

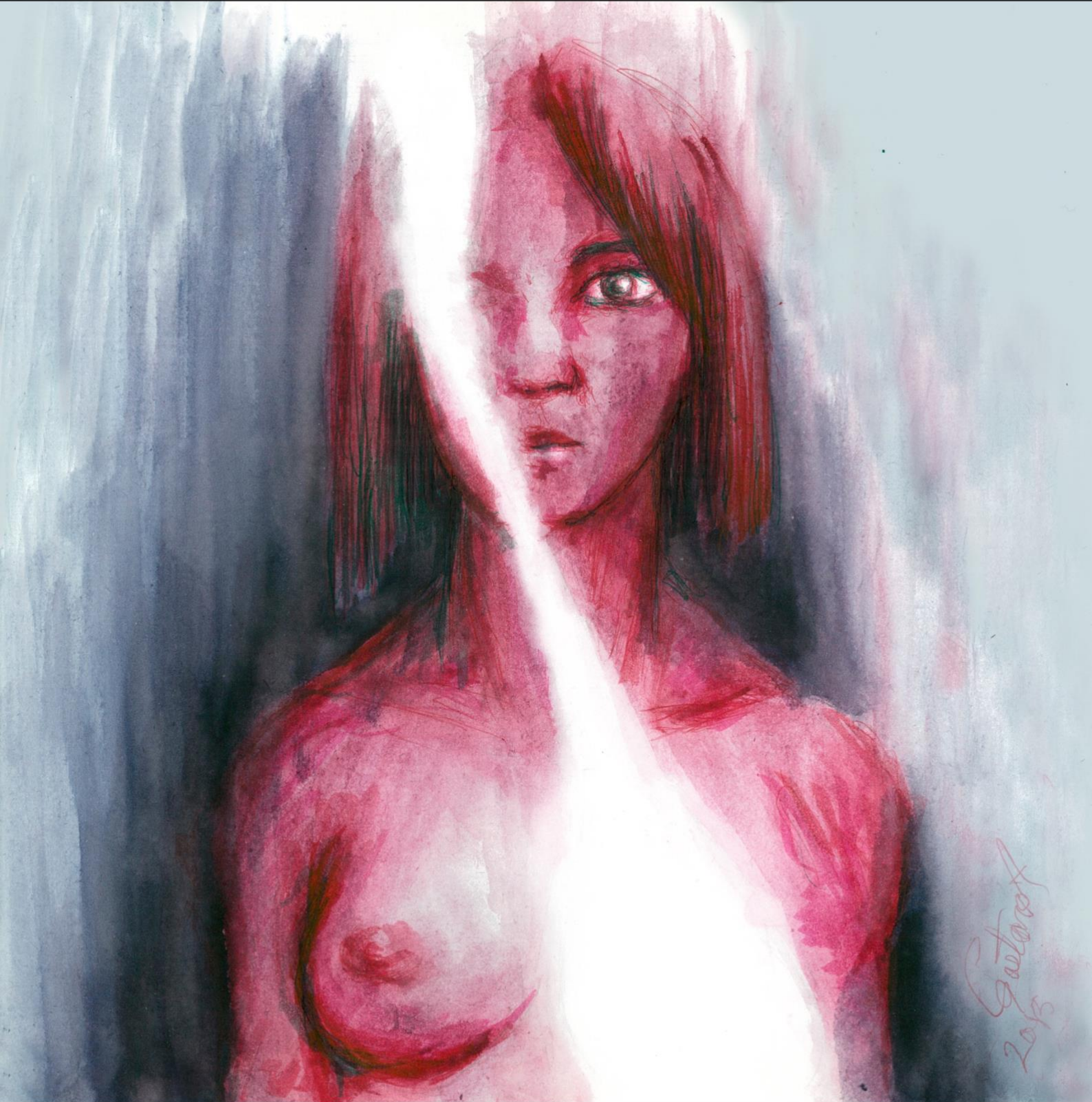
**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

# El ajuste a la discapacidad como espacio-tiempo liminal

Un análisis desde los  
Estudios Críticos de la Discapacidad



Laura Sanmiquel Molinero

El ajuste a la discapacidad como  
espacio-tiempo liminal: un análisis  
desde los Estudios Críticos de la  
Discapacidad

Tesis doctoral de:

Laura Sanmiquel Molinero

Programa de Doctorado en Persona y Sociedad en el Mundo  
Contemporáneo

Departamento de Psicología Social

**UAB**  
Universitat Autònoma  
de Barcelona

Directoras:

Dr. Joan Pujol Tarrés y Dr. Joan Saurí Ruiz

Tutora:

Marisela Montenegro Martínez

Año 2023

Créditos de la ilustración, la cubierta, el lomo y la contracubierta: Gustavo A. Díaz G.  
(<http://www.gustavodiaz.es/>)

A la meva mare Josefina, al meu pare Lluís i a la meva germana Georgina, per haver-me sostingut afectivament i físicament en l'espai-temps.

## Resumen

Esta tesis doctoral está formada por un compendio de artículos publicados que buscan integrar las teorías de la liminalidad con los Estudios Críticos de la Discapacidad interseccionales. El objetivo de la investigación es analizar los ajustes y desajustes corporales-subjetivos, espaciales y temporales involucrados en la producción de un cuerpo-sujeto discapacitado. Para hacerlo, se ha llevado a cabo un estudio narrativo-etnográfico sobre el proceso de hospitalización y transición a la comunidad de personas que recientemente han adquirido una lesión medular. El estudio ha consistido en la realización de una etnografía focalizada en un hospital de neurorrehabilitación de referencia, que incluyó entrevistas y observaciones tanto con personas con una lesión medular como con las profesionales que trabajan con ellas. Además, se han realizado seis Producciones Narrativas y seis etnografías en sombra con las participantes con una lesión medular. Esta investigación extrae sus conclusiones de varias etapas de trabajo de campo en las que se han empleado diversos enfoques metodológicos.

La Parte I de la tesis contiene los Capítulos 1, 2 y 3. Estos exploran las condiciones de (im)posibilidad por las que el ajuste y desajuste han devenido los objetos de esta investigación, y cómo se han abordado metodológicamente. La Parte II contiene cinco capítulos correspondientes a los cinco artículos publicados que componen el compendio. El Capítulo 4 presenta el marco teórico proporcionado por los Estudios Críticos de la Discapacidad. El Capítulo 5 analiza el impacto del capacitismo, el discapacitismo, el hetero/sexismo y el edadismo en la construcción de cuerpos-sujetos discapacitados. El Capítulo 6 explora los ajustes corporales y subjetivos realizados por las personas con una lesión medular en el contexto de su hospitalización y retorno a la comunidad, y ahonda en el marco teórico proporcionado por las teorías de la liminalidad. El Capítulo 7 presenta la “Difracción Cronotópica” como un dispositivo analítico para estudiar el ajuste a través de la Metodología de Producciones Narrativas (NPM). El Capítulo 8 examina la pandemia de COVID-19 como un evento liminal que tuvo lugar durante el proceso de investigación, e iluminó dos disrupciones espaciotemporales que ocurren en el hospital y en el regreso a casa para las personas con una lesión medular.

La Parte III contiene dos capítulos conclusivos. El Capítulo 9 concluye que esta tesis ilustra que la discapacidad implica un espacio-tiempo de liminalidad permanente, al

tiempo que desafía la idea de que la discapacidad implica la completa desaparición de otros ejes de diferenciación social (como el género, la edad o la clase) y la sumisión total del sujeto discapacitado que atraviesa el rito de paso. Por el contrario, destaca la naturaleza liminal (ambivalente y paradójica) de los ajustes y desajustes corporales-subjetivos, espaciales y temporales experimentados por el cuerpo-sujeto discapacitado. El Capítulo 10 sugiere futuras líneas de investigación, como el estudio de la sexualidad y la problematización de la "esperanza" en el contexto hospitalario. La Parte IV incluye las Producciones Narrativas construidas con seis participantes. Finalmente, tras las referencias, la tesis cuenta con dos anexos que pretenden conectar la investigación con el mundo extraacadémico.

## **Abstract**

This doctoral thesis comprises a compendium of published articles that aim to integrate liminality theories with intersectional Critical Disability Studies. The aim is to analyse the bodily-subjective, spatial and temporal adjustments and maladjustments involved in the production of a disabled body-subject. To achieve this, a narrative-ethnographic study was conducted, focusing on the process of hospitalisation and transition to the community of individuals who had recently acquired a spinal cord injury (SCI). The study involved a focused ethnography approach within a reputable neurorehabilitation hospital, involving interviews and participant observation sessions with both people with an SCI and the professionals who work with them. Additionally, six Narrative Productions and six shadow ethnographies were conducted with individuals who had recently experienced an SCI. This research draws conclusions from multiple field visits utilising diverse methodological approaches.

Part I of the thesis contains Chapters 1, 2 and 3. These aim to explore the conditions of (im)possibility for adjustment and maladjustment to become the objects of this research, and how this object was methodologically addressed. Part II contains five chapters corresponding to the five published articles that make up the compendium. Chapter 4 presents the theoretical framework provided by Critical Disability Studies. Chapter 5 analyses the impact of disablism, ableism, hetero/sexism and ageism on the construction of disabled body-subjects. Chapter 6 explores the bodily and subjective adjustments made by individuals with an SCI within the context of neurorehabilitation hospitals and their return to the community, and delves into the theoretical framework provided by liminality theories. Chapter 7 introduces “Chronotopic Diffraction” as an analytical tool to study adjustment through Narrative Productions Methodology. Chapter 8 examines the COVID-19 pandemic as a liminal event that took place during the research process, shedding light on two spatial-temporal disruptions that occur in the hospital and on the return home for individuals with an SCI.

Part III is comprised of two final chapters. Chapter 9 concludes that this thesis illustrates that disability entails permanent liminality while challenging the idea that disability entails the complete disappearance of social markers of difference (such as gender, age or class) and total submission of the disabled subject undergoing the rite of passage. On the contrary, it highlights the liminal (ambivalent or paradoxical) nature of bodily-subjective, spatial and temporal adjustments and maladjustments experienced by



disabled people. Chapter 10 suggests future research directions, including the study of sexuality and the problematisation of “hope” within the hospital context. Part IV includes the Narrative Productions constructed with six participants. Finally, after References, there are two Appendixes that aim to connect this work with non-scholarly environments.

## **Agraïments – Agradecimientos – Acknowledgements**

Les persones categoritzades com a “discapacidades” solem ser agudament conscients que soles no arribem enlloc. No tenim, com diria Kosofsky-Sedgwick, el “privilegi d’ignorar” les xarxes de persones, d’artefactes, de disposicions de l’espai i del temps que fan possibles les vides (*sí, Andrea y Elena, he usado el término “privilegio” a pesar de odiarlo: es urgente inventar otro mejor*). Sabedores que el capacitisme castiga durament a qui s’atreveix a posar de manifest aquest secret tan escandalós que és la interdependència, donem les gràcies cada cop que l’exercim, quasi a tall de disculpa. És per això que, en ocasions com aquesta, en què el reconeixement de la interdependència s’institucionalitza i podem agrair amb la boca gran i de tot cor, pateixo per si aquesta relació tan complicada amb l’agraïment em jugarà una mala passada i oblidaré alguna figura clau en el meu procés doctoral. Intentaré que no sigui així.

Començo, com no pot ser d’una altra manera, per les meves directores i tutora de tesi, que m’han acompanyat durant tot el procés. Al Joan Pujol, sempre li agrairé haver-me introduït a la perspectiva crítica i haver (re)obert un espai a la discapacitat com a objecte d’investigació en el si del FIC-AFIN. Gràcies per la paciència amb els meus constants *peròs*, per ser-hi sempre i per donar-me llibertat per anar allà on la intuïció teòrica em portés en cada moment. A la Marisela Montenegro, li vull agrair el seu acompanyament al llarg d’aquests anys, que combina l’agudesia teòrica amb un sentit de l’humor crític capaç de treure’t de qualsevol bucle teòric amb un somriure. Gràcies, també, per nodrir la perspectiva crítica sobre la discapacitat que estem construint entre totes. Al Joan Saurí, li vull agrair la valentia i la persistència en la defensa d’aquest projecte en l’espai hospitalari, especialment en els moments en què l’encaix no es podia donar per descomptat. Li agraeixo que m’hagi obert les portes de tants i tants espais dins l’hospital i que m’hagi ofert sempre el seu suport. En aquest sentit, dono també les gràcies a totes les persones que han accedit a participar en aquesta investigació en el marc de l’hospital, tant les persones que ocupen rols professionals com les que m’han brindat els seus relats sobre què significa esdevenir discapacitada. També vull donar les gràcies especialment a la Blanca i l’Ana, per acompanyar-me en tot aquest procés i per portar dia a dia la perspectiva crítica de la discapacitat a l’espai hospitalari.

Dono les gràcies, també, a l’espai FIC-AFIN. Del FIC, vull fer un agraïment especial a la Bea San Román, la Giazú Enciso, l’Álvaro Ramírez, la Núria Sadurní, la Nagore Gartzia, el Pau Canals, la Catalina Álvarez, la Patricia Aljama i el Cristian Carrer.

Gràcies pel vostre suport, tècnic i afectiu. He gaudit molt pensant amb vosaltres. Gracias, también, a Pamela Gutiérrez, por ser una de mis primeras referentes en la problematización foucaultiana de la discapacidad. Ojalá tengamos muchas oportunidades de trabajar juntas. D'AFIN, vull agrair especialment a la Diana Marre que m'acceptés com a candidata predoctoral FPU al grup. També vull donar-li les gràcies per la bona disposició i el suport a l'hora d'adaptar la casa d'AFIN, i per totes les recomanacions increïbles sobre discapacitat que ens fa arribar a la llista de correu. També vull fer un esment especial a l'Estel Malgosa, que m'està ensenyant a perdre-li la por a l'economia, i a la Vanesa Mantilla, a qui vaig conèixer poc després de començar aquest viatge doctoral i amb qui he compartit l'experiència d'organitzar un congrés, estressant i gratificant a parts iguals. Gracias, también, a Natacha Salomé Lima, por mostrar tanto interés en mi marco teórico e invitarme a compartirlo en diversos espacios al otro lado del charco.

Dono les gràcies al Departament de Psicologia Social, per la seva fantàstica acollida aquests anys. Vull fer una menció especial a la Luzma Martínez. Qui sap a què m'hauria dedicat si no arriba esmentar el Foro de Vida Independiente y Diversidad a la seva classe. Al Félix Vázquez, que va ser de les primeres persones que em va animar a abraçar el camí de la investigació. Gràcies, també, al Joel Feliu, per haver estat un mentor immillorable en la meua introducció a la docència i per haver apostat fort per incorporar la perspectiva crítica sobre la discapacitat en les assignatures de grau. Guardo tots els articles sobre discapacitat que m'has compartit durant tots aquests anys amb molt d'afecte. Agraeixo al Jesús Rojas i a la Isabel Pellicer, que m'introduïssin al *shadowing*, que tant d'impacte ha tingut en aquesta tesi, i que hagin difós les meves “derives lisiades” entre les estudiants de màster. Gràcies, també, al Joan Moyà-Köhler, per introduir-me a una manera nova de pensar l'ajustament. Al Lupicinio Íñiguez, per haver-me introduït a l'art de revisar articles. També al Miquel Domènech, pel seu assessorament a l'hora de decidir com encarar el final d'aquesta aventura doctoral. Finalment, dono les gràcies a l'Edu Moreno, per animar-me a investigar quan no sabia com encarar el futur. A la Margot Pujal, per ensenyar-me a practicar el feminisme en el marc de la Comissió d'Igualtat. I acabo amb una menció a l'Adriana Gil Juárez, del Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació, per valorar sempre tant la meua recerca i per visibilitzar la intersecció del gènere i la discapacitat en el context universitari.

Gràcies, també, a les integrants de CareNet (UOC), en especial a l'Asun Pié, l'Isra Rodríguez, la Kitina Maestres, la Míriam Arenas, el Daniel Gómez i la Niza Cassián. Gràcies per acollir-me als vostres espais de debat i per convidar-me a presentar els meus

progressos en múltiples ocasiones. No les he acceptat totes per tímidesa, però confio poder fer-ho en el futur.

Thank you, Kirsty Liddiard and Dan Goodley from the iHuman Institute at the University of Sheffield for your amazing support during my virtual research stay in COVID times. Thank you, Kirsty, for introducing me to amazing researchers and activists such as Antonios Ktenidis, Harriet Cameron, Sally C. Whitney and Katy Evans. I hope we have more opportunities to keep thinking together in the near future.

Gràcies, també, a les amistats i vincles que m'han acompanyat durant tot aquest temps, tant aquelles que venen de lluny com aquelles que he forjat durant el meu períple investigador. Començaré per aquestes últimes. Gracias a Andrea García-Santesmases, amiga y referente intelectual de los Estudios Críticos de la Discapacidad. Gracias por todas las horas que hemos pasado debatiendo sobre cuerpos disidentes, (in)deseables, deseantes y deseosos de no quedarse solo en el debate académico. Gracias por llenarme la agenda de oportunidades, proyectos estimulantes y películas oscurísimas de esas que solo tú sabes encontrar. Gracias por presentarme a Montse García y a Patri Carmona, referentes en el activismo de la diversidad funcional, el feminismo y las disidencias corporales y sexuales, a las que también agradezco su apoyo. Y, por último, gracias por presentarme a Elena Prous en los albores de este proyecto doctoral: amiga, activista, *performer* y compañera de andanzas cojas. Quiero dar las gracias a Elena por enseñarme a romper copas, a hacer puré y mancharme dándolo, y a devenir infrahumana, humana y post-humana en el proceso. Hay “2 teóricas y 1 performer” con mucho por vivir entre Barcelona y Madrid. Gracias, también, por presentarme a Gus, a quien agradezco que me invitara a pasar todo un día en su casa para seleccionar uno de sus dibujos para la portada de esta tesis. Que fuera tan difícil solo dice mucho de su arte. Y, hablando de artistas, doy infinitas gracias a Beatriz Pérez, amiga y genealogista de referencia de los intersticios entre la locura y la discapacidad. Gracias por todas las cenas en las que hemos compartido viaje en esta montaña rusa doctoral, y gracias por compartir tu poesía conmigo.

Seguint amb els vincles del món extra-acadèmic, vull donar les gràcies al Daniel, que m'ha acompanyat incansablement durant més de vint-i-cinc anys. Gràcies per exercir de Doctor en lingüística fora d'hores, tot resolent les meves cabòries etimològiques sobre l'ajustament, l'espai i el temps. I gràcies, sobre tot, per totes les estones en què hem rigut de l'absurditat de tot plegat. Vull donar també les gràcies a la Marina, amiga també veterana, amb qui he compartit tants moments a Garcia, a Sabadell, a Barcelona... i a Luleå, on vaig aterrar a l'inici del meu projecte doctoral i on segur que tornaré en una

època de l'any on no hi hagi risc de congelació. Gràcies pels *memes* acadèmics compartits i el *troubleshooting* tesiístic des de l'experiència d'una doctora en procés. Dono també les gràcies a dues persones que em van acompanyar durant aquest ritus de pas perillosíssim que és l'adolescència *lisiada* i que he retrobat durant la meua etapa doctoral. Gràcies a l'Arnau, company de biblioteca a l'hora del pati amb qui vaig compartir un retrobament pandèmic gràcies a l'adreça de contacte d'un article que està en aquest compendi. Gràcies per acompanyar-me en l'última etapa d'aquest periple amb tant d'humor. I gràcies a l'Ena, amiga, artista, escriptora. Gràcies per totes les converses telefòniques on hem compartit la gestació dels nostres respectius projectes vitals i d'escriptura. Finalment, gràcies també a l'Aleix, per ensenyar-me a desconnectar de la tesi cada divendres i a valorar els jocs de taula i el Netflix & Chill.

Només em queda reiterar l'agraïment a la meua família, sense la qual res de tot això hagués estat possible. Començo pels agrair a la família extensa que m'hagin animat a avançar sense pressa i sense pausa. Vull agrair especialment a l'Helena, el Pere i la Carme, pels seus consells tan útils per navegar la vida universitària des de l'experiència. *Last, but not least*, gràcies, de tot cor, als de casa. Gràcies, Georgina, per ser-hi sempre, per llegir, *subratllar*, rellegir i comentar tots els llibres sobre estudis de la discapacitat que he compartit amb tu, i per animar-me a seguir endavant en tot moment. Gràcies, també, per totes les vegades que m'has recordat que hi ha vida més enllà de la tesi. Gràcies, Papa, per haver-me acompanyat arreu i haver-me fet l'accés a la vida acadèmica i extra-acadèmica tan fàcil. Gràcies, també per les atentes revisions d'aquest text. Gràcies, Mama, també, per les revisions del text però, sobretot, per ajudar-me a sobreviure a les "pel·lícules de terror acadèmic", les autèntiques i les que em munto de tant en tant. Us estimo molt.

Hemos de admitir que de nosotros poco se puede aprovechar, pero si todavía nos permiten seguir entre ellxs, viviendo en sus ciudades como si fuéramos personas normales, por algo será, aunque no tengamos del todo claro el motivo (Huesos Secos, 2018, p. 8).

# Tabla de contenidos

<b>Resumen.....</b>	<b>4</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>6</b>
<b>Agraïments – Agradecimientos – Acknowledgements.....</b>	<b>8</b>
<b>Tabla de contenidos .....</b>	<b>13</b>
<b>Notas lingüísticas y terminológicas.....</b>	<b>16</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>18</b>
<b>PARTE I: SITUANDO LA INVESTIGACIÓN EN EL ESPACIO-TIEMPO .....</b>	<b>22</b>
<b>Capítulo 1. El umbral como género de la investigación .....</b>	<b>24</b>
1.1. Primer umbral: la discapacidad como cuestión política .....	24
1.2. Segundo umbral: los Estudios Críticos de la Discapacidad y el dis/capacitismo	27
1.3. Tercer umbral: una llegada accidental y accidentada a un hospital de neurorrehabilitación .....	29
1.4. Cuarto umbral: la liminalidad .....	31
1.4.1. De los ritos de paso a la liminalidad permanente .....	31
1.4.2. El rito de paso hospital/casa como escenario para problematizar el ajuste a la discapacidad.....	33
1.4.3. Liminalidad, ajuste y Estudios Críticos de la Discapacidad: tejiendo el encaje en tiempos de COVID-19 .....	37
1.4.4. La liminalidad como cronotopo: el ajuste y la COVID-19 como cronotopos liminales.....	40
<b>Capítulo 2. Problematicando el ajuste a la discapacidad .....</b>	<b>45</b>
2.1. El ajuste (socio)psicológico del cuerpo deficiente .....	47
2.1.1. Una primera problematización del ajuste psicológico desde las Ciencias Sociales y el activismo .....	50
2.2. El ajuste social al cuerpo deficiente: derechos, Vida Independiente y Estudios de la Discapacidad .....	55
2.2.1. Una primera problematización del modelo social: el ajuste desde el modelo social-relacional.....	58
2.3. El ajuste y el desajuste desde los Estudios Críticos de la Discapacidad .....	60
<b>Capítulo 3. Contextualización metodológica .....</b>	<b>63</b>
3.1. Del objeto a los objetivos de investigación .....	63
3.2. Un enfoque narrativo-etnográfico .....	65

3.2.1. Lo etnográfico.....	65
3.2.2. Lo narrativo .....	67
3.3. El desarrollo del trabajo de campo .....	69
3.3.1. Trabajo de campo pre-confinamiento: una entrada progresiva .....	70
3.3.2. El confinamiento como espacio-tiempo liminal para repensar el trabajo de campo.....	74
3.3.3. Trabajo de campo post-confinamiento: una retirada progresiva .....	77
3.4. El análisis .....	80
3.5. Cuestiones éticas y políticas.....	82
3.5.1. Ocupando un cronotopo investigador paradójico .....	84
<b>PARTE II: ARTÍCULOS PUBLICADOS.....</b>	<b>93</b>
<b>Capítulo 4. Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado .....</b>	<b>96</b>
<b>Capítulo 5. Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject.....</b>	<b>116</b>
<b>Capítulo 6. Embodying Disabled Liminality: A Matter of Mal/Adjustment to Dis/ableism.....</b>	<b>153</b>
<b>Capítulo 7. Chronotopic Diffraction: An Analytical Device for Narrative Production Methodology applied to ‘Adjustment to Disability’ .....</b>	<b>179</b>
<b>Capítulo 8. The rehabilitation hospital as a ‘parenthetical bubble-shell’: adjusting to disability within the Covid-19 crisis.....</b>	<b>198</b>
<b>PART III: A THRESHOLD BETWEEN THE PAST AND THE FUTURE.....</b>	<b>220</b>
<b>Chapter 9. Concluding on the Passed/Past: Wrapping up the Rite of Passage.....</b>	<b>222</b>
9.1. <i>I have been moulded into the liminals’ shadow: gestating the disabled body-subject in the neurorehabilitation hospital .....</i>	223
9.1.1. The embodied and de/gendered dimension of adjustment .....	225
9.1.2. The spatial-temporal dimension of adjustment .....	226
9.2. <i>I have been thrown into the world: the crisis of discharge (in times of crisis) ..</i>	228
9.2.1. Discharge preparation: adjustment to maladjustment .....	228
9.2.2. Discharge date and its mal/adjustments.....	230
9.2.3. A post-liminal phase? Remaining in the “rehabilitative shell” at home.....	231
9.3. <i>The terrain is rough, abrupt, it demands vigilance: mal/adjustment to permanent liminality .....</i>	232
9.3.1. Adjusting to an expanded chronotope in the community .....	233
9.3.2. Adjusting to a compressed chronotope in the community .....	234
9.3.3. Mal/adjustment as a liminal hotspot: between psychologisation and politicisation of subjectivity .....	237



<b>Chapter 10. <i>The powerlessness of the room to communicate: limits, limitations and future lines of research</i></b> .....	<b>241</b>
10.1. Almost explored territories.....	241
10.2. Unknown territories.....	243
<b>PARTE IV: PRODUCCIONES NARRATIVAS</b> .....	<b>246</b>
<b>Narrativa del Participante 1</b> .....	<b>248</b>
<b>Narrativa de Josep Maria</b> .....	<b>318</b>
<b>Narrativa de Sue</b> .....	<b>382</b>
<b>Narrativa del Participante 4</b> .....	<b>411</b>
<b>Narrativa de la Participante 6</b> .....	<b>420</b>
<b>Narrativa de Blanca</b> .....	<b>476</b>
<b>PARTE V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>554</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>572</b>
<b>Anexo 1. Conclusiones accesibles: ¿Cómo es el proceso de adquirir una discapacidad, pasar por un proceso de hospitalización y volver a casa?</b> .....	<b>573</b>
1. Adquirir una lesión medular implica “adaptarse” a nuevas maneras en las que nuestro cuerpo es tratado y es visto por parte de los demás.....	573
2. Adquirir una lesión medular significa “adaptarse” a nuevas maneras de experimentar el tiempo y el espacio desde el hospital .....	574
3. El momento del alta hospitalaria es un momento clave y marcado por la ambivalencia.....	576
4. Una vez en casa, existen algunos factores que nos mantienen en un “limbo” entre la inclusión y la exclusión .....	577
<b>Anexo 2. Implicaciones de la investigación para la intervención profesional</b> .....	<b>579</b>
Sobre la autonomía en el (auto)cuidado .....	580
Sobre la rehabilitación y la autonomía física .....	582
Sobre el acompañamiento psicosocial.....	585
Sobre el trabajo social .....	587
Sobre la presencia del hospital de neurorrehabilitación en la comunidad .....	589
Referencias .....	590

## Notas lingüísticas y terminológicas

1. En esta tesis, se utilizará el femenino genérico cuando se quiera nombrar a grupos mixtos y/o indefinidos de personas en términos de género. Por ejemplo, se usará “las autoras de este texto” o “las participantes de este estudio” si entre ellas hay hombres, mujeres y/o personas con otras identidades de género, o bien si no se conoce el género de las integrantes. En estos casos, usaremos el femenino por entender que se refiere al sustantivo implícito “persona”. En cambio, usaremos el masculino para referirnos a personas concretas que sabemos que se presentan en masculino. Con ello, se pretende denunciar el uso normativo del masculino como género no marcado al tiempo que se respetan las identidades de género individuales.
2. A lo largo del texto, utilizaré la distinción terminológica propuesta por el modelo social (Oliver, 1990) y adoptada posteriormente por otras perspectivas teóricas dentro de los Estudios Críticos de la Discapacidad. El modelo social distingue entre *impairment* (comúnmente traducido como ‘deficiencia’ o ‘impedimento’) y *disability* (traducido como ‘discapacidad’). Mientras que la *deficiencia* se refiere a “lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body” (p. 22), la discapacidad se refiere a la *opresión* impuesta a las personas con deficiencias. La concepción de la *discapacidad* como dispositivo de Tremain (2017), a la que me acojo durante la investigación, deconstruye el binarismo *deficiencia/discapacidad* al tiempo que usa sus términos. De forma similar, utilizaré la noción “deficiencia” —habitualmente entre comillas para denotar distancia teórica con el término— para referirme a los diagnósticos médicos específicos (por ejemplo, en la frase «el advenimiento de una “deficiencia” como una lesión medular»). Por otro lado, usaré la noción de “discapacidad” cuando me refiera al dispositivo de poder que separa los cuerpos en función de si se consideran “deficientes” o no. Como dice Tremain (2019), «just as people are variously sexed through strategies and mechanisms of the apparatus of sex, but no one “has” a sex or even a particular sex, so too people are variously disabled or not disabled through the operations of the apparatus of disability, but no one “has” a disability or even a given disability» (p. 146). Por ello, en el texto, podrán encontrarse frases como “las personas con una lesión medular”, pero no la expresión “persona con discapacidad”.

3. La presente tesis es un texto trilingüe, mayoritariamente escrito en español y en inglés, y con una Producción Narrativa en catalán. Por ello, las citas literales procedentes de textos en español, en catalán o en inglés se consignarán en su idioma original, mientras que las citas en idiomas diferentes a los reseñados se traducirán a la lengua en la que se esté escrito el capítulo donde se encuentra la cita.

## Introducción

Esta investigación se pregunta por los ajustes y desajustes implicados en el proceso de producción de un cuerpo-sujeto discapacitado desde el prisma teórico que nos aportan los Estudios Críticos de la Discapacidad (ECD) y las teorías de la liminalidad. Al igual que “discapacidad”, “ajuste” y “desajuste” son conceptos polisémicos. No hace falta entrar todavía a definir todos los sentidos que estas nociones han tomado históricamente para que, quien conozca semejante andamiaje teórico, intuya que no encontrará en estas páginas un estudio cuantitativo sobre *el grado de ajuste psicológico* de una muestra convenientemente aleatorizada de sujetos discapacitados, ni sobre las *variables* que predicen un *mejor o peor ajuste* a la discapacidad. Podría argumentarse que eso ya ha sido estudiado en nuestro contexto (Saurí, 2017; Torregrosa-Ruiz & Tomás-Miguel, 2017; Suriá & Ortigosa, 2018; Rueda, Aguado & Alcedo, 2008). Y aunque la voracidad acumulativa de la ciencia positivista nos diría que nunca es suficiente, que los análisis ya realizados siempre pueden refinarse, este texto va en una dirección distinta. Si hubiera que equipararlo a una línea —como en la metáfora de las “líneas de investigación”— sería un vector paralelo a la línea mencionada que, sin embargo, huye despavorido en dirección opuesta. Paralelo, porque no deja de ser una investigación *más* sobre el ajuste. Como quizá denunciaría Titchkosky (2000), exponente canadiense de los ECD, mi estudio expande irremediabilmente el aparato de lectura de la experiencia discapacitada sobre la base de esta categoría:

[S]ociology (when it functions as a representative of normate culture) has readily regarded all [disabled people’s] speech and action as (...) signs of adjustment to, coping with, management and acceptance of, disability. (...) Is the disabled person adjusting to *their* bodily condition or not? *Are they overcoming or succumbing to the condition of disability?* Everything disabled people say and do, from political action to putting on make-up, from writing books to dropping out of school, from laughter to tears, has been read as symptom. Under the hegemonic control of the medical model, disabled persons are deciphered but not understood (p. 217; énfasis añadido).

Así, Titchkosky identifica el “ajuste” como el correlato sociológico de lo que Tremain (2017) llamaría el “estilo diagnóstico de razonamiento” (p. 93) que exhibe el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad. Esto es, aquel que concibe la discapacidad como

un sinónimo o bien una consecuencia de una “deficiencia biológica” (*impairment* en inglés), la cual debería ser mitigada a través de la rehabilitación (Palacios & Romañach, 2008). Sin embargo, la crítica de Titchkosky (2000) se podría extender a la psicología: aunque no podemos saberlo con certeza, la pregunta por si las personas están “*superando o sucumbiendo a la condición de la discapacidad*” podría ser una referencia a la dicotomía “*coping-versus-succumbing frameworks*” empleada por la psicóloga social Beatrice Wright (1983, p. 193), una de las pioneras en la conceptualización del ajuste a la discapacidad, ya desde los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial (Barker, Wright, Meyerson & Gonick, 1946/1953; Dembo, Leviton & Wright, 1956). Si bien históricamente ha predominado la *cuantificación del ajuste*, la investigación pionera de Dembo et al. (1956) es, como la presente tesis, una exploración cualitativa del mismo. Sus autoras se preguntaban “*what has to be changed to what*” (p. 43) en el proceso por el que un individuo discapacitado desajustado deviene un individuo ajustado. En cierto modo, este trabajo también propone una pregunta similar. Siguiendo con los paralelismos, es especialmente remarcable para la época que, para resolver dicha pregunta de investigación, las autoras se propusieran analizar “*the social-emotional relationships between injured and noninjured people*” (p. 4). Para conseguirlo, se conminaron a examinar sus propias emociones durante las entrevistas, alegando que “*There is nothing unscientific about being a subject and an investigator at the same time*” (p. 14). Salvando las distancias y los tiempos, la afirmación resuena con la epistemología de los conocimientos situados (Haraway, 1988) y su denuncia de “*the god trick of seeing everything from nowhere*” (p. 181), la cual informa esta tesis.

Probablemente, los paralelismos entre ambas investigaciones acaben aquí. Y es que la presente investigación toma un sentido opuesto en un aspecto fundamental que la hace distinta al tipo de investigaciones que denuncia Titchkosky (2000). En contraste con la investigación pionera de Dembo et al. (1956) y de muchas otras que la han seguido en el campo de la psicología, esta niega la mayor. Esto es, que el ajuste sea necesariamente un objetivo neutro y éticamente deseable. En ese sentido, más que *refinar* el conocimiento sobre el ajuste, esta investigación continúa la tradición de los ECD y de las vinculaciones entre la liminalidad y la discapacidad que resignifican el ajuste y el desajuste. En la presente investigación, el ajuste y el desajuste salen de la mente para situarse en el terreno de las relaciones entre el cuerpo-sujeto, el tiempo, el espacio y los dispositivos de poder que los regulan. Así, esta investigación se pregunta por el tipo de *desajustes* que las personas categorizadas como discapacitadas encarnan cotidianamente (Garland-

Thomson, 2011), por los ajustes (a veces opresivos) a dicha situación de desajuste que son llevadas a realizar y por los *desajustes* que ejercen ante estas exigencias normativas. El advenimiento de una lesión medular y las transiciones que van asociadas al mismo — la transición corporal y subjetiva de *cuerpo-sujeto capacitado* a *cuerpo-sujeto discapacitado* y la transición espacial-temporal del hospital de neurorrehabilitación al domicilio— constituyen una ocasión privilegiada para estudiar dichos ajustes y desajustes. Por ello, la investigación que aquí se presenta ha pivotado alrededor de un hospital de neurorrehabilitación, sus “habitantes” y las transiciones que se producen en él y desde él. Y es precisamente para examinar dichas transiciones que hemos incorporado al marco teórico de los ECD la noción de “liminalidad”. Aunque entendemos que el advenimiento de una “deficiencia” es una *ocasión privilegiada* para estudiar los ajustes y desajustes a encarnar un nuevo sujeto discapacitado, no debemos pensar la subjetivación y sus ajustes y desajustes como procesos finitos, sino *performativos* (Tremain, 2001). Esto es, se trata de procesos que deben performarse continuamente, no solo en el momento en el que se adquiere una “deficiencia”. Por ello, en esta investigación, se incluyen también análisis procedentes de proyectos realizados en momentos anteriores al inicio del doctorado —o incluso basados en materiales recogidos por otras investigadoras hace un tiempo, pero analizados actualmente con el marco teórico que proponemos aquí— y que se refieren a la experiencia de algunas personas discapacitadas que llevan ya tiempo viviendo en la “comunidad”, entre sus contrapartes *capacitadas*. Además, no debemos olvidar que la investigación que aquí se presenta se ha realizado, en gran parte, en tiempos de COVID-19, lo cual no solo ha tenido un impacto en su desarrollo, sino también en las transiciones estudiadas, de modo que se ha considerado necesario explorar dicho impacto.

Esta tesis está compuesta por cinco partes. En la Parte I (*Situando la investigación en el espacio-tiempo*), la lectora encontrará tres capítulos que pretenden situar las condiciones de (im)posibilidad de esta investigación. La Parte II (*Artículos Publicados*) contiene cinco capítulos que se corresponden con cinco artículos publicados durante el periodo de formación doctoral, y con los que se pretende dar respuesta a los objetivos planteados. La Parte III (*A threshold between the past and the future*), está conformada por dos capítulos en lengua inglesa que pretenden dar un cierre a la investigación. En la Parte IV (*Producciones Narrativas*), se presentan las Producciones Narrativas que se han construido con seis participantes que han adquirido recientemente una lesión medular. Finalmente, tras la Parte V (*Referencias bibliográficas*), la tesis cuenta con dos anexos

que pretenden conectar la investigación con el mundo extraacadémico: unas conclusiones escritas en lenguaje accesible para personas no necesariamente versadas en ciencias sociales y algunas reflexiones sobre las implicaciones de la investigación para la práctica profesional.

**PARTE I: SITUANDO LA  
INVESTIGACIÓN EN EL  
ESPACIO-TIEMPO**



Como apuntaba en la introducción, partiendo de la epistemología de los conocimientos situados (Haraway, 1988), esta primera parte de la tesis pretende abordar las condiciones de (im)posibilidad de la investigación. Esto es, los encuentros que han hecho posible que la investigación haya tomado la forma que ha tomado, pero también de aquellos desencuentros que han hecho imposibles otros derroteros. Como podrá verse en el Capítulo 7, considero que el concepto de “cronotopo” (Bakhtin, 1989) es una buena herramienta para contribuir a “situar” un texto a través de tres invitaciones. Cada uno de los tres capítulos introductorios aborda una de ellas.

En primer lugar, el concepto de cronotopo nos invita a examinar el género de un texto a través de sus características espaciotemporales. Así, el Capítulo 1 (*El umbral como género de la investigación*), explora los distintos umbrales teóricos, empíricos y relacionales que he ido cruzando como investigadora, y que permiten comprender cómo el ajuste y el desajuste han devenido mi objeto de investigación, desde qué marcos los he abordado y cómo se ha configurado el hospital de neurorrehabilitación como un espacio central para investigarlos. En segundo lugar, el concepto de cronotopo nos invita a preguntarnos sobre qué momentos históricos y qué lugares han hecho posible que “el ajuste a la discapacidad” devenga un objeto de estudio y de escrutinio crítico posible. Así, en el Capítulo 2 (*Problematizando el ajuste a la discapacidad*), se esboza un recorrido histórico y teórico por tres problematizaciones entrelazadas del binomio “ajuste y discapacidad”. En tercer lugar, el concepto de cronotopo nos invita a explicitar las condiciones de producción de la propia investigación. En este sentido, en el Capítulo 3 (*Contextualización metodológica*), se expone el paso del objeto de investigación a los objetivos de la misma, y se define el enfoque narrativo-etnográfico empleado para darles respuesta. El capítulo también ofrece un relato sobre las distintas fases del trabajo de campo y el análisis, y finaliza con un ejercicio reflexivo/difrativo sobre los efectos de la corporalidad-subjetividad dis/capacitada de la investigadora sobre el proceso de investigación.

# Capítulo 1. El umbral como género de la investigación

Para Bakhtin (1989), el género de un texto puede extraerse a partir de sus características espaciotemporales o, lo que es lo mismo, su cronotopo. Entre los distintos cronotopos que describe el autor, hay uno que encaja especialmente con esta tesis:

Citaremos aquí un cronotopo más, impregnado de una gran intensidad emotivo-valorativa: el *umbral*. Este puede ir también asociado al motivo del *encuentro*, pero su principal complemento es el cronotopo de la *crisis* y la *ruptura vital* (Bakhtin, 1989, p. 399).

Aunque podría situar el umbral que inaugura este estudio en el momento de mi ingreso en el Programa de Doctorado en Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo de la UAB en 2018, si de lo que se trata es de situar las condiciones de (im)posibilidad de esta investigación, debemos remontarnos más atrás. Inspirándome en los trabajos de Enciso-Domínguez (2015) y Ramírez-March (2021), que se sirven del cronotopo del camino o del viaje<sup>1</sup>, me dispongo aquí a realizar un recorrido de *encuentros* teóricos, empíricos y *relacionales* que han definido las condiciones de (im)posibilidad de esta tesis, y que han ido dando forma al objeto y los objetivos de esta investigación.

## 1.1. Primer umbral: la discapacidad como cuestión política

En primer lugar, esta tesis forma parte del género que conforman los textos articulados por el umbral que se cruza al *encontrarse* con los Estudios de la Discapacidad (Munger, 2011; Kafer, citada en Knoll, 2012; Taylor & Butler, 2009). Luego, habría otros umbrales que cruzar, pero este resultaría esencial. Durante la primavera de 2016, en el marco de la asignatura Psicología Social para el Mundo Contemporáneo, la profesora Luzma Martínez mencionó, en su clase sobre las cadenas globales de cuidados, al Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)<sup>2</sup>. Visto retrospectivamente, aquello fue para mí una verdadera “disrupción biográfica” (Bury, 1982) e incluso “cronotópica” (Gomersall &

---

<sup>1</sup>Para Bakhtin (1989, p. 394), el cronotopo del camino es aquel que relata un conjunto de encuentros casuales en el espacio-tiempo entre personas habitualmente separadas por la *distancia* social. A veces, el cronotopo del camino se expresa a través del viaje. Para el autor, la dimensión afectiva tiene menos peso en el cronotopo del camino que en el del umbral. En esta ocasión, me he decidido por la noción de umbral por su clara relación con la noción de “liminalidad”, que ha sido central en esta tesis.

<sup>2</sup>El Foro de Vida Independiente y Divertad es una comunidad virtual constituida en 2001 que trajo el Movimiento de Vida Independiente al Estado español. Según su página web, la comunidad está actualmente conformada “por personas de toda España, y de otros países, que conformamos un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional”.

Madill, 2015). Ambos conceptos han sido empleados para describir experiencias como la adquisición de una enfermedad crónica o una deficiencia. El FVID enseguida me llevó a descubrir el Movimiento de Vida Independiente, así como la clásica distinción entre *deficiencia* y *discapacidad* de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976)<sup>3</sup>.

Este marco teórico incipiente supuso el inicio de la politización de mi subjetividad como parálisis cerebral. En aquel momento, crucé un umbral que dio comienzo a una crisis intersubjetiva, espacial y temporal. Intersubjetiva, porque a partir de entonces, ya no podría relacionarme conmigo misma ni con las personas de mi entorno de la misma manera. Todas las prácticas relacionales que había naturalizado hasta entonces como un resultado inevitable de mi cuerpo *deficiente* devinieron *resultado de una opresión evitable*. Espacial, porque empecé a politizar la experiencia encarnada sentirme “fuera de lugar” en gran cantidad de espacios en los que mi cuerpo no *era esperado*, tal y como me indicaban sus numerosas barreras arquitectónicas y la expectativa de que fuera agradecida con quien se dignara a retirarlas. Temporal, porque me llevó a revisar toda mi cronología a la luz de mi nueva posición de sujeto y entenderla como *un antes y un después* de aquel acontecimiento crítico, y porque me abrió nuevos futuros posibles que no contemplaba antes del acontecimiento: dedicarme a investigar sobre discapacidad desde una perspectiva crítica.

Con esto último en mente, ya a finales de junio de 2016, me acerqué al despacho de las que ahora son, respectivamente, mi directora y mi tutora de tesis en la UAB: Joan Pujol y Marisela Montenegro. Quería explorar, en el marco de un Trabajo de Fin de Grado (TFG), el proceso por el que un cuerpo lleva a entenderse a sí mismo como discapacitado a la luz de los distintos modelos de la discapacidad que en aquel momento estaba empezando a conocer. Joan se comprometió a abrir, para el curso 2016-17, una nueva línea de TFG que fuera en esa dirección<sup>4</sup>, y me recomendó la tesis sobre la cuestión que unos años antes había desarrollado bajo su dirección Pamela Gutiérrez (2011). Gutiérrez abordaba la discapacidad desde el concepto foucaultiano de gubernamentalidad

---

<sup>3</sup>Véase el apartado 2.2. para una problematización de esta definición.

<sup>4</sup>En este sentido, no puedo dejar de agradecer a Joan y a Marisela por haber confiado en la pertinencia de retomar esa línea de investigación en su grupo, FIC-AFIN. Cabe destacar que no solo confiaron en mí para reinaugurarla ese curso, sino también para realizar contribuciones puntuales en la supervisión de los TFG que continuaron la línea en los cursos siguientes. Esta línea ha ido creciendo año tras año, y en la actualidad, ya como mínimo tres estudiantes cada año optan por ella. Algunos de los trabajos de esta línea que han llegado a ser publicados en el *Dipòsit Digital de Documents* (DDD) de la UAB son Manuel-Lladós (2018), Pelegrí-Calvet (2019) y Coma-Bravo (2021).

(Foucault, 2007) y trabajaba con la Metodología de las Producciones Narrativas (NPM, por sus siglas en inglés) propuesta por Balasch & Montenegro (2003). Con esta fuente de inspiración, empecé a explorar los vínculos entre los conceptos de *gubernamentalidad*, *sujeción* y *subjetivación* de Foucault mediante la NPM. Empezaría también entonces a explorar la teoría crip (McRuer, 2006), lo que me conduciría a descubrir la intersección entre la performatividad de género y la discapacidad (García-Santesmases, 2015), así como el propio carácter performativo de la discapacidad (Tremain, 2001). Todo ello daría lugar a mi Trabajo de Fin de Grado (Sanmiquel-Molinero, 2017). Tanto el marco teórico como las herramientas metodológicas con las que empecé a experimentar en ese trabajo me han acompañado hasta la realización de esta tesis.

A raíz de ese trabajo, empezaría a surgir entonces la inquietud por los efectos, sobre la subjetividad, de la experiencia continuada de todo tipo de “asaltos a la subjetividad” (Goodley, 2017, p. 110). Conocía la obra de Goffman (1963/1986) al respecto, pero no podía deshacerme de la incomodidad que me generaban los apelativos objetivizantes que usa para su catálogo de estigmatizadas, su producción de la audiencia como necesariamente “normal” y su pesimismo psicologizante respecto a los intentos de las estigmatizadas por subvertir su situación. Más tarde, descubriría que todos esos motivos de incomodidad habían sido ya señalados por diversas autoras de los Estudios de la Discapacidad que, sin embargo, también celebraban su legado (Brune, Garland-Thomson, Schweik, Titchkosky & Love, 2014)<sup>5</sup>.

Así, empecé a indagar si existía alguna exploración análoga a la de Goffman, pero tejida desde los Estudios de la Discapacidad. Fue así como llegó a mis manos *Disability & Psychology*, editado por Goodley y Lawthom (2006). A partir de su lectura y de las indagaciones sobre los estudios posteriores de las autoras de sus capítulos, descubriría el *modelo social-relacional de la discapacidad* (Thomas, 2004 & Reeve, 2012). Esto supondría el descubrimiento de la noción de *discapacitismo psicoemocional* y, posteriormente, de la noción de *capacitismo*, propia de los Estudios Críticos de la Discapacidad. Por su importancia en la construcción del marco teórico de esta

---

<sup>5</sup>Quiero agradecer aquí a Joel Feliu y a todo el equipo de la asignatura *La Dimensió Social de la Persona* del grado de Psicología de la UAB que, año tras año entre 2018 y 2023, me hayan invitado a dar el seminario *Aportacions de Goffman a les teories de la discapacitat*, motivado por la lectura de *Estigma* en el marco de la asignatura. Con ello, se le ha dado un pequeño espacio a este campo de estudios que, de otro modo, estaría completamente ausente en los contenidos del grado. Además, gracias al seminario, he tenido la oportunidad de profundizar en los puntos de encuentro y desencuentro entre las aportaciones de este célebre sociólogo y los Estudios de la Discapacidad.

investigación, los considero el segundo umbral teórico que cruzaría en mi proyecto investigativo, y los introduzco en el apartado que sigue.

## **1.2. Segundo umbral: los Estudios Críticos de la Discapacidad y el dis/capacitismo**

El modelo social-relacional de la discapacidad podría entenderse como una versión explícitamente politizada de la teoría del estigma. Este modelo renombra lo que el modelo social llama “discapacidad” como *discapacitismo* para generar un concepto análogo al “sexismo” o al “racismo” (Thomas, 2007; Reeve, 2012). Además, amplía el foco del *discapacitismo*. Si la “discapacidad” del modelo social politiza las “restricciones a la actividad” impuestas sobre los cuerpos “deficientes”, el modelo social-relacional politiza también los aspectos *subjetivos* y *afectivos* que anteriormente el modelo social había considerado “restricciones personales” (Oliver, 1996, p. 38). Así, desde una perspectiva explícitamente feminista, el concepto de discapacitismo abarca las restricciones a la actividad y a la *identidad* impuestas sobre las personas “con deficiencias”, así como los efectos psicoemocionales de experimentar estas restricciones cotidianamente<sup>6</sup>.

El modelo social-relacional se considera en sí mismo un *umbral*, un puente, entre lo que Hughes (2020, p. 10) llama los “estudios de la discapacidad de la primera ola” y los de “segunda ola” o Estudios Críticos de la Discapacidad (ECD). Asimismo, el modelo social-relacional también tendría esta función de umbral en mi recorrido teórico particular, puesto que me llevaría a descubrir los Estudios Críticos de la Discapacidad como campo con entidad propia<sup>7</sup>. Partiendo de la definición de Goodley (2017), podríamos decir que los ECD agrupan todas aquellas aportaciones teóricas y empíricas que dialogan con el modelo social y reconocen su importancia al tiempo que expanden su arsenal teórico más allá del materialismo histórico, y su objeto de estudio más allá de la *discapacidad* o *discapacitismo*. Este “ir más allá del discapacitismo” se produce en dos sentidos interrelacionados. El primero, es que los ECD se ocupan también de problematizar el binarismo que separa el cuerpo humano “normativo” del cuerpo “deficiente”, previamente abandonado a la ciencia médica por parte del modelo social y

---

<sup>6</sup>En el punto 2.2.1 del Capítulo 2, repaso las aportaciones realizadas a la noción de “ajuste” a la discapacidad desde este marco teórico.

<sup>7</sup>Hablo de campo con entidad propia porque las perspectivas foucaultianas y *crip* a las que me había aproximado anteriormente podrían categorizarse como parte de esta corriente por sus objetos de estudio y sus marcos teóricos, aunque sus autoras no necesariamente utilicen la etiqueta “Estudios Críticos de la Discapacidad”.

sus derivados (Hughes & Paterson, 1997). Una de las estrategias aportadas para hacerlo es la noción de *embodiment* o “corporealización”, que nos invita a pensar en los distintos modos en los que el cuerpo considerado *deficiente* se capacita o discapacita a través de la formación de agenciamiento con elementos humanos y no humanos (Shildrick, 2015)<sup>8</sup>. Otra de las estrategias aportadas para examinar el binarismo cuerpo *deficiente/normal* es la noción de “capacitismo” (Campbell, 2009), referente a aquella red de prácticas que proyectan “a particular kind of self and body (...) as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human” (p. 5). En este sentido, Campbell (2019) identifica dos elementos centrales en el capacitismo:

namely the notion of the normative (and normal individual, e.g. the prized body/mind/aesthetic) and the enforcement of a divide between a so-called perfected or developed humanity (how humans are supposedly meant to be) and the aberrant, the unthinkable, underdeveloped and therefore not really-human. (...). The ableist divide can also capture asymmetrical relations based on differences of sex, origin, caste, race, and animality which in different ways, in epistemology and social practices has been constituted as sites of inferiority or disability. (p. 148).

Esta cita nos lleva al segundo sentido en el que los ECD trascienden el discapacitismo. En su reconocimiento de que el ejemplar típico de la especie humana no solo está marcado por la discapacidad, sino por el sexo-género-sexualidad, la raza, la edad o la clase social, entre otras, muchas propuestas desde los ECD toman una perspectiva no solo feminista, sino decididamente interseccional. Aquí ya no se trata únicamente de preguntarse por aquellas cuestiones relegadas a lo privado/apolítico por el modelo social o por los modos en los que “disabled women are in a relatively more disadvantaged position than disabled men” (Thomas, 2006, p. 178), como hace el modelo social-relacional. Por el contrario, los ECD nos invitan a preguntarnos por los modos en los que el capacitismo se imbrica con otros ejes de diferenciación social para producir sujetos *humanos* e *infrahumanos*.

Las interconexiones entre el *discapacitismo* y el *capacitismo* —esto es, lo que Goodley (2014) llama “dis/capacitismo”— son el objeto de interés de una rama de los ECD llamada *Estudios de la Dis/capacidad* (Goodley, 2014). Junto con otros elementos de los ECD, esta rama me ha acompañado desde la realización de mi trabajo sobre el

---

<sup>8</sup> En el punto 2.3 del Capítulo 2, repaso las aportaciones realizadas a la noción de “*ajuste*” y “*desajuste*” desde este marco teórico.

cuerpo-sujeto discapacitado en el marco del Máster en Investigación e Intervención Psicosocial durante el curso 2017-2018 hasta la actualidad. Así, este marco teórico fundamenta todos los artículos del compendio, pero es en los artículos contenidos en los Capítulos 4 y 5 donde tiene un peso más importante. El Capítulo 4 ahonda en dos de sus fundamentos teóricos —el postestructuralismo y las teorías postconvencionales— y en las preguntas de investigación que emergen de ellos, las cuales han inspirado los objetivos de esta tesis. El Capítulo 5 constituye mi primer intento de aplicar este marco teórico al análisis de material empírico, en este caso, el generado durante el Máster. De hecho, como veremos en el siguiente apartado, tanto algunos acontecimientos que ocurrieron durante el Máster como los primeros resultados de este primer análisis resultan fundamentales para entender las condiciones de (im)posibilidad de esta investigación doctoral.

### **1.3. Tercer umbral: una llegada accidental y accidentada a un hospital de neurorrehabilitación**

A finales del año 2017, tuve la oportunidad de conocer personalmente a Andrea García-Santesmases, entonces referente de los incipientes ECD en el Estado español y ahora, además, compañera de aventura académica y amiga. En aquel momento, ella estaba colaborando en el grupo CareNet de la UOC, que lleva años investigando sobre discapacidad y vida independiente desde una perspectiva crítica (ver, por ejemplo, Pié-Balaguer, 2012; Sánchez-Criado, Rodríguez-Giralt & Mencaroni, 2016; García-Santesmases, López-Gómez & Pié-Balaguer, 2023)<sup>9</sup>. Concretamente, Andrea estaba colaborando con la última fase del Proyecto EXPDEM, desde el que estaban realizando un “mapa de la vida independiente” en el contexto español<sup>10</sup>. A raíz de ese proyecto, me sugirió que sería interesante dedicar una investigación doctoral a explorar un complejo clínico-residencial que abriría próximamente en Barcelona y que se anunciaba como un espacio de promoción de la “vida independiente”. El interés radicaba en que se trataba de

---

<sup>9</sup>Gracias a este contacto con Andrea, entraría también en contacto con el grupo CareNet, a quien tengo que agradecer su cálida acogida en sus espacios. Además de abrirme las puertas a varios seminarios y jornadas organizados por el grupo entre 2018 y 2022, agradezco especialmente su invitación a participar en el Panel “Desde el cuerpo: epistemologías densas, metodologías dislocadas” que las integrantes de CareNet Asun Pié, Kitina Maestres y Andrea García-Santesmases organizaron para el Congreso AIBR de 2018, así como su invitación a impartir un seminario basado en mi Trabajo de Fin de Máster en abril de 2019.

<sup>10</sup> Si bien la financiación del proyecto cubría el periodo entre 2012 y 2014, este fue retomado más tarde con fondos propios del grupo. Puede encontrarse más información al respecto del mismo en el blog del proyecto (EXPDEM, 2017). El mapa fue finalmente presentado en una jornada el 13 de diciembre de 2018, a la que tuve oportunidad de asistir.

un complejo vinculado a un hospital de neurorrehabilitación de referencia en el Estado español y, por lo tanto, vinculado al llamado modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, que tradicionalmente se ha entendido como opuesto al modelo de vida independiente (DeJong, 1979). En aquel momento, el complejo se encontraba todavía en construcción, y no se sabía exactamente cuándo estaba prevista su finalización. Decidí recoger el guante.

Durante los primeros meses de 2018, gracias a una participante de mi investigación de Máster que tenía contacto con uno de los responsables del área de investigación en el hospital de neurorrehabilitación, tuve la oportunidad de mandar un pre-proyecto a la institución. En este, proponía realizar una etnografía en el espacio del centro clínico-residencial desde su apertura —que descubriría que estaba prevista para principios del año 2019— en el contexto del doctorado. El objetivo de ese pre-proyecto no era solo comparar la concepción de la “vida independiente” que se manejaba en ese espacio con la del Movimiento de Vida Independiente, sino explorar también los procesos de subjetivación producidos en su seno, y el impacto del dis/capacitismo en ellos. Después de algunas negociaciones con el equipo de responsables de investigación del hospital, en junio de 2018, se estimó que no resultaba pertinente que investigara en ese espacio, puesto que la institución albergaba todavía muchas incógnitas sobre cómo sería su funcionamiento. Sin embargo, se me ofreció la oportunidad de reformular el proyecto para poder mantener algún tipo de colaboración con el hospital que no implicara directamente el complejo clínico-residencial vinculado a la institución.

En aquellas fechas, acababa de realizar un primer análisis de las Producciones Narrativas construidas durante el Máster desde el marco teórico aportado por los Estudios de la Dis/capacidad —concretamente, en aquella ocasión, me había centrado en examinar el dis/capacitismo desde el modelo social-relacional de la discapacidad y la noción foucaultiana de “dispositivo” (Foucault, 1991). De aquel análisis, que junto a Joan Pujol convertiría posteriormente en el Capítulo 5 de este compendio, había emergido como resultado el “ajuste” al discapacitismo. Se trataba de un proceso de psicologización promovido por algunas profesionales de la psicología con las que habían trabajado las participantes, y que el activismo de la discapacidad contribuía a cuestionar. Asimismo, a partir de ese análisis, me empezaría a preguntar por qué, dentro del propio activismo, había una constante *ambivalencia* entre los modelos individuales y sociales de la discapacidad. Al debatir este resultado con Joan Pujol, me sugirió explorar el concepto de “liminalidad” como base para mi proyecto doctoral. El concepto me llevaría a cruzar



un nuevo umbral teórico y empírico. El concepto me permitiría nombrar y explicar las paradojas y la ambivalencia que hacía tiempo que intuía que rodean a la experiencia de la discapacidad. Y no solo eso. El concepto inspiraría una reformulación de mi proyecto doctoral inicial que resultó relevante e inteligible para el hospital de rehabilitación que me había abierto las puertas a investigar en su espacio.

#### **1.4. Cuarto umbral: la liminalidad**

Mi encuentro con el concepto de “liminalidad” resulta crucial para entender cómo se han configurado el objeto y los objetivos de esta investigación. Como tal, aparece apuntado en el Capítulo 4 y desarrollado en los Capítulos 6, 7 y 8 del compendio. Sin embargo, a diferencia de lo que ocurre con el marco teórico de los Estudios Críticos de la Discapacidad, al que se dedica la totalidad del Capítulo 4 y parte del Capítulo 5, el compendio no cuenta con ningún artículo enteramente dedicado a las teorías de la liminalidad. Por eso, voy a abordarlas en este apartado con mayor detenimiento. He dividido el apartado en cuatro secciones que pretenden dar cuenta de mis sucesivos encuentros y desencuentros con el concepto. La primera sección contextualiza el concepto de liminalidad y, al tiempo que revisa cómo se ha utilizado en la literatura, sugiere sus vínculos con el proceso de adquirir una “deficiencia”. La segunda sección explora el vínculo entre la liminalidad, la discapacidad y el ajuste, y expone cómo este vínculo me permitió rehacer mi proyecto de investigación doctoral. La tercera describe el encaje de los Estudios Críticos de la Discapacidad con las teorías de la liminalidad —dos marcos tradicionalmente enfrentados— y cómo esto dio lugar al Capítulo 6 de la tesis. Finalmente, la cuarta y última sección de este punto explora la noción de espacio-tiempo o “cronotopo” (Bakhtin, 1989) como un concepto sensibilizador que, al combinarse con la liminalidad, guio la producción de los Capítulos 7 y 8 del compendio.

##### **1.4.1. De los ritos de paso a la liminalidad permanente**

El concepto de *liminalidad* fue propuesto por Van Gennep (1960/1909) para referirse a la fase intermedia de los “ritos de paso”. Esto es, un tipo especial de transiciones individuales o grupales que se atribuían a las sociedades tradicionales o “de pequeña escala” (Thomassen, 2009, p. 10). Típicamente, los ritos de paso empiezan con una crisis que da lugar a una fase pre-liminal o de *separación* (espacial y simbólica) por parte de un individuo o un grupo con respecto a su *lugar* habitual en la estructura social. Mediante

dicha separación, la estructura social se disuelve para el sujeto del rito y se entra en la fase *liminal*, en la que se espera que se produzcan una serie de operaciones que preparen al sujeto para su nuevo lugar social. Una vez que el sujeto ha sufrido las transformaciones necesarias, se espera que se produzca la fase post-liminal o de *reagregación* (espacial y simbólica), en la que el sujeto del rito retoma un lugar predefinido. Según Thomassen (2009), dicha estructura puede reduplicarse dentro de cada rito particular, en tanto que puede haber ritos de separación, ritos de “test or trial” (Stenner, 2015, parr. 4) y ritos de reagregación.

Tras su formulación original, el uso del concepto de liminalidad se ha ido flexibilizando con el tiempo. Como expone Thomassen (2009), con el antropólogo Victor Turner, el concepto de liminalidad pasaría a aplicarse a las sociedades “modernas” en forma de experiencias “liminoides” (1974)<sup>11</sup>. Además, Turner propondría el término *communitas* (p. 83) para definir el modo en que los seres liminales equiparan su estatus, abandonando las diferencias que los habrían caracterizado en las estructuras sociales que han dejado atrás para desarrollar un fuerte sentido de solidaridad y homogenización. Con esta flexibilización del término, diversas autoras empezarían a reconocer que la estructura tripartita y socialmente escenificada propuesta por Van Gennep no siempre debe aparecer para que se dé la liminalidad (Thomassen 2009), y que incluso eventos no organizados o escenificados como el advenimiento de *enfermedades* o los *accidentes* pueden dar lugar a situaciones liminales (Stenner, 2015)<sup>12</sup>. Asimismo, Thomassen (2009) apuntaría que el sujeto liminal no tiene por qué ser *individual* —como en el caso del advenimiento de una enfermedad o un accidente— sino que también puede ser *grupala* —como en el caso de las minorías sociales— o *social* —por ejemplo, durante guerras o “plagas”. Siguiendo con la clasificación, el autor propone que las experiencias liminales pueden durar momentos, períodos, épocas o vidas enteras. En este último sentido, en los últimos años, varias autoras han empezado a interesarse por las situaciones de *liminalidad permanente*, en las que no hay una fase “post-liminal” en el horizonte (Thomassen, 2009; Szakolczai, 2017; Greco & Stenner, 2017). Mientras que Szakolczai (2017) entiende que “a situation of ‘permanent liminality’ brings disaster to all parties involved” (p. 234), otras autoras

---

<sup>11</sup>Turner propone que las sociedades modernas se caracterizan por contar con experiencias *liminoides*, similares a la liminalidad, pero sin llegar a implicar un rito de paso con tres fases. El autor propone que estas se suelen producir a través del arte y el juego (1974, p. 86).

<sup>12</sup>A pesar de ello, como arguye Stenner (2015), los accidentes, enfermedades u otras crisis no escenificadas tienden a la *ritualización* a fin de organizar y dar sentido y ritmo a las intensas experiencias afectivas que acompañan estos acontecimientos.

hablan de los “liminal hotspots” como una forma de liminalidad permanente que alberga “positive and creative potentialities” (Greco & Stenner, 2017, p. 156). Greco & Stenner (2017) contrastan las “ocasiones liminales” al uso y los “liminal hotspots” como sigue:

a liminal occasion is thus typically an occasion of passage during which someone transitions into a different, but recognisable form-of-process, such as (...) *from the situation of being healthy to acquiring a life-altering diagnosis* (...) a liminal hotspot by contrast is an occasion characterised by the experience of being trapped in the interstitial dimension between different forms-of-process, and in the situation of ontological indeterminacy that characterises such a dimension. In this sense, a liminal hotspot may not only describe situations of stalled transition as such, but also phenomena whose features are not adequately grasped by the norms of intelligibility associated with established forms-of-process (p. 152; énfasis añadido)<sup>13</sup>.

Es interesante que, si bien en la cita de Greco & Stenner (2017), las autoras contrastan la adquisición de un “life-altering diagnosis” como una situación liminal al uso, Stenner (2013) puntualiza que, en el campo de la salud y la medicina, un posible *liminal hotspot* o situación de liminalidad permanente aplica en el “management of chronic conditions where the model of ‘diagnose and cure’ no longer applies” (parr. 63). Esto, sin duda, está estrechamente relacionado con la noción de discapacidad. Por ello, una vez realizada la primera revisión sobre el concepto de liminalidad, y viendo sus potenciales conexiones con la discapacidad, me dispuse a indagar sobre la literatura existente sobre el binomio “discapacidad y liminalidad”, lo que me daría la llave para reformular mi proyecto de investigación.

#### **1.4.2. El rito de paso hospital/casa como escenario para problematizar el ajuste a la discapacidad**

Muy pronto, en mi revisión de la literatura sobre el binomio “discapacidad y liminalidad”, me percaté de dos cuestiones. La primera: que las autoras clásicas de los Estudios de la Discapacidad habían sido muy críticas con el concepto de liminalidad (Abberley, 1988;

---

<sup>13</sup>Greco & Stenner usan la noción de “form-of-process” de Whitehead para su psicología orientada en los procesos para definir “*a mode of unity/order/organisation/pattern that is exhibited by some composition existing in the actual historical world* (...) different forms-of-process are not discrete systems but mutually related fractal compositions embedded in wider forms-of-process and emergent from smaller forms-of-process (p. 151; énfasis en el original). De este modo, las autoras buscan evitar las connotaciones estáticas de otras nociones más frecuentes como “estructura” o “sistema”, y reconocer que cada una de estas “unidades” o “órdenes” son en realidad conjuntos de eventos.

Oliver, 1990; Shakespeare, 1994). Decidí dejar esta cuestión para más adelante. La segunda: que los estudios que se mostraban favorables al concepto entendían la relación entre la discapacidad y la liminalidad de tres formas diferentes.

En primer lugar, algunos estudios atribuyen la liminalidad únicamente a determinados diagnósticos que sitúan a la persona en un espacio indefinido *entre* la discapacidad y la capacidad, ya sea por la intermitencia o por la invisibilidad de determinados diagnósticos (Evans, 2016; Perez, 2016; Sangaramoorthy, 2019; Gómez-Bernal, 2018; Pinder, 1995; Shakespeare, Thompson & Wright, 2010).

En segundo lugar, otro grupo de estudios entienden que es la propia *discapacidad* la que sitúa a las personas en un estado de liminalidad *social*, en tanto que se encuentran entre categorías que suelen entenderse como mutuamente excluyentes: la salud y enfermedad; la vida y la muerte; la exclusión y la inclusión; lo vulnerable que debe ser protegido y lo que amenaza el orden social; el *self* y el *Otro*; el cuerpo y la sociedad; el sujeto y el objeto; el niño y el adulto; el hombre y la mujer; lo asexual y lo hipersexual. Algunos de los estudios en este grupo no especifican la duración de liminalidad social (Burghardt, 2013; Lewiecky-Wilson & Cellio, 2011; Moscoso-Pérez, 2015; Nayak, 2013; Richard, 2015; Titchkosky, 2003; Webb, 1998; Baker, 2004; Brown, 2018; Campbell, 2008, 2009; Hughes, 2009; García-Santesmases, 2017). Otros entienden que esta situación de liminalidad social solo se da en algunos contextos o es temporal (Cahill & Eggleton, 1995; Bloom, 2019; Dunn et al., 2013; Goodwin et al., 2004; Jang et al., 2019; Willet & Deegan, 2001; Schneider, 2007; Allué, 2012; Gill, 2001). Y, por último, otras autoras sostienen que la liminalidad social a la que está sometida la discapacidad es *permanente* (Murphy, 1987/1995; Murphy et al., 1988; Goldin & Sheer, 1995; Blanc, 2010; Borioli, 2010; Stiker, 2007; Eriksson & Hummelvoll, 2008; Jackson, 2005; Hung, 2017; Copija, 2017; Navon & Morag, 2004; Jaye & Fitzgerald, 2012).

Dentro de este último subgrupo, se suele citar como referencia pionera el trabajo de Murphy (1987/1995) y sus colaboradoras (Murphy et al., 1988), en el que me voy a detener por centrarse específicamente en la lesión medular. Estas autoras entienden la discapacidad física *en sí misma* como una categoría *permanentemente liminal* en el sentido que apuntaban Greco & Stenner (2017) en la ya reseñada cita sobre los *liminal hotspots*. Esto es, tanto en el sentido de que se trata de un rito de paso congelado en su fase liminal como en el sentido de que escapa a las categorías socialmente disponibles para clasificar a los sujetos. Murphy sostiene que las únicas dos posiciones sociales reconocibles son “la salud” —entendida como normatividad corporal y mental plena— y

“la enfermedad” —entendida como alteración, crisis, del cuerpo o de la mente normativos. Por eso, el advenimiento de una “deficiencia” dispara un rito de paso que requiere una separación física y simbólica del lugar y el espacio habitual para iniciar un tránsito de vuelta hacia la salud o bien la muerte en la etapa liminal del rito. El hospital de neurorrehabilitación es un escenario fundamental en ese proceso: un espacio a medio camino entre la “heterotopía de la crisis y de la desviación” (Foucault, 1997, p. 87; Fristch, 2015; Street & Coleman, 2012), puesto que se trata de un lugar “aforado” que recibe a aquellos individuos cuyo funcionamiento ya no se ajusta al medio o a la norma social (Foucault, 1997, p. 87) y que están, por ello, en crisis. Sin embargo, como apuntan Murphy et al. (1988) y Hammel (2006), obtener el alta del hospital de rehabilitación no implica la producción de un sujeto que pueda retomar su posición anterior. El sujeto que emerge del espacio hospitalario es en realidad un *sujeto mínimamente ajustado a la discapacidad*:

Given the fact that it is within such facilities that one *learns how to live as a disabled person*, it is surprising that so little research has been done on their social structures. (...) Minimally, the patient learns that *the world has become radically different because of the new limitations of his or her body and develops techniques for adapting to this reality* (Murphy et al., 1988, pp. 239-241; énfasis añadido).

Así pues, tras finalizar la etapa de aislamiento físico y social correspondiente a la hospitalización, el sujeto *discapacitado* quedaría atrapado en la fase liminal del rito precisamente porque no se ha avanzado ni hacia la salud ni hacia la muerte. Desde esta perspectiva, las personas discapacitadas quedarían atrapadas en un *communitas* (Turner, 1974) que atenúa las relaciones jerárquicas entre los hombres y las mujeres discapacitadas, y son consideradas por el público capacitado como asexuales o perversamente sexuales (Murphy et al., 1988, p. 240). Esta indefinición de género volvería a las personas discapacitadas “invisibles” y dificultaría la interacción con ellas (Willett & Deegan, 2001; Allué, 2012).

Finalmente, el tercer grupo de estudios sobre liminalidad y discapacidad comprenden la liminalidad no como una cuestión social o de indefinición entre categorías, sino como un proceso psicológico de *ajuste*<sup>14</sup> o de generación de un nuevo *self*

---

<sup>14</sup>Esta concepción resuena, por tanto, a la definición que hace Stenner (2017) de la liminalidad en sí misma a un proceso de *ajuste* entre dos órdenes (sociales, psicológicos, etc.), inspirándose en la noción de *socialidad* del psicólogo social George Herbert Mead.

(discapacitado), que inicia con la *disrupción biográfica* (Bury, 1982) que supone el advenimiento de la deficiencia. Para algunas autoras, el rito de paso termina cuando el sujeto “se ajusta a” o “acepta” su situación (Harrison & Kahn, 2004; Beudaert et al., 2016; Márquez-Rebollo, 2015; Hannum, 2017; Kulkarni, 2019; Brown, 2018). En cambio, para otras, el ajuste deviene un proceso permanente y cíclico ante la situación de liminalidad social de la que hablan los estudios del grupo anterior (Navon & Morag, 2004; Little et al., 1998), en la que las personas que se encuentran en una situación de liminalidad social sostenida formulan continuamente “mecanismos de adaptación” a su situación de liminalidad social.

Como puede comprobarse, a pesar de sus diferencias, el *ajuste* está muy presente en estas dos últimas comprensiones del binomio “liminalidad y discapacidad”. Así, esta breve revisión bibliográfica consolidó mi problema de investigación como la *problematización* de los ajustes (y desajustes) que se dan durante la producción de un cuerpo-sujeto discapacitado. Los estudios sobre la discapacidad como liminalidad social me permitieron tomar la hospitalización y la vuelta a casa como el correlato espacial del rito de paso simbólico por el que se pasa de ser un cuerpo-sujeto *capacitado* a uno discapacitado. Por su parte, los estudios sobre la liminalidad psicológica me llevaron a tomar como problemáticos los *ajustes* y *desajustes* que se producen en ese proceso.

En base a este marco teórico, realicé una nueva propuesta de proyecto de investigación para el hospital de neurorrehabilitación que me había abierto las puertas. Los siguientes factores que facilitaron que finalmente pudiera encontrar un encaje. En primer lugar, el ajuste a la discapacidad era un problema de investigación conocido y relevante para el hospital: poco tiempo atrás, mi principal contacto dentro del hospital y supervisor de este trabajo había defendido una investigación doctoral de corte cuantitativo sobre el proceso de ajuste a la lesión medular (Saurí, 2017). En segundo lugar, el hospital se encontraba iniciando un proceso de mejora de los procesos asistenciales. Uno de los retos a los que se enfrentaba la institución en ese momento era “la mejora del proceso de alta hospitalaria”. De hecho, el complejo clínico-residencial en el que finalmente no había podido centrar mi proyecto doctoral se planteaba como una medida de carácter privado dirigida a hacer más suave la *transición* entre el hospital y la comunidad. En tercer lugar, el hospital se encontraba en un momento de expansión en lo que se refiere a la investigación sobre *variables psicosociales* de la discapacidad. Si bien gran parte de la investigación realizada era de corte cuantitativo, gracias al camino abierto por investigaciones cualitativas pioneras en el hospital (Gifré-Monreal, 2013), pude enmarcar

mi proyecto como una exploración narrativa y etnográfica del rito de paso formado por la hospitalización y la vuelta a casa de las personas que adquieren una lesión medular, con vistas a proponer posibles mejoras o elementos de reflexión para el mismo. De este modo, si bien no sería el centro de mi investigación, podría acceder indirectamente al complejo clínico-residencial vinculado al hospital si era el destino de alta de alguna participante.

Después de pasar por los trámites correspondientes en el hospital, a mediados de junio de 2019 ya me encontraba en el hospital haciendo trabajo de campo. Aunque podría decirse que el inicio de la construcción de material empírico fue el siguiente umbral empírico que cruzaría, he preferido reservar este relato para el Capítulo 3 de esta tesis, referido al abordaje metodológico y a mi trayectoria durante el trabajo de campo, que se vio temporalmente suspendida con el advenimiento de la pandemia de COVID-19. Es por eso que prefiero situar mi siguiente encuentro con la liminalidad en la exploración de vinculaciones entre las teorías de la liminalidad, el ajuste y los Estudios Críticos de la Discapacidad, que realicé durante el primer confinamiento.

#### **1.4.3. Liminalidad, ajuste y Estudios Críticos de la Discapacidad: tejiendo el encaje en tiempos de COVID-19**

Durante el parón del trabajo de campo que tuvo lugar durante el confinamiento derivado de la COVID-19, pude retomar una cuestión teórica que hasta el momento no había considerado en profundidad: la relación entre los Estudios (Críticos) de la Discapacidad y las nociones de *ajuste* y liminalidad. Para abordar esta cuestión, debía tratar los dos conceptos de forma separada: si bien muchas de las intervenciones que hablan sobre liminalidad se refieren al ajuste, la noción de ajuste trasciende la liminalidad. Así, por un lado, dediqué el parón pandémico a realizar una problematización crítica del binomio “ajuste a la discapacidad”, desde los orígenes del concepto hasta sus problematizaciones más recientes realizadas por los Estudios Críticos de la Discapacidad. Esta problematización fue la raíz del Capítulo 2 de esta tesis, y voy a volver a ella brevemente en el punto 1.4.4., con el que cerraré este capítulo.

Por otro lado, me propuse dilucidar el encaje entre el marco teórico que había estado priorizando hasta el momento —los Estudios Críticos de la Discapacidad— con las teorías de la liminalidad. Desde sus inicios, los ECD han mantenido una relación complicada con el concepto de liminalidad. Como se expone en el Capítulo 2, algunas de las principales proponentes de los Estudios de la Discapacidad fueron muy críticas con la

noción de liminalidad en los albores del modelo social por desatender las condiciones materiales de la opresión discapacitista y por no vislumbrar posibilidades de transformación social (ver Abberley, 1988; Oliver, 1990; Shakespeare, 1994). En cambio, en los últimos años, algunas autoras que podríamos situar en los Estudios Críticos de la Discapacidad —en tanto que se relacionan de forma crítica con el modelo social— han acogido la noción de liminalidad en sus escritos, a veces meramente mencionándola en una o dos ocasiones (Hughes, 2009; Campbell, 2008, 2009; Titchkosky, 2003), y otras veces, dedicándole mayor atención (Stiker, 2007; Schneider, 2007; Blanc, 2010; Borioli, 2010; Moscoso, 2015; García-Santesmases, 2017). Por ejemplo, Borioli (2010) muestra la pertinencia de complementar los ECD con la noción de liminalidad cuando argumenta que: “La teoría de la liminalidad (...) moviliza una reflexión territorial basada no solo en la exclusión [como lo hace el modelo social y derivados], sino también en la noción más precisa de umbral” (p. 245; traducción propia). Así, las teorías de la liminalidad complejizan el foco de los ECD en la *mera exclusión* del cuerpo discapacitado, llevándonos a preguntarnos por su lugar *ambivalente y paradójico*, por el que “están incluidos por exclusión” (Moscoso, 2015, p. 9). En este mismo sentido, la aportación de Campbell (2009) me ayudó a conectar la liminalidad con el capacitismo. La autora propone que, bajo el sistema capacitista:

Viewing the disabled body as simply matter out of place that needs to be dispensed with or at least cleaned up is erroneous. *The disabled body has a place, a place in liminality to secure the performative enactment of the normal* (p. 12).

De este modo, es fácil encontrar los paralelismos entre el marco teórico postestructuralista y postconvencional desarrollado en el Capítulo 4 con las teorías de la liminalidad. Por un lado, si relacionamos el marco teórico postestructuralista que proponen los ECD con la noción de liminalidad, podemos entender que el dispositivo de la discapacidad (Tremain, 2017; Contino, 2013) y las prácticas dis/capacitistas que este sustenta son los causantes de que el rito de paso por el que transita el cuerpo-sujeto discapacitado quede congelado en su fase liminal. Así, los ECD proporcionan a las teorías de la liminalidad una vía para la transformación social —el cuestionamiento del dis/capacitismo— que no parecen capaces de proporcionar por sí mismas.

Asimismo, la liminalidad en sentido ontológico que propone Stenner (2013) es teóricamente coherente con la perspectiva performativa de la discapacidad (Tremain, 2001, 2017) e incluso con las teorías postconvencionales que hemos dicho que sustentan



los Estudios de la Dis/capacidad. Si desde la teoría de la performatividad se propone que el cuerpo-sujeto discapacitado debe actualizarse constantemente como tal a través de la performatividad, Stenner (2013) propone que, más allá de la *liminalidad antropológica* —referida a los ritos de paso “macro” como por ejemplo, devenir un cuerpo-sujeto discapacitado— podemos también entender la liminalidad en un sentido ontológico, más “micro”, donde el sujeto es un “assemblage of occasions” que se actualiza permanentemente a través del *afecto*:

affectivity (in the form of *feeling*) plays a decisive role (...) when grasped ontologically as *liminality*. (...) Feeling is not just an accompanying ‘quality’ [of experience] but literally a process of grasping (*prehension*) whereby an actual occasion/entity patterns the heterogeneous data of its actual world into a unity (parr. 52.; énfasis en el original).

De este modo, el marco teórico de la liminalidad hace que tenga sentido analizar conjuntamente las experiencias de quienes llevan tiempo siendo constituidos performativamente como cuerpos-sujetos discapacitados —como las relatadas en el Capítulo 5— y las experiencias de quienes relatan el rito de paso de *devenir* discapacitado y volver a casa como tal —como las relatadas en los Capítulos 6, 7 y 8.

Por último, quedaba todavía un punto a encajar: la interseccionalidad en los Estudios Críticos de la Discapacidad y en las teorías de la liminalidad. Como hemos visto en el punto anterior, las teorizaciones del *communitas* liminal proponen que la liminalidad “diluye” las diferencias entre los sujetos *liminales* en términos de género, sexualidad o “raza” (Murphy et al., 1988). Desde una perspectiva performativa enmarcada en los Estudios Críticos de la discapacidad, García-Santesmases (2017) propone que “[l]a masculinidad, al igual que la feminidad, es un hacer, un hacer que requiere ciertas capacidades” (p. 166), y es por eso que los sujetos discapacitados quedan en ocasiones *desgenerizados* y relegados a “un espacio *liminal*, más cercano a la niñez y la vejez que a las etapas donde la vida sexual es esperable y legítima” (p. 174; énfasis en el original). Al mismo tiempo, desde los ECD, se han producido múltiples estudios que ilustran que el género (Reeve, 2012; Thomas, 2006; Liddiard, 2018; García-Santesmases & Pié-Balaguer, 2015) o la edad (Slater, 2013) modulan la experiencia del dis/capacitismo, generando mayores cotas de exclusión para quienes ocupan una posición subordinada en estos sistemas. Así, desde esta perspectiva, la discapacidad no eliminaría los efectos de otros ejes de diferenciación social. Quizá, el concepto de liminalidad, con su énfasis en lo paradójico, podía ser útil para explorar esta aparente contradicción.

Con este encaje provisional, todavía en medio de la incertidumbre pandémica, uní fuerzas con Andrea García-Santesmases para probar la utilidad de este andamiaje teórico híbrido para analizar el rito de hospitalización y vuelta a casa en algunos relatos. Después de debatir sobre si debíamos (re)analizar los itinerarios corporales (Esteban, 2004) que ella había realizado durante su investigación doctoral con personas que habían adquirido una lesión medular; analizar las primeras Narrativas que yo había recogido durante el trabajo de campo pre-pandémico o trabajar con una mezcla de ambos materiales, optamos por la primera opción. Tomamos esa decisión porque pensamos que era posible que las experiencias relatadas por sus participantes —referidas a procesos de hospitalización y vuelta a casa ocurridos más de veinte años atrás— serían quizá muy distintas a las experiencias actuales. Así, tras varios meses de reuniones semanales de análisis conjunto, surgió el Capítulo 6 de este compendio. Como podrá verse, en ese artículo, el foco es lo que podría llamarse la dimensión *corporal-subjetiva* del ajuste y del desajuste a la discapacidad.

Dicho análisis no agotaría todavía mi encuentro con la liminalidad. En el siguiente y último subapartado de este capítulo, voy a exponer cómo el concepto de “espacio-tiempo” o “cronotopo” (Bakhtin, 1989) me conduciría a explorar una dimensión de la liminalidad en la que no había estado poniendo el foco hasta el momento.

#### **1.4.4. La liminalidad como cronotopo: el ajuste y la COVID-19 como cronotopos liminales**

A mediados de 2020, en el umbral entre el confinamiento y la vuelta a lo que se denominó la “nueva normalidad” todavía pandémica, tendría una serie de encuentros que me conducirían a considerar el *espacio-tiempo* como dimensión fundamental, tanto de la liminalidad, como del ajuste. En cuanto a la liminalidad, como puede verse en los pasajes citados en el apartado anterior, este concepto guarda una relación estrecha con el *espacio* y el *lugar* que se ocupa<sup>15</sup>. Con relación al espacio, Thomassen (2009) sugiere ejemplos de *espacios* liminales tan dispares como las aperturas del cuerpo, los umbrales de las puertas, las fronteras entre países o regiones geográficas enteras (como el *Medi-terráneo*) o, como hemos visto en el apartado 1.4.2., las instituciones de encierro como los

---

<sup>15</sup>Como exponen Hubbard & Kitchin (2011), *espacio* y *lugar* tienen definiciones distintas en función de cada autora, pero en general el espacio se ha asociado a lo material y el lugar a lo simbólico. En este texto, me referiré al “espacio” como el entorno físico y al “lugar” como la posición simbólica que tiene que ver con la pertenencia a los espacios.

hospitales (p. 16). Con relación al lugar, la liminalidad podría entenderse como *el lugar* en el que deben permanecer *quienes no tienen lugar* —aquellos que no *pertenecen* a ninguna posición definida— bajo los mandatos capacitistas, heterosexistas o edadistas. Asimismo, la liminalidad tiene que ver con el *tiempo*: el debate está en si se trata de una *fase* (y, por tanto, es necesariamente *transitoria*) y cuánto dura o si, por el contrario, se trata de un estado *permanente*. En definitiva, como expone Stenner (2013) la liminalidad debe entenderse como un proceso inherentemente espaciotemporal, puesto que se refiere a “the *experience of crossing a threshold* (entailing the *removal* of limits) or of *being on the limit of becoming something else*” (parr. 30).

En cuanto al ajuste, en la revisión bibliográfica realizada durante el confinamiento que daría lugar a mi problematización del ajuste (véase el Capítulo 2), descubrí algunas corrientes que teorizaban el ajuste como un proceso en el que *espacio, tiempo y afecto* confluyen en los agenciamientos que dan lugar a un cuerpo-sujeto discapacitado (Garland-Thomson, 2011; Winance, 2006; Moyà-Köhler, 2018). De hecho, la propia noción de *ajuste* es inherentemente espaciotemporal. Para ilustrarlo, voy a detenerme brevemente en la definición y etimología de la palabra. Según el *Diccionario de la Lengua Española* (DLE), la primera acepción de ajustar es: “Hacer y poner algo de modo que *case* y venga *justo* con otra cosa” (Real Academia Española, s.f.; énfasis añadido). O, en inglés, el *Oxford English Dictionary* (OED) define *to adjust* como “To *arrange*, alter, or modify (a thing) in relation to something else so as to *meet a standard*” (Simpson & Weiner, 2010; énfasis añadido). Según el *Diccionario Crítico Etimológico Castellano e Hispánico* (Coromines & Pascual, s.f., p. 718), la palabra “ajuste” proviene del prefijo latino *ad-* ('hacia') y la raíz *jūstus* ('justo, conforme a derecho'). Ahora bien, los autores puntualizan que muchos de los ejemplos de su uso en parecen provenir más bien de *juxtā* ('al lado de')<sup>16</sup>. En cualquier caso, como nos indican tanto las definiciones como la etimología, el ajuste puede entenderse como el *proceso* (temporal) mediante el cual un cuerpo-sujeto *va hacia* o se *acerca* (espacial o simbólicamente) a la forma *justa* de ocupar el tiempo y el espacio. Aquí, *justa* puede entenderse, como pasa en la definición inglesa, como un estándar *normativo y normalizante*. O, por el contrario, como sugiere la definición en español, lo *justo* podría ser simplemente aquello que hace que dos cosas

---

<sup>16</sup> De hecho, el OED (2010) sostiene que *to adjust* proviene de una combinación de las palabras latinas *iuxtā* ('cerca') y *iūstus*.

“casen”. Desde este punto de vista, la forma *ajustada* de ocupar el espacio y el tiempo podría ser aquella que es adecuada a las necesidades de cada cuerpo-sujeto particular.

Gracias a estas revisiones, empecé a pensar el ajuste (y el desajuste) no solo como un proceso *corporal y subjetivo*, sino también como un proceso espaciotemporal. En junio de 2020, retomé el trabajo de campo de manera virtual y, al mes siguiente, de forma presencial en el hospital de neurorrehabilitación. Aunque, lógicamente, no estaba previsto inicialmente, me pareció imprescindible explorar el impacto de la COVID-19 en los procesos de ajuste y desajuste relacionados con el advenimiento de una deficiencia. Así, mi trabajo de campo post-pandémico incorporó la pregunta por cómo habían cambiado las formas de ocupar los espacios y los tiempos durante el confinamiento y la desescalada para las profesionales y las personas con una lesión medular, tanto en el espacio hospitalario como en el caso de las personas que ya habían salido de él.

Durante esa exploración, en agosto de 2020, llegó a mí un *call for papers* para un número especial de la revista *Qualitative Research in Psychology*. El llamado, titulado *Epistemological and political entanglements in Narrative Production methodology*, era de corte metodológico, y pretendía recoger algunos de los debates, tensiones y distintas aplicaciones en torno a la NPM como técnica de producción de conocimiento. Al comentar con mis supervisoras doctorales el punto teórico y empírico en el que me encontraba en el momento, me animaron a escribir un artículo para ese *call* donde reflexionara sobre la forma en la que había estado aplicando las Producciones Narrativas en mi proyecto doctoral, y la ejemplificara con algunos resultados preliminares. Como expongo en más detalle en el Capítulo 3, puesto que el objeto de mi proyecto doctoral era entender el *ajuste* y el *desajuste* como procesos, realicé una modificación en la forma “convencional” de aplicar las Producciones Narrativas. Esto es, construirlas en forma de *diario* para así poder recoger los cambios en la subjetividad, los ajustes y desajustes que se fueran produciendo con el *tiempo*. Mis supervisoras me sugirieron que, para reflexionar sobre los resultados que esta modificación había producido hasta el momento, recurriera a la noción de “cronotopo” de Bakhtin (1989). Este concepto actuó como “sensitizing concept” (Gomersall & Madill, 2015, p. 413), en tanto que no solo me sirvió para conceptualizar mi aplicación particular de las Producciones Narrativas, sino también para repensar, en términos espaciotemporales, las metáforas *espaciales* que sustentan las nociones de “interseccionalidad” y de “*posición* de sujeto”. La noción de cronotopo me condujo también a la noción de “disrupción cronotópica” (Gomersall & Madill, 2015) que he utilizado antes para describir mi encuentro con los Estudios de la Discapacidad.

Esta noción busca llamar la atención sobre los cambios espaciotemporales que se dan de las narrativas del advenimiento de una enfermedad o deficiencia que pasan a un segundo plano cuando se emplean otras nociones como “disrupción biográfica” (Bury, 1982) o “disrupción corporeizada” (Engman, 2019). Así, si en el Capítulo 6 nos habíamos focalizado en los *ajustes y desajustes* en el terreno corporal-subjetivo, en el Capítulo 7, la disrupción cronotópica me llevó a focalizarme en los *ajustes y desajustes* espaciotemporales. Al ponerla en relación con el trabajo de campo que estaba realizando en aquel momento, me di cuenta de que el concepto albergaba en realidad dos disrupciones diferentes: aquella que tiene que ver con la ruptura *antes/después* y aquella que tiene que ver con la ruptura *self/otro* o *dentro/fuera*.

Mientras me encontraba avanzando en ese análisis, a mediados de 2021, me llegó un nuevo *call for papers*, esta vez para la revista *Space and Culture*, titulado *Dis-abling Spaces and Cultures in Times of Crisis*. El *call*, liderado por el sociólogo Michael Schillmeier, pretendía recabar trabajos sobre los modos en los que la violencia dis/capacitista ponía a los cuerpos discapacitados en situaciones de *crisis*, y cómo estas quedan exacerbadas en tiempos de crisis, como la pandemia. Gracias a este llamado, descubrí que, en *Eventful bodies*, Schillmeier (2016) define tanto el advenimiento de una deficiencia como la pandemia de SARS-CoV de principios del siglo veintiuno, como “eventos cosmopolíticos”, que son aquellos que revelan la normatividad de las relaciones sociales encarnadas a través de su disrupción. El concepto de “evento cosmopolítico” tenía claras resonancias con el concepto de “disrupción cronotópica”, y con el tipo de crisis que da lugar a períodos liminales. Investigando en esa dirección, encontré el trabajo de Bell (2021), que apuntaba que el confinamiento global que tuvo lugar en marzo de 2020 podía entenderse como un espacio-tiempo liminal, en tanto que produjo una disrupción radical en el régimen que ordena el espacio, el tiempo y el movimiento de agentes humanos y no humanos.

Así, me pareció apropiado tomar el *call* de *Space and Culture* como acicate para analizar conjuntamente el rito de paso por el que se deviene un sujeto discapacitado (vinculado al rito de paso de la hospitalización y la vuelta a casa) y el rito de paso colectivo de la pandemia de COVID-19 (vinculado al rito de paso asociado al confinamiento y la nueva normalidad). Para ello, como podrá verse en el Capítulo 3, a lo largo de 2021, intensifiqué mi trabajo de campo en el hospital para recoger las experiencias de las profesionales sobre la pandemia, al tiempo que profundizaba en la de las participantes con las que seguía construyendo Producciones Narrativas. Mi objetivo

era iluminar la dimensión espaciotemporal del ajuste a través del contraste de las experiencias producidas *antes y durante* las restricciones pandémicas, tanto dentro como fuera del hospital, y me serví de mis reflexiones sobre el concepto de “disrupción cronotópica” para ello. Además, siguiendo con el marco de los ECD interseccionales, me pareció relevante examinar de qué modos la organización dis/capacitista de los espacios y los tiempos había tenido impactos diferentes sobre el alta y la vuelta a casa durante la pandemia en función de la posición de los sujetos en otros ejes de diferenciación social, como el género o la clase social. De todo ello, surgiría el Capítulo 8, el último del compendio, que acabó siendo parte del número especial de *Space and Culture*.

Como puede deducirse del hecho que haya tomado la noción de “cronotopo” como eje de comprensión de los capítulos introductorios de la tesis, si los Estudios de la Discapacidad constituyeron el encuentro teórico de partida para la investigación doctoral, el cronotopo podría entenderse como el encuentro de llegada. En este capítulo me he servido del concepto para trazar mi recorrido teórico como investigadora. En el siguiente, el concepto me sirve para trazar el recorrido histórico a través del que el ajuste (y el desajuste) a la discapacidad devinieron “un problema”.

## Capítulo 2. Problematizando el ajuste a la discapacidad

Siguiendo a Foucault, “problematizar” es analizar el conjunto de prácticas por las que algo deviene un objeto del pensamiento sobre el que se pueden hacer afirmaciones “verificables”, así como aquellas “soluciones” propuestas para abordar el objeto-problema (Foucault, 1999, p. 371). La problematización no solo nos permite situar históricamente el contexto en el que algo devino un problema, sino también el contexto en el que esa primera “problematización” devino un problema. El objeto “ajuste a la discapacidad” contiene en realidad dos objetos a problematizar: la discapacidad y el ajuste a la misma. De hecho, ambos objetos (y sus problematizaciones) están íntimamente entrelazados.

Lo que hoy conocemos como discapacidad no siempre ha existido como “problema”. Siguiendo a Tremain (2017), no sería correcto decir que, a lo largo del tiempo, ha habido distintas maneras de concebir la discapacidad como objeto transhistórico y transcultural. Según esta autora, fue a finales del siglo XVIII, con la biopolítica<sup>17</sup> como tecnología de poder imperante, que la deficiencia y la discapacidad “became problems through their problematization” (p. 100). Antes de eso, encontraríamos un occidente poblado por *defectuosos, deformados y monstruos* (Hughes, 2020) cuyo estatus liminal sí parece tener algo de constante histórica. Siguiendo a Hughes (2020), en la Edad Antigua, el defecto, la deformidad y la monstruosidad eran abominaciones morales (p. 11) y la única relación moral posible con ellos era el maltrato a través del exterminio eugenésico (Palacios & Romañach, 2006) o el exilio en los confines de la ciudad. Para Hughes (2020), estas operaciones se ejecutaban a través de *ritos* destinados a la restitución del orden moral de la comunidad. Además, en el caso de Roma, estas políticas convivían con la espectacularización y ridiculización cotidiana del cuerpo monstruoso. En ambos casos, las personas que hoy conocemos como discapacitadas quedaban reducidas a “sub-human, liminal defectives” (p. 135) que eran tratados como “disposable, indigenous barbarians” (p. 135). Así, la noción de deficiencia quedaba, en esa época, no solo inscrita en los cuerpos que hoy conocemos como

---

<sup>17</sup>En *Defender la sociedad*, Foucault (2000) define la biopolítica como aquella tecnología de poder que tiene como objeto la regulación y la maximización de las fuerzas de la vida para integrarlas en el sistema capitalista. La biopolítica engloba la *anatomopolítica* —dirigida al adiestramiento del cuerpo individual— y la biopolítica —dirigida a la regulación del cuerpo social.

“deficientes”, sino también en el cuerpo del “bárbaro” y de la “mujer”, todos ellos unidos en un “noman’s-land, a species interregnum – ontologically neither/nor” (p. 138).

Posteriormente, en la Edad Media, el carácter liminal del cuerpo que hoy conocemos como discapacitado toma todavía otro sentido con importantes resonancias en la actualidad. En ese periodo, el cuerpo discapacitado “embodies dis/grace” (Hughes, 2020, p. 256). Aquí, la barra inclinada pretende indicar que se trata de un cuerpo que encarna el pecado que debe ser condenado a la mendicidad, *pero también* la prueba de la existencia de Dios, y el medio de redención del cuerpo capaz a través de la caridad: “Charity and persecution, kindness and vilification, shelter and mendicancy, integration and exclusion, centrality and liminality were the ambiguous and contingent possibilities that shaped disabled people’s experience” (p. 256). En definitiva, en esa época convivían los modelos moral y caritativo (Clare, 2001), pero también el modelo de marginación (Palacios & Románach, 2006). Por su parte, la Edad Moderna, descrita en sí misma como un periodo liminal entre las verdades religiosas incuestionables de la Edad Media y las certezas precarias del naciente sujeto autocontenido moderno (Goodley, 2014), convirtieron lo que hoy definiríamos como “discapacitado” en un sujeto liminal, esta vez entre la maravilla y la desviación, entre lo moral y lo médico (Hughes, 2020; Stiker, 1997/2019). Como apunta Hughes (2020), este cuerpo seguía siendo entendido desde las categorías de la monstruosidad y la deformidad y, o bien quedaba subsumido en una de las dos categorías liminales siguientes: el “bufón” y el “pobre” (Moscoso, 2015; Stiker, 2019; Aguado-Díaz, 1995)<sup>18</sup>.

A partir del siglo XVIII, con la biologización del pensamiento (Stiker, 1997/2019, p. 105) propia de la Ilustración, lo monstruoso entró en la historia natural (Moscoso, 2015). Así, el término *deficiencia* empezó a referirse a un déficit fisiológico específico que constituía un determinado tipo de persona (Tremain, 2017, p. 97). Solo entonces, apunta la autora, la *deficiencia* devino un problema, y “Statements about impairment (and its correction and prevention) came to be candidates for true and false” (p. 98). Al final de la Ilustración y a lo largo del siglo XIX, se generalizó la práctica de la rehabilitación, muchas veces vinculada a la reclusión (Stiker, 1997/2019; Aguado-Díaz, 1995). Y es aquí

---

<sup>18</sup>A este respecto, es especialmente interesante el análisis que hace Moscoso (2015) del bufón de la corte como una figura liminal a menudo vinculada a los cuerpos que hoy conocemos como “discapacitados”: “Por estar indisolublemente ligado a lo carnavalesco y a la risa como subversión de las rigideces de la sociedad estamental, el bufón aseguraba la alternancia entre la estructura y la *communitas* que caracteriza la vida social, impidiendo que la corte quedase demasiado fijada en su rígida estratificación de diferencias sociales y políticas” (p. 11).



donde empezamos a ver las vinculaciones de la discapacidad con el ajuste, pues, como apunta Stiker (1997/2019), «The practice of “rehabilitation” is constructed on this conception: the maladjustment at the starting point is to be compensated for so that the end point is adjustment» (p. 143). En esta formulación, la deficiencia equivale al desajuste (del cuerpo o de la mente) con respecto a un ideal normativo, y la rehabilitación a su proceso de ajuste. En lo que sigue, apuntaremos una posible categorización de las tres perspectivas en las que se ha problematizado históricamente la noción de “ajuste” en relación con la discapacidad. El recorrido no pretende ser una revisión histórica exhaustiva, sino esbozar el recorrido conceptual del que se ha nutrido esta investigación para construir su objeto.

## **2.1. El ajuste (socio)psicológico del cuerpo deficiente**

Siguiendo a Palacios & Romañach (2006), ya en el siglo XX, la rehabilitación cobró gran importancia tras la Primera Guerra Mundial, cuando proliferaron no solo los accidentados laborales sino, sobre todo, los heridos de guerra. Sin embargo, no sería hasta la Segunda Guerra Mundial cuando “se constata que la rehabilitación no es meramente física, sino que también es fruto de la interacción de variables psicológicas y sociales” (Aguado-Díaz, 1995, p. 182). Nace así la llamada psicología de la rehabilitación, donde el “ajuste” se resignifica, en ocasiones de forma contradictoria: a veces, es un proceso; otras, un estado final; en ocasiones, su naturaleza es psicosocial, mientras que, en otras, puramente psicológica.

Fue así como Barker, Wright, Meyerson & Gonick (1946/1953), con una clara inspiración en la teoría del campo de su mentor Kurt Lewin (1935)<sup>19</sup>, formularon el llamado “somatopsychological problem”, concernido, entre otras cosas, con el “behavioural adjustment to the effectiveness of the body as a physical tool for molar actions” (p. 1). Es decir, se presupone que la ineficacia del cuerpo para determinadas acciones requiere un conjunto de ajustes *comportamentales*. Sin embargo, el problema somatopsicológico también se refiere a la forma en la que el físico condiciona las percepciones y el comportamiento de “las personas normales” con respecto a las

---

<sup>19</sup>La influencia de Kurt Lewin se expresa en la famosa ecuación psicológica  $C = f(P, A)$ . Esto es, el comportamiento (C), es una función (f) de la persona (P) y *del ambiente* en el que esta se encuentra (A). Esto supone una ruptura con las concepciones dominantes en psicología en la época, que entendían el comportamiento como básicamente determinado por los comportamientos *pasados* de la persona (Dunn & Elliot, 2005).

“discapacitadas”. Barker et al. (1946/1953) apuntan que las diferencias en la interpretación que hacen estos dos agentes de lo que es un comportamiento apropiado del normal hacia el discapacitado “is an important source of maladjustment of disabled persons” (p. 5).

Posteriormente, Dembo et al. (1956) desarrollan esta idea cuando hablan del “adjustment of relationships” (p. 7) entre las personas “non-injured” y las “injured”. El ajuste se produciría cuando ambos agentes evalúan de manera congruente distintas díadas sociales-emocionales, como aceptar/ser aceptado, ayudar/ser ayudado, mirar/ser mirado, etc. Esta formulación supone que ambos agentes (el lesionado y el no-lesionado) son responsables de “ajustar” la relación. Sin embargo, las propias autoras apuntan que gran parte de las personas “no lesionadas” no encuentran necesario realizar dicho ajuste: solo están motivadas a hacerlo aquellas que comparten la vida con personas discapacitadas, aquellas preocupadas por la justicia social o aquellas que presentan “a general need for self-adjustment” (p. 43) y quieren resolver preventivamente las ansiedades que les produciría cualquier eventual pérdida funcional. Quizá es por eso que las autoras no dudan en priorizar “the psychological adjustment of the injured” (p. 44) como línea de investigación más relevante. Así, el ajuste se psicologiza definitivamente cuando es equiparado al estado que la persona lesionada alcanza a través de “the overcoming of the feeling of worthlessness of oneself and meaninglessness of the world around” (p. 32) o a la aceptación de “both personal loss and social loss” (p. 33). Para que eso ocurra, apuntan las autoras, debe haber un cambio en los valores *que la persona lesionada* asigna a lo que ha perdido (la capacidad para participar de determinadas actividades o círculos sociales, una apariencia normativa...) un nuevo valor. El ajuste se da cuando estas pérdidas pasan de ser “a comparative value (without which one is inferior) to an asset value (a good thing when it is present) (p. 39)<sup>20</sup>.

Siguiendo esta misma línea, en 1960, Wright publica *Physical disability – A Psychological Approach*, un extenso volumen dedicado a revisar la literatura existente hasta la fecha sobre:

---

<sup>20</sup>Si bien esta concepción nos podría llevar a pensar que el ajuste solo aplica a quienes han *adquirido* una deficiencia, la obra pionera de Barker considera también *deficiencias congénitas*. El continuador de la perspectiva de Wright, Dana Dunn (2015), lo explica así: “individuals with congenital disabilities do not have to adjust to their disabilities per se (...) Still, they must often adapt or adjust to externalities, such as the reactions of others as well as to the social (e.g., attitudinal) and environmental (e.g., physical, structural) limits or constraints (p. 28). Por ello, el problema del ajuste no debe entenderse solo como una cuestión de “adaptación a una pérdida corporal”, sino como una adaptación a las reacciones de los demás.

the kinds of social-psychological situations that confront a person with an atypical physique, and how he [sic] copes with them. Factors within the person and factors attributable to the environment are considered in terms of how they aid psychological adjustment or, on the negative side, how they create difficulties (p. xviii; énfasis añadido).

Así, si bien el libro representa un esfuerzo particularmente encomiable para la época por considerar el papel clave del entorno, el objetivo citado lo mantiene atrapado en el psicologismo. De hecho, el psicologismo del que adolece la noción de ajuste ya fue objeto de crítica en ese momento histórico. Antes de apuntar estas primeras críticas, sin embargo, cabe decir que estas no han resultado en un abandono de la noción de *ajuste psicológico*. Por el contrario, lo que se ha visto en los últimos años es una creciente individualización del *ajuste psicológico* (Gill, 2001; Rath & Elliot, 2012), donde a menudo el “entorno” queda subsumido a un conjunto de variables sociodemográficas que *facilitan o dificultan* el ajuste a un “evento estresante” como es el advenimiento de una deficiencia (ver, por ejemplo, el *modelo cognitivo del appraisal* en Rueda-Ruiz, Aguado-Díaz & Alcedo-Rodríguez, 2008). Es precisamente por eso que algunas autoras, más que criticarla, han reclamado la *recuperación* del legado *psicosocial* de Beatrice Wright y su equipo (ver, por ejemplo, Dunn, 2015), así como su potencial conexión con conceptos propios de los Estudios Críticos de la Discapacidad (ver, por ejemplo, el *Special Issue* coordinado por Dunn & Bogart en 2019 al respecto). En este sentido, lo que sigue no es un intento de desmerecer el trabajo pionero de Wright y su equipo —es probable que sus fundamentos *psicosociales* tengan el potencial de acercar más la psicología de la rehabilitación actual a problematizar el ajuste a entornos opresivos que las propuestas posteriores. Por el contrario, lo que sigue es una revisión de las problematizaciones que se hicieron de la noción de ajuste desde las ciencias sociales —la sociología y la antropología— y el activismo, *antes y después* del nacimiento de los Estudios de la Discapacidad. Por su pertinencia para la presente investigación, destacaremos en el siguiente subapartado las críticas realizadas por Goffman en su clásico *Stigma* (1963/1986), por Martin Luther King (1968) en su conferencia para la septuagésima quinta *Convención de la American Psychological Association*, y el antropólogo Robert Murphy y sus colegas (1988) en su estudio de la discapacidad como estado liminal.

### 2.1.1. Una primera problematización del ajuste psicológico desde las Ciencias Sociales y el activismo

En lo que respecta a Goffman, al tiempo que la obra de Wright (en especial el libro de 1960, pero también los trabajos ya citados en los que es coautora), constituyen una fuente principal de “re-quotable quotations and many useful references” (Goffman, 1963/1986, p. 11), el sociólogo también hace la siguiente caracterización del “buen ajuste” que los “normales” exigen a las “estigmatizadas”. Por su agudeza, vale la pena consignar el pasaje entero:

The language of this stance inspired by normals (...) is psychiatric — the imagery of mental hygiene being employed as a source of rhetoric. He [sic] who adheres to the advocated line is said to be mature and to have achieved a good personal adjustment; he [sic] who does not follow the line is said to be an impaired person, rigid, defensive, with inadequate inner resources. (...) The individual is advised to see himself as a fully human being like anyone else, one who at worst happens to be excluded from what is (...) merely one area of social life. (...) The nature of a ‘good adjustment’ is now apparent. It requires that the stigmatized individual cheerfully and un-self-consciously accept himself [sic] as essentially the same as normals, while at the same time he [sic] voluntarily withholds himself [sic] from those situations in which normals would find it difficult to give lip service to their similar acceptance of him [sic]. (...) It means that the unfairness and pain of having to carry a stigma will never be presented to [normals]; it means that normals will not have to admit to themselves how limited their tactfulness and tolerance is; and it means that normals can remain relatively uncontaminated by intimate contact with the stigmatized, relatively unthreatened in their identity beliefs. (pp. 139-146).

Así, la “plena humanidad” que las teóricas del ajuste invitan al sujeto discapacitado a reclamar se revela hueca por su condicionalidad. A través de su denuncia al carácter opresivo y paradójico del buen ajuste—“reclama que eres igual a nosotros, pero compórtate como si fueras diferente”—, Goffman lo saca de la mente para situarlo en el espacio físico y social: estar bien ajustado significa ocupar únicamente aquellos espacios de los que se sabe de antemano que una no será física o socialmente expulsada por el

entorno. Esto, nos dice, protege a *los normales* de darse cuenta, como dirían Dembo y sus colegas (1956), de cuán *desajustados están a la discapacidad*.

A pesar de este análisis crítico de la noción de ajuste, Marx (1984; citado en Tyler, 2018) apunta que, cuando una estudiante del curso de Goffman sobre el estigma le preguntó “what’s the use of [your theory] for changing the conditions you describe?” (p. 750), el sociólogo respondió: “I am not in that business” (p. 750). Tyler (2018) apunta que, a lo largo de su carrera, Goffman rehusó posicionarse explícitamente a favor de las luchas protagonizadas por distintos grupos estigmatizados, “including Black people, women, disabled people, ‘mad’ people and queers” (p. 749), que estaban ocurriendo a su alrededor. En cambio, en ese contexto geográfico y político, Martin Luther King (1968) realizaría una crítica mucho más explícitamente politizada a la noción de “ajuste”. Si bien su crítica se refería a la situación de las personas afroestadounidenses y se servía de algunas expresiones discapacitistas<sup>21</sup> para hacerla, es pertinente reseñarla por las evidentes conexiones del vocabulario empleado con el que hoy relacionamos con la discapacidad (enfaticadas en cursiva):

Science should have been employed more fully to warn us that the Negro, after 350 years of *handicaps*, mired in an intricate network of contemporary *barriers*, could not be ushered into equality by tentative and superficial changes (...) You who are in the field of psychology have given us a great word. It is the word *maladjusted*. (...) But on the other hand, I am sure that we will recognize that there are some things in our society, some things in our world, to which we should never be adjusted. (...) We must never adjust ourselves to racial discrimination and racial segregation. We must never adjust ourselves to religious bigotry. We must never adjust ourselves to economic conditions that take necessities from the many to give luxuries to the few. (...) [O]ur world is in dire need of a new organization, The International Association for the Advancement of Creative *Maladjustment* (pp. 3-11; énfasis añadido).

---

<sup>21</sup>Son expresiones discapacitistas aquellas que posicionan los diagnósticos médicos algo *justificadamente contrario al buen ajuste* y que habría que evitar: “[Adjustment] is a good word; (...) You are saying that all must seek the well-adjusted life in order to *avoid neurotic and schizophrenic personalities*” (King, 1968; p. 10). También son expresiones discapacitistas aquellas que utilizan determinados diagnósticos o realidades históricamente vinculadas con la discapacidad como metáforas para referirse a la indeseabilidad intrínseca de determinadas opciones políticas, como en: “We must never adjust ourselves to the madness of militarism” (p. 11).

Así, King arguye que, en vez de promover el ajuste, la psicología debería promover el “desajuste creativo” a las *barreras y handicaps* —dos términos a menudo vinculados a la discapacidad— impuestos por la “discriminación racial”, religiosa o de clase. Esta formulación resuena con la que posteriormente haría el modelo social de la discapacidad, que será examinado con relación al ajuste en el apartado 2.2.

Si damos un salto temporal y disciplinario hacia la Antropología norteamericana de los años ochenta, encontraremos en Murphy y sus colegas (Murphy, 1987/1995; Murphy et al., 1988) nuevas críticas del ajuste que, sin embargo, también aprecian las aportaciones de Wright y Goffman. Murphy, que devino discapacitado a causa de un tumor en la médula espinal en los años setenta, dedicó sus últimos años al estudio antropológico de la discapacidad. Entre 1980 y 1983, realizó un estudio (auto)etnográfico con personas con una lesión medular viviendo en la comunidad, pero también tomó algunas de sus propias experiencias en el hospital de neurorrehabilitación como fuente para sus análisis. Murphy (1987/1995) coincide con Wright en su crítica del efecto de “difusión” (*spread effect*) por el que las personas capacitadas tienden a concluir que *las incapacidades* de sus contrapartes discapacitadas se extienden a la totalidad de su persona. Asimismo, coincide con Goffman en su análisis del sujeto discapacitado como estigmatizado<sup>22</sup>. Sin embargo, también realizaría una importante crítica al posicionamiento del sociólogo, afirmando que las degradaciones sufridas por los discapacitados no podían ser plenamente equiparadas a las sufridas por otros grupos sociales “desviados” —como las personas “dark of skin [sic]” (p. 152) y las mujeres. El autor aducía que, a diferencia de las degradaciones sufridas por las mujeres o las personas no blancas, las sufridas por las discapacitadas no tendrían una base económica, pues “There are, however, no strong economic reasons for systematically excluding and abasing the physically handicapped” (p. 152). Y es precisamente por eso que el autor sostiene que: “The disabled person fits into the mold of liminality far better than into the model of social deviance followed by sociologists” (p. 156). Como hemos visto en el Capítulo 1, para Murphy y sus colaboradoras (1988), devenir físicamente discapacitado es un rito de paso “congelado en su fase liminal” (p. 241), puesto que las personas discapacitadas quedan en un limbo permanente entre la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la inclusión y la exclusión. Volviendo ya a la

---

<sup>22</sup> De hecho, haciendo gala de una perspectiva crítica para con la individualización de la discapacidad, Murphy aseveró que “stigmatization is less a by-product of disability than its substance” (1987/1995, p. 140).

cuestión del ajuste, aunque no sabemos si su crítica se refería específicamente a la obra de Beatrice Wright y su noción de ajuste, Murphy y sus colaboradoras acusaron a la psicología de ser cómplice del mantenimiento del sujeto discapacitado en la liminalidad permanente:

“The truth is that most rehabilitation establishments are ineffective in preparing people for the social conditions they will face, however good they may be in restoring physical function. To make matters worse, *most counselors of the disabled seem to think that a major goal of adjustment is to get the person to ‘accept’ his or her condition. This, we suspect, goes beyond bringing the individual into healthy confrontation with an unpalatable reality and verges upon making him or her into a good ‘client’, the passive recipient of social services. We believe that this attitude prevails because of a static view (...) [that] looks upon disability as a ‘thing’, rather than as a juncture within a process —an arrestment in life history that is dramatized in a rite of passage frozen in its liminal stage. But it need not remain frozen. Instead of being advised to become reconciled to their social condition, the disabled should be told to fight their way out of it, for anatomy need not be destiny for the physically handicapped any more than for women*” (p. 241; énfasis añadido).

Aquí, Murphy hace un argumento análogo al que hacía King cuando decía que no debería ser una meta de la psicología ajustar a las personas a condiciones sociales injustas. Es bastante llamativo que, del mismo modo que King empleaba las nociones de *handicap* y de *barrera* para referirse al “prejuicio racial”, aquí Murphy asemeja la *anatomía femenina* —¿quizá el *sexo femenino*?— a la *anatomía deficiente*, sosteniendo que las “condiciones sociales” que se imponen sobre esas anatomías *marcadas* —esto es, la condición de liminalidad permanente en la que se encuentra el cuerpo discapacitado y quizá los mandatos de *género* que se imponen las mujeres— no deberían ser inamovibles. Dejando por un momento de lado el sexismo implícito a este razonamiento<sup>23</sup>, es particularmente interesante que la propuesta de Murphy y sus colegas se asemeje tanto a la propuesta del modelo social de la discapacidad que el inglés Mike Oliver plasmó por primera vez en un

---

<sup>23</sup>La crítica se podría resumir como sigue: ¿Por qué únicamente se considera socialmente constreñida la anatomía marcada como *sexo femenino*?, ¿acaso no es también la anatomía masculina *destino* desde los mandatos heterosexistas, aunque se trate de un destino “socialmente privilegiado” respecto al femenino?

manual de trabajo social en 1983, el cual analizaremos a continuación como parte de la segunda gran problematización del ajuste.

Antes de hacerlo, no me gustaría acabar este apartado sin mencionar que, precisamente en 1983, Beatrice Wright publicó una segunda edición revisada y ampliada de su obra de 1960. En el prefacio de esta edición, Wright comenta: “The past three decades witnessed a new affirmation of human and civil rights and a determination on the part of disadvantaged groups, including people with disabilities, to speak and act on their own behalf” (p. xi). Es reseñable que Wright decidiera renombrar el subtítulo de la segunda edición de su obra como “A Psychosocial *Approach*”, para así dar mejor cuenta de que el libro examina “problems in terms of the individual *in relation to the social environment*” (p. xi; énfasis añadido). También destaca que dedicara el prefacio a reseñar una versión revisada de los veinte “value-laden beliefs and principles” (p. xi) que, a su entender, deberían guiar la práctica de la rehabilitación, publicados originalmente en 1972. Entre ellos, me parece importante destacar el: “3. Issues of coping and adjusting to a disability *cannot be validly considered without examining reality problems in the social and physical environment*” (p. xii; énfasis añadido); el “12. Self-help organizations are important allies in the rehabilitation effort” (p. xiv) y; por último, el “14. It is essential that *society as a whole* continuously and persistently strives to provide the basic means toward the fulfillment of the lives of all of its inhabitants, *including those with disabilities*” (p. xv). Si bien en estos principios se aprecia un nuevo énfasis en el entorno, este no pasa del papel de *mediador* del proceso *psicológico de ajuste*. Lo que permanece incuestionado, desde esta perspectiva, es el ajuste psicológico en sí mismo. Sin embargo, también es cierto que en dichos principios está contenido el germen para su problematización. En este sentido, la referencia a la “sociedad en su conjunto” como agente de cambio, a los problemas *reales* del entorno físico y social, y a los “grupos de auto-ayuda” deben entenderse en el marco del *zeitgeist* en el que escribía la autora. Y es que en los años sesenta y setenta del siglo pasado, en Estados Unidos (así como en otras localizaciones geográficas), tuvo lugar una nueva problematización de la deficiencia y la discapacidad, y con ello, una nueva concepción del ajuste: aquella brindada por los movimientos de derechos y de vida independiente estadounidenses y por los Estudios de la Discapacidad.



## 2.2. El ajuste social al cuerpo deficiente: derechos, Vida Independiente y Estudios de la Discapacidad

En los años sesenta y setenta del siglo pasado, nacieron en los Estados Unidos el llamado *Independent Living Movement* y el *Disability Rights Movement*<sup>24</sup>. Con ellos, surgió un modelo de comprensión de la discapacidad radicalmente opuesto al modelo médico que había problematizado las deficiencias en primer lugar (Tremain, 2017). DeJong (1979) expone que el Movimiento de Vida Independiente (MVI) surgió gracias a las influencias ejercidas por otros movimientos que se estaban dando al mismo tiempo, como el movimiento por los derechos civiles; el consumerismo; la auto-ayuda o ayuda mutua; y el movimiento por la desmedicalización, la desinstitucionalización y la normalización. Gracias a su influencia, las personas discapacitadas se vieron como potenciales sujetos del derecho a una vida en comunidad asociada a las mismas responsabilidades que cualquier otro *ciudadano*, como *expertas en sus propios asuntos* y potencialmente *soberanas* en los servicios que necesitaran contratar. Todo ello, nos dice el autor, resultó en el rechazo a lo que algunos sociólogos denominaban el “impaired role”. Esto es, una variación del “sick role” parsoniano que se da cuando el sujeto “is unable to meet the first requirement of the sick role, the duty to try to get well as soon as possible” y cuando el sujeto “[has] come to *accept* their condition *and dependency* as permanent” (p. 441, énfasis añadido), lo que conlleva una pérdida del estatus de ciudadanía y de humanidad. Vemos aquí, por tanto, una primera problematización del ajuste como meta deseable.

Paralelamente, también en los años setenta, pero en el contexto británico, la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976) propondría que:

it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective

---

<sup>24</sup>Existen solapamientos y diferencias entre el Movimiento de Vida Independiente y el Movimiento por los Derechos de la Discapacidad. Pfeiffer lo explicaba así en 1988: “Although there is an overlapping membership, persons who identify with the Independent Living Movement are concerned with the *provision of services* to disabled individuals in order to make them truly independent. They say that without transportation, income, housing, and other necessities, disabled persons cannot be in a position to work for civil rights. Persons who identify with the Disability Rights Movement say that services will never be consistently and adequately provided until the *civil rights battle is fought and won* (Pfeiffer, 1988, n. p.). A pesar de las diferencias, consideramos que ambos movimientos promueven una visión similar en lo que al ajuste se refiere, por lo que no nos detendremos a diferenciarlos. Además, en el contexto español, el Foro de Vida Independiente y Diversidad —que podría considerarse el correlato local del Movimiento de Vida Independiente— ha centrado su lucha en los *derechos humanos* y la consagración de la vida independiente en la ley, de modo que la distinción tampoco tiene sentido para nuestro contexto geográfico.

limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities (p. 4).

Esta distinción *deficiencia/discapacidad* ha sido analizada por Tremain (2001) como un calco de la distinción *sexo/género* propuesta por el feminismo en los setenta, con la diferencia de que *deficiencia/discapacidad* se construye a partir de las categorías *marcadas* —probablemente a causa de la ausencia, en ese entonces, de términos para nombrar el “ejemplar típico de la especie humana” o su sostenimiento estructural, que llegarían décadas más tarde con la noción de “capacitismo”. La distinción de la UPIAS sería posteriormente la base del llamado “modelo social de la discapacidad” (Oliver, 1983; 1990). Para el modelo social de la discapacidad —de clara inspiración en el materialismo histórico— es la organización social capitalista, la responsable de la exclusión sistema productivo (y, por tanto, de la esfera pública) de aquellos cuerpos que no se ajustan a la máquina estandarizada (como los “deficientes”). Con la exclusión del sistema productivo, las personas deficientes quedarían discursivamente constituidas como “useless eaters” (Hughes, 2019, p. 98), creando una barrera social. Además, el espacio público quedaría reservado a los cuerpos ajustables a las fábricas, de modo que estos espacios quedarían plagados de barreras físicas y sensoriales para las personas consideradas “deficientes”. Para el modelo social, son todas estas barreras derivadas de la organización social de la actividad las que discapacitan a las personas con deficiencias biológicas.

El creador del término “modelo social”, Mike Oliver, dedicó parte de sus esfuerzos a criticar el *ajuste psicológico* en tanto que correlato, en el discurso profesional, de la idea popular de que la discapacidad es una tragedia personal (Oliver, 1990, p. 64) y de la medicalización. En la misma línea, Abberley (1991) apuntó que los modelos psicológicos del ajuste son parte de la forma de opresión que el modelo social denomina *discapacidad*:

It is true that to find oneself suddenly unable to move, or breathe requires some 'adjustment'. (...) The main deficiency of such [psychological] approaches, however, is that they locate the 'problem of disability' in the individual and in the effectivity or otherwise of her/his adjustment to a set of beliefs, values and practices which are taken for granted. (...) IF disabled people display psychological abnormalities it is because they have been socialised into such traits as a result of the ways in which society meets, or

fails to meet, our needs (...) *the claim that such features are a consequence of impairment is itself an aspect of the oppression of disabled people* (parr. 16-19; énfasis añadido).

Las proponentes del modelo social no solo rechazarían la noción de ajuste psicológico, sino también las teorizaciones sobre el estigma de Goffman y sobre la liminalidad de Murphy (Oliver, 1990; Abberley, 1988; Shakespeare, 1994). La reseña de *The Body Silent* de Abberley (1988) sintetiza las críticas a ambos autores:

Murphy is not seriously interested in the *grubby realities of economic existence* (...) He prefers the eternal verities of a certain kind of structural anthropology, which based as they are on the generalisation of the *historical and transcultural oppression of disabled people*, offer us no change. (...) As a result of this pessimism about the possibility of social orders being different, *it is not surprising to find Murphy citing Goffman & Davis, with their infinitely convoluted embroideries of the coping mechanisms developed by eternal underdogs, as the most perceptive authors writing specifically about disability* (p. 306; énfasis añadido).

Así, las proponentes del modelo social desestimaron las explicaciones basadas en las interacciones sociales —como la teoría del estigma— o en las estructuras simbólicas universales —como la liminalidad— en favor de la discapacidad como forma de opresión material *modifiable*. En efecto, a pesar de sus críticas a la noción de ajuste, las teorías de Goffman y Murphy, *por sí solas*, no ofrecen muchas vías de transformación social, implícitamente condenando a los “eternal underdogs” a desarrollar “mecanismos de afrontamiento” o ajuste. Por ello, Oliver (1990) reclamó la noción de “ajuste social” por oposición al “ajuste psicológico”. Hablando específicamente de la experiencia de la lesión medular, propuso que el ajuste social es un proceso con una “dimensión temporal” (p. 69) que depende de “material factors such as housing, finance, employment, the built environment and family circumstances” (p. 69). La influencia del modelo social y del Movimiento de Vida Independiente y sus reformulaciones del ajuste ha quedado consagrada en textos legales a nivel internacional y nacional a través de su incorporación de nociones que podrían parecer contradictorias: el “diseño universal” —la idea de que los entornos, bienes y servicios deben ser diseñados para *ajustarse* a los modos de hacer de la mayor parte de personas— o los “ajustes razonables” —la idea de que, cuando la accesibilidad universal no es posible o suficiente para algún caso particular, hay que hacer ajustes *siempre que no supongan una carga desproporcionada*.

El modelo social de la discapacidad es considerado la “gran idea” (Goodley, 2017, p. 12) que daría el primer fundamento al campo de estudio que en los noventa se empezaría a denominar “Estudios de la Discapacidad”. La popularización del modelo social como objeto teórico trajo consigo intensos debates sobre el mismo. Así, a lo largo de los años noventa, se empezarían a diversificar los prismas teóricos para examinar la discapacidad desde las ciencias sociales y las humanidades.

Por su relación con la cuestión del ajuste, merece la pena reseñar aquellas críticas al modelo social que reclamaron la recuperación de algunos aspectos que el modelo social habría relegado fuera de lo político: todo aquello relacionado con lo *corporal* (y con la *deficiencia*), lo *subjetivo* y lo *afectivo* (Hughes & Patterson, 1997; Thomas, 2004; Reeve, 2000, 2002, 2012). En el apartado 2.2.1. expongo las críticas realizadas al concepto de ajuste desde el modelo social-relacional, entendido como una problematización del modelo social. En el apartado 2.3. abordamos la problematización del ajuste en relación con lo corporal y la encarnación desde los Estudios Críticos de la Discapacidad.

### **2.2.1. Una primera problematización del modelo social: el ajuste desde el modelo social-relacional**

El modelo social-relacional de la discapacidad (Thomas, 2004; Reeve, 2012), que hemos definido en el punto 1.2. del capítulo anterior, pone el foco en las *relaciones* (de todo tipo) entre personas designadas como deficientes y no deficientes:

[D]isability involves a nexus of social relationships between those designated impaired and those designated non-impaired or normal, relationships that work to exclude and disadvantage the former while promoting the relative inclusion and privileging of the latter. The theoretical challenge is to understand what gives form to and sustains these relationships, however and wherever they are manifest – in social structures, organisational practices, systems, policies, ideologies, discourses and inter-personal relationships (Thomas, 2004, parr. 8).

A lo largo de su trayectoria académica, Donna Reeve tomaría el reto teórico apuntado por Thomas (2004), y utilizaría distintos marcos teóricos para sustentar su conceptualización del discapacitismo *psicoemocional*<sup>25</sup>. Es especialmente relevante para la problematización del ajuste su trabajo sobre las formas en las que la psicología y el *counselling* han priorizado el “ajuste” y reproducido el discapacitismo en sus consultas

---

<sup>25</sup> Este concepto se encuentra desarrollado en los artículos que conforman los Capítulos 4 y 5 de esta tesis.

(Reeve, 2000). La autora enfatiza que esto ocurre porque las terapeutas omiten el carácter socialmente producido de las *pérdidas* que implica el *discapacitismo* y promueven su aceptación, pero también porque, en muchas ocasiones, las consultas no resultan accesibles, promoviendo por tanto la sensación de que la persona discapacitada está fuera de lugar en ellas. También es relevante para la cuestión del ajuste el estudio de Reeve (2002) sobre los efectos regulatorios de la mirada de las personas designadas como “normales” o “non-impaired” sobre el cuerpo discapacitado desde un prisma foucaultiano. En este trabajo, la autora relaciona el *ajuste* con una forma de auto-vigilancia derivada de la internalización de la mirada “capacitada”, cuyos mandatos contradictorios constituyen una instancia de *discapacitismo psicoemocional*:

In this form of self-surveillance disabled people may attempt to make themselves acceptable by conforming to (...) the ‘disabled role’ – being totally independent, ‘normal’, *adjusted to their situation and taking full responsibility for managing social interactions* (...) Unfortunately the disabled role can also be a *contradictory* one – whilst disabled people are perceived as being helpless, child-like and dependent, they are also seen as something to be feared and avoided (Evans 1992). Living a contradictory identity has a detrimental effect on the psycho-emotional well-being of a disabled person (p. 501; énfasis añadido)<sup>26</sup>.

Centrándonos en la cuestión de la “responsabilidad de manejar las interacciones sociales”, posteriormente, Reeve (2012) retomaría el concepto de “trabajo emocional” (Hochschild, 1983), referido a las *performances emocionales* que los sujetos discapacitados deben hacer para ajustarse a lo que Goodley (2017, p. 110) llama “the expectations of non-disabled culture”, tales como actuar como un espectador pasivo, agradecido y que jamás cuestiona las actitudes discapacitistas para no ser visto como problemático<sup>27</sup>. En este estudio, Reeve (2012) remarca que dicho trabajo emocional y el discapacitismo psicoemocional que lo genera tienen un carácter generizado. Como apuntaría posteriormente Liddiard (2018), si bien son las mujeres las principales encargadas de

---

<sup>26</sup>Nótese que, en esta cita, el “rol discapacitado” descrito por Reeve (2002) difiere notablemente del “rol deficiente” que antes hemos atribuido a DeJong (1979). Mientras que el autor aducía a la aceptación de la *dependencia* como la característica definitoria del *rol deficiente* que el Movimiento de Vida Independiente ayudaría a romper, la investigación más reciente de Reeve (2002) apunta al carácter *contradictorio* del rol *discapacitado*, del que se espera dependencia e independencia a la vez.

<sup>27</sup> En los Capítulos 4 y 5, defenderemos que el trabajo emocional no es solo aquel que se hace *para ajustarse* al capacitismo, sino que también incluye aquellas *performances* que se hacen para *desajustarse* al mismo o resistir ante él.

asegurar el estado emocional de los demás, en el caso del sujeto discapacitado, hombres y mujeres comparten esta responsabilidad, a menudo, con relación al incumplimiento de los mandatos hegemónicos de la feminidad.

En definitiva, las investigaciones realizadas desde el modelo social-relacional exploran críticamente lo que antes hemos visto que Abberley (1991) llamaba “anormalidades psicológicas” derivadas de vivir en una sociedad opresiva. O, dicho de otro modo, los potenciales *desajustes psicoemocionales* derivados de experimentar el discapacitismo cotidianamente.

### **2.3. El ajuste y el desajuste desde los Estudios Críticos de la Discapacidad**

El énfasis en las *relaciones* del modelo social-relacional expuesto en el apartado anterior puede entenderse como un primer signo de lo que Fritsch & McGuire (2019) llaman la creciente “espectralización” de la discapacidad:

The spectralization of disability – or the idea that disability is not a singular ontological trait or category of being but is rather a graded, tenuous and flexible state of becoming – (...) circulate[s] ubiquitously through contemporary Western culture. We also find traces of the spectral within our own home of disability studies and activism. Here, the non-normative body-mind is politicized precisely through the understanding that *disability is an always-changing relation between body and environment*. Notions like ‘temporarily abled-bodied’ or ‘misfit’ and concepts like ‘chronicity’, ‘neurodiversity’ or ‘capacity’ and ‘debility’ mark disability not as a concrete thing that inheres within an individual biological body or mind, but rather as a relation, a biosocial gradation of difference (p. 32; énfasis añadido).

La espectralización de la discapacidad es una característica definitoria de los Estudios Críticos de la Discapacidad (ECD). Como hemos expuesto en el apartado 1.2., una de las principales características de esta corriente teórica es la problematización de los mecanismos de producción del binarismo *cuerpo deficiente/discapacitado* que previamente el modelo social habría dejado de lado. Mientras que algunas autoras han abordado esta tarea desde la teoría de la performatividad butleriana (Tremain, 2001, 2017) o la teoría crítica de la raza (Campbell, 2009) para desentrañar las “prácticas divisorias” que establecen el cuerpo típico de la especie como esencialmente distinto al cuerpo

deficiente, otras autoras han abordado la tarea desde las concepciones post-humanistas del cuerpo y el *embodiment* o “corporealización”. Es desde esta segunda aproximación, que se habrían realizado aportaciones importantes a la cuestión del ajuste, contribuyendo a sacar el ajuste de los sujetos discapacitados y de su entorno para situarlo en el terreno de las *relaciones*. Por ejemplo, el concepto de “misfit” que aparece en la cita de Fritsch y McGuire se corresponde a la teorización de Garland-Thomson (2011), principal exponente de los llamados Estudios Críticos (y feministas) de la Discapacidad. Para la autora, el ajuste y el desajuste son relaciones *espaciotemporales* entre los cuerpos y los entornos que los sostienen (o no), confiriendo o restando agencia a esos cuerpos. Garland-Thomson (2011, pp. 597–598, 603) sugiere que ajustarse al entorno tiene el anonimato material y visual como beneficio, pero también la complacencia respecto a la justicia social y la desensibilización ante la experiencia material como coste. En cambio, desajustarse estimula “a vivid recognition of our fleshliness and the contingencies of human embodiment”, así como el cuestionamiento y reorganización del entorno.

La conceptualización del ajuste, el desajuste y la agencia que propone Garland-Thomson (2011) ha sido criticada por Tremain (2017, p. 123–125) por mantener, al igual que el modelo social-relacional de Thomas (2007), la distinción entre la *deficiencia corporal* (prediscursiva) y la *discapacidad* (social). A esto, podríamos añadir que, implícitamente, el análisis de Garland-Thomson (2011) pone lo humano y su “adaptabilidad” (p. 604) al entorno ante los desajustes como fuente de la capacidad de agencia. Por contraste, otras autoras toman como base las teorías post-humanistas para estudiar la formación de *agenciamientos* (Gibson, 2006; Fritsch, 2010; Shildrick, 2015) y los *ajustes* implicados en dichos agenciamientos. Por ejemplo, la investigación de Sánchez-Criado et al. (2016, p. 36) sobre el diseño colaborativo y la puesta a prueba de una rampa portátil nos invita a focalizarnos en la capacidad que determinados agenciamientos —por ejemplo, el agenciamiento que relaciona un cuerpo-sujeto en silla, la rampa portátil, el establecimiento inaccesible donde esta rampa es colocada y su propietario— tienen de *afectar* y transformar los espacios en los que se pone de manifiesto un desajuste entre el cuerpo y el entorno. Por su parte, otras investigaciones exploran cómo el “sujeto con síndrome de Down autónomo” (Moyà-Köhler, 2018) o “el cuerpo con enfermedad de Hansen funcional” (Hung, 2017) son agenciamientos resultado de ajustes relacionales, espaciales y temporales constantes entre agentes humanos y no humanos.

Para el caso que nos ocupa en esta investigación, donde gran parte de las personas que adquieren una lesión medular van a tener que relacionarse con una silla de ruedas, son especialmente interesantes los estudios sobre los ajustes y desajustes espaciales, temporales y emocionales implicados en los agenciamientos que involucran este artefacto (Winance, 2006; Papadimitriou, 2008; Gaete-Reyes, 2015; Monforte, Smith & Pérez-Samaniego, 2021). Así, Winance (2006) define el proceso de ensamblarse con una silla de ruedas como un proceso de ajuste emocional y material (p. 58) por el que el cuerpo orgánico y la silla de ruedas desarrollan una materialidad común. Partiendo del trabajo de esta autora, Papadimitriou (2008) define el proceso de “enwheelment” (p. 695) como el proceso por el que “adjusting to wheelchair use after SCI [spinal cord injury] (...) both enables and disables wheelchair users’ re-embodiment practices” (p. 701). En este sentido, es particularmente interesante que la autora defina la silla de ruedas como un dispositivo liminal (p. 694), en tanto que encarna el símbolo de la discapacidad y la posibilidad de re-capacitarse. Como apuntan Monforte et al. (2021), este carácter liminal del *enwheelment* hace que, para las personas involucradas, devenir *enwheeled* se produzca en un contínuum entre el *enwheelment* humanista —*contra* la silla, centrado en narrativas capacitistas de restitución— o posthumanista —*con* la silla, centrado en narrativas de conexión. Por su parte, Gaete-Reyes (2015) también explora la silla de ruedas como un dispositivo ambivalente, en tanto que, al tiempo que requiere ajustes espaciotemporales constantes por parte de sus usuarios —en términos de qué trayectos se escogen y a qué horas del día—, la silla también orienta al sujeto discapacitado “in relation to the standing subject in a way which requires adaptation from the latter, which is not always achieved” (p. 357).

En definitiva, si la problematización expuesta en el apartado anterior sobre el ajuste nos invita a preguntarnos qué hace y qué siente el sujeto discapacitado bien ajustado según los mandatos capacitistas, la problematización del ajuste y el desajuste presentada en este apartado nos invita a extraerlos del plano subjetivo para situarlo en los niveles corporal, espacial y temporal. En esta investigación, pretendemos hacer funcionar conjuntamente ambas problematizaciones.



## Capítulo 3. Contextualización metodológica

La metodología es el punto de articulación entre la epistemología, los objetivos de investigación y los métodos empleados para llevarlos a cabo (Schongut-Grollmus & Pujol, 2015). En la introducción, ya hemos expuesto que el principio epistemológico que guía esta investigación son los conocimientos situados (Haraway, 1988), y que el concepto de cronotopo nos ayuda a *situar* la investigación. En lo que sigue, voy a detallar, a la luz de lo planteado en los capítulos introductorios, el paso del objeto de estudio a los objetivos de la investigación. Posteriormente, ahondaré en el enfoque narrativo-etnográfico escogido para abordarlos. Para terminar, voy a apuntar algunas cuestiones ético-políticas y relacionadas con el *cronotopo investigador*.

### 3.1. Del objeto a los objetivos de investigación

Partiendo del marco teórico construido a partir de los Estudios Críticos de la Discapacidad y las teorías de la liminalidad, hemos constituido como objeto de estudio los procesos de ajuste y desajuste que se dan en el proceso de producción de un cuerpo discapacitado. Por un lado, los Estudios de la Dis/capacidad nos invitan a interrogar la dimensión subjetiva y corporal del ajuste desde una perspectiva interseccional. Particularmente, sus fundamentos postestructuralistas nos permiten hacernos las siguientes preguntas<sup>28</sup>: ¿qué posiciones de sujeto están asociadas al dispositivo de la discapacidad?; ¿qué prácticas dis/capacitistas producen los cuerpos-sujetos discapacitados como desajustados?; ¿Cómo se des/generizan los cuerpos-sujetos en cada contexto particular? ¿Qué potencial tiene la discapacidad para desestabilizar otros dispositivos? En segundo lugar, los fundamentos post-convencionales de los Estudios de la Dis/capacidad nos han llevado a entender el cuerpo discapacitado no solo como una superficie donde actúa el dis/capacitismo, sino como un *agenciamiento corporal-relacional* que pone en relación elementos humanos y no-humanos, y cuya configuración condiciona sus posibilidades para *afectar* y *ser afectado por su entorno*. Esto nos ha llevado a hacernos las siguientes preguntas<sup>29</sup>: ¿De qué modo cada ajuste entre el «individuo discapacitado» y sus productos de apoyo, las personas que lo rodean y las configuraciones ambientales in/accesibles constriñen o amplían el campo de posibilidades de acción de cada uno de esos elementos?; ¿Qué

---

<sup>28</sup> Estas preguntas están basadas en las que aparecen en la tercera sección del Capítulo 4 de este compendio.

<sup>29</sup> Estas preguntas están basadas en las que aparecen en la cuarta sección del Capítulo 4 de este compendio.

prácticas semiótico-materiales capacitistas, hetero/sexistas, edadistas o clasistas dificultan o facilitan el ajuste de determinados agenciamientos?

En tercer lugar, tanto la noción de liminalidad —que ya hemos conceptualizado como eminentemente *espaciotemporal*— como las conceptualizaciones del espacio y el tiempo desde los Estudios Críticos de la Discapacidad nos han llevado a preguntarnos por la dimensión espaciotemporal de la producción de un cuerpo-sujeto discapacitado: ¿cómo se produce el cuerpo-sujeto discapacitado *en el tiempo y el espacio*?; ¿qué relación guardan los espacios y tiempos hospitalarios con la producción de un cuerpo-sujeto discapacitado?; ¿qué desajustes experimenta el cuerpo-sujeto discapacitado con respecto a los *espacios* y los *tiempos* normativos y qué ajustes es llevado a hacer en respuesta a ello?; ¿qué relación guarda la transición espaciotemporal por la que se vuelve a casa después de haber estado en un espacio hospitalario con la transición simbólica por la que se pasa de encarnar un sujeto capacitado a uno discapacitado?

Finalmente, el advenimiento de la pandemia de COVID-19 —y su conceptualización como periodo liminal— nos ha invitado a preguntarnos: ¿qué impacto ha tenido la pandemia sobre el proceso de producción del cuerpo-sujeto discapacitado y los espacios y tiempos que ocupa?; ¿de qué formas han influido la pandemia y las restricciones a la movilidad asociadas a la misma en el proceso de transición espaciotemporal y simbólico desde el hospital al domicilio?

Todas estas preguntas han cristalizado en el objetivo general de esta investigación, que es caracterizar los procesos de ajuste y desajuste que se producen en las tres fases del rito de paso material y simbólico por el que se deviene un “cuerpo-sujeto discapacitado” (hospitalización, alta y vida en la comunidad) desde una perspectiva interseccional. Este objetivo general está compuesto por los siguientes objetivos específicos:

Objetivo específico 1: Explorar la dimensión corporal-subjetiva de los ajustes y desajustes que se producen en las distintas fases del rito de paso.

Objetivo específico 2: Explorar la dimensión espaciotemporal de los ajustes y desajustes que se producen en las distintas fases del rito de paso.

Objetivo específico 3: Describir las intersecciones entre el dis/capacitismo, el hetero/sexismo, el edadismo y el clasismo en los ajustes y desajustes que se producen en las distintas fases del rito de paso.

Objetivo específico 4: Describir los efectos de la pandemia de COVID-19 en los ajustes y desajustes que se producen en las distintas fases del rito de paso.

## 3.2. Un enfoque narrativo-etnográfico

Con el fin de abordar los objetivos apuntados, se ha optado por un enfoque que podríamos denominar “narrativo-etnográfico”, en tanto que “integrates text-based methods of narrative analysis with field-based, interaction-enriched methods” (He, 2021). En particular, combina las NPM (Balasch, Montenegro & Pujol, 2022) con elementos de la etnografía focalizada (Knoblauch, 2005) y multisituada (Marcus, 1995; Jirón & Iturra, 2014). Así pues, esta investigación continúa con la línea de estudios producidos en los últimos años que han apuntado la pertinencia de complementar la NPM con una perspectiva etnográfica (Gutiérrez-Monclús, 2011; Enciso-Domínguez, 2015; Ramírez-March, 2021). Coincidimos con Gutiérrez-Monclús (2011) en que la etnografía contribuye a dar cuenta de aspectos materiales que quizá no quedan plenamente recogidos en las NPM y que, además, pueden enriquecer el desarrollo de las narrativas. Por su parte, a diferencia de lo que ocurre con las entrevistas etnográficas, las NPM nos permiten generar un *producto terminado* que da cuenta de la perspectiva sobre un fenómeno de las participantes —en este caso, el ajuste a la discapacidad. A continuación, voy a detallar qué papel ha tenido cada una de estas aproximaciones en la presente investigación.

### 3.2.1. Lo etnográfico

No hay una única forma de definir la etnografía. Mientras que, para algunas autoras, se trata de un método de investigación social vinculado a la observación participante (Hammersley & Atkinson, 1994), para otras es una forma de definir los problemas de investigación (Matera & Biscaldi, 2021) y, para otras, el resultado final de un proceso de escritura (Ramírez-March, 2021). En el contexto de este estudio, entendemos la aproximación etnográfica como un artefacto teórico-técnico que nos ha permitido acercarnos a los objetivos planteados. Si nos focalizamos en el polo teórico de este artefacto, la aproximación etnográfica nos invita a adoptar una actitud de extrañamiento o “alteridad” ante lo obvio<sup>30</sup> —como es el mandato del “ajuste a la discapacidad” tras adquirir una deficiencia— pero también ante la propia noción de “campo”. Como apunta

---

<sup>30</sup>Knoblauch (2005) sostiene que, en las etnografías de tipo sociológico —aquellas que se producen en el mismo contexto geográfico en el que la investigadora se ha socializado— la investigadora tiene un gran conocimiento implícito del objeto de estudio que puede ser utilizado heurísticamente. En este contexto, el autor expone que es imposible el completo extrañamiento, pero no la alteridad: “Alter ego may be a different actor; alter ego may even know different things, but is accessible in the backdrop of common, shared knowledge. It is in this backdrop of communality that sociological ethnographers attempt to identify differences” (parr. 8). Esta propuesta resuena con el principio de la difracción (Haraway, 1997) como búsqueda de patrones de interferencia.

García-Santesmases (2019), «Más que “acceder” a un espacio cerrado, lo que hacemos es construir un “campo” de manera teórica (y en cierta forma artificiosa), un *lugar-proceso-problema al cual acompañar*, analizar y vincularnos» (p. 78; énfasis añadido). La concepción del campo como *lugar-proceso-problema a acompañar* me ha permitido delimitar el hospital de neurorrehabilitación como espacio privilegiado para entender el *problema* del ajuste (y el desajuste) en el contexto del *proceso* de hospitalización y transición del hospital hasta el domicilio. Gracias a ese espacio, he podido articularme con siete personas que se encontraban allí después de haber adquirido recientemente una lesión medular, así como con diversas profesionales de la rehabilitación que trabajan en ese espacio para comprender sus perspectivas del ajuste y el desajuste. El hospital escogido es un servicio de referencia en la rehabilitación de las personas con una lesión medular y daño cerebral adquirido en el contexto español<sup>31</sup>. El centro cuenta con cuatro unidades de ingreso; consultas externas de Medicina y enfermería; un gimnasio; una unidad de atención psicológica y social; una unidad de asesoramiento en procesos que tienen que ver con la conexión hospital/comunidad.

Ahora bien, sería incorrecto decir que el hospital es el *campo* en el que se ha realizado la presente investigación. Como hemos apuntado en la introducción, el campo-problema del ajuste precede temporalmente a ese espacio —constituimos el ajuste como objeto a partir de hallazgos anteriores al acceso al hospital de neurorrehabilitación— y lo trasciende —si bien el hospital es primordial en los primeros procesos de ajuste a un nuevo cuerpo-sujeto, sabemos también que es en la transición entre el hospital y “la comunidad” donde se producen los ajustes y desajustes más importantes (Van de Velde, 2012; Kendall et al., 2003; Nunnerley et al., 2013). Así, siguiendo con la idea de *acompañar el proceso-problema* apuntada, es particularmente relevante el estudio de los trayectos cotidianos que articulan los cuerpos de las personas que se encuentran viviendo tanto en el hospital como en la “comunidad”. Esto incluye aquellos que acaban de obtener

---

<sup>31</sup>En diálogo con las supervisoras de este trabajo, hemos decidido anonimizar el centro con la finalidad de minimizar la posibilidad de que las personas que trabajan en él y aquellas que se encuentran allí ingresadas sean identificadas. En cambio, a fin de respetar el espíritu de la NPM —donde es habitual no anonimizar las organizaciones con las que se trabaja o los nombres de pila (Gutiérrez-Monclús, 2011; Ramírez-March, 2021)— hemos optado por dar la opción de que las participantes con lesión medular escojan una etiqueta genérica (“Participante *n*), un pseudónimo o su nombre de pila. Con esta solución mixta, se ha buscado un compromiso entre la objetivización/deshumanización implícita en el uso *por defecto* de etiquetas genéricas o pseudónimos y la visibilización de que las personas que nos han prestado su tiempo y nos han abierto las puertas a su experiencia no son meros *participantes*, sino personas “reales”, algunas de las cuales quieren visibilizar su nombre para mostrar su historia con orgullo o por razones políticas (García-Santesmases, 2019, p. 83; ver también García-Santesmases & Pié, 2015).

el alta del hospital con los espacios y los tiempos (Jirón & Iturra, 2014), pero también las personas que ya llevan tiempo viviendo en ella<sup>32</sup>.

Si nos acercamos ahora al polo *técnico* del artefacto, la aproximación etnográfica realizada en este estudio combina algunos elementos de la etnografía focalizada (Knoblauch, 2005) en el espacio hospitalario con algunos elementos de la etnografía multisituada (Marcus, 1995). Por un lado, las características de la etnografía focalizada adoptadas son las visitas cortas e intensivas por intervalos al espacio donde se investiga; el uso de medios tecnológicos —en este caso, el *smartphone*<sup>33</sup>— y un análisis secuencial de los datos —no se ha esperado a terminar el trabajo de campo para analizar el conjunto de datos. Por el otro lado, hemos adoptado una de las modalidades de la etnografía multisituada propuestas por Marcus (1995), consistente en “to follow and stay with the movements of a particular group of initial subjects” (p. 106). O, incluso más precisamente para el caso que nos ocupa, “following an *emerging subject* across and within multiple activity sites” (Tseng, 2017, p. 115; énfasis añadido), puesto que entendemos que es a través de esos trayectos que el cuerpo-sujeto va deviniendo discapacitado. En particular, nos hemos servido de la “etnografía de sombra” o “sombreo”, que implica acompañar a las participantes en sus trayectorias diarias (Jirón & Iturra, 2014), ya sea dentro o fuera del espacio hospitalario, observando sus interacciones con otras personas, con los espacios y con los tiempos.

### 3.2.2. Lo narrativo

Al igual que ocurre con la etnografía, tampoco existe una única aproximación a la narrativa desde las ciencias sociales. Schongut-Grollmus & Pujol (2015) apuntan que, mientras que algunas aproximaciones le dan un valor *epistemológico* —la narrativa como medio para conocer la experiencia— otras le conceden el estatus de *producto*. Para estas autoras, en este segundo grupo, se encuentran quienes entienden las narrativas como

---

<sup>32</sup>Mientras que los Capítulos 5 y 6 que componen esta tesis se basan en las Narrativas e itinerarios corporales de personas que llevan años viviendo en la comunidad como “sujetos discapacitados”, los Capítulos 7 y 8 se basan en las Narrativas y la etnografía realizada con personas que han obtenido recientemente el alta hospitalaria.

<sup>33</sup> Knoblauch (2005) apunta que “The equipment almost always demonstrates that the researcher is present as an observer” (parr. 22). Sin embargo, es probable que la expansión del *smartphone* en la última década haya hecho que su uso como grabadora y/o bloc de notas en forma de texto o audio hayan tenido un efecto contrario. A diferencia de lo que ocurre con las libretas de papel o las grabadoras digitales, la multifuncionalidad del *smartphone* y la ubicuidad de su uso —incluso en medio de otras actividades— pueden haber “camuflado” el registro de mis observaciones. De todos modos, cabe destacar que ninguna de ellas fue encubierta, pues siempre me presenté como investigadora.

productos *individuales* y quienes las consideran productos *relacionales* —que emergen de la interacción localizable entre posiciones de sujeto *parciales*. La NPM (Balasch, Montenegro & Pujol, 2022) podría situarse dentro de esta última perspectiva. Las Producciones Narrativas implican la co-producción de un texto terminado con otra u otras personas que ocupan posiciones de sujeto distintas a las de la investigadora, de modo que, potencialmente, la articulación entre la parte investigadora y la investigada produce un efecto de *difracción* —la producción de “patrones de interferencia” en la posición inicial de ambas partes. La Narrativa final de cada participante es una co-producción porque es el producto de un conjunto de encuentros entre ambas partes, que son posteriormente textualizados por la investigadora y modificados y comentados por la participante en el siguiente encuentro.

Como he expuesto en el Capítulo 1, la NPM me acompaña desde mi primera investigación en el marco del TFG, y también fue la base de mi trabajo de campo durante el máster. Durante el periodo doctoral, la NPM me ha permitido articularme con seis personas que están pasando por el rito de paso subjetivo y material por el que devienen “cuerpos-sujetos discapacitados” y así conocer cómo narran los *ajustes y desajustes* corporales-subjetivos y espaciotemporales que han experimentado durante el mismo. En esta última aplicación, he introducido dos “modificaciones” a la forma habitual de proceder con la NPM. Por un lado, como apuntan Troncoso-Pérez, Galaz-Valderrama & Álvarez (2017) al respecto de las Producciones Narrativas, “en el proceso de textualización y el afán de generar un corpus teórico sobre el tema central, muchas veces la corporeidad parece perderse, queda entre paréntesis, y su exposición en los relatos finales se dificulta” (p. 25). Precisamente, para poder recoger la dimensión corporal del ajuste y el desajuste y su relación con el espacio-tiempo, decidí combinar la NPM con la etnografía de sombra. Concretamente, la realización de sesiones de construcción de Narrativas después de una sesión de sombreado me ha permitido incorporar, en el proceso de construcción de las Narrativas, preguntas sobre mis observaciones de corte corporal-subjetivo o espacial para contrastar mi interpretación con la de cada participante<sup>34</sup>.

Por el otro lado, para poder examinar específicamente la dimensión *temporal* del ajuste y el desajuste —en tanto que se trata de un proceso que ocurre a lo largo del tiempo— he desarrollado un dispositivo analítico para las Producciones Narrativas

---

<sup>34</sup>En el Capítulo 7 que compone esta tesis, pueden verse ejemplos de ello en el análisis de los fragmentos de las Narrativas de la Participante 6 y de Josep Maria.

denominado “Difracción Cronotópica”, el cual queda explicado en el Capítulo 7 de este compendio. Para exponer en qué consiste, es necesario ponerlo en contraste con la forma habitual de construir Producciones Narrativas. Habitualmente, los cambios que las participantes van incorporando en las sucesivas sesiones de construcción del texto se sobrescriben. Sobre ello, García-Fernández & Montenegro (2014) exponen:

Encontrarse con ese primer borrador de la narrativa y leerse en primera persona con los recursos lingüísticos de otra persona produce un efecto de extrañamiento que no deja indiferente a nadie. Éste y otros cambios en las posiciones de unas y otras son susceptibles de explicitarse y negociarse. Ahora bien, es necesario generar un espacio de apertura que facilite estas explicitaciones (...) Al fin y al cabo, en la narrativa final que elaboramos con cada participante no se incorporan —*necesariamente, aunque sí se podrían incluir*— dichos cambios y siguen manteniéndose como la “cara oculta” de la investigación (pp. 75-76; énfasis añadido).

La Difracción Cronotópica es precisamente un dispositivo dirigido a “generar un espacio de apertura” para que los cambios producidos en los procesos de ajuste y desajuste queden plasmados en la Narrativa<sup>35</sup>. Así, en vez de tomar la forma de un texto con un título, apartados y subapartados como es habitual<sup>36</sup>, el texto toma la forma de un diario, con una entrada para cada encuentro. Previamente a cada nuevo encuentro, el texto del anterior o anteriores se hace llegar a la participante para que lo lea y anote los cambios que le gustaría hacer en el texto. Durante el encuentro, se establece un diálogo dirigido a decidir si los cambios propuestos serán incorporados en la entrada anterior o bien es pertinente apuntar dichos cambios en la nueva entrada. Todas las participantes con las que se han realizado Producciones Narrativas han dado el permiso para su inclusión en esta tesis, y estas pueden consultarse en la Parte IV de este texto.

### **3.3. El desarrollo del trabajo de campo**

Podemos decir que el trabajo de campo ha transcurrido a lo largo de dos intervalos distintos, separados por la emergencia de la pandemia de COVID-19, que supuso un punto de inflexión en el desarrollo del trabajo de campo. No solo porque obligó a suspender la

---

<sup>35</sup>Utilizo la denominación “Narrativa” para referirme a los textos construidos en el marco de esta investigación. De este modo, pretendo distinguirlos de las “narrativas” como sustantivo genérico referido a los relatos culturales.

<sup>36</sup> Véanse, por ejemplo, las Narrativas producidas por Gutiérrez-Monclús (2011).

parte etnográfica, sino porque, al igual que ocurre con otros tipos de periodo liminal, estimuló un conjunto de reflexiones sobre la propia práctica investigadora que supusieron un cambio en la *intensidad* y en el modo de desarrollar la misma. A continuación, me propongo describir las tareas realizadas en los intervalos pre-confinamiento y post-confinamiento del trabajo de campo.

### **3.3.1. Trabajo de campo pre-confinamiento: una entrada progresiva**

Como hemos señalado en la introducción, la toma de contacto con el espacio hospitalario sobre el que ha pivotado esta investigación se produjo a mediados de 2018, cuando se propuso hacer una investigación etnográfica sobre un centro residencial-rehabilitador vinculado al mismo. Después de varios meses de negociaciones —mayoritariamente desarrolladas por medio del correo electrónico— se reformuló el proyecto hasta que hubo acuerdo entre las partes sobre la forma y el contenido del proyecto. Posteriormente, el estudio tuvo que ser aprobado por el Comité de Investigación y por el Comité de Ética Asistencial del hospital<sup>37</sup>. Por todo ello, hablamos de una entrada progresiva al espacio en el que se ha desarrollado gran parte de la investigación.

El trabajo de campo como tal empezó en el mes de junio de 2019. Desde entonces, y hasta el mes de marzo de 2020, acudí al hospital de neurorrehabilitación a razón de dos días por semana de media. Durante ese periodo, se persiguieron dos finalidades: la selección de participantes con una lesión medular<sup>38</sup> para realizar Producciones Narrativas y la etnografía de sombra; y la familiarización con las distintas áreas del espacio hospitalario y el conocimiento de los discursos profesionales sobre el ajuste. Ambos cometidos fueron posibles gracias a y estuvieron mediados por mi supervisor en la institución, que actuó como informante clave y como *gatekeeper* (O'Reilly, 2009) con respecto a distintas tareas y prácticas en el marco hospitalario.

#### *3.3.1.1. Selección de participantes*

La selección de participantes estuvo guiada por un muestreo teórico (Mejía-Navarrete, 2000) en base a variables que estudios previos han señalado como relevantes para la

---

<sup>37</sup>Posteriormente, el proyecto sería aprobado también por el Comité de Ética en la Experimentación Animal y Humana de la UAB (número de referencia del informe de aprobación: CEEAH 4732).

<sup>38</sup>Cabe destacar que, si bien en un inicio, pensé en centrarme tanto en aquellas personas que habían adquirido una lesión medular como en las que habían adquirido alguna forma de daño cerebral, finalmente decidí circunscribir la muestra al primer grupo. De este modo, busqué centrarme en la “discapacidad física” para así generar una mayor homogeneidad en la muestra. Como apunto en el último capítulo de la tesis, se trata de una limitación importante que debería abordarse en futuras investigaciones.



experiencia de la discapacidad, la experiencia del *ajuste* o bien la transición a casa tras la hospitalización por lesión medular. Así, en primer lugar, se tuvo en cuenta el género. Me propuse trabajar con hombres y mujeres, puesto que investigaciones previas han apuntado que la reformulación de la subjetividad al adquirir una “deficiencia” está atravesada por los mandatos de género respecto a la feminidad y la masculinidad (García-Santesmases, 2017). En segundo lugar, tomé en consideración la edad, puesto que existe una “crononormatividad” (Freeman, 2010, p. 3) asociada a las distintas etapas del ciclo vital (Slater, 2013). Así, me propuse trabajar con personas adultas que estuvieran en distintas etapas vitales —la juventud, la adultez y la vejez. En tercer lugar, consideré importante recoger las experiencias de personas con distintos tipos de lesión medular —completas e incompletas, de origen médico y de origen traumático, lesiones resultantes en una paraplejia o en una tetraplejia— puesto que mi supervisor en el hospital apuntó que la investigación previa señalaba que podía haber diferencias importantes en los relatos de las participantes en función de estas variables (Saurí, 2017). En cuarto lugar, me propuse seleccionar a personas ingresadas que hubieran adquirido la lesión, como máximo, un año antes —lo que implicó descartar a aquellas personas que se encontraban ingresadas por motivos distintos a la rehabilitación inicial de la lesión. Finalmente, aunque este criterio cambió posteriormente, en ese intervalo pre-pandémico, seleccioné a personas cuyo destino tras el alta fuera un domicilio o un entorno institucional abierto en la provincia de Barcelona. Esta decisión dejó fuera de la muestra a las personas cuyo destino de alta fuera una institución cerrada —como una residencia o un centro sociosanitario— o un domicilio que estuviera fuera de esta provincia. Vivir fuera de la provincia de Barcelona implica, entre otras cosas, la pérdida del acceso de las personas ingresadas a la posibilidad de realizar tratamiento ambulatorio en el hospital, con lo que no fue posible explorar si tener esa posibilidad o no tenerla modifica de manera significativa el proceso de transición al domicilio. La razón por la que se decidió excluir de la muestra estos sectores tuvo que ver con cuestiones relacionadas con mis necesidades específicas de accesibilidad— hablaré más sobre ello en el apartado 3.5.1. de este capítulo— pero también con la dificultad para acceder a espacios institucionales cerrados (Roitenberg, 2022; Fish, 2016).

Para llevar a cabo la selección de participantes, en primer lugar, se realizó un cribado a partir de la aplicación de historiales clínicos del hospital. En segundo lugar, una vez seleccionados los casos en los que se cumplían los criterios mencionados, las psicólogas del espacio hospitalario actuaron recomendándome probar con aquellas

personas que ellas intuían que podían estar más interesadas en participar o bien que “tenían historias interesantes que contar”<sup>39</sup>. En tercer lugar, estas profesionales actuaron como enlace entre las potenciales informantes y la investigadora. En definitiva, durante ese periodo, se seleccionaron cuatro de las siete participantes con una lesión medular con las que cuenta este estudio. La selección se realizó en distintos momentos a lo largo del periodo pre-confinamiento, a medida que personas que encajaran en el perfil buscado ingresaban en el hospital.

### 3.3.1.2. *Observación participante, entrevistas y primeros sombros*

Durante el intervalo pre-confinamiento, se realizaron diversas sesiones de observación participante en distintas áreas del hospital, principalmente en sesiones individuales y grupales de psicología con personas con lesión medular y con sus familiares, que sirvieron para familiarizarnos no solo con los discursos profesionales acerca del ajuste, sino también con las inquietudes expresadas por las personas ingresadas. En ese periodo, también pude observar ocasionalmente —siempre gracias a la previa mediación de mi supervisor e informante clave en el hospital de neurorrehabilitación— en las áreas de trabajo social, medicina, enfermería y rehabilitación funcional<sup>40</sup>, así como en el equipo de asesoramiento que acompaña a las personas ingresadas en la realización de ajustes al domicilio. También cabe destacar que, a partir del mes de julio de 2019, tuve la oportunidad de estar presente en la concepción del “plan de vida independiente del hospital”<sup>41</sup>. En todos estos espacios, se realizaron lo que Patton (2002) denomina

---

<sup>39</sup>Sin duda, esto nos obliga a pensar sobre el sesgo capacitista en la selección de participantes, puesto que es posible que solo hayamos accedido a aquellas personas que tienen mayores habilidades lingüísticas, cosa que también ha sido considerado un sesgo potencial de la NPM (Troncoso-Pérez et al., 2017, p. 27).

<sup>40</sup>En cuanto a las sesiones de observación en el área de rehabilitación, me parece importante destacar que no solo se pudo observar en diferentes áreas del gimnasio, sino también en el marco de dos salidas al espacio urbano realizadas con dos grupos de personas ingresadas con una lesión medular, explícitamente dirigidas a que empiecen a experimentar no solo el *espacio* extrahospitalario, sino el lugar que ocupan en el mismo.

<sup>41</sup>El plan contaba con dos pilares fundamentales: la formación (a profesionales y “usuarias”) y un acompañamiento individualizado para personas ingresadas o que se encontraran viviendo en el complejo residencial-rehabilitador vinculado a la institución, con el objetivo de orientarlas durante la transición hospital/casa. Si bien, en un inicio, el acompañamiento debía aplicarse al hospital, enseguida se circunscribió únicamente al complejo residencial-rehabilitador, con el argumento de que ese tipo de iniciativa no tenía sentido cuando la persona se encuentra *todavía* en el hospital. Tuve la oportunidad de participar en la presentación del plan en ese espacio durante la primera semana de marzo de 2020. Sin embargo, a causa de la pandemia de COVID-19, su aplicación se paralizó casi completamente durante dos años. En marzo de 2021, empezó a retomarse con algunas formaciones online dirigidas a las auxiliares de apoyo del complejo habitacional que tuve ocasión de contribuir a preparar. A finales del año 2021, dieron comienzo los primeros acompañamientos a usuarias del complejo residencial-rehabilitador, y pude observar en uno de ellos. Sin embargo, la necesidad de centrarme en mis objetivos iniciales para completar la tesis me llevó a estar cada vez menos presente en el campo, y dejé de seguir el proceso progresivamente.

“entrevistas conversacionales informales” (p. 342) con profesionales y personas ingresadas.

En segundo lugar, se realizó una recogida de documentos relevantes para el ajuste en el hospital, como un libro psicoeducativo sobre la lesión medular, una guía para las sesiones con familiares, el paquete de evaluaciones cuantitativas realizado por el equipo de psicología y trabajo social en el hospital y los protocolos hospitalarios de distintas áreas, especialmente, psicología y trabajo social. En base a la información recabada en las observaciones y en los documentos recogidos, se realizaron cinco entrevistas semiestructuradas a dos profesionales de la psicología que pivotaron alrededor de la noción de “ajuste” que manejaban en el hospital.

En tercer lugar, en octubre de 2019, se inició el sombreado con el Participante 1, que había obtenido el alta hospitalaria un día antes. Se decidió empezar con un único participante a razón de una sesión por semana para examinar las dificultades y potencialidades en la aplicación de esta técnica. Posteriormente, en febrero de 2020, se inició el sombreado con Josep Maria, el segundo participante seleccionado. Finalmente, a principios de marzo de 2020 se hizo una única sesión de sombreado con Sue, la tercera participante. El sombreado implicó principalmente sesiones de observación durante la rutina de rehabilitación de las participantes en su tratamiento ambulatorio, así como trayectos en ambulancia desde el espacio hospitalario (después de dicho tratamiento) al domicilio; paseos por el barrio, trayectos al supermercado para hacer la compra y trayectos en coche para pasear al perro. En el caso del Participante 1 que, tras pasar por el hospital, fue a vivir al complejo residencial-rehabilitador vinculado al hospital de neurorrehabilitación, también se realizaron sesiones de observación en sus rutinas de rehabilitación en el centro, así como una entrevista a la que en aquel momento era la directora de la institución.

En cuarto lugar, cabe destacar que, como resultado de la adquisición de una posición más asentada y reconocible en el hospital de neurorrehabilitación y en su complejo residencial-rehabilitador, entre octubre y diciembre de 2019, se realizaron cuatro sesiones de formación para el espacio hospitalario y el centro de residencial-rehabilitador vinculado al hospital de rehabilitación, tanto dirigidas a personas ingresadas como a profesionales y voluntarias de la institución.

---

Recientemente, he recibido la noticia de que los acompañamientos se están realizando también en el hospital desde hace un tiempo, lo que demuestra una apuesta clara de la institución por esta iniciativa.

Para terminar, en cuanto al registro de la información, se adoptó una aproximación flexible en función de las demandas de cada situación. Las entrevistas semiestructuradas fueron registradas con dos grabadoras con el permiso de la participante. En cuanto a las observaciones y a las entrevistas conversacionales, en un primer momento, se inició dicho registro tomando notas en una libreta después de cada encuentro. Sin embargo, puesto que el tiempo dedicado a su transcripción era excesivo, posteriormente se empezó a utilizar el móvil para tomar notas sincrónicamente durante la observación y/o para grabar un audio-diario de campo después de cada sesión, con la intención de transcribir posteriormente solo aquellos fragmentos que resultaran relevantes.

### **3.3.2. El confinamiento como espacio-tiempo liminal para repensar el trabajo de campo**

A mediados de marzo de 2020, al inicio del confinamiento por COVID-19, recibí una llamada de mi supervisor en el hospital de neurorrehabilitación. Me contó que, desde la dirección de investigación del hospital, se estableció que el “personal no esencial” — incluidas aquellas personas que estábamos realizando investigaciones allí y que no formábamos parte del equipo asistencial— debíamos quedarnos en casa hasta nuevo aviso. Al cabo de unos días, contacté a las participantes con las que había empezado a trabajar hasta el momento. Ante la imposibilidad de seguir con la etnografía de forma presencial, les pregunté si querían seguir con las sesiones de seguimiento virtualmente mientras durara el confinamiento, o bien preferían esperar a retomarlas cuando terminara. Todas prefirieron esperar. Durante el primer confinamiento, el trabajo de campo realizado se limitó entonces a hacer reuniones virtuales periódicas con dos trabajadoras del hospital que se encontraban preparando el plan de vida independiente de la institución. De este modo, supe que muchas personas ingresadas —aquellas con mayor autonomía y que no requerían de cuidados profesionales intensos— habían vuelto precipitadamente a sus casas antes de su fecha de alta<sup>42</sup>. Aquellas más dependientes o que requerían cuidados más intensos, en cambio, se quedaron en el hospital, encerradas en sus habitaciones, sin posibilidad de bajar al gimnasio ni recibir visitas del exterior<sup>43</sup>.

---

<sup>42</sup>Fue el caso del Participante 4 de este estudio, con el que había establecido contacto en el hospital solo unas semanas antes. Todos los demás participantes con los que trabajaba hasta entonces ya habían obtenido el alta antes.

<sup>43</sup>Sería el caso del Participante 5, que todavía no conocía, pues entró en el hospital en abril de 2020.

Las ocasiones liminales suelen prestarse a la reevaluación crítica de las circunstancias que hasta el momento se daban por sentadas y a la creatividad para generar nuevas (Stenner, 2017). En este sentido, la situación liminal propiciada por el aislamiento físico y social me estimuló a pensar sobre cómo había conducido la investigación hasta el momento. Me di cuenta de que, en cierto modo, me sentía aliviada al tener que parar temporalmente la etnografía de sombra. Me aliviaba pensar que, durante un tiempo, no tendría que movilizar mi red informal de apoyos humanos para acceder a determinados espacios para *llegar* al punto en el que empezar las sesiones de sombreado o volver a casa después de las mismas. Me aliviaba pensar que, al menos durante un tiempo, no tendría que poner una reclamación en el transporte público y dar un rodeo de una hora para volver a mi casa después de un sombreado, tras no poder subirme a dos trenes consecutivos que me habrían llevado a casa en veinte minutos por la organización dis/capacitista de los tiempos y espacios del transporte público. Me aliviaba pensar que, al menos durante un tiempo, no sentiría vergüenza al no poder ayudar a alguna de mis participantes en alguna sesión de sombreado, o incluso al tener dificultades para seguirla a algún espacio. Sentía lo que Konrad (2021) llama “fatiga de acceso” (p. 183). Esto es, aquella que deriva del “specific labor of involving others in accessibility” (p. 183). Hasta el momento, había estado intentando encarnar una “investigadora súper-capacitada” (Price & Kerschbaum, 2016, p. 22), continuamente tratando de *ajustar* mi propio cuerpo discapacitado a una técnica de investigación que, si bien me ha permitido acceder a situaciones que posteriormente han estimulado las Producciones Narrativas presentadas en esta tesis, no me estaba resultando siempre accesible. Price y Kerschbaum (2016) sostienen que, cuando dejamos de intentar ajustarnos a las técnicas de investigación prefijadas a través del enmascaramiento de la propia corporalidad, la discapacidad tiene el potencial de “cripizar”<sup>44</sup> la metodología:

when disability is assumed to be an important part of the qualitative interview situation (rather than something external that “enters” the situation and then must be accommodated or compensated for), the interview’s normative framework is both exposed and challenged (p. 20).

Así, en vez de preguntarme cómo podía ajustarme mejor al quehacer etnográfico cuando la pandemia terminara, empecé a preguntarme qué le hace la dis/capacidad a la etnografía,

---

<sup>44</sup>“Cripizar” es una traducción libre de “to crip” o “cripping”. Como expone uno de los principales proponentes del término, Robert McRuer, (2017, p. 103): “cripping” describe “una revisión radical, desde posiciones obviamente «anti-capacitistas», de los sistemas que parecen evidentes o naturales”.

qué episodios etnográficos ha hecho posibles y cuáles imposibles. En este proceso de interrogación, me di cuenta de que, si bien había ofrecido a mis participantes la posibilidad de realizar encuentros virtuales desde el comienzo, había estado privilegiando implícitamente la *presencialidad*, el “estar ahí”, como forma superior de acceso al conocimiento, lo que me había hecho dejar fuera del estudio aquellas personas que iban a irse lejos del hospital al obtener el alta. Como apuntan Samuels & Freeman (2021), a raíz de la pandemia, «approaches to work and study long denied to us as “unreasonable” accommodations—too expensive, too burdensome, *not the way it’s done*—suddenly implemented quickly, universally, and with total social acceptance» (p. 248; énfasis añadido). En este sentido, la normalización de la virtualidad durante el confinamiento me impulsó a retomar el contacto con las participantes a principios de junio de 2020, con la propuesta de iniciar un seguimiento virtual semanal que se extendería durante el verano y sería incorporado a las Narrativas en curso<sup>45</sup>. Todas ellas accedieron, pues tenían mucho que contar sobre el impacto de la pandemia sobre su experiencia de la transición hacia domicilio. Además de eliminar el riesgo de contagio, las sesiones virtuales me permitieron reducir la “fatiga de acceso”, así como ofrecer una mayor flexibilidad a las participantes, por ejemplo, reduciendo el trabajo emocional implicado en cancelar una sesión de seguimiento por un brote de dolor neuropático sobrevenido. Además, contrariamente a lo esperado, la virtualidad no fue un impedimento para acceder a datos espaciales, como demuestra, por ejemplo, el recorrido virtual por el domicilio que me ofreció Josep Maria a mediados de 2020, incluido en su Narrativa.

Por todo ello, decidí que la etnografía de sombra tomara un segundo plano con respecto a las Producciones Narrativas a partir de aquel momento, sin que ello significara renunciar a esa técnica. Por esa misma razón, dejé de ser un criterio de inclusión en la muestra la proximidad geográfica del destino de alta. Con esa decisión tomada, me aventuré a preparar mi vuelta al espacio hospitalario para retomar el trabajo de campo en lo que pasaría a ser una nueva etapa “post-confinamiento”.

---

<sup>45</sup>De hecho, fue gracias a los cambios en “lo posible” y “lo aceptable” en cuanto a la virtualidad periodo que tuve la oportunidad de realizar una estancia de investigación *virtual* en el *iHuman Institute* de la Universidad de Sheffield, de la mano de Kirsty Liddiard y Dan Goodley. En un post para el blog de esta institución (Sanmiquel-Moliner, 2021) y en un *podcast* con motivo del *Disability History Month* (Liddiard & Sanmiquel-Moliner, 2022), reflexionamos sobre cómo la virtualidad —en el marco de la estancia y en el marco de la investigación en general— suponía algunas pérdidas, pero también algunas ganancias para el cuerpo-sujeto discapacitado.

### 3.3.3. Trabajo de campo post-confinamiento: una retirada progresiva

A principios de julio del 2020, cuando ya se habían levantado las restricciones a los trabajadores del hospital, volví al espacio hospitalario con la intención de completar la selección de participantes, retomar las sesiones de sombreado y Narrativas con ellas —en ocasiones presenciales y en ocasiones, online— y entrevistar a algunas profesionales sobre el impacto de la pandemia. Así, en primer lugar, en el periodo comprendido entre julio de 2020 y febrero de 2021, seleccioné a tres personas más para construir Narrativas y/o realizar unas sesiones de sombreado, que completarían la muestra de participantes con lesión medular de este estudio. El procedimiento de acceso a las participantes fue el mismo que en la etapa pre-pandémica, de modo que siempre conté con el enlace de una profesional e informante clave del espacio hospitalario.

En segundo lugar, entre julio de 2020 y diciembre de 2022, realicé varias sesiones de sombreado y de construcción de Narrativas.<sup>46</sup> En la Tabla 1, puede verse un recuento del total de sesiones de construcción de Narrativas y de sesiones de sombreado con cada participante. La mayor parte de ellas tuvieron lugar en distintas áreas del gimnasio del hospital, en algunas visitas médicas en ese espacio o en algunas sesiones de psicología. Otras se produjeron en el complejo residencial-rehabilitador vinculado al hospital donde vivía y hacía rehabilitación un participante, en distintos espacios del barrio de otro participante, en el domicilio o en un polideportivo municipal. Cabe destacar que las sesiones de sombreado realizadas en esta segunda etapa del trabajo de campo fueron más cortas que las primeras, con una duración de dos horas de media, y cada vez más espaciadas en el tiempo. También lo fueron las visitas al hospital de neurorrehabilitación. Así, lo que se conoce como “salida del campo” fue progresiva. La razón para ello es que, a medida que avanzaba la investigación, la recogida de material fue perdiendo peso en favor del análisis y la elaboración de artículos.

En tercer lugar, se iniciaron dos rondas de entrevistas con profesionales acerca del impacto de la pandemia sobre el hospital, una en julio de 2020 y otra en septiembre de 2021. Así, se entrevistó a tres profesionales de la psicología, un entrenador físico y dos

---

<sup>46</sup>Cabe destacar que nunca llegué a hacer una sesión de sombreado con el Participante 4 ni una sesión de construcción de Narrativas con el Participante 5. En el primer caso, el Participante 4 dejó de contestar a mis mensajes a partir de septiembre de 2020, cuando pretendía iniciar el sombreado después de las sesiones virtuales que se produjeron en verano de 2020. Por su parte, el Participante 5, a quien acompañé varios días en el hospital desde julio de 2020 hasta octubre de 2020, decidió dejar el proyecto en noviembre de ese mismo año. Asimismo, Sue dejó de responder en enero de 2021, lo que pone de manifiesto las dificultades que conllevan los estudios de corte longitudinal. A pesar de ello, se optó por no seleccionar nuevas participantes al considerar que el trabajo de campo realizado hasta el momento era suficiente.

terapeutas ocupacionales (una de las cuales, del servicio de asesoramiento que acompaña a las personas ingresadas en la realización de ajustes al domicilio) acerca del impacto de la pandemia en la vida hospitalaria. En la Tabla 2, pueden consultarse las entrevistas con profesionales realizadas durante todo el trabajo de campo. Tanto en el trabajo de campo pre-confinamiento como en la entrevista realizada en julio de 2020, emergió el concepto “contemporizar”, utilizado principalmente por las profesionales de la psicología del hospital con las personas ingresadas. El concepto resultaba interesante para el presente estudio sus vinculaciones con el concepto de ajuste, pues la Real Academia Española (s. f.) lo define como “Acomodarse al gusto o dictamen ajeno por algún respeto o fin particular”. Sin embargo, las profesionales de la psicología lo usaban para referirse a la orientación al tiempo que suelen recomendar a las personas ingresadas. Así, la segunda ronda de entrevistas se centró en la indagación sobre la vinculación de este concepto con el ajuste y cómo esta aproximación al tiempo se modificó durante la pandemia<sup>47</sup>.

Finalmente, al igual que había ocurrido en el periodo pre-confinamiento, entre marzo y abril de 2021, se realizaron algunas sesiones de formación para profesionales del centro residencial-rehabilitador vinculado al hospital, así como un acompañamiento en una formación sobre vida independiente dirigida a usuarias de una prueba piloto para un programa de “vida activa” vinculado al hospital. Asimismo, en noviembre de 2021, se realizaron observaciones en dos sesiones piloto del plan de acompañamiento a la vida independiente del hospital.

<b>Participante</b>	<b>Descripción</b>	<b>Número de sesiones de Construcción de Narrativas (periodo)</b>	<b>Número de sesiones de sombreado (periodo)</b>
Participante 1	Un hombre de unos sesenta años con una paraplejía completa causada por una enfermedad vascular que fue a vivir solo al complejo habitacional-rehabilitador vinculado al hospital de neurorrehabilitación tras pasar por allí. Se encuentra en un <i>impasse</i> entre Barcelona, donde ha realizado su rehabilitación, y Madrid, de donde es originario y a donde	11 (noviembre de 2019-marzo de 2022)	9 (octubre de 2019-septiembre de 2020)

<sup>47</sup>Estas entrevistas fueron analizadas para el Capítulo 8 de este compendio.



	pretende volver.		
Josep Maria	Un hombre de unos sesenta y cinco años con una paraplejia y una pierna amputada como resultado de una complicación en el quirófano. Actualmente, vive en su piso, que anteriormente fue de sus padres, junto con su pareja. Desde que salió del hospital de neurorrehabilitación, compagina la rehabilitación con los paseos por la ciudad y la fotografía.	11 (junio de 2020-abril de 2022)	4 (febrero de 2020-abril de 2022)
Sue	Una mujer de unos cuarenta años con una paraplejia incompleta tras haberse precipitado por el balcón en el contexto de una crisis de salud mental. Tras volver del hospital de neurorrehabilitación, volvió a su domicilio. Poco antes del inicio de la pandemia, volvió a su empleo, si bien realizando otra tarea distinta a la anterior y, al principio, desde casa.	7 (marzo de 2020-octubre de 2020)	4 (marzo de 2020-enero de 2021)
Participante 4	Un hombre de unos treinta años con una paraplejia incompleta tras recibir un disparo en el contexto de un atraco, durante una visita a su país de origen. Tuvo que irse del hospital de neurorrehabilitación antes de su fecha de alta a causa del confinamiento. Volvió a su piso alquilado (e inaccesible) con su pareja y con su hija. Tras el confinamiento, pudo volver al hospital a realizar tratamiento ambulatorio.	4 (junio de 2020- julio de 2020)	Ninguna
Participante 5	Un chico de unos veinticinco años con una tetraplejia completa a raíz de un accidente de moto. Llegó al hospital de neurorrehabilitación durante el confinamiento, por lo que su estancia allí se alargó. Posteriormente, fue a vivir solo al complejo habitacional-rehabilitador vinculado al hospital de neurorrehabilitación. La rehabilitación es su principal prioridad.	Ninguna	7 (julio de 2020-octubre de 2020)
Participante 6	Una mujer de unos cincuenta años con una paraplejia completa a causa de una enfermedad vascular. Llegó al hospital de neurorrehabilitación durante la	7 (julio de 2020-octubre de 2022)	6 (septiembre de 2020-octubre de 2022)

	desescalada de la primera ola pandémica, y se fue poco antes del pico de la segunda ola a su piso alquilado, en el que convive con su ahora exmarido y su hija. Dedicó gran parte de su tiempo a la rehabilitación, el deporte adaptado y la realización de formaciones para encontrar trabajo.		2022)
Blanca	Una mujer de unos cuarenta años con una paraplejia incompleta y un aneurisma causados por una caída en el monte. Llegó al hospital de neurorrehabilitación desde Andalucía durante la tercera ola de la pandemia, y se fue del hospital cinco meses después.	10 (marzo de 2021-diciembre de 2022)	7 (marzo de 2021-diciembre de 2022)

Tabla 1: Descripción de las participantes con una lesión medular y trabajo de campo realizado con cada una de ellas.

Profesional	Número de entrevistas semiestructuradas realizadas
Profesional de la psicología 1	3
Profesional de la psicología 2	4
Profesional de la psicología 3	1
Terapeuta ocupacional 1	1
Terapeuta ocupacional 2	1
Profesional de la Educación Física	1
Directora del centro residencial-rehabilitador	1

Tabla 2. Listado de entrevistas semiestructuradas a profesionales realizadas.

### 3.4. El análisis

La aproximación analítica adoptada a lo largo de la investigación doctoral ha variado en función del material analizado, si bien ha contado con algunos principios comunes. Con respecto a las comunalidades, en todos los artículos se ha adoptado un enfoque deductivo-

inductivo (Gomes-Campos & Turato, 2009), en el sentido de que se ha partido de los conceptos recabados en la revisión bibliográfica —principalmente los provenientes de las teorías de la liminalidad y los ECD interseccionales— al tiempo que se ha dado espacio para que emergieran conceptos no contemplados previamente. En cuanto a las particularidades de cada artículo, para el Capítulo 5, realizado a partir de las Producciones Narrativas construidas durante el Máster, se combinó un análisis horizontal (Frank, 2012) con un análisis performativo (Youngblood-Jackson, 2013) de las Narrativas en su conjunto. Por su parte, los itinerarios corporales construidos por Andrea García-Santesmases que conformaron la base del Capítulo 6 fueron analizados mediante lecturas reiteradas del material empírico y que nos llevaron a discutir diferentes categorizaciones basadas en el marco teórico formado por los ECD y las teorías de la liminalidad. Finalmente, se optó por categorizar el material en base a tres variables analíticas (“cuerpo”, “liminalidad” y “trabajo emocional”) y a dos periodos (hospitalización y post-hospitalización).

Con respecto al análisis del material empírico generado en el marco de la etnografía de sombra y la Difracción Cronotópica, cabe destacar lo siguiente. Como he apuntado antes, a diferencia de lo que ocurre en las etnografías clásicas —en las que, una vez “fuera del campo”, en el despacho, se lee el conjunto de notas tomadas con la finalidad de analizar cómo ha cambiado la comprensión de lo observado con el tiempo— en línea con los principios de la etnografía focalizada, el análisis fue realizado *durante* el trabajo de campo. En líneas generales, el análisis consistió en la lectura (o escucha) del diario de campo y de las Narrativas y su categorización.

Según las proponentes de la NPM, las Narrativas no deben ser tratadas como datos a analizar a la luz de un marco teórico, sino como “material for developing joint interpretations enriched with the literature consulted” (Balasch, Montenegro, & Pujol, 2022, p. 8). En el Capítulo 7, he reflexionado sobre la imposibilidad —quizá incluso la *indeseabilidad*— de llegar a una interpretación conjunta de un fenómeno entre quienes ocupamos cronotopos distintos, no solo porque nuestra posición en distintos ejes de diferenciación social —género, edad, clase social— es distinta, sino porque el *tiempo* por el que hemos ocupado la que compartimos —la discapacidad— nos impulsa a interpretar nuestro relato de forma distinta. De lo que se trata entonces es de dar cuenta de los “patrones de interferencia” (Haraway, 1997, p. 16) que se generan cuando diversas posiciones se ponen en diálogo. En este sentido, para Capítulo 7 consistió en la selección de aquellos fragmentos de las Narrativas que ilustraban mejor, por un lado, los efectos

difractivos de relacionarse con la propia narrativa en un cronotopo distinto al de su construcción y; por el otro, los efectos difractivos de la articulación entre la investigadora y la informante.

Finalmente, para el Capítulo 8, tomando como punto de partida mis reflexiones sobre las dos vertientes en las que se divide la “difracción cronotópica” (Gomersall & Madill, 2015), realicé una nueva lectura de las Narrativas y las transcripciones de las entrevistas con las profesionales del hospital en base a tres categorías: “espacio”, “tiempo” y “COVID-19”. Posteriormente, organicé los resultados en función de si se referían a la fase de hospitalización o a la fase del alta.

### **3.5. Cuestiones éticas y políticas**

Para terminar esta contextualización metodológica, me propongo hacer hincapié en las implicaciones éticas y políticas de la investigación. Ya he mencionado antes que el proyecto ha sido aprobado por el comité ético del hospital y de la universidad, y que, siguiendo con las directrices del hospital, se administró un formulario de consentimiento informado y una hoja de información a las participantes con una lesión medular<sup>48</sup>. Sin embargo, desde las epistemologías feministas, lo ético-político va más allá de esta clase de procedimientos, y tiene que ver con “asking ourselves how our work, our ethnographies, offer more than reflection and self-visibility; it means asking how they tell altered, material, and semiotic stories aimed at making better worlds for living things (Schneider, 2002, p. 470). Sin duda, el *ethos* que guía esta investigación es contribuir a generar un mundo donde el dis/capacitismo se convierta en un objeto de conocimiento imprescindible para entender las transiciones implicadas en la adquisición de una “deficiencia”; un mundo donde devenir discapacitada no implique quedar condenada a una situación de liminalidad permanente.

Haraway (1997) nos recuerda que: “Knowledge-making technologies, including crafting subject positions and ways of inhabiting such positions, must be made *relentlessly visible* and open to critical intervention” (p. 36; énfasis añadido). Las ciencias sociales han promovido la reflexividad como práctica dirigida a la visibilización de las propias prácticas de investigación y de la subjetividad investigadora (Albertín-Carbó,

---

<sup>48</sup>En cambio, el formulario no se administró a las profesionales entrevistadas en tanto que el hospital no las considera una “población vulnerable” que requiera de un consentimiento. Sin embargo, el consentimiento se obtuvo oralmente, tanto en las observaciones como en las entrevistas, tal y como avala la American Anthropological Association (2004).

2008). Sin embargo, para Haraway (1997), “reflexivity is not enough to produce *self-visibility*” (p. 268; énfasis añadido), ya que la tarea “demand[s] a practice of diffraction, not just reflection. Diffraction is the production of difference patterns in the world, not just of the same reflected-displaced elsewhere” (p. 268). Si bien concuerdo con esta postura, considero necesario complementarla con dos matices desde los Estudios Críticos de la Discapacidad.

En primer lugar, asumir que “abrir las prácticas de producción de conocimiento a la intervención crítica” equivale a hacerlas “visibles sin descanso”, o que el objetivo de ello es producir la “auto-visibilidad” reproduce la metáfora capacitista “ver es conocer”. Como apuntan Whitburn y Michalko (2020), “The relation between being, knowing and seeing is neither innocuous nor innocent” (p. 220). Igual que la reflexión, metáfora de la difracción también es *visual*. Sin embargo, no se trata de rechazar la visión como fuente de conocimiento, sino de rechazar la *equiparación* entre visión y conocimiento. Para McKnight y Whitburn (citados en Whitburn & Michalko, 2020, p. 229), el problema estriba en “reinforcing dominant ways of being and knowing; and of manipulating a looking glass through the closed circuit of reflexivity”. En este sentido, la crítica se asemeja al énfasis de Haraway (1997, p. 33) en nuestra *incapacidad* de vernos a nosotras mismas y a los objetos de forma “transparente”, y su énfasis en la creación de “patrones de interferencia” en el mundo, los cuales no necesariamente pasan por lo visible o invisible, sino también por lo decible, lo sensible o, más en general, lo *experimentable*.

Siguiendo a Schneider (2002), la propuesta de Haraway va en la línea de encarnar “a credible mutated modest witness of knowledge who will dare not only to know but *to know in a place, at a time, from a particular body*; in service of some specified worlds and not of others” (p. 469; énfasis añadido). En este sentido, el segundo matiz con el que complementar la propuesta de Haraway es que, siguiendo la línea de lo apuntado en la introducción de esta tesis, más que asumir que el objetivo de la difracción es la (auto)-visibilidad de las *posiciones de sujeto* que contribuimos a crear en el mundo, de lo que se trata es de explicitar los *cronotopos* desde los que producimos conocimiento y que contribuimos a producir. En la introducción, ya he apuntado qué efectos ha producido la teoría de la discapacidad al cuerpo-sujeto discapacitado que investiga. En el apartado anterior, he señalado cómo la materialidad de mi cuerpo-sujeto discapacitado ha comprimido las posibilidades del trabajo de campo, al tiempo que ha expandido las posibilidades para la problematización metodológica. En lo que sigue, alentada por las preguntas planteadas por García-Santesmases (2014) — “¿Quién soy yo para mis

informantes? ¿Y quiénes son ellas para mí?” (p. 30)— voy a apuntar algunas cuestiones sobre cómo espacio, tiempo y cuerpo se han articulado en el plano simbólico para conformar el *cronotopo investigador* paradójico que he ocupado a lo largo de este estudio.

### 3.5.1. Ocupando un cronotopo investigador paradójico

Rinaldi (2013) critica los ejercicios “reflexivos” en los que la investigadora se limita a situarse a sí misma como discapacitada, reproduciendo las mismas categorías binarias que la propia investigación busca cuestionar: “oppressed or privileged, disabled or nondisabled” (parr. 1). Sin duda, este tipo de prácticas confesionales no recogen el hecho de que la subjetividad investigadora (discapacitada) no viene dada, sino que es un logro situado y precario. La razón es que, en ocasiones, la investigadora debe lidiar con “being too disabled or not appearing disabled enough” (Scott, 2013, p. 114) para investigar lo que sea que está investigando. Siguiendo con lo apuntado en el apartado anterior, en lo que sigue, planteo un ejercicio difractivo que busca explicitar los efectos que ha producido mi corporalidad-subjetividad dis/capacitada, generizada y “edadizada” al articularse con otras a lo largo de la investigación.

#### 3.5.1.1. Demasiado discapacitada para estar simplemente investigando: encarnar una activista incapaz

A lo largo de la investigación, he sido en ocasiones posicionada como “demasiado discapacitada” en dos sentidos. El primero de ellos es aquel donde mi cuerpo discapacitado ha “dys-appeared” (Imrie, 2004; Reeve, 2012), para las profesionales, para las participantes con una lesión medular o para las desconocidas durante el trabajo de campo. Reeve (2012) define la “intercorporeal dys-appearance” como el proceso por el que el cuerpo discapacitado “returns to the foreground of awareness at the same time as being experienced as away or apart from the self” (p. 82) en una situación de interacción. Ha habido varias ocasiones en las que mi cuerpo ha sido puesto bajo el foco, alejándome de una subjetividad investigadora pulcra y desencarnada. Son ejemplos de ello aquellas situaciones en las que me he caído al suelo durante el trabajo de campo, aquellas en las que, durante los sombros, he sido constituida como “el tipo de persona que sube la moral [a los demás]”<sup>49</sup> o aquellas situaciones en las que, al igual que la participante, he

---

<sup>49</sup>Esta situación fue analizada en el Capítulo 7.

necesitado ayuda de una desconocida para sortear una barrera arquitectónica, como en el episodio que sigue:

Estábamos llegando a la terraza del bar donde nos disponíamos a hacer la última sesión de construcción de narrativas. Se trataba de un bar dentro de un parque, en el barrio de la participante. De repente, nos encontramos con un escaloncito inesperado, tanto por mi parte como por parte de la participante. Luego sabría que ella nunca había entrado por ahí a esa terraza. La participante enseguida se detuvo, señalando que era uno de esos escalones que una silla de ruedas manual puede llegar a sortear, pero con los que existe el riesgo de que la silla vuelque. Para ello, quería que alguien la impulsara y así evitar que se levantaran las ruedas delanteras. Enseguida, se puso a ojear la terraza para ver si encontraba a alguna candidata. Ni por un momento consideró que yo pudiera hacer esa tarea, probablemente acertadamente. Lo que ella no imaginaba era que yo, por mi parte, no podía sortear el escalón porque no había una pared a la que pudiera agarrarme: en las esquinas, todo eran plantas y más plantas. En la terraza, había varias mesas ocupadas. Estábamos a la vista de un hombre de unos treinta y cinco años que estaba charlando en la mesa más próxima. La Participante 6 estableció contacto visual con él y le llamó la atención. El hombre enseguida se levantó y vino hacia donde estábamos. La Participante 6 empezó a darle instrucciones sobre cómo sostener la silla mientras sorteaba el escalón. En pocos segundos, estaban del otro lado de la barrera. Tras el agradecimiento correspondiente por parte de la participante, el hombre se disponía a volver a su sitio. Antes de que lo hiciera, le pedí que esperara un momento, y le pregunté si me podía ayudar a mí también. Lo hizo mientras refunfuñaba: “¿Tú también? Buf, menudo panorama...”. Le di las gracias con la boca pequeña, debatiéndome entre la frustración y la vergüenza. Una vez del otro lado, la participante comentó: “No me había dado cuenta de que no puedes levantar los pies al andar...”. Contesté que así era. (Diario de campo, 11 de octubre de 2022).

También son ejemplos de ello situaciones en las que, o bien profesionales del hospital de neurorrehabilitación o bien personas desconocidas me invitaron a participar en actividades deportivas adaptadas durante observaciones en el gimnasio o durante observaciones en espacios deportivos fuera del ámbito hospitalario; o situaciones en las que se me ha invitado a “ayudar a una paciente a ver que se pueden hacer muchas cosas

siendo discapacitada”<sup>50</sup>. Esta colección de ejemplos no debe entenderse como un reproche a las profesionales, puesto que aceptar algunas de estas invitaciones me permitió acceder a información discursiva y encarnada sobre aquello que pretendía observar. Esto resuena con la experiencia de Liddiard (2013), que apunta que el propio cuerpo discapacitado puede constituir una llave de acceso a las experiencias de otros cuerpos discapacitados. En segundo lugar, también se puede decir que, en ocasiones, he sido posicionada como “demasiado discapacitada para estar *simplemente investigando*” si entendemos “discapacitada” como una forma de subjetividad política alineada con los Estudios Críticos de la Discapacidad —tanto con el modelo social como con la concepción de la discapacidad como dispositivo foucaultiano (ver Capítulos 4 y 5). En este sentido, merece la pena destacar que, en muchas ocasiones, cuando se me ha presentado a las potenciales participantes, se me ha descrito como “una activista con planteamientos interesantes” que se encontraba realizando una investigación. Este posicionamiento explícito en los Estudios Críticos de la Discapacidad me ha abierto la puerta a algunos espacios en el marco del hospital donde se ha realizado el trabajo de campo —como la creación del plan de vida independiente y las sesiones de formación impartidas en el marco del hospital. A su vez, en otras ocasiones, ha suscitado algunas reticencias en el campo hospitalario en tanto que se trata de un escenario epistemológicamente más cercano a posturas positivistas que abogan por la neutralidad de la actividad científica.

En definitiva, todo ello demuestra que la subjetividad investigadora es, cuando se encarna la discapacidad (y desde una perspectiva crítica), un logro precario que oscila con el *tiempo* y los espacios (dis/capacitistas) que se habitan. Esa es una de las razones por las que, más que hablar de la propia posición investigadora, resulta más pertinente hablar del cronotopo investigador.

### 3.5.1.2. *Demasiado capacitada para ser como yo: encarnar una terapeuta deambulante*

Al mismo tiempo que, en ocasiones he sido constituida como “demasiado discapacitada”, en otras he sido constituida como “demasiado capacitada para ser como yo” por parte de las participantes con una lesión medular. He elegido la expresión “para ser como yo” como contenedor de todas aquellas circunstancias que, a ojos de las participantes, me situaban en una relación de alteridad con respecto a ellas.

---

<sup>50</sup>Analizamos esta última situación en el marco de una comunicación (Sanmiquel-Molinero & Prous-Climent, 2022) presentada al I Antropología Feminista Kongresua en Donostia.



En primer lugar, al igual que mi cuerpo “dys-appeared” en ocasiones al aparecer como *incapaz* de realizar determinadas tareas de forma normativa, también lo hacía con relación a mi capacidad de andar, que me llevaba a ser leída como una “able disabled” (Sandahl, 2011, parr. 70) o, como mínimo, “no suficientemente discapacitada” (Scott, 2013) como para *ser como* la participante. Lo podemos ver en estos fragmentos de las Narrativas:

“Tengo unos amigos jubilados ahí. Son normales, como tú, que andas, no como yo, que no ando” (Narrativa del Participante 1, 29 de marzo del 2022).

“L’adaptació a l’entorn t’és molt més fàcil quan estàs dret i camines més o menys normal. Tu camines coixa. Jo podria caminar coix encara que portés pròtesi, i pujaria i baixaria del metro sense cap problema. Els que anem amb cadira, tenim un problema afegit” (Narrativa de Josep Maria, 30 de junio de 2020).

“has salido del hospital de neurorrehabilitación, sigues las terapias, pero estás discapacitada en un grado que tu médico podría escribir: “Sí, sí, no camina” o “Está en una silla de ruedas”. “Vale, entonces se lo damos [la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida]”. Al menos, a la gente que va en silla, (...) Los otros, como tú, vale, también tendréis que tener, pero no, porque tú caminas y puedes salir del coche normalmente. Yo no puedo (Narrativa de la Participante 6, 7 de septiembre de 2020)<sup>51</sup>.

La deambulaci3n se materializaba entonces como marcador de *normalidad* —en tanto que era leída como “normal” o “más o menos normal” por andar *a diferencia de la participante*—, como indicador de la “dificultad” para *ajustarse* al entorno —leída como menos importante para la investigadora, por ejemplo, en espacios como el transporte público ordinario— y como límite del derecho a disfrutar de *ajustes* especiales —como el aparcamiento reservado, leído como innecesario para quien deambula. Este posicionamiento del cuerpo investigador como cuerpo *cuasi-normal* y *ajustable* puede haber contribuido a generar una distancia productiva, en tanto que nos dice menos de las capacidades reales del cuerpo que investiga —ya hemos visto en el apartado destinado al trabajo de campo qué limitaciones me obligaron a repensarlo— que de las proyecciones capacitistas sobre la supuesta superioridad incuestionable de la deambulaci3n (Gibson & Teachman, 2012) por encima del “enwheelment”.

---

<sup>51</sup>Este fragmento ha sido analizado en el Capítulo 7.

En segundo lugar, otra forma en la que he sido leída como “demasiado capacitada para ser como yo” ha tenido que ver con mi atribución de un *rol profesional*. En la mayor parte de ocasiones, este rol ha sido asimilado al rol de la “terapeuta”, probablemente por la semejanza entre la construcción periódica de la Narrativa y el imaginario social sobre la tarea de una psicóloga (clínica). Lo podemos ver en estos fragmentos de las Narrativas:

“entre el psicólogo del hospital de neurorrehabilitación, tú, la psiquiatra, me estoy sacando muchas cosas de encima. No me guardo nada. Yo ahora estoy tranquila” (Narrativa de Sue, 11 de junio de 2020).

“Me ha gustado mucho construir esta narrativa porque ha sido como una terapia con una psicóloga. Ya que nadie ha seguido mi caso, por eso acepté participar, porque hablas de ti y es como ver una psicóloga. Tengo confianza y un buen sentimiento contigo. Si no, yo no hablo de todo esto” (Narrativa de la Participante 6, 11 de octubre de 2022).

Por un lado, este posicionamiento como *profesional* y como *terapeuta* puede resultar políticamente incómodo. No solo porque lo que se ha estado haciendo no es en ningún caso una “terapia”; especialmente, en tanto que reproduce el marco terapéutico propio del modelo médico-rehabilitador del que este trabajo huye. Ahora bien, como apunta Watermeyer (2013), a menudo las personas que han adquirido una lesión medular son llevadas a hacer un intenso trabajo emocional para contener a los demás (p. 207), especialmente a las personas que conocían de *antes*. En este contexto, las Producciones Narrativas como espacio para “sacar todo” y “hablar de una” podrían constituir un efecto políticamente interesante de la técnica que llena un vacío existente, especialmente después del alta hospitalaria.

### 3.5.1.3. “Una chica joven” (discapacitada): negociar el género, la edad y la dis/capacidad en el trabajo de campo

Siguiendo con la perspectiva interseccional que caracteriza la presente investigación, es necesario preguntarse también cómo las participantes han situado a la investigadora en otros ejes de diferenciación social distintos a la dis/capacidad. Si bien la visibilidad de mi “deficiencia” parece haber convertido la discapacidad en la adscripción subjetiva de la investigadora con más saliencia en la mayor parte del tiempo, merece la pena destacar que el género y la edad también parecen haber mediado algunas interacciones durante el

trabajo de campo. Lo podemos ver en este fragmento de la Narrativa de la Participante 6: “Solo he ido al psicólogo tres veces en mi vida: [la psicóloga] Era una chica joven como tú, y lo entendía todo” (28 de marzo de 2022).

Esta adscripción subjetiva ha jugado un papel importante en el espacio hospitalario, especialmente en las sesiones de sombreo con el Participante 5, un chico de una edad parecida a la mía. A diferencia de las demás participantes, el Participante 5 tenía una tetraplejía, lo cual implicaba una mayor dependencia física para algunas tareas. En algunas ocasiones, otras personas ingresadas bromeaban, al vernos juntos durante una sesión de sombreo, sobre si era su “terapeuta personal” en un tono jocoso. Lo que podría parecer un ejercicio de *generización* de nuestros cuerpos se convertía en un ejercicio de *des-generización* al ser explicitado en el marco de lo “risible”. Lo mismo podría decirse de este episodio producido durante una sesión de sombreo:

Después de realizar una sesión de sombreo con el Participante 5 durante su rutina de rehabilitación, lo acompañé a su habitación. Una vez allí, me pidió que llamara a un auxiliar, para que le tumbara en la cama, estirando una cuerda que había encima de la cama y que al principio yo no veía. Él me indicó: “Tú ve para allá, hazme caso”. (...) Al cabo de nada, llegó una auxiliar, una chica joven. Al verme allí, me miró con curiosidad y le dije que estaba haciendo una observación. Su curiosidad se transformó en confusión: “Pero... se va a acostar...”. Yo no entendía dónde estaba el problema en que pudiera observar cómo hacía la transferencia de la silla a la cama, pero claramente había alguno. Antes de que pudiera preguntar cuál, el Participante 5 señaló: “Sí, se acuesta conmigo. A mí me da igual que me vea el ciruelo”. Entonces, comprendí que “acostarse” no era solo hacer la transferencia, sino desnudarse —luego descubriría que tumbarse con ropa puede favorecer la aparición de úlceras en la piel si no te puedes mover. Algo azorada, les dije que pensaba que solo iban a hacer una transferencia y me fui de la habitación (Diario de campo, Participante 5, 23 de julio de 2020).

En este fragmento, puede verse cómo el género y la edad juegan un papel ambivalente sobre los cuerpos discapacitados. En primer lugar, el hecho de que la auxiliar considerara inaceptable que yo estuviera presente durante el proceso de encamar al Participante 5 — cosa que seguramente no hubiera ocurrido si hubiera sido una familiar, por ejemplo—

puede interpretarse como un ejercicio de generización de nuestros cuerpos. A su vez, la respuesta del Participante 5 pone de manifiesto la ambivalencia entre la generización/sexualización del cuerpo discapacitado —en el uso de una expresión con un doble sentido generizado y sexualizado como es “Sí, se acuesta conmigo”— y su des-generización/de-sexualización —manifiesta en la afirmación “A mí me da igual que me vea el ciruelo”<sup>52</sup>. En definitiva, los patrones de interferencia generados cuando se articulan dos cuerpos discapacitados —investigador e investigado— constituyen una fuente de conocimiento relevante acerca de la intersección entre los mandatos dis/capacitistas y el hetero/sexistas.

Por último, cabe señalar que el cruce entre el género, la edad y *el tiempo de encarnación de la* discapacidad han tenido también un papel relevante en la negociación de las relaciones de poder a lo largo del trabajo de campo. No me voy a detener en ello porque ha sido examinado con más detalle en el Capítulo 7. Me limitaré a decir que la distinción *discapacidad congénita* versus *discapacidad adquirida* —que es uno de los aspectos que lleva a Kafer (2013) a afirmar que la discapacidad es un fenómeno eminentemente temporal— nos aparta de la concepción de la discapacidad como *posición* de sujeto homogénea, y nos invita a pensarla como un *cronotopo*. Asimismo, a lo largo del trabajo de campo, la articulación entre un cuerpo-sujeto *congénitamente discapacitado* —el de la investigadora— con un cuerpo-sujeto *sobrevenidamente discapacitado*— ha generado patrones de interferencia en las relaciones de poder que habitualmente se dan en relación con el género —entre hombres y mujeres— y la edad —entre personas mayores y personas jóvenes.

#### 3.5.1.4. Articularse con “la Otra” como riesgo deseable

Para terminar con este ejercicio *difractivo*, me gustaría apuntar algunas cuestiones sobre el impacto de articularme con cronotopos subjetivos *distintos* al propio. En este sentido, Schneider (2002) señala que, a diferencia de lo que suele proponer la ciencia positivista —que es una amenaza para la investigación identificarse con el sujeto con el que se investiga— el verdadero riesgo para la propia está en articularse con “la no-identidad”, y se trata de un riesgo deseable:

---

<sup>52</sup>En el Capítulo 6 que compone esta tesis, puede encontrarse un análisis más detallado del proceso de des/generización por el que pasan los cuerpos discapacitados.

Ethnography (...) is not so much a specific procedure in anthropology as it is a method of *being at risk* in the face of the practices and discourses into which one inquires. To be at risk is not the same thing as identifying with the subjects of study; quite the contrary. (...) *One is at risk in the face of serious nonidentity that challenges previous stabilities, convictions, or ways of being of many kinds* (pp. 471–472; énfasis añadido).

A lo largo de la investigación, me he articulado con “la Otra” —aquella que no comparte el cronotopo investigador en distintos ejes de diferenciación social o en relación con los aspectos *temporales* de la discapacidad— lo cual ha generado tensiones y patrones de interferencia con respecto a mi posición inicial sobre el fenómeno investigado (Balasch, Montenegro & Pujol, 2022). Uno de los fenómenos que me ha tensionado como investigadora ha sido la identificación, durante el trabajo de campo, de una ambivalencia pertinaz acerca de *quién debe ajustarse a quién*: si el cuerpo discapacitado a la sociedad dis/capacitista o viceversa. A lo largo de la investigación, he tenido la constante sensación de que cualquier atisbo de posicionamiento crítico —como el posicionamiento del cuerpo discapacitado como sujeto de derechos o la denuncia airada de situaciones dis/capacitistas— era inmediatamente arrollado por el mandato del *ajuste*. Esta ambivalencia fue vivida con la esperable incomodidad afectiva que caracteriza las ocasiones liminales, que nos impelen a querer resolver la paradoja en favor de uno de los polos. Asimismo, generó dilemas importantes sobre los efectos éticos y políticos de, parafraseando a García-Santesmases (2014), “escuchar en silencio tesis que naturalizaban la feminidad y las relaciones de género en términos patriarcales” (p. 39), pero también la discapacidad y el dis/capacitismo (Liddiard, 2013). En las ocasiones en las que se consideró apropiado, en vez de optar por el silencio cómplice, se optó por compartir alguna opinión o experiencia propia relacionada con el tema que se estuviera discutiendo en ese momento, siempre intentando plantearla como algo que resuena o que contrasta con las palabras de la participante<sup>53</sup>. Sin embargo, a medida que avanzaba la investigación, comencé a interpretar dicha ambivalencia como un resultado relevante en sí mismo —quizá el principal resultado de la investigación— con lo que empecé a

---

<sup>53</sup>Es difícil objetivar las circunstancias que configuraron una ocasión apropiada para compartir el propio posicionamiento sobre las interpretaciones de las participantes sobre sus propios relatos. Es probable que tenga que ver con una mayor afinidad personal con determinadas participantes; con la percepción, por mi parte, de un esfuerzo reflexivo o introspectivo que invitaba al diálogo; o con la sensación encarnada de que la relación de poder entre la parte investigadora e investigada no dificultaría que la participante mantuviera su posición inicial. La situación analizada en el apartado “Problematising researcher/participant power relations in CD” del Capítulo 7 es un ejemplo de ello.

reconciliarme con dicha incomodidad. Asimismo, si bien al inicio de la investigación — como puede verse en el Capítulo 5— me guiaba por una distinción “dura” entre sujetos *politizados* y *no politizados*, el proceso investigativo me ha llevado a una comprensión del binarismo *reproducción/subversión* de los dispositivos que regulan los distintos ejes de diferenciación social que nos gobiernan más “espectralizada” (Fritsch & McGuire 2019) y susceptible de detectar agencia donde antes solo había una estructura aplastante.

# **PARTE II: ARTÍCULOS PUBLICADOS**

El Capítulo 4 (Sanmiquel-Molinero, 2020) explora de qué modo el marco teórico que nos proporcionan los ECD nos permite hacernos algunas de las preguntas que inspiran la presente investigación. El texto se centra en una de las ramas de esta corriente teórica — los Estudios de la Dis/capacidad (Goodley, 2014)— para entender la discapacidad como “dispositivo” foucaultiano (Tremain, 2017, Contino, 2013), y el cuerpo-sujeto discapacitado como un *agenciamiento* que incorpora elementos humanos y no humanos (Shildrick, 2012). Además, bebe de la teoría crip (McRuer, 2006) para argumentar la pertinencia del enfoque interseccional para el estudio del cuerpo-sujeto discapacitado.

Siguiendo con este marco teórico, el Capítulo 5 (Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2020) analiza cómo el discapacitismo, el capacitismo, el hetero/sexismo y el edadismo inciden en la producción de los cuerpos-sujetos discapacitados en cuatro Producciones Narrativas producidas en el marco del Máster en Investigación e Intervención Psicosocial. Como hemos visto en el primer Capítulo 1, hemos optado por incluir este artículo porque es fundamental para entender cómo el ajuste devino el objeto de este estudio y la liminalidad, un concepto apropiado para abordarlo.

El Capítulo 6 (García-Santesmases & Sanmiquel-Molinero, 2022) constituye un reanálisis de los “itinerarios corporales” (Esteban, 2004), elaborados por la primera autora con personas con una lesión medular hace ya diez años, a la luz del marco teórico de la presente investigación, que combina los Estudios Críticos de la Discapacidad interseccionales y las teorías de la liminalidad. El texto explora los ajustes corporales-subjetivos que deben hacer los cuerpos-sujetos que han adquirido una lesión medular en el marco del hospital de neurorrehabilitación y la vuelta a casa, ante los constantes *desajustes* con respecto al entorno que experimentan. El principal aporte del texto es la noción de “des/ajuste”, que pretende dar cuenta del carácter ambivalente y paradójico de dichos ajustes y desajustes.

El Capítulo 7 (Sanmiquel-Molinero, 2023a), de corte metodológico y empírico, define la “Difracción Cronotópica” como dispositivo analítico para estudiar el ajuste y el desajuste mediante la NPM. Este es el primer artículo del compendio que analiza el material empírico producido en el marco de la tesis, e incorpora al marco teórico anterior la noción de “cronotopo” (Bakhtin, 1989), que nos ha ayudado a analizar la dimensión espaciotemporal del ajuste y el desajuste. Finalmente, el Capítulo 8 (Sanmiquel-Molinero, 2023b), de corte eminentemente empírico, explora la pandemia de COVID-19 acontecida durante la presente investigación como una ocasión liminal que ilumina dos disrupciones fundamentales para comprender la mencionada dimensión espaciotemporal



del ajuste y del desajuste: la “disrupción diacronotópica” y la “disrupción sincronotópica”. Además, en este texto, se aborda la transición del hospital al domicilio como una crisis dentro de la crisis pandémica que debe entenderse de forma interseccional, no solo atendiendo al eje de la dis/capacidad.

## **Capítulo 4. Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado**

Este artículo fue publicado el 28 de septiembre de 2020 en acceso abierto (CC-BY), en el número monográfico *Políticas tullidas: identidad, cuerpos abyectos y discapacidad* de la revista *Papeles del CEIC - International Journal on Collective Identity Research*. Desde 2020, la revista está incluida en el Emerging Sources Citation Index de Web of Science. En esta tesis se incluye la versión publicada, cuya referencia completa es:

Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, 2020/2, papel 231, 1-19.

<https://doi.org/10.1387/pceic.20974>

# LOS ESTUDIOS DE LA DIS/CAPACIDAD: UNA PROPUESTA NO INDIVIDUALIZANTE PARA INTERROGAR CRÍTICAMENTE LA PRODUCCIÓN DEL CUERPO-SUJETO DISCAPACITADO

## *Dis/ability Studies: A Non-individualising Approach to Critically Explore the Production of the Disabled Body-subject*

Laura Sanmiquel-Molinero\*

Universidad Autónoma de Barcelona

### Palabras clave

Discapacidad  
Discapacitismo  
Capacitismo  
Interseccionalidad  
Estudios de la  
dis/capacidad

### Keywords

Disability  
Disablism  
Ableism  
Intersectionality  
Dis/ability studies

**RESUMEN:** Este trabajo pretende contribuir al diálogo entre las perspectivas críticas con los modelos individualistas de la discapacidad producidas en el contexto español y el anglosajón, así como establecer un puente entre estas perspectivas y la investigación cualitativa. Concretamente, propongo fundamentar este tipo de estudios mediante los Estudios de la Dis/capacidad (ED/c). Este enfoque anglosajón emergente explora el «complejo dis/capacidad» desde una perspectiva interseccional. Esto es, cómo los atributos asociados a la capacidad y a la discapacidad se constituyen mutuamente y son reproducidos simultáneamente por el discapacitismo y el capacitismo, así como por otros sistemas de diferenciación social. Este artículo propone doce preguntas de investigación teóricamente informadas a partir de los ED/c y dos de sus fundamentos teóricos (el postestructuralismo y el postconvencionalismo). Desde el postestructuralismo propongo entender la discapacidad como un dispositivo foucaultiano, cuyo régimen de inteligibilidad capacitista está conformado por los modelos individualistas de la discapacidad. Desde las teorías postconvencionales, como el posthumanismo y las teorías del afecto, propongo preguntarnos qué agenciamientos materiales y afectivos corporealizan al sujeto discapacitado, reproduciendo y/o subvirtiendo el dispositivo de la discapacidad. Concluyo apuntando que las nociones de capacitismo y discapacitismo pueden ampliar el diálogo entre campos teóricos y activistas que trascienden la «discapacidad».

**ABSTRACT:** This paper aims to promote the dialogue between Spanish and Anglo-Saxon perspectives that are critical of individual models of disability. Also, the paper seeks to bridge these approaches and qualitative research. Specifically, I claim that *Dis/ability Studies* (D/aS) are a well-suited approach to ground this field of inquiry. This emergent perspective explores the «dis/ability complex» from an intersectional stance. That is, the way in which attributes linked to ability and disability are mutually constitutive, and simultaneously reproduced by disablism and ableism as well as other systems of social differentiation. This work advances twelve research questions that derive from D/aS and two of their theoretical foundations (poststructuralism and postconventionalism). Drawing on poststructuralism, I conceptualise disability as a foucaultian apparatus the ableist regime of intelligibility of which is shaped by individual models of disability. On the other hand, postconventional theories such as posthumanism and theories of affect allow us to explore the material and affective assemblages that corporealise the disabled subject, reproducing and/or subverting the disability apparatus. I conclude by pointing out that «ableism» and «disablism» can further the debate between theoretical and activist fields beyond «disability».

\* **Correspondencia a / Correspondence to:** Laura Sanmiquel-Molinero. Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Psicología Social, Edificio B3, Calle de la Vall Moronta, 08193-Bellaterra (Cerdanyola del Vallès) – laura.sanmiquel@uab.cat – <http://orcid.org/0000-0001-7879-7847>.

**Cómo citar / How to cite:** Sanmiquel-Molinero, Laura (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 231, 1-19. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20974>).

Fecha de recepción: junio, 2019 / Fecha aceptación: marzo, 2020

ISSN 1695-6494 / © 2020 UPV/EHU



Esta obra está bajo una licencia  
Creative Commons Atribución 4.0 Internacional

## 1. INTRODUCCIÓN

«(...) sí me veo un poco... discriminá, pero por mí misma, *a mí no me está discriminando nadie*, freno yo, freno yo por lo que soy capaz de hacer» (62 años, DF, 44%). (...) Las mujeres que más resaltan tener este tipo de barreras, sin embargo, no resaltaban demasiado sentir otros impedimentos (...).»

(Gómez-Bernal, 2013: párrs. 68-70; énfasis añadido)

Este extracto ilustra la concepción individualista de la discapacidad prevaleciente en nuestro contexto. En la última década, se han realizado en el Estado español algunos estudios cualitativos que, como este, intentan contrarrestar dicha individualización explorando críticamente las experiencias cotidianas de «discapacitación» de los cuerpos-sujetos que se apartan de los estándares normativos (Díaz-Gandasegui y Funes-Lapponi, 2016; Díaz-Velázquez, 2017; Pallisera-Díaz et al., 2018 y 2014; Villatoro Bongiorno y Uceda i Maza, 2014; Iáñez-Domínguez, 2010). En este artículo, defenderé que esta línea de investigación se beneficiaría de incorporar los conceptos «discapacitismo» —*disablism* (Thomas, 2007; Reeve, 2012)— y «capacitismo» —*ableism* (Campbell, 2009; Wolbring, 2008)—. El primero se refiere a las restricciones a la actividad y a la identidad impuestas sistemáticamente sobre los cuerpos que la biomedicina estima «deficientes». El segundo designa el conjunto de prácticas sociales que excluyen sistemáticamente de la humanidad plena a aquellos cuerpos-sujetos que no se adaptan al ideal occidental del «individuo autocontenido» (Goodley, 2014: 143), lo cual no solo incluye los cuerpos que conocemos como «discapacitados».

Más adelante, desarrollo la pertinencia de distinguir dos conceptos aparentemente tan similares. Me limito ahora a señalar que la primera razón para usarlos es que ambos apuntan a los sistemas sociales en los que se enmarcan las experiencias de las personas. La ausencia de este tipo de conceptos favorece que las investigaciones recurran a nociones que resitúan implícitamente la discapacidad (y/o las causas y consecuencias de la discriminación relacionada con esta) en los individuos, ya sea en los discapacitados o quienes los discriminan. Por ejemplo, Gómez-Bernal (2013) y Mañas-Viejo e Iñiesta-Martínez (2011) hablan de «barreras mentales», obstáculos que están «*en las personas*, en la sociedad en general» derivados de prejuicios y estereotipos sobre la capacidad de las personas discapacitadas «para realizar las mismas cosas que las personas estándar» (ibídem: 357 y 358; énfasis añadido). Esto podría psicologizar la discriminación al localizar su causa en un error cognitivo individual: la ausencia de un juicio racional sobre la capacidad de las personas discapacitadas. Se invisibilizaría así que el capacitismo legitima como racionales estos «juicios» que, por otra parte, no deberían juzgarse según si son verdaderos o falsos, pues contribuyen a producir la realidad que describen (Reicher, 2012). Además, atender al capacitismo y al discapacitismo nos permite señalar críticamente que, como ilustra la cita inicial del artículo, a causa de la naturalización de los modelos individualistas de la discapacidad, las propias personas categorizadas como discapacitadas (particularmente las mujeres) psicologizan el discapacitismo como un fallo propio y no lo identifican como discriminatorio (Candelas-Tejada y Mulet-López, 2018; García-Santesmases y Pié, 2016).

La segunda razón para incorporar y distinguir los conceptos «capacitismo» y «discapacitismo» es que hacerlo enriquecería los estudios sobre el binomio género/discapacidad que han proliferado en los últimos años en el contexto español (Candelas-Tejada y Mulet-López,

2018; García-Santesmases, 2017; García-Santesmases y Pié, 2016; Gómez-Bernal, 2013; Guzmán y Platero, 2014; Mañas-Viejo e Iniesta-Martínez, 2011; Pié y Riu, 2014; López-González, 2007; Rus-Gómez, 2017). A diferencia de los estudios centrados únicamente en la discapacidad, la mayoría de estos emplea algún concepto referido al carácter sistemático de las distintas formas de violencia impuestas sobre los cuerpos-sujetos discapacitados y generalizados. Pié y Riu (2014) y Gómez-Bernal (2013) hablan de un sistema «patriarcal y normalista»<sup>1</sup>. Otros han empleado, aunque de formas notablemente diferentes, el término «capacitismo» (Candelas-Tejada y Mulet-López, 2018; García-Santesmases, 2017; García-Santesmases y Pié, 2016; Guzmán y Platero, 2014; Rus-Gómez, 2017) y suelen incluir el discapacitismo como una consecuencia implícita del mismo.

La mayor parte de estas investigaciones se autodenomina «interseccional» o «intersectorial», pues entiende el género y la capacidad como ejes interconectados (y no sumatorios). Así, basándose en la teoría *crip* (McRuer, 2006), algunas teorizan y/o exploran cualitativamente cómo ambos ejes conforman una única «entretrema» en la que la posición ocupada por el sujeto en uno de los ejes depende de la posición ocupada en el otro (Lugones, 2008: 80). Los conceptos «capacitismo» y «discapacitismo» expandirían esta línea de investigación pues, como intentaré mostrar a lo largo del artículo, el capacitismo está íntimamente ligado con diversos ejes de diferenciación social aparentemente desvinculados de la discapacidad. Si nos ocupamos únicamente del discapacitismo, perderemos la oportunidad de aliarnos con aquellos campos académicos y activistas que se ocupan del hetero/sexismo, el racismo o el edadismo.

En la última década, ha surgido en el ámbito anglosajón un enfoque que se ocupa del capacitismo y el discapacitismo desde una perspectiva interseccional: los «Estudios de la Dis/capacidad», en adelante, ED/c (Goodley, 2014 y 2017). El objetivo de este trabajo es doble. En primer lugar, pretende mostrar que los ED/c son útiles para fundamentar investigaciones críticas con la individualización de la dis/capacidad y, a su vez, son capaces de tejer alianzas académico-activistas por su forma de aproximarse a la interseccionalidad. Para ello, en el siguiente apartado se examina la génesis de los conceptos centrales de esta corriente. En segundo lugar, este trabajo pretende mostrar que no es suficiente con mencionar el capacitismo y el discapacitismo. Para des-individualizar y des-psicologizar la dis/capacidad, también las preguntas de investigación y los aparatos analíticos empleados deben ser coherentes con los fundamentos teóricos de los enfoques críticos. Para contribuir a tejer este puente entre la teoría y la empiria, en las secciones tercera y cuarta, se exploran dos de los fundamentos teóricos de los ED/c (el postestructuralismo y el postconvencionalismo)<sup>2</sup> y se ilustra su poten-

<sup>1</sup> El normalismo es considerado por Pié y Riu (2014) como una consecuencia de la *anormalofobia*. A diferencia de «capacitismo» y «discapacitismo», los términos «normalismo» o «anormalofobia» no visibilizan que los demás sistemas de diferenciación social (hetero/sexismo, racismo, clasismo, edadismo, etc.) también funcionan creando categorías de sujetos «anormales» y «normales». Además, no explicitan la relación entre las exigencias normativas en *términos de capacidades* y las barreras que discapacitan a los cuerpos considerados *deficientes*.

<sup>2</sup> La autora de este trabajo empezó a fraguar las aportaciones teóricas presentadas aquí en el Máster en Investigación e Intervención Psicosocial de la Universidad Autónoma de Barcelona durante el curso 2017-2018. Este marco teórico fundamentó la investigación que culminó con la publicación del artículo «Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject» (Sanmiquel-Molinero y Pujol-Tarrés, 2020). Además, en ese periodo, ambos autores supervisamos el Trabajo de Fin de Grado «Discapacitismo afectivo y discapacidad visual: negociando el oculoctrismo» (Manuel-Lladós, 2018). En consecuencia, los dos trabajos mencionados comparten algunos de los fundamentos teóricos aquí presentados. Sin embargo, es en este artículo donde estos fundamentos se desarrollan con mayor profundidad, apuntando además interrogantes de investigación que trascienden los abordados en las publicaciones mencionadas.

cial con doce interrogantes de investigación que derivan de estos. Finalmente, el trabajo concluye apuntando algunas líneas de futuro para afianzar el puente aquí esbozado.

## 2. EL CUERPO-SUJETO DISCAPACITADO COMO CUERPO-SUJETO OPRIMIDO: DE LOS ESTUDIOS DE LA DISCAPACIDAD A LOS ESTUDIOS DE LA DIS/CAPACIDAD

Los ED/c examinan el «complejo dis/capacidad» (Goodley, 2014: 51). Esto es, cómo todos aquellos atributos asociados a la capacidad y a la discapacidad se constituyen mutuamente y son reproducidos simultáneamente por el discapacitismo y el capacitismo, así como por otros sistemas de diferenciación social. Este objeto de estudio constituye una sedimentación particular de diversos enfoques surgidos en el ámbito anglosajón como respuesta al modelo social británico, considerado la «gran idea» de los Estudios de la Discapacidad (ED) (Goodley, 2017: 12). Este distingue la deficiencia (falta o pérdida de funcionalidad en la totalidad o parte de cualquier mecanismo biológico del cuerpo) de la discapacidad (restricciones a la actividad impuestas *sobre* los sujetos deficientes mediante barreras físicas, comunicacionales y actitudinales derivadas de la organización social capitalista) (Palacios y Romañach, 2006). Veamos a continuación las raíces del complejo dis/capacidad.

Los ED/c toman el concepto de «discapacitismo» de Thomas (2007). Desde el ámbito geográfico y teórico del propio modelo social y con una perspectiva explícitamente feminista, Thomas propone recuperar la concepción social-relacional que dio lugar al modelo social haciendo tres enmiendas al mismo. En primer lugar, renombra la «discapacidad» como «discapacitismo» para equipararla a otras formas de opresión sistemática como el sexismo y el racismo (ibídem: 73). En segundo lugar, amplía el objeto de estudio del modelo social: no solo debemos explorar aquellas barreras que operan «en el exterior» (Thomas, 2004: párr. 18) del sujeto «deficiente», denominadas «discapacitismo estructural» (Reeve, 2012: 79), sino que hemos de examinar también aquellos aspectos anteriormente descalificados como «personales» y «privados»: los «efectos de la deficiencia» y el «discapacitismo psico-emocional» (Thomas, 2007: 73; Reeve, 2012: 79). Los primeros se refieren a los «impactos directos y limitantes [de las deficiencias] sobre las vidas sociales de la gente —“limitantes” según normas etarias socialmente definidas» (Thomas, 2004: párr. 33)—. Los segundos remiten a la degradación del bienestar psicoemocional de las personas «deficientes» mediante un conjunto de barreras «que operan en el interior» (ibídem: párr. 18) y que derivan de restringir sus actividades e identidades potenciales («trabajador», «estudiante», «amigo», «madre», «padre», «amante», etc). En tercer lugar, Thomas (2006) nos invita a considerar el papel del género en todos los aspectos anteriores. A pesar de las modificaciones, como el modelo social, este enfoque se asienta en tres binarismos modernos: naturaleza/sociedad (en «deficiencia/discapacitismo»), interior/exterior del sujeto y cognición/emoción (en discapacitismo «psico-emocional»). Más adelante, analizaré cómo los ED/c reformulan la concepción social-relacional y proponen hablar de «discapacitismo afectivo» para desestabilizar los dos últimos binarismos. Abordo aquí brevemente —pues se dedica toda la sección tercera a esta cuestión— la crítica al binarismo deficiencia/discapacitismo, pues es lo que fundamenta la necesidad de atender al capacitismo.

Puesto que desde el modelo social y sus derivados, tener una deficiencia es condición necesaria para quedar sujeto al discapacitismo, el verdadero sujeto político (ahistórico, universal) del modelo es el «sujeto deficiente», lo cual veta la pregunta por los regímenes de saber/poder que posibilitan su surgimiento (Tremain, 2017). Desde otros países anglosajones, se ha respondido a la misma mediante los Estudios de la Capacidad o del Capacitismo (Campbell, 2009; Wolbring, 2010) y la teoría *crip* (McRuer, 2006). Estos han propuesto varias formas de definir el capacitismo o «sistema de capacidad obligatoria» (McRuer, 2006: 2). Campbell lo define como la red de prácticas sociales sistemáticas que proyectan un determinado «estándar corporal» y sus capacidades como típicos y, por tanto, «esenciales y plenamente humanos» (2009: 5). Por ello, aquellos cuerpos que no se adaptan a dicho estándar son considerados deficientes: menos que humanos completos a la espera de completarse (ibídem). Los ED/c exploran el capacitismo porque nos permite preguntarnos por la emergencia de los cuerpos-sujetos deficientes desde una perspectiva interseccional que trasciende la metáfora del cruce entre ejes de opresión. Como apuntaba anteriormente, el capacitismo no solo es el «referente escondido del discapacitismo» (Goodley, 2014: 26), es decir, aquello que legitima la vulneración de los derechos *humanos* de los cuerpos clasificados como «deficientes». El capacitismo fundamenta también otros sistemas de diferenciación social como el hetero/sexismo o el racismo, pues ambos se basan en las supuestas «capacidades inferiores» del sujeto «mujer», «homosexual» o «no blanco» (Goodley, 2014; Slater y Chapman, 2018; Wolbring, 2008) respecto a las que se atribuyen al «ser típico de la especie» (masculino, heterosexual, racional, autosuficiente, productivo y reproducible)<sup>3</sup>.

En definitiva, estudiando el complejo dis/capacidad, los ED/c buscan no descuidar ni el capacitismo ni el discapacitismo y visibilizar la constante tensión que experimentan las personas categorizadas como discapacitadas entre cuestionar estos sistemas y encajar en ellos (Goodley, 2017). La constitución mutua entre la dis/capacidad y el dis/capacitismo no solo está relacionada con sistemas económicos y racionalidades de gobierno que operan globalmente —y que Goodley llama «neoliberal-capacitismo» (2014: 21)—. Este proceso se da también en las interacciones cotidianas entre los cuerpos y entre estos y el entorno físico, donde los afectos juegan un papel importante (Goodley, Liddiard y Runswick-Cole, 2017). Por eso, algunas investigaciones cualitativas enmarcadas en los ED/c se impulsan en las nociones procedentes de la concepción social-relacional, los Estudios del Capacitismo y la teoría *crip*, a la vez que las expanden examinando la intersección entre el capacitismo y el hetero/sexismo (Liddiard, 2011), el edadismo (Slater, 2013) y el racismo (Slater y Chapman, 2018).

Para cumplir su cometido, los ED/c toman herramientas teóricas del materialismo, el psicoanálisis social, el postestructuralismo y el postconvencionalismo (Goodley, 2014). En este artículo ejemplificaré cómo los dos últimos pueden fundamentar las investigaciones críticas con la individualización de la discapacidad y guiar sus preguntas de investigación. Por un lado, en el Estado español, ya varias autoras han propuesto pensar la discapacidad desde el postestructuralismo (García-Santesmases, 2017; Pié Balaguer, 2012; Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2010). Sin embargo, tanto desde el contexto anglosajón como el español, también se ha puesto en duda su utilidad para este campo de estudio (Hughes, 2015; Jiménez-Pérez y Serrato-Calero, 2014). Se ha acusado al postestructuralismo (y a Foucault en particular) de idealista (incapaz de dar cuenta de la «materialidad» del cuerpo discapacitado); de imposibilitar la resistencia al considerar el poder inmanente; y, finalmente, de invalidar la experiencia de la

<sup>3</sup> El apartado 3.2. apunta algunas líneas de investigación abiertas por esta concepción.

discapacidad al considerarla una mera construcción social (Tremain, 2017). Pero, siguiendo a Feely (2016), los críticos con esta perspectiva no suelen tener en cuenta el concepto foucaultiano de dispositivo, referido a los entramados semiótico-materiales en los que los cuerpos-sujetos son producidos, experimentan el mundo y ejercen su agencia. En la siguiente sección, expongo la utilidad de conceptualizar la discapacidad como un dispositivo para estudiar la producción del cuerpo-sujeto discapacitado desde una perspectiva antiesencialista e interseccional.

Por otro lado, Goodley (2014) advierte que algunas autoras consideran que el carácter eminentemente deconstructivo e implícitamente antinormativo del postestructuralismo le impide proporcionar una dirección hacia la que orientar la des-sujeción (véase, por ejemplo, Thomas, 2007). Goodley (2014) propone llenar este vacío mediante las teorías postconvencionales (Shildrick, 2012) como el posthumanismo o las teorías del afecto. En la sección cuarta, propongo que estas nos permiten cuestionar que el «individuo autocontenido» (Goodley, 2014: 143) (autosuficiente, racional, autodeterminado) sea el estandarte de la humanidad plena, así como explorar el papel de los afectos en la producción del cuerpo-sujeto discapacitado y el mantenimiento del capacitismo.

Concluyendo, los ED/c constituyen un enfoque teóricamente rico en el que cristalizan los debates que han agitado el contexto anglosajón durante más de dos décadas. A continuación, ilustraré hacia qué preguntas de investigación nos conducen.

### 3. EL POSTESTRUCTURALISMO: LA DISCAPACIDAD COMO DISPOSITIVO

Algunos autores identifican el sujeto requerido por el (neo)liberalismo (un individuo autocontenido y auto-regulado, racional, independiente, adaptado a la máquina) como el origen del dispositivo de la discapacidad (Contino, 2013; Tremain, 2017). El dispositivo de la discapacidad es una red de relaciones de poder históricamente específica que conecta un conjunto de elementos que se refuerzan mutuamente: discursos, tecnologías y prácticas que emergen de la ciencia médica y sus clasificaciones y exámenes; políticas gubernamentales y las decisiones administrativas; activismo; cultura popular y prácticas estéticas (Tremain, 2017). Este dispositivo habría surgido ante el imperativo estratégico (Foucault, 1985) de re-absorber una masa de población que resultaba vergonzante a una sociedad con una economía mercantilista, delimitando su problemática en términos de inadaptación a la norma por parte del individuo (Contino, 2013; Tremain, 2017). La discapacidad delimitaría una categoría esencialmente diferente de seres no plenamente humanos para neutralizar los efectos que tendría reconocer la existencia de un continuo natural de funcionamientos que no necesariamente pasan por la independencia y la autocontención (Monceri, 2014).

Los dispositivos tienen líneas de luz, de enunciación, de fuerza y de subjetivación (Deleuze, 1990). Estas conforman, respectivamente, un régimen de lo visible, de lo enunciable, de lo realizable y una distribución de objetos y sujetos. El capacitismo sería aquel conjunto de prácticas semiótico-materiales que conforman el régimen de inteligibilidad del dispositivo de la discapacidad. El capacitismo mantendría los cuerpos-sujetos que no se ajustan al individuo autocontenido en el terreno liminal de lo invisible, inenunciable, lo abyecto, lo invivible (Butler, 1993). Paradójicamente, el lugar asignado a estos cuerpos-sujetos sería estar constante-



mente fuera de lugar, «con el objeto de asegurar la actualización performativa del normal» (Campbell, 2009: 12). Este régimen de inteligibilidad sólo permitiría visualizar, enunciar y actuar sobre el cuerpo-sujeto discapacitado desde la teoría de la tragedia personal. Según esta, la discapacidad es un defecto individual que quien sufre tiene el deber moral de eliminar, puesto que convierte su vida en una tragedia insoportable para él y para la sociedad. El régimen de inteligibilidad capacitista impide ver la discapacidad como lugar de posibilidad, de forma que cualquier logro de su «portador» es una heroicidad «a pesar de la deficiencia» (ibídem: 29). Además, oculta también las causas sociales de la discapacidad (Contino, 2013).

Desde esta perspectiva, la discapacidad no es una característica personal, sino una red de relaciones de poder en la cual personas consideradas capacitadas y discapacitadas ocupan posiciones asimétricas en función de ideales reguladores sobre la estructura corporal, la apariencia, el movimiento, la forma de comunicarse, la expresión emocional, etc. (Tremain, 2017). El «estilo diagnóstico de razonamiento» es el mecanismo del biopoder que materializa performativamente las deficiencias que pueden aparecer en esta lista de fenómenos mediante la iteración de los ideales capacitistas (ibídem: 93). Así, la deficiencia deviene una realidad pre-discursiva (natural) y causante de la discapacidad (social). El dualismo «efectos de la deficiencia/discapacitismo psico-emocional» que sostiene la concepción social-relacional pierde entonces su sentido: los primeros son inextricables de las prácticas sociales que producen determinados cuerpos como deficientes. Esto no significa que las deficiencias no sean reales. Esta perspectiva simplemente señala que el sujeto «deficiente» sólo puede llegar a ser «este tipo de ser» en la medida que existen unas condiciones de posibilidad como el estilo diagnóstico que nos permite diferenciar al normal del anormal (Hughes, 2015).

El dispositivo de la discapacidad no sólo se reproduce en el seno de la consulta médica, sino que opera también en el entorno físico e interpersonal. El entorno físico es la materialización de los ideales reguladores capacitistas y, como tal, discapacita a quienes no los cumplen. El discapacitismo estructural y psico-emocional produce al sujeto que no se adapta a dichos ideales como *discapacitado* al situarlo constantemente «fuera de lugar» (Kitchin, 1998: 345). Sin esta reiteración performativa constante, la norma capacitista que sustenta el dispositivo se revelaría como un ideal no empírico, imposible de encarnar plenamente. Así, también la capacidad es performativa (McRuer, 2006; Goodley, 2014). Por todo ello, este enfoque nos permite dejar de asumir que el sujeto deficiente/discapacitado experimenta cotidianamente situaciones de discapacitismo y pasar a preguntarnos:

¿De qué forma las experiencias de discapacitismo cotidianas producen al cuerpo-sujeto como deficiente/discapacitado al situarlo «fuera de lugar»? ¿De qué forma las «microagresiones» discapacitistas perpetradas en las relaciones interpersonales contribuyen a producir al cuerpo-sujeto que las perpetra como sujeto plenamente humano, con un lugar legítimo?

### 3.1. Los modelos individualistas de la discapacidad: saberes/poderes que fundamentan el capacitismo

El modelo médico-rehabilitador no ha sido siempre el saber/poder que ha producido los cuerpos-sujetos que actualmente identificamos como discapacitados/deficientes. Jiménez-Pérez y Serrato-Calero (2014) narran el proceso por el que el cuerpo-sujeto que hoy conocemos como «discapacitado» ha pasado de ser considerado «maldito» a «enfermo» y, posteriormente, un

cuerpo «sujeto a derechos» que es a la vez presentado como un «héroe» y como un «objeto de compasión». En consonancia con lo argumentado anteriormente, considero que estos modelos no son meras «concepciones» sobre un «cuerpo deficiente» preexistente. Como dice Foucault, «[n]ada, pues, de una “historia de las mentalidades” que sólo tendría en cuenta los cuerpos según el modo de percibirlos y de darles sentido y valor, sino, en cambio, una “historia de los cuerpos” y de la manera en que se invadió lo que tienen de más material y viviente» (1976: 184). Los distintos modelos identificados por Jiménez-Pérez y Serrato-Calero (2014) y otros autores (Clare, 2001; Palacios y Romañach, 2006) no son meras «mentalidades», sino saberes/poderes que generan los «tipos de sujetos» de los que hablan (Tremain, 2017: 76).

Dichos modelos «históricos» no han desaparecido, sino que el modelo médico-rehabilitador imperante parece haberlos absorbido. Todos ellos conforman actualmente el régimen de inteligibilidad capacitista del dispositivo de la discapacidad, que circunscribe el «problema de la discapacidad» exclusivamente al individuo. Así, el modelo moral (Clare, 2001), según el cual la discapacidad resulta de una falla moral, se ha alineado con el modelo médico, pues lo que actualmente posiciona al sujeto discapacitado como inmoral es no cumplir el imperativo de mitigar al máximo su deficiencia (Campbell, 2009). Esta obligación moral encuentra su punto álgido en el modelo *supercrip* (Clare, 2001; Moscoso-Pérez, 2013; Silva y Howe, 2012). Este posiciona al cuerpo-sujeto discapacitado como sobrehumano, ya sea por el simple hecho de hacer vida cotidiana o por lograr alguna proeza: en tanto que esencialmente deficiente y pasivo, cualquier acción por su parte es considerada una heroicidad (Silva y Howe, 2012). Este modelo es la culminación del modelo moral porque impone al cuerpo-sujeto discapacitado el imperativo moral de la superación constante de su propia deficiencia y de las barreras de un entorno neutralizado como natural para así compensar su infra-humanidad.

También confluye con el modelo médico el llamado modelo de prescindencia (Palacios y Romañach, 2006). Este posiciona al cuerpo-sujeto discapacitado como *prescindible* abogando por su eliminación física (submodelo eugenésico) o su exclusión social (submodelo de marginación). El submodelo eugenésico está actualmente alineado con las nociones de déficit biológico y de perfectibilidad del cuerpo, manifestándose a través del consejo genético o el monitoreo prenatal del déficit (Tremain, 2017; Hughes, 2000). A su vez, el submodelo de marginación sujeta el cuerpo discapacitado a la supervivencia mediante la caridad o mediante su conversión en un objeto de diversión (Palacios y Romañach, 2006). Así, este submodelo se solapa en parte con el modelo caritativo (Clare, 2001). Ciertamente que posiciona al sujeto discapacitado como un «objeto de cuidados» pasivo, pues sitúa la responsabilidad de la mitigación de la deficiencia en los ciudadanos «capacitados». Actualmente, el modelo caritativo también se alinea con el saber médico, como se puede ver en los maratones televisivos de recogida de fondos para la investigación biomédica (Moscoso-Pérez, 2013). Ya no se trata de sufragar solidariamente la supervivencia de los deficientes, sino de financiar su normalización. Sin embargo, el submodelo de marginación excede al caritativo al incluir también el posicionamiento del cuerpo-sujeto discapacitado como «monstruoso», un objeto de escrutinio y diversión. A este respecto, Hughes (2000) propone que la actual genetización de la medicina está estrechamente relacionada con una «solución final estética» y no solo funcional ante el «clásico miedo a la deformidad» (2000: 559 y 563). Así, el cuerpo discapacitado queda actualmente posicionado como monstruoso, estéticamente inválido, en una «tiranía de la perfección» alimentada por la medicina (Hughes, 2000: 560).

Todos estos modelos ahora integrados en el modelo médico-rehabilitador dan lugar a distintas «posiciones de sujeto» (Davies y Harré, 1990) ocupables por parte del sujeto discapa-

citado, las cuales se actualizan cotidianamente a través de las distintas manifestaciones del discapacitismo. Desde este enfoque, podríamos preguntarnos:

¿Mediante qué prácticas semiótico-materiales específicas el cuerpo-sujeto discapacitado es posicionado como deficiente, inmoral, prescindible, monstruoso, objeto de cuidados o sobrehumano? ¿Qué papel tiene cada uno de estos modelos en el (auto)gobierno de la conducta del cuerpo-sujeto discapacitado (y su campo de posibilidades)?

Hasta aquí, he considerado el dispositivo de la discapacidad como una unidad auto-contenida, pero Tremain insiste en que este se constituye mutuamente con otros dispositivos como el género, la sexualidad, la clase, la raza, la nacionalidad y la edad (2017: 3). En lo que sigue, se apunta brevemente cómo este enfoque puede contribuir a teorizar e investigar la interrelación entre sexo-género-sexualidad y discapacidad.

### 3.2. Sexo-género-sexualidad y discapacidad: hacia un enfoque simétrico para estudiar la intersección dis/capacitismo - hetero/sexismo

Diversas autoras han teorizado como dispositivos el género (Amigot-Leache y Pujal-Llombart, 2009), la sexualidad (Foucault, 1976; Repo, 2013) y la raza (Repo, 2013) y han estudiado las interconexiones entre ellos. Este enfoque tiene el potencial de dar entidad propia a cada uno de estos dispositivos y a sus especificidades, al tiempo que preconiza su inseparabilidad. Se evita así que el enfoque interseccional asuma que la diferencia sexual y de género es la constante respecto a la que hay variaciones (Puar, 2013), que «las mujeres son oprimidas en tanto que *distintos grupos de mujeres*» (Tremain, 2017: xiii), otorgando primacía al hetero/sexismo con respecto a los demás regímenes de inteligibilidad.

Tremain propone que las personas son distintamente racializadas, sexuadas y discapacitadas mediante estrategias y mecanismos de los dispositivos de la raza, el género y la discapacidad, pero nadie «tiene» raza, sexo o discapacidad (2019: 15). La posición que cada sujeto ocupa en cada uno de los dispositivos mencionados es contingente a la posición que ocupa en otros. Su posición depende de si su performance resulta inteligible según los regímenes de inteligibilidad (capacitismo, racismo, hetero/sexismo) que sustentan cada uno de estos dispositivos en cada contexto particular. Por ejemplo, una performance inteligible de sexo-género-sexualidad es una performance capacitada (requiere estructuras y funciones corporales adaptadas al ideal capacitista) y una performance de sexo-género-sexualidad ininteligible (por ejemplo, no cisheterosexual) es una performance discapacitada (causada por una deficiencia del cuerpo o la mente) (McRuer, 2006)<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Análogamente, citando a Julie Greenberg, Lugones expone que «la sociedad cree que la esencia de la virilidad es la *habilidad* de penetrar una vagina y orinar de pie», mientras que «para la esencia de ser mujer, reviste mayor importancia la *habilidad* de tener hijos que la *habilidad* de participar en un intercambio sexual satisfactorio» (2008: 85; énfasis añadido). Recientemente, Reed-Sandoval y Sirvent (2019) han apuntado que el análisis de Lugones nos permite preguntarnos cómo la colonialidad de género refuerza el capacitismo. Sin embargo, debemos ser críticas al hacerlo: May y Ferri (2008) señalan que la autora se encuentra entre las feministas antiracistas y/o decoloniales que desconsideran el capacitismo como fenómeno social, pues usan metáforas que producen la discapacidad como estado naturalmente opresivo para referirse a los efectos indeseables del sexismo y el racismo.

Algunos trabajos apuntan que los cuerpos-sujetos discapacitados son desgenerizados y desexuados, ya sea porque su lugar en la liminalidad diluye las asimetrías entre hombres y mujeres (Murphy et al., 1988) o porque no performan los comportamientos de género de forma inteligible (Gerschick, 2000; Sandahl, 2003). En cambio, otros apuntan que, en el contexto sexual, la «generización», aunque puesta en jaque, se mantiene (García-Santesmases, 2017; Liddiard, 2011). Estas últimas autoras apuntan que, a diferencia del deseo sexual de las «biomujeres» discapacitadas (culturalmente vinculado a factores afectivos), el de los «biohombres» heterosexuales discapacitados se considera una necesidad biológica, haciendo que puedan reivindicar públicamente con mayor facilidad que ellas el «derecho» a acceder a servicios sexuales. También, Slater (2013) muestra que la desgenerización y la desexualización son activamente resistidas por las «biomujeres» discapacitadas a través de performances inteligibles según el dispositivo de género (por ejemplo, usando maquillaje). A su vez, esto sujeta sus cuerpos a una autovigilancia más estricta que la exigida a las «biomujeres» capacitadas, que son más fácilmente leídas como generizadas/sexualizadas. Así, es relevante investigar si subvertir las normas que dictan «quién debe generizarse» puede, *per se*, desestabilizar esta entretrama de dispositivos, o bien es más conveniente estratégicamente rechazar frontalmente sus mandatos. Finalmente, el enfoque de la «desgenerización completa» no explica por qué se mantienen fuertes desigualdades en el acceso a distintos ámbitos sociales entre hombres y mujeres discapacitados, siendo ellas las más perjudicadas en muchos de ellos (Thomas, 2006). Así, es necesario preguntarse:

¿Cómo se des/generizan los cuerpos-sujetos en cada contexto particular? ¿Qué potencial tiene la discapacidad para desestabilizar otros dispositivos?

#### 4. LOS ENFOQUES POSTCONVENCIONALES: SOBRE AGENCIAMIENTOS Y AFECTOS

Shildrick denomina «teorías postconvencionales» a todos aquellos enfoques centrados en la coporealización, los afectos y la fluidez entre las categorías que conforman los binarismos modernos (2012: 32). Estas teorías permiten afirmar, después de deconstruir dichos binarismos, la forma que pueden tomar las subversiones del régimen de inteligibilidad capacitista (Goodley, 2014). Además, el peso que da el postconvencionalismo a los afectos permite encontrar una alternativa al discapacitismo psico-emocional que trascienda los binarismos interior/exterior y cognición/emoción que lo caracterizan.

##### 4.1. El cuerpo-sujeto discapacitado como posthumano: ¿qué puede hacer un cuerpo y qué más podría hacer?

El posthumanismo problematiza el ideal ilustrado según el cual la persona plenamente funcional y, por tanto, humana, es una entidad «auto-contenida»: psicologizada, autónoma y radicalmente separada de los otros (Goodley, Lawthom y Runswick Cole, 2014). Este cuestionamiento debería estar presente en cualquier trabajo que pretenda explorar críticamente el complejo dis/capacidad. En primer lugar, porque la respuesta actual a la pregunta «qué es un ser humano de pleno derecho» es la base de la des-humanización del cuerpo-sujeto dis-

capacitado. De hecho, esta respuesta capacitista actual tiene el potencial de des-humanizar al conjunto de la población, pues la capacidad siempre es temporal y contextual, y el ideal ilustrado es imposible de lograr plenamente (ibídem; McRuer, 2006). En segundo lugar, dado que muchas personas categorizadas como discapacitadas desean ser consideradas «tan humanas como el resto» es necesario preguntarse cómo, mediante nuevas definiciones de humanidad menos restrictivas —definiciones de la posthumanidad— podemos dar respuesta a este deseo.

Ahondando en la cuestión de la «materialización» del cuerpo-sujeto discapacitado apuntada por Tremain (2017), esta perspectiva nos invita a preguntarnos cómo se produce su «corporealización» (Romero-Bachiller, 2006), es decir, la acción por la que su cuerpo se «realiza» continuamente en agenciamiento precario con otros humanos y no-humanos. Todos los cuerpos son agenciamientos —ninguno es un mero pedazo de carne limitado por la piel—, pero el cuerpo-sujeto discapacitado hace especialmente perceptible dicha interconectividad (Shildrick, 2015). A su vez, nos podemos preguntar cómo cada uno de estos agenciamientos reproduce o subvierte las posiciones de sujeto que ofrece el dispositivo de la discapacidad:

¿De qué modo cada conexión particular entre el «individuo discapacitado» y sus prótesis, sus allegados, los profesionales de la salud, los asistentes personales o las configuraciones ambientales in/accesibles constriñen o amplían el campo de posibilidades de acción de cada uno de esos elementos? ¿Qué prácticas semiótico-materiales capacitistas, hetero/sexistas, racistas, edadistas o clasistas dificultan o facilitan la formación de determinados agenciamientos?

En definitiva: ¿qué puede hacer un cuerpo y qué más podría hacer si se modificasen sus conexiones con otros cuerpos? (Shildrick, 2015). Desde una concepción spinozista (Brown y Stenner, 2009), los afectos (eufóricos, disfóricos o ambivalentes) emergen de los encuentros entre seres de distinto tipo, produciendo ordenamientos que, a su vez, aumentan o disminuyen su potencial para actuar: para afectar y ser afectados por otros seres (Goodley, Liddiard y Runswick Cole, 2017). Si el discapacitado es el sujeto posthumano por excelencia (Goodley, Lawthom y Runswick Cole, 2014) en tanto que perpetuamente inmerso en un agenciamiento, debemos preguntarnos cómo distintos agenciamientos modifican su capacidad para afectar su entorno y ser afectado por el mismo. Así, puesto que la agencia está estrechamente vinculada a los afectos, el siguiente subapartado desarrolla su papel en los procesos de dis/capacitación.

#### 4.2. Del discapacitismo psico-emocional al discapacitismo afectivo: afecto y gobierno

Las teorías postconvencionales nos permiten preguntarnos por el papel de los afectos sobre la producción del cuerpo-sujeto discapacitado y la reproducción del dis/capacitismo (Goodley, Liddiard y Runswick Cole, 2017). Así, Goodley (2014) propone reconceptualizar el discapacitismo psico-emocional de Thomas (2007) como «discapacitismo afectivo» (*affective disablism*) para superar los dualismos cognición/emoción e interior/exterior implícitos en esta noción.

Por un lado, este concepto reformula el aspecto psicológico del «discapacitismo psico-emocional» en términos de discurso. Esto nos permite reconocer que los afectos encarnados y

las sensaciones viscerales —incluidas las «deficiencias» y sus «efectos», definidos anteriormente— pueden afectar los enunciados que hace una persona sobre sí misma. Al mismo tiempo, estos enunciados pueden generar afectos encarnados en el sujeto y su entorno (Goodley, Liddiard y Runswick Cole, 2017). Así, este marco permite preguntarse:

¿De qué modo el régimen de inteligibilidad capacitista constriñe lo im/pensable y lo in/sentible acerca de las deficiencias por parte del sujeto y su entorno? ¿De qué modo la experiencia encarnada del dolor o la limitación corporal y psíquica condiciona lo im/pensable y lo in/sentible acerca del propio sujeto y su entorno?

Por otro lado, siguiendo con la concepción spinozista del afecto, hablar de discapacitismo afectivo supone desplazar los efectos del discapacitismo desde el *interior* del individuo hacia las *relaciones* entre humanos y entre humanos y no-humanos. Nos deshacemos así de la asunción capacitista de que el único perjudicado por esta forma de discapacitismo es el cuerpo-sujeto discapacitado. Por ejemplo, si una persona posicionada como *discapacitada* se aísla para no tener que ser vista con determinados soportes técnicos o por haber experimentado repetidamente miradas, comentarios o preguntas hirientes mientras transita el espacio público, eso supone también una pérdida para los agenciamientos potenciales que podrían producirse. En este sentido, nos podemos preguntar:

¿De qué modo el discapacitismo afectivo actúa como condición de im/posibilidad de determinados agenciamientos?

Los afectos como el miedo, la lástima y el asco que emergen en ciertos encuentros operan como una «tecnología de gobierno» de la conducta del cuerpo-sujeto capacitado hacia el discapacitado (Soldatic y Meekosha, 2012: 45) y son corporealizados por este último en forma de vergüenza (Hughes, 2012). La noción de discapacitismo afectivo recoge dicha corporealización de los afectos (Reeve, 2012). Así, podemos preguntarnos qué papel juega la vergüenza corporealizada en el hecho de que las personas inviertan esfuerzos en ocupar las posiciones de sujeto proporcionadas por modelos individualizantes como el *supercrip*, que presenta una aparente pero envenenada vía de escape de la infra-humanidad: la performance de la hiper-capacidad. Puesto que la sobrehumanidad reproduce la alterización del sujeto discapacitado (Silva y Howe, 2012), se podría decir que se trata de «una relación de optimismo cruel» (Berlant, 2011: 1). Según la autora, esta se da cuando la persecución de un objeto de deseo resulta en lo contrario de lo que se buscaba originalmente. La performance de la hiper-capacidad no solo tendría condiciones de posibilidad afectivas (la vergüenza de ser incompleto), sino también efectos de esta índole. Así, se trataría de una performance de «porno inspiracional» (Young, 2014) que produce alivio en el sujeto capacitado («mi vida podría ser peor, como la de ese Otro»), sedación política en el conjunto de la población («si ese discapacitado ha conseguido eso, yo no me puedo quejar») y repulsa hacia el sujeto discapacitado que no se esfuerza suficientemente para mitigar sus deficiencias (Moscoso-Pérez, 2013; Soldatic y Meekosha, 2012).

La noción de discapacitismo afectivo también incluye el «trabajo emocional» (Hochschild, 1983: 7) realizado por el cuerpo-sujeto discapacitado (Liddiard, 2011). Esta noción describe cómo este es conducido a gestionar sus emociones y las de su «demandante público» para responder a las «expectativas de la cultura no-discapacitada» (Goodley, 2017: 110). Dicho trabajo emocional «refleja una desigualdad inherente» (Hochschild, 1983: 19), pues deriva de una «conspiración de silencio» (Olkin, 1999: 96) impuesta por el sujeto capacitado res-

pecto a las deficiencias y al dis/capacitismo para evitar ser importunado por estas realidades (Hughes, 2012).

Goodley considera como performances de trabajo emocional «actuar como el espectador discapacitado pasivo, agradecer los ofrecimientos de ayuda o no cuestionar las actitudes discapacitistas por miedo a ser visto como un individuo problemático» (2017: 110). La gestión de la identidad o *passing* (Guzmán y Platero, 2014: 369) también puede considerarse una forma de trabajo emocional, pues pretende en parte regular los propios afectos hacia la deficiencia y los de los demás. El trabajo emocional no solo incluye aquellas performances que —como estas— reproducen el régimen de inteligibilidad capacitista al posicionar performativamente al sujeto discapacitado como «menos que humano», un sujeto con algo de lo que avergonzarse. También considero «trabajo emocional» todas aquellas performances dirigidas a subvertir el capacitismo, pues requieren gestionar la «inseguridad existencial» derivada de ser posicionado en un «estado psíquico de excepción» en el que la propia humanidad no se da por supuesta (Reeve, 2012: 80; y 2009: 203).

Finalmente, existen situaciones en las que no está claro de antemano si el efecto del trabajo emocional es la subversión o la reproducción del capacitismo, como ocurre con el uso del humor en las interacciones entre capacitados y discapacitados. Goffman (1963) apunta que el humor es una estrategia comúnmente utilizada por los individuos estigmatizados para reducir la tensión experimentada por los «normales», ya sea mediante chistes sobre la propia deficiencia que la vuelvan nombrable o a través de la adopción de un rol bufonesco permanente que asegure al «normal» su superioridad. El humor sería pues una de esas performances de trabajo emocional que reproducen el capacitismo. Sin embargo, al mismo tiempo, el humor sitúa al sujeto discapacitado en la posición activa de ridiculizar los enunciados que le han sido atribuidos, desnaturalizando, en sí mismo, su presunta «pasividad» e «incapacidad». Así, partiendo de la premisa de que el trabajo emocional contribuye a la subjetivación de los cuerpos como capacitados y discapacitados, nos podemos preguntar:

¿Qué efectos de reproducción/subversión del capacitismo y de producción de sujetos está teniendo cada performance particular del trabajo emocional?

## 5. CONCLUSIONES

A través de los ED/c, he pretendido tejer un puente entre las teorías críticas con los modelos individualistas de la discapacidad y la investigación cualitativa. Este diálogo se ha materializado en doce preguntas de investigación teóricamente informadas sobre los procesos de producción del cuerpo-sujeto discapacitado, así como sobre la subversión de estos procesos. Con ello, he perseguido un doble objetivo.

En primer lugar, he pretendido acercar al contexto hispanohablante un enfoque teórico emergente que, hasta donde sabemos, no está presente en los debates locales. Sería un error importar el conocimiento producido en el mundo anglosajón considerándolo universal y superior al producido en nuestro contexto. Sin embargo, la cautela no debe impedirnos poner en diálogo estas perspectivas con las locales, como ya ha empezado a ocurrir con el concepto de «capacitismo» y la teoría *crip*; véanse los diálogos publicados en Moscoso-Pérez y Arnau-Ripollés (2016) y Wolbring (2010). El concepto «discapacitismo» no ha hecho fortuna todavía

en nuestro contexto, donde suele quedar equiparado o implícito en la noción de capacitismo (Toboso-Martín, 2017). Sin embargo, creo necesario explorar su utilidad —en sus vertientes estructural y afectiva— tanto en la investigación como en el activismo. Si conseguimos que la noción de «capacitismo» sea empleada en su sentido original, evitaremos que pierda el potencial de interpelar teórica y políticamente a aquellos colectivos y ámbitos académicos que no tienen (o, mejor, no creen tener) ninguna relación con la dis/capacidad. Históricamente, el feminismo, la teoría *queer* y la teoría crítica de la raza han aportando herramientas conceptuales a los *Disability Studies*. ¿Por qué no volver las tornas y emplear la noción de «capacitismo» para dis/capacitar el sujeto político de estos ámbitos académicos y activistas? Considero que los ED/c pueden ser útiles incluso para quienes defienden el «modelo de la diversidad» (Palacios y Romañach, 2006), ya que enfatizan el carácter sistemático de la «discriminación por diversidad funcional» y aportan claves para pensar las razones por las que la diversidad funcional no se encuentra entre lo diverso legítimo (Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2010).

En segundo lugar, he pretendido mostrar la utilidad de dos fundamentos teóricos, postestructuralismo y postconvencionalismo, para una investigación políticamente comprometida con la des-individualización de la discapacidad y la exploración de su vinculación con otros ejes de diferenciación social. En ocasiones, ambos marcos se han presentado como opuestos. Las preguntas de investigación planteadas nos permiten afirmar que, como señala Feely, «[h]ay formas de retener el potencial radical del postestructuralismo (...) al tiempo que exploramos el mundo material» (2016: 868). Combinando postestructuralismo y postconvencionalismo, la investigación empírica puede partir de considerar el dis/capacitado como un cuerpo, simultáneamente, *sujeto* (al dispositivo de la discapacidad) y *corporealizado* en múltiples agenciamientos (que no solo involucran discurso, sino también materia y afecto). Si el postconvencionalismo nos urge a investigar cómo el cuerpo dis/capacitado afecta y es afectado por otros, el postestructuralismo nos recuerda que todo ello está constreñido por el discapacitismo y el capacitismo, entre otros ejes. Aquí he aportado interrogantes sobre la interconexión entre el capacitismo y el hetero/sexismo, pero queda pendiente investigar la relación entre estos, el racismo, el clasismo y el edadismo en cada contexto particular.

Si bien las preguntas formuladas en este artículo no agotan las posibilidades de los ED/c, espero haber mostrado que, para que la teoría no se convierta en una empresa con poca relevancia para las personas —tanto aquellas que ocupan la posición de discapacitadas como las que ocupan la inconspicua de *capacitadas*— debemos asegurarnos de que atraviese todas las fases de la investigación cualitativa, incluyendo las preguntas que la guían. Solo así escaparemos de las garras de la individualización, siempre al acecho de la discapacidad.

## 6. REFERENCIAS

- Amigot-Leache, P., y Pujal-Llombart, M. (2009). Una lectura del género como dispositivo de poder. *Sociológica*, 70, 115-152.
- Berlant, L. (2011). Introduction. En *Cruel Optimism* (pp. 1-22). Durham: Duke University Press.
- Brown, S., y Stenner, P. (2009). Spinoza and Affect. En *Psychology without Foundations: History, Philosophy and Psychosocial Theory* (pp. 109-132). London: SAGE.



- Butler, J. (1993). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»*. Buenos Aires, México: Paidós.
- Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism: the Production of Disability and Aledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Candelas-Tejada, S., y Mulet-López, G. (2018). Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 45-56. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.005>
- Clare, E. (2001). Stolen Bodies, Reclaimed Bodies: Disability and Queerness. *Public Culture*, 13(3), 359-365.
- Contino, A.M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Tesis Psicológica*, 8(1), 174-183.
- Davies, B., y Harré, R. (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20(1), 43-63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1990.tb00174.x>
- Deleuze, G. (1990). ¿Qué es un dispositivo? En *Foucault, filósofo* (pp. 155-163). Barcelona: Gedisa.
- Díaz-Gandasegui, V., y Funes-Lapponi, S. (2016). Reflexiones a partir de la experiencia de estudiantes con discapacidad de una universidad pública madrileña. *Prisma Social: Revista de Ciencias Sociales*, 16, 450-494.
- Díaz-Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Feely, M. (2016). Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism. *Disability & Society*, 31(7), 863-883. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1208603>
- Foucault, M. (1976). *La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1985). El juego de Michel Foucault. En *Saber y verdad* (pp. 127-161). Madrid: La Piqueta.
- García-Santesmases, A., y Pié, A. (2016). Las eternas olvidadas: Violencia y (micro)resistencias en las vidas de mujeres con diversidad funcional. *XII Congreso Español de Sociología*, Madrid. Recuperado de: <https://www.fes-sociologia.com/files/congress/12/papers/2911.pdf>
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* (Tesis Doctoral inédita). Universitat de Barcelona, Barcelona. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10803/402146>
- Gerschick, T.J. (2000). Toward a Theory of Disability and Gender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 25(4), 1263-1268. <https://doi.org/10.1086/495558>
- Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez-Bernal, V. (2013). Procesos, significados y efectos en torno a la catalogación oficial de las discapacidades en las mujeres. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 35(3). [https://doi.org/10.5209/rev\\_NOMA.2012.v35.n3.42204](https://doi.org/10.5209/rev_NOMA.2012.v35.n3.42204)

- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: theorising disablism and ableism* (1st Edition). London & New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An Interdisciplinary Introduction* (2nd Edition). Los Angeles & London: SAGE.
- Goodley, D., Lawthom, R., y Runswick Cole, K. (2014). Posthuman Disability Studies. *Subjectivity*, 7(4), 342-361. <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>
- Goodley, D., Liddiard, K., y Runswick Cole, K. (2017). Feeling Disability: Theories of Affect and Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 33(2), 197-217. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1402752>
- Guzmán, F., y Platero, R. (Lucas). (2014). The Critical Intersections of Disability and Non-normative Sexualities in Spain. *Annual Review of Critical Psychology*, 11, 357-387.
- Hochschild, A.R. (1983). *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability & Society*, 15(4), 555-568.
- Hughes, B. (2012). Civilising Modernity and the Ontological Invalidation of Disabled People. En D. Goodley, B. Hughes y L. Davis (Eds.), *Disability and Social Theory* (pp. 17-32). London: Palgrave Macmillan.
- Hughes, B. (2015). What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory? En S. Tremain (Ed.), *Foucault and the Government of Disability* (pp. 78-92). Michigan: University of Michigan Press.
- Iáñez-Domínguez, A. (2010). Exclusión y diversidad funcional. Una propuesta de intervención social basada en el modelo de vida independiente. *Revista de la Facultad de Trabajo Social UPB*, 26(26), 120-141.
- Jiménez-Pérez, G., y Serrato-Calero, M. de las M. (2014). Del padecimiento a la diversidad: un camino hermenéutico. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 185-206.
- Kitchin, R. (1998). «Out of Place», «Knowing One's Place»: Space, Power and the Exclusion of Disabled People. *Disability & Society*, 13(3), 343-356. <https://doi.org/10.1080/09687599826678>
- Liddiard, K. (2011). *(S)exploring Disability: Intimacies, Sexualities and Disabilities* (Tesis Doctoral inédita). University of Warwick, Warwick.
- López-González, M. (2007). Discapacidad y Género. Estudio Etnográfico sobre Mujeres Discapacitadas. *Educación y diversidad. Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 1, 137-172.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y Género. *Tabula Rasa*, 9, 73-101.
- Manuel-Lladós, I. (2018). *Discapacitismo afectivo y discapacidad visual: Negociando el oculo-centrismo* (Trabajo de Fin de Grado inédito). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona. Recuperado de: <https://ddd.uab.cat/record/218164>
- Mañas-Viejo, C., e Iniesta-Martínez, A. (2011). Diversidad Funcional. Género y Educación. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 353-362.

- May, V.M., y Ferri, B.A. (2008). Fixated on Ability: Questioning Ableist Metaphors in Feminist Theories of Resistance. En B.J. Brueggemann & M.E. Lupo (Eds.), *Disability and/in Prose* (pp. 110-130). New York: Routledge.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- Monceri, F. (2014). The Nature of the «Ruling Body»: Embodiment, Ableism and Normalcy. *Teoria*, 34(1), 183-200.
- Moscoso-Pérez, M. (2013). «De aquí no se va nadie»: del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5, 170-183.
- Moscoso-Pérez, M., y Arnau-Ripollés, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, 20, 137-144.
- Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y., y Mack, R. (1988). Physical Disability and Social Liminality – a Study in the Rituals of Adversity. *Social Science y Medicine*, 26(2), 235-242. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90244-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90244-4)
- Olkin, R. (1999). *What Psychotherapists Should Know about Disability*. New York: Guilford Press.
- Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Veedra, La Coruña: Diversitas-AIES.
- Pallisera-Díaz, M., Fullana-Noell, J., Puyaltó-Rovira, C., Vilà-Suñé, M., Valls-Gabernet, M. J., Díaz-Garolera, G., y Castro-Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29.
- Pallisera-Díaz, M., Fullana-Noell, J., Vilà-Suñé, M., Jiménez, P., Castro-Belmonte, M., Puyaltó-Rovira, C., y Martín, R. (2014). Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 27-43.
- Piè Balaguer, A. (2012). Fundamentos de la educación para la autonomía: los disability studies. En A. Piè Balaguer (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 21-46). Barcelona: Editorial UOC.
- Piè, A., y Riu, C. (2014). Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, 45-64.
- Puar, J. (2013). 'I would rather be a cyborg than a goddess': intersectionality, assemblage, and affective politics. *Meritum. Revista de Direito da Universidade FUMEC*, 8(2), 371-390.
- Reed-Sandoval, A., y Sirvent, R. (2019). Editorial: Disability and the Decolonial Turn: Perspectives from the Americas. *Disability and the Global South*, 6(1), 1553-1561.
- Reeve, D. (2009). Biopolitics and bare life: Does the impaired body provide contemporary examples of homo sacer? En K. Kristiansen, S. Vehmas, y T. Shakespeare (Eds.), *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives* (pp. 203-217). London: Routledge.

- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). London: Routledge.
- Reicher, S. (2012). From perception to mobilisation: the shifting paradigm of prejudice. En J. Dixon y M. Levine (Eds.), *Beyond Prejudice: Expanding the Social Psychology of Conflict, Inequality and Social Change* (pp. 27-47). Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Repo, J. (2013). The Life Function: The Biopolitics of Sexuality and Race Revisited. *Theory & Event*, 16(3).
- Rodríguez-Díaz, S., y Ferreira, M.A.V. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172.
- Romero-Bachiller, C. (2006). *Articulaciones identitarias: prácticas y representación de género y «raza»/ etnicidad en «mujeres inmigrantes» en el Barrio de Embajadores (Madrid)* (Tesis Doctoral inédita). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Rus-Gómez, P. (2017). *Assistència sexual i diversitat sexual i de gènere. Estudi de la intersecció queer-crip* (Trabajo de Fin de Grado inédito). Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona.
- Sandahl, C. (2003). Queering the crip or crippling the queer?: Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 25-56.
- Sanmiquel-Moliner, L., y Pujol-Tarrés, J. (2020). Putting emotions to work: The role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject. *Disability & Society*, 35(4), 542-569. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>
- Schildrick, M. (2012). Critical Disability Studies: Rethinking the conventions for the age of post-modernity. En N. Watson, A. Roulstone, y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 30-41). London: Routledge.
- Schildrick, M. (2015). «Why Should Our Bodies End at the Skin?»: Embodiment, Boundaries, and Somatechnics. *Hypatia*, 30(1), 13-29. <https://doi.org/10.1111/hypa.12114>
- Silva, C.F., y Howe, P.D. (2012). The (In)validity of Supercrip Representation of Paralympian Athletes. *Journal of Sport and Social Issues*, 36(2), 174-194.
- Slater, J., y Chapman, E.L. (2018). Normalcy, Intersectionality and Ableism: Teaching About and Around 'Inclusion' to Future Educators. En K. Runswick-Cole, T. Curran y K. Liddiard (Eds.), *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies* (pp. 333-349). London: Palgrave Mcmillan. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-54446-9\\_22](https://doi.org/10.1057/978-1-137-54446-9_22)
- Slater, J. (2013). *Constructions, perceptions and expectations of being disabled and young. A critical disability perspective* (Tesis Doctoral inédita). Manchester Metropolitan University, Manchester.
- Soldatic, K., y Meekosha, H. (2012). The Place of Disgust: Disability, Class and Gender in Spaces of Workfare. *Societies*, 2(3), 139-156. <https://doi.org/10.3390/soc2030139>

- Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a Theoretical Agenda. En C. Barnes y G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: the Disability Press. Recuperado de: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-implementing-the-social-model-chapter-3.pdf>
- Thomas, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 177-185. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Toboso-Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. (Lucas) Platero Méndez, M. Rosón Villena y E. Ortega (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. (pp. 73-81). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Tremain, S. (2017). *Foucault and feminist philosophy of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Tremain, S. (2019). Feminist Philosophy of Disability: A Genealogical Intervention. *The Southern Journal of Philosophy*, 57(1), 132-158. <https://doi.org/10.1111/sjp.12312>
- Villatoro Bongiorno, K., y Uceda i Maza, F.X. (2014). Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social. Estudio exploratorio en activistas del Foro de Vida Independiente y Diversidad de la Comunitat Valenciana. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 34, 77-104. [https://doi.org/10.26754/ojs\\_ais/ais.201434912](https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.201434912)
- Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Development*, 51(2), 252-258. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>
- Wolbring, G. (2010). Human Enhancement Through the Ableism Lens. *Dilemata*, 3, 1-13.
- Young, S. (2014). *I'm not your inspiration, thank you very much*. Recuperado de: [https://www.ted.com/talks/stella\\_young\\_i\\_m\\_not\\_your\\_inspiration\\_thank\\_you\\_very\\_much](https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much)

## **Capítulo 5. Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject**

Este artículo fue publicado el 20 de abril de 2020 en acceso restringido en *Disability & Society* (ISSN impreso: 0968-7599; ISSN online: 1360-0508). La revista está incluida en el Journal Citation Reports (Social Science Citation Index) JIF (2020): 3.314; Rehabilitation = 92.14 (Q1); Social Sciences Interdisciplinary = 81.76 (Q1).

A continuación, presento el manuscrito aceptado (AM, por sus siglas en inglés) en cumplimiento de las políticas de difusión de Taylor & Francis, al que se han hecho tres cambios menores. Se le han añadido dos notas al pie: una con el texto reglamentario que dirige a la versión publicada y otra para avisar de que la dirección de correo electrónico de contacto que aparecía en la versión aceptada ya no está en funcionamiento. También se ha aumentado la resolución de las figuras. Finalmente, se ha añadido información en *Funding* que no estaba en la versión aceptada (por razones de anonimización) pero sí en la publicada por considerarse una razón de fuerza mayor. La referencia completa de la versión publicada es:

Sanmiquel-Molinero, L., & Pujol-Tarrés, J. (2020). Putting emotions to work: The role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject. *Disability & Society*, 35(4), 542–569. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>

# Putting Emotions to Work: The Role of Affective Disablism and Ableism in the Constitution of the Dis/abled Subject<sup>54</sup>

Laura Sanmiquel-Molinero<sup>a\*</sup> and Joan Pujol-Tarrés<sup>a</sup>

<sup>a</sup>*Department of Social Psychology, Autonomous University of Barcelona, Bellaterra, Spain*

\*Laura.Sanmiquel@e-campus.uab.cat<sup>55</sup>

By conceptually framing disability under the lens of the Foucauldian apparatus, this work applies dis/ability studies to examine the constitution of the disabled subject by exploring how ableism and other axes of oppression (such as ageism and heterosexism) intersect in everyday situations of affective disablism. The article illustrates these processes using four narrative productions with men and women who are disability rights activists or community rehabilitation services users. A two-pronged analysis that combines structural and subjectification process analysis suggests that: (i) participants who deviate from the able-bodied norm are constituted as ‘impaired’, ‘immoral’, ‘supercrip’, ‘unproductive’, ‘(un)reproductive’ subjects or as ‘objects of care’ within disablist situations; (ii) ableism intertwines with different axes of oppression; and (iii) becoming an activist contributes to one’s constitution as the ‘subject of rights’, although such process is fraught with tensions.

Keywords: disability; psycho-emotional disablism; ableism; intersectionality; apparatus.

## Points of Interest

- This article looks into how society labels people as ‘disabled’ when they display unusual abilities and looks.
- The results suggest that discrimination against disabled people happens when society takes their rights away. Discrimination also takes place when non-

---

<sup>54</sup>This is an Accepted Manuscript of an article published by Taylor & Francis in *Disability & Society* on the 20<sup>th</sup> of April 2020, available online: <http://www.tandfonline.com/10.1080/09687599.2019.1650719>

<sup>55</sup>This email address is no longer available. Please, contact the author at [laura.sanmiquel@uab.cat](mailto:laura.sanmiquel@uab.cat).

disabled people do not treat disabled people as equals in everyday conversations.

- Also, health professionals may discriminate against disabled people when they do not listen to what disabled service users have to say about mental distress or physical pain.
- Age and gender may influence how people experience disability. For example, working-age disabled women are worried about not finding a partner because they are living on welfare benefits.
- The results suggest that disability activism can break down prejudices against disabled people. For instance, activism can help people see that not only disabled people need help, but we all do. However, some disabled activists may find it hard to let their weaknesses show.

### **Dis/ability Studies: A Hybrid Approach**

Dis/ability studies (Goodley 2014, 2017) consider ability and disability as mutually constituted and reproduced simultaneously by disablism and ableism<sup>1</sup>. The social-relational model of disability defines disablism as the oppression imposed on people with biological impairments. This includes ‘structural disablism’ (Reeve 2012a, 79) or barriers that operate ‘on the outside’ (whether they be physical, communicational, or attitudinal; Thomas 2004, para. 18) and ‘psycho-emotional disablism’ (Reeve 2012a, 79) or barriers that operate ‘on the inside’ (Thomas 2004, para. 18), which is the undermining of the psycho-social well-being of people with impairments. Ability studies define ableism as the network of hegemonic social practices that project ‘the corporeal standard’ as the ‘species-typical and therefore essential and fully human’ so that disability ‘is cast as a diminished state of being human’ (Campbell 2009, 5). Ableism is therefore ‘the hidden referent of disablism’ (Goodley 2014, 26) and other systems of oppression such as heterosexism or ageism (Goodley 2014; Wolbring 2008), since being cast as ‘less-than-human’ legitimises being discriminated against.

The work of Liddiard (2011) and Slater (2013) has shown the usefulness of employing the notions of psycho-emotional disablism and ableism while also exploring the intersection between heterosexism and dis/ablism (Liddiard 2011), and between these and ageism (Slater 2013). In the following sections, we argue how this approach has contributed to the problem formulation of the current investigation.



### *From Psycho-Emotional Disablism to Affective Disablism*

Dis/ability studies examine how ability and disability are co-constituted at the inter-subjective level (Goodley 2014) and the emotions involved in this process (Goodley, Liddiard, and Runswick-Cole 2017). For this reason, researchers within this framework have used the notion of psycho-emotional disablism. Donna Reeve considers that psycho-emotional disablism has two sources (Reeve 2004, 2012a). On the one hand, indirect psycho-emotional disablism derives from structural disablism, which keeps those who cannot overcome ‘external’ barriers ‘out of place’ (Reeve 2004, 85), potentially undermining their subjective well-being (Goodley 2014; Watermeyer and Swartz 2016). On the other hand, direct psycho-emotional disablism is the functional and aesthetic invalidation (Hughes 1999, 2000) of disabled people within their relationships with the non-disabled, with themselves or with other disabled people (Reeve 2012a). Also, Thomas (2004, para. 32) advances the notion of ‘impairment effects’ to refer to impairments’ ‘direct and restricting impacts on people’s social lives— “restricting” as judged against socially defined age-norms’. In this respect, Ferrie and Watson (2015, 61) conclude that, especially when it comes to people with progressive diseases, ‘the psycho-emotional effect of the impairment and a focus on limitations in private spaces’ must be considered.

The social-relational model has proven useful in identifying everyday situations in which disabled people are harmed, their emotional effects, and the role of gender in such situations (Thomas 2006). However, this approach is based on several modern dualisms, namely, nature/society (in impairment effects/disablism); inner/outer (in barriers that operate on the outside/inside); and cognition/emotion (in the very notion of psycho-emotional disablism).

The notion of ‘affective disablism’ (Goodley 2014, 64), based on affect theories, overcomes the cognition/emotion and inner/outer dualisms since it places discrimination in the relationships between humans and between humans and non-humans (Goodley, Liddiard, and Runswick-Cole 2017). Thus, affective disablism is a form of relational, cultural, and political discrimination that depends on ‘the binary distinction between the same and his many Others’ (Goodley 2014, 65), which is the basis of ableism.

### *Affective Disablism as an Element of the ‘Disability Apparatus’*

Some works that explore psycho-emotional disablism have used poststructuralist notions (Neller 2016; Reeve 2002, 2009, 2012b). For example, Reeve (2009) uses the notion of ‘state of exception’ (Agamben 1998, 12) to refer to the suspension of the disabled subject’s citizenship rights. Also, she considers the suspension of the norms that regulate daily interactions as an act of direct psycho-emotional disablism that locates the disabled subject in a ‘psychic state of exception’ (Reeve 2009, 203).

Some authors within disability studies have been highly critical of poststructuralism and, particularly, of Foucault’s alleged idealism (Hughes 2015). Feely (2016) contends that such criticism omits that the concept of ‘apparatus’ gives equal importance to discursive and non-discursive practices. For Foucault, life—and by extension the ‘impaired subject’—is a historically specific ‘dynamic ensemble of matter and meaning’ (Lemke 2015, 14).

The kind of subject (neo)liberalism requires in order to function (i.e., a self-contained, self-regulated, rational, independent, and productive individual) can be understood as the ‘strategic imperative’ (Foucault 1991, 129) of the ‘disability apparatus’ (Contino 2013; Tremain 2017)<sup>2</sup>. Tremain (2017) defines the disability apparatus as a network of historically specific power relations that connects several material-semiotic elements that reinforce each other. In addition, the disability apparatus is also intertwined with other apparatuses, such as gender and sexuality (Tremain 2017). Tremain (2017) argues that the disability apparatus performatively produces impairment as a pre-discursive reality that causes disability. The disability apparatus produces ‘able-bodied’ and ‘disabled’ as distinct subject positions that can be potentially occupied by everyone, depending on affects (Goodley, Liddiard, and Runswick-Cole 2017), the physical environment (Goodley 2014), and the institutional environment.

Regarding affects, emotions such as fear, pity or disgust govern the able-bodied subject’s conduct toward the disabled, and are internalised as shame by the latter (Hughes 2012). Particularly, ‘disgust’ has been described as ‘the emotional fuel of ableism’ (24); a neoliberal ‘governing technology’ (Soldatic and Meekosha 2012, 145) that reproduces ‘othering’ and individualises disability (Soldatic and Pini 2009, 82). Also, the notion of ‘emotional work’ (Hochschild 1983, 7) describes how the disabled subject manages both their feelings and those of the ‘demanding public’ to match the ‘expectations of non-disabled culture’ (Goodley 2017, 110). Although every social interaction requires

affective management, the emotional work the disabled subject employs ‘reflects an inherent inequality’ (Hochschild 1983, 19). Such inequality stems from a ‘conspiracy of silence’ (Olkin 1999, 96) imposed by the demanding public on dis/ablism and impairment. This ‘conspiracy’ prevents the able-bodied subject from being distressed by these realities (Hughes 2012, Watermeyer and Swartz 2008). In our view, *both* the performances that confirm the ableist claim that the disabled subject is ‘less than human’ *and* the ones that aim at *subverting* such claim require emotional work. Indeed, countering ableism entails managing the ‘existential insecurity’ (Reeve 2012, 80) derived from the awareness that one’s humanness is not taken for granted<sup>3</sup>.

Regarding the physical and institutional environments—which are the materialisation of certain normative discourses (Imrie 1996)—we argue that indirect affective disablism produces disabled subjects by keeping certain bodies ‘out of place’ (Kitchin 1998, 345; Reeve 2004), as opposed to the ‘legitimate’ able-bodied subject. Thus, able-bodiedness is also a performative subject position that requires constant actualisation (McRuer 2006) through an adequate performance in an allegedly neutral environment.

In this light, ableism can be understood as a set of semiotic-material practices that constitute the regime of light and enunciation (Deleuze 1992) of the disability apparatus. Ableism, which is underpinned by the medical model of disability (Palacios and Romañach 2006), renders unthinkable the social conditions of disablement (Contino 2013) and, in fact, anything beyond the personal tragedy theory of disability (Oliver 1990).

Building on the empirical works conducted in Spain addressing discrimination against disabled people from a critical perspective (García-Santesmases 2017; Gutiérrez 2011), this investigation illustrates how the notions provided by dis/ability studies can enrich that line of work. Specifically, this study examines the constitution of the disabled subject by exploring how ableism and other axes of oppression (such as ageism and heterosexism) intersect in everyday situations of affective disablism.

## **Methodology**

People produce narratives in order to make sense of their experiences (Moen 2006). Narrative research assumes that narrating an experience for a certain audience performatively produces the narrator’s subjectivity (Schongut-Grollmus 2015; Martínez-

Guzmán and Montenegro 2014). Narrative productions (NP) is a research technique (Balasch and Montenegro 2003) that has been used in several critical social psychology studies conducted in Spain (see Sadurní, Montenegro, and Pujol 2019). NP draws on the notion of ‘situated knowledges’ (Haraway 1991, 186), which claims that the articulation of the partial subject positions embodied by narratives produces a better understanding of phenomena (Balasch, Montenegro, and Pujol 2003). The validation of narratives by users and the use of memos that account for the decisions regarding participants’ selection, interviews, and analysis (Birks, Chapman, and Francis 2008) improve the rigour and auditability of research (El Hussein, Jakubec, and Osuji 2015). These decisions are closely related to the subject positions occupied by both the researcher and the participant. In this study, the following axes of sameness/difference become particularly important:

- (1) Dis/ability. Even when both the participant and researcher are legally classified as ‘disabled’, at a relational level, they both occupy relative positions that must be negotiated in each particular context. Thus, their belonging to a homogenous category cannot be taken for granted (Scott 2013).
- (2) Gender. The experience of disablism depends on one’s position in the heteropatriarchy (García-Santesmases 2017).
- (3) Belonging to a disability rights organisation. People who participate in such organisations tend to detect discriminatory situations to a greater extent than those who do not. Also, they are less prone to emulate ableist norms (Loja et al. 2013; Munger 2011; Reeve 2012a).

### ***Participants***

This paper outlines preliminary results of a wider investigation on dis/ablism that began in 2016 and included 11 participants. Here, we present the analysis of the narratives constructed with four physically disabled participants. The study uses theoretical sampling (Mejía-Navarrete 2000) considering the aforementioned axes of differentiation (dis/ability, gender, and belonging to an organisation for disabled people’s rights). The selection of participants considered different corporealities from that of the researcher, because dis/ablism takes on various forms depending on how the body transgresses the ableist norm (O’Toole 2013; Reeve 2012a). Specifically, while the researcher has an early-onset, stable, and visible condition that allows for independent ambulation, the

study includes people diagnosed with progressive conditions with varying degrees of visibility, three of which started in adulthood and one in childhood. Gender and participation in an organisation for disabled people's rights have also been taken into account.

Participants were recruited via two different information documents. One of them was addressed to the users of a local community rehabilitation centre. The other one was addressed to the members of the *Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID)*<sup>4</sup>. A brief description of each participant is provided in the following list<sup>5</sup>:

- J. C., \* a 57-year-old man, is an activist from the FVID who has participated in an independent living program from the Centre for Independent Living in Barcelona since its inception. He defines himself as a person with the same features as any other while, at the same time, he is unique. After struggling for many years in an environment that metaphorically only offered a one-size-fits-all suit to fit in, he managed to weave a tailored suit made up of networks that allowed him to have independence and autonomy.
- Montserrat Garcia, a 33-year-old woman, defines herself as a person, rather than a patient, and a practical utopian that is involved in social activism around human rights and designs for diversity, collaborating with the ECOM Federation, the Catalan Rheumatology League, the Independent Living Movement, the Council of Organisations in Barcelona, and other citizen platforms such as Streets for Everyone.
- Abril, \* a 42-year-old woman, holds a degree in Geography. She is currently a member of a community rehabilitation centre called Associació Vallès Amics de la Neurologia. She defines herself as a better, more open, positive person since the onset of a disease that has changed the way she walks. Currently, she devotes much of her time to reading and taking on new challenges.
- Arnau Renom, a 47-year-old man, is passionate about sports and literature. Two years ago, he joined a community rehabilitation centre called Associació Vallès Amics de la Neurologia, where he attends physiotherapy. Almost a decade ago, he was diagnosed with a disease that hinders his mobility and speech. Since then, he has been struggling to rebuild normalcy.

## *Organising Stories*

Building the narratives involved five steps:

- (1) Definition of the form of communication and the meeting place. All participants chose oral interviews and selected different meeting places: home, workplace, or civic centres.
- (2) Main semi-structured interview. The interviews were conducted by the first author. Each interview took about 45 to 90 minutes, and interviews with activists were the longest. The audio was recorded with the permission of each participant to guarantee reliability (Izcara-Palacios 2014). Participants were encouraged to express any doubts regarding the informed consent and the research process. The interview outline explored the following topics: (a) internalised ableism and its intersection with other differentiation axes; (b) indirect affective disablism (in the educational, labour, and physical environments); (c) interactions with the able-bodied subject; and (d) suggestions for a better future. Finally, a space was opened for participants to raise additional questions (Martínez-Guzmán and Montenegro 2014).
- (3) Textualisation. Drawing on the recordings and field notes taken after the first interview, the researchers selected relevant topics and organised the interview to build a story. A title and several headings were added to enhance readability (Schongut-Grollmus and Pujol 2015).
- (4) Modifications, clarifications, and consecutive encounters. Each participant received the text for revision, and subsequent meetings were organised (García-Fernández and Montenegro 2014). These were 90 to 120 minutes long and took place under similar conditions to the previous ones. Each meeting involved: (a) reflecting on the contents and form of the narrative (style, degree of formality, and organisation); (b) discussing and making those changes suggested by each participant; (c) extending those issues that had not been addressed in the previous session; and (d) asking for participant's self-description, deciding on whether to appear with his/her the real name or a pseudonym (two participants chose a pseudonym), and considering if real place names should appear (they were all preserved). The procedure continued until all participants expressed their agreement with the narrative (Pujol,

Montenegro, and Balasch 2003), normally after one or two additional encounters. The recognition of the narrative by the participant enhanced the credibility of the study (Noreña et al. 2012; Rodríguez-Sabiote, Quiles, and Torres 2005). Each participant received the final narrative.

- (5) A final interview explored the transformation of participants' subject positions and how participants felt about the research process. The field notes included this final interview. In total, 12 interviews were carried out for this study.

### *Narrative Analysis*

Narrative analysis consisted of the following steps:

- (1) Textualisation-revision cycles until reaching the final narratives. During textualisation, the researcher took some analytical field notes on the narrative's content as well as on the narrative-production process (Hammersley and Atkinson 1995). Although NPs can be considered finished products in themselves, two additional steps have been followed to prevent a hostile interpretation of narratives (i.e., in light of the personal tragedy paradigm) (Goodley et al. 2004).

- (2) Intra-narrative analysis. First, this involved familiarisation with narratives and field notes. Subsequently, two parallel phases took place. On the one hand, a *structural analysis* allowed us to identify the elements that constitute the horizontal dimension of each narrative (Frank 2012). The horizontal dimension may include a summary (which announces that a story will be told and its genre); an orientation (which sets the time and place, and introduces the characters); a complicating action (which demands a response from the characters); an evaluation of what happened (the meaning of the story and the emotions involved in it); and a resolution. On the other hand, *subjectification process analysis* was comprised of identifying the practices (Youngblood-Jackson 2013) that contribute to producing and subverting the disabled subject. Specifically, this involved identifying text extracts that illustrated explicit ableism, indirect and direct affective disablism, and the emotions that arose by these. The authors reflected on how each dis/ablist situation performatively constituted the disabled subject, how each participant actively negotiated or subverted such subjectification process,

and the intersections between the dis/abled subject position and other subject positions.

(3) Inter-narrative analysis. This involved establishing the commonalities and differences between narratives and identifying subjectification processes through an inductive-deductive dialectic approach (Gomes-Campos and Ribeiro-Turato 2009).

## **Findings and Discussion**

This section includes the results of the inter-narrative structural and subjectification process analyses. Regarding the latter, each section shows the subject positions that, in our view, constitute the process of conformation of the disabled subject.

### ***Structural Analysis***

The commonalities between narratives point to an overarching narrative (which includes several sub-accounts): ‘having a medical condition in an inaccessible world’. Figures 1 through 4 outline the horizontal dimension of individual NPs. What follows is the description of commonalities and relevant differences between narratives. As can be seen, none of the NPs have all the elements suggested by Frank (2012), while all of them have a complicating action and resolution.

[Figures 1-4 near here]

First, the complicating action consists of the onset of a set of physical symptoms or conditions that call for a resolution. The complicating action poses a conflict that requires emotional work (Hochschild 1983) to be performed by participants concerning impairment effects (Thomas 2004) such as pain or the gradual loss of abilities; discomfort in the face of failure to perform able-bodiedness in several subject positions occupied by the participant (e.g., worker, student, older brother, man, woman); and the fact that the physical and social environment performatively positions participants as ‘impaired’, ‘immoral’, or ‘supercrip’ subjects or as ‘objects of care’ (Clare 2001) in multiple situations of direct and indirect affective disablism (Reeve 2012a).

Second, several characters, including the participant, move the story towards a resolution. Participants perform emotional work when problematising ‘truths’ they had taken for granted before the complicating action, such as the meaning of ‘normalcy’ and ‘illness’ or heterosexist ideals. Participants’ relatives and partners materially contribute



to the development of their academic or independent living projects (Figures 1 and 2) or by raising the participant's symbolic status (Figure 3). Healthcare and social service professionals enhance participants' management of impairment effects (Figure 2) as well as affect regulation and promote a shift in their conception of normalcy (Figure 3). Also, they encourage participants to meet other disabled subjects (Figure 1) or promote their physical independence (Figure 3). Being in touch with other disabled people provides participants with a 'safe space' to build relationships and take on an active role. For activists, other disabled people also contribute to their subjectification as 'subjects of rights'.

Third, the narratives' resolutions are 'in the making', since they demand constant emotional work regarding impairment effects, ableist and heterosexist standards, and/or multiple situations of affective disablism that constitute participants as 'impaired', 'immoral', 'supercrip', 'unproductive', or '(un)reproductive' objects of care. All narratives end by envisioning a better future. They all agree in pointing out the need to eliminate 'intangible' barriers, such as values that lead to the invalidation of disabled people's voices or to displaying a differential treatment towards them. Remarkably, activists' narratives articulate more specific proposals that point to the need to work with other marginalised groups.

As for the differences between narratives, whereas non-activist ones (Figures 3 and 4) include a single resolution that comprises emotional work and a tension between the reproduction of ableist standards and their subversion, activist narratives include a three-stage resolution. The first phase of both activist narratives involves problematising the ableist ideal of physical independence by embracing assistive technologies. The second phase of the narrative represented in Figure 1 is partly consistent with the first phase of the narrative depicted in Figure 2, as it involves meeting people with a similar diagnosis in a biomedical organisation. Such a context triggers the desire for independence from the family, which constitutes the complicating action that will resolve when the participant abandons the biomedical organisation. The third phase in the narrative represented in Figure 1 matches the second phase of the narrative in Figure 2 and involves discovering activism for disabled people's rights. Becoming an activist allows participants to reject ableist standards more decisively. The narrative represented in Figure 2 presents a third phase that involves the will to resume a life project that is not limited to mere survival.

Lastly, regarding the evaluation of what happened, in three of the narratives, participants evaluate the advent of their condition as a turning point that involved problematising ableist and heterosexist ideals (Figure 2), or the notions of ‘illness’ and ‘normalcy’ (Figures 3 and 4), although these changes do not always destabilise the regime of intelligibility of the disability apparatus. For activists, embracing human and non-human assistive technologies, engaging in independent living projects, and taking on job opportunities (Figures 1 and 2) also appear as turning points. Finally, when evaluating what happened, three of the four participants appear to psychologise their discomforts.

### *The Disabled Subject as Unproductive and (Un)reproductive: Negotiating (Re)productive Paces*

Once, I applied for an official examination. It was around the end of the [Francoist] dictatorship and the beginning of democracy. They had just passed a law that dictated that a certain percentage of workers had to be disabled. . . . I do not know if I did well in the exam or not, but I know the public examinations were called off because the unions would not see it happening. I understand positive discrimination was not widely accepted back then: giving the job to a disabled person was not very understandable when everyone needed to work. . . . If we ask for complicity and understanding from others (let alone sympathy), we must make an effort to understand the human being in general: immigrants and other circumstances. (J. C.)

Preventing access to a job despite the proposed legal measures—as the excerpt above shows—can be understood as an act of indirect affective disablism (Reeve 2012a) that entails carrying out emotional work (Hochschild 1983) in order to ‘excuse’ the structural barrier imposed by the able-bodied subject.

Medical authority performatively divides subjects between ‘productive’ and ‘unproductive’. Being cast as ‘unproductive’ at the normative working age constitutes an act of direct affective disablism (Reeve 2012a), as Abril’s narrative suggests: ‘The day the medical court granted me “Absolute Disability” I was devastated. I asked my brother: “Who is going to love me like this: a 35-year-old pensioner?”’. The notion of ‘unlovability’ suggests internalised disgust at the immoral ‘workless status’ of the welfare subject (Soldatic and Meekosha 2012, 142).

The labelling of the disabled subject as ‘unproductive’ also occurs regarding the normative paces of daily activities (Kafer 2013) and in conversations with acquaintances. This can be considered an act of direct affective disablism (Reeve 2012a) that, when internalised as shame, leads to emulating the ableist norm (Campbell 2009). ‘Passing’ (Goffman 1963) can be interpreted as a strategy to manage internalised shame and prevent others from having to deal with one’s ‘difference’ (Hughes 2012, Watermeyer and Swartz 2008). Moreover, ‘passing’ generates frustration and isolation that require further emotional work. The following excerpt illustrates this:

[When I was younger] and went out, I did not want to live my life as it was, but to live life like everyone else. Identical. And I could not: I arrived exhausted at home. And when I was exhausted, I stayed at home so nobody would see me that way. I never showed that reality, that truth: I used to throw a heavy veil over it. (J. C.)

The constitution of the disabled subject as ‘unproductive’ is subverted by different means, such as the claim for a structural change in production rationales:

How does functional diversity contribute to work environments? It provides them with more humanity, among many other things, such as questioning production rationales and highlighting the importance of care for sustaining lives. (Montserrat Garcia)

The positioning of the disabled subject as an ‘object of care’ (Liddiard 2014) by close relatives or health professionals can lead to infantilisation, making access to the position of ‘reproductive subject’—associated with adulthood—more difficult:

Ultimately, I am a burden to my partner because of my lack of balance and my speech; she would like me to be well and there is no cure. . . . Sometimes, I feel upset. For example, at the moment, I would like to be with my five-month-old daughter, but she is with her mother. Leaving her alone with me would be dangerous and it makes me feel sad, but I understand. (Arnau Renom)

The previous extract illustrates an act of direct affective disablism (Reeve 2012a): first, because feelings of guilt emerge due to being positioned as an ‘object of care’; and second, because the participant’s efforts to perform able-bodiedness in caregiving tasks are cast as excessively ‘risky’ by others (Rush, Kjørven, and Hole 2016, 495). Being positioned as a ‘risky parent’ requires emotional work to manage the ‘impairment effects’ that impede performing normative (independent) parenthood. Thus, impairment effects and ableist independent parenting go hand in hand. Deeming one’s position as a ‘risky parent’ to be *understandable* can also be read as the result of emotional work, performed both on the participant himself (to rationalise pain) and on others (to avoid the conflict involved in problematising the current organisation of parenting).

Performing ‘able-bodiedness’ in reproductive tasks and resignifying ‘caregiving’ are resistance strategies to one’s constitution as an ‘object of care’. However, they require demonstrating to others one’s ability to do care work. This imperative demonstration inherently entails emotional work, since it involves acting while knowing that one’s ability is not a taken-for-granted:

When I started a relationship, it was a major shock for my family that my partner had a spinal cord injury. They said ‘No! Why?’ My family was expecting me to find someone to take care of me. . . . We had to problematise what it meant to have someone take care of you. For example, he is the only person I let accompany me to the doctor. . . . In this sense, taking care may be more about supporting and accompanying than about getting someone out of bed. (Montserrat Garcia)

One of the narratives tells how the pressure exerted by relatives and acquaintances to have offspring goes as far as to omit how having children would impact the participant’s body. In turn, health professionals sometimes pressure in the opposite direction, omitting information about possibilities regarding reproduction. Both situations constitute acts of direct affective disablism (Reeve 2012a). The intersection between gender and disability appears in the following excerpt, where relatives express their will to give the participant support for motherhood but not to undertake a labour project:

In short, they have expressed that they would support me to be a mother, but not to leave the comfort zone at work and continue with my professional

career. Would they have reacted like this if I were a man? This has hurt me a lot. (Montserrat Garcia)

***The Disabled Subject as an Impaired Body in a State of Exception: Physical Autonomy as a Moral Imperative***

Some participants internalise their position as ‘impaired subjects’ who must discipline their bodies through physiotherapy in order to match the ableist standard of physical autonomy (Yoshida and Shanouda 2015):

[In physiotherapy], I am taught that I can do by myself things never would I have imagined: climbing stairs without grabbing the handrail, getting up from the floor. . . . Physiotherapists supervise each of my moves, teaching me how to lean in order to shift the weight of the body at every moment, and how to do it automatically. (Abril)

Physical exercise appears as a moral imperative, as opposed to ‘getting carried away by one’s illness’ and succumbing to the ‘comforts’ of assistance. This disciplining process constitutes the ‘impaired subject’ as ‘immoral’ and, ultimately, a ‘supercrip’ (Clare 2001):

Some people are quite idle, but I am not like that. For example, I know someone who, although he can bathe himself, is more comfortable when someone else bathes him. . . . For me, it would also be easier, but I know that I have to make an effort and do it myself. Otherwise, one day I will not be able to do it and I will need help. (Abril)

This excerpt illustrates how disgust at *both* ‘bodily unruliness’ *and* ‘unworthiness’ operates as a ‘governing technology’ (Soldatic and Meekosha 2012, 145) of the disabled subject’s own conduct. Notably, some physiotherapists consider such bodily unruliness as ‘cheating’ or ‘deception’. Also, the normative functioning is conceived as a matter of overcoming, inciting the disabled subject to embody the ‘supercrip’. Regulating this distressing incitement in order to perform the ‘proper patient’ requires emotional work:

[The physiotherapist] has an idea of how the body is to be controlled and wants me to continue to control those body parts I do not use anymore. During

the session, she insists that I do not cheat when exercising. I listen to her, but I stop doing it when the session is over. Were it for her, I would be exercising 24 hours a day. I just ignore the comments she sometimes makes. I am not saying she treats me like a child, but she does try to force me make an effort and overcome. That's OK for me, but I am not sure that will be useful in my daily life. (J. C.)

Participants actively subvert their positioning as 'impaired subjects' by claiming their status as 'whole persons'. However, this claim is precarious, since such status is claimed 'in spite of' illness (Campbell 2009), and the feeling of completeness depends on a morally imperative performance according to the ableist norm:

I think that a whole person is one who, like me, does everything they can in their daily life. However, in some contexts, I feel incomplete. . . . The fact that I need help to move, that people have to be very attentive to understand me, and that I cannot teach . . . makes me feel incomplete. (Arnau Renom)

Omitting legal resources and available assistive technologies that could mitigate physical barriers or impairment effects (Thomas 2004) is a source of indirect affective disablism (Reeve 2012a). The following excerpt reflects the obligation to perform according to the ableist standard of independence despite the undesirable consequences that result in daily life:

The primary goal of the doctor (and that of the entire system) is to stop the disease, to make you normal. Since we cannot be fixed, what happens in the meantime with your life goes into the background. That's why nobody told me that wearing splints at night would reduce the pain a lot and would help me rest at night. . . . What if I do not heal? I will not have lived because I was waiting for the so-called cure? (Montserrat Garcia)

Such omission places the 'impaired subject' in a 'state of exception' (Agamben 1998) where citizenship rights—as well as the right to comfort—are suspended until the ableist standard is eventually met (Campbell 2009). This omission promotes the internalisation of the ableist ideal of physical autonomy and ensuing disgust at dependence. In turn, this results in 'passing' and 'covering' (Goffman 1963, 124) by rejecting assistive

technologies or organising them in a hierarchy according to the degree to which these technologies distance the body from the ableist ideal (Gibson and Teachman 2012). Such internalisation may prevent the individual from engaging in activities that used to be part of an allegedly ‘truncated by the disease’ life project:

I wanted to continue studying. . . . Both my illness and my laziness have prevented me from doing so. . . . However, I am not doing it because of what the trip to the university involves. Recently, I told my brother I would like to study Law. . . . However, once on the faculty, I am not sure if I could move around there if the terrain is not even. . . . I might need an assistant or a walking frame. However, I would be embarrassed to go in a wheelchair around the faculty, because I think that, at this moment, I do not need it.  
(Abril)

This extract also points to the individualisation of disability and the resulting *immoralisation* of the disabled subject: although Abril attributes quitting her studies to both structural barriers and internalised disgust and shame at dependence, this is initially ascribed to *laziness* (an individual moral defect).

However, this ‘state of exception’ is not passively accepted by participants but resisted through emotional work involving claiming one’s rights in a context where the very entitlement to them is explicitly questioned:

I went to the social worker at the onset of the illness to see how I could benefit from the [Spanish Disability Act]. She told me that I was ill and that the hospital was the right place for me. Later on, I went back to her with the law in hand, with the appropriate article underlined. (Montserrat Garcia)

### ***The Disabled Subject as Impaired, Immoral, and an Object of Care in a Psychic State of Exception***

The following excerpt illustrates how the able-bodied subject places participants in a ‘psychic state of exception’ (Reeve 2009) in which the hypervisible body that departs from ableist standards becomes the object of multiple situations of direct affective disablism. In such situations, the subject is constituted as a ‘space invader’ (Puwar 2004, 144) who is ‘out of place’ (Kitchin 1998; Reeve 2004):

The other day I went to the supermarket. The workers and the people in the line would hit me. Some told me: ‘Come on, girl! Hurry up!’ Then, someone told the cashier: ‘I have to go and pick my son up at school’, and she told me afterwards. (Abril)

The internalisation of the ‘space invader’ subject position makes the participant feel she is altering the ordinary course of events and restricting the ‘legitimate bodies’ freedom. Also, embodying the ‘space invader’ position calls for emotional work consisting of affect regulation to erase any external sign of resentment (Olkin 2002):

I move slowly and delay the queue, but if they had helped me, I would have left faster, setting them free. People expected me to go faster and get out of the way, but I could not. I felt very powerless. . . . I left and went into another shop. I was almost crying. However, once there I plucked up courage and asked myself: ‘Why do I have to feel bad? They do not have to help me, but they should not have pushed me’. (Abril)

Continuing with the focus on hypervisibility, the subject that does not fit the ‘disabled body’ stereotype (because of their age or an invisible condition) is discursively constituted as ‘immoral’ when using accommodations (Reeve 2004). This requires constant pedagogical, emotional work that generates frustration and leads to avoiding some environments: ‘I have also received comments such as: “What a lazy person you are, why do not you use the stairs?” or “You are too young to have arthritis”’. (Montserrat Garcia).

Paternalistic attitudes can also be considered as a form of direct affective disablism that place the subject in a ‘psychic state of exception’. This is especially true when they involve unnecessarily constituting the disabled subject as an ‘object of care’ who is epistemologically invalid (Tremain 2000) to define their own needs and how they should be met:

Once, I had an accident with the engine of my wheelchair and my foot got stuck. One person started trying to get me out of the wheelchair. I tried to warn him that he only had to move my foot, but people do not understand me, and they hurt me. (Arnau Renom)



On the one hand, this requires emotional work insofar as the participant feels forced to be compliant, and this generates anger (Olkin 2002). In addition, this is psychologised as a personal lack, to the extent that the participant conceives his ‘passive’ response as a defence against expressing anger and as a means to preserve social relationships (Williams 2003). On the other hand, the fact that he speaks out against this power dynamic can be considered a productive response in light of such emotional work which, in turn, destabilises his positioning as an ‘object of care’:

Sometimes, I feel ‘out of place’ because since I got ill, I have many limitations. Also, in the face of obstacles—such as curbs and steps—everyone tries to help you when you do not need it. I have the feeling that, if I did not accept the help, I would still feel more ‘out of place’. If I knew how to say “No, thanks, I do not need it”, it would be OK. Maybe they would be very surprised, and then they would leave. However, I must be too impulsive, and I cannot say it kindly. I would sound aggressive. . . . I would like strangers to take me into account when they help me and not to try to position themselves as superior beings. (Arnau Renom)

### ***Psychologising the Disabled Subject: Making Dis/Ablism Unthinkable***

In accordance with the disability apparatus’ regime of light and enunciation (Contino 2013), participants’ discomfort is frequently psychologised (Goodley 2017). On the one hand, the psychologisation of physical discomfort by the medical gaze can be interpreted as a gendered act of direct affective disablism (Reeve 2012a), since it rests on the attribution of irrationality to the gendered body:

The diagnosis process was very long because, in the beginning, when they saw that I was in severe pain, they filled me up with diazepam instead of referring me to a rheumatologist or doing some tests. They thought it was a psychosomatic issue. That’s not the way things should work. I could see my fingers were very swollen, but since they were thin, the doctor did not see it that way. She told me that maybe I was very nervous about the university, so they might be swelling up because I would clench my hands during sleep. When my feet started to swell, no one dared to suggest that I was ‘clenching’ them, and they began to listen to me. (Montserrat Garcia)

‘Psy complex’ professionals (Rose 1996) also promote the psychologisation of direct and indirect affective disablism (Reeve 2000, 2012a). In the following excerpt, we appreciate that the regime of intelligibility of the disability apparatus renders unthinkable both problematising structural barriers and breaking the ableist standard of physical autonomy as a legitimate solution in the face of these:

I know someone who has been given psychiatric treatment because he could not leave his house, and the problem was that he actually did not have the appropriate supports to do so: he only needed a scooter and an accessible home! (Montserrat Garcia)

In addition, the regime of intelligibility of the disability apparatus promotes emotional work consisting of affect regulation (Olkin 2002) in situations of direct affective disablism. Interestingly, as Abril reported, this happens even when she places the cause for discrimination beyond herself:

Over time, when [others] have noticed that I did not care about these [discriminatory] situations, they have stopped doing it. I think that people know if you care or not and act according to this. Now, I am sure of one thing: *it’s their problem and not mine. . . . Psychologists have helped me see that no one should tell me that I am less than them and, if they do—it could happen—I have to decide whether it affects me or not.* It used to affect me a lot. Now, not so much, and I will get to the point when it does not affect me at all. (Abril, original emphasis)

It is worth noting that the psychologisation of affective disablism can also occur for those participants to whom activism has provided the opportunity to contest personal tragedy theory (Oliver 1990) and subjectify themselves as ‘subjects of rights’: ‘I am a quite conformist guy, and I was not enough of a fighter to rise against the world or my family’ (J. C.).

### ***The Disabled Subject as a (Supercrip) Subject of Rights: Ableism and Sexism Within and Outside Activism***

Lastly, activists’ narratives show that there is an inherent tension between subversion and reproduction of the subjectification processes mentioned above. Activism promotes

partial de-subjectification from the disability apparatus (which encourages the subject to adjust to the circumstances) and leads to being subjectified as a ‘subject of rights’ that seeks to transform something beyond the individual’s body:

When I say I am a conformist, I mean I always try to adjust to the circumstances. . . and when you do so, you are not struggling to change them. I think this is due to my family’s culture; to an education based on Christian values, such as resignation. . . . On the other hand, in the Forum [of Independent Living] . . . they demonstrated to me that not being compliant was the key to moving the project forward. (J. C.)

However, subjectification as a ‘subject of rights’ is precarious insofar as the required emotional work to position oneself as such is either questioned by the able-bodied subject or perceived as too costly by the disabled subject. Such a hostile atmosphere may be considered a form of direct affective disablism (Reeve 2012a). In the face of such emotional work, the disabled subject may ‘corpse’ (Williams 2003, 535) as an activist by renouncing to use a transformative discourse and validating the ‘inferior’ subject position in which they are relegated:

If I talk to my mother about functional diversity, I will probably spend two hours without getting anywhere; she will better understand the term ‘disabled’ or ‘handicapped’, and that does not mean she is being offensive. . . . When I speak of being independent and autonomous, they [my relatives] argue that I cannot do everything on my own. They do not understand that this is not my goal. . . . Having to make an effort so that those close to me understand it is exhausting, and makes me feel bad. (J. C.)

Subjectification as a ‘subject of rights’ is also precarious within activism. Participants claim that ableist and heterosexist rationales remain among disabled activists. These are embodied by a masculinised and invulnerable ‘supercrip subject of rights’. On the one hand, this subject reproduces ableism by accepting productivity as a valid criterion for establishing personal worth (Jammaers, Zanoni, and Hardonk 2016) and casting high work performance as a means for ‘respectability’ (Soldatic and Meekosha 2012, 152). The following excerpt illustrates this:

In the [functionally diverse] community, it is often argued that ‘people with disabilities never take sick leave’ in order to fit in the productive system. . . . Nobody can fully reach the productive standard, the ‘machine-like’ person who never breaks down. Some people in the [functionally diverse community] have ended up worn out by trying to reach it. (Montserrat Garcia)

On the other hand, the unthinkability of bodily frailty and interdependence as the basis for a political claim results in othering ‘people with illnesses’ within the disability community. This drives participants to engage in emotional work to ‘pass’ as invulnerable:

For instance, I now feel super comfortable when I’m with the ladies of the community centre. However, I may feel uncomfortable if my fellow activists are there because I know their language is different from that of the ladies. It seems that we cannot give the impression of being ‘sick’ or ‘helpless’ and my mates may think I go along with the way these ladies talk [about disability]. It seems we cannot show our frailty. (J. C.)

## **Conclusions**

This work argues for the usefulness of dis/ability studies (Goodley 2014, 2017) to understand the performative production of the disabled subject. Also, although it has been suggested that Foucault’s approach precludes the subject’s agency (Hughes 2015), this study illustrates how subjects deploy their agency to subvert that subjectification process. First, the research suggests that the most conflictual aspect in the onset of physical symptoms is not ‘impairment effects’ (Thomas 2004) in themselves, but the failure to perform the able-bodiedness as expected for each activity and each stage of the life cycle (Kafer 2013). Therefore, the impairment effects/disablism dualism loses its meaning. Failing to perform the ableist norm results in a set of acts of direct and indirect affective disablism (Reeve 2012a) that constitute the subject as ‘unproductive’ and as ‘(un)reproductive’. These temporalities and normative abilities, as well as their adverse effects on psychosocial well-being, differ depending on the position occupied in gender and age axes. Thus, ableism cannot be considered without attention to heterosexism (García-Santesmases 2017; Liddiard 2011, 2014) and ageism (Slater 2013). Legislation aimed at removing discrimination against disabled people should, therefore, contemplate

the normative expectations regarding the duration and timing of any particular activity as potentially discriminatory aspects and address ableism as the source of such discrimination (Campbell 2015) from an intersectional stance (Platero 2012).

Second, those people whose bodies depart from ‘species-typical’ are subjectified as ‘impaired’, ‘immoral’, ‘supercrips’, and ‘objects of care’ in multiple situations of direct and indirect affective disablism (Reeve 2012a). This study suggests that the medical model underpinning ableism seems to have absorbed other individualistic models that used to frame past conceptualisations of disabled people. Thus, the moral model (Clare 2001) has aligned itself with the medical model, since the ‘impaired’ individual’s refusal to ‘mitigate impairment’ (Campbell 2009, 37) is considered ‘immoral’. The ultimate expression of the moral imperative to overcome both impairment and those barriers imposed on the ‘impaired subject’ is the supercrip model (Clare 2001; Kafer 2013), which encourages a hyper-abled performance in order to be valuable. In line with previous works (Soldatic and Meekosha 2012, Soldatic and Pini 2009), this study shows that disgust at dependence is deeply intertwined with the models that rest upon morality. In turn, the charity model (Clare 2001) also considers that impairments should be mitigated (albeit through help) and has not hesitated to align with medical knowledge, as can be seen in the telethons collecting funds for biomedical research (Oliver 1993).

Occupying the subject positions mentioned above requires strong and distressing emotional work (Hochschild 1983) that takes different forms. Regarding the ‘use value’ of emotional work (Hochschild 1983, 7), this study suggests the disabled subject may use it to maintain (Williams 2003, Goodley 2017) *or* challenge current relationships in order to socially survive (Watermeyer and Swartz 2008). While Reeve (2012a, 81) states that emotional work may be used to avoid being ‘excluded and “Other”’, we suggest it comes precisely at the *cost* of reinforcing ‘othering’. Besides being a form of affective disablism (Liddiard 2014) that generates ongoing frustration, emotional work is an exercise of power that not only fits the demands of ‘non-disabled culture’ (Goodley 2017, 110), but reproduces it by generating two asymmetrical subject positions: the disabled subject (bound to carry out emotional work) and the able-bodied subject (positioned to keep the Other in an ‘psychic state of exception’; Reeve [2009]). Not only are these subjectification processes promoted in interpersonal relationships but also in the interactions with healthcare and social services professionals. These latter agents generate states of exception in which citizenship rights are suspended (Agamben 1998) until full compliance with the ableist ideal of physical autonomy occurs (Campbell 2009; Gibson

and Teachman 2012). In this regard, accessibility legislation will remain insufficient until those professionals who work with disabled people problematise how ableism pervades their practices.

Third, the results suggest that ‘psy complex’ professionals (Rose 1996) can contribute to the psychologisation of physical discomforts as well as direct and indirect affective disablism (Reeve 2000). Therefore, training programs for professionals who work with disabled people should include a critical disability perspective, which is currently scarce in higher education psychology programs taught in Spain.

Finally, structural analysis suggests that being in touch with other disabled people contributes to the problematisation of ableism. In a context in which professional ableist biases favour the dispersal of disabled subjects (Campbell 2009), knowledge on discourses and practices that destabilise the regime of intelligibility of the disability apparatus should be promoted (Contino 2013). In turn, narratives suggest that activism is not exempt from heterosexist and ableist dynamics in which human vulnerability is rendered invisible. As Ferrie and Watson (2015) suggest, it is urgent to change these dynamics, not only because they prevent those who do not fit the stereotype of ‘a person with a spinal cord injury’ from participating in political struggle, but also because they hinder activism’s potential to problematise the very root of discrimination: ableism.

## Notes

1. Accordingly, we use the terms ‘dis/ability’ and ‘dis/ablism’ when referring to both categories or systems, respectively. Conversely, we use ‘ability’, ‘disability’, ‘ableism’, and ‘disablism’ to refer to a specific side of these dualisms.
2. Regarding capitalism as the disability apparatus' strategic imperative, Preciado (2013) argues that the process by which the impaired and disabled body was produced in the late 19th and early 20th centuries has to do with industrialisation, for the ‘disabled body’ is precisely disabled because of its inability to enter the Taylorist production chain. In the same vein, Goodley (2014, 28) advances the notion of ‘neoliberal ableism’ to refer to the fact that ‘The functioning neoliberal self is an able-bodied and minded one’.
3. Wong (2000) and Liddiard (2014) have given different uses to the notion of ‘emotional work’. Wong (2000) argues that ‘work’ includes both the barriers that

the subject experiences and the actions undertaken to manage them, and distinguishes ‘emotion work’ from, *inter alia*, ‘identity management’. We suggest that ‘emotional work’ *also* includes dealing with the emotions associated with both normative and subversive identity management strategies. In turn, Liddiard (2014) states that emotional work encompasses ‘private’ phenomena (i.e. that happen within the family or home). However, in line with feminist problematisations of the private/public divide (Pateman 1989), we contend that emotional work happens both within and beyond domestic settings.

4. The Forum for Independent Living and ‘Diversity’ [neologism which results from combining ‘diversity’ and ‘liberty’] is a virtual activist space founded in Madrid in 2001. Since its inception, it has been the main disseminator of the independent living philosophy in Spain. One of their most notorious contributions is advancing the notion of ‘functionally diverse people’ to refer to those people who are discriminated against because they carry out daily activities in a nonstandard way.

5. An asterisk after the participant’s name indicates that they chose to use a pseudonym, and no asterisk indicates that the participant chose to use their real name.

### **Acknowledgments**

The authors would like to thank all the participants for their commitment and enthusiasm regarding this research.

### **Disclosure statement**

No potential conflict of interest was reported by the authors.

### **Funding**

This work was supported by Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades [grant number FPU17/01545].

## ORCID

Laura Sanmiquel-Molinero <https://orcid.org/0000-0001-7879-7847>

Joan Pujol Tarrés <https://orcid.org/0000-0002-0462-3278>

## References

- Agamben, Giorgio. 1998. *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. California: Stanford University Press.
- Balash, Marcel, and Marisela Montenegro. 2003. “Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: las Producciones Narrativas [A Methodological Proposal from the Situated Knowledges’ Epistemology: Narrative Productions]”. *Encuentros en Psicología Social*, 1 (3): 44–48.
- Balash, Marcel, Marisela Montenegro, and Joan Pujol. 2003. “Governabilitat i formes actuals de participació política [Governmentality and Current Forms of Political Participation]”. Master’s Diss., Universidad Autónoma de Barcelona.
- Birks, Melanie, Ysanne Chapman, and Karen Francis. 2008. “Memoing in Qualitative Research: Probing Data and Processes”. *Journal of Research in Nursing* 13 (1): 68–75. <https://doi.org/10.1177/1744987107081254>.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Campbell, Fiona Kumari. 2015. “Legislating Disability: Negative Ontologies and the Government of Legal Identities”. In *Foucault and the Government of Disability*, edited by Shelley Tremain, 2nd ed., 108–30. Michigan: University of Michigan Press.
- Clare, Eli. 2001. “Stolen Bodies, Reclaimed Bodies: Disability and Queerness”. *Public Culture* 13 (3): 359–365.
- Contino, Alejandro Martín. 2013. “El dispositivo de discapacidad [The Disability Apparatus]”. *Tesis Psicológica* 8 (1): 174–83.
- Deleuze, Gilles. 1992. “What Is a Dispositif?” In *Michel Foucault Philosopher*, translated by Timothy J. Armstrong, 159–68. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.



- El Hussein, Mohamed, Sonya L. Jakubec, and Joseph Osuji. 2015. "Assessing the FACTS: A Mnemonic for Teaching and Learning the Rapid Assessment of Rigor in Qualitative Research Studies". *The Qualitative Report* 20 (8): 1182–4.
- Feely, Michael. 2016. "Disability Studies after the Ontological Turn: A Return to the Material World and Material Bodies without a Return to Essentialism". *Disability & Society* 31 (7): 863–83. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1208603>.
- Ferrie, J., and Nicholas Watson. 2015. "The Psycho-Social Impact of Impairment: The Case of Motor Neurone Disease". In *Disability Research Today: International Perspectives*, edited by Tom Shakespeare. London: Routledge.
- Foucault, Michel. 1991. "El juego de Michel Foucault [Michel Foucault's Game]". In *Saber y Poder*, edited by Julia Varela and Fernando Álvarez-Uría, 127–161. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- Frank, Arthur W. 2012. "Practicing Dialogical Narrative Analysis." Chap. 2 in *Varieties of Narrative Analysis*. California: SAGE.
- García Fernández, Nagore, and Marisela Montenegro Martínez. 2014. "Re/pensar las Producciones Narrativas como propuesta metodológica feminista: experiencias de investigación en torno al amor romántico [Re/Thinking Narrative Productions as a Feminist Methodological Approach: Research Experiences on Romantic Love]". *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social* 14 (4): 63–88. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1361>.
- García-Santesmases Fernández, Andrea. 2017. "Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional [(In)appropriate Bodies: A Queer/Crip Analysis of Subversive Possibilities in Fuctional Diversity]". PhD diss., Universidad de Barcelona. <http://hdl.handle.net/10803/402146>.
- Gibson, Barbara E., and Gail Teachman. 2012. "Critical Approaches in Physical Therapy Research: Investigating the Symbolic Value of Walking". *Physiotherapy Theory and Practice* 28 (6): 474–84. <https://doi.org/10.3109/09593985.2012.676936>.
- Gomes-Campos, Claudinei José, and Egberto Ribeiro-Turato. 2009. "Análisis de contenido en investigaciones que utilizan la metodología clínico-cualitativa: aplicación y perspectivas [Content Analysis in Studies Using the Clinical-

- Qualitative Method: Application and Perspectives]”. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 17 (2): 259–64. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000200019>.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Goodley, Dan. 2014. *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*. 1st ed. New York: Routledge.
- Goodley, Dan. 2017. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. 2nd ed. Los Angeles: SAGE.
- Goodley, Dan, Rebecca Lawthom, Peter Clough, and Michelle Moore, eds. 2004. *Researching Life Stories: Method, Theory and Analyses in a Biographical Age*. London: Routledge.
- Goodley, Dan, Kirsty Liddiard, and Katherine Runswick-Cole. 2017. “Feeling Disability: Theories of Affect and Critical Disability Studies”. *Disability & Society* 33 (2): 197–217. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1402752>.
- Gutiérrez, P. 2011. “Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente [Occupational Therapy: A Discipline for Autonomy. Governmentality and Subjectification Practices and Discourses About an Emerging Science]”. PhD diss., Universidad Autónoma de Barcelona. <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/285779/plgm1de1.pdf?sequence=1>.
- Hammersley, Martyn, and Paul Atkinson. 1995. “Recording and Organizing Data”. In *Ethnography: Principles in Practice*, 2nd ed., 175–204. London: Psychology Press.
- Haraway, Donna. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Hochschild, Arlie Russell. 1983. *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hughes, Bill. 1999. “The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression”. *Disability & Society* 14 (2): 155–72.
- Hughes, Bill. 2000. “Medicine and the Aesthetic Invalidation of Disabled People”. *Disability & Society* 15 (4): 555–68.

- Hughes, Bill. 2012. "Civilising Modernity and the Ontological Invalidation of Disabled People". In *Disability and Social Theory*, edited by Dan Goodley, Bill Hughes, and Lennard Davis, 17–32. London: Palgrave Macmillan.
- Hughes, Bill. 2015. "What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory?" In *Foucault and the Government of Disability*, edited by Shelley Tremain, 2nd ed., 78–92. Michigan: University of Michigan Press.
- Imrie, Rob. 1996. *Disability and the City: International Perspectives*. London: Paul Chapman Publishing.
- Izcara-Palacios, Simón Pedro. 2014. *Manual de Investigación Cualitativa* [Handbook of Qualitative Research]. México: Fontamara.
- Jammaers, Eline, Patrizia Zanoni, and Stefan Hardonk. 2016. "Constructing Positive Identities in Ableist Workplaces: Disabled Employees' Discursive Practices Engaging with the Discourse of Lower Productivity". *Human Relations* 69 (6): 1365–86.
- Kafer, Alison. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kitchin, Rob. 1998. "'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, Power and the Exclusion of Disabled People". *Disability & Society* 13 (3): 343–56. <https://doi.org/10.1080/09687599826678>.
- Lemke, Thomas. 2015. "New Materialisms: Foucault and the 'Government of Things'". *Theory, Culture & Society* 32 (4): 3–25. <https://doi.org/10.1177/0263276413519340>.
- Liddiard, Kirsty. 2011. "(S)Exploring Disability: Intimacies, Sexualities and Disabilities". PhD diss., University of Warwick.
- Liddiard, Kirsty. 2014. "The Work of Disabled Identities in Intimate Relationships". *Disability & Society* 29 (1): 115–28. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.776486>.
- Loja, Ema, Maria Emília Costa, Bill Hughes, and Isabel Menezes. 2013. "Disability, Embodiment and Ableism: Stories of Resistance". *Disability & Society* 28 (2): 190–203. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>.
- Martínez-Guzmán, Antar, and Marisela Montenegro. 2014. "La producción de narrativas como herramienta de investigación y acción sobre el dispositivo de sexo/género: construyendo nuevos relatos [Narrative Production as an Action-Research Tool on the Sex/Gender Dispositive: Constructing New Stories]".

- McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- Mejía-Navarrete, Julio. 2000. “El muestreo en la Investigación cualitativa [Sampling in Qualitative Research]”. *Investigaciones Sociales* 4 (5): 165–80.
- Moen, Torill. 2006. “Reflections on the Narrative Research Approach”. *International Journal of Qualitative Methods* 5 (4): 56–69.
- Munger, Kelly M. 2011. “Telling a Different Story: Marginality and Empowerment in the Lives of Adults with Cerebral Palsy”. PhD diss., University of Illinois.
- Neller, Anna Grace. 2016. “Parenting Children with Profound Short Stature in the Post-Genomic Era”. Master diss., University of Toledo.
- Noreña, Ana Lucía, Noemi Alcaraz-Moreno, Juan Guillermo Rojas, and Dinora Rebolledo-Malpica. 2012. “Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa [Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research]”. *Aquichan* 12 (3): 263–74.
- Oliver, Michael. 1990. “The Individual and Social Models of Disability”. In *People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals*. Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians.
- Oliver, Michael. 1993. “What’s so Wonderful about Walking”. *Inaugural Lecture, London: University of Greenwich*. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/archiveuk/Oliver/PROFLEC.pdf>.
- Olkin, Rhoda. 1999. *What Psychotherapists Should Know about Disability*. New York: Guilford Press.
- Olkin, Rhoda. 2002. “Could You Hold the Door for Me? Including Disability in Diversity.” *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology* 8 (2): 130–37. <https://doi.org/10.1037//1099-9809.8.2.130>.
- O’Toole, Corbett. 2013. “Disclosing Our Relationships to Disabilities: An Invitation for Disability Studies Scholars”. *Disability Studies Quarterly* 33 (2). <http://dsq-sds.org/article/view/3708>.
- Palacios, Agustina, and Javier Romañach. 2006. *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* [The Diversity Model: Bioethics and

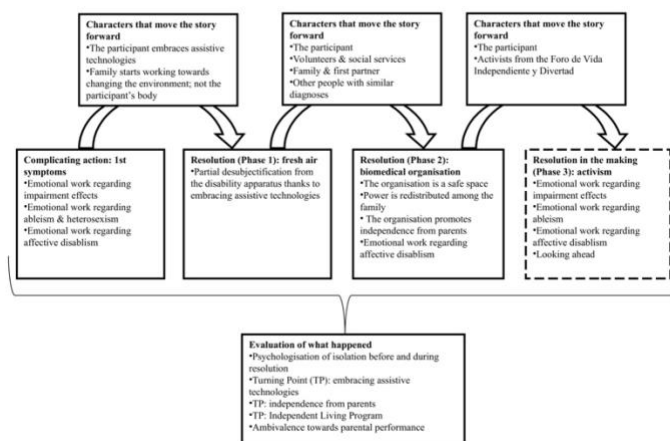
- Human Rights as Tools for Achieving Dignity in Functional Diversity]. Vedra, La Coruña: Diversitas-AIES.
- Pateman, Carole. 1989. "Feminist Critiques of the Public/Private Dichotomy". In *The Disorder of Women*, 118–40. California: Stanford University Press.
- Platero Méndez, Raquel. 2012. "¿Son las políticas de igualdad de género permeables a los debates sobre la interseccionalidad? Una reflexión a partir del caso español [Are Gender Equality Policies Open to Debates on Interseccionality? A Reflection based on the Spanish Experience]". *Revista Del CLAD Reforma y Democracia* 52: 135–72.
- Preciado, Paul B. 2013. "¿La muerte de la clínica? [The Death of Clinic?]". In Museo Reina Sofía. <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>.
- Pujol-Tarrés, J., Marisela Montenegro, and Marcel Balasch. 2003. "Los límites de la metáfora lingüística: implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora [The Limits of the Linguistic Metaphor: Implications of a Embodied Perspective for Research and Intervention]". *Política y Sociedad* 40 (1): 57–70.
- Pujol-Tarrés, Joan, and Marisela Montenegro. 2013. "Producciones Narrativas: una propuesta teórico-práctica para la investigación narrativa [Narrative Productions: A Theoretical-practical Approach for Narrative Research]". In *Coloquios de Investigación Cualitativa. Desafíos En La Investigación Como Relación Social*, edited by Horacio Luis Paulín and Maite Rodigou-Nocetti, 15–42. Córdoba, ARG: Socialex. <http://generatech.org/sites/default/files/coloquioii.pdf>.
- Puwar, Nirmal. 2004. *Space Invaders: Race, Gender and Bodies out of Place*. Oxford: Berg.
- Reeve, Donna. 2000. "Oppression within the Counselling Room". *Disability & Society* 15 (4): 669–682.
- Reeve, Donna. 2002. "Negotiating Psycho-Emotional Dimensions of Disability and Their Influence on Identity Constructions". *Disability & Society* 17 (5): 493–508.
- Reeve, Donna. 2004. "Psycho-Emotional Dimensions of Disability and the Social Model". In *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, 83–100. Leeds: The Disability Press.

- Reeve, Donna. 2006. "Towards a Psychology of Disability: The Emotional Effects of Living in a Disabling Society". In *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections*, edited by Dan Goodley and Rebecca Lawthom, 94–107. London: Palgrave.
- Reeve, Donna. 2009. "Biopolitics and Bare Life: Does the Impaired Body Provide Contemporary Examples of Homo Sacer?" In *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*, edited by K. Kristiansen, S. Vehmas, and Tom Shakespeare, 203–17. London: Routledge.
- Reeve, Donna. 2012a. "Psycho-Emotional Disablism: The Missing Link?" In *Routledge Handbook of Disability Studies*, edited by Nicholas Watson, A. Roulstone, and Carol Thomas, 78–92. London: Routledge.
- Reeve, Donna. 2012b. "Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflections on the Contribution of Haraway to Disability Studies". In *Disability and Social Theory*, edited by Goodley, Dan, Hughes, B., and Davis, L. J., 91–111. London: Palgrave Macmillan.
- Rodríguez-Sabiote, Clemente, Oswaldo Lorenzo Quiles, and Lucía Herrera Torres. 2005. "Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad [Theory and Practice of Qualitative Data Analysis. General Process and Quality Standards]". *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM* 15 (2): 133–154.
- Rose, Nikolas. 1996. *Inventing Our Selves: Psychology, Power, and Personhood*. Cambridge: Cambridge University Press.  
<http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511752179>.
- Rush, Kathy L., Mary Kjørven, and Rachele Hole. 2016. "Older Adults' Risk Practices From Hospital to Home: A Discourse Analysis". *The Gerontologist* 56 (3): 494–503. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu092>.
- Sadurní, Núria, Marisela Montenegro, and Joan Pujol. 2019. "National Construction and LGBTI Rights: Exploring Catalan Homonationalism". *Sexualities*, 22 (4): 605–21. <https://doi.org/10.1177/1363460717716399>.
- Schongut Grollmus, Nicolas. 2015. "Perspectiva narrativa e investigación feminista: posibilidades y desafíos metodológicos [Narrative Perspective and Feminist Research: Methodological Potentials and Challenges]". *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 5 (1): 110–148.

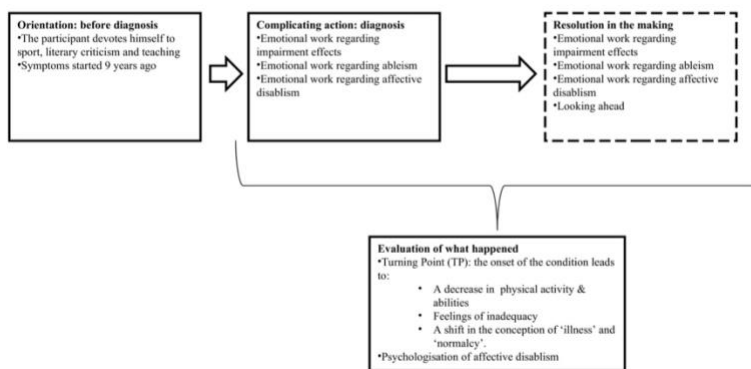
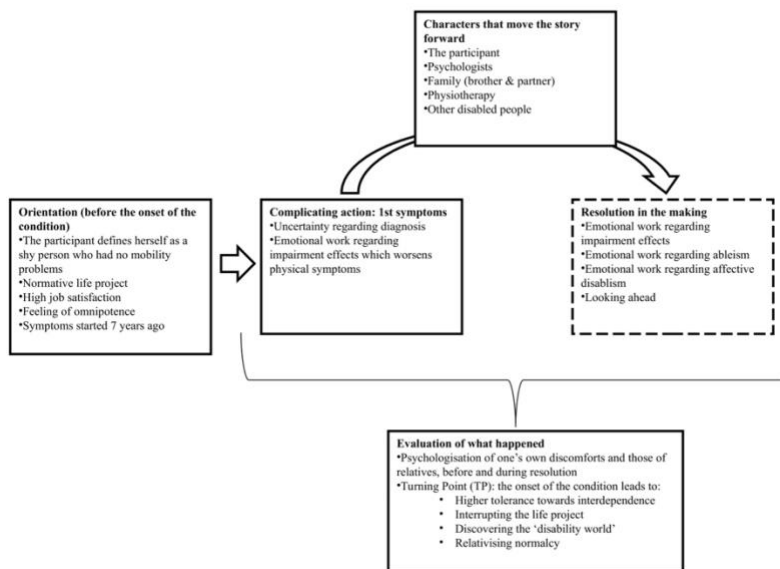
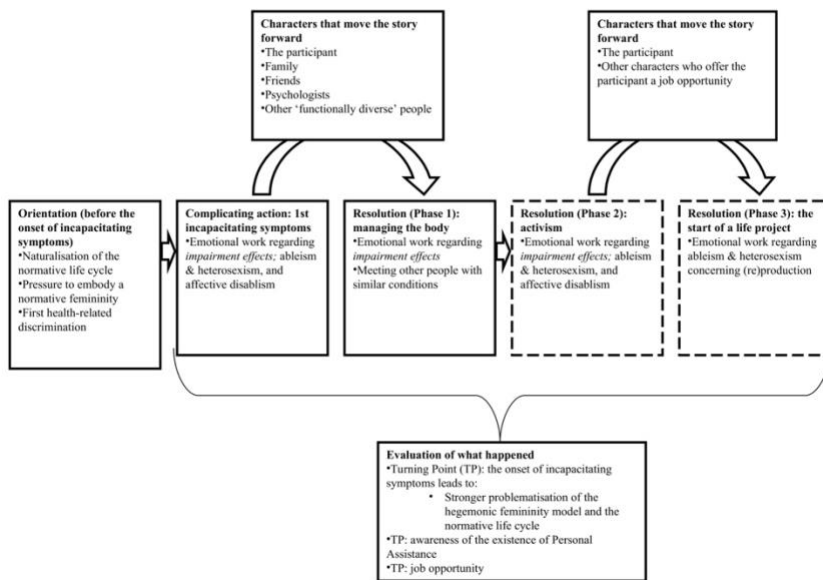
- Schongut-Grollmus, Nicolás, and Joan Pujol Tarrés. 2015. “Relatos metodológicos: difractando experiencias narrativas de investigación [Methodological Stories: Diffracting Research Narrative Experiences]”. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 16 (2): Art. 24.
- Scott, Julie-Ann. 2013. “Problematizing a Researcher’s Performance of ‘Insider Status’: An Autoethnography of ‘Designer Disabled’ Identity”. *Qualitative Inquiry* 19 (2): 101–115.
- Slater, Jenny. 2013. “Constructions, Perceptions and Expectations of Being Disabled and Young. A Critical Disability Perspective.” PhD diss., Manchester Metropolitan University.
- Soldatic, Karen, and Helen Meekosha. 2012. “The Place of Disgust: Disability, Class and Gender in Spaces of Workfare”. *Societies* 2 (3): 139–56. <https://doi.org/10.3390/soc2030139>.
- Soldatic, Karen, and Barbara Pini. 2009. “The Three Ds of Welfare Reform: Disability, Disgust and Deservingness”. *Australian Journal of Human Rights* 15 (1): 77–95. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910862>.
- Thomas, Carol. 2004. “Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: A Theoretical Agenda”. In *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer. Leeds: The Disability Press. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-implementing-the-social-model-chapter-3.pdf>
- Thomas, Carol. 2006. “Disability and Gender: Reflections on Theory and Research”. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2–3): 177–85. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>.
- Tremain, Shelley. 2000. “Female Forms: Experiencing and Understanding Disability”. *Disability & Society* 15 (5): 825–38.
- Tremain, Shelley. 2017. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Watermeyer, Brian, and Leslie Swartz. 2008. “Conceptualising the Psycho-emotional Aspects of Disability and Impairment: The Distortion of Personal and Psychic Boundaries”. *Disability & Society* 23 (6): 599–610. <https://doi.org/10.1080/09687590802328477>.

- Watermeyer, Brian, and Leslie Swartz. 2016. “Disablism, Identity and Self: Discrimination as a Traumatic Assault on Subjectivity: Disablism as a Traumatic Assault”. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 26 (3): 268–76. <https://doi.org/10.1002/casp.2266>.
- Williams, Claire. 2003. “Sky Service: The Demands of Emotional Labour in the Airline Industry”. *Gender, Work & Organization* 10 (5): 513–50. <https://doi.org/10.1111/1468-0432.00210>.
- Wolbring, Gregor. 2008. “The Politics of Ableism”. *Development* 51 (2): 252–58. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>.
- Wong, Alice. 2000. “The Work of Disabled Women Seeking Reproductive Health Care”. *Sexuality and Disability* 18 (4): 301–6.
- Yoshida, Karen K., and Fady Shanouda. 2015. “A Culture of Silence: Modes of Objectification and the Silencing of Disabled Bodies”. *Disability & Society* 30 (3): 432–44. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1019042>.
- Youngblood-Jackson, Alecia. 2013. “Spaces of Power/Knowledge: A Foucauldian Methodology for Qualitative Inquiry”. *Qualitative Inquiry* 19 (10): 839–47. <https://doi.org/10.1177/1077800413503803>.

## Figures







***Figure captions***

Figure 1. Horizontal dimension in *A Tailored Suit for Every Human Being: Vindicating Equality in Diversity*, by J. C.

Figure 2. Horizontal dimension in *Diverse Paces in Competitive Times: Placing Life at the Centre*, by Montserrat Garcia.

Figure 3. Horizontal dimension in *A New Stage: Constructing New Identities and New Normalcies*, by Abril.

Figure 4. Horizontal dimension in *The Challenge of Living*, by Arnau Renom.

## **Capítulo 6. Embodying Disabled Liminality: A Matter of Mal/Adjustment to Dis/ableism**

Este artículo fue publicado el 6 de febrero de 2022 en acceso restringido en *Sociology of Health and Illness* (ISSN impreso: 0141-9889; ISSN online: 1467-9566). La revista está incluida en el Journal Citation Reports (Social Science Citation Index) JIF (2021): 2.957; Public, Environmental & Occupational Health = 50.27 (Q2); Social Sciences, Biomedical = 57.61 (Q2); Sociology = 71.67 (Q2).

A continuación, presento el AM en cumplimiento de las políticas de difusión de Wiley, al que se han hecho dos cambios menores. Se le ha añadido la nota al pie con el texto reglamentario que dirige a la versión publicada y se ha cambiado el tipo y el tamaño de letra para que coincida con el del resto de la tesis. La referencia completa de la versión publicada es:

García-Santemas, A., & Sanmiquel-Molinero, L. (2022). Embodying disabled liminality: A matter of mal/adjustment to dis/ableism. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 377–394. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13439>

# **Embodying Disabled Liminality: A Matter of Mal/Adjustment to Dis/ableism<sup>56</sup>**

PhD. Andrea García-Santesmases, Department of Social Work, Distance Learning National University (UNED) (andrea.gsantesmases@der.uned.es)

Laura Sanmiquel-Molinero, Department of Social Psychology, Autonomous University of Barcelona (UAB) (laura.sanmiquel@uab.cat)

## **Abstract**

This article combines the line of work that links disability and liminality with feminist dis/ability studies to analyse how the ‘disabled body-subject’ is produced and subjectified during hospitalisation and post-hospitalisation. This analysis is based on six bodily itineraries conducted with three men and three women with a spinal cord injury (five with tetraplegia and one with paraplegia) acquired during their adolescence. First, we interpret hospitalisation as a phase of ‘acute liminality’ in which the disabled body-subject starts being produced as suspicious, expropriated, and de/gendered. Secondly, we illustrate how discharge and the ‘return’ to the community entail the formation of several bodily assemblages that embody mal/adjustment. This leaves the subject in a state of ‘sustained liminality’ plagued with paradoxes and ambivalence. We argue that both liminalities lead disabled subjects to do an emotional work consisting of adjusting to situations of affective disablism while also opening up spaces of resistance regarding heterosexist and ableist mandates. We conclude by pointing out the potentialities of a two-way dialogue between medical sociology and dis/ability studies (abstract’s word count:170).

Main document’s word count: 8714

---

<sup>56</sup>This is an Accepted Manuscript of an article published by Wiley in *Sociology of Health and Illness* on the 6<sup>th</sup> of February 2022, available online: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.13439>

## Liminality and Disability Studies: Awkward Bedfellows?

*Three weeks after I was admitted to the hospital, I became 16, so I was very young. It was a very hard experience. At the beginning, they don't really tell you what you have. It took them a month or so to really confirm my suspicions. I could see that it wasn't getting any better. I had what was called a traction tong attached to my head. It immobilised me and had me looking at the ceiling. For a month and a half, I saw nothing but the ceiling, not even my roommates. The people who came to see me had to bend down so that I could see their faces (...) My friends from my town were going to the military service at the time, and I obviously didn't. I always considered it to be a particularly hard kind of military service.*

Hernán, one of the research participants, narrated in this way his first days in hospital after suffering an accident that caused him a spinal cord injury (SCI). His story shows how he inhabits an uncertain space in which the cause of his 'immobility' and its effects are unclear: is it a permanent condition due to the accident or a temporary circumstance conditioned by his assemblage with a traction tong? What effect does *adjusting* to sustained bodily immobilisation while being the object of other people's (mobile) gaze have on subjectivity? On the basis of six 'bodily itineraries' (Esteban 2004, p. 54) carried out with people with a traumatic SCI, our aim is to analyse through which practices, relations, and discourses the disabled body-subject is produced and subjectified during hospitalisation and post-hospitalisation. In Spain, there is still a lack of studies that tackle the acquisition of an impairment from a critical perspective, being Allué (2012) and Author (2016) some exceptions. Even less common is finding studies that approach the more initial phases of the process of becoming disabled, when health professionals' discourses and practices shape people's first conceptions of what it might mean to be disabled. Only by examining these discourses and practices will we be able to address their potentially problematic undertones in practice.

Interestingly, Hernán compares his experience to a rite of passage such as military service, considered a benchmark of masculinity and adulthood. According to Thomassen (2009), Arnold Van Gennep first theorised rites of passage as comprised of three phases: pre-liminal (a crisis occurs and the individual or the group is physically and symbolically removed from their usual place in society), liminal (the subject of the rite undergoes a set

of transformations to attain a new one) and post-liminal (the subject re-enters society occupying a new place).

According to some anthropologists and sociologists in the interpretativist tradition, 'impairment' and 'illness' lead to a 'biographical disruption' (Bury 1982), a crisis that leads to a liminal state. However, in this case, the rite may never progress to a post-liminal phase, since the disabled person 'is neither sick nor well, neither fully alive nor quite dead', stuck between exclusion and inclusion (Murphy et al. 1988, p. 238; Willett & Deegan 2001; Borioli 2010). This conceptualisation of disability has been strongly criticised by disability studies scholars (Abberley, 1988; Shakespeare, 1994) for its functionalist tendencies, expressed in the following ideas. Firstly, some anthropologists (Blanc 2010; Stiker 2007) consider that keeping disabled people in liminality is needed to preserve the social and psychological order, since accepting disability would deeply disrupt the individual and social myth of the 'self-contained individual'. Secondly, theorists of biographical disruption assume that the disabled person should cope with or adjust to their impaired bodies and their 'changed circumstances' (Hammel 2006, p. 115). Of course, disability studies scholars cannot agree with this approach, since their main claim is that disabled people's oppressive circumstances are dysfunctional to humanity as a whole and thus should be transformed, not adjusted to. Murphy et al. (1988, p. 241) already pointed out that 'Instead of being advised to reconcile with their social condition [of permanent liminality], the disabled should be told to fight their way out of it'. However, we claim that the interpretivist approach to liminality by itself may be ill-equipped to provide a way out, since 'it loses sight altogether of the structures which make the experience take the shape it does' (G. Williams 1996, n. p.). As S. Williams (2000) argues, the notion of biographical disruption 'carries particular class and age-related connotations, as well as gender and ethnic dimensions' (p. 50). The classic approach to liminality has dismissed these variables, as it proposes the formation of a *communitas* in which all hierarchies operating in the ordinary social world almost completely disappear among liminal people, while there is a strong hierarchy with respect to those who regulate the rite (professionals, in the case of disabled people) (Murphy et al. 1988).

As opposed to the aforementioned approach, the field of disability studies has made a significant effort to deal with such structures. The social model of disability and its derivatives identified 'disablism' (Thomas 2012, p. 211) as the main source of disabled people's systematic (and avoidable) oppression. On the other hand, Critical Disability

Studies (CDS) proposed the notion of ‘ableism’ to tackle the conditions of possibility of disablism, among other forms of oppression. According to Campbell (2009), ableism is the network of practices that gives the disabled body ‘a place in liminality to secure the performative enactment of the normal’ (p. 12). Thus, in order to critically interrogate liminality, one must tackle ableism and disablism. This is precisely the aim of Dis/ability Studies (D/aS; Goodley 2014), which we present in the following section.

### **Revisiting Liminality through a Feminist Dis/ability Studies Lens**

D/aS can be understood as the branch of CDS that seeks to explore the mutual constitution of ability and disability (and all the attributes associated with each of these categories), as well as between ableism and disablism. Thus, they use the terms ‘dis/ability’ and ‘dis/ableism’ to emphasise both poles of the binarisms. D/aS is a theoretically eclectic approach, since it draws on materialism, social psychoanalysis, post-structuralism, post-conventionalism and intersectionality (Goodley 2014). In this article, we combine the latter three in order to analyse how disabled people are maintained in liminality.

Regarding post-structuralism, Foucauldian approaches allow us to understand how medical knowledge/power is inscribed in the materiality of bodies (Foucault 1976) to produce disabled body-subjects<sup>[1]</sup>. We follow Crossley’s (1996) claim that Foucault’s take on the the body as a subjected-subject and Merleau-Ponty’s take on the body as an agent-subject are complementary because the subjection of the body is implicitly based on the body’s ability to act. However, we agree with Butler (1997) in that this ability for agency emerges from a bond of radical dependence on the other. Thus, we need to complement post-structuralism with post-conventional theories (such as post-humanism and affect theories), which help us understand agency as a relational capacity.

Post-humanism allows us to conceptualise the body-subject as an assemblage (Winance 2006) that interconnects human and non-human material, symbolic and affective elements that enable certain activities to take place (Gibson et al. 2017). Crossing the Foucauldian approach with post-humanism allows us to ask what exercises of power are possible thanks to the assemblages that make up the disabled body-subject and, at the same time, what exercises of power make the formation of certain assemblages possible ([Author]).

If we understand agency as the ability to affect and be affected, the concept of ‘affective disablism’ (Goodley 2014; Reeve 2012) becomes particularly relevant. It refers to the set of exercises of power that restrict the possible activities and identities of the disabled body-subject, which also has an impact on their emotional well-being. Notably, while affective disablism may take on different forms depending on the impairment, it does not stem from it, but from ableist values [Author]. The ‘emotional work’ carried out by the disabled body-subject is a form of affective disablism (Liddiard 2014). [Author] argue that this emotional work includes all those emotional performances aimed at both ‘adjusting’ and ‘maladjusting’ to the demands of dis/ableism.’. This includes those operations that a subject performs in order to be read as the bearer of a personally and socially desirable identity position within the framework of systems of social differentiation (heterosexism, ageism, or dis/ableism), such as passing or covering. Identity work is a bodily form of emotional work because it is often a way to manage the shame that deviating from these systems entails. Remarkably, identity work is especially intense among those who occupy a liminal (Kulkarni 2019) or stigmatised position (Goffman 1963). Because of their indeterminate position, it is always unclear if they are going to be read as legitimate members of their preferred or assigned categories in terms of ability, age and gender. This is why we need an intersectional stance to understand liminality.

Regarding intersectionality, D/aS take elements from feminist disability studies. Gender and dis/ability intersect, positioning certain bodily performances as legible and others as illegible (McRuer 2006). Different authors show how both the femininity (Fine and Asch 1988; Morris 1996; Wendell 1996) and masculinity (Murphy et al. 1988; Shakespeare 1999; Shuttleworth et al. 2012) of disabled people are challenged, as they do not perform normative gender roles properly. Intersection with age is also crucial, as according to Goodley et al. (2016), disabled people are ‘monstrous children’ because, even when they reach adulthood, they reverse the process of self-containment that is the path to adulthood, requiring the formation of ‘unacceptable’ assemblages. Contemporary research shows that ‘genderisation’, although challenged, is maintained in some contexts ([Author]; Liddiard 2014). [Author] show how disabled women display strategies to resist de-genderisation and desexualisation through material agency, aesthetic prostheses, and artistic and activist practices. Also, disabled body-subjects work to position themselves as adults (Slater et al. 2018).



In sum, this combination of theoretical frameworks allows us to address how dis/ableism, heterosexism and ageism are inscribed in disabled body-subjects, constraining their ability to affect and be affected by the environment in order to get out of the liminal phase. By rendering visible how these structures impede reaching a post-liminal phase, we hope to contribute to drawing a possible path for political action and theoretical alliance between the fields of feminist dis/ability studies and medical sociology.

### **Methods**

This work is based on six ‘bodily itineraries’ (BI), a theoretical-methodological proposal of the anthropologist Mari Luz Esteban (2004, p. 54). Like life stories, BI focus on analysing biographical trajectories. However, instead of focusing on discourse, BI emphasise bodily experience as a source of knowledge. In this sense, BI promote a kind of embodied reflection that allows participants to identify the inscription of systems of social differentiation in their bodies as well as the strategies developed to resist them (their agency).

The itineraries were constructed by conducting interviews with six people with an SCI. These were based on a flexible script and inquired about participants’ gender imaginaries, body image, and family and affective–sexual relationships. A purposive sampling was carried out, taking sex, age, educational level, and type of disability as critical variables. The first author used the snowball technique to select participants, which started with an acquaintance of hers from her previous activist involvement in the Independent Living Movement. The sample consisted of three men and three women with a traumatic SCI acquired during their adolescence. They all were adults at the time of data collection, completed higher education, were born in Spain, and were living independently with the support of personal assistants in Barcelona (see Table 1). While this does not invalidate the experiences that this paper discusses, it is worth noting that using snowball sampling resulted in a homogenous sample in terms of social that by no means should be interpreted as representative of disabled people as a group.

PSEUDONYM	CURRENT AGE/ AGE OF INJURY	Situation at the time of the injury		
		MEMBERS OF THE HOUSEHOLD	SELF-REPORTED SOCIAL AND ECONOMIC BACKGROUND	SELF-REPORTED INCOME LEVEL OF THE NEIGHBOURHOOD THEY RETURNED TO AFTER DISCHARGE
MONTSE	41 (17)	Father, father's wife and her two stepbrothers.	Middle-high income. Both parents were highly qualified professionals	Middle-high income neighbourhood (Barcelona)
PEPE	42 (13)	Widow mother and two brothers.	Low income. Her mother and older brother had unqualified jobs and had not accessed higher education	Low income suburb near Barcelona
LANA	44 (19)	Parents and three sisters.	Middle income. Her father was a qualified professional, and her mother was a housewife.	Low income neighbourhood (Barcelona)
HERNÁN	42(15)	Parents and two brothers.	Middle-high income. Her father was a qualified professional, and	Low income neighbourhood (Barcelona)

			her mother was a housewife.	
LETI	31 (18)	Parents and a brother	Low income. Her father was a craftsperson, and her mother was a cleaning woman and a housewife.	Low-income suburb. Periphery of Barcelona
KIKE	34 (18)	Three brothers, not parents	Low income. His father worked as an insurance inspector and her mother was a housewife.	Low income neighbourhood. Málaga

Table 1

Given the complexity of the discursive elaboration of bodily itineraries, they were constructed in the course of two meetings with each participant (12 interviews in total, an average of 75' each). The fieldwork was conducted in 2013. It was subject to the availability and preferences of the participants. Three itineraries were conducted in the participant's home, one in the participant's workplace and two in public places. Informed consent was requested from each participant. After completion, bodily itineraries were transcribed and sent to the participants. As previously agreed with them, they could modify the text by adding, clarifying, or directly deleting information. This agreement allowed the itineraries to take place in a relaxed atmosphere, in which the interviewees did not have to be watchful of what they said or how, since they knew that they could later clarify their discourse. In this way, the researcher sought flattening power hierarchies and invoking more horizontal and reciprocal relations.

Data were originally approached from a gender studies perspective by analysing the re-formulation of the affective–sexual life of people after sustaining an SCI [Author]. Subsequently, in 2019 a productive encounter between the first and second authors

emerged, as the latter is working on a research project that analyses the transitions to community of people who have recently acquired an SCI from an anti-dis/ableist and intersectional perspective. Since the empirical material of the first author also covered that transition but it was not specifically analysed in her previous work, they both decided to re-analyse the material by combining their theoretical frameworks. To this end, they opted for a mixed inductive–deductive thematic analysis. The authors met monthly between September 2019 and December 2020 to conduct repeated readings of the empirical material and discuss different categorisations based on the theoretical framework presented here. This iterative process entailed elaborating analytical memos they shared with each other. Finally, they categorised data in three emerging analytic variables (body, liminality, and emotional work). These categories appear to be intertwined in the participants' biographies during their hospitalisation and post-hospitalisation period. The first draft of this article was sent to the participants to get their feedback. None of them expressed disagreement regarding its content. Afterwards, both authors translated participants' excerpts and sent the manuscript to a proofreading service.

## **Findings**

Findings are divided into two subsections. The first one analyses hospitalisation as a phase of 'acute liminality' in which the production of the 'disabled body-subject' starts to take place. The second subsection analyses the 'return' to the community as a phase of sustained liminality.

### ***The Body in a Liminal State: The Latent Function of Hospitalisation***

When people sustain an SCI, they enter a state of acute liminality (Little et al. 1998) that promotes a set of transformations in subjectivity. These are enacted through semiotic, material, and affective practices of 're-embodiment' (Papadimitriou 2008) that involve the inscription of power in bodies (Foucault 1976).

### ***Suspicious Bodies: Identities in a Suspended State***

As we have seen in the extract from Hernán's story at the beginning of this article, hospitalisation after a traumatic SCI begins with the prolonged *immobilisation* of the body in bed, which literally turns it into a 'subjected' body. This, together with the use of drugs such as morphine, creates a sense of non-reality in patients.

LETI: They took your arm, and you couldn't even feel it. You couldn't move it; it was all so surreal. (...) Your head doesn't understand it; you might even think it's a dream, right?

The recently impaired subject is in a phase of acute liminality, marked by the abandonment of the social structure in which he or she was inserted. A regime of exceptionality, marked by new routines and activities where expectations are reconfigured, is established.

PEPE: It's as if you've got on a spaceship and you've landed in some other galaxy, (...) You don't really know what it is, but it's all very strange, and it doesn't look good (laughs).

The body itself is constituted as a strange and unintelligible element. Following Riggs (2006), the body is normatively conceived as 'the primary site of identification' (p. 69). Thus, in the hospital, the subject is pushed to take the body of other people with an SCI as a basis for the construction of a new (disabled) identity.

PEPE: When I was in the SCI unit and I started to see people over there in wheelchairs, who couldn't move their arms, who couldn't move their hands, I started to realise that I was going to be one of them.

[Author] has previously identified the 'moral model of disability' (according to which disability is the result of moral weakness) as a key feature of the ableist regime of intelligibility. In this sense, the aforementioned feeling of unreality and disbelief is also promoted by the fact that the new bodily identity one has to assume encompasses features (disability, dependency) that ableism devalues and associates with 'immoral Others'.

LANA: The first step in the process is that you don't believe it. You say, 'This is not happening to me; this is not true'. It is that kind of strong denial that makes us think it won't happen to us, that bad things only happen to others.

The liminal state the body is in is partly favoured by the professionals who come into contact with the person, as they promote ambiguity regarding diagnosis and prognosis. The disabled body appears as an ambiguous, deceptive, and unreliable body — In Shildrick's terms, a body that epitomises the 'fluidity of categorical boundaries' (2015, p. 17) and is therefore difficult to categorise once and for all. Diagnosis and prognosis are delayed, and there is a struggle between suspicion and confession.

HERNÁN: At the beginning, they don't really tell you what you have. It took them a month or so to really confirm my suspicions. I could see that it wasn't getting any better (...) Well, the first few days they (doctors) were evasive, weren't they? 'Well, let's see how this thing and that other thing go...' (...) Then, well, on one occasion I asked the doctor directly; it was a female doctor in this case, and she *confessed* to me that no, I would not walk again, and that because of the type of injury I had, she thought I would be able to fend for myself. She thought it would be an incomplete injury, but it turned out to be complete.

In Hernán's account, trying to determine his 'true self' (his diagnosis) involves an act of bravery because it is unbearable to name even for the doctors themselves, requiring a 'confession'. As Foucault (2014 [1981]) argues, confession turns the fact into sin. In this way, the disabled body continues to be linked to ableist 'immorality'.

*Expropriated Bodies: Beginning to Adjust to Dis/ableism*

Feminist studies have long explored how this care work is deeply feminised, but have left underexplored the other side of the coin: the feminised object of care. During this hospitalisation, through certain medical interventions and care-taking practices, the body becomes an 'object' that is observed, cared for, and manipulated by medical knowledge/power. Thus, adjustment to these practices emerges as the latent function of hospitalisation.

HERNÁN: From the very first moment they had to undress me, catheterise me, put that device on my head, and from then on, the staff did whatever they wanted with me. (...) The orderlies would come, they would turn us over, and for the next three hours, no matter what happened, it was as if the orderlies did not exist. Everyone knew they would go to sleep (...).

According to Willet and Deegan (2001), liminal beings go through a set of 'degradations' or 'humiliations' that would be unthinkable in other contexts. We can interpret such a strict temporalisation of care as practice of affective disablism, which is key to adjust the body to an objectified position. This emotional work of adjustment is facilitated by the environment, full of 'Others' (of which the subject is now a part) who are already adjusted to it. This process culminates in the naturalisation of a lack of intimacy, and achieving it is conceived as a sign of maturity. Given the association between adulthood and reason

(Slater et al. 2018), the very process of adjustment is naturalised as the only possible adequate response in that circumstance.

HERNÁN: I didn't handle it well at first, but you end up getting used to everything. Realising there are other people by your side who are also going through this, and who are older than you, helps you see that, at the end of the day, it is something normal, natural. Well, it is finally accepted as just another thing in your life.

Thus, if we consider that both intimacy and identity are types of relationship between the poles of the self/other binarism, we can say that the body-object comes to occupy a liminal space within this binarism. This process is reinforced by the ableist de-humanisation of disabled bodies, which makes it acceptable for them to lose their right to privacy. The *communitas* that characterises liminal states can be seen as a crucial power technology for this transformation. This can be observed when participants recount that they were placed in rooms together with many other people of different ages and/or conditions and they created a community among them.

MONTSE: You had created that 'micro world'. There was such a good vibe, and we ironised a lot with what was happening to us and so on, so lots of us became very close friends. (...) I was in the hospital for five months, so you relied more on the people who were experiencing the same as you than on the people outside.

This process of bonding with those who (now) are 'like you' is also brought about by the distance and the abandonment of those 'outside', which constitute an act of affective disablism:

LANA: At the beginning, they do come to the hospital to see you, but then people start having their own lives, and they don't come as much. And you realise that you are alone in there, you feel alone, because life is very paralysed.

In this extract, Lana extends the bodily paralysis to the social life paralysis, which is reminiscent of the association between liminality and a frozen state (Murphy et al. 1988).

### *De/gendered Bodies: Ambivalent Gender and Age Attributions and Expectations*

The process of objectification, expropriation, and estrangement of the disabled body is accompanied by its ambivalent genderisation and de-genderisation. The hospital, as a

total institution (Goffman 1961), homogenises patients through aesthetic de-gendering practices (hair shaving, de-gendered clothing) that have strong effects on identity. Lana describes herself before the accident as a ‘cute, normal girl’:

LANA: Before the accident, I had very long hair. (...) When I was in the emergency room, they shaved it all off. (...) It’s sad, but it was even more upsetting than the SCI itself.

Several female participants explain that even their own smell changed and was perceived as ‘dirty’, partly because the hygiene patterns they were used to changed, and they could no longer decide about them. As shown in a previous study, this is more traumatic for women because the normative female body is expected to follow strict guidelines of sanitisation ([Author]) and can be seen as an act of affective disablism, since it entails the removal of the subject’s agency. In line with the idea of ‘pollution’ associated with the liminal status, some informants come to perceive their bodies as alien and unpleasant. In the face of this, Lana explains how she adjusted to this by strategically de-gendering herself: ‘When I take a shower, I am like a piece of meat’.

The social environment also promotes de-genderisation through changes in interactions and expectations. For example, Lana explains: ‘Even my brother-in-law, who I didn’t have much of a relationship with, came to sleep with me one night. It was something super extraordinary’. Her position as a young woman is put on hold by exposing her privacy to a male acquaintance with whom she did not have a relationship of trust. Montse explains that in the hospital she was not allowed to choose who assisted her while she defecated because ‘their gender shouldn’t matter to her’:

MONTSE: I remember the first time they put a suppository in me. I had a terrible time, because of me and because of him [the orderly]. It was a boy in that case, and that is what I took the worst. Well, I have always taken it the worst; it is something you never get used to. (...) He told me, ‘Don’t worry, I’m used to it’, but it didn’t really help much, to be honest.

The fact that able-bodied males are allowed to share these intimate moments with Lana and Montse squares with the idea that, sometimes, disabled women’s bodies are not considered ‘feminine’ in that they appear neither desirable nor vulnerable to the male gaze. Neither are disabled men seen as ‘complete’. Rather, they are infantilised, and their genitalia are manipulated by healthcare professionals in a way that reveals they are not



genderised. Through Pepe's story, we can see how such de-genderisation is an act of affective disablism:

PEPE: Suddenly, you were naked in front of everybody, everybody touched your body, and the nurses went, 'Hee hee, ha ha' [laughs], and I was like, 'I don't get what's so funny because it's my penis'.

However, de-genderisation is not absolute but ambivalent. Both disabled men and women do identity work to actively gender themselves and their relationships. Kike explains how young men he shared a hospital room with had in mind the possibility of establishing eroticised relationships. They skipped the timetable rules to meet girls in the hospital despite being uncertain about injury-related erectile dysfunction. Montse also questioned de-genderisation in her relations with healthcare professionals:

MONTSE: I remember that there were a couple of guys [from the health staff] with whom I got on very well, but in the end, they were told not to be with me so much (...) I used to like that orderly [the one they scolded for spending too much time with her]. And then, I also liked a guy who was admitted afterwards and had had a motorbike accident. He was super cute, and we flirted a bit

This allows Montse to feel like an eroticised subject, and, consequently, she also positions herself as the desiring subject she was before the accident, when she described herself as 'flirtatious'. In this way, the body-subject is not only 'subjected' but also subjectified as an agent.

### ***Bodies Back Home: Mal/adjusting to Sustained (Dis/ableist) Liminality***

In this section, we will see that returning to the community is, in itself, a rite of passage that starts in the hospital limbo and does not necessarily lead to a post-liminal phase, but liminality remains.

#### ***Discharged Bodies: Leaving Rehabilitation (Units) as a Rite of Passage***

Still within the hospital limbo, the release date established by medical knowledge/power triggers in itself a new rite of passage that is riddled with paradoxes that increase the affective ambivalence (Greco and Stenner 2017) experienced by the body-subject. Firstly, in the pre-liminal phase of the rite, we find the ambivalence between the joy of gaining physical autonomy and the concern for an uncertain future outside the hospital:

PEPE: There were moments of seeing [improvements] as something positive (...), although the real anguish really, really gets to you when you leave, or when you have a discharge date: 'Next week you're leaving'. And you say, 'Ugh, what do I do?'.

Secondly, the hospital's institutional functioning is described as paradoxical. During the hospital stage, the family becomes affected by the liminal status of the disabled body-subject by putting their life on hold to attend the hospital regularly. But from the moment of discharge, relatives become the star of the rite of passage, as they must urgently assemble to the body 'object of care' in order to complete it:

PEPE: I remember pathetic scenes. For example, one or two days before discharge, the nurses tried to explain to my mother everything she had to do. Even that was unclear!

The body-subject is driven to leave the hospital while being produced as 'zoé' (Agamben 1995), that is, an always-vulnerable, animalised, sick subject on the verge between life and death who lacks the right to receive publicly supported and self-managed assistance. The implicit paradox 'you can live neither with us nor without us' weighs heavily on this body-subject:

PEPE: During hospitalisation, they focused on scaring you about how sick you were and how important it was for you that they were there. So, you think that when you get out you are going to die immediately or you are going to rage like a dog; you think anything can happen to you.

We should add to this the uncertainty about the limits of one's own body and its abilities, which remains after leaving the hospital.

KIKE: The limit between how I will end up was also a bit blurred (...) 'Will I or won't I be able to walk?'.

The body remains in a liminal state of permanent 'patientness' (Little et al. 1998, p. 1492) also plagued by paradoxes. Firstly, medical knowledge/power is described as 'clear', but uncertainty remains as to how much 'progress' will be made in rehabilitation:

KIKE: My physiotherapist was very clear with me (...) When I left, she told me, 'You will be able to go further in your rehabilitation, but you are not going to reach a normal gait'.

This uncertainty also generates ambivalence about whether the body's limits are 'discovered' or rather 'decided' in order to close the limbo of rehabilitation and return to 'normal life'.

KIKE: [Back in Málaga] it was horrible (...) because I felt everyone was telling me, 'Stand up, we have been told that you can!' (...) Everything was very circus-like.

The previous excerpt shows how able-bodied subjects exercise power through their regulatory gaze (Reeve 2012) and place Kike as a 'circus freak' (Garland-Thomson 2002). In what can be considered a practice of affective disablism, they constantly demand that, because he retains the socially prized ability to walk, he performs as an 'abled-disabled'<sup>[2]</sup> (Sandahl 2011).

#### *Assembled Bodies: Exclusionary Inclusion in the Community*

People who have acquired an SCI may face back home a paradoxical 'exclusionary inclusion' (Hodkinson 2012). Indeed, they may get back home only to find there is a constant 'misfit' (Garland-Thompson 2011) or 'maladjustment' between their bodies and their environment:

PEPE: You get home and suddenly, boom, the 'before world'. 'Fuck, there is no way I fit in!' Suddenly, I saw the neighbourhood and was like, 'What the fuck am I doing here?'.

Assemblages between the organic body and a certain prosthesis ('the manual wheelchair') generate 'maladjustment', since they prevent the exercise of agency, passivise the body, and generate 'stuckness' (McMillan 2021):

PEPE: In addition, (...) I had a manual wheelchair. I couldn't move inside the house because everything was very narrow, very small. The living room (...) had a step and they put a ramp, but (...) I couldn't climb it by myself, (...) and, of course, I couldn't go outside.

These 'maladjusted' assemblages between the body and environment force the formation of new assemblages with relatives (usually women) who act as gendered 'prostheses' that 'embody adjustment' (Winance 2006). This allows the subject to precariously experience 'normality', momentarily crossing the threshold in which they are trapped.

LANA: [Back home] I was not the one to make friends, but other people approached me if they wanted to (...). Between classes, my sister always came running to see if I needed anything. That was also good because it made me look normal. That also made people approach me. My sister was like the door, and once she had opened it for me, I could start relating to other people.

In short, the body-subject has to wait for someone to get him/her out of the threshold they are in or for someone to approach them. Assembling with relatives appears as a form of 'identity work' that brings the subject closer to the 'normal' or 'able-bodied' position. However, ableism underpinning such 'maladjustments' with the environment is internalised. This can be considered a form of affective disablism because it leads the subject to equate their body as a whole with the wheelchair to which its organic parts are assembled. Thus, the body is conceived as a 'heavy object that is difficult to move around' or a 'burden' that only relatives can take. In turn, emotional work must be undertaken to manage the ensuing guilt.

HERNÁN: One of my brothers changed schools so that he could go with me to that [mildly accessible] institute, so that he could accompany me every day. (...) I didn't like to depend on my brothers either; they also had to make a life for themselves.

Sometimes, assembling with relatives is not enough to adjust the subject to normative rhythms and spaces<sup>[3]</sup>:

LANA: I did have my three or four friends (...). It took me three hours to get showered and dressed, so if they met early in the morning to study, by the time I got there, they had already finished studying

As illustrated in Leti's itinerary, the people of the same age with whom she used to relate are incapable of mentioning the normative forms of bodily mobility incorporated into everyday language (walking, running) in front of her now-assembled-with-a-wheelchair body. It is as if she has to be protected from her own current embodiment, perceived as tragic by the able-bodied subject:

LETI: If you go to see a person and you suffer wondering, 'What should I tell them? How should I talk to them? How do I treat them?', [you'll stop visiting them] (...) I wouldn't care if anyone told me, 'Look, I've gone running!'. But running and walking became taboo words. Although nobody had told them to impose that on themselves, everybody came to that conclusion.

Previous studies (Little et al. 1998) have identified the incommunicability between the ‘normal world’ and the ‘world of the suffering’ (with the ensuing distancing between the two) as a key feature of sustained liminality.

*Re-appropriated Bodies: Gender Prostheses and Dis/abled Performances*

Ableism pushes not only the disabled body-subject into liminality, but also the very spaces he or she occupies. In Leti's case, what used to be her bedroom becomes something in between a bedroom and a bathroom. This generates a sense of artificiality, which, in turn, stimulates her to challenge the status quo:

LETI: I used to have a bath chair, but it wasn't for the bathroom because we didn't have a shower tray. I had it beside my bed, and I used to transfer into it to pee. (...) But, of course, peeing in your bedroom gives you a very bad sensation; it has always been like, ‘Ugh...’ (...). It ends up looking normal, and it is *not*. It would be ok if it were the only way to do it, but adapting the bathroom wasn't *that* hard.

As in the hospital, the bedroom–bathroom puts privacy at risk because it forces Leti to assemble with other people who assist her, placing her body in a liminal space between the self and the other, the child and the adult, in a new instance of affective disablism:

LETI: On top of that, I had to call my mother so that she would get rid of the piss. Why did my mother have to see the piss every time I went to pee?

As we have seen in the first section, occupying a liminal space in the self/other binary is related not only to the loss of privacy, but also to the loss of identity as a ‘young and abled man/woman’. Such an identity is taken away through the denial of the exercise of agency over one’s bodily (gendered) appearance, care practices, and activities:

LETI: There is a time when (...) you lose lots of things, not only physical abilities. It's a process in which your parents even tell you what to wear: cotton trousers, cotton panties (...). It's not that you don't have mobility anymore; it's that you can't decide for yourself anymore.

In response, the subjects do identity work to position themselves as ‘young and abled women/men’. In line with [Author], we can see how, in the identity work undertaken by females, decision-making about appearance and aesthetics takes on special importance.

In Leti's case, this happens through the incorporation of gender and age prostheses, which turn out to be 'ability prostheses':

LETI: Getting a piercing was really important for me, because, of course, (...) my identity (...) had been shot to shit, and it made me feel young. (...) And it was something I could wear, and *it looked the same on me as it did on someone who wasn't in a wheelchair.*

We can also see an exercise of agency in Pepe's story when, despite the awkwardness of the scene, he strategically takes advantage of body unruliness (Campbell 2009) to explore his body and sexuality:

PEPE: During adolescence, it is hard to have your mother around you all day and... well, the body works the way it does... and because of the SCI there are reflex movements, including erections, and it is very unpleasant and weird to get them having your mother in front of you [laughs] (...). Of course, when this happened, she would leave until it was over. (...) There sure were days when she would notice that it lasted a long time, because after she had left the room, I wouldn't try to relax, but rather to explore for a bit.

Finally, in Montse's story, we can see how, as crip theory (McRuer 2006) claims, gender and ability performances reinforce each other when it comes to normalising the body:

MONTSE: Not having to wear a catheter made me feel much better and more self-confident because I didn't have anything *on* me. I mean, my friends told me, 'You look like you're going to stand up at any moment', because, of course, I look normal. My hands are a bit deformed, but well, I look quite normal, I move quite normally, and so it's like by not wearing a catheter, I felt much more natural, right?

In contrast, Montse recounts that when she was wearing a catheter, she 'couldn't wear a skirt'. The gender prosthesis (the skirt) appears incompatible with the disability-related prosthesis (the catheter) — both things cannot be used at the same time. Consequently, when Montse starts using a device (the SARS) that allows her to control her sphincters, she refeminises her aesthetics and goes back to wearing skirts and tight trousers. This makes her feel better about herself because her social environment also rewards this normativisation of her appearance. In this case, the identity work aimed at positioning herself as a young woman requires gender and ability prostheses. Paradoxically, these prostheses achieve a body that is conceived not only as 'normal', but as 'natural'.

### **Concluding Remarks: Embodying Ambivalence**

SCI is not *just* a medical diagnosis but entails a change in the person's social and subjective embodied position. The social model of disability claims that disability is imposed 'on top of' (UPIAS, 1976) impairment. However, we have shown that the production of the disabled body-subject begins before impairment becomes a stable bodily trait. The disabled body-subject is a 'becoming' constituted by individual and collective experiences, discourses and assemblages emerging around a new corporeality. In this paper, we have analysed how, during hospitalisation, people who have sustained an SCI enter acute liminality and their bodies become suspicious, expropriated, and de/gendered. After discharge, they are assembled in a way that keeps them in sustained liminality, but also strategically re-appropriated.

We hope that our theoretical and empirical contribution will help to enrich a fruitful two-way dialogue between medical sociology and disability studies. Firstly, we claim that understanding how the disabled body-subject remains trapped in sustained liminality requires us to focus not so much on impairment effects, but on dis/ableist environments that create mal/adjustment. Namely, the experience of having to constantly adjust to maladjustment between one's body and the environment. The slash in mal/adjustment also emphasises the fact that deciding whether a given practice generates 'adjustment' or 'maladjustment' is not straightforward but ambivalent. We have seen it when the subject requires assembling to material and relational prostheses that allow a precarious adjustment with the environment, while, on occasion, they perform maladjustment and are perceived as 'artificial' according to an ableist rationale.

Secondly, we have shown that the intersectional perspective of feminist dis/ability studies allows us to question Murphy et al.'s (1988) claim that *communitas* is characterised by a homogenisation of the disabled person and a strong differentiation and hierarchy with professionals. We have shown that, if we look closely, the degenderisation he advocated is in fact a dynamic process of de/genderisation. Here, the slash aims to convey that, because of their liminal status, the disabled body-subject constantly moves back and forth between being de-gendered (and thus infantilised) and gendered. We have shown that, while de/genderisation is sometimes involuntary, it can also be deployed strategically by performing identity work (through relational practices, aesthetics, and gender prostheses). Remarkably, these forms of emotional and bodily work can destabilise the

heteropatriarchal and ableist systems, for they can lead to dissident gender performances that reveal the fallibility of both systems. Future studies should clarify their actual political effects and whether these are wanted by the disabled community.

Finally, we consider that this work also has implications at the level of care practice. We have argued that the latent function of the hospital is to adjust the disabled body-subject to the fact that both the decision-making and the execution of anything concerning their corporeality are in expert hands. To be clear, we do not wish to imply that health professionals have ill intentions with their practices and discourses towards the disabled body-subject. For instance, the fact that the disabled body has to be subjected to a traction tong or cannot be positive about their prognosis is probably an unavoidable part of acquiring certain types of SCI, but it does not mean that the effects this has on embodied subjectivity should not be explicitly discussed. In contrast, there are other practices that also have damaging effects to embodied subjectivities (e.g. not allowing people have control of their assistance or have privacy from the very beginning) that stem from extremely normalised dis/ableist assumptions that should not be taken for granted.

Similarly, during post-hospitalisation, these decisions are in their relatives' hands, who must undertake all care work for free. However, disability studies scholarship reminds us that if a more Personal Assistant-like system of care were put in place, where the person retains maximum control over what happens to their body, this process of adjustment would be completely different. Interestingly, while medical sociology has paid much attention to the effects of care relationships, there is no literature on how the Personal Assistant's body operates in these relationships from an anti-dis/ableist perspective.

In sum, not only do we hope to have supported Thomas (2012)'s claim that 'the sociological perspectives generated in disability studies [are] of relevance and value to the future of medical sociology in the twenty-first century'. On the contrary, we have also aimed to demonstrate that some of the concepts traditionally used in medical sociology to explore disability and the body are also useful for the study of the body in feminist dis/ability studies increasingly concerned with ambivalence.

### **References**

- Abberley, P. (1988) *The Body Silent, Disability, Handicap & Society*. 3, 3, 305–7.
- Blanc, A. (2010) *Handicap et liminalité: un modèle analytique*, *Alter*. 4, 1, 38–47.



Borioli, J. (2010) Les études du handicap en géographie : fondements, état des lieux et ouvertures, *Geographica Helvetica*. 65, 4, 241–8.

Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health & Illness*. 4, 2, 167–82.

Butler, J. (1997) *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*. California: Stanford University Press.

Campbell, F.K. (2009) *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.

Crossley, N. (1996) Body-Subject/ Body-Power: Agency, Inscription and Control in Foucault and Merleau-Ponty, *Body & Society*. 2, 2, 99–116.

Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.

Fine, M., and Asch, A. (1988) *Women with disabilities: Essays on psychology, culture and politics*. Philadelphia: Temple University Press.

Foucault, M. (2014 [1981]) *Obrar mal, decir la verdad: función de la confesión en la justicia: curso de Lovaina*. [Online]. Madrid: Siglo XXI.

Foucault, M. (1976) *La voluntad de saber*. Historia de la sexualidad I. Madrid: Siglo XXI.

Gibson, B. E., King, G., Teachman, G., Mistry, B., et al. (2017) Assembling activity/setting participation with disabled young people, *Sociology of Health & Illness*. 39, 4, 497–512.

Goodley, D. (2014) *Dis/ability studies: theorising disablism and ableism*. 1st Edition. New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

Goodley, D., Runswick-Cole, K. and Liddiard, K. (2016) The DisHuman child, *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*. 37, 5, 770–84.

Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.

Goffman, E. (1961) *Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.

Hammel, K. (2006) Disability, rehabilitation and liminality. In *Perspectives on Disability & Rehabilitation: Contesting assumptions; challenging practice*. Churchill Livingstone. pp. 110–24.

Harrison T. C. and Kahn D. L. (2004) Disability rites: the cultural shift following impairment, *Family & Community Health*. 27, 1, 86–93.

Kasnitz, D. and Shuttleworth, R. (2001) Introduction: Anthropology in Disability Studies, *Disability Studies Quarterly*. 21, 3.

Kulkarni, M. (2019) Holding on to let go: Identity work in discontinuous and involuntary career transitions, *Human Relations*. 001872671987108.

Hall, K. Q. (2011) *Feminist disability studies*. Bloomington: Indiana University Press.

Hannum, S.D. (2017) Meeting the Self at the Crossroads: Thoughts on Aging as a Young Cancer Survivor, *The Gerontologist*. 57, 1, 89–95.

Hodkinson, A. (2012) ‘All present and correct?’ Exclusionary inclusion within the English educational system, *Disability & Society*. 27, 5, 675–88.

Liddiard, K. (2014) The work of disabled identities in intimate relationships, *Disability & Society*. 29, 1, 115–28.

Little, M., Jordens, C.F., Paul, K., Montgomery, K., et al. (1998) Liminality: a major category of the experience of cancer illness, *Social Science & Medicine*. 47, 10, 1485–94.

McMillan, C. (2021) Liminality and the SCI Body: How Medicine Reproduces Stuckedness. In Vindrola-Padros, C., Vindrola-Padros, B., and Lee-Crossett, K. (eds.) *Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between*. [Online]. Singapore: Springer. pp. 135–53.

McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.

Morris, J. (1996) *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: Women’s Press.

Moyà-Köhler, J. (2018) Synchronising Autonomies: An Independent Living Service for People with Down Syndrome. Bellaterra: Universidad Autònoma de Barcelona.

Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y. and Mack, R. (1988) Physical Disability and Social Liminality - a Study in the Rituals of Adversity, *Social Science & Medicine*. 26, 2, 235–42.

Navon, L. and Morag, A. (2004) Liminality as biographical disruption: unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer, *Social Science & Medicine*. 58, 11, 2337–47.

Papadimitriou, C. (2008) Becoming enwheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury, *Disability & Society*. 23, 7, 691–704.

Reeve, D. (2012) Psycho-emotional disablism: The missing link? In Watson, N., Roulstone, A., and Thomas, C. (eds.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. [Online]. London: Routledge. pp. 78–92.

Sandahl, C. (2011) The Limits of Accommodation: Ruminations on Being an Undue Burden. In *Movements: Politics, Performance and Disability*. [Online]. 26 February 2011 Barnard Center for Research on Women.

Shakespeare, T. (1994) Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?, *Disability & Society*. 9, 3, 283–99.

Shakespeare, T. (1999) The sexual politics of disabled masculinity, *Sexuality & Disability*. 17(1), 53–64.

Shildrick, M. (2015) “Why Should Our Bodies End at the Skin?”: Embodiment, Boundaries, and Somatechnics, *Hypatia*. 30, 1, 13–29.

Shuttleworth, R., Wedgwood, N. and Wilson, N. J. (2012) The Dilemma of Disabled Masculinity, *Men and Masculinities*. 15, 2, 174–94.

Slater, J., Ágústsdóttir, E. and Haraldsdóttir, F. (2018) Becoming intelligible woman: Gender, disability and resistance at the border zone of youth, *Feminism & Psychology*. 28, 3, 409–26.

Stiker, H.-J. (2007) Pour une nouvelle théorie du handicap., *Champ psychosomatique*. n° 45, 1, 7–23.

Thomas, C. (2012) Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology?, *Social Theory & Health*. 10, 3, 209–28.

Thomassen, B. (2009) The Uses and Meanings of Liminality, *International Political Anthropology*. 2, 1, 5–27.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (1976) Fundamental Principles of Disability. [Online].

Wendell, S. (1996) *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. in

Willett, J. and Deegan, M. (2001) Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society, *Disability Studies Quarterly*. 21, 3.

Williams, G. (1996) Representing Disability: Some Questions of Phenomenology and Politics. In Barnes, C. and Mercer, G. (eds.) *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press. pp. 1194–212.

Williams, S. (2000) Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept, *Sociology of Health & Illness*. 22, 1, 40–67.

Winance, M. (2006) Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment, *Science, Technology, & Human Values*. 31, 1, 52–72.

---

<sup>[1]</sup> We use the notion of ‘disabled body-subject’ in order to emphasise the embodied nature of subjectivity (understood as the quality of being both the subject of action and subjected to power). We will avoid using more general terms such as ‘disabled people’ from now on. By doing this, we also seek to make visible that ableism excludes those deemed as ‘disabled’ from full humanity (and thus from the category of ‘people’).

<sup>[2]</sup> Carrie Sandahl (2011) defines ‘able disableds’ as those in the disabled community who are allowed to be in mainstream spaces only insofar as they do not look or act ‘too disabled’, as opposed to ‘undue burdens’. Here, we use this term to refer to the constant demand that Kike performs his abilities to the fullest.

<sup>[3]</sup> See [Author] and Moyà-Köhler (2018) for a more detailed take on disability and ‘chronotopic maladjustment’.

## **Capítulo 7. Chronotopic Diffraction: An Analytical Device for Narrative Production Methodology applied to ‘Adjustment to Disability’**

Este artículo fue publicado el 26 de mayo de 2023 en acceso restringido en el número monográfico *Epistemological and political entanglements in Narrative Production methodology* de la revista *Qualitative Research in Psychology* (ISSN impreso: 1478-0887; ISSN online: 1478-0895). La revista está incluida en el Journal Citation Reports (Social Science Citation Index) JIF (2021): 10.568; Psychology, Multidisciplinary = 94.93 (Q1).

A continuación, presento el manuscrito aceptado (AM, por sus siglas en inglés) en cumplimiento de las políticas de difusión de Taylor & Francis, al que se han hecho dos cambios menores. Se le ha añadido una nota al pie con el texto reglamentario que dirige a la versión publicada. Finalmente, se ha corregido un error tipográfico y se ha modificado el tamaño de la letra para igualarlo al del resto de la tesis. La referencia completa de la versión publicada es:

Sanmiquel-Molinero, L. (2023a). Chronotopic diffraction: An analytical device for narrative production methodology applied to ‘adjustment to disability’. *Qualitative Research in Psychology*. <https://doi.org/10.1080/14780887.2023.2217503>

# **Chronotopic Diffraction: An Analytical Device for Narrative Production Methodology applied to ‘Adjustment to Disability’<sup>57</sup>**

Laura Sanmiquel-Molinero

*Department of Social Psychology, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain*

[laura.sanmiquel@uab.cat](mailto:laura.sanmiquel@uab.cat)

This article advances an analytical device in the field of Narrative Production Methodology (NPM) called ‘Chronotopic Diffraction’ (CD) by presenting partial results of an ongoing research project with people who have recently sustained a spinal cord injury. Firstly, the paper discusses the epistemological and ethico-political principles (situated knowledge and diffraction) that frame the emergence of CD. Particularly, I illustrate how the bakhtinian notion of ‘chronotope’ has different meanings that enrich not only these two principles, but also disability studies’ analyses of ‘adjustment to disability’. Secondly, I describe the process of constructing a Narrative through the optics of CD, which takes the form of a diary. Thirdly, I demonstrate how CD allows us to grasp that: (a) Disability and adjustment to it emerge as a liminal chronotope if we let changes in the participants and the researchers’ subjectivities appear in the Narrative. (b) Adjusting to a disability has to do with mal/adjusting to the hegemonic social chronotope over time, and this process also unfolds in the site of Narrative construction itself. (c) Situating power relations between researcher and the participant allows us to be responsible for the phenomena that emerge in our inquiry, and how we transform them.

Keywords: chronotope; diffraction; narrative production; adjustment to disability; dis/ableism.

---

<sup>57</sup>This is an Accepted Manuscript of an article published by Taylor & Francis in *Qualitative Research in Psychology* on the 26<sup>th</sup> of May 2023, available online:

<http://www.tandfonline.com/10.1080/14780887.2023.2217503>

## **Chronotopic Diffraction in Theory: Epistemological and Ethico-political Foundations**

This article advances Chronotopic Diffraction (CD), an analytical device in the field of Narrative Production Methodology (NPM), by presenting partial results of an ongoing study on what it means to ‘adjust to a disability’ for people who have recently sustained a spinal cord injury (SCI). NPM (Balasch and Montenegro 2003, see this issue for an English translation of the original article) is a qualitative method by which a series of conversational encounters between participant(s) and researcher(s) are narratively textualised by the latter and then discussed and modified in subsequent encounters until participants reckon that the Narrative adequately accounts for their view on the discussed phenomena. The resulting Narrative is considered a co-authored and situated product of the diffractive articulation between the participant(s) and the researcher(s). Thus, NPM draws on two intertwined epistemological and ethico-political principles: situated knowledge and diffraction (Haraway 1988, 1997). In this section, I discuss how these two principles, when applied to ‘adjustment to disability’, have given rise to CD.

### ***‘Chronotope’ in CD: Situating ‘Adjustment to Disability’ and the Praxis of NPM***

According to NPM, Narratives are not ahistorical outcomes of the research participants’ inner worlds, but *situated* products of embodied connections between partial subject positions occupied by the researcher and the participant. The concept of space-time or ‘chronotope’ (Bakhtin 1981) can contribute to situating both the research topic and the products of NPM in space and time in the following three ways.

First, the chronotope of a text refers to its relationship to its historical context (Holquist 2002). For example, narratives about adjustment to a disability emerged after Second World War (Dembo, Leviton, and Wright 1956). For these authors, injured soldiers would adjust by accepting a ‘personal loss and a social loss’ (33) through changing their personal values (and *not society’s*). During the 1990s and early 2000s, Anglo-Saxon Disability Studies problematised adjustment by arguing that it is deeply rooted in the medical model of disability, so it obscures the possibility of challenging systemic disablism and ableism (Munger 2011; Reeve 2000). The research presented here is ethico-politically akin to this problematisation and aims to take it further by exploring the spatio-temporal dimension of narratives on the advent of an impairment and adjustment itself.

In order to do so, I draw on the second meaning of ‘chronotopes’. According to Holquist (2002), they also refer to a text’s spatial and temporal features that shape its meanings. Narratives about the advent of an impairment are typically characterised by particular chronotopes. Specifically, previous studies have argued that acquiring an impairment generates an ‘existential-temporal disruption’ (Papadimitriou and Stone 2011, 2122) or a ‘chronotopic disruption’ (Gomersall and Madill 2015, 407). On one hand, this means that the disabled person and those around them start narrating events in terms of before/after impairment (Gomersall and Madill 2015; Guerrero-Arias, Agudelo-Orozco, and Pava-Ripoll 2020; Rothfelder and Thomton 2017), coming to inhabit a ‘ruptured time’ (Gomersall and Madill 2015, 408) or a ‘threshold chronotope’ (Rothfelder and Thomton 2017, 370). On the other hand, the subject appears to be ‘out of sync’ (368) with the hegemonic chronotope. Chronotopic disruption resonates with the concept of liminality, which describes the disruptive experience of *spatially* crossing a threshold and of being *about to become* something else (Stenner 2013). Several authors (Murphy et al. 1988; Willett and Deegan 2001) have claimed that disabled people are required to *continuously* adjust to their liminal (i. e. ambivalent and paradoxical) position in several social binarisms (e.g. healthy/sick, inclusion/exclusion, male/female). In the same vein, chronotopic disruption is said to require that disabled people enact *adjustments* or ‘strategies for coping’ (Thompson et al. 2019, 14) with new ways of occupying space and time. The concept of liminality allows us to problematise in what ways these spatial and temporal adjustments may be paradoxical or ambivalent. By combining this chronotopic line of work with disability studies’ problematisation of adjustment, I do not assume that the disabled subject’s only option is ‘coping with occupying a liminal space-time’, but instead consider critically ‘maladjusting’ to it an option.

Thus, adjustment to a liminal space-time should not be understood as a static outcome, but as a contested process that is permanently being performed, *also* during and throughout the Narrative construction sessions. In this sense, I invoke a third meaning of ‘chronotopes’. Namely, they involve studying the relationship between a text and its times (Holquist, 2002, 111). This does not only refer to historical times, but also the ‘micro’ space-times of its production.

Accounting for the processual nature of adjustment and maladjustment (or, for that matter, any other processual research topic) invites us to introduce CD as an analytical device. In NPM each Narrative is typically constructed through several cycles of ‘textualisation’ (Balasch and Montenegro 2003, 45) and revision. Previous studies



have acknowledged that changes in the subjectivities of the researcher and the participant occur *in* the space-time of these cycles. However, since the final text does not incorporate such changes, they become the ‘hidden face’ of the research (García-Fernández and Montenegro 2014, 76). Moreover, if we consider the NPM epistemological insistence on exploring the Narrative’s embodied foundations (Pujol-Tarrés, Montenegro, and Balasch 2003), we must also explore how bodily phenomena taking place in the space-time in which we use NPM may entail changes in the ‘adjustment’ process. CD aims to fill this gap by bringing this ‘hidden face’ to the fore. In the following subsection, we explore how all these potentially veiled transformations relate to the principle of diffraction.

***‘Diffraction’ in CD: Articulating the Participant, the Researcher and the Audience in an Intersectional Space-time***

Diffraction aims to transcend reflexivity as an optical metaphor for knowledge production because the latter assumes that researchers can see themselves and others transparently (Haraway 1997, 33). In contrast, seeking diffraction implies acknowledging that Narratives do not *reflect* a ‘strong’ narrating subject, but constitute the materialisation of ‘interference patterns’ (Haraway 1997, 16) resulting from partial connections between the researcher, the informant and the audience of the text (Balasch and Montenegro 2003). Following Pujol-Tarrés (1999), the condition of possibility for interpreting a text is the space-time that opens up *between* its author and its audience. Note that the audience can be the very same informant who has co-constructed the text with the researcher if they read it in a different chronotope, after the researcher has textualised a previous encounter. As García-Fernández and Montenegro (2014, 75) put it, ‘reading one’s own story in the first person and with the linguistic resources of another produces an effect of estrangement’. CD does not seek that participants see their past selves transparently through reflexivity. Conversely, CD aims to capture the patterns of interference induced by this estrangement or ‘space-time in between’ chronotopes.

NPM acknowledges that diffraction stems from the fact that the researcher and the participant occupy different partial subject positions in axes of social differentiation such as dis/ability, gender, age, class or ethnicity (Gandarias-Goikoetxea 2014). As Gomersall and Madill (2015) point out, ‘chronotope generally, and chronotope disruption specifically, can be a gendered phenomenon’ (413), for *doing gender* in space-time may be difficult for now-disabled people. If dis/ability destabilises gender and other normative expectations, we cannot understand intersectionality in terms of ‘how do people who are

women and disabled experience adjustment’, but as a performative process that deploys in space-time. Thus, CD can complicate our understanding of subject *positions* and intersectionality, leading us to think of them as spatial-temporal phenomena.

### **Chronotopic Diffraction in Practice: The Diary as a Tool for CD**

CD takes the form of a diary in which each session of Narrative construction materialises as an entry. The results of the activity that takes place over different sessions are not overwritten but are used as a stimulus for diffraction in subsequent sessions.

As for the participants, I used theoretical sampling (Mejía-Navarrete 2000). Critical variables were gender, SCI type (traumatic or non-traumatic), time since injury and age (>18). Participants have been recruited from a reference rehabilitation hospital<sup>1</sup> in Spain and have signed an Informed Consent Document. At this stage of the research, there are six participants. However, since the purpose of this paper is to illustrate what kind of ‘diffractions’ on ‘adjustment’ can CD offer, this paper only contains extracts from three participants’ Narratives. They have been discharged from hospital between December 2019 and September 2020. Each one has chosen whether to use their real name, a pseudonym or a generic identifier:

- *Josep Maria*. A 66-year-old man with a non-traumatic paraplegia who has returned to his usual owned flat in a big city.
- *Sue*. A 42-year-old woman with a traumatic paraplegia who has returned to her usual rented flat in a city in the metropolitan area of a big city.
- *Participant 6*. A 50-year-old woman with a non-traumatic paraplegia who is currently living in her usual rented flat in a big city, and is expecting to move to a more accessible flat.

The procedure of Narrative construction/analysis carried out with each participant was:

- (1) *First semi-structured interview*. Each interview took about 20–120 minutes. Some interviews took place in person, and some were carried out virtually because of COVID-related restrictions. Remarkably, while in this paper I am only presenting partial results regarding CD, shadow ethnography (Jirón and Iturra 2014) is also a part of my study’s methodological toolkit. Where previous ethnographic observation was

possible during in-person encounters, it stimulated some questions during the Narrative production encounters exploring the participant's view on my observations. Also, in-person interviews allowed me to grasp relevant temporal-spatial features of their environment. However, virtual interviews did not prevent spatial information from emerging (for example, one participant gave me a virtual house tour). The interview outline explored: (a) Important events that help to understand who the participant is today. (b) Rehabilitation hospital experience. (c) The transition hospital/community and beyond. (d) Outlook on the future. (e) Additional comments. Also, in order to minimise the inherent hierarchy in the interview scheme and to stimulate the conversation, I disclosed some personal experiences (see the third subsection in the findings) that I felt were related to the informants' (García-Fernández and Montenegro 2014). The audio was recorded with the permission of participants to ensure reliability (Izcara-Palacios 2014), and notes were taken in a field diary after the interview.

- (2) *Textualisation of the first diary entry.* Drawing on the recordings, I transcribed the first encounter non-verbatim and built an entry by combining the participants' linguistic resources and my own. During textualisation, I took field notes regarding ambiguous passages or ideas I wanted to explore further in subsequent encounters.
- (3) *Revision.* On average, three days before the subsequent encounter, I sent the first version of the text to each participant and asked them to read it carefully and identify their general thoughts and feelings about it, and if there were any passages they would like to modify, clarify or elaborate on.
- (4) *Subsequent meetings and diary entries.* These took place in person or virtually 1 week–2 months after the first one<sup>2</sup> and were 40–120 minutes long. Each encounter involved: (a) Discussing the topics mentioned in the revision phase and incorporating deletions and 'minor changes' identified by the participant in the last entry. If changes were 'major' additions derived from interacting with the text, the possibility of incorporating these in a new entry was generally accepted. (b) A follow-up semi-structured interview exploring issues identified in previous field notes, and the following main areas: domestic, social and community life; physical

(in)dependence and self-determination, and the future. After this encounter, phases 3 and 4 are repeated cyclically. These cycles are expected to finish by the end of 2022, covering 2–3 years after injury.

What follows is a research narrative based on the effect that articulating with the participants' Narratives has had on my perspective on adjustment (Balasch and Montenegro 2003). After repeated readings of the Narratives with particular attention to spatial and temporal markers (Holquist 2002), I have selected the extracts that best show what aspects of 'adjustment' CD makes visible. This research narrative also includes some aspects that are part of the field notes I recorded after doing interviews, such as descriptions of spaces or accounts of emergent questions as a result of articulating with participants.

### **Diffractional Mal/adjustment to Disability in Space-time**

#### ***Adjustment to a Liminal Chronotope: An Effect of CD***

In this section, I exemplify how the diffractive effect of articulating with a previous diary entry allows us to make visible the liminal chronotope the disabled subjects find themselves in. The second CD session with Participant 6 took place at her flat on September 7, 2020, a few days after her hospital discharge. We were in her living room, the corners of which were full of objects of all kinds: a dressed-up mannequin, several paintings and a lighted mirror struck me the most. Those were all things she would have to *relocate* or *dispose of* to be able to move around in the wheelchair. She was lying on the sofa, I had grabbed a chair and sat in front of it. The sofa had *just* become her bed, since she could not access her bedroom anymore. Nor her shower: during the rehabilitation session that day, I had observed how she told the doctor she had to wash her hair in the kitchen, with a washbowl. The doctor had commented wryly: 'Just like cats do'. During the NPM session, she observed as follows regarding her previous diary entry:

One of the things I have read in the narrative that has changed over time is that *a month ago* I had the illusion that I would be able to take a few steps into the shower. *Today* I can't take those steps and *maybe I never will*. (...) [S]ince I can't get into it, we're going to *move*. (...) In the hospital, they insist a lot on

the fact that it takes a *long time*, that it's very *slow*. But you *never* know. *At the pace I was going, I thought it would take a month, but today I see it's going to take longer*. So, because I know other cases from the hospital, and the *progress* I have made in these four months [there], I want to see the progress I make by *Christmas time*. But I am giving myself *a year* to *give myself more time* (...) Since this happened to me, *I have no future. No future projected far ahead*. What I have is the *present*. (...) Because when you're in bed like this, you can't do anything and you're *recovering*, you follow what the doctors and physiotherapists tell you because *you have no choice: you can't go home, you can't go on with your previous life*.

This extract illustrates that the advent of an SCI puts the subject in a liminal or threshold chronotope (Gomersall and Madill 2015; Guerrero-Arias et al. 2020; Rothfelder and Thomson 2017). According to Bakhtinian dialogism (Holquist 2002), every utterance responds to another, whether said or unsaid. If 'life after' the injury is characterised by the absence of future and uncertain waiting, life before was necessarily characterised by the projection into a predictable future, denoting 'chronotopic disruption' (Gomersall and Madill 2015).

*Only as* CD makes it possible to see how Participant 6's experience of time and space has changed over the last month, does the following paradox become visible. On one hand, she finds herself in a *compressed chronotope: after* the SCI, the spaces she can use and thus belong to have been reduced, forcing her to move somewhere else. Time is also 'fading' (Gomersall and Madill 2015, 410) and 'condensed' (Thompson et al. 2019, 699) since there is no 'future projected far ahead'. However, hers is also an *ever-expanded chronotope*: healthcare professionals present time as 'slow' (Rothfelder and Thomson 2017), and Participant 6's narrative imposes *ever-postponed* deadlines on an expected but uncertain 'recovery'. This places the subject in a 'provisional time' (Gomersall and Madill 2015, 410) since the permanence of the disabled body over time is doubtful. We can grasp the paradox of the simultaneous compression and expansion of this liminal chronotope if we take into account that ableism is based on the imaginary of 'curative time' (Kafer 2013, 28), according to which the disabled body must always be waiting for cure as there is no viable future for it other than its disappearance through recovery.

### *Mal/adjusting to Chronotope Maladjustment*

In this section, I will show how CD allows us to see how the mal/adjustive *process* outlined above is performatively enacted over space-time, as well as in the space-time of Narrative construction itself. The liminal nature of the chronotope disabled subjects find themselves in also stems from *chronotope maladjustment*, which is the kind of chronotope disruption related to being ‘out of step and out of time with the social life-world of healthy others’ (Gomersall and Madill 2015, 414)<sup>3</sup>. In the following excerpt from the same entry of Participant 6’s Narrative, the following paradox is expressed: although the disabled subject returns to the community after hospital discharge to *integrate* into it, it is only after *getting there* that the body begins to feel *ill* (a position associated with segregated spaces) because it does not *fit* the hegemonic social chronotope, epitomised by the ‘civil servant’:

*Eventually*, you reach a point where you get home, like *today*, when I can go back to my artistic work. (...) Because I’m not a civil servant. If I were, I wouldn’t be able to go back to the office. (...) Because I have to lie down *now*, maybe sleep *for two hours* (...) Now, the only fixed activity I have is going to [the rehabilitation hospital] *in the morning*. (...) *Rehabilitation is our job as patients*. And *afterwards*, you can go back to your activity. (...) Normally, *in my previous life*, I would lie down for fifteen minutes and continue working. (...) *Now* there are more important things to do *before* everything else. (...) I have been discharged from [the rehabilitation hospital], but I am *still ill*. I have realised this *at home*. (...) *At home*, when you want to do more [than you do at the hospital], you realise you can’t. (...) Whether you are at [the rehabilitation hospital] or not, you have to be taken good care of.

This extract describes the current personal chronotope as an expanded space-time for ‘leisure’ activities, such as resting, that were impossible *before*. At the same time, it is implicitly characterised by ‘fixed schedules’ marked by rehabilitation. ‘Our’ *job* — perhaps also *my job* according to the extract? — is to *rehabilitate* and *be care recipients*, both typical activities of segregated or private spaces. Only *afterwards* (whatever that means) should the disabled ‘go back to their activity’.

Also, built and social space-times are imbued with ableist values (Imrie 1996) that cause chronotope maladjustment as they make it difficult for disabled bodies to move

through these space-times safely and independently. This can be seen in the following extract of Sue's narrative, constructed in a bar terrace in her city on March 4, 2020, almost 3 months after her discharge and a few days after her return to work:

[I]t has shocked me that children, for example, in the shopping centre, *cross paths* with you. (...) You realise people don't have a culture of being attentive. A friend of mine even said: 'You could use a crutch so that people (...) are more careful with you', but I refused: '*No, because I have to adapt to it myself. I don't have to do anything for the other person to adapt to me. I have to be the one who adjusts to it, who gets used to turns, people running into me...*'.

In this extract, Sue claims that the subject has to adjust to this 'insecure landscape' (Thompson et al. 2019, 705) that is the hegemonic social chronotope, placing the focus of the problem on the individual and assuming a neutral environment. However, if we articulate this extract with the following one from Josep Maria's Narrative, constructed on October 7, 2020 in a park after a shadow ethnography session, there appear some 'patterns of interference' between informants and between chronotopes:

*Lately*, it has struck me that people are not aware of where they *stand*. When you get on the subway or the bus and go to *your area*, you have to tell them this is *your area* and they should *move away*. It does not happen *automatically* (...). *At the beginning, maybe because it was the beginning, I saw it differently*. I thought that people cooperated a bit more. (...) What's the matter? *Do I not exist? Can't a handicapped enter here?* (...) *They exist*. There are many. What happens is that *they are not 'expected'* (...) *Whoever is occupying your space is attacking your right*.

Instead of adjusting to chronotope maladjustment as Sue claimed shortly after being discharged, *over time*, Josep Maria came to examine his position critically and demanded the expansion of the compressed chronotope he had been put in. Thus, CD makes visible that discourses of resistance can arise.

### ***Problematizing Researcher/Participant Power Relations in CD***

Everything participants share during NPM depends not only on theirs, but also on *my* position in space-time as a young, disabled-since-childhood bio woman with an anti-dis/ableist theoretical-political background (García-Santesmases 2014). Despite both parties sharing a position on the dis/ability axis, my impairment has sometimes placed me in a liminal chronotope in the insider/outsider binary (Scott 2013). On the one hand, I have been constructed by some participants as an ‘*usurper of wheelchair users’ space*’, as in the following extract from the entry co-constructed with Participant 6 on September 7, 2020, related to the ‘disabled parking vignette’:

At least people in wheelchairs [should be given the vignette *immediately* as they leave the hospital], because you can’t just park *anywhere* (...) The rest, like *you*, well, you also should get one, but *not really*, because *you walk* and you can get out of the car normally.

On the other hand, my impairment has sometimes threatened my status as a legitimate researcher. For example, before the NPM session that took place with Josep Maria on October 7, 2020, we had been in conversation with an acquaintance of his during the shadow ethnography. When this person saw me, he referred to us as people who ‘raise other people’s morale’ and noted that ‘he wouldn’t know how to live like that’. Because of my theoretical and political standpoint, I interpret this as an act of affective disablism (Goodley 2014) that casts doubt over disabled people’s ‘*place*’ in the time-space of life. García-Santesmases (2014) points to the need for the researchers to ask themselves what consequences might follow from (not) acting *in response to* oppressive practices in the course of fieldwork. In that scenario, I decided not to invalidate that person’s viewpoint, but I brought up the incident to explore how Josep Maria had interpreted it during the NPM session that took place right after. He commented:

I think I met [my acquaintance] about eight years ago, but (...) *since* I am *like this* he has got *closer* to me than *before*. (...) He may feel he has to keep an eye on me *now*. (...) *As I am talking, I can see that the way he sees me has changed*. For me, it hasn’t changed. Therefore, that’s enough for me.



This extract illustrates how the very analytical device of CD had modified his position in space-time, leading him to understand his subjectivity in terms of before/after the injury<sup>4</sup>. On the other hand, the statement ‘For me, it hasn’t changed. Therefore, that’s enough for me’ addressed an implicit imagined question: ‘Have you found it difficult to *adjust to the potentially painful position of an object of care?*’. Such a psychologising subtext was against my anti-dis/ableist political agenda. Thus, I chose to make explicit that my focus was rather whether changes such as the one that occurred in his relationship with his acquaintance had modified his ability to affect his environment and be affected by it. To do this, I gave a recent example from my own experience where I was in a restaurant with an able-bodied and a disabled friend, and the waiter asked the former if ‘she had taken her *relatives* out that night’, denoting that we were not expected to be her ‘friends’. Josep Maria commented:

How do you distinguish friends from family? You can’t. (...) Now I’ll ask you a question: who do you think felt worse when this happened, you or your friend? You might think that the disabled person does, but I’m not sure. It’s uncomfortable for everyone. Anyway, I understand that there may be things that don’t affect you *at first*, but do *over time*. These conversations are fine: you are doing a piece of work for yourself thanks to the knowledge other people can give you. What’s more, you also have your own experiences. You have been *different* in this world for *longer* and you have had more experience.

Once again, the story reindividualised the problem and privileged acknowledging the able-bodied subject’s discomfort, demonstrating that my intervention as ‘the researcher’ had not invalidated the participants’ view. However, my interlocutor gave credit to my version because I ‘have been different in this world for *longer*’ although he is an *older man*. This illustrates that not only is intersectionality (and the power relations that derive from it) a *topic phenomenon* (one related to one’s position in the gender, age and dis/ability axes), but a *chronotopic* one, where the time you have spent occupying a position may alter the expected power dynamics.

## Final Thoughts

In this article, I have addressed how CD expands our understanding of the epistemological, ethical and political foundations of NPM in general, and the chronotopic dimension of adjustment to disability in particular.

As for epistemology, using chronotopes as an epistemological and analytical lens expands the project of a process-oriented psychology (Brown and Stenner 2009). By showing that the liminal and thus paradoxical status of disability only becomes visible if our research techniques capture *processes of mal/adjustment* that occur inside and outside fieldwork, I have attempted to ground the claim that phenomena are not *in the researcher* nor in the participant, but in the liminal space-time that NPM opens between them. This liminal space-time is governed by dynamic power relations between the partial subject *chronotopes* (not just *positions*) of the participant, the researcher and the audience of their narratives.

Regarding ethical and political issues, Haraway claims that ‘Diffraction is an optical metaphor for the effort to make a difference in the world’ (1997, 16). It could be argued that, when dealing with the liminal chronotope of disability, characterised by provisionality and futurelessness, it is inherently politically subversive to clash the newly disabled participants’ narratives (which often rely on an ableist register as they have not had the *time and space* to problematise it) with the anti-dis/ableist narratives to create ‘interference patterns’ that make space for a different world. However, acknowledging power relations between different subject chronotopes leads us to the following ethical-political dilemma. When are we engaging in an epistemically violent power exercise: when we leave oppressive discourses unquestioned for the sake of producing ‘authentic’ knowledge, or when we assume that any subaltern subject evoking oppressive discourses is alienated and we *should* challenge their position? If, as I have claimed, every utterance by the participant responds to a set of previous utterances, including those of the researcher (Balasch and Montenegro 2003), it is impossible to access a supposedly ‘pure position’ on any topic (e. g. adjustment to a disability). What follows is that researchers have to be *responsible* for their effects on their research products, and this requires situating the space-time from which they speak. Of course, the particular effects this research will have are unknowable in advance, but I hope it will contribute to challenging ableism’s single narrative on disability adjustment.

## **Notes**

1. The Ethics Committee on Animal and Human Experimentation of [Institution name] has approved this project (no. CEEAH 4732).
2. NPM was suspended between March – June 2020 because most participants expressed their will to stop during the lockdown. In order to get back in contact with them and to experiment with the virtual format, we decided to conduct short weekly interviews during June and July 2020, and to space the meetings afterwards.
3. Elsewhere (Sanmiquel-Molinero, forthcoming), I have developed a more detailed analysis of chronotopic disruption and SCI. There, I have referred to the ‘before/after injury’ rupture as ‘diachronotopic disruption’, and I have termed what I here call ‘chronotope maladjustment’ as ‘synchronotopic disruption’.
4. During one of the last Narrative construction sessions I undertook with this participant in 2022, he commented that, after rereading the narrative, he no longer thought that the turning point of his relationship with his acquaintance was the advent of impairment. Rather, it was that the latter had retired, and thus had more time to socialise. This illustrates how CD captures the situatedness of the interactions that result in a Narrative, as well as its dynamism as participants revisit their stories.

## **Acknowledgments**

I would like to thank all the participants for their commitment.

### **Disclosure statement**

No potential conflict of interest was reported by the authors.

### **Funding**

This work was supported by Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades [grant number FPU17/01545].

## References

- Bakhtin, Mikhail. 1981. Form of Time and Chronotope in the Novel. In *The Dialogic Imagination: Four Essays*, ed. M. Holquist, 84–258. Austin: University of Texas Press.
- Balash, M., and Montenegro, M. 2003. Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las Producciones narrativas [A Methodological Proposal from the Situated Knowledges' Epistemology: Narrative Productions]. *Encuentros En Psicología Social* 1 (3):44–48.
- Brown, S., and Stenner, P. 2009. *Psychology without Foundations: History, Philosophy and Psychosocial Theory*. London: Sage.
- Campbell, F. K. 2009. *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Dembo, T., Leviton, G. L., and Wright, B. A. 1956. Adjustment to Misfortune—A Problem of Social-Psychological Rehabilitation. *Artificial Limbs* 3 (2):4–62.
- Gandarias-Goikoetxea, I. 2014. Tensiones y Distensiones En Torno a Las Relaciones de Poder En Investigaciones Feministas Con Producciones Narrativas [Tensions and Distensions about Power Relations in Feminist Inquiries with Narrative Production]. *Quaderns de Psicologia* 16 (1):127–40. doi: <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1210>.
- García-Fernández, N., and Montenegro, M. 2014. Re/thinking Narrative Productions as a feminist methodological approach: Research experiences on romantic love. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social* 14 (4):63–88. doi: <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1361>
- García-Santemas, A. 2014. Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física [Feminist Dilemmas and Embodied Reflections: Studying Gender Identity in People with Physical Functional Diversity]. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social* 14 (4):19–47.

- Gomersall, T., and Madill, A. 2015. Chronotope Disruption as a Sensitizing Concept for Understanding Chronic Illness Narratives. *Health Psychology* 34 (4):407–16. doi: <https://doi.org/10.1037/hea0000151>
- Goodley, D. 2014. *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. 1st ed. New York: Routledge, Taylor and Francis.
- Guerrero-Arias, B. E., Agudelo-Orozco, A., and Pava-Ripoll, N. A. 2020. Intersectional identity chronotopes: Expanding the disability experience. *Disability & Society*, 1–22. doi: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1719041>
- Haraway, D. 1997. *Modest-Witness@Second-Millennium.FemaleMan-Meets-OncoMouse: Feminism and Technoscience*. New York: Routledge.
- Haraway, D. 1988. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies* 14 (3):575–99. doi: <https://doi.org/10.2307/3178066>.
- Holquist, M. 2002. *Dialogism. Bakhtin and his World*. 2nd ed. Routledge, Taylor and Francis.
- Imrie, R. 1996. *Disability and the City: International Perspectives*. London: Paul Chapman.
- Izcara-Palacios, S. P. 2014. *Manual de investigación cualitativa* [Handbook of Qualitative Research]. México: Fontamara.
- Jirón, P., and Iturra, L. 2014. Travelling the Journey: Understanding Mobility Trajectories by Recreating Research Paths. In *Researching and Representing Mobilities*, ed. L. Murray and S. Upstone, 170–90. London: Palgrave Macmillan UK. doi: [https://doi.org/10.1057/9781137346667\\_9](https://doi.org/10.1057/9781137346667_9).
- Kafer, A. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Mejía-Navarrete, J. 2000. El muestreo en la investigación cualitativa [Sampling in Qualitative Research]. *Investigaciones Sociales* 4 (5):165–180.
- Munger, K, M. 2011. Telling a Different Story: Marginality and Empowerment in the Lives of Adults with Cerebral Palsy. PhD diss., University of Illinois.
- Murphy, R. F., J. Scheer, Y. Murphy, and R. Mack. 1988. Physical Disability and Social Liminality – a Study in the Rituals of Adversity. *Social Science &*

*Medicine* 26 (2):235–42. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90244-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90244-4).

- Papadimitriou, C., and Stone, D. A. 2011. Addressing Existential Disruption in Traumatic Spinal Cord Injury: A New Approach to Human Temporality in Inpatient Rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 33 (21–22):2121–33. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.555597>.
- Pujol-Tarrés, J. 1999. Deconstructing and Reconstructing: Producing a Reading on ‘Human’ and Reproductive Technologies. In *Applied Discourse Analysis. Social and Psychological Interventions*, ed. C. Willig, 87–109. Buckingham: Open University Press.
- Pujol-Tarrés, J., Montenegro, M., and Balasch, M. 2003. Los límites de la metáfora lingüística: Implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora [The Limits of the Linguistic Metaphor: Implications of an Embodied Perspective for Research and Intervention]. *Política y Sociedad* 40 (1):57–70.
- Reeve, D. 2000. Oppression within the counselling room. *Disability and Society* 15 (4):669–682.
- Rothfelder, K., and Thornton, D. J. 2017. Man Interrupted: Mental Illness Narrative as a Rhetoric of Proximity. *Rhetoric Society Quarterly* 47 (4):359–82. doi: <https://doi.org/10.1080/02773945.2017.1279343>
- Sanmiquel-Molinero, L. Forthcoming. The rehabilitation hospital as a ‘parenthetical bubble-shell’: adjusting to disability within the Covid-19 crisis. *Space and Culture*.
- Scott, J.-A. 2013. Problematizing a Researcher’s Performance of ‘Insider Status’: An autoethnography of ‘Designer Disabled’ Identity. *Qualitative Inquiry* 19 (2):101–15. doi: <https://doi.org/10.1177/1077800412462990>.
- Stenner, P. 2013. Affectivity, Liminality and Psychology Without Foundations. In *Cultural Psychology, Aesthetics and Postmodernity*, ed. J. Straub, E. Sørensen, P. Chakkarath, and G. Rebane. Giessen: Psychosozial Verlag.
- Thompson, L., Ford, H., Stroud, A., and Madill, A. 2019. Tortoise or hare? Supporting the chronotope preference of employees with fluctuating chronic illness symptoms. *Psychology and Health* 34 (6):695–714. doi: <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1565128>

Willett, J., and Deegan, M. J. 2001. Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly* 21 (3). doi: <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.300>.

## **Capítulo 8. The rehabilitation hospital as a 'parenthetical bubble-shell': adjusting to disability within the Covid-19 crisis**

Este artículo fue publicado el 14 de julio de 2023 en acceso restringido en el monográfico *Dis/abling Spaces and Cultures in Times of Crises* de la revista *Space and Culture* (ISSN impreso: 1206-3312; ISSN online: 1552-8308). La revista está incluida en el Journal Citation Reports (Social Science Citation Index) JIF (2021): 0.971; Cultural Studies = 50.00 (Q3); Geography = 8.72 (Q4).

A continuación, presento el AM en cumplimiento de las políticas de difusión de Sage, al que se han hecho cuatro cambios menores. Se le ha añadido una nota al pie con el texto reglamentario que dirige a la versión publicada. Se ha cambiado el pseudónimo a un participante porque así lo pidió durante el proceso de revisión (y este aparece correctamente cambiado en la versión publicada). Finalmente, se han corregido dos errores tipográficos y se ha modificado el tamaño de la letra para igualarlo al del resto de la tesis. La referencia completa de la versión publicada es:

Sanmiquel-Molinero, L. (2023b). The Rehabilitation Hospital as a “Parenthetical Bubble-Shell”: Adjusting to Disability Within the Covid-19 Crisis. *Space and Culture*, 26(3), 407–419. <https://doi.org/10.1177/12063312231181524>



**Title:** The rehabilitation hospital as a ‘parenthetical bubble-shell’: adjusting to disability within the Covid-19 crisis

**Author:** Laura Sanmiquel-Molinero

**Affiliation:** Universitat Autònoma de Barcelona

**Email address:** [laura.sanmiquel@uab.cat](mailto:laura.sanmiquel@uab.cat)

**Acknowledgements:** This work was supported by Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades [grant number FPU17/01545]. I would also like to thank the people who have participated in this research for their time and dedication.

**Biography:** Laura Sanmiquel-Molinero completed a BSc in Psychology in the Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) in 2017. She undertook a Master's Degree in Psychosocial Research and Intervention (UAB; 2017-2018). In September 2018, she started a PhD in Person and Society in the Contemporary World at the UAB, and obtained a FPU grant from the Spanish Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Her current research problematises the process of ‘adjustment to disability’ by combining the concepts provided by critical disability studies and liminality theories.

**Orcid number:** <http://orcid.org/0000-0001-7879-7847>

**Word count:** 6958 words

**Title:** The rehabilitation hospital as a ‘parenthetical bubble-shell’: adjusting to disability within the COVID-19 crisis<sup>58</sup>

**Abstract:** This essay contrasts the experiences of hospitalisation and transition from hospital to home of people who have recently acquired a spinal cord injury (SCI) and the health professionals who work with them *before* and *during* pandemic-related restrictions. These experiences are analysed through the theoretical frameworks of liminality and intersectional Critical Disability Studies. Drawing on narrative-ethnographic data collected in Spain, I illustrate that the rehabilitation hospital is conceived as a ‘parenthetical bubble-shell’ the boundedness and permeability of which was radically altered during lockdown. First, I discuss how this transformed the way people with an SCI adjust to new ways of approaching space and time in hospital settings. Second, I explore how lockdown impacted key processes of ‘discharge preparation’. Third, I argue that the intersection between ability, gender and social class modulates the extent to which exiting the hospital before and during the pandemic represented an ongoing crisis.

**Keywords:** disability, liminality, disablism, ableism, COVID-19

## 1. Introduction

This article delves into partial results of an ongoing narrative-ethnographic study on what it means to ‘adjust’ to a newly acquired spinal cord injury (SCI) in the context of a Spanish reference rehabilitation hospital, and the spatial and symbolic transition from hospital to home. My study addresses how people who were inpatients at the rehabilitation hospital or transitioning from hospital to home in March 2020 experienced the mutual effects of the crisis that comes with acquiring an SCI and the so-called ‘coronavirus crisis’. Shortly after lockdown in Spain began mid-March 2020, the regional Department of Health instructed the specialised rehabilitation hospital to hand over two of its four units to a nearby general hospital to treat COVID-19 patients. As a result, only the neurological patients who required professional care that could not be provided at home, remained in

---

<sup>58</sup>This is an Accepted Manuscript of an article published by Sage in *Space and Culture* on the 14<sup>th</sup> of July 2023, available online: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/12063312231181524>

the hospital, isolated in their rooms. The other patients were discharged, and some did not get the chance to make important adjustments to their domestic space before going home.

This essay aims to expand our understanding of ‘disability adjustment’ by contrasting the experiences of both patients and health professionals *before* and *during* pandemic restrictions. ‘Adjustment’ has historically been of interest for my discipline, social psychology. More recently, several authors have begun developing a spatial-temporal understanding of adjustment (Gomersall & Madill, 2015; Papadimitriou, 2008) that addresses the geographical understandings of the ‘territorialities of disabled people’ (Borioli, 2010, p. 245). I will engage with this interdisciplinary dialogue by linking it to the frameworks of liminality and intersectional Critical Disability Studies’ (CDS) (Goodley, 2017). This allows a better understanding of the relationship between the mutual dis/abling spaces and cultures of the pandemic crisis and SCI.

## **2. Disability and the Pandemic as Rites of Passage in a Dis/Ableist World**

Van Gennep (1960/1909) used liminality to refer to the intermediate phase of ‘rites of passage’. This is a special type of transition by which an individual (or a group) moves from one subject position (or a social order) to another. Typically, rites of passage begin with a crisis that results in a phase of spatial and symbolic separation of an individual or group from their place in the social structure. Through this separation, the structure of everyday life dissolves for the subject and they can enter a liminal phase. The liminal phase entails occupying an ambivalent *borderland* space (both physically and symbolically) in a *waiting time* while undergoing transformations in order to become something new. Afterwards, the phase of physical and symbolic re-aggregation is expected to take place for the subject of the rite to resume a place in a ‘new normalcy’.

In his book *Eventful Bodies*, Schillmeier (2016) conceptualised illness, impairment and the SARS-CoV epidemic that took place at the very beginning of the 21<sup>st</sup> century as ‘cosmopolitical events’, as they disrupt, question, alter and endanger ‘embodied life and social orderings’ (p. 132). Cosmopolitical events are the kind of crises that give way to a rite of passage so that a new order can arise. Indeed, the notion of rite of passage has been used to describe the ‘crisis’ that comes with the advent of an SCI (Murphy et al., 1988) as well as the coronavirus crisis (Bell, 2021).

Traditionally, illness or impairment are said to cause a ‘disruption’. While Bury (1982, p. 169) argued such disruption is ‘biographical’, Gomersall and Madill (2015, p. 407) describe it as ‘chronotopic’, since what is disrupted is the ways the ill or injured subject moves through space and time. People who acquire an SCI are transferred to a specialised rehabilitation hospital which inaugurates a liminal phase where people ‘learn to live as a disabled person’ (Murphy et al., 1988, p. 239). Street and Coleman (2012) noted that hospitals are of interest for geography as they are heterotopias, ‘a space of multiple orderings’, simultaneously ‘bounded and permeable’ (p. 5). This essay will illustrate how the hospital’s regime of boundedness and permeability is crucial for disabled people to adjust to living with a chronotopic disruption.

While Gomersall and Madill (2015) do not use the following categories, it is clear from their study that ‘chronotopic disruption’ involves in fact two disruptions: diachronotopic and synchronotopic. On the one hand, diachronotopic disruption involves the *before/after impairment* axis. Namely, the fact that dis/ableism<sup>1</sup> establishes impaired bodies as an essentially lesser kind of human imposes a ‘ruptured time’ (p. 408), as it is impossible for a person who has sustained an impairment to think of their own social place as a continuity. This is even more pressing when the impairment is associated with ‘enwheelment’, i.e. the process of adjustment to a radically new way of relating with the physical and social space assembled along a wheelchair in hospital settings (Papadimitriou, 2008, p. 695; see also Gaete-Reyes, 2015). In fact, Papadimitriou and Stone (2011) argue that in hospital settings, not only does acquiring an SCI involve a spatial transformation, but also an existential-temporal one, since the disabled subject can no longer make decisions regarding the future based on the embodiment of *before*. It is therefore relevant to explore what ways of relating to space and time *after impairment* are encouraged in hospital settings.

On the other hand, synchronotopic disruption involves the *inside/outside* and *self/other* axes. The dis/ableist organisation of space-time usually confines disabled people *inside* segregated and somewhat ‘adjusted’ spaces (such as the rehabilitation hospital), itineraries and rhythms. This limits their ‘spatial choices’ in comparison to those of the ‘able-bodied’ subject (Kitchin, 1998, p. 348) and situates them in what Kafer (2013) calls ‘crip time’. That is, disabled bodies orient themselves to time in a way that challenges ‘normative and normalising expectations of pace and scheduling’ (p. 27). Following Campbell (2009), liminality lies in the fact that, *outside* of those spaces, itineraries and rhythms, dis/ableism places impaired people ‘out of place’ and ‘out of

sync' with respect to others (Imrie, 2014; Rothfelder & Thomton, 2017, p. 368). This is why Murphy et al. (1988) argue that liminality expands beyond the physical 're-aggregation phase' that comes with discharge, so it is relevant to explore how chronotopic disruption is experienced inside and outside of the hospital.

Bell's (2021) analysis of COVID-19 pointed to lockdown as a liminal space-time because the subjects who experienced it 'become something else' through the transformation of the *movement patterns* of human and non-human agents in space and time. For many, lockdown meant entering 'a world that seems to end at the sidewalk (...) for 70+ more days' (p. 81). Because of dis/ableism, this was a common reality for many disabled people living in the community even before the pandemic, which is why Samuels and Freeman (2021) claim that the pandemic universalised 'crip time'. However, this does not mean that the pandemic equalised abled and disabled subjects. Thorneycroft and Asquith (2021) argue that, during the pandemic 'abled subjects have used their anxieties, precarities and precariousness to put disabled people *in their place* to shore up their own selves' (p. 142). 'Putting disabled people in their place' has meant for instance to expose them to unprecedented amounts of violence by rendering them disposable and in effect 'out of place' in hospital settings. I will show how the pandemic radically altered the opportunities for experiencing the aforementioned diachronotopic and synchronotopic disruptions.

Lastly, in recent years, several studies have claimed that understanding dis/ableism calls for an intersectional approach (Goodley, 2017; Author, 2022). Elsewhere (Author, in press), I have begun to explore how, as Gomersall and Madill (2015) argue, chronotopic disruption appears to be a 'gendered phenomenon' (p. 413). As Soldatic & Meekosha (2012, p. 151) point out, 'the disabled identity is not only gendered but also bears markers of class', and this 'mediates access to the vital social, moral and cultural capital necessary to become socially mobile'. These intersectional axes of difference have impacted chronotopic disruption after discharge during the pandemic.

### **3. Methods**

I combined two research techniques to study a rehabilitation hospital in Spain. On the one hand, I chose an ethnographic approach triangulating participant observation in different hospital spaces, ethnographic interviews with psychology and rehabilitation professionals

(Table 1), and ‘shadowing’ (Jirón & Iturra, 2014). Shadowing consists of following people around during their daily routines in the rehabilitation hospital and outside to see how they interact with the world and how the world interacts with them. I applied this technique with five out of seven participants with an SCI (see Table 2) from June 2019 to March 2020 and from July 2020 to the present in a flexible scheme because of local Covid-19 restrictions. On the other hand, I undertook what I have elsewhere called ‘Chronotopic Diffraction’ (CD)<sup>2</sup>, where a narrative diary was constructed with six out of seven participants with an SCI through, on average, bi-monthly encounters. The theoretical, ethical and political foundations of this technique can be found in (Author, in press).

Data collection started in June 2019 and was interrupted between March and June 2020 during lockdown because all preferred to suspend fieldwork. After lockdown, some CDs were constructed face-to-face, whereas others were developed online. Finally, data analysis involved iterative readings of my ethnographic notes as well as the narratives constructed with participants, during which I selected those extracts that referred to space and time in the hospital and the discharge process.

#### **4. The Hospital as a Parenthetical Bubble-Shell**

Before the start of the pandemic, several participants with an SCI and health professionals had already defined the rehabilitation hospital as a ‘bubble’, a metaphor that is sometimes associated with a ‘parenthesis’ or a ‘shell’:

During the last month, I have started to come out of the “[hospital name]-shell”. It has been wonderful. (...) In [hospital name], you are in a bubble because there is nothing. There is so much nature around, there are no shops’. (Participant 1, December 2019, CD)

I’m in a parenthesis. Sometimes I think about it and say: “Hell, somehow, this is like stopping time!”. (Participant 1, November 2020, CD)

These metaphors evoke a formative liminal space-time that is physically separated from the rest of the world, in the middle of nowhere and stops the flow of life (as parentheses do in texts). In the following two subsections, I develop how these metaphors relate to the two aforementioned modes of chronotopic disruption before and during the pandemic.

The third subsection explores whether exiting the hospital means exiting the liminal phase epitomised by the metaphor of the ‘parenthetical bubble-shell’.

#### ***4.1. Diachronotopic disruption: situating an emerging enwheeled and contemporising body-subject***

In terms of diachronotopic disruption, the idea of the hospital as a shell indicates that the birth of a new disabled body-subject is expected after a gestational stage that marks a before/after rupture. According to some professionals, lockdown merely ‘slowed down’ the production of this ‘new, ready to exit the hospital-shell subject’ for those who stayed in the hospital:

People with an SCI who stayed in the hospital during lockdown really felt they were *wasting their time* (...). They were very anxious and craved rehabilitation (...). We have *slowed down* the process, but it has not stopped the expected levels of recovery. (Occupational Therapist 1, interview, September 2021)

The liminal space-time these patients occupied was expanded in terms of (waiting) time when compared to that of people who underwent hospitalisation before lockdown, precisely because it was more compressed in terms of space. During lockdown, SCI patients remained isolated in their bedrooms: they could not attend the gym, the psychoeducation group or receive external visits. In what follows, I will discuss the role of these three spaces in the constitution of an emerging ‘enwheeled and contemporising subject’, and the impact (or lack of thereof) lockdown had on this process.

Before lockdown, depending on the type of SCI and related medical complications, people could spend up to five hours per day in the gym. Just as the urban gym, the hospital gym is a space of ‘structured variety’ (Sassatelli, 2015, p. 240), where different bodily techniques are applied in spatially segregated areas (the ‘walking department’, the ‘transfers area’, the ‘sports area’, to name just a few) for one-hour long slots. In the gym, people with an SCI learn new ways of moving through space while ‘enwheeled’ (Papadimitriou, 2008), but they also negotiate the ambiguous permanence in time of enwheelment and their bodily state *after* the injury. According to psychologists in the rehabilitation hospital, this ambiguity causes anxiety, and it calls for adjustment to a new approach to time called ‘contemporizar’.<sup>3</sup> Interestingly, contemporising has two paradoxical meanings. The first one is primarily developed in the gym, and entails

focusing on the controllable aspects of the present as an anxiolytic strategy against an uncertain future:

Contemporising means: If you are to be discharged a month from now, it is rational to worry about it and to start making plans, but *now* you may not know what will happen *then*, so try to focus on the day to day, on what you will do for the next sixty minutes. What is it? Stretching at the gym. Focus on that. (Psychologist 1, interview, September 2021)

While focusing on whatever activity they have for the next hour in the gym, people look up to the-body-of-others-that-is-potentially-like-their-own as a reference point for the ambiguous *permanence* of enwheelment (Author, 2022), and they focus on those who have overcome it. For some participants, the gym thus becomes a space that encourages ableist mythologies where overcoming enwheelment is conceived as a matter of ‘moral strength’:

When it comes to this kind of injury, doctors (...) tend to say: “You are never going to walk again”. (...) This stimulates some people to overcome [impairment]: (...) “For fuck’s sake I’ve shut [the doctor] up and said, Look, I’m walking”. (...) Moral strength is crucial: without it, there is no effort. (Sue, CD, March 2020)

In contrast to being a space where ‘overcoming’ mythologies that reinforce the instability of the enwheeled body flourish, according to Psychologist 2, the space of the gym operates as a bath of ‘hard realism’ through which the person is ‘situated’ as permanently disabled irrespective of their ‘will’. She notes that lockdown impeded this:

Going [to the gym] and doing the exercises, finding the difficulties, (...) talking to other people and seeing that you are like them.... It is a bath of information that *situates* you, a bath of hard realism where you see that this is not a matter of will, that you are there giving it all and it does not change the injury. [During lockdown] our patients could not have this vital experience (...). This caused lots of patients to cling to unrealistic expectations for a long time. They thought that (...) their injury would improve when they got to go to the gym. (Psychologist 2, interview, July 2020)

Before lockdown, patients usually received external visits in the afternoon, right after they had finished their gym routine. If the gym is a crucial space for negotiating the *permanence* of enwheelment over time, Blanca’s narrative – which took place one year



after the first lockdown, when external visits were allowed – illustrates how encounters with acquaintances ‘from before’ in the hospital formative shell are crucial for negotiating the *meaning* of enwheelment:

Now, friends (...) are coming to visit me (...). This experience is helping me prepare for when I go back home. (...) The first visual impact for them is to see me in the wheelchair. I can see it often overwhelms them, so I usually transfer from the wheelchair to a bench (...). It makes them more comfortable; they think: “She is like *before*”. (...) They say: “Doesn’t it bother you to be in a wheelchair?” (...) I, on the other hand, perceive it the other way round, I almost thank the wheelchair for keeping me active. (Blanca, CD, April 2021)

This extract illustrates that, in the context of these visits, the enwheeled subject must negotiate diachronotopic disruption: whether they are ‘a different person’ (who is worse off) than *before*. Here, the enwheeled body-subject must manage the emotional crisis that enwheelment poses to others *spatially*: Blanca temporarily ‘dis-enwheels’ herself to make people comfortable and be seen as ‘the same as before’.

Finally, before and after lockdown, people with an SCI could choose to attend a psychoeducation group, which took place once a week during gym hours. There, people who had been in the hospital in the past would sometimes give a speech whenever they visited the hospital for a check-up. Between June 2019 and September 2021, two different psychologists guided those sessions, one of whom has an SCI. This is how Blanca talked about the sessions led by her on the day of her discharge:

I really liked the group space with [Psychologist’s name] and she helped me a lot with certain issues. (...) her testimony relieves you (...). When you leave the hospital, you think you are going to have to do rehabilitation all your life, *you always look at the future from where you are now*, but (...) a boy from Navarre came to the group (...) and told us that he does not lead that kind of lifestyle and (...) you see possibilities that you had not imagined. (Blanca, CD, June 2021)

Thus, the group acts as a mirror that displays what an enwheeled subject can do in the future (Papadimitriou & Stone, 2011, p. 2126). Importantly, such possible subjectivities need not resemble how one is in the immediate moment, which resonates with the second meaning of ‘contemporising’. Paradoxically, besides focusing on the present in order to manage an anxiogenic future, contemporising also entails invoking an implicitly better future as an anxiolytic in the face of an uncertain present circumstance:

(...) because the present is a difficult moment. We have had many difficulties (...) contemporising means saying: (...) let's not assume that your life *from now on* will be based on the situation you are living now. (Psychologist 3, interview, September 2021)

Interestingly, although it could be thought that not having had the opportunity to envision such possible futures during the pandemic had a major impact, the three psychologists I interviewed did not feel that this was the case. They considered that it was rather 'able-bodied society' who, during the pandemic, had adjusted to the contemporising attitude they promote in people with an SCI, which resonates with the 'universalisation of crip time' (Samuels & Freeman, 2021, p. 246):

I cannot see differences between patients [before and after the pandemic] I think the pandemic has helped *us* (...). We have approached death. We have approached illness. We have made an exercise in flexibility. "This is what we can do *here and now*, and we will see what we can do in the future". (...) even though I predict that we will be the same as before in no time. (Psychologist 2, interview, September 2021)

The next section will explore synchronotopic disruption and how the pandemic affected it.

#### **4.2. Synchronotopic disruption: (mal)adjusting to the outside from the inside**

As the spatial-temporal and relational rules that govern the parenthetical bubble-shell differ from those of 'the outside world', 'discharge preparation', a process of progressive adjustment to the outside space-time, is needed. On the one hand, this process includes 'weekend outings' and 'urban outings' (weekly outings with a small group of inpatients led by the gym staff). In June 2019, Psychologist 1 informed me that the aim of 'urban outings' was to get the person used to architectural and attitudinal barriers. Urban and weekend outings were suspended during lockdown. As of September 2021, when these outings resumed, one of the hospital physical trainers had 'noticed that a lot of people *lack street experience*, even though the training they undertake here is now the same as before the pandemic'.

Sue and Blanca had the opportunity to undertake such outings. Their narratives illustrate that the ‘street experience’ that some inpatients may have lacked was one of synchronotopic disruption:

The feeling they call “the [hospital name] bubble” rings true to me (...). As opposed to the inside, the outside is insecure. When you leave the hospital, two things happen. First, you feel more insecure walking around. (...) Second, they stare at you. At the beginning it was like, “They are looking at me, they are looking at me”. Now (...) I don’t care. I’ve accepted that people will stare at me. (Sue, CD, March 2020)

I’ve already noticed the change when I’ve gone out these last few weekends. In the street, a lot of things were happening so fast (...). Here, it’s very easy to predict everything. That makes your body get used to a biorhythm, and when that changes, boom! (...). I’m afraid of having to get used to new spaces that now feel so volatile (...). I’m going to be more stressed, attentive to the space. (Blanca, CD, June 2021)

These excerpts point to two major differences between the outside and the inside of the bubble that only become detectable when inpatients go outside. First, unlike inside, outside the bubble, the disabled body-subject must adjust to being constantly marked as an object ‘out of place’ (Kitchin, 1998), deserving of constant stares that make it ‘dys-appear’ (Imrie, 2004, p. 751). Secondly, inside the bubble, the built space is mostly adjusted to physically disabled bodies. They are expected to move safely and autonomously in predictable rhythms, so space and time also disappear for the disabled gaze. On the contrary, outside, space is often felt as insecure, and time is frenetic: this causes a permanent crisis that must be constantly adjusted to.

The second aspect of discharge preparation involves making ‘feeling of being at home’ (Schillmeier & Heinlein, 2009, p. 222), since the (often enwheeled) disabled body’s ‘place’ in the previous domestic space cannot be taken for granted. The fact that this must happen while they are still in the liminal phase of negotiating the permanence of enwheelment can generate maladjustments, which were exacerbated by the impossibility of weekend outings during the pandemic:

Some people think that, by the time of discharge, they will be better off than they actually will, so they will not be able to sort some things [related to their home] out. Other people overestimate their future needs (...) they spend lots of money, and they get home, and they don’t have a home, they have a clinic

(...). If you can spend a weekend at home (...) you get to see if you should move the furniture. (...) [Otherwise] you may find out you do not fit into the elevator once you are at home.... Not being able to experience this has a cost. (Psychologist 1, interview, September 2021)

In the following section we will see how the intersection between ability, gender and social class mediates the extent to which the process of ‘making a home’ and returning to one during the pandemic has posed a crisis for the disabled body.

#### ***4.3. Back home during Covid-19, out of the ‘parenthetical bubble-shell’?***

The advent of lockdown and the ensuing shutdown of two rehabilitation hospital units meant that many people had to leave hospital before their discharge date. This rushed their rite of passage into the community, altering the precarious adjustment process between their ‘not-yet-rehabilitated’ bodies and their homes. One of the professionals of the hospital service that supports people in the transition to home recounted their feeling of ‘losing their place’ in the hospital bubble:

We really supported all the people who were discharged from hospital in a very hasty manner. (...) They went home without the necessary adjustments, without health education, without being linked to primary care, in a context where the primary care system was totally knocked out (...). There was also a lot of anger and a lot of complaints (...). This idea of “getting a fair treatment” was quite hard to handle (...). Maybe it’s just a personal sensation, but I feel that those who did not claim [treatment after lockdown] lost out. (Occupational Therapist 2, interview, September 2021)

Josep Maria was discharged a month before lockdown. The fact that he owned his flat and had a good economic situation allowed him to adjust his bathroom before going home. However, it was impossible to adjust the kitchen space to an enwheeled body. He assumed that the relatives who were living with him would be willing to take care of meal preparation among other needs, or that he would be able to eat in restaurants. Lockdown put him in an unexpected crisis as it prevented the precarious assemblage between his body, his flat, the restaurants where he planned to eat and his relatives from continuing to make his independence possible. The crisis was sorted out through a highly gendered re-adjustment (Winance, 2006), in which his female partner rushed to take care of him:

My son [and his partner] suddenly moved out on 7 March [2020] (...). They didn't think that they were going to shut everything down and I wouldn't have anything to eat. (...). Since lockdown was already being talked about, I told my partner to move here straight away. (...) Thanks to her, I have been able to get through lockdown without any problems. (...) She has been here (...) taking care of the shopping, making the daily menus, etc. From day 1, I've been going to the shops with her everyday. (Josep Maria, CD, June 2020)

Not all participants could go out every day during lockdown like Josep Maria did. Because of imminent lockdown, Participant 4 returned to an un-adjustable flat with no lift because it was rented and he had no money to move elsewhere. This inaccessible assemblage made him dependent on his female partner not only financially, but also concerning his body:

I should adjust the toilet (...). On the one hand, this is not possible because it is a rented flat. On the other hand, because of the money (...). Right now, I just need help in the shower and that's it. My wife helps me. (...) I am worried because I have a 10-year-old and *I should bring money home* (...). Now, my wife is the one who works. (...) I don't have a lift and I can't go down to the street. (...) I can't live here like this, because I can't move around. When my wife starts working [after lockdown], I won't be able to go out. I won't be able to take the child to school. (...) I haven't left the house since I came back from the hospital. (...) I've been stuck at home when everyone else had to be. This has made it much more bearable. It's not the same as being locked up alone and seeing everyone in the street. (Participant 4, CD, June 2020)

The intersection between ability and social class led to a particularly compressed personal chronotope for Participant 4 back home. Unlike Josep Maria, he could not afford to adjust his flat or move elsewhere and thus was 'locked in' at home with little opportunity to go out and act as the 'male breadwinner' he used to embody. Interestingly, his current personal chronotope is said to be unsustainable *over time* because of the high degree of immobilisation it entails, and because of the dependence on the female partner generated by and compensating for inaccessible spaces. However, the excerpt also highlights that, to date, this immobility and dependence had not been experienced as unliveable precisely because it did not represent a major synchronotopic disruption with respect to the rest of the world.

The intersection between gender and ability emerges when comparing Participant 4 and Josep Maria's stories, who got through the pandemic thanks to their female partners, with that of Participant 6. She also returned to a rented flat that was unadjustable to her body shortly before the second pandemic wave:

My husband supports me now and it's not ok. (...) The rent has been going up for two years now. This is wrong because all he does is work and help me: he has no life. (...) I wanted to get divorced, but (...) where am I supposed to go *with nothing*? (...). It's not normal (...) that they let me go home with a man I was already thinking of divorcing three days before my injury. What if it was a man who mistreats you? (...). They don't keep an eye on you either, they don't call you. (...) it's not right for me, and it's not right for him either. (...) As I sleep in the living room and he sleeps in the bedroom, it's as if we were flatmates.

(Participant 6, CD, April 2021)

Participant 6 noted how the transformation of the couple's relationship into a power imbalanced flatmate/caretaker relationship occurred in part because it was impossible to adjust the bedroom space, which forced her to sleep in the living room. As opposed to her male counterparts, for her, being dependent on her male partner was intolerable. She also raised the risks that such dependence and the impossibility of finding another home entail in terms of gender-based violence.

Lastly, the pandemic has also contributed to a greater compression of the personal chronotope of other participants, reducing their ability to move both physically and in terms of their 'social place' as officially 'disabled people'. The liminal state of waiting in which the people who returned home during the pandemic were left was not limited to waiting for resuming their treatments, but also for the acquisition of their 'place' as officially disabled, which hindered their mobility through space-time (e.g., preventing them from moving by car because they did not have a disabled parking card). The pandemic also delayed the acquisition of mobility devices. In his account, Participant 1 described how his discharge from the hospital did not mean his immediate exit from the hospital bubble-shell, partly because of fear of becoming infected and partly because the manual wheelchair he left the hospital with was *unsafe* (he had several falls with it) and did not allow him to go very far from the hospital apartment complex he now lives in. He thus had to adjust his routes to his assemblage with a manual wheelchair. In September 2020, he was considering buying a motorised handbike:

I feel like changing my wheelchair because I have a bit of a grudge against mine after the crash I took [going down a kerb]. (...) I have a neighbour who has the [handbike brand] and he's gone as far as the mouth of the [local river]. I am so envious! (...) My friends told me to go to Madrid to a party, but I haven't gone. I'd like to, but I think that I would need the handbike to take that step. It will give me much more movement and freedom. Plus, there's the COVID thing. (...) I try not to go out because of the bug. (Participant 1, CD, September 2020)

Nine months later, Participant 1 still did not have his handbike and it made it difficult for him to get to the COVID vaccination post. Interestingly, his envied neighbour offered to tow him with his handbike to get to the appointment. He accepted despite knowing that such a strange enwheeled assemblage would be marked as 'out of place' by the able-bodied gaze:

Well, vaccination has been a bit of a challenge. (...) They gave [my neighbour with a handbike] the same vaccination post as me (...). He said, "Great, let's go together". "Listen, the thing is that I'm so slow with my wheelchair". He said, "Let's do this: you hold on to the back of my chair and I'll take you with my handbike". I said: "Come on, we're going to be on TV!". "Don't worry about it!". (...) I focused on the fact that we did 900 metres *on one go*, but I'm sure we were a hell of a spectacle. (Participant 1, CD, May 2021)

This extract highlights that the disabled body-subject does not passively assume the spectacularised out-of-placeness to which dis/ableist stares condemn to. Instead, counternormative mutually supportive assemblages among enwheeled peers are crucial to thrive in pandemic times of crisis.

## 5. Concluding Remarks

In this article, I have advanced the notion of rehabilitation hospitals as 'parenthetical bubble-shells'. That is, liminal space-times where newly disabled people experience two kinds of chronotopic disruption and adjust to new ways of approaching space and time: enwheelment and contemporisation. Notably, both synchronotopic and diachronotopic disruptions only become perceptible when people encounter the parenthetical bubble-shell's 'before' (e.g., acquaintances who visit them) and its 'outside' (e.g., weekend and urban outings). Lockdown drastically altered the hospital's regime of boundedness and permeability (Street & Coleman, 2012), thus altering the opportunities for the disabled

body to develop an enwheeled and contemporising subjectivity before exiting the hospital.

The findings expand the conceptualisation of enwheelment as a liminal approach to space that develops in the rehabilitation setting and extends beyond such facilities. Not only is the wheelchair an ‘ambivalent’ (Gaete-Reyes, 2015, p. 357) or ‘liminal device’ (Papadimitriou, 2008, p. 694) because it is understood by disabled people as *enabling* while ableist imaginaries associate it as a ‘barrier’ to abilities. Enwheelment is also liminal because the disabled subject must negotiate, in the context of several hospital socialisation spaces that were radically altered during the pandemic, its ambiguous *permanence*, as well as whether it entails diachronotopic disruption (*becoming someone/something else*). In fact, the pandemic expanded the liminality that enwheelment entails by making them cling to ableist expectations of overcoming, as well as by *delaying* the acquisition of several social and physical mobility devices associated with wheelchair use, thus restricting mobility and citizenship for disabled people (Gaete-Reyes, 2015). Just as class and gender determined for whom the world became a liminal space that ‘ended at the sidewalk’ during the coronavirus crisis (Bell, 2021), these axes of difference also modulated the extent to which enwheelment posed a permanent synchronotopic disruption after discharge from the parenthetical bubble-shell.

I have also shown that enwheeled subjects are not mere victims of dis/ableist arrangements. Rather, they actively seek to form new assemblages that sustain their independence, sometimes in ways that reflect gender and class inequalities. Thus, we should not assume a powerless, homogenous and universal disabled subject, and future studies should further examine the complex and situated intersections that throw some disabled people and those who sustain their independence into compressed spaces that create permanent and naturalised crises in the so-called ‘new normalcy’ after the pandemic (Danylevich & Patsavas, 2021).

In the same vein, the present work also urges us to problematise the so-called ‘universalisation of crip time’ during the pandemic (Samuels & Freeman, 2021). Psychologists in the present study referred to this as the *temporary* universalisation of ‘contemporisation’. Like enwheelment when it comes to space, contemporising can be understood as a liminal approach to time, since it implies carrying out two apparently paradoxical operations with future and present in times of crisis. Since contemporisation used in this sense seems to be a local phenomenon, future studies should also explore



whether it is also encouraged in other locations. Notably, the fact that such a liminal approach to time is considered *unsustainable* for the able-bodied subject should remind that it is also unsustainable for disabled people. Indeed, liminality is an insecure space-time that simultaneously poses an opportunity for the collective production of a *better new normalcy*. This should not imply disavowing temporary able-bodiedness but creating the spatial-temporal conditions so that embodying disability does not condemn us all to permanent crisis.

## 6. References

- Balash, M. & Montenegro, M. (in press). A methodological proposal from situated knowledge epistemology: Narrative productions. *Qualitative Research in Psychology*.
- Bell, G. (2021). Pandemic passages: An anthropological account of life and liminality during COVID-19. *Anthropology in Action*, 28(1), 79–84. <https://doi.org/10.3167/aia.2021.28011>
- Borioli, J. (2010). Les études du handicap en géographie: Fondements, état des lieux et ouvertures. *Geographica Helvetica*, 65(4), 241–248. <https://doi.org/10.5194/gh-65-241-2010>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Danylevich, T., & Patsavas, A. (2021). Introduction – Cripistemologies of crisis: emergent knowledges for the present. *Lateral*, 10(1).
- Gaete-Reyes, M. (2015). Citizenship and the embodied practice of wheelchair use. *Geoforum*, 64, 351–361. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2014.09.010>
- Gomersall, T., & Madill, A. (2015). Chronotope disruption as a sensitizing concept for understanding chronic illness narratives. *Health Psychology*, 34(4), 407–416. <https://doi.org/10.1037/hea0000151>

- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Los Angeles, London: SAGE.
- Haraway, D. (1997). *Modest-Witness@Second-Millennium.FemaleMan-Meets-OncoMouse: Feminism and technoscience*. New York: Routledge.
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745–763. <https://doi.org/10.1080/0267303042000249189>
- Imrie, R. (2014). Space, place and policy regimes: The changing contours of disability and citizenship. In H. Morgan, A. Roulstone & K. Soldatic (Eds.), *Disability – spaces and places of exclusion* (pp. 13–30). Routledge.
- Jirón, P., & Iturra, L. (2014). Travelling the journey: Understanding mobility trajectories by recreating research paths. In L. Murray & S. Upstone (Eds.), *Researching and representing mobilities* (pp. 170–190). London: Palgrave Macmillan UK. [https://doi.org/10.1057/9781137346667\\_9](https://doi.org/10.1057/9781137346667_9)
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press.
- Kitchin, R. (1998). ‘Out of place’, ‘knowing one’s place’: Space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, 13(3), 343–356. <https://doi.org/10.1080/09687599826678>
- Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality – A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2), 235–242. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90244-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90244-4)
- Papadimitriou, C. (2008). Becoming en-wheeled: The situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability & Society*, 23(7), 691–704. <https://doi.org/10.1080/09687590802469420>
- Papadimitriou, C., & Stone, D. A. (2011). Addressing existential disruption in traumatic spinal cord injury: A new approach to human temporality in

- inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 33(21–22), 2121–2133. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.555597>
- Rothfelder, K., & Thornton, D. J. (2017). Man interrupted: Mental illness narrative as a rhetoric of proximity. *Rhetoric Society Quarterly*, 47(4), 359–382. <https://doi.org/10.1080/02773945.2017.1279343>
- Samuels, E., & Freeman, E. (2021). Introduction: Crip temporalities. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 245–254. <https://doi.org/10.1215/00382876-8915937>
- Sassatelli, R. (2015). Healthy cities and instrumental leisure: The paradox of fitness gyms as urban phenomena. *Modern Italy*, 20(3), 237–249. <https://doi.org/10.1080/13532944.2015.1065239>
- Schillmeier, M. (2016). *Eventful bodies: The cosmopolitics of illness*. London, New York: Routledge.
- Schillmeier, M., & Heinlein, M. (2009). Moving homes: From house to nursing home and the (un-)canniness of being at home. *Space and Culture*, 12(2), 218–231. <https://doi.org/10.1177/1206331208330759>
- Soldatic, K., & Meekosha, H. (2012). The Place of Disgust: Disability, Class and Gender in Spaces of Workfare. *Societies*, 2(3), 139–156. <https://doi.org/10.3390/soc2030139>
- Street, A., & Coleman, S. (2012). Introduction: Real and imagined spaces. *Space and Culture*, 15(1), 4–17. <https://doi.org/10.1177/1206331211421852>
- Thorneycroft, R., & Asquith, N. L. (2021). Unexceptional violence in exceptional times: Disablist and ableist violence during the COVID-19 pandemic. *International Journal for Crime, Justice and Social Democracy*, 10(2), 140–155. <https://doi.org/10.5204/ijcjsd.1743>
- Van Gennep, A. (1960). *The rites of passage* [1909]. Chicago: University of Chicago Press.

Winance, M. (2006). Trying out the wheelchair: The mutual shaping of people and devices through adjustment. *Science, Technology, & Human Values*, 31(1), 52–72. <https://doi.org/10.1177/0162243905280023>

## Tables

Table 1. Sample of health professionals from the rehabilitation hospital

Role	Gender	Dis/ability status
Psychologist 1	Male	Able-bodied
Psychologist 2	Female	Able-bodied
Psychologist 3	Female	Disabled
Physical Trainer	Male	Able-bodied
Occupational Therapist 1	Female	Able-bodied
Occupational Therapist 2	Female	Able-bodied

Table 2. Participants with a SCI. <sup>a</sup>Josep Maria and Blanca chose to appear with their names, Sue chose a pseudonym and Participants 4, 5 and 6 chose a generic label.

Name/Pseudonym <sup>a</sup>	Gender	Age (years)	Date of entry at the Rehabilitation Hospital/Discharge	Residence after discharge
Participant 1	Male	62	May 2019/September 2019	Rented Independent Living flat owned by the Rehabilitation Hospital
Josep Maria	Male	65	October 2019/January 2020	His previous flat
Sue	Female	43	October 2019/December 2019	Her previous rented flat
Participant 4	Male	32	January 2020/March 2020	His previous rented flat

Participant 5	Male	26	April 2020/October 2020	Rented Independent Living flat owned by the Rehabilitation Hospital
Participant 6	Female	50	May 2020/September 2020	Her previous rented flat
Blanca	Female	50	February 2021/June 2021	A new rented flat owned by a relative

### Endnotes

1. CDS scholars propose ‘ableism’ and ‘disablism’ as core concepts to make sense of the experience of disability. These concepts were already introduced to geography in the nineties, but were thoroughly defined years later. Campbell (2009) defines ableism as the set of practices that establish certain bodily functions and structures as the standard of full humanity (e.g. rationality, standing, masculinity, whiteness, adulthood, heterosexuality). In turn, disablism is the specific form of oppression imposed on people categorised as ‘impaired’. I use ‘dis/ableist’ or ‘dis/ableism’ to refer to the dynamic interplay between ableism and disablism (Goodley, 2017), and use any of the latter two terms when I want to emphasise a particular side of this system.

2. CD is an analytical device for Narrative Productions Methodology (Balasch & Montenegro, in press) informed by Haraway’s epistemological principles (situated knowledges and diffraction). In contrast to considering that narratives *reflect* the inner world of narrating subjects, diffraction implies that they are the materialisation of ‘interference patterns’ (Haraway 1997, 16). These interference patterns derive from partial connections between subjects that are diversely positioned in axes of social difference: the researcher, the informant and the audience of the text. CD focuses on capturing the patterns of interference that emerge when an informant acts as the audience of their own narrative in a different chronotope than that when the text was produced (Author, in press).

3. In Spanish, ‘contemporizar’ means to ‘adapt yourself; be flexible; go with the flow’. However, as the reader can see in the main text, the professionals I interviewed used it in a different way, which is less related to adjustment per se than it is to time. Since ‘to contemporise’ means ‘to synchronise’ in English, I have decided to keep this term because of its relation to time.

**PART III: A THRESHOLD  
BETWEEN THE PAST AND THE  
FUTURE**

Part III draws some conclusions about the past and some lines for the future written from the threshold we call “the present”. Chapter 9, titled *Concluding on the Passed/Past: Wrapping up the Rite of Passage*, reviews the main findings related to the three phases of the studied rite of passage (hospitalisation, discharge and community life) in relation to the study’s aims. In Chapter 10, titled *The Powerlessness of the Room to Communicate: Limits, Limitations, and Future Lines of Research*, not only are the limitations of the research discussed, but also what lies in the liminal space of the quasi-explored and what is yet to be explored in the future regarding the adjustments and maladjustments involved in the production of the disabled body-subject.

## Chapter 9. Concluding on the Passed/Past: Wrapping up the Rite of Passage<sup>59</sup>

He sido moldeada  
en la sombra de los liminales.  
He sido arrojada al mundo  
bajo el peso de sus esperanzas detenidas  
    en la eterna espera  
    en la impotencia del margen para comunicar  
y el terreno es áspero  
abrupto  
exige alerta.

Verse from *Los liminales*, by Beatriz Pérez Pérez<sup>60</sup>

In 2019, shortly after starting my PhD, I met Beatriz Pérez Pérez<sup>61</sup>. We immediately engaged in passionate debates about the points of convergence and divergence between her research and mine, between “psychosocial disability” and “physical disability”. One day, while talking about the usefulness of the notion of “liminality” in thinking about disability, she told me that some time ago, inspired by a nightmare, she had written an unpublished poem entitled “Los liminales” (*The liminals*). Obsessed with anything that included the word liminal, I asked her to share it with me. I did not yet know where it would fit into my research process, but I immediately asked her permission to include it in the thesis and, fortunately, she agreed.

In a diffractive process that had only just begun, I articulated my theoretical and methodological framework with the poem, and from this emerged an interpretation of the poem that was totally different from the meaning the text had for the author. For me, the

---

<sup>59</sup>In Appendix 1 (*Anexo 1*), the reader will find an accessible summary of the main conclusions that I shared with participants with an SCI and my supervisor from the neurorehabilitation hospital in order to incorporate their feedback into this chapter. In Appendix 2 (*Anexo 2*), the reader will find some implications of the research process for professional practice that I shared with my supervisor from the neurorehabilitation hospital.

<sup>60</sup>I have been moulded / into the liminals’ shadow. / I have been thrown into the world under the weight of their halted hopes / in eternal waiting / in the powerlessness of the room to communicate / and the land is rough, / abrupt / it demands vigilance (own translation).

<sup>61</sup> If all goes according to plan, when I defend this thesis, Beatriz Pérez will already hold a PhD in Person and Society in the Contemporary World at the UAB with a thesis on the category of “psychosocial disability” entitled “Una genealogía de la matriz de poder moderna: Lo humano, el derecho y la locura”.



poem resonated with my research object, and especially with what I thought at the time would be my primary method for scrutinising it: *shadowing* (Jirón & Iturra, 2014). At that time, I literally intended to become “the shadow of the liminals” through *shadowing*. Although subsequently this method has not had the weight I initially intended to give it, I believe that at no point have I ceased to be a liminal subject in the shadow of other liminals. In the course of the research, the poem would become a beautiful condensation of my findings, and the poem itself would inspire me to draw some lines for the future. In the following sections, I aim to summarise my findings, and make some concluding remarks indicating some ways of moving forward.

In order to tackle the aims of the thesis, I have grouped the findings into the three phases that comprise the rite of passage of the acquisition of an *impairment*: (1) the moment of crisis and “acute liminality” (Little et al., 1998, p. 1490) involving the acquisition of the impairment (linked, in cases of spinal cord injury, to hospital admission); (2) the physical and symbolic rite of passage involving *the return home* after the hospital period in cases where this occurs; and (3) life in the “community”, involving “permanent liminality” (Greco & Stenner, 2017; Szokolczai, 2017).

### **9.1. *I have been moulded into the liminals’ shadow: gestating the disabled body-subject in the neurorehabilitation hospital***

The acquisition of an impairment is not a mere bodily change that requires a series of *adjustments* and learning. On the contrary, as we pointed out in Chapter 5, it is a “turning point” (p. 128) that triggers often contradictory processes of subjectivation. In Chapter 8, I pointed out that the ableist intelligibility matrix turns this turning point into a “chronotopic disruption” (Gomersall & Madill, 2015, p. 407), which has two components: *diachronotopic disruption* and *synchronotopic disruption*. In other words, the advent of an impairment represents a crisis that forces people to view their biography in terms of before and after the impairment, and this before and after is, in part, shaped by the way we relate to our own corporeality-subjectivity, time and space.

In some Narratives, not only is the biography split in two, but one biography ends, and a new one begins: the advent of impairment is conceptualised as a *birth*, which implies, in a certain way, the *death* of the previous subject and the production of a new one. On the contrary, throughout the fieldwork, some professionals in the neurorehabilitation hospital attempt to make people who have acquired a spinal cord

injury (SCI) understand that “unlike what happens to people with brain damage, they are still the *same person as before*”. In this way, *personhood* markers are removed from the body and placed in *the brain* or its intangible correlate, *the mind*. The argument thus draws on what Webb (1998) identifies as a feature of modernity: “the mentalist celebration of the intellect, the triumph even of an almost disembodied mind over material impediment” (p. 547). However, underlining the need to *realise* the alleged *absence of change* in “the person who one is” tells us that there is a powerful network of practices and meanings —ableism— that pushes in the opposite direction. Ableism asserts that a complete human being —what Goffman (1963/1986) would call “a complete and habitual person” (p. 3)— requires “a particular kind of self *and body*” (Campbell, 2009, p. 5; emphasis added). If the body is “the primary site of identification” (Riggs, 2006, p. 69), it is not surprising that a bodily change such as impairment implies a renegotiation of “the person one is” and the subject positions this person occupies. In this thesis, I have attempted to show that, as Kafer (2021) reminds us, although “such accounts [of the advent of impairment] are based (...) on the belief that becoming disabled is a single, tangible, identifiable moment that turns life into a solid, singular, static before and after” (pp. 417-418), the production of the disabled body-subject is not in fact a mere turning point, but a process of *adjustment* to a new subjectivity.

As I pointed out in Chapter 8, in the case of an SCI, the *gestation* of the disabled subject who will be born out of the impaired body —as the metaphor of the hospital as a shell suggests— begins when the person arrives at the hospital space. It is not for nothing that the motto of the hospital where this research was carried out is “We help to start new lives”. Normally, the person first arrives at a general hospital where the body is stabilised, and then goes to a neurorehabilitation hospital where the body-subject is prepared to go out into the world with a certain degree of *adjustment* to their new bodily and subjective position. The entry into the hospital is the spatial correlate of the bodily and subjective rite of passage inaugurated by the acquisition of an *impairment*. In Chapter 6, we have defined hospitalisation as a state of *acute liminality* (Little et al., 1998). Namely, a space-time plagued by paradoxical mandates where the first *mouldings* or *adjustments* to a disabled subjectivity take place, even “before impairment becomes a stable bodily trait” (p. 173). Even before it has been decided whether *impairment* will be permanent or not, changes in the way the body and its gendered nature are perceived by others, as well as changes in the way of experiencing time and space occur. All these changes will inaugurate the disabled subject. If Chapter 6 focuses on the bodily and gendered

dimension of adjustment to a new subjectivity in the hospital environment, in Chapters 7 and 8, I have examined the spatial-temporal dimension of such adjustment.

### **9.1.1. The embodied and de/gendered dimension of adjustment**

In Chapter 6, we have pointed out that in the hospital environment, the body-subject undergoes a disruption insofar as they must adjust to a new subjectivity as a suspicious, expropriated, and de-gendered body.

Firstly, it is a “suspicious” body because its alleged biological impairment is sometimes linked to the moral model of disability as something difficult to predict, to categorise and, above all, to *confess*. The body itself is under suspicion because its *permanence* in its current state is uncertain and, therefore, so is its potential to regain its former status as an abled body, that is, to pass through the rite of passage as “if the crisis had never happened” (McRuer, 2006, p. 17). It is a suspicious body as it navigates between categories: will the SCI be complete or incomplete? If incomplete, will it or will it not allow ambulation? In fact, as we saw in Chapter 5, in the context of rehabilitation, the “deficient” body is also suspicious in another sense. It is a body that potentially “cheats” by moving thanks to counter-normative mechanisms, which escape the “species-typical human being”.

Second, before the extent of the injury can be determined, the body is “expropriated” in what might be described as an exercise in affective disablism (Goodley, 2014; Reeve, 2012). From the charity model, the impaired body must adjust to being the *object of care* for at least part of its hospitalisation process. Also, the body is associated with “dirt” and has to undergo some degrading practices, which is typical of liminal states (Willett & Deegan, 2001). It is worth noting that the bodily itineraries in Chapter 6 recount experiences of people with severe SCIs—involving higher levels of dependency—from twenty-plus years ago. Since the beginning of the 21st century, as Van de Velde et al. (2012) point out, there has been an increasing emphasis on the autonomy of the person being cared for in rehabilitation contexts. This emphasis can be seen in the Narratives presented in Part IV of this thesis, some of which show a shift from extremely objectifying care practices at the beginning of hospitalisation, towards treatment based on the notion of the “active patient”, who is expected to strive to overcome his or her dependence on the care of others in the neurorehabilitation hospital. However, it should be noted that some practices of expropriation of the body—for example, those arising in the absence of control over caregivers or the absence of

intimacy— are still present in current Narratives. Indeed, the current discursive emphasis on physical and moral autonomy while perpetuating such objectifying practices only emphasises the paradoxical character of the liminal hospital space. The aim of exposing this is not to demonise hospital professionals, but to make visible the effects of these practices on adjustment to a new subjectivity and to rethink models of hospital care in order to minimise them.

Finally, the “deficient” body that arrives at the hospital is de/gendered, the slash meaning that the body is constantly oscillating between *de-genderisation* (and therefore infantilisation) and *genderisation*. De/genderisation is sometimes involuntary and sometimes strategic. In bodily itineraries, in Narratives and in ethnographic observations, the hospital appears as a space where the disabled body is de-gendered and de-sexualised. This occurs, for example, in care practices and in the open and public discussion of bodily processes (such as defecation or hygiene) between hospitalised men and women. At the same time, the hospital also appears as a space for eminently gendered and sexualised exercises, such as flirting, the formation of new partnerships, or efforts to manage one’s own appearance through gender prosthesis such as make-up. In this way, this study complexifies the classical theorisation of the *liminal communitas* as an unequivocally de-gendered and de-sexualised space put forward by Murphy and colleagues (1988).

### 9.1.2. The spatial-temporal dimension of adjustment

In terms of the spatial-temporal dimension, as described in Chapter 8, the hospital space is crucial for the body-subject to *adjust* to a new way of relating to space and time. The neurorehabilitation hospital is a liminal space-time insofar as it operates as a “parenthetical-bubble-shell”, the spatial and temporal features of which —the organisation of the vital rhythms of its inhabitants— sever it from the world “from before” and “of others/outside”. It is precisely the particular regime of “boundedness and permeability” (Street & Coleman, 2012, p. 5) of the hospital when compared to the *outside* and *before* world, which allows the body-subject to gradually adjust to *diachronotopic* (related to the *before/after* injury axis) and *synchronotopic* (related to the *inside/outside* and *self/other* axes) *disruptions*. Adjusting to these disruptions entails adjusting to a new approach to space —*enwheelment*— and time —*contemporisation*.

Enwheelment has emerged as a liminal orientation towards space, sometimes celebrated as a means to achieve ability, and sometimes disavowed as a sign of disability (Monforte et al., 2021; Papadimitriou, 2008). But, above all, enwheelment is a liminal

orientation to space because, in the hospital, both its permanence in time and whether it implies a diachronotopic disruption with respect to “who one was before” are unclear. In fact, the *enwheeled* corporeality appears directly linked to subjective transformation, related to the position one occupies. So much so that the gym becomes a paradoxical space where *both* a “fight to return to health or normality” (Monforte et al., 2021, p. 2449) *and* a “process of becoming newly abled” (p. 2449) through enwheelment are waged simultaneously. This double aim of hospitalisation also feeds paradoxical conceptions of what to *expect* and what to *hope for*. While, as I argued in Chapter 8, for inpatients, the gym “becomes a space that encourages ableist mythologies where overcoming enwheelment is conceived as a matter of ‘moral strength’” (p. 206), the gym embodies the opposite for professionals: a bath of reality that dismantles the “unrealisable” hopes of rehabilitation, insofar as it demonstrates that bodily states do not depend on willpower. Paraphrasing Beatriz’s poem, in the space of the gym, “hopes are halted” as they are pulled in two opposite directions, and this resonates with the paralysis that characterises liminal hotspots (Greco & Stenner, 2017).

In turn, *contemporisation* has emerged as an eminently local phenomenon in this research, as it is used in the rehabilitation facility with a different meaning to the original definition of the word. According to DLE, “contemporizar” means “to accommodate oneself to the taste or opinion of others for some particular respect or purpose” (RAE, n. d.), which is clearly related to *adjustment*. In contrast, in the context of the neurorehabilitation hospital, contemporising is a liminal orientation to time as it involves, simultaneously, promoting two apparently opposing operations with time. On the one hand, contemporising entails focusing on the *immediate* and controllable present as an anxiolytic in the face of an uncertain future —regarding the body, work opportunities, relationships or housing. On the other hand, contemporising means focusing on an *implicitly better future* as an anxiolytic in the face of an anxiogenic present marked by uncertainty. It is particularly interesting that professionals argued that contemporisation *universalised* during the COVID-19 pandemic because of the restrictions on mobility and limitations on decision-making that it imposed on much of the population. However, this temporal orientation is conceived as *unsustainable* for the majority of people, which should alert us to the fact that it is also unsustainable for the disabled body-subject.

As illustrated in Chapter 8, the COVID-19 pandemic entailed a substantial change in two respects. On the one hand, the pandemic *compressed* the rite of passage of hospitalisation and return to the community for some people who returned home earlier

than expected without the possibility of completing their rehabilitation. At the same time, the pandemic *extended* the rite of passage for others, who were trapped in hospital spaces but were unable to rehabilitate in the gym. During this period, it was no longer possible to experience the “bath of realism” involved in realising that the evolution of the SCI does not depend on willpower. Nor was it possible to “focus on the progress made in the gym” with enwheelment in order to reduce anxieties about the future, or to project the possibility of a “better” future through the patient groups attended by successful ex-patients who had already been through the process. In sum, while the pandemic may not have had a long-term impact on the rehabilitation process according to the professionals, the situated effects it had should be acknowledged so as to foresee and tackle them in future similar circumstances.

## **9.2. *I have been thrown into the world: the crisis of discharge (in times of crisis)***

During the acutely liminal phase of hospitalisation, a new rite of passage begins to take place: discharge from hospital. The tripartite structure of rites of passage is thus reduplicated within an existing rite of passage (Thomassen, 2009). In the following, I will draw the main conclusions about the three phases of this rite: *discharge preparation*, *discharge date* and *returning home*.

### **9.2.1. Discharge preparation: adjustment to maladjustment**

As we argued in Chapter 6, the moment that medical professionals communicate the discharge date can be understood as the trigger for this rite due to the great affective impact it has on the body-subject and their environment. However, the rite as such begins with “discharge preparation” from the neurorehabilitation hospital, which begins even before the date of discharge is known. Discharge preparation is a gradual process of *adjustment* to the outside space-time from the inside thanks to the “permeability” of the hospital. As pointed out in Chapter 8, discharge preparation consists of a progressive adjustment to the *synchronotopic disruption*. Namely, the fact that the disabled body-subject no longer adjusts to the space-time outside the hospital, governed by dis/ableist rationales. In this sense, preparation for discharge is configured as a process of constant “mal/adjustment” or “adjustment to maladjustment” between the body and the space/time outside, as we called it in Chapter 6.

Preparation for discharge is a paradoxical process in several senses. Firstly, in an affective sense, which is typical of liminal states (Greco & Stenner, 2017). On the one hand, the prospect of discharge is experienced with joy, as it is associated with longed-for gains in bodily autonomy and the prospect of returning home. However, returning home is also experienced with angst, as it entails returning to a world where adjustment can no longer be taken for granted<sup>62</sup>. Secondly, the preparation for discharge reveals a spatial-temporal paradox that represents a challenge for the new “contemporising” disabled subject and their relatives. In Chapter 8, I have pointed out that having to adjust the domestic space during the hospital stay may generate some *maladjustments*, as it entails adjusting the space to a *body-that-has-not-been-produced-yet*<sup>63</sup>. Moreover, it is a process strongly conditioned by social class, insofar as the possibility of adjusting the home to the new needs depends exclusively on the previous purchasing power of the individual and, in some cases, of their relatives. In Chapters 6 and 8, we have pointed out that adjustment to “home life” is also marked by gender. Usually mothers, sisters or partners are usually expected to take care of this process, as well as to learn how to perform the care-taking tasks that the newly impaired subject will require once at home, sometimes in a very hasty manner.

In Chapter 8, I have also analysed how the “discharge preparation” process was radically affected by the COVID-19 pandemic. On the one hand, for those who were discharged early, they went home without the possibility of making all the necessary *adjustments*. On the other hand, for those who remained in hospital, changes in the permeability of the hospital during successive lockdowns reduced the chances of experiencing diachronotopic disruptions—which depend on contact with the “before” world—and synchronotopic disruptions—which depend on contact with the “outside” world.

---

<sup>62</sup>Although this has not been reflected in the published articles, I think it is relevant to add that this paradox also manifested itself in the Psychology department of the neurorehabilitation hospital. During the time I spent observing in that space, there were important changes in the way patients’ “progress” was assessed in different areas. The new system of assessment aimed at quantifying and demonstrating that patients had *better functionality* in all areas when they left the hospital compared to when they were admitted. This generated some concerns for psychologists, as they acknowledged that discharge into the unknown is likely to generate greater anxious or depressive symptoms than admission into a place of restitution. Thus, greater levels of anxiety at discharge were not considered a sign of *maladjustment* by psychologists.

<sup>63</sup>Again, although it has not been reflected in the published articles, in an observation in October 2019 with a hospital occupational therapist tasked with advising on the home adjustment process, I observed a relative of a disabled inpatient express frustration that he had undertaken expensive home adjustments prior to receiving advice, which had resulted in a shower that his wife would not be able to use once she got home.

### 9.2.2. Discharge date and its mal/adjustments

The liminal phase of the discharge rite is discharge itself, understood as the material and symbolic transition by which the body-subject leaves behind their position as a *patient to be rehabilitated* in a segregated space in order to, allegedly, resume a “place” in the community as a *disabled person*<sup>64</sup>. Although stays in the neurorehabilitation hospital where the research was carried out are usually set at about four months, the medical professional does not set a fixed discharge date. On the contrary, the discharge date is the result of a complex adjustment (Moyà-Köhler, 2018; Winance, 2006) between physiological factors —such as adjusting drug dosages or the healing of pressure ulcers—, functional factors —such as adjusting to a new wheelchair or the adjustment between the physical abilities achieved and the requirements of the home—, and social factors —the availability of a home that is somewhat adjusted to the physical abilities achievable through rehabilitation.

However, there are sometimes *maladjustments*. Firstly, the discharge date may be perceived as an unreasonable imposition, a feeling that is reinforced by a lack of knowledge of the rehabilitation goals by the disabled person. There may also be a feeling that discharge is motivated by the fact that the person is “taking the *place* of others” who need to be admitted to hospital. Secondly, there may be a *maladjustment* between the abilities achieved at the date of discharge in the hospital context —stated in the medical discharge report— and the abilities that can *potentially* be put into practice in *everyday* contexts. This may be problematic if the abilities of the body in a therapeutic context are taken as a reference for assessing the “degree of disability” once in the community. Finally, there is no doubt that COVID-19 —and the associated restrictions— turned the discharge date of those who made that transition at that time into “a crisis within a crisis”. As pointed out in Chapter 8, some people returned home without the possibility of making the aforementioned adjustments.

In the next section, I note some conclusions on whether “returning home” can be understood as a way out of the liminal phase of the passage.

---

<sup>64</sup>Back in June 2021, I had the opportunity to shadow Blanca on the day of her discharge from hospital. In an emotional tour across the hospital, she said goodbye to the staff of each department, as well as to each of the inpatients who crossed her path. I shadowed her —with her permission— at a safe distance, trying not to interfere. While I was taking notes after we said goodbye to each other, two professionals expressed their disappointment to me for wanting to witness such an intimate moment. They argued that, symbolically, they had “taken off their white coats” to talk to her “as a person, not as a patient”. While this does not mean that her treatment “as a patient” was inappropriate, this ethnographic vignette illustrates the transition from *patient to person* at the time of discharge.



### 9.2.3. A post-liminal phase? Remaining in the “rehabilitative shell” at home

Discharge date also marks a transition in terms of rehabilitation. The hospital staff argue that, at the date of discharge, the *rehabilitation* process as such is completed; otherwise, discharge would not be justified. Even so, people who live relatively close to the hospital are offered the possibility to continue rehabilitation in the hospital on an outpatient basis for about two months. After that, rehabilitation loses its name for good and becomes “maintenance exercises”.

Despite the change in terminology, as I showed in Chapter 7, the “*job*” of the disabled subject once they arrive home continues to be rehabilitation, in some cases, linked to the private alternative of the neurorehabilitation hospital and, in others, to other private centres. This is why, in Chapter 6, we concluded that the post-liminal phase of the discharge rite, which could correspond to the getting back home, does not end liminality. Instead, “The body remains in a liminal state of permanent ‘patientness’” (Little et al., 1998, p. 1492). In fact, practically all the participants remain linked to the neurorehabilitation hospital through the regular check-up visits that take place for between one and two years after the discharge date. Some even return there for outpatient rehabilitation sessions if they live near the hospital and professionals identify, during those check-ups, a skill *needed in daily life* that had not been worked on during hospitalisation. However, perhaps precisely because of their subjectivation as perpetual patients, some participants see discharge as *abandonment* or *surrender* by the hospital regarding their “still rehabilitating bodies”. This feeling, as I argued in Chapter 8, was accentuated in the discharge processes that took place during the first and second waves of the COVID-19 pandemic, when inpatient and outpatient rehabilitation times were drastically reduced, and people expressed the feeling of having lost their “place” in the hospital space.

As in the hospital, after returning home, the *permanence* of impairment in the body must still be negotiated. The difference is that, once at home, it is no longer the medical professional who decides how the rehabilitation (or “maintenance”) process is carried out, nor when the limit of recovery has been reached. After returning home, the disabled body-subject must negotiate their own *functional limits*, not only with themselves, but also in relation to the able-bodied “demanding public” (Goodley, 2017, p. 110). As we concluded in Chapter 6, there is ambivalence as to whether these limits are *discovered* over time or rather *decided* by a variety of factors. In some Narratives, the “surrender” to one’s own

rehabilitation is openly reclaimed. Surrender resonates with the immoral subject we discussed in Chapter 5. Namely, biological impairment is a negatively connoted object that requires the *combat* of an active *moral agent*. In other cases, the body-subject is situated in “curative time” (Kafer, 2013, p. 28), where “the only appropriate disabled mind/body is the one cured or moving towards cure” (p. 28). Taking up the metaphor based on Beatriz’s poem, whereas in the hospital the disabled body’s hopes for recovery are “halted” by being pulled in opposite directions, the analytical device of Chronotopic Diffraction developed in Chapter 7 has allowed us to grasp that the hopes regarding the body’s *limits* are dynamically *adjusted* once home, and the body-subject comes to occupy an ever-expanded chronotope as rehabilitation time is postulated as ‘slow’ and deadlines are *always postponed* in an expected but uncertain “recovery”.

Thus, after returning home, most participants start a pilgrimage through different rehabilitation centres through which the objectives and limits of rehabilitation are discovered and decided according to functional factors—the observation of stagnation of the progress achieved in some of the centres—economic factors—most participants must pay for their rehabilitation or, in some cases, it is unclear if their insurance will—and factors related to emergent future projects—the rehabilitation efforts change according to the emergence (or not) of future prospects of work, training or leisure projects<sup>65</sup>. In short, leaving the “*parenthetical bubble-shell*” that is the hospital does not automatically imply abandoning the provisional chronotope of being a “patient in the process of rehabilitation”.

### **9.3. *The terrain is rough, abrupt, it demands vigilance: mal/adjustment to permanent liminality***

Drawing on the conducted fieldwork, I conclude that the web of connections between all the elements that make up the disability apparatus discussed in Chapters 4 and 5—medical, administrative, cultural and activist practices—*keep* the disabled body-subject in a permanent liminal space-time once at home. In the previous section, I noted that the discourses, practices and emerging technologies of medical science combine with the

---

<sup>65</sup>Sue’s Narrative is the only one in the sample that explicitly talks about *surrender* regarding her rehabilitation, thus imbuing it with such a strong moral sense. In this sense, I think it is important to point out that this Narrative points to a very defined work project to return to shortly after her discharge from hospital. It is also worth mentioning Blanca’s Narrative, which analyses her possible return to work as the imposition to “disavow her body”.

potential *provisionality* of the current state of the “rehabilitating/maintaining body” to extend the liminal hospital “shell” even after discharge. In this section, I group findings relating to the outside of the hospital —especially those related to administrative practices and activism— that also contribute to maintaining the disabled body-subject in a liminal chronotope as simultaneously and paradoxically *expanded* and *compressed*.

### 9.3.1. Adjusting to an expanded chronotope in the community

Regarding the governmental and administrative practices and decisions that shape the disability apparatus (Tremain, 2017), the *provisionality* and *expansion* of the rehabilitation chronotope that was pointed out in the previous section is intertwined with the temporal expansion of three medical-administrative processes. These are the assessment of the degree of disability, the degree of dependence and the ability to work. Sometimes, there are also pending judicial processes, as in cases where it must be determined whether impairment needs to be economically compensated for as it is work-related or the result of medical negligence. Although most of these medical-administrative and legal proceedings are initiated in the hospital setting, it often takes months or years after discharge before they are resolved. The acquisition of a *relatively* defined *place* as a “disabled”, “dependent” or “(un)able to work” body-subject depends on the outcome of these processes. In some senses, as I claimed in Chapter 7, but also in some Narratives, this waiting time *expands* in some senses the spaces and times that the disabled body-subject occupies in relation to *before* the injury, highlighting the diachronotopic disruption. Examples of this are the expansion of the time devoted to leisure or sport —often linked to rehabilitation— but also the expansion of the time devoted to (self-)care tasks.

Precisely in relation to care, the disabled body-subject occupies an expanded chronotope in the sense that, as we concluded in Chapter 6, the subject no longer embodies the “self-contained individual” demanded by ableism (Campbell, 2009; Goodley, 2014). Contrarily, the disabled body-subject is an assemblage of human and/or non-human bodies, and this places them “in a liminal space between the self and the other, the child and the adult” (p. 171). Drawing on these findings, we can make some conclusions regarding the reception of the care and its execution in these kinds of corporeal assemblages. Regarding the reception of care while in community settings, the disabled body-subject is constituted as an object of care both in the domestic space and in the public space. As was pointed out in Chapters 5 and 7, this forces the disabled body-

subject to carry out the “emotional work” of adjustment to a grateful and “disaffected” subjectivity in the face of affective disablism in those spaces. Moreover, the disabled body-subject inserted in a care assemblage also runs the risk of being *de-gendered* and *infantilised*, be it because they lose control over the use of certain gender prostheses —as pointed out in Chapter 6— or because they cannot embody traditional gender roles, such as providing for the family through work —as pointed out in Chapter 8.

Regarding the execution of care, the formation of care assemblages that sustain the precarious independence of the disabled body-subject in dis/ableist environments involves a process of adjustment (Winance, 2006) that happens to be highly gendered. Firstly, because women with emotional bonds are mainly expected to undertake care-taking —especially, but not exclusively, when “dependency” benefits are not yet legally recognised. Secondly, because, as pointed out in Chapter 8, when it is a man who must take care of a woman with an SCI, the assemblage is experienced as unsustainable. In Chapter 8, I also pointed out that the pandemic precipitated the formation these highly gendered care assemblages. Finally, as seen in some Narratives and in Chapter 5, we must not forget that the disabled also perform care tasks that are often not recognised as such. In sum, the *expansion* of the chronotope —related to the provisionality adscribed to the disabled body and to the absence of clear boundaries between the *self and the other*— *compresses* the *milieu* of possible conduct in several senses, generating a paralysis that has little to do with “bodily impairments”.

### **9.3.2. Adjusting to a compressed chronotope in the community**

Not only does the disabled body-subject occupy an expanded chronotope, but also a compressed one with respect to the one they used to occupy in their community *before* injury. In spatial terms, the body-subject —especially when enwheeled— no longer adjusts to the dis/ableist organisation of the material and symbolic spaces they *used to* occupy. The body-subject must therefore adjust to being “out of place” (Kitchin, 1998) in those spaces. As pointed out in Chapter 5, this is a form of indirect affective disablism. Also, as illustrated in Chapter 8, delays in the aforementioned administrative and judicial procedures —aggravated by the COVID-19 pandemic— delay personal, material and financial resources necessary to *adjust the* spaces to the body, or to acquire support products that allow it to occupy more spaces.

On the one hand, during the period of waiting for these resources, the disabled body-subject must make some *provisional* adjustments to the spaces they occupy. Thus, the

spaces themselves become liminal: the bedroom becomes the “bedroom–bathroom” (p. 171); the kitchen becomes the bathroom, the dining room becomes the bedroom (p. 186) and the neighbourhood restaurants become the kitchen (p. 210). In some cases, viable spatial adjustments are very limited: in an extreme compression of the personal chronotope, the home becomes the only occupiable space, (p. 211). Remarkably, the COVID-19 pandemic has allowed us to confirm the relational (and not absolute) nature of *synchronotopic* disruption: being trapped in an inaccessible domestic space is very problematic, but it is somewhat less so when most of the people in the environment are in this situation, as happened during the first wave.

On the other hand, with regard to public space, as pointed out in Chapters 5, 6, 7 and 8, due to synchronotopic disruption, both the body itself and the space constantly *disappear* (Reeve, 2012). In this sense, the subject must adjust to their body being both *invisible* —their “place” is constantly usurped, for example, in the metro or in the shopping centre — and *hyper-visible* —constantly stared at and questioned by the able-bodied subject. In turn, the disabled body-subject must constantly pay attention to the space they occupy. Namely, drawing on Beatriz’s verse that gives the title to this section, after becoming disabled, “the terrain becomes rough, abrupt, it demands vigilance”. Faced with this, the disabled body-subject adjusts their daily routes according to the spaces that adjust to the relational and material assemblage that is their body. Paraphrasing Goffman’s (1963/1986) relational conception of “good adjustment”, the disabled body-subject “voluntarily withholds himself [sic]” (p. 146) from the dis/ableist spaces to which they do not adjust to. Chronotopic diffraction has allowed us to see how, as the relational and material assemblages that make up the disabled body-subject are modified —for example, because new support products are eventually obtained— the possible routes become adjusted, thus widening the conditions of possibility of conduct.

As far as *time* is concerned, two aspects are worth noting. First, in Chapter 7, I have noted that, in some of the Narratives, diachronotopic disruption is evident in the sense that, after the injury, time is compressed (Kafer, 2013, p. 37) with respect to *before*. Taking up one of the meanings of “contemporising” discussed in Chapter 8, time is compressed insofar as the present takes over and the *future* disappears. Not only because the injury symbolises the collapse embodied in the supposed *predictability* of life (p. 187), but also because the waiting and provisional time associated with the delay in the resolution of the administrative and judicial processes inherent to the disability apparatus

implies the impossibility of imagining the future—in the productive, reproductive and housing spheres—from the present.

Secondly, synchronotopic disruption experienced especially when coming into contact with “the community” implies living “out of time” (Méndez de la Brena, 2020; parr. 14) or “out of step” (Gomersall & Madill, 2015, p. 414) with respect to chrononormativity (Freeman, 2010, p. 3), embodied in “the others”. On the one hand, synchronotopic disruption occurs on an everyday scale: as with space, so too the body and time “dys-appear”: they are constantly present and must be strategically disavowed or attended to. As for the need to attend to *the body*, as we saw in Chapter 7, paradoxically, it is not in the hospital, but when the disabled body-subject returns home, that they begin to experience themselves as “sick” because of synchronotopic disruption<sup>66</sup>. Here, *provisionality* refers to the need to “make provision” (Gomersall & Madill, 2015, p. 410) for the needs of the body. Notably, some Narratives link the acceptance of an ordinary job with the need to *disavow the body* and to stop making provision for it.

On the other hand, as we saw in Chapter 5, but also in the Narratives, synchronotopic disruption also occurs on the scale of the “life cycle”. Each of the stages that socially make up the life cycle—childhood, adolescence, youth, adulthood and old age—have different chrononormativities. In this sense, in Chapter 5 we pointed out that, when disability is embodied during youth and adulthood, the disabled body-subject must carry out more emotional work to manage its *maladjustments* with respect to the chrononormative standards—for example, not working and receiving a pension, or not being able to keep up with youth-related leisure activities.

In sum, although the resolution of the medical-administrative and judicial processes contributes to the disabled body-subject acquiring an institutionally recognised *place* as “disabled”, “dependent” or “(un)able to work”, this does not necessarily entail the end of liminality. This is because the dis/ableist organisation of space-time and care continues to relegate the disabled body-subject to the margins. But, above all, because it is precisely when the disabled body-subject ventures into hegemonic space-time, that the “psychic state of exception” (Reeve, 2009, p. 203) that makes it possible for them to be

---

<sup>66</sup>In the final version of the paper in Chapter 7, word count limitations had me remove a more detailed analysis of synchronotopic disruption, which I called *chronotopic maladjustment* in that paper. In it, I pointed out that one should not think of chronotopic maladjustment as simply related to “needing more time” to perform activities. Contrarily, it relates to adjusting to the temporal demands of dis/ableist environments and *impairment effects* such as neuropathic pain. There I showed how adjustment to the timing of neuropathic pain had also become evident during the construction of some narratives.

symbolically *expelled* by the dis/ableist gaze comes into play. I have illustrated that it is precisely for this reason that the disabled body-subject is not simply and plainly excluded, but in that liminal chronotope that opens up between inclusion and exclusion (Borioli, 2010).

In the face of all this, the disabled body-subject does not simply occupy a passive position, but develops practices of “maladjustment” which, as we shall see in the following section, may have paradoxical effects in the reproduction of dis/ableism and hetero/sexism.

### **9.3.3. Mal/adjustment as a liminal hotspot: between psychologisation and politicisation of subjectivity**

One of the aims of this research has been to make visible, not only the *adjustments* that the disabled body-subject makes in the face of dis/ableist spaces-times and hetero/sexist mandates, but also their practices of *maladjustment* that have the potential to destabilise the studied apparatuses of power. Although, as we have pointed out in Chapters 6 and 8, practices of resistance can occur during hospitalisation, it is in the community where they are most likely to occur. In this section, I will draw two main conclusions in this regard. The first conclusion is that *maladjustment* is ambivalent in several senses, which is why we chose to speak of *mal/adjustment* in Chapter 6. The slash aims to remind us that delimiting what constitutes a practice of *adjustment* —in the sense of reproducing the mandates of a certain axis of social differentiation— and a practice of *maladjustment* —in the sense of subverting them— is a complex theoretical-political problem. Is it a practice of *maladjustment* that the disabled body-subject claims the occupation of places, spaces and times marked by ableist rationales, but which are vetoed to them through structural and affective disablism? Or, to paraphrase Slater (2013), should we only consider as *maladjustment* practices those that are carried out with the *intention* of transforming the systems of social differentiation that reproduce the situation of liminality in which the disabled body-subject finds itself? In this same sense, in Chapter 4, I argued that we should investigate whether subverting the norms that dictate “who can be gendered” can, *per se*, destabilise gender and disability apparatuses, or whether it is more strategically convenient to reject their mandates outright.

Rather than determining *which strategy is more effective*, it is perhaps more pertinent to ask about the particular effects of each strategy in the reproduction and subversion of specific mandates. Getting a piercing as a (usually infantilised) disabled

body-subject (as seen in Chapter 6), claiming your rights in the face of a community social worker who argues that “your place is in hospital” (as seen in Chapter 5), or forming an assemblage with a neighbour-assembled-to-a-hand-bike to escape the restricted routes allowed by your own manual wheelchair to get a vaccine against COVID-19 (as in Chapter 8) may not result in the collapse of ableism or hetero/sexism. Nor do all these practices imply a “*strategic*” *maladjustment* or an upfront rejection of these axes of differentiation<sup>67</sup>. Indeed, the same practice may *reinforce* or *conform* to one axis of social differentiation while *subverting* or *maladjusting* to another. I illustrated this in Chapter 8 when arguing that sustaining independence for some disabled body-subjects during COVID-19 depended on *adjustments* that reproduced traditional gender mandates. Ultimately, each of these practices destabilises some mandates and reinforces others, expanding some spaces and places for disabled body-subjects to occupy but compressing others.

It would be theoretically and ethico-politically problematic to only consider, as *authentic maladjustment* practices, those that come from collective action or explicit politicisation of disability. Theoretically, we would be moving away from the Foucauldian and post-conventional assumptions that I have proposed in the theoretical framework. Following Tremain (2017, p. 178), for Foucault, power may be “intentional”, but it is not subjective, in the sense that it does not stem from a specific individual or collective subject. Similarly, for post-conventional theories, agency must be understood as a result of assemblages that modify our ability to *affect and be affected* by other human and not human agents, so it does not have a political identity as its starting point either. Ethico-politically, we would be stripping the disabled body-subject of agency *until* they gain access to certain spaces collectively read as “activist spaces”. Instead, the chosen theoretical frameworks have allowed us to understand those *mal/adjustments* that occur from the very first embodiments of disability as exercises of agency.

This brings us to the second conclusion that follows from this thesis in relation to *mal/adjustment*. As advanced in Chapter 7, the conditions of possibility of

---

<sup>67</sup>In this sense, it is worth noting the feedback Blanca gave me regarding the conclusions of the thesis: “In addition to resistance strategies, disability sparks the development of other creative and inspiring spheres. You become more sensitive and more open to diversity and society. You start valuing spaces according to other parameters. You generate new connections with people, new opportunities to participate and win sports competitions. You find new ways to contribute to society and to self-knowledge. I don’t think that everything is so dark in the world of disability, I also find it a world full of new opportunities!”. I see this response as reinforcing the idea that *resistance* occurs not only when the axes of social differentiation outlined above are challenged head-on, but also when disability is celebrated as a space of possibility *even within these axes of differentiation*.



*mal/adjustment* should not only be studied in terms of spatial metaphors —referring to the *position that* subjects occupy on certain axes of differentiation— but also in temporal terms —referring to *how long they have occupied them for*. In Chapter 5, we conclude that, some time after the first *turning point* —the advent of an *impairment*—, making contact with other people with similar diagnoses and contact with independent living activism constitute new *turning points* in the subjectification process of the disabled body. Namely, these latter turning points allow them to constitute themselves as *subjects of rights*. Although exercises of resistance are possible without these encounters with others or embodying the subject of rights, they pave the way for exercises of individual and collective *mal/adjustment* that would have been more difficult *before* these turning points.

Throughout the research, I have found that, just like the advent of impairment, politicisation is simultaneously a turning point and a contextually situated process. In Chapter 7, I illustrated that the passage of time implies greater opportunities to experience and critically reflect on *synchronotopic disruption*. However, we should not assume that those who have begun to politicise their subjectivity will always do so. On the contrary, the Narratives show that the same subject can hold positions of *adjustment* and *maladjustment* to different axes of social differentiation depending on the context. In fact, the analytical device comprised of shadow ethnography and Chronotopic Diffraction has allowed me to analyse the emergence and dynamism of politicised interpretations of one’s own experience (see Chapter 7).

One possible explanation for this could be that the current coexistence of social and rights models —the world must make *reasonable adjustments* to the disabled body-subject— and individual models of disability —the disabled body must adjust to dis/ableist environments— generates a “liminal hotspot” (Greco & Stenner, 2017, p. 148). As I recounted in Chapter 1, liminal hotspots are affectively charged situations in the sense that they are characterised by four Ps: *paradox*, *paralysis*, *polarisation* and, potentially, *pattern shift*. The body-subject is driven to continuously *respond* —in the sense of “responsiveness” proposed by the Bakhtinian dialogical perspective<sup>68</sup>— to the *paradoxical* conceptions of disability outlined above. In an attempt to escape the paradox, discourse and action become “polarised” (Greco & Stenner, 2017, p. 155). That is, they oscillate between psychologisation —the imperative to show that the conditions of

---

<sup>68</sup>As Holquist (2002) points out, for Bakhtin, “we are responsible in the sense that we are compelled to respond, we cannot choose but give the world an answer” (p. 28).

possibility of one's own conduct are *unaffected* by environmental constraints— and politicisation —which entails making visible how the environment *affects* the conditions of possibility of conduct. Both psychologisation and politicisation, both adjustment and maladjustment, require emotional work. When this becomes too overwhelming, it generates “corpsing” (Williams, 2003, p. 535), which could be understood as an equivalent to the paralysis proposed by Greco and Stenner (2017). Alternatively, as we saw in Chapter 5, liminality in terms of the contradictory models of disability that the disabled body-subject must *respond to* generates hybrid figures between individual and social models, such as the “(supercrip) subject of rights” (p. 136), where ableism and hetero/sexism intertwine with activism's disavowal of the body.

Greco and Stenner (2017) define “pattern shift” (p. 155) as the process by which new normativities are generated whenever the paradox that gave way to the liminal hotspot is re-signified. Although I am not in a position to state, once and for all, what forms this should take in practice, as we pointed out in Chapter 6, *naming and problematising ableism* and its multiple intersections as a fundamental factor in the maintenance of the disabled body-subject in liminality seem key for such a pattern shift to occur. This is not about denying that becoming a disabled body-subject is a crisis that marks a before/after rupture. This is about problematising on what grounds *befores* and *afters* are constructed (Kafer, 2021). This is about underlining that the scope of the crisis would be different if the normativities that regulate which bodies belong to which spaces and at which rhythms they must move were not so narrow.

## **Chapter 10. *The powerlessness of the room to communicate: limits, limitations and future lines of research***

“the acceptance of the injury starts ‘big’, and then works its way to surprising places”  
(Blanca’s Narrative, 27<sup>th</sup> July 2022).

The limits of the research have to do with the delimitation of the boundaries that separate the explored from the unexplored. Boundaries that generate the fiction of a finished, self-contained product. In Chapter 3, I already pointed out some contextual limitations —such as the COVID-19 pandemic— and limitations and possibilities related to the *body-subject of the researcher*. Here, I will point out those limitations that have to do with the quasi-explored issues in this research, and those that have remained totally unexplored in this thesis but would be worth investigating.

To paraphrase the quote from Blanca’s Narrative with which I open this final Chapter, I feel that I am presenting here a “global” analysis, which outlines, in broad strokes, a possible understanding of mal/adjustment to disability from intersectional CDS and theories of liminality. However, as the quote points out, there are still “surprising places to work our way through”. Paraphrasing Beatriz’s poem, I am left with the “powerlessness of the room to communicate” some aspects that I have begun to reflect on and would like to explore in the future, and with the powerlessness to explore other unexplored territories.

### **10.1. Almost explored territories**

As for the issues that I have started to reflect on, I would like to highlight three aspects that, perhaps ironically, are also sometimes left “*for later*” in hospital settings. Firstly, the issue of disabled people’s sexuality from an intersectional perspective. Sexuality is present both in the hospital space and after returning home. As we pointed out in an oral presentation for the ESA 2021 Conference (Sanmiquel-Molinero & García-Santesmases, 2021), paradoxical discourses coexist in the hospital setting. On the one hand, professionals often argue that in the situation of crisis that the advent of an impairment entails —to which one should add the lack of privacy that characterises hospital settings—

sexuality takes a back seat for the disabled body-subject *for some time*. On the other hand, sexuality is omnipresent in the hospital. As illustrated in Chapter 6, the very first flirtations and erotic experiences after the injury happen there. In addition, during fieldwork, I have witnessed that sexuality is addressed in urology medical consultations and in individual and group psychological sessions. It is particularly in the latter spaces where professionals promote discourses which are critical of coitocentrism and are inclusive of all sexualities. Future research should delve deeper into the ways in which such critical discourses coexist with an ableist view of sexuality —sexuality as an ability to rehabilitate, and always potentially *maladjusted*— and the prioritisation of heterocentric solutions —the so called “blue pill”— and the invisibilisation of the needs and concerns of women with an SCI and female partners of men with an SCI. This is important insofar as, in the Narratives, it is observed that after returning home, sexuality is a cause for concern. But also, as Josep Maria’s Narrative makes explicit, sexuality is “a matter of power” in which ableist and hetero/sexist mandates intersect.

The second aspect that I am leaving “for later” in the thesis, and which is sometimes also left for later in the hospital setting, is the issue of disability politisation in hospital settings. In this sense, in the hospital setting, but also back home, there is a widespread discourse that *one cannot have* a critical view of dis/ableism in the early stages after the injury, because people set their hopes on rehabilitation and therefore, they aim not to need such a critical view in the future. In a way, this is consistent with the liminal chronotope in which the disabled body-subject is situated. If people are still negotiating the *permanence* of impairment and harbour the *hope* of abandoning their current position in order to regain able-bodiedness, it is unsurprising that they do not feel challenged by the transformation of dis/ableism. In Chapter 7, I have also argued that *time* and experience in the community play an important role in the formation of a politicised subjectivity. However, I hope to have shown that the struggle to transform the dis/ableist spaces, times and practices that situate the disabled body-subject in liminality is relevant from the very beginning, even before hospital discharge, and certainly before the injury has settled as a stable “bodily trait”. In Chapter 8, I have begun to profile *hope* in the abandonment of *enwheelment* as an ambivalent affect (see also Mattingly, 2010). Namely, I have observed that there is disagreement about whether the gym space promotes or discourages hopes in restitution narratives (see Monforte et al., 2021). Also, throughout the interviews with professionals and NPM, there is controversy about the place of hope in hospital settings: sometimes it is mobilised as a form of “contemporisation”: *the future does not have to be*

*like the present*. At other times, it is “problematized” as excessive, especially if the person expresses complete conviction in their “cure”, and this discourages them from learning to go about life while *enwheeled*. One of the strategies employed by some professionals when hope makes *enwheelment* difficult is to frame it as a liveable option *while* the longed-for rehabilitation does not arrive, an option that does not negatively impact the hoped for future restitution of ability. In some ways, this strategy could be said to place the disabled body-subject in a liminal chronotope—in a provisional “meanwhile state”. However, it would be interesting to study the usefulness of this very same strategy to begin to encourage politicised readings of disability in hospital settings. Could this strategy “crip hope” by concentrating it on the transformation of dis/ableism while the so-called restitution of able-bodiedness does not arrive? In order to verify this, it would be interesting in future research-intervention projects to examine the effects of discussing dis/ableism in different hospital spaces.

In fact, the present moment could be favourable to this type of research. As I have already pointed out in Chapter 1, the neurorehabilitation hospital which has hosted this research is, like the body which has just acquired an *impairment*, in a moment of transition towards “the social”. In this sense, in recent years, a series of research and intervention initiatives have been deployed in the hospital space that seek to explore and promote “social participation” and “independent living” of the people they work with—one of them being the residential-rehabilitation complex linked to the hospital that we have previously discussed. It would be very interesting for future research to explore the impact of such social initiatives, as well as to use them as platforms to introduce training sessions on dis/ableism. In this way, it would be possible to assess its reception by people who have just become disabled and by professionals, taking into account factors such as gender, age or cultural differences. This would make it possible to verify which aspects should really be left *for later* and which are relevant and *for whom* already in the hospitalisation phase.

## **10.2. Unknown territories**

In terms of aspects totally unexplored by this research, I think it is important to note that this thesis is concerned with a very small fraction of disabled people. Although not exclusively, it deals with the experiences of people who have *acquired a physical impairment* and who have returned to a *minimally accessible* community setting. This is

not the case for all people who acquire an impairment. Although, through the sample selected, I have attempted to capture some variability along gender, age and class axes, I am aware that I have left out many disabled people who are likely to experience permanent liminality even more acutely in their bodies. Throughout the ethnographic work in the hospital, I was able to observe how, on some occasions, the complex process of adjustment in discharge preparation were on thin ice in situations such as homelessness or the absence of family members who could take over the necessary care once in the community. Although attempts were made to avoid this, in some cases a socio-health centre was proposed as the only viable discharge destination. This was seen as a failure of the rehabilitation effort, as all the gains made in terms of physical autonomy were at risk due to the inactivity to which bodies are often condemned in such total institutions. Beyond the effects on physical autonomy, it is also important to consider the effects on moral autonomy (Palacios & Romañach, 2006) and, more broadly, on the violation of rights recognised in our context, such as the “right to live independently and to be included in the community”, enshrined in article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). Research in residential settings is difficult due to its secrecy, and often requires prior contacts in the institution (Fish, 2016; Roitenberg, 2022). However, it would be of great relevance for future research to collect the trajectories of people who, after acquiring an impairment, leave a hospital space to end up in another secluded space because they do not have the financial or personal means to sustain their care in the community. Importantly, disabled people who are incarcerated in total institutions often experience higher levels of violence than those in the community (García-Santesmases, 2023; see also Thorneycroft and Asquith, 2021 and Scully, 2020, regarding residential care during the COVID-19 pandemic). It is also necessary to investigate the trajectories of people who, after their stay in hospital, return to a rural environment, as it is known that they experience greater difficulties due to the greater inaccessibility of the environment and the lower deployment of public services, including those related to care and dependency (Díaz-Calvarro, 2023; Morales-Romo et al., 2021). Finally, it is worth mentioning the other major protagonists of the neurorehabilitation hospital in which I carried out the fieldwork: people with Acquired Brain Injury (ABI). As was pointed out in Chapter 1, the study by Gifré-Monreal (2013) was pioneering in the context in which my research was carried out. The author detected *uncertainty* and *discontinuity*—both biographical and community support-related— as two fundamental characteristics of the hospital/community transition experience of people with ABI. For

Webb (1998), the liminal status of people with ABI lies precisely in “being denied the opportunity to participate in the identity constituting reflexivity of late modernity” (p. 548). The analytical device applied in the present research is simultaneously based on the ability to construct and work on the memories of one’s own subjectivity. Therefore, it is worth exploring methodologies that are accessible to both the researcher and the researched when such an exercise is not possible.

**PARTE IV: PRODUCCIONES**  
**NARRATIVAS**



Se presentan aquí las Producciones Narrativas construidas con seis participantes con una lesión medular —con su permiso explícito— para que los relatos tomen un carácter público y publicado, pero también para ilustrar un posible modo de aplicar el dispositivo analítico de la Difracción Cronotópica, desarrollado en el Capítulo 7 de esta tesis.

# Narrativa del Participante 1

12 de noviembre de 2019

*Relato construido desde la cama, en el apartamento del centro vinculado al hospital de neurorrehabilitación por la tarde*

Si pienso en los acontecimientos más culmen de mi vida, se me viene a la cabeza el nacimiento de mis hijos: durante todo el tiempo de gestación, la esperanza de una vida nueva. Luego, la fatalidad de la muerte de mi mujer: fue terrible, un momento durísimo que aguanté precisamente por mis hijos. Me definiría como un luchador, un superviviente nato, soy de aguantar lo que venga. Y una persona normal.

Si me preguntan qué paso en septiembre del 2018... Cuando me contaron toda la historia, pensé que había vuelto a nacer dos veces. Una amiga me dijo que lo que me ha ocurrido es como una segunda oportunidad. Esto me dio mucha esperanza. Verdaderamente creo que es una segunda oportunidad porque todos los acontecimientos, tal y como han sucedido, eran como para que yo hoy no estuviera aquí. Yo creo que el día que uno viene a este mundo y el día que se va están escritos. Es un poco bestia, pero de lo que no cabe ninguna duda es que el 14 de septiembre de 2018 no era mi día de fallecer. Hubo cincuenta mil ocasiones para que hubiera muerto. Por eso creo que el día tiene que estar escrito. Y lo digo con tranquilidad absoluta. Con todo lo que he leído, me cuesta trabajo creer que haya alguien que diga: “El 22 de enero se acabó”. Sin embargo, la última cosa que he estado pensando es en las teorías sobre números. Nacemos y morimos en una combinación de números. Eso tiene que estar escrito desde el día que naces, porque si no, no tiene gracia. ¿Quién dirige esto? Me parece que no existe un ser por encima que se dedique a decir: “Tú el 21, tú el 22 por la tarde...”. Pero sí están escritas las fechas de nacimiento y muerte. De hecho, lo último que he leído de Hawking es que Dios no existe, o sea que tendremos que pensar en otro candidato. Lo que marcó mi nacimiento fue el momento en que me tocaron la cara y me preguntaron si lo notaba. Fue justo ahí cuando desperté de todo esto.

Un día, en el trabajo sentí un dolor terrible en el abdomen. Fui a un hospital madrileño y, después de esperar dos horas, me dieron buscapina: un calmante terrible. Me marché a casa y volví otra vez allí a las cuatro de la mañana. Me volvieron a dar buscapina. Fui a trabajar a las siete de la mañana del día siguiente. Fue un día normal de trabajo. Luego, llamé a mi hermana y le dije lo que me había pasado el día anterior. Me dijo: “Oye, ¿por qué no te vienes al hospital donde trabaja este familiar y que te echen un vistazo?”. Fue una suerte aguantar todo ese tiempo. Allí, me hicieron un escáner y, al terminar, se me repitió el ataque de dolor abdominal. El cirujano me preguntó: “¿Cuchillos entrantes o cuchillos salientes?”. Cuchillos entrantes. Entonces dijo: “Esto es una operación urgente”. “¿Es grave?” “Muy grave”. Luego, me dijeron que esta disección de aorta, a una distancia de menos de veinte metros de un quirófano, hubiese sido muerte segura. Me operaron. Me contaron que, en la operación, tuve una parada cardiorrespiratoria de quince minutos. Fue entonces cuando se me infartó la médula y se me pararon las piernas. Cuando me

levantaron de la mesa del quirófano, había un charco de sangre tremendo en el suelo. Me habían puesto una transfusión de diez bolsas y no sabían si la sangre era mía o era la que me habían puesto. Entonces, dijeron que estaba muy débil y no me podían tocar y me indujeron el coma durante diecinueve días. Durante ese periodo, me contaron que estaba rodeado de máquinas que hacían funcionar mis órganos. Ahí estuve, sin moverme. Eso conllevó la úlcera en el sacro que todavía tengo. En aquel momento, era tan grande como la boca de un tazón de leche. Al llegar al hospital de neurorrehabilitación, se asustaron: “¿y esta herida tan grande?” Me dijeron que no era de recibo tener una herida tan grande, que me podrían haber puesto en una cama de agua. A los diecinueve días de coma, me estuvieron dando en la cara. “¿Te estás dando cuenta de que te estamos dando en la cara?”. “Sí, me doy cuenta”. Así es cómo desperté. En aquel momento, lo único que recordaba era: “una operación muy grave”. Entonces, el hecho de estar viendo me parecía un milagro. Me pudieron las circunstancias. No dije nada, ni siquiera “qué alegría, qué bien”. Durante un tiempo, nadie me dijo que no movía las piernas. Cuando me cambiaban o me lavaban, me las movían ellos. Me chocaba no poderlas mover, pero no me atrevía a preguntar, y no lo hice hasta llegar al hospital de neurorrehabilitación. Tenía miedo a saber. Por eso, no me molestaba que nadie me contara nada. Hubo un año de mi vida en el que mi mujer podía morir en cualquier momento. Es una barbaridad, pero me he acostumbrado a la incertidumbre, a nadar en un tema que está en el aire. Al cabo de una o dos semanas de despertarme, pregunté a una enfermera qué había pasado con mis piernas. “No muevas las piernas”. Silencio sepulcral. No pregunté nada más. No hablé nada con mi familia. Mi madre y mis hijos sí lo sabían. A ellos les contaron todo en plan terrible. Cuando terminó la operación, salió el jefe de la UVI y les dijo que la operación había salido bien, pero “vamos a ver qué nos encontramos cuando se despierte del coma inducido”. Esto puso una gota de ácido ahí. Llevaba razón: yo no soy médico, pero por lo visto, de los comas inducidos puede salir cualquier cosa. Mientras estaba en coma, me bajaron la temperatura corporal y estaba completamente blanco. Tenía una novia que, aunque luego se marchó, en ese momento estaba. Lo más terrible fue cuando me dijo: “Cabrón, no sabíamos si estabas vivo o muerto”. Me pareció lo más fuerte. Qué impotencia: nadie sabía nada.

Tras despertar del coma inducido, me trasladaron de la UVI a planta y allí pasé seis meses sin hacer nada. Seis meses de espera. Todo el día tumbado, comiendo y leyendo. Y es que en la UVI me cogí todos los virus y bacterias habidas y por haber. Estuve tomando antibióticos durante bastante tiempo. Andaba con una infección en los pulmones y una doctora dijo: “Vamos a hacer una traqueotomía, nos evitamos tener que purificar los pulmones y de esta manera será más rápido”. Me la hicieron y estuve en la UVI respiratoria. Cuando me la tapaban podía hablar, pero no cuando estaba abierta. Estuve escribiendo en una pizarra las cosas. Lo viví bien porque me dijeron que era reversible: hablar para mí es muy importante, soy muy charlatán. Me daba tranquilidad comprobar que podía hacerlo cuando me ponían el cacharrito. De esos meses, me queda una sensación agrídulce. Por un lado, me sacaron adelante. Pero, ¡joroba!, ¿por qué no empecé la rehabilitación? Cuando fui al primer hospital de rehabilitación, estando igual de fastidiado, me pusieron en el plano inclinado. Era un follón de narices bajar de la cama para ir al gimnasio, pero me ponían en el plano inclinado. Pero en el primer hospital

general en el que estuve ingresado no hacía nada y nadie me dio ninguna explicación. Y yo no me atrevía a preguntar por miedo a la respuesta. Era como un tabú: no se hablaba. Al cabo de unos meses, les pregunté por qué no podía hacer rehabilitación. Y me dijeron: “Sí, estamos pensando que podrías hacerlo”.

Estuve dos meses en lista de espera para ir a un primer hospital de rehabilitación. El día anterior al traslado, me dijeron: “Mañana a las siete u ocho de la mañana vienen a por ti”. Me levantaron a las seis. Ocho, nueve, diez... Estuve varias horas en una camilla en el pasillo. Les dije: “Por qué no esperamos en la habitación? Aquí hace frío”. Me volvieron a subir a planta. “Ya vendrá por la tarde”. Cuatro, cinco, seis, siete, ocho. Llamábamos y no cogían el teléfono. “A las ocho ya no vendrá. Vendrá mañana”. ¿Cómo puede una ambulancia tener tanto poder? Te pasas el día esperando a ver si viene, si no...

Cuando me trasladaron a ese hospital, empecé a tener esperanza de volver a andar. Conozco a una persona que, tras pasar por allí, iba en muletas. Yo me focalicé en eso. En ese sitio, yo estaba encantado: “¡Joder, por fin!”. Allí, me tuvieron que trasladar a la UVI otra vez porque me cogió una infección de orina. Otra semana más de antibióticos. Luego, me subieron a planta y, a los dos o tres días, me empezaron a bajar al gimnasio a hacer plano inclinado. A los veinte días o así, una noche sentí un dolor tremendo en el pecho. Llamé al médico de guardia y empezó a hacerme pruebas. Me tomó la tensión por los brazos y las piernas, y llegó a la conclusión de que, efectivamente, me estaba desangrando. Urgentemente, una ambulancia me llevó al quirófano del hospital general más cercano. Tuve una fuga en la prótesis de la aorta y allí me la taponaron. En cuestión de horas, volví al hospital de rehabilitación. Allí estuve una semana y, a la semana, me suben a la ambulancia y me dicen: “Te vas al hospital a hacer unas pruebas”. “¿Pero qué pruebas? ¡Si mi sobrino trabaja allí y no me ha dicho nada de eso!”. “No, no, te vas a hacer unas pruebas, no te preocupes”. No era verdad. Literalmente, me largaron del hospital. Hubo una carta de protesta por parte del hospital de que me recibió. La contestación que dio el hospital de rehabilitación fue: “Es mucho mejor para el paciente que esté en una unidad cardiovascular”. Una trabajadora social tan maja como la del hospital de neurorrehabilitación donde estoy ahora nos iba informando de eso. De hecho, mi hermana se entrevistó con el director técnico del hospital de rehabilitación en el que estaba. No reconocieron el motivo real por el que me largaron, que es que se asustaron porque anteriormente había fallecido allí un sanitario al que le había pasado lo mismo que a mí. Oficialmente, me largaron porque era mejor estar en un sitio con una unidad cardiovascular, a pesar de que el cirujano y el anestesista que me operaron hicieron un informe diciendo: “Está capacitado perfectamente para hacer cualquier tipo de rehabilitación”. Su respuesta no tenía sustancia: ¡pues claro, y ya puestos, que me quedara dentro mismo del quirófano por si acaso! Y, de hecho, los doctores me venían a ver todos los días y me decían: “El hospital se te ha quitado de encima”. Nadie me puede quitar el convencimiento de que me largaron de allí. ¡Y es que era mentira que tuviera una prueba! Tuve una decepción terrible, porque estuve esperando dos meses para ir allí y yo tenía la esperanza de salir de allí andando.

Allí en el hospital general, cuando les conté que había estado haciendo plano inclinado, empecé a hacer rehabilitación. Entre que me bajaban de la cama y me llevaban hasta el gimnasio –que estaba bastante lejos– hacía veinte minutos de gimnasia. Pero, por lo

menos, hacía algo. En cuanto a la herida, entré allí con la herida súper grande y salí de allí con la herida súper grande. Las curas eran horribles: faltaban materiales. Yo escuchaba: “No hay ‘no sé qué’”. Hasta que un día les dije: “Vamos a ver, mi sobrino trabaja aquí. Me puede escribir en un papel lo que falta y que lo compren en una farmacia o lo que sea”. A partir de entonces, empezaron a aparecer las cosas. Además, no daban mucha importancia a los cambios posturales. Yo terminaba la mayoría de las veces plano y no me decían nada. También creo que es culpa mía, aunque tampoco me corrigieron. En hospital de neurorrehabilitación donde estoy ahora sí me han corregido.

Entonces, empezamos a mover hilos y solicitamos ir a este hospital de neurorrehabilitación. Un amigo me dijo: “Oye, ¿por qué no vas allí?”. Y dije: “Llevas razón”. Entonces, la trabajadora social del hospital lo solicitó a petición nuestra. Allí no es conocido. No es común. Cuando conté en la planta que me iba a este hospital, me preguntaban: “¿y eso dónde está?”. Es que estaba en un hospital general. En Madrid, si te pasa cualquier cosa de estas, te vas al hospital de rehabilitación más cercano. El de Barcelona no suena. Ni siquiera les suena la residencia de una conocida mutua en una ciudad cercana. Tienes que haber estado allí por cualquier dolencia (tendinitis...) para saber que esa mutua hace rehabilitación.

Estuve dos meses en lista de espera para entrar en el hospital de neurorrehabilitación actual. Durante ese periodo, sentí una gran esperanza: “¡Ahora sí!”. Me dijeron que de allí iba a salir andando. Me lo volví a creer. Pensaba en una persona que conozco, que llegó allí sin mover absolutamente nada de cuello para abajo. Tuvo una rehabilitación tremenda. Ahora mueve los brazos y tiene un control bastante amplio. Yo caí en la cuenta y dije: “Seguro que aquí me curan”. Y voy a estar esperando hasta el último minuto a que me curen. Tengo la esperanza de que se muevan las piernas porque hay muchos compañeros que lo han hecho. Sin ir más lejos, esta misma mañana he oído a uno decirle al doctor: “¡Recuerda que yo no movía las piernas!”. Y estaba andando en un andador. Ha habido varios casos. El doctor le ha dicho: “Muy bien, me alegro de haberme equivocado”. No sé si es que en general los médicos tienen el planteamiento de ponerse en lo peor. A varios compañeros les han dicho que no lo harían y ahora están andando. Cuando a la semana de llegar a este hospital le pregunté a la doctora si movería las piernas, su contestación fue: “Será excepcional que muevas las piernas”. Bueno, podrá ser excepcional, pero existe una pequeña posibilidad, ¿no? Cuando le conté que tengo la esperanza de mover las piernas, me dijo: “No es bueno que tengas esa esperanza”. Me quedé estupefacto. No me lo podía esperar de un médico. No sé cuál es el problema ni por qué me lo dijo. No sé si eso tendrá alguna razón real.

Tengo asumido lo que hay: están paralizadas. Desde el principio, sabía que no movía las piernas y dije: “Pues nos hemos encontrado con esto”. La rebelión contra asumirlo, la esperanza, han venido después. Cuando vi a compañeros a los que dijeron que no y luego fue que sí, empecé a preguntarme por qué no podría pasar lo mismo conmigo. Es real que no las muevo: no vivo en las nubes del todo. Vivo en la realidad de que no se mueven. Y me da rabia porque me gustaría que se movieran. Es una cosa un poco extraña, no es muy lógica, pero yo sigo teniendo la esperanza, la intuición, de que algún día moveré las piernas. Para mí, no poder andar es haber perdido una capacidad bastante grande. También es cierto que en este tiempo que llevo viviendo en estos apartamentos –subiendo

y bajando de la cama, subiendo y bajando de la silla– me estoy dando cuenta de que tampoco es tan grave. Realmente, lo estoy relativizando. En el hospital, me levantaba una vez al día. Por eso, para mí, subir a la silla era un drama: “¡a ver si me caigo, a ver si...!”.

Tenía una cantidad de miedos tremenda. Haciendo balance, el hecho de ser cotidiano estar en la silla no me parece tan grave. El grado de importancia que le doy a andar ha ido bajando con el tiempo.

Mi familia me transmite la sensación de que ha asumido que no muevo las piernas. Antes de que yo lo supiera, a mi familia ya se lo habían contado. Mi madre fue tremenda. Cuando yo ya lo sabía, me dijo: “Vamos a ver, esto es muy fácil. Vas a ir a este centro. O sales andando o no. Si sales andando, genial. Si no, una silla eléctrica y a andar”. Tiene una determinación tremenda. Mis hermanos y mis hijos me dicen: “Si es verdad que hay mucha investigación con las lesiones medulares, ¿quién te dice a ti que no saldrá algo que resuelva tu problema?”. Es como una vuelta a la normalidad. La más tremenda es mi cuñada, que es psicóloga. Hace unas dos semanas, mientras estaban aquí de visita, me dijo: “Las piernas están sobreestimadas: da igual si te mueves en una silla o andando”. Me impactó mucho y me dejó pensando: “Pues verdaderamente, sí, porque ya tengo la silla”.

Yo no pregunté a la primera visita con la doctora en el hospital de neurorrehabilitación qué iba a pasar con mis piernas porque la notaba un poco seca, sin adornar sus respuestas. Y eso no ha cambiado. Tengo la sensación de no haber sido capaz de que hubiera más empatía. La primera visita con ella fue al día siguiente después de llegar. Me dijo: “Te vamos a valorar. Te vamos a poner el pincho ese para ver dónde tienes sensibilidad. Y luego, vamos hablando”. A continuación, apareció su adjunta y empezó a pincharme por todos los lados. Me enteré al cabo de las semanas que tenía una “D4-D5 y completa”. Yo no sabía ni lo que era. Fue el compañero de habitación –un buen charlatán como yo– quien me explicó lo que significaba. Él me decía: “¿Pero es completa o incompleta?”. “Pues no lo sé”. “¿Tú mueves las piernas?” “No”. “Pues entonces es completa”. Un cursillo de bar. Mi compañero lo hacía con todo el cariño, pero pensé que tendría que hablar con la doctora. Entonces, a la semana o así, le pregunté a la doctora: “¿Me puede contar un poco qué es eso?”. Me dijo: “Está entre D4 y D5 porque hay un poco de sensibilidad en D4 y en D5 y es completa”. Y se acabó. No me dio una lección muy explicativa, pero me pareció suficiente. Me dio un poco de rabia que no me lo explicara espontáneamente. Yo veía al doctor que atendía al compañero y era un encanto. Y a mí me tocó el callo. El compañero de habitación me sugirió que me cambiara de médico. Estuve tentado, pero los enfermeros me dijeron que era muy buena. Y yo tragué. Cuando volví a reaccionar, fue en agosto. Me quedaba un mes de estar allí y pensé que cambiar entonces era una chorrada. Según mi doctora, me dan el alta porque ya he cumplido los objetivos, pero a mí me faltan muchas cosas por saber hacer. “Está planificado que lo aprendas a hacer de aquí al 28 de noviembre”. A día de hoy, todavía no sé cuáles son los objetivos de mi rehabilitación. Nadie me los ha contado y me hubiese gustado. Yo he visto a gente subir bordillos y es de las cosas que creo que debería aprender. Hoy, en el gimnasio, he empezado a hacer el equilibrio de levantar la silla. El resto, más o menos lo tengo manejado. No le he contado nada de esto a la doctora porque voy con desgana: me apetece la comunicación justa. Cuando estaba en el hospital de rehabilitación, pensaba en irme al

hospital en el que estoy ahora. Y ahora ya estoy pensando en la mutua. Ya no me queda nada aquí. Ya ha pasado el tiempo de saber los objetivos. Lo doy por pasado. No va a ser nada vinculante porque no voy a estar aquí. Lo que hagan en dos semanas es lo que voy a hacer. Además, mi mayor preocupación es la herida: el resto me da igual. Que ella valore si se está cerrando bien o mal. El otro día me dijeron que estaba estancada. Cuando la herida esté cerrada, podré empezar a hacer vida normal: no tendré que estar cada tres horas haciendo cambios posturales. Además, me imagino que, para activar la herida, ahora me hacen las curas cada día en vez de cada dos o tres días. Como me vaya con esto abierto, me va a dar algo.

Respecto al hospital de neurorrehabilitación, tengo la sensación de haber estado en un sitio muy bueno. Han hecho conmigo lo que han podido. No he visto que hayan escatimado. He visto a los rehabilitadores y a los fisioterapeutas muy motivados e interesados. Me han movido: “Mañana vamos a hacer esto, mañana vamos a hacer lo otro”. Y me lo decían ellos: han tomado las riendas y no sé si eso lo tendría que haber hecho la doctora. También es cierto que tuve un retroceso. Yo empecé a hacer plano inclinado y me ponían en las paralelas con los bitutores. Pero me faltaba fuerza en los brazos y la jefa de ese departamento dijo: “¿No te puedes subir aquí?”. “No”. “Pues esto no puede ser”. “¿Y qué quieres que haga? ¡Si no tengo fuerzas!”. Estaba bastante enclenque. “Esto no puede ser: al plano inclinado”. Y fue como un castigo: me plantaron tres casillas más atrás. Pasé en el plano inclinado mucho tiempo. Para mí fue un bajón: ¡pero si no tengo fuerza en los brazos desde el primer día! ¿No se habían dado cuenta? Entonces, se lo dije a otra fisio y empezamos con el tema de ganar fuerza en los brazos. El otro día les dije: “¡Joder, llevo aquí veintitantos días! ¿Por qué no me cambiáis? Me reivindicqué: “Cambiadme otra vez al bipedestador, a ver si...”. Y ahora estoy otra vez escalando puestos hacia las paralelas. Pero yo llegué a los bitutores. He estado en las paralelas ahí rígido con ellos. También pedí estar en el aparato para hacer marcha. El doctor me dijo: “Yo creo que sí”. Pero luego no me han puesto en él. Se lo dije a una fisio y me dijo: “Pero si no estás ni en el plano inclinado, cómo vas a hacer esto”. Yo el progreso lo terminé ahí. Me gustaría volver a las paralelas. También, antes de irme, me gustaría aprender a hacer lo que les he visto hacer a los compañeros: el caballito. He empezado a hacerlo ahora. De los fisios, destacaría a dos de ellos. La jefa de la sección de marcha ha sido algo seca. Otro es encantador. Ha habido más gente con la que me he sentido apoyado, identificado. Sobre todo, por los ánimos. Lo importante de todo esto es que te digan: “¡Venga, venga, venga! ¡Tú puedes!”. Eso lo ha hecho la gran mayoría de la gente allí.

Tengo muy buena experiencia de enfermería. Los auxiliares son geniales. Han peleado por mí y me han ayudado un montón. Ha sido de lo mejor. Trabajo Social ha sido maravilloso: todo lo que les he pedido, me lo han hecho. Me tramitaron el grado de dependencia, me avisaron cuando iban a venir a valorarme, me dijeron lo que tenía que hacer. Mi trabajadora social ha sido fenomenal con el tema del traslado de expediente a Madrid. Ella preguntó si la mutua cubriría mi estancia en los apartamentos y estos respondieron que, en el caso de que me cambiaran las contingencias a accidente laboral, si tenía un informe médico que acreditaba que lo necesito, lo harían. Sin embargo, la doctora no quiso hacer ese informe. No sé si será muy estricta con las normas.

Los psicólogos y la psiquiatra también han sido geniales. Me ofrecieron mucho apoyo, pero yo les dije: “Vamos a ver, es la segunda vez que me meto en un hospital. Vengo de estar siete meses ingresado en un sitio y un mes en el otro lado. Yo creo que esto lo llevo bien”. El psicólogo me dijo: “Si necesitas ayuda, aquí la tienes”. Y la he tenido. Hubo una vez que tuve un poco de bajón. Una de mis exnovias me preguntó si me había cuestionado por qué me había pasado esto a mí. Y yo no me había hecho esta pregunta nunca. Me dejó roto, me desestabilizó. Pensé que me lo tendría que haber preguntado. Y no encontré respuesta. Pensé que quizá había sido una mala persona. ¡Como haya sido que he sido un pésimo ser humano...! Esto es una putada gorda. Si alguien te manda este castigo, es que te has portado muy mal. Eso es lo que pensé. De todos modos, no creo que lo sea: tengo mis fallos como todo el mundo, pero soy una persona normal. Fui de cabeza a por el psicólogo y fue genial. Me dijo que esto significa que solo tenemos el control de lo que ocurre en nuestras vidas en los próximos cinco segundos. Se lo conté a mi exnovia y me dijo que le parecía una respuesta muy buena. Mejoré. Volví a la casilla de salida. Me apunté también a la terapia de grupo que ofrecían. Estuve yendo varias veces y me encantó. Pero luego la perdí con el alta de ingreso. He tenido poco contacto con Psicología porque me lo plantearon como un servicio a demanda. Y yo me he sentido bien. También te da seguridad tener algo de lo que en cualquier momento puedes echar mano. Más allá de los dos casos concretos de profesionales con los que he tenido una mala experiencia, tengo la sensación de haber estado en un sitio muy bueno. Y también está muy bien participar en esta investigación. Me encanta esto que estamos haciendo porque me apetecía mucho participar en la sociedad. Siempre lo he hecho y me apetecía.

La preparación del alta, sin embargo, ha sido horrorosa. La doctora me dijo: “Va a ser el 30 de septiembre”. “Pero, verá, yo no iba a rehabilitación por las tardes a causa de la herida”. “Esto está pautado: te vas el 30 de septiembre”. La sentencia del 30 de septiembre, inapelable. Preparación cero. “Te vas y luego sigues ambulatorio”. De hecho, en julio, ya me dijeron que el alta estaba programada para el 31 de agosto. Le dije a la doctora que era una faena. Ella me dijo que lo hablaríamos cuando volviera de vacaciones, el 18 de agosto. Yo estaba pendiente de que me valoraran si operar la herida. Cuando volvió, dijo que no hacía falta. Ella me iba a dar el alta el 31 de agosto. Yo le dije que dónde iba a ir yo el 31 de agosto. Entonces, me miró la herida y me lo alargó al 30 de septiembre sin darme una explicación. En cualquier caso, la preparación ha sido cero. Tampoco nadie me habló del servicio de apoyo al retorno al domicilio. Desde luego, al menos conmigo, el tema de la información ha sido un horror, porque me lo podrían haber recomendado los enfermeros o la doctora. Cuando le dije que me iba a los apartamentos vinculados al hospital, me dijo: “¡Qué bien! Pues allí tienes de todo”. “Pero voy a estar solo...”. “Allí tienes de todo”.

El 3 de octubre empecé el tratamiento ambulatorio. En el gimnasio, me contaron que, a la mitad del tratamiento, hacían una evaluación para ver si se estaban cumpliendo los objetivos, pero a mí nadie me ha dicho nada. No sé si lo habrán hecho internamente, observando mi comportamiento. El último día que hablé con la doctora, me dijo que me iba de alta definitiva el 28 de noviembre. El tratamiento no ha cambiado respecto a cuando estaba ingresado. He hecho bastantes cosas, pero últimamente me he dedicado monotématicamente a hacer pesas para coger fuerza en los brazos, a la gimnasia suave y



al bipedestador, que me ha ido bastante bien. Antes era más variado. Lo que me ha parecido genial es que, desde hace dos semanas, me hayan cambiado el plano inclinado por el “bipe” porque se lo pedí. Ha sido una remontada. Voy progresando.

Decidí que vendría a estos apartamentos porque estuvimos mirando unos cuantos, y resulta que la gente no los alquila por meses, sino por años. Después de preguntar un par de veces, vimos que eso estaba muy lejos. Cuando descubrimos que esto sí podía ser por meses, dijimos ¡aquí! Lo descubrimos gracias a una amiga, que conocía todo este enjuague. Nadie en el hospital me habló de esto. De hecho, al volver por allí, yo mismo he informado a los enfermeros y auxiliares de cómo es esto: que suben y bajan los muebles, que está todo adaptado... Tampoco sabían el precio. Porque alguna gente estuvo en la jornada de puertas abiertas, pero mucha gente no había estado nunca aquí. A pesar de las negatividades de estar aquí –que las hay– yo estoy encantado. De hecho, me hubiese gustado quedarme en el hospital más tiempo. El tener que irme de alta ha venido dado. Yo acepto el veredicto. Ha sido todo un enredo, porque eso se debe a que no está resuelto lo del accidente de trabajo. Me queda disfrutar todo este tiempo que voy a estar aquí.

Desde el principio del proceso, he estado intentando hacer un cambio de contingencias. La fatalidad de que el primer hospital no me hiciera ni puñetero caso hizo que no lo registraran como algo ocurrido en el trabajo. Si una cosa de esas ocurre en el trabajo, se considera accidente laboral. Pero yo no sé por qué, no lo registraron como que sucedió ese día. Al día siguiente, ya no lo consideraron *in itinere*. Entonces, me dieron la baja como si tuviera una gripe. En marzo, solicitamos el cambio de contingencias y estamos todavía con ello. La Seguridad Social no nos ha contestado oficialmente. Ha sido a través de contactos que tengo que, de tapadillo, he sabido que el trámite estaba ahí parado. Del mismo modo, buscando gente que me contara cosas, me he enterado de lo de la residencia de la mutua. La información directa no ha funcionado en ningún caso. Ahora todo depende de si la Seguridad Social hace los trámites para que sea accidente laboral. La Seguridad Social debería ser la primera interesada, porque me han contado también que, si dependes de la mutua, no paga. Pero como la Seguridad Social es una entequequia que no ve nadie –el dinero público no lo ve nadie– no existe la conciencia de decir: “Oye, vamos a agilizar este trámite, que nos interesa que este tío sea accidente laboral”. Que, por otro lado, es lo que es.

Ahora, mi perspectiva de futuro es seguir haciendo rehabilitación hasta pasar a la mutua y seguir con ello allí. Una persona que conozco que me lleva varios años de ventaja en experiencia con una lesión medular, sigue haciendo gimnasia –o rehabilitación. Pero hace una hora o dos a la semana, en vez de todos los días. Yo necesito seguir haciendo rehabilitación. Es mental. A lo mejor, me tendrán que explicar que no es necesario tanto, pero necesito hacerlo para estar activo (no para recuperar ninguna función concreta). En principio, entre el 10 y el 20 de diciembre, la Seguridad Social resolverá mi situación. Ese es mi objetivo. Yo quería que mantuvieran el tratamiento ambulatorio hasta ir a mi mutua. Como me han dicho que no, entre finales de noviembre y el 15 de diciembre, intentaré seguir haciendo rehabilitación en el centro vinculado al hospital que está en el mismo edificio que los apartamentos. Si me aceptan por diez días –que supongo que no– intentaré empalmar con la mutua. Luego, supongo que estaré una temporada en la mutua. Mientras, mi hermano ya está buscando una casa adaptada para alquilar. No veo claro

adaptar mi domicilio en Madrid: la casa tiene tres plantas, hay un montón de escaleras... Va a ser mucho dinero. Hemos visto ya una casa. El otro día pedí al ortopeda que me midiera el ancho de la silla para ver si con 62 cm entro por las puertas. Falta que midan las puertas ahora. No me preocupa dónde viviré. Hemos vivido en muchas ciudades del país... ¡Si lo que no sé es cómo no vivo bajo un puente! No es un objetivo. Me vale cualquier sitio que esté bien comunicado.

Mi aspiración es tener a una persona que me ayude un par de horas por la mañana y otro par por la tarde. Si yo me quedara en estos apartamentos, habría echado mano de los auxiliares que haya aquí, pero cuando vaya a la mutua echaré mano de los que tengan allí. También es cierto que hay un tema colateral: mi madre está viuda, está sola. No descarto vivir con ella, pero no para que me ayude. La tengo que estar regañando cada dos por tres: me quita los zapatos. “¡Que no me quites los zapatos! Me los quito yo”. Mi madre es un torbellino, es súper participativa: pero lo va asumiendo. Una de mis amistades me dio un buen consejo: no implicar a la familia en el cuidado, porque es una esclavitud 24 horas. No paras: todo el día estás con este lío. Me dijo: “Yo procuro que mi marido no me ayude. Si me tiene que echar una mano en un momento dado sí, pero lo hacen los auxiliares”. Me parece muy buena idea, porque esto es esclavizar a quien elijas para que venga a vivir contigo. Yo intento que venga alguien a echarme una mano con el baño, a ducharme... Pero, aun así, a mi madre se le escapa: está aquí liada con toda esta parafernalia que tenemos aquí, y me quita los zapatos. Ella ya tiene bastante con preparar las comidas. Ha tomado las riendas del asunto en esto. Al principio, iba a venir una semana, pero luego dijo que de aquí no se movía. Cuando me caí de cabeza intentando bajarme solo del tren, ya dijo: es que ni de broma me voy. Yo creo que en realidad vino pensando en que se quedaba. Mi madre me ha ayudado un montón. Las comidas, resueltas. Alguna vez voy con ella a comprar, pero la mayor parte de las veces se va ella. La semana que viene, viene mi hermana de visita.

## **19 de diciembre de 2019**

*Relato construido en la cafetería de los apartamentos a media mañana*

El día 28 de noviembre me dieron el alta definitiva del hospital de neurorrehabilitación. La doctora me dijo: “Ven a recoger el informe al área médica”, pero no lo comentamos. Fue como un día cualquiera, pero el último día. Toda la gente se despidió de mí. Fue muy emotivo. Yo no me quería marchar. Yo quería quedarme, pero estaba claro que había fecha final. Al lunes siguiente, fui a contarle a la dirección de los apartamentos que me quedaba. Ese mismo día empecé la rehabilitación aquí. Ya conocía el gimnasio, había bajado a verlo. El jefe del gimnasio me dijo que aquí tenían mi informe, de modo que mirarían qué había hecho hasta el momento para saber cómo seguir. Me dan unas palizas que no veas, pero yo estoy encantado de que me las den. Yo les dije que quería hacer bipedestación, porque ya hace tiempo la doctora me dijo que yo tenía que hacerla todos los días. Eso es lo único que yo sabía de la rehabilitación. Me dijeron: “Vale, pues haremos una hora de fisio y otra de bipes”. Sin embargo, luego partieron la hora de “bipes” en dos para que hiciera bicicleta, para coger fuerza en los brazos. Eso me parece

mucho mejor. A diferencia del hospital, aquí no tienen bitutores. Es un poco extraño. Más adelante, ya veremos si me los compro yo, en función de lo que me digan. Estoy contento con lo que estamos haciendo porque me falta mucha estabilidad de tronco: la he practicado poco arriba y aquí me noto mucho más equilibrio. Es lo que decía antes la fisio: aquí trabajamos el manejo en camilla y el control de tronco para poder ir rebajando el respaldo de la silla y tener una actitud más activa. Yo me notaba la espalda totalmente anquilosada de no hacer absolutamente nada. Desde que estoy haciendo esto, me noto mucha más habilidad. La fisio que hago aquí es mucho mejor que en el hospital de neurorrehabilitación. Los fisios están mucho más pendientes de cualquier movimiento. Están viéndolo globalmente e incidiendo en lo que yo necesito. Cuando me mueven el cuerpo, me parece una maravilla, una expresión de que están atentos. Es una forma de atención, un detalle: se están esforzando para sacarme adelante. El trato es igual de bueno que en el hospital, pero aquí es más directo.

Por otra parte, estoy pensando en comprarme una silla eléctrica, pero no como una cosa inmediata, porque es un follón llevarla a Madrid. Me han dicho que la silla eléctrica está bien, pero que la que mejor me viene es la manual, porque hago brazos. Me parece bien: necesito brazos. Antes me costaba mucho más manejar la silla, pero la cosa ha cambiado mucho. Ahora la manejo bien. La silla eléctrica está bien para hacer cosas como caminatas de dos kilómetros. Con la manual, los brazos se me acaban fastidiando. La silla eléctrica te permite moverte más. Es mucho más cómoda para ir con alguien o ir a ver algo. Puedes ir con más tranquilidad a cualquier sitio, esté donde esté, que con la manual. Yo me planteo tener las dos. Seguramente, voy a usar la manual para cosas del día a día, y la eléctrica, para cosas más excepcionales. Mover los brazos me viene genial. La gente que tiene silla eléctrica ya me ha contado que el grave problema es que te acostumbras a ella y debilitas los brazos. No hay que descuidar que hay que coger fuerza. Encontrar el equilibrio entre la comodidad y el ejercicio debe ser complicado, porque a todos nos gusta la comodidad. Pero yo tengo interiorizado que necesito brazos. Todavía no he comentado nada en relación a la silla eléctrica en el gimnasio. En el hospital de neurorrehabilitación, la doctora me dijo que no me la podían pedir desde aquí, pero la enfermera del centro de atención primaria me ha dicho que sí: “¡Claro que necesitas silla eléctrica! La tienes que pedir. Tu doctora está equivocada”. La doctora es un poco especial.

Durante la primera semana de diciembre, me llamaron por teléfono. Había que estar en Madrid al cabo de unos días para que me valorara el tribunal médico. Mi hermana se aseguró del tema. Fue a la médica de cabecera en Madrid y se lo confirmó: hay un reconocimiento médico programado para tal día. Cogimos un par de billetes y yo estuve mirando una residencia donde quedarme. Miré la fundación que me comentó el psicólogo, pero me dijeron que costaba 8.500 euros al mes. Era una burrada. Encontramos una de 3.500 en la zona norte. Nos dijeron: “Esto no es un geriátrico: aquí viene gente joven”. La mayor parte de la gente tenía lesiones medulares. Había gente que vivía allí y otros que no. Tenían cien plazas y de ellas, quince eran de hospital de día. Vi por internet que estaba bien. Llamé varias veces, hablé con la gerente y decidí ir para allá. No era nada del otro mundo, pero estaba bien. Allí tenía una habitación individual. Me traían desayuno, comida y cena, como en el hospital. De hecho, me hicieron un reconocimiento médico que no veas. Me hicieron hasta un “electro”. El médico me dijo: “Mira, vamos a

asegurarnos, a ver cómo estás”. Estaban un poco preocupados porque venía con una lesión un poco grave. Es normal que quisieran tener idea de cómo iba. De todos modos, la enfermera jefa de planta me dijo: “Las transferencias, ¿las haces tú? ¿Te vistes solo? ¿Te pones los pañales? ¿Te bañas? ¡Pero bueno! ¡Aquí casi nadie hace eso!” Y yo sí. “Pues nada, fenomenal”. Estaban encantados, claro. Venía alguien a subirme a la silla de ducharme y yo me duchaba solo. También les pedía que estuvieran presentes cuando hiciera transferencias de la cama a la silla, porque ya me caí dos veces. Una vez me caí en el baño en el hospital de neurorrehabilitación y la otra fue en los apartamentos. Entonces, estaban en ese cambio y ya está. Allí la gente tiene lesiones más complicadas que la mía.

La residencia tenía un gimnasio como el de los apartamentos: un espacio abierto tremendo. Les pregunté a los fisios cómo me veían y me dijeron: “Mira, con el tono muscular y el equilibrio de tronco que tienes, hay materia para que puedas pelear por las piernas. Vas a tener que trabajar muchísimo, pero hay materia”. Salí súper encantado, claro. Cuando la doctora me dijo que no movería las piernas, quise averiguar un poco más sobre eso en el hospital de neurorrehabilitación y nadie me daba noticias. Preguntaba a los fisios: “¿Tú cómo lo ves?”. “No, no, ¿qué te ha dicho la doctora?”. Los fisios de Madrid dicen que hay materia para pelear. Me parece genial. Es la primera vez que me lo cuentan. Es una noticia buena. Otra cosa importante para mí que me dijeron es que, a pesar de que había pasado ya un año desde mi lesión, el segundo, el tercero y el cuarto son años de recuperación probable. Todavía estamos en tiempo posible para recuperar. Ya hace tiempo, en el hospital de neurorrehabilitación, mi doctora me dijo que tendría que hacer siempre rehabilitación de mantenimiento (hacer bipes, mantener el tono muscular...). En nuestro caso –en los lesionados medulares– eso viene muy bien para no anquilosarse, para mantener el tono. De todos modos, yo me lo voy a tomar como rehabilitación *para rehabilitarme*, no de mantenimiento. Es un poco tremendo. Alguien me tendrá que decir cómo voy para decidir si seguir o no.

Cada noche sueño que estoy andando. Mis sueños siempre son haciendo cosas: barbacoas, yendo por la montaña, nadando en la playa, yendo con la gente, como si no... No hay ningún detalle de las piernas, yo me veo moviéndome. Me levanto por la mañana, me veo las piernas y digo: “¡Vaya faena!”. De todos modos, estoy bien. Estoy perfectamente preparado para la frustración. No lo veo como un caso grave. Me da rabia, claro, porque tengo unos sueños un poco tremendos. Sueño estar con gente y luego digo: “¡Joder, pero si resulta que tengo las piernas fastidiadas!”. Pero lo vivo con naturalidad. He intentado relativizar varias veces la importancia de andar, pero sigue siendo muy importante. Me pueden las ganas de andar. Por otra parte, no me he planteado si es importante ser físicamente independiente. Estoy mentalizado de que necesitaré a alguien que esté conmigo. Por eso, ni siquiera en sueños he pensado en deshacerme de esa persona. Conozco a una persona que tiene una asistente y se marcha con ella a todas partes. Por eso, tengo asumido que necesitaré una persona que venga conmigo. Todavía no sé cómo voy a gestionar la asistencia porque tengo un follón a bordo. Yo tengo asumido que en mi casa no puedo vivir. Entonces, hasta que no consiga el servicio este, no podré tener acceso a la casa. Mi familia ya ha pedido dos presupuestos para hacer la adaptación de la casa. Se lo dije a una persona del equipo de apoyo al retorno a casa y al final no utilicé

ese servicio. Tengo que buscar una casa. Un amigo en Madrid me ha dicho que hay promociones nuevas a las que obligan a hacer casas adaptadas. Cuando vaya por allí, hemos quedado para ir a dar una vuelta y ver las casas. Creo que tardarán un año o así. Ese tiempo lo tendré que pasar en una residencia o aquí en los apartamentos. Como todavía no he obtenido respuesta de la Seguridad Social, lo de la mutua ha quedado un poco bloqueado. De todos modos, no me veo viviendo en una residencia. Después haber estado hace unos días en una, no lo veo. No estaba en la habitación ni cinco minutos. O estaba en el *hall*, o en la cafetería o nos íbamos a dar una vuelta por los alrededores. También, después de estar en un piso como este, se me hace cuesta arriba estar en una habitación. Solo estuve en la residencia de Madrid tres días y tenía total libertad para moverme, pero se me queda pequeño. Necesito el espacio de un piso. Entonces, estoy pensando en quedarme aquí durante un año. Me estoy acabando de mentalizar, porque quería ver a mis amigos, estar en Madrid unos cuantos días. Pero al final, me parece que va a ser que no. Al menos hasta que no sepa qué pasa con lo de la mutua. Eso condicionará todo lo demás. Creo que la mutua da una ayuda para adaptar la vivienda. Igualmente, sería una broma: está llena de escaleras por todas partes y no sé lo que costaría eso. Otra opción sería venderla y comprarme otra. La cuestión es tener un sitio donde ir. No he pensado tampoco dónde comprarla: la zona, el barrio... No lo he pensado porque lo veo lejano. Lo cercano es seguir haciendo rehabilitación. Lo otro vendrá después. Pero tampoco me he marcado un límite en la rehabilitación.

Ahora tengo claro que hasta el 8 de enero voy a estar aquí. La primera decisión grave que tengo que tomar es hasta cuándo me quedo aquí. Tengo que consultar los ahorros para saber cuánto dinero tengo para gastar entre la casa y la rehabilitación, o en otro lado. Mi familia me ha dicho que me dejaría dinero, pero no me apetece la idea de que lo hagan. Quiero contar con mis fuerzas, pero ¡joroba! esto es una broma. Estoy incluso pensando en buscar un apartamento, un piso de alquiler aquí. Está genial, no puedo poner ninguna pega, pero es muy caro. Una de mis fisios me dijo: “¡Joder, es que has cogido la opción más cara! Hay apartamentos, pisos pequeños, que no valen 2.000 euros”. Lo de venir aquí fue un poco rápido. He llegado a pensar en empadronarme aquí, pero ese es otro frente abierto, porque tenemos todos los papeles de la pensión de invalidez lanzados desde la Comunidad de Madrid. Entonces, me da miedo coger la residencia aquí porque no sé qué pasará con todo eso. Me imagino que se irá al garete. Por eso, estoy pendiente de analizar qué perdemos y si se puede hacer sin perder nada de lo anterior.

Durante la valoración de la pensión de invalidez, la doctora del tribunal me dijo que no necesitaba reconocermé, que con los informes médicos que le había mandado el hospital de neurorrehabilitación tenía bastante. Fue una conversación en la que me preguntó cosas muy generales: cómo me encontraba, qué me había pasado, cuál era mi estabilidad... Cosas palpables. Pensábamos que esa valoración se iba a hacer a la vez que el cambio de contingencias, pero la doctora dijo que con eso ella no tenía nada que ver. La Seguridad Social está colapsada y sabe Dios cuándo nos contestarán. De la pensión dependerá si tengo que volver a trabajar o no. Si la pensión me da lo suficiente para vivir, no me planteo trabajar, pero si me queda muy poco dinero, seguiré trabajando. Estoy en contacto con mi empresa permanentemente para ver si saben algo del cambio de contingencias. Espero no tener problemas si decido volver a incorporarme: espero que me acepten y me imagino

que lo harán. De todos modos, todavía no he dicho nada. Quiero quemar las etapas paso a paso, a ver qué solución me dan. Por un lado, más de una vez he pensado en volver a trabajar. Por el otro, me da un poco de miedo en la situación en la que estoy. Yo viajaba como un descosido. Estaba todo el día arriba y abajo: en tren, avión, coche... Quiero sacarme el carnet de conducir: a ver cómo lo consigo. Lo más definitivo es un problema de economía: si gano más que trabajando, no lo haré. Si gano menos, intentaré trabajar. Tras la lesión medular, me he aceptado tal cual. No me he hurgado. He aceptado que de cintura para abajo no siento nada y me parece lo normal. A veces, me da un poco de rabia que me haya pasado esto, pero a continuación me viene a la cabeza lo que me había pasado: que me podía haber muerto. Entonces, me parece secundario. Yo me tengo aceptado completamente. Sin duda, tengo una imagen positiva de mi cuerpo. Tampoco me planteo cómo se me ve desde fuera. Estoy convencido de que ha cambiado la forma de mirarme. Ir en una silla de ruedas es un condicionante. Eres un discapacitado. Es otro grado. No es lo mismo. De todos modos, yo no lo he notado en la gente. Noto que la gente me trata con cariño. Más que antes, desde luego. Y lo vivo bien, no me produce malas sensaciones. Yo veo la silla de ruedas como una prolongación de mi propio cuerpo absolutamente necesaria. No es un objeto externo. Forma parte de mí: lo necesito para moverme. No sabría decir cómo lo he empezado a ver así porque no he cuestionado nada de lo que ha sucedido. He aceptado íntegramente todo en bloque: “Esto es así y ya está”. Mi situación es igual a ir en silla de ruedas. No me interfiere ir en silla: me ayuda. Tampoco me fijo mucho en lo que hace la otra gente con mi silla. Por ejemplo, aunque en el gimnasio alguna vez los fisios se sientan en mi silla, en esas situaciones estoy más pendiente de mí que de lo que ocurre alrededor. Si me pongo a pensarlo, pues podría molestarme, pero no es el caso.

Mi madre y yo tomamos las decisiones cotidianas conjuntamente de una manera bastante colegiada. Ella tiene bastante más control que yo sobre lo que hay en casa. Eso me da un poco de rabia. Es de llevar la casa a cuestas sin contar con nadie. A veces pregunto: “¿Qué hace falta?”. Y me dice: “No te preocupes, que no hace falta nada”, pero tengo que estar preguntándolo para que a continuación ella diga que va a comprar, o que vaya yo, o los dos. Sin embargo, a la hora de decidir qué hago durante el día, nos organizamos más. Le digo: “Me ha llamado alguien”, “Me voy con una amiga”. Hacemos vida independiente. Cada uno a su aire. También decido yo sobre las cosas más importantes como, por ejemplo, dónde vivir. Es verdad que mi hermana y mis hijos participan un poco en eso, pero suavemente, no de forma determinante: “Oye, podrías estar cerca de nosotros, más para allá o para acá...”. En ese sentido, hay bastante independencia en mi familia. De todos modos, tampoco le doy prioridad a buscar casa. Hay que hacerlo, pero no es inmediato. Seguro que mi familia lo ve más apremiante. Es una decisión un poco complicada porque para comprar una casa, tendría que vender la mía. Existiría la posibilidad de poder utilizar la casa si la mutua se hiciera cargo de mi casa. Está todo concatenado.

Tras la lesión, ha cambiado mi forma de experimentar el entorno. También es cierto que mi entorno ha sido bastante cerrado, porque la mayor parte del tiempo la he pasado en el hospital de neurorrehabilitación o en sus apartamentos. Han venido amigos y amigas, pero han estado aquí dos días. No he salido de este entorno. Cuando he salido a la calle,

me he sentido un poco dependiente. Tengo que pedir ayuda para cruzar una calle, subir al metro, subir al tren... Cincuenta cosas. He probado mi dependencia pidiendo ayuda a la gente, que ha reaccionado maravillosamente. “Oye, ayúdame, por favor”. Y la gente es genial.

No sé cómo ha cambiado la forma en que mis allegados me perciben. Me imagino que lo verán con bastante naturalidad porque hay bastantes casos como el mío. Todos mis amigos ya me habían visto en silla de ruedas cuando estaba en el hospital de Madrid, de modo que le han dado naturalidad al tema. En el primer momento, uno me dijo: “Vaya putada que te ha pasado”. Dije: “Pues sí”. Pero ya les expliqué el caso: la alternativa era no estar aquí. Es que mi caso ha sido tan bestial que todo el mundo se ha sorprendido: “¡Qué naturaleza para aguantar todo lo que has aguantado!”. Entonces, quitando alguno que se ha sorprendido, el resto de amigos, lo han visto como un mal menor. Quien me conoce, sabe esto. Todos han sido muy cariñosos. No he notado una diferencia con respecto a antes.

A los tres meses de que me pasara todo esto, mi novia se marchó. Ella se tragó todo el proceso: los treinta días horribles. A veces, me pregunto por qué, pero no se lo he cuestionado. Esto es muy libre: hacerse cargo de una situación de estas no es sencillo. Cuando ella me dijo: “Oye, estoy pensando que me voy”, le dije: “Me da mucha pena, pero lo entiendo perfectamente”. Ahora me llama de vez en cuando. Fue un palo porque llevábamos dos años y justo cuando más necesitas ayuda, la pierdes. Pero es que cargarse esto es jodido. No la culpabilizo. En aquel momento, no lo entendí. Pero viendo lo que hay detrás –todos los problemas de movilidad que tengo, todo lo que acarrea una lesión de este estilo– lo entiendo perfectamente. Me duele, pero es comprensible. A veces he pensado que, si eso le hubiera pasado a ella, yo hubiese estado ahí, pero eso es muy personal. Eso es hacerte cargo completamente de una persona. Justo ahora estoy empezando a coger un poco de independencia. Es cierto que si tienes un asistente, ese problema se acaba. Y así me lo han recomendado: “Tu familia, nada. Y si tienes pareja, no se te ocurra implicarla en esto”. Entiendo que eso es una fuente de problemas, de modo que optaría por dejar a parte a la familia. De todos modos, ¡es un cambio tan radical! Me ha costado trabajo y me duele el alma, pero es lícito. Es humano decir: “Yo esto no me lo cargo”. En ese momento, yo me veía como una carga. Me costó trabajo entender que se fuera: fue bastante difícil, pero es humano. Si tienes la opción de elegir, puedes elegir las dos cosas.

Yo me encuentro disminuido físicamente: mi potencia sexual está absolutamente disminuida. Al principio, tenía temor y falta de seguridad: “¡Joroba, no soy la misma persona!”. Me daba miedo no poder satisfacerme ni a mí mismo ni a mi pareja. Pensé que esto se había acabado. Tardé un montón en preguntar, porque como me había quedado sin novia, ya me daba igual. Estuve en una charla que dio una psicóloga del hospital de neurorrehabilitación y me dijo que hablara con el doctor, pero yo estaba para otras cosas. Pensé que ya lo trataría en otro momento. En el último mes, he ido a hablar con el urólogo del hospital de neurorrehabilitación y me ha dado un tratamiento para parecerme a ser normal. Ha funcionado. Entonces, eso me da cierta tranquilidad, porque yo pensaba que estaba absolutamente disminuido en mis relaciones sexuales y eso me preocupaba muchísimo. El doctor me dijo que de ninguna de las maneras. Veo con seguridad la

posibilidad de tener pareja de nuevo. Espero tenerla: yo soy de vida acompañada. De hecho, en este momento, una de mis exnovias –con la que estuve cinco años– me llama, me escribe, ha venido varias veces a verme. No sé qué significará, pero algunas veces pienso que será por algo. Quizá le apetezca volver. Estoy esperando acontecimientos, porque no tengo otra historia al alcance.

Por otra parte, yo no tengo muy enraizados los roles tradicionales asociados a los hombres: soy más genérico. Nunca he seguido este mandato. Siempre he tenido la suerte de estar con mujeres muy de compartir, de tomar decisiones colegiadamente, muy de “qué opinas tú y qué opino yo”. No hemos seguido un rol estanco del tipo: “Yo soy la mujer y espero que tú me traigas cosas”. Si yo tuviera que estar con alguien con quien tuviera que defender permanentemente mi rol masculino, no sé si sabría hacerlo. Muy pocas veces lo he hecho con alguna pareja que he tenido, pero enseguida he manifestado que eso no me interesa. Siempre ha sido mezclado. Hemos tomado las decisiones conjuntamente. Eso no ha cambiado con el tiempo. Y, de hecho, yo estaré con alguien que sea muy parecido a esto: que nadie imponga su rol ni diga: “Este es el mío, búscate el tuyo y cuando lo tengas, me dices”. Es mucho más mezclado. Todas las mujeres que he tenido han sido muy similares. Tampoco he impuesto nunca que las mujeres tengan que tener determinados roles: voy más a por los aspectos genéricos que los particulares.

Me parece muy interesante que alguien se preocupe por investigar todo esto. Estoy encantado de haber participado y poder devolver algo a la sociedad, porque ha sido muy buena conmigo. Espero que esto pueda servir para alguien. Esto también me ha ayudado a mover mis pensamientos, que me hace falta. Hay que tener en cuenta que todavía estoy saliendo del “casarón del hospital de neurorrehabilitación”. Todavía estoy en el mismo ambiente. Entonces, todavía no he experimentado el mundo social. Me falta reengancharme todavía. Me falta desconectar de todo esto. Sin embargo, mi objetivo a corto plazo es mover aquí todo lo que pueda mi cuerpo. Tal y como lo he planeado, la idea es “apartamentos y gimnasio vinculados al hospital y nada más”. Estoy posponiendo mi proyecto de vida hasta que no ocurra algo que no sé si va a ocurrir. Estoy muy condicionado por intentar mover el máximo. También estoy convencido de que llegará un punto en el que todo esto se estabilizará. Ese será el momento de decir: “Ahora mantenimiento y nada más”. Me queda mucho. Por ejemplo, ayer empecé a mover la espalda y notaba como si tuviera una barra atada, rígida completamente. Y voy notando que ahora está más blando. Todavía hay recorrido para recuperar movilidad. Me hacen un ejercicio que no me entra en la cabeza. Me entra en la cabeza que no tengo musculatura en la espalda, pero no me entra en la cabeza que estando tumbado no pueda levantar el brazo. Que me cueste la vida. Me han dicho: “Es que claro, esa musculatura la tienes ahí sin trabajar”. Seguramente, llegará un momento que diré: “Hasta aquí”. Pero me queda bastante por recuperar. El objetivo es conseguir el máximo tronco posible y el máximo equilibrio posible. Estamos en esa fase. Confío en que serán suficientemente profesionales como para no hacerme seguir viniendo si ven que ya no avanzo más. En algún momento dirán: “Hasta aquí”. De momento, veo que estoy empezando a hacer cosas que no hacía antes. Antes notaba unas rigideces tremendas en la espalda. Estoy bajo su criterio. Tiene la pinta que voy a estar aquí una buena temporada. En Barcelona es donde está la gente que sabe de esto.



**16 de enero de 2020**

*Relato construido en la cafetería de los apartamentos, al mediodía.*

Releyendo lo relatado en noviembre, veo que me he retratado muy bien. Suelo ser bastante duro conmigo, pero ahí no lo fui. Además de un luchador, y esto es de siempre, me considero un superviviente: un superviviente nato. Con la muerte de mi mujer y lo que me ha pasado, ¡es que soy un superviviente seguro! Ese día estaba también muy filosófico. Ese de los números es un pensamiento extraño. No se lo he escuchado a nadie. Quien lo lea, se preguntará: “¡pero qué drogas toma ese tío!”. Sin embargo, estoy convencido de ello, cada día más, porque tenemos que atar las cosas por algún lado. Entonces, a mí se me ocurrió esa teoría tan absurda, pero es que no sé a qué sujetarlo. Tenemos que darle algún soporte. Yo creo que no hay base. O sí: tengo el ejemplo de mi mujer. El cumpleaños de mi mujer era el 10 de noviembre del 2012 (10 del 11 del 12) y falleció al día siguiente. Su obituario era el 11 del 11 del 12. Por eso dije: “Nace el diez, muere el once del año doce”. Me hice una composición más bárbara imposible. No tiene base científica, pero me ayudó a darle sentido a lo ocurrido. Mi mujer estaba señalada desde hacía un año: a mí, el oncólogo me dijo que, en cualquier momento, podía fallecer. También dijo otra barbaridad bastante gorda. Le pregunté si sería bueno decírselo a ella. Él me dijo: “Vamos a ver: estadísticamente, está comprobado que cuando a los pacientes les dicen que tienen una fecha fatal, automáticamente el sistema inmunológico baja las defensas, entra en barrena y fallecen antes. El sistema inmunológico del que no lo sabe está más activo”. Ella nunca lo preguntó y yo opté por no decirle nada. Es cierto que al cabo de un tiempo me dijo: “¡Oye, a ver si me voy a morir!”. Yo le dije que no. Pero tampoco quiso saberlo. La segunda parte que me hace tener esta teoría de los números es mi propia historia. Mi sobrino me decía: “Vamos a ver, ¡es que esto es increíble!”. Nadie se explicaba cómo pude aguantar la operación, la parada y luego despertar bien.

En diciembre, todavía no teníamos respuesta sobre el cambio de contingencias. Ahora ya la tenemos. Hace diez días, la mutua nos notificó que no reconocen mi caso como un accidente laboral. Puede que una de las razones para denegárnoslo fuera que la documentación que les mandó mi empresa no iba firmada por nadie. Entonces, a través de mi exnovia, contactamos con un abogado de la familia experto en estos temas para hacer la demanda. Nos han dicho que la Seguridad Social, por defecto, lo deniega todo en primera instancia. Entonces, tienes dos opciones: o presentas un recurso en treinta días, o una demanda judicial. Al principio, cuando el abogado no sabía exactamente lo que había ocurrido, nos dijo que no merecía la pena luchar por eso porque no hay tanta diferencia entre un accidente laboral y una contingencia común. Cuando mi hermana le dijo que yo estaba en una silla de ruedas, dijo que entonces sí. De todos modos, no conocemos el detalle de la diferencia. Hemos decidido realizar la demanda directamente, porque quizá tardan diez años en responder el recurso. La demanda es una vía más corta. Apostamos a que es un accidente laboral. La doctora forense que me valoró en Madrid me dijo que no había jurisprudencia sobre la disección de aorta como accidente laboral, pero una amiga me dijo que eso no era cierto. Además, la empresa está dispuesta a llevar

a alguien a testificar a nuestro favor en el juicio. También, tenemos un conocido en la judicatura que nos ha dicho que va a intentar que el proceso se acelere un poco. La teoría es fácil, pero vete tú a saber en qué montón está esto como para poderlo cambiar de posición. Yo lo veo complicado, pero me han dicho que es posible. Ahora estamos en la fase de recopilar la documentación que nos está pidiendo el abogado: la base de cotización...

La última vez, conté que el ocho de enero íbamos a decidir si me quedaba o no. Pensábamos que la resolución de este tema sería una cosa inmediata, pero ahora veo que la primera fecha para decidir será en marzo, sujeto también a si aquí me dicen que siga o no haciendo rehabilitación. La Seguridad Social tiene dieciocho meses desde el suceso para decidir sobre la pensión de invalidez y eso ocurrirá en marzo de este año. Entonces, se termina la baja por incapacidad temporal y habrá que ver si trabajo o no trabajo: ese será otro añadido. Estoy en una época de cambio constante. Esperando. Después del 14 marzo, hay un vacío, el infinito: ¿qué ocurrirá cuando termine la baja? Pensamos que la Seguridad Social ya se habrá pronunciado entonces pero, de todas maneras, se lo vamos a preguntar al abogado. Para mí, lo principal es saber si tendré que trabajar o no, porque si me dicen que tengo que trabajar, no me podré quedar aquí. Si al final tengo que trabajar, no lo veo tan complicado. Los viajes serán diferentes. Por ejemplo, en el sur del país, iba con un tren que creo que no podré coger, porque –que yo recuerde– no estaba adaptado. Habrá limitaciones en los viajes, pero podría trabajar. Lo veo factible y me vendría bien. Pero la segunda parte es lo que me digan aquí. Yo quiero seguir haciendo rehabilitación, pero espero que llegue un momento que me digan: “Oye, que ya hemos llegado al tope”. Igual que hicieron arriba: “Tal día, se acabó”. Esto se ha encarecido en los últimos meses: al principio, pagaba 2000 euros al mes. Un buen día me dijeron: “Resulta que, si está tu madre contigo, tenemos que hacer un contrato con acompañante, que son 2300 euros”. Luego, todavía no me han pasado la factura del gimnasio. Creo que cuesta alrededor de 60 euros al día, pero no lo sé. No está concretado, porque depende de lo que hagas. Yo tengo una hora de fisio y otra de aparatos. El precio depende de eso. Supongo que en breve me pasarán la factura. Todavía no he consultado cómo van mis ahorros, tampoco. Hasta marzo aguanto, pero a lo mejor salgo de aquí en la ruina...

En el último mes, la rehabilitación ha ido bien: ya tengo más fuerza y más equilibrio. Todavía me falta fuerza, pero estoy más fuerte, aunque a nivel de imagen, me veo igual. Quizá me veo los brazos más fuertes. Les digo a mis hijos: “¡estaba en los huesos!” No me han dado información sobre los objetivos de lo que estoy haciendo, pero es que falta que ellos hagan la evaluación de mis progresos, cosa que tampoco han hecho. Solo me han dicho: “equilibrio y fuerza”, pero no me han dicho hasta dónde quieren llegar con eso porque seguimos con la maldita limitación de la escara en el sacro. Ahora está mucho más cerrada, es como una lenteja, pero sigue estando ahí. Los bordes de la herida se me inflaman, están alterados. Ahora viene una enfermera del centro de atención primaria una vez a la semana a curármela. Lo último que me dijeron arriba es que me curara por la mañana y por la tarde, pero ahora lo hacen cada dos días. Elena movió directamente los hilos y un buen día me llama por teléfono y me dice: “Oye, si quieres, una enfermera del ambulatorio puede venir a curarte”. Ya me han cambiado dos o tres veces de tratamiento: el colágeno, llevo tres o cuatro pomadas diferentes... Aquí no puedo hacer piscina por la

escara. Cuando fui a Madrid a la valoración forense, en el hospital, me dijeron que me tienen que compensar por no haber podido hacer las horas de rehabilitación que me corresponden por la escara. Hemos solicitado oficialmente desde el hospital de Madrid entrar al hospital de neurorrehabilitación de nuevo desde la Seguridad Social porque allí sí que ven claramente durante seis meses que me he saltado son muchas horas. ¡A ver qué responden! La enfermera de allí me preguntó si el hospital sabía que yo estoy haciendo rehabilitación de pago en el centro privado del mismo hospital. “Seguro”. “¿Y qué van a decir?”. “Pues no lo sé, espero que no digan ‘seguimos con el negocio y no lo atendemos por la Seguridad Social’”. Me preocupa un poco el interés económico. Esperemos que sean legales.

Por otra parte, una compañera que vive por aquí cerca me contó que hay otro centro donde hacen rehabilitación en una ciudad cercana. Ella dice que está bien, pero tarda cuarenta, cincuenta minutos en llegar allí en taxi y lo va a dejar porque ya ha llegado varias veces tarde. Un trabajador de la residencia de Madrid donde estuve me dijo: “¡Es que el gimnasio privado vinculado al hospital de neurorrehabilitación es muy caro!”. “No me lo cuentas. Bueno, todavía no lo sé, pero sé que es caro”. Me recomendó también el otro gimnasio de una ciudad cercana. La opción se queda ahí pendiente, en la recámara. No me quiero ir de aquí hasta que no sea una cosa definitiva. Otra cosa que estamos pensando es ir a otros apartamentos. Se lo dije a la enfermera y me dijo: “Bueno, esto es una locura. ¿No has pensado que un hotel te saldrá más barato?”. “¡Pues no lo he mirado!”. Ella me ha recomendado un hotel que está en la calle paralela a esta. Tengo que mirar si está adaptado.

Todavía no sé si volveré a Madrid o no, pero veo muchas posibilidades de volver. Mi doctora me dijo que, si quería quedarme en Barcelona, me merecía la pena empadronarme, porque hay bastantes servicios que lo requieren: los taxis más baratos... El problema es que todas las solicitudes están hechas en la Comunidad de Madrid y no sabemos cómo afectaría el empadronamiento a los trámites. La doctora me dijo: “Estás en tierra de nadie, aquí no existes. Si estuvieras empadronado, yo sería tu médico, tendrías tu neurólogo, tu hospital de referencia y una serie de cosas que ahora no tienes”. Entonces, vamos a hablar con el abogado para ver si nos puede resolver esta duda. Si no afectara, me empadronaría de inmediato, porque cada vez que cojo un taxi son 20-30 euros. Estando empadronado y solicitándolo al ayuntamiento, vale 2 euros. Yo me movería con mucha más alegría. Nos movemos pagando un dineral.

Estas navidades, han venido mis hijos a Barcelona y hemos dado algunas vueltas por el Barrio Gótico. Hemos visto que la ciudad es una maravilla. Mi hijo me dijo una frase lapidaria: “Además, tienen mar”. Esto es una sentencia. Si no hubiera problemas con el trabajo, si la Seguridad Social me siguiera pagando y no tuviera que ir a trabajar a Madrid, existen muchas posibilidades de quedarme en Barcelona. Pero tengo un montón de condicionantes. En este último mes, he empezado a salir del “casarón del hospital de neurorrehabilitación”. Ha sido una maravilla. Estar aquí es muy diferente que estar en el hospital. Allí, estás en una burbuja porque no hay nada. Hay tanta naturaleza alrededor, que no hay ni tiendas. Pero en cambio, esto es una maravilla. Aquí cojo mi silla, voy a los supermercados cercanos. Tampoco voy mucho más lejos, pero estoy en una ciudad. No he notado ningún cambio en la forma en que me trata la gente.

Para mí, la importancia que le doy a mover las piernas ha ido relativizándose, pero va a ser siempre un tema recurrente. Me encantaría mover las piernas, pero realmente lo que necesito es movilidad de tronco y coger fuerza. Y luego ir adaptándome: a ver si puedo ir al campo, a la montaña. Si soy capaz de tener la suficiente fuerza y equilibrio como para irme con una silla al campo, podría sustituir las piernas: sería suficiente. Yo sigo soñando casi todos los días que estoy con gente, nos vamos a una fiesta, a ver una ciudad o una montaña. No le doy importancia al hecho en sí de mover las piernas, sino el andar tranquilamente con ellos, como un hecho normal. Me apetece andar por montañas preciosas, sierras nevadas. Todo eso a mí me encanta. Pienso: “podría hacer algo de eso...”. El sueño termina aquí. Sueño con ir con mis amigos: nos hemos ido alguna vez a esquiar, o a la naturaleza. ¿Podré yo estar en la montaña andando en una silla? Supongo que necesitaré una silla especial: tengo que planificarme. Lo que me preocupa es si podré hacer esas actividades, pero yo pongo el acento en el andar. No sé quién me ha contado que Julio Iglesias tuvo un accidente de moto y pasó dos años en una silla de ruedas. Y salió andando. No me sé la letra pequeña de cómo fue aquello. Quizá fuera una lesión incompleta o algo por el estilo, pero tengo esa intuición. Estoy aquí estancado y, de buenas a primeras, empezaré a mover las piernas. Es un pensamiento metafísico sin ninguna base.

Ahora tengo calambres en las rodillas y en los pies. Eso me pasó durante todo el tiempo que estuve en Madrid tumbado, muerto de risa. Le decía a la enfermera: “Noto calambres en las rodillas”. “No es buena cosa”. Y no me hizo ni puñetero caso. Yo me quedaba con el pensamiento de que, a lo mejor, aquello quería decir algo. Nadie me ha dicho nada. También se lo dije a mi doctora en el hospital de neurorrehabilitación y me dijo: “Vaya, eso suele ser molesto”. Yo le dije que a mí no me molestaba y me dijo que eso estaba bien. Rara vez tengo algún espasmo en el abdomen, pero nunca he tenido dolor. Las molestias en las piernas cuando cambio de posición, en realidad, me encantan, porque se me mueven las piernas. Es un hormigueo. Lo veo maravilloso. Eso me ha ocurrido desde el principio, aunque durante unos quince días, estando en el hospital, no los tenía. Estaba preocupado, pero han vuelto. Es una reminiscencia de que un día tuve control.

El otro día dije que la silla era como una prolongación de mi propio cuerpo y eso no ha cambiado: la necesito completamente y lo vivo bien. Siento que me falta materia en la que apoyarme y tomar decisiones grandes y prefiero no hacer castillos en el aire. Ahora bien, en lo que respecta a las decisiones cotidianas, la cosa sigue igual. El otro día, ella iba a coger la tabla de transferencias: “¡Que no, que no, que eso lo hago yo!”. Mi madre es muy proteccionista y yo estoy totalmente alerta para que no lo sea. De todos modos, al tomar decisiones del día a día, estamos ahí adaptados.

El otro día, un amigo me preguntó si no hacía ejercicio a parte de las dos horas de rehabilitación diarias. Me da un poco de rabia, porque creo que no son conscientes del esfuerzo que me cuesta hacer las cosas ahora. Por otra parte, conozco a una persona con una lesión medular que es como mi líder, porque va por delante cuatro años: me lleva mucha ventaja. Me da mucha caña. Es muy participativa. Yo viví su accidente por teléfono. Estaban aquí y no llegué a ir a verla. No teníamos tanta relación como ahora: hacía como tres años que no hablábamos. Mi lesión ha sido un motivo para volver a conectar. Desde entonces, me ha echado una mano. Me habló de este hospital de

neurorrehabilitación y a partir de aquí empezamos los trámites. Cuando llegué a Barcelona, vino a verme al hospital. “¡Bienvenido al club!”. Lo vivimos con mucha naturalidad: “¿Estás vivo? Pues eso que has ganado. La clave es que estés aquí”. Estando yo en el hospital, nos vimos varias veces y nos escribimos. Estamos muy en contacto. Ella sabe cuándo viene mi hermana y a veces se toma una cerveza con ella. Cuando vienen mis hijos, vamos todos a comer por ahí. Eso fue iniciativa suya. De ella, me llevo mensajes muy concretos, como el de no involucrar a la familia. Yo sé que ellos estarían encantados, pero veo que están en otro plano. Si necesito algo, prefiero llamar a las enfermeras: me duchan, me curan. Mi madre está en el salón leyendo una revista de mientras. Eso lo he mantenido a rajatabla gracias a ella. Yo no sé cuál es la implicación de pedir ayuda a la familia porque me faltan datos, pero ella me ha dicho que es una fuente de problemas.

La exnovia que el otro día decía que últimamente habla conmigo me mandó un vídeo por el WhatsApp de un hombre que era piloto de carreras y tuvo un accidente. Quedó parapléjico y ha seguido haciendo cosas relacionadas con las carreras. Me lo mandan para motivarme y a mí me parece una súper motivación: “¡Joder, pensar en coger una moto de agua y pensar en meterte en unas carreras que no veas...!”. También es cierto que un poco más y se ahoga haciéndolo. Al principio, tenía una lesión D3. Yo teniendo una D4-D5 tengo un equilibrio bastante malo: me imagino que su caso será parecido. En un torrente de agua, es súper fácil caerse. Se cayó y se le dio la vuelta la moto y ahí se quedó porque iba atado a la moto. Si no llega a haber gente que lo ayuda, hubiese sido un accidente gravísimo. No lo veo como una presión hacia mí. Veo que eso es inalcanzable. Si en la silla ya voy dando tumbos, en una moto de agua me ahogo seguro. Ese hombre tiene unas capacidades muy personales, una vista para poner los motores a punto impresionantes. Me lo mandan con la idea de que no decaiga, que esté siempre en tensión: “Mira, hay gente en silla que hace un montón de cosas”. No me hace falta ver estos vídeos para decir: “Sigo para arriba”. Tengo la motivación suficiente. Soy un gran luchador, eso me lo digo todos los días.

Cuando nos separamos, ella adoptó el rol de amiga íntima de mi hermana. Conectaron muy bien y eso me chocó, porque nunca se habían hecho mucho caso. Pensé que era una manera de no perder el vínculo conmigo. Durante los primeros dos años, yo nunca me puse en contacto con ella. Sus hermanas me preguntaban cómo estaba y ahí mantenía el contacto. Cuando ya estábamos separados, fui a trabajar a su grupo empresarial y la avisé de eso. Ella me llamó y quiso saber cómo había ido ese cambio. Resulta que un consejero delegado de mi empresa era compañero suyo en el consejo de administración de su empresa. Un buen día, ella me preguntó si quería que nos tomáramos un café. En aquel entonces, yo estaba con mi otra exnovia. Ella no tenía a nadie. Cuando me ha pasado esto, ella llamó a ese conocido común y le dijo que habíamos sido pareja que, si necesitaba que echara una mano con algo, se ofrecía a ello. Tampoco es que haya nada tangible que me permita decir que quiere volver. Me preguntó si todavía seguía con mi otra exnovia y le dije que se había marchado. Ella es suficientemente inteligente como para que no encuentre una conexión en las preguntas que me hace. Un día, habíamos quedado para vernos, pero se puso mala y vino una amiga suya en su lugar. Esa amiga ha venido varias veces a verme y es muy cariñosa. Eso también me choca. He estado en su casa, nos hemos

ido de viaje juntos alguna vez, pero yo solo me he relacionado con ella a través de mi novia. Yo creo que sobreactúan, que mi exnovia la presiona para que venga a verme. Creo que quieren que sepa que mi exnovia está moviendo los hilos. No tengo ninguna prueba. En todo caso, si ella quisiera retomarlo, yo me lanzaría como los toros. Ahora, cuando mi novia me llama, hablamos del tiempo. Eso me da un poco de rabia, pero no se lo expreso porque tengo miedo de perder el contacto. Tengo la esperanza de volver. Lo cierto es que no corto con esa situación porque me siento inseguro sobre la posibilidad de encontrar a otras personas.

Leer la narrativa de los días anteriores ha sido impactante. He tenido que parar en el primer párrafo. Es muy conmovedor ver el relato de las máquinas que asistían mis órganos. ¡Dios mío! Yo no lo he vivido: estaba tumbado en una cama y no notaba nada. Pero he querido reconstruirlo. Cuando lo cuento, me veo a mí mismo ahí tumbado –¡lo que es la cabeza! Luego ya me he metido en el trance y he leído sin problema. Me reconozco mucho en ese relato: es el relato que tengo en la cabeza. Hay puntos escabrosos, pero son así. Las tres bombas: el nacimiento de mis hijos, la muerte de mi mujer y mi nacimiento. Esto último lo estoy asimilando como un momento determinante de mi vida a medida que pasa el tiempo: estoy aquí gracias a que pasó eso. Todo va en relación a ese nacimiento, aunque yo no participara de la historia. Cada vez me ratifico más en el “qué bien que esté aquí”. También lo hago para compensar que mis piernas no están. Tengo que darle importancia a que estoy vivo. No es un pensamiento obsesivo, pero veo que gracias a que superé toda esa barbaridad, estoy aquí, lo demás es secundario. Todos esos acontecimientos los he elaborado como determinantes a medida que ha pasado el tiempo. En los otros dos casos, tardé también un tiempo en incorporarlos y hacerlos normales para seguir la vida. Les he dado un golpe de naturalidad. Relatarlo me ha ayudado a ordenar todo eso que tengo por ahí dando vueltas.

## **10 de febrero de 2020**

*Relato construido en la cafetería de los apartamentos, por la tarde.*

Leer la parte anterior me volvió a conmovier. Las primeras líneas son terribles. Es una historia maravillosamente terrible. Todavía no hay avances respecto al proceso de la Seguridad Social. Tras la notificación de que no han cambiado las contingencias, la Seguridad Social te da treinta días para reclamar. Ya hemos dado todos los papeles al abogado y ahora hemos presentado un recurso. Yo pensaba que iríamos directamente por la vía judicial y pondríamos una demanda, pero la semana pasada llamé al abogado y me aclaró que lo que hemos presentado es un recurso. Pondremos la demanda si no contestan al recurso antes del 30 de marzo. Vamos a agotar los plazos. Marzo sigue siendo el mes mágico: el mes en el que se va a resolver tanto la cuestión de las contingencias como la del grado de invalidez. En marzo tomaré la decisión sobre si me quedo o me voy, que es otra de las cosas que tengo que planear. Bueno, de hecho, no me van a dar opciones: me va a venir dado. Se va a concatenar todo: si tengo que trabajar, me tendré que ir a Madrid, pero si el grado de invalidez prosperara y la pensión de invalidez que me queda es suficiente, me quedo. Si, además de eso, se resuelve el recurso y se hacen cargo de mi

rehabilitación aquí, me quedo aquí. Sigo con el enganche a la institución. No solo por la rehabilitación, sino porque me apetece vivir aquí. El condicionante más importante es el de la pensión. He vivido tanta incertidumbre en mi vida que lo llevo bien. La vida es una incertidumbre y yo estoy entrenado.

Otro follón que tengo es el del grado de la dependencia. Al principio de todo, la trabajadora social del hospital de neurorrehabilitación le dijo a mi hermana que teníamos que ir a una oficina cercana en la ciudad a gestionarlo. El otro día estuvimos allí porque tenía eso dando vueltas en la cabeza y quería ver cómo estaba. ¡Menuda caminata! Nos dijeron que el expediente lo tenían allí. En principio, habíamos pedido el traslado a Madrid, pero en Navidades nos dijeron que no estaba hecho y ya les dije que lo anularan. Fuimos el viernes y nos dijeron que me llamarán por teléfono para hacerme un PIA, un plan individual de atención. Como siempre, no sabemos cuándo. Espero que me llamen antes de que me vuelva a Madrid. Lo volveré a mirar a finales de febrero. Nos dijeron que volviéramos si no nos habían contactado en un mes, cosa que no suele ocurrir. Todo esto es más lento que el caballo del malo. Si no vas allí a dar la lata, no funciona nada.

En cuanto a la rehabilitación, ya me comentaron que mis objetivos son ganar equilibrio y fuerza, pero no han sido más específicos. En este último mes, me noto mucho más equilibrio y más fuerza. Me dan unas palizas que no veas, pero estoy contento. Los ejercicios son más intensivos. Hago una hora de fisio que es más o menos llevadera: no es mucho esfuerzo físico. Luego, media hora de bipes. Luego, ya no hago bicicleta en la media hora restante: lo debieron hablar entre ellos, a mí no me dijeron nada. Ahora me degüellan. Voy con la silla para arriba y para abajo: con una barra para hacer equilibrios, una mochila de cinco kilos que tengo que mover de lado a lado, una pelota de cuatro kilos, el eslalon, me pulso cinco veces y luego estiro una goma diez veces con cada brazo... Lo hago con un monitor que está conmigo y cuatro más. Hago brazos y termino molido. Luego voy como si me hubieran dado una paliza. Noto mucha mejoría. Ayer estuvimos dos horas por la calle –con algunos descansos– ¡y volví con los brazos fatal! Pero aguanté dos horas. Justo esta mañana, la fisio me ha dicho que me ve más brazo, pero yo no me lo veo, aunque tenga más fuerza. De todos modos, yo me veo bien.

Todavía no me han pasado la factura de la rehabilitación. Me dijeron que se habían equivocado, que me cobraban de más, porque pactamos que los días que había estado en Madrid en diciembre no me los cobrarían, y les dije que lo miraran. Es un caos. No lo he pagado todavía. No me preocupa mucho tampoco. Por otra parte, no voy a mover nada de mi rehabilitación hasta que el resto de las piezas se empiecen a poner en su sitio. Si tengo que trabajar por la mañana, yo antes salía a las seis de la tarde. A partir de las seis, iría a un gimnasio con el objetivo de mantenerme y coger más fuerza. Si no tuviera que trabajar, seguiría con mis dos horas diarias. El otro día decía que no sabía hasta cuándo tengo que seguir con la rehabilitación. Me lo tendrán que decir ellos, porque yo no tengo el criterio. De todos modos, el otro día les comentaba que estoy pendiente de tomar la decisión sobre si me quedo o me marcho y me dijeron que marzo podía ser una buena fecha para valorar cómo estás y decirte si seguir o no.

Por otra parte, sigo relativizando la cuestión de mover o no las piernas: si me manejo bien con la silla, estoy encantado. Sigo pensando que por qué no voy a mover las piernas, pero ya no es tan intensa la necesidad. No es que haya pasado a un plano secundario, pero la

intensidad va bajando. Cada vez, esa preocupación será menos. No sé cuándo moveré las piernas. En todo caso, lo veo en un futuro lejano. Lo llevo bien porque noto que me manejo mejor con la silla y eso me da más tranquilidad. A mí lo que me preocupa es poder manejarme bien. Por otra parte, yo sigo con los mismos sueños: ayer estuve de viaje en Andalucía. Me apetecía viajar a Cádiz por los carnavales, y anoche tocó viaje de carnaval a Cádiz. Íbamos todos juntos y yo no llevaba silla ni nadie llevaba nada. Hace un mes decía que tendría que ver cómo podría ir a la montaña, y todavía no he mirado nada porque lo veo lejos también. Todavía me queda camino de silla: ganar más movilidad y manejo. La silla está integrada ya en mi cuerpo.

La última vez decía que ya había empezado a salir del “casarón del hospital de neurorrehabilitación y sus centros”. En las últimas dos semanas, ya he quedado un par de veces con mi amigo y ha ido fenomenal. Puedo decir: “¿Quedamos ahí en la churrería que han abierto?” o “¿Tomamos una cervecita? Pues venga, vamos para allá”. Han sido mis únicas salidas y han surgido sobre la marcha. Ha sido la primera vez que quedado con él solo. Antes solo había ido con mi madre y con mis hijos. Me da mucha alegría porque para ir a esos sitios hay que subir una cuesta maldita y lo paso fatal, pero ya la subo, aunque tarde un poco. Pienso que, para caminos largos, debería tener una silla eléctrica. La enfermera me ha dicho que la doctora me la podría recetar si me empadrono aquí. La siguiente cosa que me apetece es tener la silla eléctrica. Lo he consultado con la fisio y me ha dicho: “Hay un problema con la silla eléctrica: la silla eléctrica engancha porque no tienes más que hacer así con la mano y te vas y te olvidas de hacer ejercicio con los brazos”. Pero bueno, lo tengo presente. Me parece que es verdad que es comodísimo y adictivo. Para no hacer nada. Pero, ¡joroba! La rampa de los autobuses no la puedo subir solo porque me da miedo. Para coger el autobús y el metro, me atrevería con una silla eléctrica. Con una silla eléctrica, creo que tendría independencia absoluta porque eso sube cuestas, me permitiría ir a dar una vuelta más lejos. Los fisios me han dicho que podría usarla siempre que adquiriera el compromiso de manejar la silla manual, porque la gente que coge la eléctrica se olvida de la manual. Y no puedes arrinconarla, porque es lo que te da fuerza.

Por otra parte, la silla eléctrica tampoco va bien para ir en coche. Es imposible. No puedes conducir con la silla eléctrica, de modo que siempre tienes que echar mano de la manual. Eso del coche es otra cosa que tengo en mente: adaptar el carnet de conducir. Pero lo veo en una fase final. Eso lo haré donde decida que me quedo residiendo. El otro día decía que tenía el dilema de si empadronarme aquí, y mi abogado no me ha despejado las dudas. Dice que el papeleo es muy complejo, y que en teoría no debería afectar a los trámites que tengo abiertos, pero podría hacerlo, porque todas las cosas que inicias en una comunidad, dependen de esta. Si no te empadronas aquí, no existes. Pero si lo haces y en Madrid ven el domicilio aquí, dicen “Este no está aquí: a hacer puñetas”. Por eso, es una cosa parada. Ahora, la decisión más grave es la del trabajo.

También preguntamos la semana pasada cuánto costaría adaptar la casa, y el presupuesto fue una bestialidad: 220.000 euros. Más vale tirar la casa abajo y hacer otra. No voy a hacerlo. Ahora he pedido otro presupuesto. Voy a tener que vender mi casa para comprarme otra, pero también está parado porque no sé dónde me voy a ir a vivir. Todavía no he mirado los precios de las viviendas aquí. Supongo que debe ser tan caro como



Madrid. No he hecho ningún movimiento y creo que debería empezar a mover alguna cosa y ver cómo está el mercado. Me tengo que espabilar este mes de febrero, que estoy un poco aplanado y marzo está a la vuelta de la esquina. Mi familia no me ha puesto problemas tampoco: lo aceptan y me lo dejan a mi criterio. Dejan que decida vivir donde yo esté a gusto. Es cierto que quedarme aquí me daría un poco de palo por mis hijos, pues los vería menos, y eso me está frenando, pero a mí me gustaría vivir aquí seguro. Ellos me dicen que vaya donde quiera, aunque hay un trasfondo interpretable entre medias. Yo buscaría una casa pequeña. Tampoco sé si querría vivir fuera de la ciudad de Barcelona: tendría que hablar con la gente de aquí, porque no conozco nada.

Mi madre sigue aquí y está encantada de la vida. Seguimos haciendo lo mismo. Yo me voy a la rehabilitación por la mañana, luego subo y comemos. Luego hago la siesta, leo y otra vez a dormir. La mayoría de las veces, va mi madre a comprar, aunque ahora muchas veces hacemos que nos traigan la compra los sábados. Te cobran un poco más, pero así no tenemos que ir a por lo más pesado. Un día vi a mi madre muy cargada y le dije que dónde iba con eso. Así, lo decidimos sobre la marcha.

Mi madre sigue igual que antes: me sigo peleando con ella para hacer las cosas solo, aunque quizá un poco menos que antes. Es tremendamente protectora y no lo puede evitar. Una de las cosas que hace es echarme la sábana por encima por la noche. Normalmente lo hago yo, pero es una especie de concesión para que no sea un “no a todo”. De todos modos, ella ya empieza a controlar cuándo es necesario y cuándo no. Si necesito alguna cosa, llamo a las auxiliares de los apartamentos. Por ejemplo, cuando me tengo que bañar, llamo para que me ayuden a pasarme a la silla de baño y luego de esa silla a la cama: le tengo una manía tremenda. Como no puede ser de otra manera, tiene un agujero en el medio y yo tengo la sensación de que, si la tabla de transferencias se mete ahí, me voy de cabeza. Es un pánico absurdo, pero me da pánico. Cuando estuve en Madrid, vi que tenían unas sillas de baño más con un agujero más razonable, no uno descomunal. Por eso, no he dicho nada a los terapeutas sobre eso. Para eso, es para lo único que utilizo a las chicas, porque yo me ducho solo.

Luego, otra cosa son las curas de la escara. Ahora la herida está como un grano de arroz. Se está cerrando. La semana pasada, vino la enfermera y me dijo: “Cualquier día de estos, ya no vuelvo más”. Pensé que sonaba fatal, pero que eso querría decir que ya está cerrada. Estoy encantado, porque los bordes ya no están inflamados. Ella me dijo que quedaba alrededor de una semana, pero sería por decir algo porque estas heridas son un poco raras. ¡Qué alegría! ¡Por fin! Llevo desde septiembre. Aquí no me ha parado tanto la rehabilitación como en el hospital, pero también hay cosas que me han desaconsejado hacer por la herida. Hace un par de semanas la doctora del ambulatorio me dijo que veía clarísimo que me tendrían que compensar las horas que no he podido hacer por la escara por la Seguridad Social. Pero no está claro que fuera en el hospital de neurorrehabilitación. Y, en todo caso, eso solo sería si estuviera empadronado aquí. Esto es un enredo.

En cuanto a mi última exnovia, cada vez está más distanciada. Antes hablábamos de vez en cuando y me escribía. Hace bastante tiempo que no me llama. Le escribo y tarda varios días en contestarme o no me contesta. La decisión ya estaba tomada cuando se marchó. Me hacía ilusión retomarlo, pero veo que no será así. La exnovia anterior sí me sigue

llamando. Es quien me ha puesto en contacto con el abogado, está muy en contacto con mi hermana... Me apetecería volver con ella, pero me da miedo forzar la máquina. Conmigo solo habla del tiempo, o le pregunto cómo va por Madrid y por otras ciudades por donde viaja bastante. Ella me pregunta cómo me va la rehabilitación y cómo estoy de energía. No quiero que se sienta presionada. No quiero que perciba más interés del debido, se asuste y se vaya. El cuerpo me pide preguntarle si nos podríamos ver en Madrid, pero una de las dos veces que vino a verme al hospital de neurorrehabilitación, ella ya me dijo que lo nuestro se había acabado y que podíamos tener una relación de amistad. Ahí vi una pequeña frontera. Se encargó de marcar el terreno. Yo percibí que su intención era comunicar que de ahí no íbamos a pasar. Yo creo que hay algo más, pero no me atrevo, y menos con quinientos kilómetros de por medio. Esta persona me trae buenos recuerdos y me alegra que esté ahí. Cuando nos veamos, podríamos tomar un café y hablar de nuestras aspiraciones. Por teléfono o por WhatsApp, es impensable. Yo guardo ahí una pequeña esperanza. Nos llevábamos muy bien. También es verdad que es un poco desesperado decir “es mi única opción”. Lo vivo como la única opción. Es como la pescadilla que se muerde la cola. Si hubiera otra persona, no sé lo que haría porque esa otra persona no existe. Y no salgo de ahí.

A mis amistades, ya les he podido explicar que yo estoy todo el día con la silla para arriba y para abajo cuando me acusan de hacer poco ejercicio. De todos modos, mi círculo es súper limitado: mi madre, mi amigo y los fisios. Una de mis fisios me ha dicho que me tengo que ir ya a Madrid y empezar a moverme, a relacionarme con la gente. Lleva razón. No me preocupa reencontrarme con gente que hace tiempo que no veo porque he mantenido el contacto con todos con el móvil.

Con los desconocidos, no tengo ningún problema. Pido un montón de cosas: desde cruzar el paso de peatones, en el metro... El otro día le pedía a un chico en el autobús que me subiera. No se lo pediría a mi madre: no vaya a ser que se caiga. De todos modos, cada vez pido menos ayuda porque me manejo mucho mejor.

## **22 de junio de 2020**

*Relato construido virtualmente desde el apartamento, al mediodía.*

Hoy pensaba que nos íbamos a ver presencialmente. Utilizaste el verbo vernos y yo soy más analógico que digital. Ahora estoy en plan multitarea, porque estaba buscando una casa para marcharme, pero llega un amigo y me dice: “Pero bueno, ¿cómo vas a alquilar si los precios son carísimos? 1800 euros tirados por la ventana”. “Ya, pero necesito una casa para vivir”. He estado mirando que hay promociones de viviendas de VPP, que es un precio protegido. Pueden estar bien, pero no tengo ni idea de lo que cuestan. Estoy pendiente de que mi amigo me de esta información. Yo pensaba que me iba a comprar una casa. Tengo organizado todo el tinglado de las casas, y otra alternativa. Estoy viendo apartamentos: algo parecido a esto. Yo pensaba que en Madrid no había, pero sí que hay. Hay una residencia en las afueras, en el pueblo de al lado. La jugada de alquilar un piso un año, si doy con un casero espabilado, me puede exigir el pago del año. Por eso, la alternativa sería un apartamento-residencia. Estoy esperando a que mi amigo me diga

dónde están y cuánto cuestan. Yo tengo una casa, pero está alquilada desde hace un par de meses, de modo que va a ser una fuente de ingresos.

Por otro lado, finalmente me dieron la “gran invalidez” y no sé lo que significa, pero estoy encantado. De hecho, estoy peleando con el finiquito. Ya lo tengo medio liquidado con mi empresa. Se han portado muy bien. Esta era una de las grandes incógnitas. Antes decía que, si no tenía que volver a trabajar, me querría quedar en Barcelona, pero ahora echo de menos a mis hijos. El mayor está aquí en Barcelona, trabajando, pero echo de menos Madrid. Y me da rabia, porque ahora que llega el verano, nos fuimos ayer a la playa y fue una gozada tremenda, pero creo que va a ser época de volver. También, he dejado de ir a rehabilitación porque veo que no avanza. Ya he conseguido todo el equilibrio que podía ganar y no toda la fuerza, pero sí bastante como para moverme con la silla. ¡Y joroba, esto sigue siendo carísimo! El beneficio es ninguno, así que yo creo que ya llevo un año aquí: llegué en mayo y creo que ya hay que cambiar de aires. Aunque siga haciendo rehabilitación, pero ya en Madrid. Lo que pasa es que mi objetivo era mover las piernas, pero mi lesión es completa, con lo cual, es súper complicado. Ya no avanzo más: las transferencias, las hago fenomenal, he ganado en equilibrio y yo noto que no consigo más que lo que tengo. Los fisios me han dicho que ya está hecho el tope, realmente, que ahora puedo hacer mantenimiento, pero avanzar: poco más. Eso me lo dijeron en conversaciones sueltas: “¿Cuándo te vas a Madrid?”. Corté la rehabilitación cuando se paralizó todo con el Covid, en marzo. Un par de semanas antes, uno de los fisios me decía: “Tú ya tendrías que estar en Madrid”. “¡Joroba, me queréis echar de aquí!”. “No, no te queremos echar”. No me lo han dicho explícitamente: “Oye, ya está terminado”, pero sí por lo que he observado: no da para más.

Yo voy a dejar de luchar contra esto. En las conversaciones que he tenido con los fisios, me dijeron una vez: “Mira, de esto de las lesiones medulares, no se sabe mucho. Un día empezarás a mover el dedo del pie y por ahí empezarás a mover los pies”. O sea, que sigo pensando en intentar mover las piernas, pero yo aquí ya veo que no. Creo que ha sido una etapa –que ha sido bastante larga: desde el 8 de mayo de 2019, más de un año. No veo que sea una cosa alcanzable a corto plazo: esto será una carrera de fondo. En Madrid, he contactado con la una fundación de lesión medular. He contactado incluso para utilizar una habitación individual en la residencia, pero es escandaloso: es carísimo. Entonces, me han dicho que mire si hay plazas públicas por la Comunidad de Madrid, donde también se puede hacer rehabilitación. Este es el único sitio que he localizado, pero estoy de nuevo encasillado, porque me piden la dependencia, y aquí en Barcelona me calificaron un grado 2, pero me falta el PIA. Pedí el traslado de expediente a Madrid y no sé dónde está el expediente. Entre medias, hace como un mes, también me he hecho de una de esas asociaciones de lesionados medulares. A raíz de contactar con la una fundación de lesiones medulares, me comentaron que estaba esta asociación, y que podría ser interesante contactar. De momento, la única cosa que están haciendo –y me parece bastante– es echarme una mano para ver si localizan el expediente y así lo pueden agilizar para poder solicitar residencias, ayudas, o lo que sea. Lo leí y me apunté directamente. Tengo el grado 2 en una carta escrita en catalán, ¡que verás tú la que me van a liar! Me van a decir que lo lleve a traducir o alguna cosa de estas. No lo sé, me lo estoy inventando.

A ver si lo remato. Tampoco tengo el grado de discapacidad: esto es un enredo que no veas. Todo está paralizado administrativamente, y lo pedí en agosto del 2019.

También es cierto que he avanzado bastante: en este tiempo ha dado tiempo a que me finiquitara la empresa a efectos del 18 de agosto de 2019. Aunque de esto ya hace un poco de tiempo, lo estoy procesando todavía. Quería escribir un correo a mis antiguos compañeros y no he hecho absolutamente nada. Está súper caliente el tema. Por un lado, me parece genial porque no sabía en qué iba a terminar todo este asunto. Ahora dispongo de bastante tiempo y eso está muy bien. Por el otro lado, ¡joroba, me da un poco de penilla! Tengo una conversación pendiente con mi consejero. Veremos en que queda. Si me ofrecen alguna colaboración –trabajar con ellos algún tiempo, o para algunas tareas– me parece que voy a decir que sí. Todavía tengo ese pequeño hilo de contacto ahí.

Si fuera a vivir a una residencia, sería una cosa momentánea. La facilidad que da esto es como aquí, que es mes a mes. Si al mes siguiente te quieres marchar, te vas. Si mi amigo no me llega a decir que es una tontería alquilar un piso, ya estaría a punto de estar en Madrid, porque ya tenía varios localizados, pero es verdad que es tirar dinero por la ventana. Mi idea es: o alquilo un piso o me compro un piso, no ir a vivir a una residencia. Ya veremos lo que dura esto, porque quizá me paso julio aquí. Y no está nada mal, porque hay playa y a mí me vuelve loco.

Ahora, durante el día, me dedico a ver *handbikes* –que son como una especie de rueda delantera que se ancla a la silla, y va con un motor– y hago ejercicios en la habitación. Luego, por la tarde, salgo a dar una vuelta por la calle. Mi madre se marchó el sábado pasado y vino mi hijo. No tengo ni idea de qué silla escoger. El otro día nos fuimos a una ciudad cercana desde una línea de metro muy adaptada y nos metimos un quilómetro de silla que terminé muerto. Conseguir una silla está paralizado aquí, pero voy viendo modelos. Tengo que preguntar abajo, a los fisios, para ver qué me recomiendan. En el hospital de neurorrehabilitación, me contaron una vez que hay unas sillas con las que puedes hacer bipedestación, y esta es una de las cosas que hacía abajo: te ponen completamente de pie. Me he dado cuenta de que hay montones de modelos, colores... Es una locura. Tiene que haber alguien que decida un poco esto, porque yo no sé cuál escoger. No tengo ni idea.

Todo este periodo de coronavirus, lo he pasado fenomenal. O bien salía por las tardes con mi madre o utilizaba un pasillo larguísimo –de unos sesenta metros– que tenemos aquí para hacer ejercicios con la silla arriba y abajo. Nos mandaron también unos ejercicios que son los que sigo haciendo por mi cuenta. Entre esto, hacer compras, etc., se ha ido pasando el tiempo. La verdad es que he salido pocas veces a comprar. Casi siempre las hemos hecho por Internet. Tenemos un Caprabo y un Mercadona cerca y, con mi madre –que es más valiente que la pera– nos hemos ido a comprar. Hubo un momento en que me dio un poco de miedo salir a la calle, porque ha sido terrible la cantidad de gente que ha caído con esto. Me parece como una guerra. Pero quitando esa parte del miedo, lo he vivido bien. El gimnasio ha estado cerrado hasta el mes de junio. Aquí dentro, he estado encantado de la vida. No ha habido ni un solo caso y ha funcionado muy bien. La gente lo ha hecho bien. Todo el tema que comenté sobre que en febrero no me habían pasado todavía las facturas, ya está solucionado. Se lo envié en marzo y me contestaron en abril. Ahora ya está resuelto.

Estos meses, la convivencia con mi madre ha ido muy bien. Es que estos apartamentos están muy bien: hay un espacio bastante grande en el salón, y otro que es la habitación. Yo me ponía aquí a hacer mis ejercicios o me ponía la tele a mi bola, y mi madre iba a la suya. Ella sigue queriendo hacer de más, pero lo hemos llevado bien. Hay que tener un poco de mano izquierda: unas veces darle la razón y otras veces no. Mi hijo, está teletrabajando desde que empezó todo esto, o sea que no da tiempo casi a tener contacto. Coincidimos en las comidas y en las cenas. Sobre la marcha, vamos funcionando. El sábado fuimos a la playa. Mi madre ya tiene 88 años y no me atrevía a pegarme con ella un viaje de estos. Lo hicimos una vez cuando se podía, pero es un riesgo tremendo. Me da un poco de corte. Con mi hijo, es diferente. En Madrid, esto ha sido terrible. Escuchábamos aquí las noticias y me alegro de que mi madre haya estado aquí. Los casos, los fallecidos.

En cuanto a los amigos, durante este tiempo he mantenido el contacto con ellos por WhatsApp o por videollamadas. No ha habido más remedio. Te conté que tengo un buen amigo cuya pareja está también en silla, fastidiada, y ella es una persona de riesgo. Le recomendaron que no saliera de casa. Antes de que lo cerraran todo, estuve una vez en su casa, pero ya no nos hemos vuelto a ver porque no ha salido. Nos hemos comunicado por teléfono. Con mi exnovia, seguimos en la misma situación: nos llamamos de vez en cuando. Se preocupa por mí: me está ayudando con todos los temas de finiquitos, y seguimos en contacto, pero sigo en la misma incógnita que antes. A mí me gustaría volver, pero estoy a la expectativa de lo que me dice. La decisión está en sus manos. No sé si sabe que yo tengo esta intención. Me sorprende que me llame de vez en cuando y me pregunte qué me ha dicho la empresa. Ella era directora general de una empresa del grupo y mi consejero es un compañero suyo. Yo no entré allí por ella, pero al final hay conexión en el trabajo. Yo creo que no conoce mis pensamientos. No hemos avanzado. Antes, decía que quería ir a tomar un café con ella si volvía a Madrid, pero está haciendo obras en su casa y se ha comprado un apartamento en otra ciudad. Entonces, será complicado.

Todo el tema del cambio de contingencias, que llevaba con un abogado, resulta que está paralizado. Lo hablé con otro amigo y me dijo: “No hay tantas diferencias entre laboral y contingencia común”. Tengo que recibir la respuesta de mi abogado sobre si seguimos o no seguimos. Ahora está paralizado, porque me dijeron que, en el convenio del metal, que es donde yo estoy, había una indemnización si era un accidente laboral. Pero he estado buscando por todas partes en Internet y no encuentro nada. Resulta que este amigo que me dijo esto está muy liado y ayer le dije: “Oye, necesito que me envíes el enlace para ver si esto es así o no”. Lo que he visto, son cosas sorprendentes. En Sevilla, hay indemnización. En Barcelona, hay indemnización. Pero lo que yo veo en Madrid es que no hay indemnización por accidente laboral en el convenio del metal. Lo tengo parado porque, al final, otra cosa que he abierto es que voy a demandar al primer hospital que me atendió por la negligencia que tuvieron conmigo. Entonces, ahora tengo dos abogados: uno que está recabando toda la información para la negligencia, y el otro del accidente laboral. El primero me dice: “Oye, ¿qué vas a hacer con el tema del accidente laboral? Porque si el accidente laboral es un pleito, se apoya en este para la segunda demanda”. Estoy enredado con todo este asunto. A ver si cancelo de una vez lo del accidente laboral y le digo al otro abogado que esto va a seguir para adelante.

En mi familia, hay varios médicos, y los dos han coincidido en que se han equivocado completamente porque, con una negligencia en una primera visita, no pasa nada. Pero una segunda vez, como ocurrió cuando fui a las cuatro de la mañana y me hicieron exactamente lo mismo, que no me hicieran ninguna prueba y que me volvieran a mandar buscapina, es una negligencia. Tanta negligencia como que al día siguiente me operaron a vida o muerte. Yo no me quería meter en jaleos, pero los dos coinciden en que es una metedura de pata grave porque me podía haber quedado. Lo que me cuentan –ya lo he dicho más veces– es que una isquemia de aorta, si te pilla a más de veinte metros de un quirófano, es muerte segura. O sea, que estuve en riesgo cuando salí entre las diez y las once de la noche, cuando volví a las cuatro de la mañana y cuando volví a mi casa hasta las siete de la tarde del día siguiente. Un montón de tiempo con un riesgo del que no era consciente. En definitiva, sin duda, vamos a demandar.

En cuanto a la escara, he tenido un éxito completo: no ha vuelto a aparecer. Está cerrada, felizmente. Tocaremos madera. De momento, se ha portado bien. De hecho, en febrero ya estaba cerrada. Se cerró alrededor del mes de diciembre. Supongo que di la información a medias. Aunque está cerrada, todavía sigo tratándome con una crema. Antes, estaba pendiente de si me podrían compensar el tiempo de rehabilitación que perdí por la escara, pero ahora lo doy por perdido. Supongo que te acuerdas de la vez que fuimos a hablar con la doctora: que no y que no y que no y que no y que no. Me he rendido. La verdad es que yo pensaba que había perdido rehabilitación, pero verdaderamente, creo que gracias a no haber hecho más, esto se ha cerrado. O sea que creo que lo hicieron bien. Durante estos meses, solo he contactado con el hospital de neurorrehabilitación para pedir certificados médicos, en administración. Hablé con la doctora para pedirle un certificado médico de cuál era mi situación después de haber estado haciendo rehabilitación. Le dije que estaba aquí y me dijo: “Bueno, el certificado te lo tendrán que hacer abajo”. Lo he pedido aquí, pero lo voy a tener que volver a pedir porque no me lo han dado. También hablé con la doctora sobre las revisiones: resulta que no lo hacen hasta el mes de septiembre. Hay otro jaleo con el código SIFCO para que me atiendan siendo de otra comunidad. En Madrid, me piden la citación, no me lo dan y, en la última llamada que hice, me dijeron que hasta septiembre no empezaban. Así que me temo que hasta septiembre nada, con el SIFCO de las narices, que no sé lo que es.

En función de todos estos frentes, ya veré qué hago a partir de ahora. Lo primero, será saber dónde están los pisos y qué cuestan. Luego, ver en qué situación están, porque no sé si están terminados, si están construyéndolos... He echado un vistazo a algunas cooperativas que hacen las viviendas de precio protegido, y hay algunas que tienen comprado el terreno, otras que están construyendo y otras que ya están terminadas. No sé muy bien cómo funciona. Lo estoy estudiando y todavía no me sé la lección. Lo que sí sé seguro es que son adaptados porque es una de las condiciones. De hecho, me agarro a este tema porque los pisos están adaptados. Yo me imagino, siendo muy positivo, que ya están terminados. Pero claro, hay que poner el agua, la luz, el gas, hay que hacer una mudanza... Habría que hacer una serie de preparativos que tardarían como mínimo quince o veinte días, de modo que estaré aquí al menos durante este tiempo. El refugio son los apartamentos.

En cuanto a mi imagen corporal, yo me veo bien. ¡Me he dejado hasta barba! Unos me dicen que me queda bien y otros me dicen que me queda mal. Me da igual mi imagen. Me he dado cuenta de que las *handbikes* son como un carricoche, y lo he descartado. Me da rabia, porque tenía buenas esperanzas, pero es un armatoste de mucho cuidado. Es una cosa que sobresale. Entonces, he pensado en pasarme directamente a la silla eléctrica. Quiero que no sea una cosa muy voluminosa. Quizá en la asociación me podrían asesorar sobre eso. No lo he pensado hasta ahora. Se lo preguntaré. Por otra parte, hasta que no llegue a Madrid, no empezaré a mirar lo del carnet de coche.

Sobre todo, ha sido estresante este último mes, porque me puse a buscar piso a principios de junio. Es un enredo que no veas. Tú mandas a alguien a que te busque un piso y recibes cincuenta y ocho llamadas diciendo que cuándo vas a verlo. “Es que estoy pensando”. “Bueno, bueno, pues ya lo llamaremos”. He estado mañanas enteras enredado con estas llamadas. Cuando veía un piso que me gustaba, mandaba un correo: “Me gusta, pero tiene que estar adaptado porque voy en silla”. Entonces, era un enredo, porque las cosas que yo necesitaba: que tuviera más de un ascensor, el ancho de las puertas, el plato de ducha... Entonces, me llamaban y me decían: “No, la puerta, 56 cm”. “Pero es que le he hecho ocho preguntas, no una: por favor, contésteme a las ocho”. Y todo esto, llamada tras llamada. Digo que necesito dos ascensores porque un amigo llevaba una semana subiendo y bajando escaleras de un quinto piso porque se le estropeó el único ascensor que tenían. Dije: “Si te pasa esto en Madrid, o no sales, o te quedas en el portal”. No lo había pensado. Sobre la marcha, he ido desarrollando el modelo que necesitaba. Me he sorprendido, porque he visto que la mayor parte de los pisos en Madrid son accesibles. Son casas moderadamente nuevas, pero también en las antiguas habían hecho rampas para el ascensor. Diría que más del 90% de las casas eran accesibles. Pero bastantes casas no tienen dos ascensores. Cuando empecé, creo que hacía dos semanas que habían empezado en Madrid con las visitas, de modo que habían empezado a trabajar como locos. Todavía siguen llamándome de algunos pisos algunas inmobiliarias. Por eso, estaba un poco agobiado y no he podido seguir con la investigación antes. No pensaba que sería tan complicado, hasta el extremo que hubo un par de pisos que me gustaban. Uno, lo descarté porque solo tenía un ascensor. El otro, también solo tenía un ascensor, pero me dijo: “Llevo quince años viviendo aquí y nunca se ha estropeado”. Dije: “Vale, pero me falta un dato, que es el del ancho de paso de la ducha”. “43 centímetros”. Estuve mirando sillas de baño en Madrid y por Internet, y la más estrecha son 53 centímetros. “¡Pero vamos a ver! ¡Con 43 centímetros no pasa una persona!”. “Bueno, te giras un poco y entrando de canto...”. A continuación de esa llamada, me llama mi amigo: “¿Qué tal?, ¿cómo va tu vida? ¿Pero cómo vas a tirar el dinero? He estado viendo unas cooperativas...”. Y dije: “Pues ya está, no miro más”. O sea que he estado con una historia detrás de otra. Podía haber hablado con él antes porque me he tirado como veinte días hablando con comerciales, inmobiliarias y algún que otro particular, aunque muy pocos. En Madrid, la gente tira de inmobiliarias y es una faena, porque tienes que pagar un mes de alquiler a ellos. Las dos casas que localicé fueron de dos particulares. Si no me hubiese llamado mi amigo, yo ya estaba pensando en dar una señal y quedarme con una de ellas, que estaba muy bien. Esta tarde llamaré a mi amigo a ver si sabe algo más de las cooperativas.

**30 de junio de 2020**

*Relato construido virtualmente desde el apartamento, al mediodía.*

He tenido una semana bastante movida. Acabo de subir del gimnasio. Hoy he vuelto a la tarea. Ayer pensé que debería hacer algo más, y al final, he vuelto a la rutina. Hoy ha sido el primer día que he retomado las dos horas que hacía antes. El otro día dije que lo dejaba, pero han pasado cosas entre medias. Me he rendido: no vuelvo a Madrid. No hay manera de encontrar casa. Es un verdadero problema. He estado mirando apartamentos como alternativa, incluso en residencias. La normativa dice: “14 días de encierro y solo se puede salir una hora al día y una PCR”. Dije: “Me quedo aquí. ¿Cómo voy a pasar de estar en un sitio fenomenal a otro en el que tengo que estar catorce días encerrado?”. Por un lado, es normal que sea así. Aquí estoy encantado de la vida. El plan es quedarme aquí hasta que cambien las condiciones. Mi amigo me ha comentado que hay opciones de cooperativas de vivienda, y voy a esperar a ver. He descartado los apartamentos y las residencias. O encuentro una casa en un sitio que esté bien o, al final, volveré a un edificio que he localizado donde me dejan hacer la modificación en el baño si la pago yo y alquilar la casa. Porque habría que ver en qué condiciones me puedo comprar un piso, con hipoteca y todo esto. A ver si me puedo endeudar de una manera razonable porque no me apetece endeudarme para no poder salir a la calle. Así que, de momento, me quedo aquí. Hace tiempo, había pensado en empadronarme aquí porque hay bastantes problemas para poder seguir teniendo asistencia médica. No lo descarto, porque aquí hay más. Barcelona es Barcelona. Me gusta mucho. A mis hijos les parece bien. Dicen que ellos vienen de vez en cuando y que no pasa nada. Me animan incluso a quedarme, ¡no te lo pierdas! De momento, Barcelona. He preguntado al abogado qué pasaría con los trámites que tengo pendientes, pero no me ha contestado. Me dice que no lo sabe, que se va a enterar. Entonces, como no me pongan muchas pegas, me empadrono, porque necesito asistencia médica. Aunque lo puedo ir solucionando con mi seguro privado, preferiría tener seguridad social. He estado en un hospital general porque he tenido un susto que no veas. Tengo los tobillos bastante hinchados. Entonces, llamé a la mutua y me dijeron: “Esto es de urgencia”. “¿Entonces no viene a verme?”. “No, no, le mando una ambulancia”. Me fui de aquí y me llevaron a un hospital privado. ¡Vaya castaña de hospital! Todo muy bonito y muy bien, pero allí no tienen de nada. Llega el médico, me hace un análisis de sangre y me dice: “Bueno, hay un marcador que da probabilidad de trombo”. “Pero eso es una cosa bastante gorda”. Dice: “No, no se preocupe. Le pongo un anticoagulante y ya mañana le hacen una prueba”. Digo: “Vamos a ver. Con mis antecedentes cardiovasculares, yo necesito que me hagan la prueba ya”. Dice: “No, pero es que no tenemos cardiólogo”. “Ya, pero comprenderá que no es culpa mía. Pues busque una clínica que tenga el ecodoppler o me voy a la seguridad social”. “¡Que no, hombre, que no, que no pasa nada!”. “Si ya sé que no le pasa nada a usted”. “Bueno, ¿entonces quiere ir a la seguridad social?”. “Sí, sí, a ese hospital concretamente, porque ya tienen allí todos mis datos”. “Bueno, pues nada”. Empezamos a las nueve de la noche y ambulancia otra vez. En el hospital, fue muy bien. Se pusieron en contacto con ellos porque me estaba esperando el cardiólogo. Dice: “Pues le voy a hacer un ecodoppler”. Y yo: “Pues nada,



genial”. Me hicieron el ecodoppler en las piernas: “Nada, no se preocupe, que no hay trombo”. Y me devolvieron a casa, pero estoy preocupado porque cuando le quise preguntar qué tenía que hacer, se marchó a otra guardia o no sé qué lío. Aquí me han recomendado que tome cola de caballo. No había tomado esto en mi vida. Se me han puesto los tobillos fenomenal, pero me gustaría que me echaran un vistazo, porque también he hablado con la enfermera de aquí esta mañana y me ha dicho: “Mira, lo mejor que puedes hacer es que te echen un vistazo arriba, en el hospital de neurorrehabilitación”. Pero allí no me pueden ver porque me piden el SIFCO. Otra vez, este enredo. Una persona que conozco me dijo que al final esto le obligó a empadronarse. Entonces, veremos cómo acaba este tema porque, si lo resuelvo con mi mutua de salud, fenomenal, pero si no, al final me empadronaré y me quedaré aquí.

He pensado en pasar el verano aquí y, para septiembre, veremos a ver cómo está todo. Si no surge nada excepcional, no cambio. Mi madre está pensando en volver aquí. Ella se está haciendo pruebas –análisis...– en Madrid. Entonces, creo que estaré un par de semanas solo, y dentro de un par de semanas vienen mis hijos a pasar las vacaciones aquí, en Barcelona. Mi hijo se marchó el domingo pasado. Cuando me dieron el alta en noviembre, también estuve unos quince días solo. Siempre tengo abajo el restaurante, que no lo he usado, pero lo usaré seguro. Antes estaba cerrado, pero ya lo han abierto. ¡Por fin voy a estar solo! De momento, no he llamado abajo para que me ayuden. También es verdad que se marchó el domingo y todavía estamos a martes. Me organizo bien. Bueno, de hecho, pido ayuda para que me supervisen cuando me paso a la silla de ducha. No me atrevo solo. ¡Le tengo una manía a esta maldita silla del baño! Solamente necesito ayuda para la transferencia de la silla a la cama y viceversa. En todas estas búsquedas de casas y pisos, en una empresa de apartamentos –no como estos, porque eran un poco desastre: treinta metros...– me decían que los apartamentos no tienen servicio de ayuda. Entonces, me dieron el teléfono de una empresa de aquí de Barcelona –¡esto sí que es bueno!– que te manda personas por horas. Me pareció genial. Me viene bien tener esa información por si retomo el asunto Madrid. De hecho, les he pedido precios y está bien: a diecinueve euros la hora, mínimo una hora. No es ningún chollo, pero me parece razonable incluso si alquilo una casa. Yo, las cuentas que me echaba, era tener una persona de manera permanente, pero yo no necesito eso. Yo solamente lo necesito a la hora de estas transferencias. Entonces, conocer una empresa que haga esto me da cierta tranquilidad, sin necesidad de tener una persona todo el día en casa. Yo daba por hecho que la asistencia personal era tener una persona contigo todo el día. No me he informado del servicio de asistencia personal porque aquí tengo la ayuda a golpe de timbre. Toco el timbre y vienen. Hasta que no me haga el PIA, no voy a saber qué recurso me ponen. Por cierto, que tengo que retomar esto otra vez aquí en Barcelona. En todo este jaleo de búsqueda de sitios, localicé otra fundación, una gente fenomenal, que te da información gratuita de lo que les plantees. Les planteé que no sé dónde está mi expediente de la dependencia. Me han dicho que, en Madrid, se está esperando el traslado de expediente desde Barcelona. Ahora ya no sé qué hacer. No sé si, con todo el enredo que hay, lo tendría que volver a mandar aquí. No sé cómo lo tendré que hacer por el tiempo, pero también, para poder tener el PIA, tiene que ser donde estés. Me da miedo volver a mover el expediente para acá. El inicio del expediente fue en Madrid. A mi hermana, le recomendaron que lo trasladara a

Barcelona porque podía tardar mucho. Es verdad que, en un mes, me vinieron a evaluar. Pero esperé y, como en diciembre vi que no funcionaba, solicité el traslado a Madrid. Estamos a junio y todavía no ha llegado. Esto me paraliza bastante. Lo mismo tarda un montón de tiempo a volver para acá. En febrero, nos dijeron que llamáramos en un mes. Estuve llamando permanentemente y me decían que estaba parado por el COVID. Lo último fue cuando volvimos otra vez allí y, como pensaba marcharme para Madrid, solicité el traslado. Ahora estoy esperando a que me llamen y ser capaz de coger un tren tranquilamente a Madrid y liquidarlo. Me han informado de que, con el PIA hecho, te puedes ir a cualquier sitio. Aunque es por comunidades, en cada comunidad hay un plan diferente –lo que te dan es diferente– pero el grado es a nivel nacional. Ahora estoy pensando que, quizá, lo mejor es terminarlo en Madrid y rescatarlo para venirme aquí, a ver qué condiciones hay aquí. Voy a tener que hacer un invento e irme a casa de mi hermana o de mi madre porque, aunque no quiero ir, para esto no voy a tener más remedio. No sé si la casa de mi hermana es accesible, pero la de mi madre sí. En casa de mi madre, hicieron una rampa porque hay un señor que utiliza una silla de ruedas. Mi hermana también tiene una rampa. Esta parte es la que me trae más de cabeza. Todo el resto, sigue encarrilado pero pendiente.

He decidido volver a empezar la rehabilitación porque llevaba demasiado tiempo sin hacerlo. He estado un mes saliendo a la calle, pero cuando ha empezado esta complicación de los pies, mi sobrino me ha dicho que me vendría bien hacer bipedestación. Digo: “¡Joroba! Venga, vamos a volver”. Me dijeron que podía ser que se me hincharan los pies por calor, pero también hay un tema de circulación de por medio, de estar en la silla y en la cama. Estar de pie me viene fenomenal. Ahora hago una hora de fisio y otra de bipes. Antes, hacía media hora de bicicleta y ejercicios. Me han dicho que tienen que reajustar los horarios de la piscina. No lo he probado todavía. Voy a empezar a la carga. Me apetece un montón la piscina. En el gimnasio, estuve hablando con el responsable del gimnasio, y he pedido claramente que, aparte de los ejercicios que me vengan bien, quiero hacer bipes, equilibrio y fuerza de brazos. Es un poco lo que había planteado antes. Me dijo: “Pues con esto que dices y lo que veamos, hacemos”. Hoy ha ido bien. La demanda se puso en marzo, pero con todo este lío, está todo paralizado. Falta que den fecha para el juicio.

Voy a pasar las vacaciones aquí. Tengo ganas de bañarme en el mar. Llevo un año sin meterme en el agua y lo echo de menos. Con mi hijo, he ido un par de veces a ver el mar, que me vuelve loco, pero ya lo que quiero es usar el carrito que me han dicho que hay para meterte en el agua. Lo estoy deseando. Me han dicho que hay que ir a un puesto de la Cruz Roja. Me han dado el nombre de una playa donde hay este servicio. Está en una ciudad cercana, pero no sé dónde es. Me han dicho que hay otra en Barcelona. Pero voy a esperar a que vengan mis hijos: no me atrevo a ir solo. Objetivo: Mar Mediterráneo, Barcelona. Antes de eso, seguramente voy a probar lo de la piscina.

**27 de julio de 2020**

*Relato realizado virtualmente a primera hora de la tarde, desde el apartamento.*

Justo uno de los días en que habíamos quedado, me di un golpe en la cabeza. Fue un susto de muerte. Ya no sé qué pensar sobre mí mismo. Vi un acceso a una acera que era muy corto y empinado. Dije: “Yo puedo con ello”. Y me dio la vuelta la silla. Me di un porrazo de impresión. Fue muy cerca de los apartamentos. Iba yo solo y, de buenas a primeras, empezó a aparecer gente. Un municipal corriendo, una señora enseguida me vino a socorrer, otra señora con un paraguas fue súper amable. La verdad es que la gente fue encantadora. Llamaron a una ambulancia. Fue bastante tremendo. Me toqué la nuca, donde me di el golpe. Me manché un poco los dedos de sangre, pero había poca. Me subieron a la ambulancia y me llevaron al hospital. Me llevaron directamente al escáner. Yo no entiendo muy bien, pero me dijeron que descubrieron que, del golpe, se había roto una vena en el lóbulo frontal y me había producido un sangrado. Menos mal que ese sangrado no estaba en zonas cercanas a órganos importantes. Entonces, no pasó nada. Sin embargo, el doctor del hospital de neurorrehabilitación me vio el otro día y me dijo: “Bueno, lo del sangrado puede ser una denominación, pero lo que has tenido es un traumatismo craneoencefálico, con el pronóstico de que no tocó ningún órgano importante”. Yo estaba ahí como atontado. Me daban vueltas las cosas. No podía girar la cabeza. Me pasé unos cuatro días en el hospital prácticamente sin moverme. Fue un susto bastante gordo, ¡joroba! Tenía bastante dolor de cabeza, y a mí nunca me duele la cabeza. Con toda la analgesia que me han mandado, se me ha quitado. Tuve una pequeña recaída hace dos o tres días, y ya mis giros de cabeza no me producen mareos. Me han dado fecha para hacerme un TAC a principios de agosto. Fui a ver a mi nuevo doctor en el hospital de neurorrehabilitación porque tenía fecha de revisión. Al final, decidí cambiar de médico porque dije que quería hacer revisión, pero no con la doctora que tenía. Con el nuevo doctor. Fue muy bien. Hablamos en general de cómo estaba, de qué hacía. Me mandó una analítica de sangre de la que todavía no tengo resultados. Estuve leyendo todo el informe, donde dice que he tenido un traumatismo craneoencefálico. Fue todo más o menos genérico: bien. No le pregunté nada sobre las piernas, estaba más bien preocupado por el golpe de la cabeza.

Todo esto, lo he pasado solo. Se lo conté a mi hijo mayor, pero no ha venido nadie. Él quería venir enseguida, pero le dije: “Oye, no hace falta. Estoy ingresado en observación”. Me pasé allí desde el lunes al jueves. Me mandaron para casa porque limpiaron la planta entera. Yo creo que con la de COVID que había, le dieron el alta a todo el mundo. No tenían que haberme dado el alta, porque estuve aquí un par de días jorobado. Se lo comenté a la enfermera de los apartamentos. Entonces, cada tres o cuatro horas, los auxiliares venían a ver cómo estaba. Me preguntaban si necesitaba algo. Cuando me subía y bajaba de la cama, pedía que estuvieran ellos delante por si tenía algún mareo. Nunca ha pasado nada, pero mejor prevenir. Ahora estoy fenomenal, ya está todo superado.

Estas semanas, no ha pasado nada más. He estado bastante tranquilo. Mi hijo mayor vendrá a mediados de la próxima semana. Sigo con la decisión de pasar el verano aquí. Para después del verano, he estado viendo casas de cooperativa para comprar, pero resulta

que están a 30 kilómetros de Madrid, y eso no me interesa, así que a comenzar de nuevo. No contemplo quedarme aquí por todo el follón administrativo que tengo. Eso es lo que más me paraliza: que sigue igual. Estoy tratando de buscar el expediente. No aparece. Oficialmente, trasladado a Madrid en diciembre del 2019, pero no aparece por ningún lado. Estoy esperando a que lo encuentren. Debería de aparecer. De todos modos, cuando se resuelva, tal y como están las cosas, preferiría vivir en Madrid. Con el susto que he tenido, la verdad es que me da un poco de yuyu estar aquí solo. No he llegado a preguntarme si me hubiese sucedido lo mismo si hubiese estado acompañado, pero es que la cosa ha podido ser grave. Entonces, me da cosa que no haya nadie aquí. Tampoco he reclamado a nadie, pero me he asustado un poco. No quería que vinieran porque están trabajando y es un enredo que no veas, pero debería haber venido alguien. Es un poco un quiero y no puedo. No se lo he contado a mi madre. No les he contado absolutamente nada, porque tampoco me apetece que vengan. La historia es un poco rara.

No he salido en absoluto del recinto de los apartamentos en estos días y lo llevo bien, porque aquí me siento seguro. Me han puesto los antivuelco de la silla, y no sé si puedo pasar los pasos de peatones o choco con esa barrera. Lo tengo que comprobar con la gente de rehabilitación. Hasta ahora, los antivuelco no estaban activados. Arriba, en el hospital de neurorrehabilitación, me dijeron que son un incordio, y que lo mejor era que los quitara. Ahora, me dijo el doctor que eso tenía que estar activado. Visto lo visto, es lógico tener una medida. Para ir en plano, no noto que los llevo. El asunto es cuando subes y bajas. No sé si podré con los pasos de peatones, porque es posible que pueda subir y bajar menos pendientes con ellos. Lo tengo que comprobar.

Hoy tenía rehabilitación por la mañana por primera vez desde que me ha pasado todo esto, pero estoy despistado porque pensaba que era domingo y es lunes. No he ido. Dije que iba a ir el lunes, pero se me ha ido el santo al cielo. Iré mañana. Yo ya me encuentro bien, o sea que espero seguir con el mismo ritmo que antes. Mañana, cuando vaya, espero que podamos comprobar el funcionamiento de los antivuelco. En otras etapas, si salí con los fisios a la calle y hacíamos paseos alrededor de los apartamentos. Ahora quiero ir directamente a los pasos de peatones.

Este pequeño incidente me da rabia, porque pensaba que todo iba normal. Espero volver otra vez a la normalidad de la rehabilitación y seguir así. Cuando estaban mis hijos, una de las mayores gozadas era alquilar un coche e íbamos por ahí a recorrer la costa. Me encantó. Fue una delicia, una sensación de libertad tremenda. Mi máxima aspiración es volver a hacer eso. Hicimos bastante el burro. Fuimos a la playa y subimos una cuesta tremenda hasta los cañones. Me subieron mis hijos y no hubo problemas. Al revés: peleando contra las barreras. Era una cuesta bastante empinada de piedras y subimos. Luchando contra las barreras. Por otra parte, no puedo ir a la playa porque me he quemado pierna y no me puedo mojar. Me da mucha rabia. Una barbaridad de novato: me puse a hacer unos guisos con la sartén, una ensalada y más cosas. Me despisté y no vi cuánto tiempo había pasado. Me puse unos trapos en las piernas y puse la sartén encima con tan mala leche que la pierna izquierda se me quemó. Tengo una quemadura que tuvo que haber sido doble –en las dos piernas– pero que solo está en el lado izquierdo. Se va curando. Llevo ya diez días y la tengo bastante curada. Esto me pasó antes de golpearme la cabeza. Como no siento las piernas, no me enteré de nada. Cuando me fui a quitar el

pantalón por la noche, vi una quemadura descomunal, llamé a urgencias y me llevaron al hospital a curarme. Ahí estoy haciendo curas desde entonces. Tengo una racha bastante curiosa. De hecho, fueron los auxiliares los que decidieron llamar a urgencias. Ya he aprendido que en las piernas se puede poner un trapo como mucho. Mi manera de transportar las cosas –los platos, los cuchillos, el mantel...– es poniéndomelo encima de las piernas. Me he dado cuenta de que necesito una bandeja para transportar. Ahora ya pongo los platos encima de los trapos, no la sartén. Después de la quemadura, sigo transportando cosas. El único que sabe la historia es mi hijo mayor. Al pequeño, no le he contado nada porque creo que vendría si lo hiciera. Hasta que no se cure, no podré ir a la playa.

## **8 de septiembre de 2020**

*Relato construido presencialmente, en la cafetería de los apartamentos.*

Me he leído la narrativa y me parece fenomenal, todo muy bien detallado. Me ha llamado la atención que yo estaba absolutamente preocupado por mis piernas, casi obsesivamente. La verdad es que ahora lo llevo con naturalidad. Bueno, espero que algún día se muevan: no pierdo esa esperanza, pero ya no es tan insistente. Con el tiempo, me voy dando cuenta de que esto va poco a poco. Es asimilarlo y ya está. Ojalá mueva algún día las piernas. Mi familia está por la vía científica: cualquier día sacarán un invento, lo pondrán no sé dónde y echaremos a andar. Esa es la esperanza que me han contado en algún caso. Tampoco los veo muy pendientes. También, releyéndolo, veo que todo ha sido muy bestia, pero al principio era más explosivo. Fue como una bomba, una explosión tremenda: verte tumbado, sin mover las piernas. Yo estaba ahí asustado. Hacía falta que pasara el tiempo. Va a hacer dos años, o sea que yo creo que ya ha pasado bastante tiempo como para relativizar todo esto. El tiempo me ha pasado a toda velocidad. Además, estamos con líos de abogados para la demanda del accidente laboral. Estuve leyendo los informes y tengo muy fresco todo lo que ha pasado. Lo estoy reviviendo cada vez que veo un papel. Pero lo veo con distancia. Me acuerdo de que yo estaba allí, preocupadísimo por mis piernas, que soñaba con ello. Ahora, es curioso que sigo soñando, pero ya no me despierto dándole importancia a si estaba en silla en la barbacoa o de pie. Lo he relativizado bastante.

Todavía estoy enganchado a la institución de los apartamentos. El bicho este, el COVID, no ayuda a hacer una apertura tremenda. Hace poco, unos amigos me dijeron de ir a una fiesta a Madrid, y yo no estoy todavía preparado porque no me veo cogiendo un hotel. Aquí lo tengo todo muy a mano y allí no sé si lo tendré. Me falta ese salto. Lo haré seguro, pero todavía no. Me falta tiempo. Además, me apetece. Me invitaron hace poco a una ciudad costera otros amigos y dije: “¡Joder, Podría coger ese tren...”, pero luego pensé: “Joroba: el baño”. Estoy con la preocupación del baño, y tampoco fui. Pero ya me van machacando mis amigos, me van dando toques: “A ver cuándo... a ver cuándo, a ver cuándo...”. Yo uso una sonda, de modo que solo necesito el baño para evacuar y para la ducha, y ese es el freno. También intenté dejar el pañal, pero tuve un par de fugas en el gimnasio y dije: “¡Es una tontería!”. Me parecía que me estaba jugando ahí el tipo

absolutamente. Entonces, voy con pañal y ya está. Sí, podría hacer una diferencia no llevar pañal, pero yo lo veo mucho más problemático, porque si tengo una fuga y me mancho... ¿Qué necesidad hay? Tampoco tengo muy claro dónde estaría la diferencia. Creo que es más psicológico, decir: ¡qué bien, no llevo nada!”. Tampoco lo vivo como una preocupación, me parece maravilloso llevar pañal. El sondaje intermitente también lo llevo bien. Desde el principio, he llevado bien llevar un pañal porque lo veo muy cómodo: para mí, es más seguro y práctico llevar un pañal que en un momento dado cambio y tiro, que no cambiarme de ropa. De hecho, los fisios, decían: “¡Tienes que venir sin pañal!”. Y yo decía: “¿Y dónde está aquí la diferencia? No la encuentro”. Ellos decían que llevar el pañal para estar más seguro es un problema. Yo no veo el problema. Para mí, no lo es.

Antes, pensaba que me habían hecho un mal favor en el hospital de neurorrehabilitación al no dejarme hacer mucha rehabilitación, y que me tendrían que haber dejado más tiempo. Ahora creo que tengo que agradecer a la doctora lo que hizo, porque sirvió para proteger la herida que tenía. Yo le decía que, durante tres meses, fui solo tres horas a rehabilitación, cuando la gente hacía dos horas diarias más, y que me tenía que dar más rehabilitación ambulatoria. Me dijo que no, que eso está tasado. Me dio rabia porque yo era consciente de que me faltaba rehabilitación. La prueba ha sido cuando he venido aquí. Ellos notan también que he hecho muy poca, pero es verdad que ha venido bien a la herida. Hoy, en la sesión de fisio, la fisio ha comentado que la adaptación que yo debía hacer el hospital de neurorrehabilitación, lo he hecho aquí. Ha sido así, es real. Yo, este cambio, físicamente, no me lo noto, pero mis hijos me dicen que me encuentran más fuerte. En la fisio, también me dicen que he mejorado en fuerza y equilibrio. Yo veo los efectos, me noto más fuerza y equilibrio. Pero tengo la imagen de un compañero de habitación que tuve que tenía unos brazos de estos descomunales y yo: “¡Joder!, ¿qué has hecho con esos brazos?”. Me dice: “Mira, me ha costado llorar. Lo he pasado fatal, porque yo era como tú, delgado”. Entonces, esa explosión de brazos, yo no me la veo. No me ha llegado todavía esa explosión, pero sí noto más fuerza. A mí me gustaría tener otra imagen porque tengo asociado: “gimnasio = brazos” por un mecanismo absurdo, porque no he estado en mi vida en un gimnasio.

Tuve un bache cuando el gimnasio se paró en marzo. También es que estaba pensando en marcharme. Entonces, dije: “Vamos a ver, yo veo que he hecho un tope”. Ya has escuchado a la fisio: “¿Cuándo te marchas? Cuándo te marchas, cuándo de marchas”. Entonces, hice una mezcla y dije: “¡Joder! Está claro: me marchó y termino la rehabilitación”. Pero al final no me marché. ¡Y menos mal que no me marché, porque habría sido un problema tremendo! Tiré la toalla de buscar casa en Madrid porque era carísimo y al final llegué a la conclusión de que esto estaba muy bien, porque Madrid costaba el doble o el triple, y no era como esto. Entonces, dije: “¡Joder! Está claro: yo me quedo aquí”. Entonces, el planteamiento es: me han contado que, si consigo que lo declaren accidente laboral, se tendría que hacer cargo de mí la mutua, y me tiene que organizar una ayuda para ver dónde vivo. Me ha dicho una amiga que mi mutua tiene residencias en Madrid, de modo que podría estar un tiempo allí haciendo rehabilitación. Yo, con un par de meses en Madrid, soy capaz de organizarme más que desde aquí, porque para ir a ver un piso desde aquí, es un follón. Porque mi problema es que yo, en Madrid,

no puedo vivir en ningún sitio. Me dicen: “Te vas a casa de tu madre o de tu hermana”. Pero es que no quiero crear parches en las casas como para poder quedarme. Yo quiero vivir solo. Ya estoy mirando casas. Están haciendo tres casas adaptadas, pero están en un barrio en el que hay que entrar con pistola. Hay promociones, pero en barrios súper horrorosos. Esta semana, un amigo está viendo con otro amigo suyo promociones de casas que tienen libres. Es una promotora que no ha vendido todos los pisos, y van a ver dónde quedan libres. Todavía no sé nada. Yo ya he visto claramente que me tengo que comprar una casa. Un amigo me dijo que alquilar una casa era una tontería, y lleva toda la razón: es tirar el dinero por la ventana. Falta ver en qué condiciones puedo comprarla, pero creo que podría. Tendría que pedir una hipoteca, pero puedo hacerlo con los recursos de la casa que tengo alquilada. He pensado: “Vendo la casa”, pero la casa es una fuente de ingresos y no la quiero perder. Si fuera una burrada de hipoteca y no hay quien lo pague, habrá que vender. Pero si lo puedo aguantar, no lo vendería. Además, desde que me dieron la Gran Invalidez, estoy cobrando una pensión. Ya soy pensionista, y me suena fatal. Mentalmente, tengo asociado “pensionista” a “señor o señora mayor con bastón andando por la calle”. Una imagen absurda de estas que yo me he prefabricado. O yo he oído. Pero da igual, porque esto es lo que hay. Hoy la fisio también ha mencionado una ciudad costera durante la sesión porque tenemos allí la casa donde vivíamos y a mí me gustaría horrores vivir allí, y tengo vecinos y algún amigo de cuando trabajaba allí. Pero tengo a mis hijos, y todavía me necesitan. No mucho, pero tengo que estar cerca de mis hijos. Me gustaría muchísimo, pero no ahora. Afortunadamente, mis hijos no me necesitan nada, pero quiero estar cerca de ellos por si me necesitan. El de treinta ya está independiente, pero el de veinticinco, que vive con su tía, puede tener tensión emocional.

En este mes de agosto, ha habido varias novedades. La primera es que he localizado el expediente a finales de agosto. Te conté que una asociación me estaba ayudando a buscar mi expediente. Ha aparecido solo: está en Madrid. Desde diciembre hasta no sé qué día de agosto, se había atascado por ahí. Ahora ya está en Madrid. Al final, mi familia recibió una carta en Madrid que se lo confirmó. No sé quién ha sido, si ha sido solo o acompañado de la fundación que encontré. Ha sido alucinante. Esto es un enredo, porque falta el PIA de las narices. Tal y como está todo, me lo harían en Madrid. Ya verás como nos da diciembre. También, lo que pasa, es que el 2 de septiembre presentamos la demanda para solicitar el accidente laboral. Nadie ha aclarado las consecuencias que eso tendrá. Ayer precisamente hablé con la empresa porque el abogado ha puesto la demanda contra la empresa, contra el instituto nacional de salud, y contra la mutua. Avisé a la empresa porque cuando vean una demanda mía, dirán: “Este cabrón, ¿qué es lo que nos pide?”, cuando me llevo muy bien con ellos. Dijeron: “Es normal que hagan esto”. Y me preguntó el director de recursos humanos: “¿Y qué diferencia hay entre accidente laboral y contingencias comunes?”. Y le dije: “Vete tú a saber”. La única diferencia que he sido capaz de averiguar ha sido a través de una antigua compañera del hospital de neurorrehabilitación, que le estaban dando sesiones en otro hospital y ya le han dicho que, hasta el año que viene, no hay más”. De ahí, he sacado la conclusión de que debe haber un tope de sesiones de rehabilitación al año, y supongo que la mutua me asiste. Pero todo es una conjetura. También, una amiga en Madrid me dijo lo de que me costearía la mutua una residencia: “Demanda accidente laboral, que merece la pena”. Ayer se lo contaba al

abogado y se quedaba a cuadros. Me dijo: “¿Y te merece la pena meterte en este follón?”. O sea, que estoy aquí y no sé si vamos a meternos en un lío, porque nadie saca diferencias entre accidente laboral sí o no. Yo tengo claro que fue accidente laboral. Entonces, entre unas cosas y otras, yo creo que merece la pena, pero lo mismo he hecho el imbécil. Nadie me lo ha explicado. Lo único que me dijo el abogado es que mejoraría un poco la pensión, pero tampoco en una cantidad descomunal. También, aquí me han dicho: “Cuando alguien viene por la mutua, la mutua paga la rehabilitación”. No tengo ni idea de cómo funciona la seguridad social, pero a esta compañera, le han dicho que ya no tendría más sesiones hasta el año que viene. Eso debe ser diferente. Ahora mismo, yo me planteo seguir hasta que declaren lo del accidente laboral. Si hay cambios, fenomenal: la mutua se hará cargo de la rehabilitación. ¡Ojalá! Si no, me quedo aquí hasta que aguante y, si no, me marchó. Me gustaría hacer la rehabilitación aquí, pero hay que tener en cuenta que, por otro lado, está caminando el tema de la vivienda, que al final será en Madrid, con lo cual, me han dicho que la mutua tiene allí un hospital de rehabilitación, o sea que tendrá que ser allí. No creo que me consintieran estar aquí e ir haciendo viajes a Madrid.

Por otra parte, ya estamos preparando papeles para la demanda al hospital por negligencia: otro follón de informes médicos otra vez. Pero es que, realmente, se pasaron un montón. Precisamente, este abogado que nos ha llevado esto dijo: “Pero, oye, ¿y tú no has pensado en demandar al hospital que te atendió primero?”. “Pues me lo he planteado, me suena poco, pero... No sé qué hacer”. “Te llevo yo la demanda si quieres”. Al final, la familia buscó un abogado y vamos a por ello. Ahora tengo dos abogados: uno para el accidente y otro para la negligencia. Fueron unos canallas. Me duele un poco porque, ¡joroba! yo creo que todo el mundo se equivoca en su profesión. Yo me equivocado muchas veces. Los médicos, cuando se equivocan, te destrozan una vida. ¡Mira lo que ha pasado! Me duele un poco por ellos, pero, por lo visto, tienen un seguro y, con eso, si ocurre algo, no les afecta. Pero es que lo que han hecho ha sido verdaderamente grave. O sea, mi sobrino, que es médico, me dijo esto: “Vamos a ver: de libro, de la primera lección de ‘voy a trabajar en un hospital’: si te toca urgencias, y viene un paciente, y le das una aspirina y vuelve el paciente con el mismo problema, ni se te ocurra darle una aspirina: míralo de arriba abajo”. Y, estos mamones, buscapina a las diez de la noche y buscapina a las cuatro de la mañana. Sobre todo, es que es un poco complicado. O sea que, si va alguien a urgencias, que lo lleven a rajatabla: la segunda vez que te viene con los mismos síntomas, míralo de arriba abajo. También pienso: “¿qué habría pasado si a mí me operan en el primer hospital al que fui?”. Porque es que yo, la suerte de mi vida, fue que el cirujano y el anestesista –yo no sabía que iban juntos, pero son un equipo– en todo el año, eran los únicos que habían sacado tres casos adelante de una rotura de aorta. Entonces, tuve la malísima suerte de que en el primer hospital me dieron la patada, y la grandísima suerte de que me salvaron la vida. Como siempre, nunca sabes qué hubiera pasado. Yo lo he pensado, pero es un ejercicio que no sirve de nada.

Luego, la otra cosa que ha pasado es que el día 8 de agosto, me fui a hacer un TAC. Luego, tuve una visita con el neurólogo. Me dio el susto de mi vida. Me dijo: “El derrame en el lóbulo frontal está resuelto, pero ¿ves esa manchita alrededor de la base del cráneo? Tuviste un pequeño derrame en la base de la médula felizmente resuelto, pero si eso no se resuelve, hubieras tenido una lesión medular de cuello para abajo”. Joder. Casi me



desmayo. “Pero, vamos a ver, doctor, que yo no estoy para más disgustos”. “No, no, vamos a ver, *felizmente resuelto*: no hay ningún derrame”. ¡Es que el porrazo que me di fue...! Vi las estrellas. Qué golpetazo. Qué golpetazo. Y lo demás estaba todo bien.

A finales de julio, fui a revisión con el doctor en el hospital de neurorrehabilitación. Me estuvieron mirando la herida, etc. Le conté lo del porrazo y el tío puso una cara diciendo: “¡Madre mía! ¿Y tú como te encuentras?”. “No, no, yo bien, pero habrá que ver el TAC”. Y, casualmente, hace una semana o así, vino por aquí: “¡Hombre! ¿Qué tal? ¿Cómo fue aquello?”. Le he contado el resultado. “O sea, que, en la base de la médula, también tenías... Yo no lo sabía, no me dijeron nada... Pues has tenido suerte”. “Menos mal”. Fue informal, no en plan oficial. Quiero ir a verlo, porque me dijo que me hiciera una gasometría, o una densitometría, eso de ver los huesos. Cuando fui, me hicieron un análisis de sangre que también me mandó él y aquí me han dado los resultados, pero falta esa prueba. Entonces, tengo que hacer las dos cosas: contarle lo que ha pasado para que lo sepan y hacerme esta prueba. Estoy pendiente de que me den hora. He buscado un agujero negro: en junio o julio, yo llamé un buen día para hacerme la prueba. “Oye, que tengo revisión...”. “Bueno, bueno, hasta septiembre no tenemos”. Llamé a los dos o tres días. Y llegó otra y me dijo: “¿Pero usted no es de Madrid? Pues entonces tiene que buscar un número...”. Ahora no me acuerdo de cómo se llama. El SIFCO. “Cuando lo tenga, nos llama y le damos fecha”. Mi familia ha ido al hospital y lo del SIFCO es un follón de la hostia: “Ya veremos a ver, esto es imposible, no hay sitio...”. Entonces, he encontrado una salida. Se lo conté a una enfermera aquí: “Oye, me pasa esto, no me atienden”. Me dijo: “Ya te pido la hora”. Entonces, a través de esto, no me digas cómo, he conseguido la revisión. Ha sido una vía extraña. Si te quedas con el rollo del SIFCO, ahí te quedas anclado. Lo comenté aquí y la verdad es que han sido muy amables: “¡Joder, espérate, que lo comentamos y ya está!”. Porque da la casualidad que yo creo que el doctor del hospital de neurorrehabilitación lleva todo este gimnasio de abajo porque lo he visto venir aquí de vez en cuando. Entonces, me da a mí la sensación de que la conexión ha sido por ahí. Tampoco he indagado mucho por lo delicado del caso. La cuestión es que me han ayudado. Y entonces, he dicho: “¡que tengo otra prueba!” y me han dicho: “No te preocupes, que te la haremos”. Y entonces, ya lo llamaron arriba. Por aquí, encontré un canal. En todo este tiempo, solo he hablado con el médico del hospital de neurorrehabilitación, no con ningún otro profesional. De hecho, me contaron que, cuando tenga lo del SIFCO y me toque la revisión “buena”, tendré una semana de ingreso. Esa debe ser con todos los profesionales. Pero no lo consigo. Mi familia ha decidido: “Es que esto es complicadísimo”. Sobre este susto que he tenido, no me he planteado muchas cosas. No he hurgado en la situación. Me dieron el susto y pasé a otra cosa. Ahora ya he probado los antivuelco de la silla y he visto que puedo subir y bajar. Es de esas cosas absurdas que se quedan ahí.

Estos días, después del gimnasio, salgo alguna tarde y doy una vuelta hasta ahí abajo, pero poco más. Ahora, noto que tengo más fuerza. Hoy en el gimnasio, el fisio ha comentado que las primeras veces iba casi llorando. Esto fue un calvario como el que yo pasaba arriba. Allí también lo pasaba regular, pero como la intensidad era pequeña, lo aguantaba. Lo que pasa es que muchas veces subía con los brazos hechos una pena. Lo que me decía la doctora del hospital de neurorrehabilitación es como para hacer un chiste:

“Lo que tendrías que hacer es bajar la intensidad”. “¡Joder, como baje la intensidad, ya me acuesto ahí en el gimnasio!”. Hoy uno de los fisios decía que eso de la gimnasia suave es un invento. No sirve para nada. Tengo la sensación de que hice nada o muy poco, quizá un poco con mi fisio del hospital de neurorrehabilitación. Yo no notaba un: “Venga, venga, venga, venga”. Era un “ponte y, cuando pares, hemos terminado”. A ver, esto y aquello no tienen nada que ver: esto es individualizado y aquello es estar un fisio con cuatro personas, que te hacía el caso que podía: poco. Al final, por ser positivos, lo veo como un paso necesario. Podría haber sido de otra manera, haber cogido un poquito más de intensidad. Pero realmente, donde me están poniendo en forma es aquí. Sin duda. Allí estaban limitados por el lío de la herida. Esta llaga era una faena, esa era la limitación. Creo que nadie se atrevió a forzar la máquina. Aunque aquí, yo digo: “¡Joder! Estos tíos, ¿se darán cuenta de que yo he tenido una lesión de corazón bastante bestia?”. Con el fisio, ha habido momentos de: “Paro porque no puedo más”. “¿Cómo que no puedes más?”. “Vamos a ver, me sale el corazón por la boca”. Hoy me decía: “¡Pero si no hacemos casi nada!”.

Ahora estamos mirando una silla. Esta chica con la que he estado hablando aquí en la cafetería tiene una Batec, y se la ha traído para probarlo. Yo sé que voy a ir de cabeza. Lo que pasa es que es muy aparatoso: el volumen que ocupa la silla, como la horquilla de la rueda de una moto. Ella misma me dice que no entra en el ascensor de su casa y tiene que dejar el Batec atado con una cadena. Eso me da un poco de rabia. No la necesitaría para casa, sino para esa cuesta maldita que cuento en el relato, pero es un problema que tenga que haber un ascensor grande para que quepa. No sé aquí, pero en Madrid dejas una cosa en la puerta y se llevan la puerta y lo que dejas. Entonces, si vale 6.000 euros y lo dejas en la entrada, ¿como para que llegue un imbécil y se lo lleve! ¡Para hacer nada, pero bueno! Hoy la fisio decía que la silla eléctrica es para abuelos. Yo no lo veo tanto, si abuelo o no abuelo: es que no lo puedes meter en un coche. En avión, no te dejan volar con una silla eléctrica. Entonces, la aplicación de una silla eléctrica, tampoco la veo. La cuestión es más bien tener una cosa manejable que quites y pongas para poder utilizar la manual –que es de lo que se trata– mientras que, con una silla eléctrica, ya se acabó. Ya no utilizas una manual. Bueno, sí la puedes seguir utilizando, pero yo veo que no tiene muchas ventajas. La fisio de aquí decía: “Quien tiene una Batec, se enamora”. Aquí, hay un vecino que lo tiene, y me ha contado que el tío se va hasta un río cercano: “Esto aguanta un montón y es una delicia”. Es un buen invento. Y es más liviano que una silla de 180 kilos. La fisio decía que, con una silla eléctrica, la sociedad te juzga, pero yo no lo comparto. De hecho, estaba pensando en una silla eléctrica sobre todo para no meterme en estas tundas de narices. Lo que pasa es que, hablando con la gente, he visto lo de que el avión es un problema y que, en el coche, no lo puedes meter en ningún sitio. Entonces, esa es una limitación bastante grande porque yo tengo intención de coger un coche. Yo pensaba en la silla eléctrica, pero le veo muchas más ventajas a la Batec: lo quitas, lo pones, lo pones, lo quitas. Es más manejable. No es para parecer más joven: a estas alturas, ya me da lo mismo. Hemos alquilado un coche para irnos a dar una vuelta por una capital de provincia y nos ha encantado. Con la tabla de transferencias, yo me pasaba a la silla delantera y plegábamos la silla y mi hijo la metía en el maletero. En un coche normal, no puedes meter una silla eléctrica. Ese es el motivo de querer otra cosa. Lo que pasa es

que ahora me estaban contando que hay sillas que no son plegables, y se me ha roto el esquema. Tengo que pensar realmente bien cómo voy a hacer esto. Hoy la fisio decía que la silla que tengo es una caca. Tengo manía a la silla por los golpetazos que me he pegado con ella. En el hospital de neurorrehabilitación, me elevaron cinco centímetros el asiento. Creo que estoy más inestable que otra cosa. Desde luego, con la caída que tuve, digo: “¡Esto es una mierda!”. Sigo percibiendo la silla como una prolongación para poder salir a la calle, pero después del accidente, tenía hasta miedo de salir a la calle: “Yo no salgo. Yo no salgo”. Cuando salí con la fisio, me dio la seguridad de poder contrastar si esto era seguro o no. Vi que sí lo era, y esto se ha relajado un poco. ¡Pero es que pesa 18 kilos! Es un poco armatoste. Lo que pasa es que estoy en una duda tremenda, porque he pedido ayuda y me dice el fisio: “¿qué silla quieres?”. He visto que hay unas que no estás tan alto, que las ruedas van más bajas, y lo veo mucho más estable. El otro día, me dijo el fisio: “¿Pero tú no te das cuenta de que, si estás más bajo, eso no hay quien lo domine porque tienes las piernas altas?”. Y ahí nos hemos quedado. Ya no sé si sí o si no. Lo que pienso es que me gustaría poder coger la silla con la mano desde el lado del coche y meterla por la parte trasera y dejarla allí, como he visto en algún vídeo. No he mirado nada, todo es lo que me cuenta la gente. Tengo que pensarlo concienzudamente, porque yo no sabía que esto es tan estrecho, que va limitando para una cosa o para otra. Por lo visto, la silla ya es un condicionante: depende de la silla que cojas, sirve para Batec o no. No sé qué otros fabricantes hay y qué sillas puedes coger. Para mí, es muy importante que sea plegable para ir en el coche y meterla en el maletero, tanto si conduzco como si no. También tiene que ser ligera porque, el día que conduzca, levantar 18 kilos es un armatoste.

Yo quiero conducir, pero aquí no voy a hacer absolutamente nada porque hay que adaptar el coche. Hasta que no llegue allí, no haré nada. Ya he visto un Mini en Madrid, pero tengo aparcado el tema. Es que todavía no sé a qué tengo derecho. Me decía esta amiga del hospital de neurorrehabilitación: “Bueno, pues si ganas lo del accidente laboral, tendrás una indemnización”. Y yo pienso para mí: “Pero, ¿yo tengo derecho a una indemnización? Nadie tiene la culpa de lo que me pasó”. No es como un accidente de coche, que tienes un golpe y hay que ver quién es el culpable. Esto es que iba andando y me pasó esta historia. No tengo la sensación de que me tengan que indemnizar cuando nadie tiene la culpa de lo que me ha pasado. Tengo dos historias que no sé compaginar: el accidente laboral y la negligencia. Por la negligencia, sin lugar a dudas: fue un patoso el que metió la pata. Pero, lo del accidente laboral... A los dos abogados, les he contado las dos cosas, pero no me dicen absolutamente nada. Volvemos otra vez a estar en la incertidumbre que es la vida. Volvemos a estar en la vida.

Lo más maravilloso que me ha pasado este agosto es que vino mi hijo y llegamos hasta esa capital de provincia recorriendo varias ciudades costeras... Tenéis una tierra preciosa y yo no la conocía. Solo conocía un sitio muy bonito. No me digas cómo, estábamos dando vueltas con el coche y dijimos: “Tira por ahí, que ya son las dos y media y vamos a comer”. Estuvimos en el parador. ¡Qué cosa más preciosa! Está en obras, lo están rehabilitando, pero había gente. ¡Qué cosa más maravillosa: esto es el paraíso! Hemos estado mucho en Mallorca y a mí esa zona me ha recordado mucho a Mallorca: los pinos casi hasta el agua, unas piedras que no veas y un acantilado precioso. Para mí, esto ha

sido maravilloso. Estaba encantado. La sensación de ir en el coche y decir: ¡Pero nos movemos, nos vamos de aquí! Maravilloso, maravilloso, maravilloso. En una de esas, estuvimos en la playa. Mi hijo me acercó al puesto de la Cruz Roja: “Hola, buenas, ¿para bañarse?”. “Pues ahora mismo”. Un carricoche de Los Picapiedra que es más grande que otro poco y ¡qué gozada, por Dios! Haría casi quinientos años que no me bañaba en el mar. Fue maravilloso. Mi hijo se quedó conmigo una vez en el agua, manejando un volantito que hay para mover el carricoche. Como si estuviera en una colchoneta, porque flota completamente. No había visto nunca ese coche. ¡Fíjate cómo son las cosas! Hablando con mi antigua ex, le conté que estaba bañándome y me dijo: “¿Pero tú no te acuerdas en esa playa?”. “Yo, en ese sitio, he pasado por la Cruz Roja y veía gente con silla de ruedas, ¡pero yo no sabía qué coño hacían allí!”. “Pues la gente va con silla de ruedas, ahí los cambian al coche este y allí se meten”. “Nunca lo vi”. “Pues yo ya lo había visto”. “Pues una delicia”. Tengo una foto allí para inmortalizar el momento. Hoy en la sesión te decía que no me he sentido de vacaciones porque yo he venido aquí a hacer rehabilitación. La fisio me dijo: ¡Yo voy a hacer vacaciones! ¿Tú no?”. Digo: “Vamos a ver, yo estoy aquí para hacer rehabilitación, no vacaciones”. A pesar de que luego ha sido una delicia, ha sido compatibilizando las dos cosas. Nos hemos ido los fines de semana. Bueno, o entre semana, pero después de la rehabilitación. Con mi hijo, lo que hacíamos durante el día estaba decidido: “Al coche y vámonos a tal sitio o tal otro”. Le dije yo de alquilar el coche y recorrer por aquí. Él encantado. No veas lo que le gusta moverse a mi familia. Con mi hijo, no es como con mi madre. Es más: “Tu ve preparando la cena y yo voy pensando dónde vamos mañana”. Me echa más que no me quita trabajo, que me viene bien. No he necesitado pedirle ayuda para nada. Bueno, cuando iba muy machacado por ahí andando, me cogía la silla. Le pedía que me llevara para descansar de brazos, pero hasta ese nivel, o sea, yo me he estado machacando un poco. Con mi hijo, fui en metro, pero me saltaba él, porque yo no me atrevo a pasar el metro. Íbamos en el vagón de discapacitados. La accesibilidad en el metro no se nota mucho. Yo quise volver a coger un tren, pero al final no sé qué pasó, que nos fuimos al metro en una ciudad cercana. Pero me hubiese apetecido ver otra vez dónde me di el golpetazo, pero no tuve ocasión. Bajé marcha atrás en la rampa. Lo volvería a hacer. Bueno, no lo volvería a hacer *solo*. El tema es que tenía que haber alguien detrás: si lo hay, no pasa nada. Me gustaría volver a verlo porque no tengo el detalle de cómo fue. Yo vi un escalón a mitad de la rampa y dije: “¡Joder, como vaya así, voy de cabeza!”. Marcha atrás tenía que haber alguien.

Mi hijo estuvo aquí una semana más de lo previsto porque se tenía que hacer una PCR y no le daban hora. Ahora llevo tres semanas solo y he estado perfectamente. La quemadura ya se ha curado y solo tengo que ponerle crema hidratante. Ahora los auxiliares solo vienen para bañarme, para bajarme a mi silla maldita de baño, que sigue igual. He cambiado de fase, porque antes me daba miedo caer por el agujero. La veo muy grande, deslavazada, no es una cosa recogida. Es un poco más ancha, y yo noto que eso es inestable como ello solo. Pero bueno, ya esa parte de transferencia, la hago bien. Es la sensación de inestabilidad. Antes, la fisio me ha preguntado cómo estaba mi madre y yo decía que está amenazando con venir. Viene en septiembre seguro. Seguro que estará pensando en quedarnos aquí el tiempo que sea. A quedarse. No hay una solución sobre dónde voy y qué voy a hacer hasta que no llegue alguien y diga: “La solución es esta”.

No he vuelto a hablar con la empresa de colaborar con ellos en el futuro. Ahora estoy en contacto con ellos por la demanda. Lo tengo allí, pero eso es más con el consejero delegado que no con el director de recursos humanos. Le llamaré para ver qué tal está y mantener ese contacto. Tengo pendiente una comida en Madrid, con lo que ahí sacaré todo lo que les tenga que decir, pero no hay una fecha concreta. A ver cuándo voy a Madrid. Mientras tanto, mantener ese contacto.

Mi futuro inmediato es aquí. Estar aquí hasta que haya una solución. Mi rutina es ir a la rehabilitación, subir, leer gran parte del día... Estoy leyendo un libro de Hawking. Voy a por cosas concretas al Caprabo que está aquí a la vuelta, pero me traen la compra que hago por Internet. Luego, leo los correos electrónicos y preparo papeles para los abogados. Ayer me dieron la una y media del mediodía haciendo papeles para esta gente. Este es el mayor follón que tengo ahora. A veces, bajo aquí para que me impriman papeles y poderlos firmar. En eso, se me va media mañana. Cuando salgo, no he notado ningún cambio respecto a cómo la gente se relaciona conmigo. Antes pedía ayuda para los pasos, pero ahora me manejo yo solo. Si no lo pido, no me ayudan. Lo que sí que tengo que decir que, cuando me pasó el accidente, fue una maravilla la gente. Un municipal vino corriendo: “¡¿qué pasa?!”. Esto fue maravilloso, pero no he vuelto a tener nada así. De hecho, *afortunadamente*. Yo veo que la gente se relaciona con la gente que va en silla de forma bastante natural, porque somos bastantes, quizá porque estamos al lado del centro este. Pero yo noto que somos muchos. En un artículo de la asociación en la que estoy vi la estadística: somos un millón de discapacitados que vamos en silla en España. Un montón. Yo digo: “¡Joder! Hay mucha gente”. Unos días antes de que yo me cayera, un señor que iba en silla se cayó por la calle y enseguida la gente se echó encima: “¿qué pasa?, ¿qué pasa?”. O sea, que la gente es muy colaborativa. Pero yo creo que nos ven con naturalidad, no como bichos raros.

Mi última novia está semidesaparecida: no hemos progresado. Le mando alguna chorrada y contesta al mes. Aunque en agosto hablé con ella no sé por qué: “¿Cómo estás? ¿Te vas a quedar en Barcelona?”. “Pues no lo sé”. Con la que más hablo, es con la anterior. Iba a haber venido a verme, pero resulta que está con su padre, que tiene noventa y cinco años y hoy es su cumpleaños precisamente. Y dijo: “Mira, no voy a ir a Barcelona”. “Pues ya nos veremos”. Ahí mantengo más el contacto, aunque no se aprecia absolutamente nada. Todo es: “¿qué tal estás?, ¿qué tal tu familia?”. Mi intención también se ha desinflado un poco. Yo creo que, aquí, queda poco o nada. Bueno, una amistad y ya está. Yo no descarto tener una pareja, pero me tengo que esforzar un poco más, porque todavía tengo limitaciones para moverme si estamos hablando de un hotel o una cosa así. Pero a mí me gustaría. Yo he encontrado la gente más maja en los sitios más increíbles a los que puedes echar cuenta: en una cafetería, en un autobús o en el metro. Yo espero que surja, pero ya está. Si no surge, no pasa nada. No me ofrezco a nadie “desconocido” porque todavía me falta ganar bastante de mi movilidad, de poder ir a un sitio u otro, en coche... Me faltan recursos de ese tipo. Entonces, no me llama la atención. ¡Joroba, con lo que tengo aquí abajo en el gimnasio ya tengo bastante! Esto colma todas mis expectativas. A mí me gustaría vivir con una pareja. Ya veremos. No es una cosa inmediata, urgente y necesaria. Me apetece bastante. Si no surge, seguramente, lo provoqué: seguramente vaya buscando. Voy a empezar por ir a todas las fiestas que no voy. Siempre he sido resultón. Me veo

bien, con naturalidad completa a pesar de los pesares. Tampoco descarto estar con alguien que fuera con silla. Por ejemplo, en la asociación en la que estoy organizan salidas, viajes... Tengo ganas de ir a Madrid y relacionarme con todo este mundillo. No he hecho planes, pero desde luego me falta relacionarme con gente como yo. Me apetece para conocer más cosas de las que conozco, que conozco muy poco de este mundillo. Me apetece conocer gente. A ver, seguramente tengo más probabilidades de encontrar a alguien que vaya en silla que alguien que no vaya. Con otra persona que tenga el mismo problema puede ser más fácil. Lo más natural, es decir: “Si tú vas en silla, pues con alguien en silla”. Parece más probable la cercanía de caso que no uno que va andando y dice: “Este, ¿qué hace en silla de ruedas?”. Sería más descartable. Seguramente, sería más complicado que gente normal, que anda, se junte con alguien que vaya en silla. No he pensado nunca si yo me hubiese acercado a alguien que fuera con silla cuando yo no iba. No lo sé. Si te digo la verdad, ahora pienso que no, pero es que ¡es tan distinto! No se me ha dado el caso nunca, no lo he tenido ni al lado.

Lo que pasa es que yo vivo aquí y mi relación con gente en silla de ruedas es muy poca. Entonces, no sé cuáles son los gustos de la gente que vamos en silla y tiene más experiencia, porque yo soy novato a pesar de todo el tiempo. Es un mundo desconocidísimo para mí. En realidad, llevo en una silla desde diciembre, el tiempo que llevo aquí metido. Porque, en el tiempo del hospital de neurorrehabilitación, tampoco tuve una relación muy grande con la gente. Hablo con un par de chicas bastante majas de arriba. Arriba era: “Hola, ¿qué tal?” y, en la cafetería, un poco más y ahora estamos allí hablando. Hablamos de cosas naturales, muy normales. Por ejemplo, ayer por la noche: “No hay nada en la televisión”. “Pues yo estoy viendo en el DMAX ‘Construyendo un imperio’”. “Yo al final he cogido otro canal”. “Pues, hala”. Una de ellas va a venir aquí a hacer rehabilitación y estuve con ella en la cafetería. La semana que viene nos volveremos a ver aquí.

Hoy hemos dado un buen repaso: ya venía machacado físicamente, ahora ha sido la parte mental. Pero está muy bien. Agradezco tu trabajo.

## **20 de noviembre de 2020**

*Relato construido virtualmente desde el apartamento.*

Llevo con una contractura en el hombro derecho más de tres semanas. Creo que he llegado al límite de mi carrera deportiva. Lo que pasa es que llevo casi un año yendo casi todos los días dos horas al gimnasio, y creo que empiezo a resentirme. Entonces, he tenido una contractura que hasta el jefe del gimnasio me ha estado poniendo esas agujas de acupuntura, que me han ido genial, porque con el masaje no se me iba. Todavía tengo un poco de molestia en el hombro derecho, pero el martes se jorobó el izquierdo. Y he estado metido aquí sin hacer absolutamente nada porque no podía ni levantarme. Para salir de la cama, me tenían que ayudar. Hecho un cacharrazo. Entonces, no he hecho mis deberes y no me he leído el informe, pero prometo leérmelo. Te agradezco mucho tu trabajo. Gracias a esto de las nuevas tecnologías, hacer el trabajo virtual funciona bien. Afortunadamente, estamos en una buena época tecnológica.

De todos modos, ¡qué desastre! Cuando lleguen las navidades, yo doy por descontado que va a ser imposible hacerlo de forma tradicional. Bueno, algún descerebrado –o bueno, gente que tampoco se fie mucho de lo que pasa– habrá por ahí, pero no creo yo que se monten las fiestas anteriores. No es posible. Nosotros, mi familia, estábamos preparando un montaje saltándonos las normas: juntarnos todos en casa de mi sobrina, que ha tenido una niña. El marido, que es un cielo, dijo: “¡Pues nos juntamos allí todos!”. Es una casa muy grande. Pero luego, lo hemos estado pensando y decíamos: “A ver, ¡si no nos podemos juntar!”. Y lo que estos querían hacer es una fiesta gitana de dieciocho personas, del veinte de diciembre al siete de enero. Y dije: “Pero vamos a ver, ¡esto va a ser que llegue la Guardia Civil y nos eche de allí a patadas!”. Total, que era un proyecto que se está desmontando. Yo voy un par de días y ya está. Luego he estado pensando que, aunque nos juntemos ni que sea seis, cada uno de un lado, el riesgo es tremendo para nosotros y para la pobre cría, que acaba de nacer. Estamos en la fase de desenganche, a ver cómo lo hacemos. Yo estaba pensando en cogerme el tren por la mañana, comer y merendar y venirme por la noche. Y que vería a mis hijos. Creo que esas van a ser mis navidades. Pero está todo por completarse. Lo que pasa es que las navidades son muy largas, y estaría bien que vinieran ellos en noche vieja y ya está, porque también ellos tienen sus vidas. Pero tampoco se lo he contado. Esto son pájaros míos en la cabeza, de ver cómo lo organizo. Todo está por hacer.

El primer día de la contractura fue alucinante. Me levanté con un dolor en el omóplato derecho como si me estuvieran clavando cuchillos. Vi que no podía levantarme y pensé: “¡Joder, necesito ayuda!”. Yo pensaba quedarme aquí y le dije a uno de los auxiliares al que llamé para que me ayudara a levantarme: “¡Avisa de que no voy!”. Y me dijo: “Oye, ¿por qué no bajas y que te echen un vistazo?”. “Pues llevas razón”. Fue buena idea. Es la primera vez que me pasa. Ni siquiera podía darle a las ruedas. El auxiliar me bajó con la silla al gimnasio y allí ya me ayudaron.

Ahí, me estuvieron dando masaje cuatro días seguidos, y no mejoraba. El fisio me dijo: “¿Qué tal vas?”. “Pues hecho un cacharro”. “Te voy a poner unas agujas”. Digo: “¿Y eso qué es?”. “Las agujas de acupuntura”. Mano santa, mano santa, mano santa. Me hizo un día una de estas sesiones una hora. Al mediodía estaba bien, pero por la tarde volví a recaer otra vez. Y, al día siguiente, volví al gimnasio y me volvió a poner muchas más agujas. Y fenomenal. Sigo con una molestia porque, por lo visto, la contractura está por ahí, pero es que estaba mucho peor. Eso fue hace tres semanas, pero es que este martes me pasó lo mismo, esta vez en el omóplato izquierdo. Como si tuviera un clavo ahí. Y bueno, me he estado dando calor. Esto es un follón. Me he comprado por Amazon una manta eléctrica y va muy bien. Hoy me han dado una buena tunda en el gimnasio y lo aguanto bien. Hoy, a lo bestia, y me ha ido bien. Durante estos últimos días, no he parado: un poco de ejercicio y un poco de masaje. Entraba despacito y salía despacito, pero mejor, con menos dolor. Me contaban que la contractura estaba en el trapecio, en la escápula o no sé qué. Con cremas, calor y todo este follón, al final lo he podido arreglar.

Todo sigue más o menos igual que en septiembre, no hemos progresado nada. Bueno, el abogado va a presentar los papeles para el proceso judicial de la negligencia, pero todavía no lo ha presentado. Todo sigue igual también respecto al PIA y nadie me ha dicho nada. Estoy esperando a que me avisen y ver cómo hacemos esto.

Mi madre ha estado fastidiada y no ha venido en todo este tiempo. He estado completamente solo. Ha sido una buena prueba, porque así también me organizo y me espabilo. ¡Me estoy volviendo un cocinillas y todo! Ayer me preparé un calamar al horno, cosa que no había hecho en mi vida, y estaba buenísimo. Estoy avanzando en la fase “Arguiñano malo”, pero estoy contento porque me viene bien. Aquí estoy, enclaustrado. Hablo con mis hijos, pero por teléfono. Ellos lo llevan bien porque me ven bien. Dicen que quieren venir, y les digo que cuando quieran, pero imagino que harán su vida. Sigo llamando a los auxiliares para que me ayuden con la silla de ducha. No he progresado: soy un manta. Pero nada más. No he hecho ningún lío como un vecino que hizo saltar la alarma de incendios, imagino que por una sartén ardiendo, o una cosa así. No he hecho ninguna trastada. He sido bueno. Mi madre se reía: “¡Ten cuidado con las sartenes, a ver si lías alguna!”. Yo: “No, no”. No ha habido ningún incidente. Lo del golpe que me di está resuelto, afortunadamente. Eso sí fue un susto grave.

Cuando salgo a la calle, voy vigilando mucho las pendientes y procurando hacer los mismos recorridos. He avanzado de fase mentalmente, porque quiero comprarme un batec. Estoy hablando con la ortopedia, pero esto va lento como ello solo. Vinieron una vez con varias sillas y no han vuelto a venir. Llevo dos semanas esperando. También es verdad que con lo del hombro, he estado parado, pero tengo que llamar precisamente hoy para ver cómo lo retomamos. Tengo que encontrar una silla que ve vaya bien y adaptarla a la batec. He dejado la decisión de la silla en manos del ortopeda. Lo que pasa es que ellos me querían vender una “Pantera”, que creo que es una silla súper ligera de seis quilos. La probé y pasé miedo: “Yo con esto me mato”. Es muy ligera, de modo que la sensación de inestabilidad es completa. Yo tengo aquí un armatoste de dieciocho quilos. Pasar de dieciocho quilos a seis supone que se nota que aquello se mueve para todos los lados. Porque en el gimnasio es maravilloso porque todo es planito y fenomenal, pero en la calle en una cuesta, me voy de cabeza seguro. Además, tenía un respaldo muy bajo. También hemos avanzado en eso: en vez de este respaldo de lona que tengo, debería hacer uno anatómico que me recogiera más la espalda y me diera más estabilidad. Avanzo según voy probando cosas, pero se ha parado completamente. Entonces, me han recomendado que los fisios supervisen al ortopeda, para decir lo que puedo utilizar y lo que no. Me han venido a decir que ese es un buen vendedor, pero va a vender y no a otra cosa.

Me apetece cambiar de silla porque le tengo un poco de manía a la que tengo después del porrazo que me di. Voy un poco vendido. Pero no es tanto por la silla, sino por el Batec. El Batec me va a dar mucha más independencia para moverme mucho más. Porque hago unos recorridos completamente limitados. Voy al supermercado. Bueno, he descubierto que hay otro comercio arriba del todo, y llegué allí. Ese es mi límite por arriba. Y por abajo, puedo llegar hasta el puente blanco, que lo hizo ese arquitecto valenciano, Calatrava. Entonces, es un recorrido bastante limitado. Tengo un vecino que tiene el Batec y me cuenta que se ha ido hasta la desembocadura del Besós. Y me dio una envidia que no veas: “Oye, yo también tengo ganas de irme a dar una vuelta con eso. Y aunque me han dicho que se puede, no me apetece poner el Batec en este armatoste de silla. Prefiero aprovechar la ronda y cambiar de silla.

Tengo bastante relación con este vecino. Hemos salido por ahí varias veces a tomar algo, aunque no salimos de la calle de enfrente y de la plaza que hay aquí detrás. Con este



hombre, tengo bastante buena relación. Nos conocimos porque vivimos en la misma planta. Con el resto, aquí todo el mundo vive metido en su apartamento y casi solo nos vemos en el pasillo. También mantengo el contacto por WhatsApp con algunas personas del hospital. Con la que más hablaba, estaba haciendo rehabilitación en el hospital y ha venido aquí a hacer rehabilitación y es fenomenal, también con su marido. Nos vemos los lunes y los jueves cuando viene. Eso también me da un poco de oxígeno. Me viene bien. Cuando salgo a la calle, lo hago para dar un paseo y a comprar las cuatro cosas que me falten, porque suelo comprar por Internet. Quitando el hecho de que ando con bastante precaución y no hago ni una sola ruta alternativa a las que conozco, no ha cambiado en absoluto lo que hago en la calle. Lo que pasa es que, a esta silla, le hicieron una modificación: por mi fémur, la subieron cinco centímetros. Entonces, yo la considero inestable: no me ofrece seguridad. De todas formas, estuve donde me pegué el porrazo y vi el fallo: no me metí por donde los peatones, sino por donde los coches, que es una rampa más empinada. Ahí fue donde me di el golpetazo.

Hace poco, estuve en una revisión con el doctor del hospital de neurorrehabilitación, pero fue muy rápido: subir, estar con él y volver enseguida. Estuve una hora ahí como mucho. Me mandó hacer una densitometría, pero al final no sé qué pasó y no me la hicieron, de modo que tendré que volver. Estoy pendiente de subir también a ver al urólogo. Estuve de nuevo ingresado en el hospital general por atasco abdominal a finales de septiembre, principios de octubre. Me pilló mi cumpleaños allí. Fue un follón de narices: dolor, dolor, dolor en la tripa. Al final, llamé a urgencias y me dijeron que me vieran en el hospital. Ahí estuve cuatro días. Me hicieron un buen chequeo y me dijo que una de las pastillas que tomo para los espasmos –no los tengo porque esto lo evita– la gabapentina, puede dar problemas abdominales. Me hicieron una radiografía y tenía heces por todas partes. Tenía el intestino lleno de caca. Estuve dos días sin comer y enema tras enema. Nada más que agua, calmantes y suero. Entre los calmantes y el suero, no noté hambre. Tenía unos dolores impresionantes. Doscientos enemas. Fueron bastante suaves y le dije un día a la doctora: “Recuerdo haberme hecho una colonoscopia hace tiempo y me dieron un brebaje que era una bomba”. “Pues llevas razón”. Dejé la cama hecha un cristo. Con los enemas, salía muy poco, y aquello fue una explosión a los tres días.

Al cuarto, pedí volver a casa porque era mi cumpleaños al día siguiente y quería pasarlo con mis hijos. “Pues vete para casa”. A partir de entonces, no he tenido ningún problema. También es verdad que he cambiado las rutinas, porque antes iba una vez al baño cada dos días, y me recomendaron que fuera una vez al día, lo estoy haciendo así, y me va fenomenal. Luego, aunque comía mucha ensalada y mucha legumbre, no estaba muy pendiente de la alimentación. Ahora, a esto le he añadido los kiwis y las ciruelas. Y no tengo ningún problema para ir al baño. Yo voy al baño con tacto rectal, no voluntariamente. Me lo hago yo mismo, pero llegó un momento que se acumulaba. Porque llegaba un momento que ya no salía más. Pero estoy seguro de que el hecho de hacerlo cada dos días influyó en que tuviera este problema. La pauta, me la dieron en el hospital de neurorrehabilitación, y ha ido muy bien hasta que ha pasado esto. Me fui del hospital el dos de octubre, y a los diez días tuve otro ingreso. Estuve en el hospital otros tres días por lo mismo. Durante el primer ingreso, vinieron mis hijos, nos fuimos a comer por ahí. Comimos y cenamos mucho. Yo me ponía las botas. Ahora procuro comer poco,

cenar casi nada, una merienda súper ligera y un buen desayuno. Vigilo bastante más la dieta. Procuero seguir con las ensaladas y las legumbres, pero he añadido la fruta y me ha ido muy bien. Esto me lo recomendaron en el hospital. La verdad es que el médico fue muy bruto: “Aquí hemos venido al hospital a cagar”. “Pues venga, que sea lo que Dios quiera”. Un maño que me pareció un tío encantador, aunque un poco bestia por el lenguaje. Pero llevaba razón, explicado espartanamente. También es cierto que cuando pedí el alta la primera vez, seguramente estaba previsto que me quedara más días, y cuando salí no hice ni puñetero caso de lo que me habían dicho. Nosotros somos de comer bastante, me puse morado y tuve otro ingreso. Hice caso de lo de pasar de cada dos días a uno, pero no comí fruta. En el segundo, ya me he puesto las pilas y nada de comer a lo bestia. Más bien, comer poco. Tengo que reconocer que la rutina es un poco pesada, porque le tengo bastante manía a la silla de baño, pero lo tengo ya asumido, porque veo que hacía falta.

Desde el principio, no he tenido problema con el tacto rectal. Me lo hacían desde Madrid, pero allí no me enseñaron a hacerlo. Estaba tan hecho una pena, que me daba igual: tenía una condición física deplorable. En algunas ocasiones, me bajaban a la silla para dar un paseo y no podía ni mover la silla. Era un verdadero saco de huesos. Estaba muy mal. Entonces, no me preocupaba nada y lo veía inalcanzable: ni se me pasaba por la cabeza que pudiera hacerlo yo. Me lo han hecho hombres y mujeres, y para mí no había ninguna diferencia. Cuando estaba en el hospital de neurorrehabilitación, solo me lo hacía yo de vez en cuando, y la mayor parte de veces me lo hacían ellos. Me daba igual, pero un buen día dije: “Esto lo tengo que hacer yo, no puedo estar dependiendo de nadie”. Me alegro de haberlo hecho, porque ya vine con algo de experiencia. Los auxiliares se sorprendieron de que lo pidiese, pero yo insistí. Fue por ganar autonomía. Las primeras veces que lo hice, fueron un desastre: no salía nada, y me corrigieron. Ya he cogido una buena experiencia y es una cosa rápida. Lo único complicado es bajar de la cama a la silla e ir con ella meneándome para todos los lados. A parte de bajarme, hay que sujetarla, porque se mueve. Para hacerlo, pido ayuda a los auxiliares. Es la silla maldita, la silla de las torturas. No sé si eso le pasa a todo el mundo. Evacuó y me ducho justo después por higiene.

La verdad es que noto que voy progresando. Yo que me quejo de las torturas a las que me someten en rehabilitación, me noto más fuerza en los brazos. Es curioso que me veo los bracines de siempre, pero la fisio me dice que no, que se nota que estoy ganando. Lo que sí que noto es más fuerza. Es una cosa un poco extraña. Yo me veo bien, como siempre, aunque con un poco de tripa. Me está saliendo tripa. Hablé con los fisios, aunque ya me lo habían dicho. Me habían dicho que es normal, que la silla lleva asociado la falta de musculatura abdominal, lo que hace que el abdomen se expanda. Esto lo llevo mal porque no he tenido tripa en mi vida, pero es lo que hay. Entonces, será así. Porque ya procuro no pegarme ninguna comilona. Incluso cuando comía bastante por ahí, nunca tuve esta tripa. Ese es uno de los cambios que voy asumiendo, aunque me cuesta. Para mis ojos, un buen día aparecí con tripa, cosa que evidentemente es mentira. No he notado un cambio progresivo. Como asumo que es lo que hay, no le doy más vueltas.

Sigo pensando la cretinez de que soy resultón, y que cuando me lo proponga, voy a conseguir pareja. Antes es verdad que era resultón, ya veremos en esta etapa. No tengo ni

idea. No pienso mucho en el tema de la pareja. Estoy en una época de transición que está durando bastante. No sé cuánto va a durar. Cuando tenga una vida estable, mi casa, será el momento de pensarlo. Mientras tanto, es lo que hay. Mis amigos me decían que fuera a Madrid a alguna fiesta, pero no he ido. Me apetece, pero creo que para dar ese salto y hacer un poco más de vida, necesito la batec. Me va a dar mucho más movimiento y libertad. A parte, los líos que hay con el COVID. Aquí salgo de vez en cuando, pero procuro no salir por el bicho de las narices. Me da un poco de miedo, procuraré no ir a Madrid.

Tengo paralizado el tema de buscar casa, porque un amigo me sugirió comprarme una casa de cooperativas, y estoy en esa historia. Mi hijo estuvo viendo una casa en un pueblo que está a treinta kilómetros de Madrid. Está un poco lejos, pero la red de cercanías es una maravilla. Funciona como aquí. Pero la casa que estuvieron viendo está lejísimos de la estación, y esto es una aventura. Ahora están mirando excedentes de cooperativas, pisos no ocupados para discapacitados. No tengo noticias. Por eso, me he vuelto a mirar lo de alquilar una casa. Pero no encuentro nada. El problema de los pisos de alquiler son las duchas. Vuelvo a encontrar que los pisos bajan muy poco. No sé si bajarán en el 2030, porque ahora, la gente baja cincuenta euros. Entonces, veo casas a partir de 2500 euros al mes. Para eso, me quedo aquí, que tengo de todo. Pero me he puesto a buscar.

En el gimnasio, con todo el cariño, me dicen que ya tendré que hacer mi vida, me siguen animando a que me vaya. Yo lo he entendido siempre en el buen sentido: “Tu familia está en Madrid, tus amigos están en Madrid, tus hijos también... Pues tiene toda la pinta de que esto será Madrid”. Pero estoy aquí encantado, me siento muy cómodo. Todo indica que yo me iré a Madrid, pero de momento, no. Tiene pinta de que pasaré bastante tiempo aquí, porque no he encontrado ninguna alternativa a esta casa. La encuentro por el doble o el triple de dinero. Estoy en un paréntesis. Alguna vez lo pienso y digo: ¡Joroba, esto es como parar el tiempo de alguna manera!”. Y es mentira, porque el tiempo sigue pasando. Pero a pesar de que es verdad que mi familia y mis hijos están allí, aquí lo tengo todo. En este tiempo que he estado solo, me estoy dando cuenta de que aquí vivo fenomenal. Es verdad que estoy un poco aislado, porque no hago mucha vida social, pero tampoco da para mucho esta pandemia de las narices. Entonces, esta situación se podría dar perfectamente en Madrid. Estar en una casa maravillosa en Madrid, que el sitio fuera estupendo, pero que nadie te vaya a ver porque nadie se mueve, nadie sale, y no vas a ningún sitio. Entonces, he llegado al convencimiento de que estoy bien aquí. La pandemia ha venido a sumar más a la situación. Probablemente hubiera marchado si no hubiera pandemia, pero tampoco he encontrado ninguna casa. En marzo, estaba convencido de que me iba, porque me dejaban hacer obras en la ducha de una casa. Pero hubiese metido la pata hasta arriba por el momento. A pesar de la pandemia, he estado yendo a rehabilitación en un subir y bajar del ascensor. En cualquier otro sitio, no lo hubiese tenido. Las comodidades de aquí no las hubiese encontrado en Madrid, seguro.

Tengo en la cabeza que voy a seguir haciendo rehabilitación a largo plazo. Creo que poca fuerza más ganaré. Mis músculos están al límite de sus capacidades, pero me falta equilibrio y eso es bastante complicado y muy lento. Sigo trabajando el equilibrio y los ejercicios de autonomía, y creo que me queda mucho recorrido. No he preguntado qué piensan los fisios sobre eso porque no me atrevo porque igual me dicen que a ver cuándo

me marchó, pero lo haré. Pero sí me han dicho que tengo que seguir haciendo mantenimiento seguro. “Tendrás que seguir haciendo rehabilitación”. De hecho, ya he dejado de ir todos los días y solo voy lunes, miércoles y viernes, que me noto mucho mejor. Creo que lo espaciaré, pero creo que no lo dejaré, porque uno de los riesgos que me cuenta la fisio es engordar como una bola. Haciendo rehabilitación quemas energía. Engordar es una limitación tremenda para moverte en la silla.

Mi plan ahora es ver cómo organizo la visita a la familia en diciembre. Hacer un viaje de Navidad comprimido en un día o dos como muchísimo. También tengo lo de conducir paralizado, con todos los follones que tengo con los abogados. He conseguido presupuestos, he visto una casa donde hacen adaptaciones, he hecho el contacto y he echado un vistazo a algunos coches, pero está todo paralizado hasta que no salgan los juicios. Tampoco he movido absolutamente nada en relación al trabajo. Estoy todo el día aquí enredado haciendo cosas, y no me faltan tareas. Entre mis Excel y la compra, no me da el día para nada. Cuando me quiero dar cuenta, son las siete de la tarde o las diez, y me tengo que ir a dormir. Se me pasa el día volando. Yo pensaba que tendría tiempo para el trabajo y que me vendría bien, pero no tengo tiempo. Trabajar quita mucho tiempo. Me sigue apeteciendo, pero tengo muy poco contacto: hablo con mi jefe aproximadamente una vez al mes, y me he desenganchado. Me parece maravilloso no trabajar. También, salir, trabajar, ver un montón de gente era lo que me gustaba. Ahora no se puede hacer. Entonces, para estar encerrado entre cuatro paredes, prefiero estar en casa. Las circunstancias tampoco acompañan mucho. Si se pudiera hacer, sí que me gustaría. Me gustaba mucho mi trabajo, y me gusta salir, viajar, hacer informes, hablar con la gente, pero el asunto está cambiando de tal manera que yo me estoy adaptando a mi nueva situación y estoy encantado con ella. Sigue siendo una opción que no descarto, pero en este momento no.

Estoy contento con tu trabajo. Pasa el tiempo volando. Hubo un momento que pensaba: “¿Qué voy a hacer con todos los días por delante?”, pero me he ido organizando de tal modo que me pasan los días muy rápido. Es mejor de lo que yo pensaba. A la vez, yo me noto como si estuviera en una burbuja, como si me hubieran sacado de Madrid con un globo y me hubieran puesto en este sitio. Ni el tendero es el que conozco, ni el panadero es el que conozco, ni el camarero es el que conozco. Entonces, es como un paréntesis, como una burbuja. Y estoy encantado. Ya me gustaba Barcelona, pero ahora he descubierto que me gusta un montón. Tengo ganas de tener mi batec para ir a la playa un día tranquilamente y asomarme al mar. El hecho de estar aquí no es mi vida real, por decirlo de alguna manera. Tampoco estaba en una silla y estoy en una silla. Lo llevo bien. Me siento súper cómodo, súper a gusto y encantado de estar aquí a pesar de las circunstancias.

Cuando hablo con algún amigo, me vienen todas las imágenes de Madrid. Son unos cabrones, me mandan de vez en cuando vídeos de allí y me dicen: “Para que no se te olvide”. Hay unas fotos súper bonitas, con las calles vacías, que no se ha visto en la vida. Una ciudad vacía, sin gente, es bonita. ¡Quién iba a decir que lo íbamos a ver así! ¿Me estaré volviendo loco? Es una locura ver una ciudad vacía: se nos ha ido la cabeza. A la vez, me da rabia: “¡Joder, ahí he estado yo y no hay nadie!”. Pero me traslado mentalmente cuando hablo con ellos y es súper enriquecedor estar con la cabeza en los

dos sitios. Lo vivo bien y con rabia: me gustaría estar allí. Pero me ayuda a verlo, es como otra dimensión: estando aquí, evocas donde estabas antes, y eso me gusta. Pero luego cuelgo el teléfono y vuelvo a decir: “¡Qué bien se está en Barcelona!”. Es un echar de menos relativo, no es con nostalgia ni apesadumbrado.

Yo no sé si era una premonición, pero nunca he sido una persona de grandes proyectos: “Cuando tenga treinta años, o cuarenta...”. He vivido siempre muy intensamente el presente, sin perder la perspectiva, porque no puedes volverte loco. Pero ahora es muy recurrente la conversación: “En cinco segundos te cambia la vida”. Esto es la evidencia de que es verdad, y te hace ver las cosas a corto plazo, pero yo siempre he pensado a corto plazo: “Dentro de dos días, nos vamos a no sé dónde, pero el tercero no me preguntes dónde voy a estar”. Sin darme cuenta, es así. Es real que la silla te hace ver las cosas de manera diferente, pero en este plano siempre lo he estado haciendo así. Ahora más.

Te agradezco tu esfuerzo, es un buen repaso. Sé que puedo modificar el relato, pero te respeto como autora. Es cierto que en el fondo es una autoría compartida. Me parece un trabajo espectacular.

## **27 de mayo de 2021**

*Relato construido por la mañana, en la terraza de los apartamentos.*

Soy bastante lento en mis quehaceres, levantarme, sondarme, desayunar... Pero estoy contento. Yo me levanto entre las siete y media y las ocho y media. Voy a rehabilitación lunes, miércoles y viernes a las nueve. Los martes y los jueves estoy libre, pero me levanto a la misma hora. Hemos quedado a las once para ir con tiempo, para que no me pille el toro, por si pasa algo con la ropa o el pantalón, el pañal... He acabado a tiempo. No pido ayuda a los auxiliares para nada de eso, solo los tengo para mi maldita silla de baño. En eso no he progresado nada, sigo ahí atascado. A parte, si amanezco con el pantalón mojado, es un follón y los llamo para que me echen una mano. Ahora ya dejo la ropa preparada y así pueden dárme la y no tardo tanto en bajar y subir de la cama.

La narrativa estaba muy bien. Había olvidado lo del trastazo que me di en la cabeza y me dio un poco de cosa leerlo. En estos meses, lo más destacable es que estoy en la recta final para tener silla y tener mi Batec por fin. Es una batalla terrible. Aquí en los apartamentos tienen una ortopedia. Dije que quería cambiar de silla y me dijeron que se lo dirían a ellos. Un mes, dos meses... Empecé a hablar con ellos en diciembre. Se presentaron una vez con la célebre silla, la Pantera. Saben que no quiero la Pantera. "Pero no importa, la probamos y ya está". El jefe del gimnasio me dijo: "Pero ¿quieres que estemos supervisando nosotros?". "Sí, claro". "Pues eso es un servicio a parte". "Vale, ¿cómo nos ponemos de acuerdo, cuando tengáis un hueco vosotros con la ortopedia y conmigo?". Esto lo dije en diciembre. Varias veces, me llamaron a las tres: "Oye, ¿puedes bajar a las cuatro?". "Me pillas comiendo". A la semana siguiente: "Son las cuatro. ¿Puedes bajar?". "Bajo". Después de muchos intentos, estuve dos veces con ellos, pero sin avanzar nada. Me preguntaban qué silla quería y yo les decía que no tengo ni idea de sillas. "Hay plegables, no plegables, fijas, no fijas...". Yo quiero una silla para que me

transporte, quiero una Batec para que me transporte y quiero meter la silla en un coche. “Bueno, pues lo tenemos que pensar”. Un mes, dos meses, tres meses. Le dije a jefe: “¿Cómo va esto?”. “Bueno, a ver si quedamos porque el de la ortopedia no puede, nosotros tampoco...”. Otro mes. Hasta que dije: “Se acabó. A tomar por saco”.

Al final, en marzo, le dije otra vez, "Oye, olvídate de esto, que me busco una ortopedia y ya está". La ortopedia me la sugirió un compañero de piso de aquí arriba que le han dado mil ayudas y facilidades. Así que, por fin, dentro de dos o tres semanas, tendré silla y Batec. ¡Ya sueño con ella! Este no es el compañero que tenía Batec, es otro vecino que se lo ha tenido que comprar todo ahora: una Batec, una silla eléctrica... en una ortopedia que le ha estado suministrando todo eso. Lo ha hecho una chica encantadora, muy atenta. Entonces, estoy en esta ortopedia donde todo es súper lento, pero ya he dado la paga y señal, ya está encargado el Batec y ayer encargué la silla. Ayer precisamente fui a que me tomaran medidas. Me querían poner un respaldo pequeño, pero yo tengo una lesión bastante alta y tengo tendencia a echarme hacia atrás. Entonces, un respaldo corto todavía doblaría más mis lumbares, que están un poco dobladas. Las sillas que no son como este armatoste son más recogidas, más pequeñas, y tienen el respaldo bajo. Pero yo insistí en que iba a volcar. Al final, me voy a poner un respaldo alto. Voy a pasar de una silla de 18 quilos a 8. Ya la probé y sentía que volaba, porque me he acostumbrado a esta y la otra era tan ligera que, con solamente darle un golpecito, salía volando. Es cosa de tiempo.

Estos meses he seguido haciendo tres días de rehabilitación y me va mucho mejor que hacer cinco. Tuve una lesión, una contractura en el trapecio. Pensaban que era del brazo y me fui al traumatólogo, me hicieron una resonancia y no tenía nada ahí. Tenía algo de artrosis en las cervicales. Mi aseguradora me dio rehabilitación y quería hacerlo aquí. Fue un lío administrativo porque lo tuve que pagar yo y hubo un problema con las facturas: todavía estoy pendiente de si me pagan 500 euros de una rehabilitación que me ha costado 1600. Una porquería. No volveré a hacer nada con mi mutua de salud aquí porque es un desmadre. Al cabo de dos meses, me mandaron una factura que solo pone “veinte sesiones de cervicales”. Aunque ellos me la ofrecían a coste cero en otro sitio, yo quería hacerlo aquí porque es más cómodo y más seguro, no tener que coger un taxi para arriba y para abajo. Además, ya hace años que he vivido ese desmadre de las clínicas de rehabilitación: uno te da cincuenta minutos, otro treinta... Estoy contento con mi decisión.

Es una crítica no destructiva, pero me doy cuenta de que aquí ya no me hacen nada en rehabilitación. Me he sentido una mercancía. Yo decidí que, en vez de ir todos los días, cosa que me estaba machacando las cervicales, haría lunes, miércoles y viernes. Aquí nadie me ha cuestionado que fuera todos los días aunque nadie lo hace, nunca veía a la misma gente cuando lo hacía. Me he quedado con una sensación un poco extraña: si les dices que vienes dieciséis horas, te las cobran, y allá tú. Al final, uno va aprendiendo y mi decisión de hacer tres días me parece maravillosa. Me encuentro bien y hago la rehabilitación mejor. No tengo ningún problema con la gente del gimnasio. No les he comentado nada de eso, lo haré cuando me vaya, porque no quiero que se deteriore la relación con ellos. Quiero mantener el estatus quo: que no haya cambios. Pero realmente

yo creo que me tendrían que haber dicho que tenía que descansar, recuperarme o hacer algo distinto. Ellos pensaban que el problema era del brazo y cuando descubrieron que eran las cervicales, se quedaron muy sorprendidos. Estuve hablando con otro fisio y se lo tomaba a coña. Me decía que todos tenemos esa artrosis, y yo le dije que yo solo sé que tengo aquí un informe médico que dice que me tienen que dar rehabilitación solo de cervicales, ni de brazos, ni de equilibrio ni de nada. Contestó: “Bueno, bueno, bueno, pero vamos a ver, tú lo que quieres es venir al balneario”. “Me da igual lo que digáis, si tenéis que decir algo contra el informe, se lo digo a mi traumatóloga”. Ni Dios dijo absolutamente nada. Ellos querían que hiciera otras cosas, pero yo insistí en que solo quiero hacer cervicales, que eso lo pagaba yo de mi bolsillo en vez de irme a otro centro. “Bueno, bueno, vale, vale”. Entonces, quitando esos pequeños detalles, todo bien. Los ejercicios eran unos masajes en el cuello y unas corrientes y los terminé a finales de marzo. No he vuelto a tener ningún dolor.

Ahora ya vuelvo a hacer lo de antes. He incorporado también la piscina desde hace un mes los miércoles, y es una maravilla. No había ido antes porque había visto a una amiga que la hacía y era un follón de narices: venía con su marido, con la bolsa... Pensé que yo aquí solo no podría hasta que un buen día pregunté qué necesitaría, y me dijeron que solo bañador y chanclas, que me pondrían toallas cuando saliera y que subiría al apartamento. “Pues mañana mismo”. Estoy encantado. Lo que pasa es que después termino tullido: ¡un dolor de brazos! Pero estoy encantado. Nado, hago largos para acá y para allá, hago equilibrio con los churros, me pongo en un rincón de la barra a subir y bajar el cuerpo... El primer día, me decía la fisio que cómo lo hacía tan bien. “Bueno, yo tenía una piscina en mi casa y me encantaba nadar todos los días durante un montón de años”. “Lo digo porque la gente tarda un montón de meses a hacer esto que estás haciendo el primer día”. Ella alucinaba. No había nadado en esta situación nunca y lo hago bien. Sigo así. La adaptación ha sido genial. La fisio me hace vídeos de lo que hago y mi familia está como loca: “¡Oye, pero mueves las piernas, esto es una nueva terapia!”. Les digo: “Vamos a ver, yo me pongo a nadar, arrastro las piernas y *parece que se muevan*. No se mueven”. “Bueno, no importa, eso está bien”. “Bueno, yo no digo que no está bien, a mí *me divierte la piscina*”. Aunque me mata. Salgo absolutamente machacado porque es una hora sin parar. Me agarro a la barra y me dicen: “No, no, a nadar”. Otra compañera, una chica, también va a piscina y le pregunto: “¿Para ti qué tal es la piscina?”. “Maravillosa, súper relajada, tranquila y contenta”. “¿Y cómo lo haces?”. “¡Pues me pongo a flotar tranquilamente ahí!”. Me lo tendría que tomar más relajadamente, pero en el fondo es una recuperación. Aunque es una paliza, digo: “Pues venga”. Sin duda, es una forma de rehabilitarme.

Yo he relajado bastante el tema de si muevo las piernas o no. No pierdo la esperanza, pero yo tengo claro que en la piscina no muevo las piernas, es el arrastre del cuerpo. Tengo sensaciones en las rodillas y nada más, calambres, pero no sé si es fruto de la presión. Yo no muevo las piernas en ningún momento. Tiempo al tiempo. Aún queda. Lo veo como algo bastante a largo plazo. Me metí el otro día en Internet y vi que había unos aparatitos que te colocan en los laterales de las piernas y andas. La gente camina, cruza pasos de

peatones... Lo comenté aquí abajo y me dijeron que eso es una operación en que te ponen electrodos en la espalda. “Sí, pero yo lo que he visto es gente caminando”. “Sí, existen, pero es una situación bastante complicada, no sabemos lo que cuesta, que será un dineral”. No sé si yo me lo podré permitir, pero lo tengo ahí como una cosa más. Lo vivo con tranquilidad. Hace tiempo soñaba que andaba y ya no está tan presente.

Me he dejado el pelo largo como un acto de rebeldía porque cuando trabajaba lo tenía siempre súper cortito. Ahora es el momento de mi vida de tener el pelo largo, me voy a dejar melena. Mi familia está escandalizada. Me dicen que me corte el pelo, que dónde voy con esa melena. Pero a mí me apetece así. En cuanto a la imagen de mi cuerpo, llevo un poco mal que me haya salido tripa. Lo último que me han dicho es que pueden ser gases del intestino. Una de las auxiliares de arriba me contaba que había una sonda para hacer deposiciones, y que ella vio que el paciente que la usaba tenía el vientre totalmente plano después de usarla. Entonces, estoy detrás de una sonda para hacer deposiciones. La tengo vista, pero tengo que ver si la puedo utilizar. Estoy detrás de un estomatólogo que me la recomiende o no. Lo haré con mi mutua de salud, porque ya tengo consolidado que la Seguridad Social para toda España no existe: hay diecisiete Seguridades Sociales. Entonces, esto es tan curioso que yo, de los siete ingresos que por lo menos he tenido, estando en el hospital, la última vez les dije: “Oye, ¿podéis mandar el informe al ambulatorio?”. Me dijeron que no por residir oficialmente en Madrid. Entonces, ya ha quedado demostrado que eso es un desastre. Yo pensaba que funcionaba. No funciona. No sé cuál es el problema. Menos mal que tengo una mutua de salud. Si no, aquí estaría hecho una pena.

A mediados de abril tuve un susto grave: de buenas a primeras, por la noche, estaba tranquilamente viendo la tele y me empezó a doler el corazón. “Me duele, me duele, me duele”. 112. “¿Le mando un médico?”. “Pues mire, yo voy en silla de ruedas, tengo una disección aórtica y una endoprótesis, o sea que mi situación es un poco compleja, no me mande un médico”. “¿Le mando una ambulancia?”. “Sí”. Yo pensaba que tenía un infarto. Era una punzada, no tenía nada que ver con el dolor de cuando me pasó lo de la aorta. Era un dolor más pequeño pero muy agudo. Me llamaba la atención porque nunca había tenido ese dolor. Llegué al hospital y todo transcurrió bastante rápido y bastante bien. Una anécdota curiosa: la cardióloga de urgencias estaba tomándose un café: “¿Qué tal?”. “Pues estoy jorobado, me duele bastante”. “¿Tú me ves a mí preocupada?”. Estaba sin mascarilla. “No la veo preocupada”. “Pues cuando tú me veas preocupada, preocúpate”. Me hicieron un TAC y volvió a aparecer la cardióloga. “Estoy menos preocupado, pero me duele mucho, me duele mucho”. “No te preocupes, que yo te quito el dolor”. No sé qué me pusieron, luego me dijeron que era un opiáceo y se me quitó el dolor. En el informe ponía que en el TAC no habían visto absolutamente nada, tenía pinta de ser un asunto muscular, nada coronario. Está cambiando mi cuerpo tanto que ya no sé. No soy Schwarzenegger, pero yo me noto más fuerza e igual ha salido por ahí un músculo extraño que me apretaba el corazón. Me dijeron una cosa maravillosa. Me preguntaron quién me hacía seguimiento coronario y yo les contesté que en una clínica privada. “¿Pues quieres que te lo hagamos en el hospital general, que tenemos una unidad aórtica nueva? Nos



interesa tu caso”. “Estoy deseando que la Seguridad Social se haga cargo de mí y me revisen”. Tengo revisión a finales de este mes en ese hospital. Estoy encantado. Yo soy un caso bastante exótico. Las disecciones aórticas son un fallecimiento seguro en la mayor parte de los casos. Entonces, alguien que además de llevar una prótesis esté vivo, yo creo que en Madrid debo estar yo solo.

No me preocupa. Tampoco pienso en cuestiones metafísicas. Estamos hasta que dejamos de estar. No le doy más vueltas. Yo, por desgracia, ya he visto la muerte de cerca: falleció mi padre, falleció mi mujer. Te das cuenta de que no sabes cuándo tienes tu final. Entonces, lo vivo con tranquilidad. Me decía un amigo que el único requisito para morir es estar vivo. Sigo convencido de que es así. Porque tenemos tantas variables y nos pueden pasar tantas cosas, que no podríamos vivir si tuviéramos que estar pendientes de todo lo que nos puede pasar. Mi teoría de números me tiene relativamente preocupado: yo creo que hay una conjunción de números por la que pasan las cosas. Por hechos concretos, parece que hay una correlación matemática entre las fechas de nuestra vida. Pero esto podría llevarte a encerrarte en una cueva, no salir y morir allí. No merece la pena. Pero yo creo que tenemos un día. De la misma manera que no fue mi día ese 14 de septiembre, cuando tenía todas las papeletas para no estar y sin embargo estoy aquí. Nunca he temido la muerte. La mayor parte de las veces no está en nuestras manos. Lo doy por natural que al final nos tenemos que morir, no lo veo con una visión catastrófica. No nos enseñan que morir forma parte de la vida. Pero aunque no lo hayan enseñado, todo el mundo tiene amigos, familiares o conocidos que han fallecido.

No sé si en este tiempo ha cambiado la visión de mis familiares. Yo creo que no. Por lo menos, no me lo han dicho. Mis hijos vinieron por Navidad. Hubo un intento de asalto de juntarnos todos en casa de mi sobrina y su marido. Al final, aquello afortunadamente no se hizo. Habría sido un desastre. Mis hijos vinieron el 23, pasamos la Nochebuena, la Nochevieja y se marcharon el día 2. Fue una maravilla. Se vinieron con su coche y nos fuimos por ahí a dar vueltas todos los días. Yo estoy encantado y a ellos también les gusta moverse, recorrer ciudades de Cataluña. Después de Navidades, ya no les he vuelto a ver. Mantenemos el contacto por teléfono y vídeollamada. Mi madre decidió operarse de la cadera a sus 89 años, es tremenda. Todos mis hermanos estaban asustados. Mi hermano habló con el cirujano y le dijo que era una edad un poco complicada para pasar por el quirófano. Le hicieron pruebas, decidieron que le iban a poner la epidural y le han operado felizmente. Estaba ahí súper fuerte caminando con sus muletas de maravilla. Me dijo que vendría cuando se recuperara. Se marchó de aquí en julio del año pasado. Cuando fue su cumpleaños en febrero, estuve tentado de coger un tren e ir para allá, pero estábamos en números horribles de pandemia, así que no fui. No me he movido. Estoy deseando tener el Batec y la silla e iré a Madrid a ver a mis hijos. Luego, ya he estado mirando hoteles en Madrid. Hay cuatro que estén adaptados y solo uno tiene un asiento plegable pegado a la pared, nadie tiene silla de baño. Sin ella, no puedo ir al váter. Necesitaría a alguien. Uno de los auxiliares ya me ha dicho que vendría a Madrid conmigo, contratándolo a parte, si lo necesitara. La segunda alternativa sería ir y volver el mismo día, porque lo del hotel es una putada. Y a 125 euros la noche, es un despropósito. Tengo que seguir

buscando una solución. He hablado con otra chica de aquí y dice que ella se ha ido a un hotel, pero a treinta kilómetros de Madrid. Yo ahí no pinto nada. Voy investigado el delicado mundo de los hoteles. Cuando lo tenga, tendré independencia absoluta para moverme e ir a ver a mis amigos. Ahora no me atrevo porque estoy solo y porque terminaría reventado. Ahora mismo, para ir de aquí al supermercado para cuatro o cinco veces porque se me salen los pulmones. Ya tuve la experiencia cuando tuve que ir a hacer la evaluación médica. Una vez fui con mi madre y mi hermana y otra fui yo solo.

Mis recorridos siguen muy limitados: mi máximo es el centro comercial que hay por encima del supermercado. A mi vecino que tiene Batec, le dieron la misma fecha que a mí para ir a vacunarse, a finales de abril. Era en un polideportivo aquí cerca. Me preguntó si quería quedar para ir. “¡Fenomenal! Lo que pasa es que yo voy despacito con la silla...”. “Vamos a hacer una cosa: tú te agarras a la parte de detrás de mi silla y yo te llevo con el Batec”. “Vamos a ver, ¡saldremos en la tele!”. “Que no pasa nada”. Fuimos los dos haciendo el trencito. hicimos unos cuantos kilómetros, que lo vimos en Google. De una tirada. Efectivamente, con su Batec. Yo me partía de risa. El trayecto fue fenomenal: yo iba pendiente de que me iba a quitar 900 metros de encima, pero estoy seguro que montamos un número que no veas. Aquí se partían de risa: “¿Pero os habéis ido haciendo el trencito?”. ¡Y no solo una vez, para las dos dosis!. Tuvo que ser un poco escandaloso, porque para unos chicos jóvenes puedes pensar que es una cosa divertida, pero ya maduritos haciendo el trencito... Yo estaba encantado. No tuve que hacer ningún esfuerzo, pudo arrastrar 102 kilos. Eso puede una montaña. Estoy deseando tenerlo e ir hasta el río No es muy lejos, pero tiene 30 kilómetros de autonomía. Mis recorridos son como los de los jubilados: hasta el ambulatorio, al supermercado...

En los últimos tiempos, he avanzado en cuanto al miedo de las rampas: las subo y las bajo solo. El otro día, había un cruce muy empinado y le pregunté a un chaval si me podía ayudar, porque no me atrevía, pero he vencido el miedo. Después del golpe, me fijó mucho más en la pendiente, la altura... Lo analizo antes de pasar. Tampoco he notado ninguna mirada despectiva o extraña: me veo como uno más. Me doy cuenta de que somos un montón los que vamos en silla: todo esto está normalizado aquí. No sé si en Madrid será distinto. Hasta que no ha pasado esto, no recordaba a la gente en silla de ruedas, no me fijaba. Me he dado cuenta de que en Madrid, los cruces están rebajados en su mayor parte. Mi amiga dijo que Madrid estaba lleno de barreras arquitectónicas a diferencia de Barcelona, pero yo no tengo este recuerdo de las veces que he estado, en calles alejadas del centro. No sé si será igual que aquí. Con la Batec, ya no habrá barreras. Tengo que preguntar si con ella se pueden subir bordillos. Aquí enseñan a subir bordillos haciendo el pinito, pero yo no lo haré en la vida para eso porque me voy a ir para atrás. También te lo enseñaban para el metro, pero me da miedo que las ruedas delanteras se encajen en el vagón, porque se me han enganchado muchas veces. El vecino que tiene el Batec dice que lo hace sin ningún problema. Eso genera mucha estabilidad. Va a ser un antes y un después.

También he ido al notario. Ya hemos tenido el juicio y hemos ganado una parte del accidente laboral, que presentamos en septiembre del año pasado. Va a haber juicio contra la mutua y contra la empresa, y ahora falta el de la tesorería de la seguridad social para septiembre de este año. Me he leído 18 páginas de la sentencia. El abogado me ha contado que es una sentencia muy bien armada en base a sentencias previas y que ahí hay bastantes cosas ganadas. En resumen, dice que fue un accidente laboral por ser en el puesto de trabajo. Sigo pensando que si lo gano –todavía falta el segundo juicio– la mutua se tiene que hacer cargo de mi rehabilitación, tiene que dar ayudas para rehabilitar mi casa. En el juicio, ya hemos presentado una valoración de lo que eso costaría hecha por un arquitecto. Mientras tanto, tiene que darme un lugar para vivir. Hay algunos que dicen que me darían una indemnización y otros que la indemnización no existe, es hacerse cargo de mi situación. Oficialmente, no hay indemnización porque no hay ningún culpable, no es un accidente de coche.

También presentamos la demanda de la negligencia a principios de mayo y estamos esperando la fecha del juicio. El abogado me ha contado que la parte contraria ya está avisada. Se intentó negociar primero, pero no han hecho caso. Resulta que estos juicios por lo civil cuestan tanto dinero que normalmente la parte contraria intenta negociar para no pagar los costes. El abogado dice que cuando se fije una fecha de juicio, igual le ven las orejas al lobo y reaccionan. Me dijo el abogado que todo se paraliza si el interesado muere. ¡A ver si estarán esperando a que me muera para no hacer nada! No sé yo si no comer en ningún sitio ni salir a la calle para evitar el riesgo... Mi abogado dice que hay más de un 90% de probabilidades de ganarlo. En Derecho, dos y dos son cuatro, seis o siete, pero está súper acreditado que en el hospital al que fui primero no me hicieron ni caso, y en el siguiente sí. A mí me parece alucinante. En mi mente cuadrículada, si esto está demostrado, no concibo otra posibilidad. Y sin embargo, la probabilidad es del 90%. Yo me hice socio de una asociación y, además de buscar dónde puedo hacer algunas cosas como la tarjeta de aparcamiento, les dije que estaba buscando un centro como este en Madrid y me dijeron que no existía. Me impactó. He dejado también de mirar casas por eso, porque la Mutua se tendría que hacer cargo de la rehabilitación de mi casa. Estoy esperando a ver qué pasa con el juicio para ver qué hago, así que hasta septiembre estoy castigado aquí, encantado de la vida. Estoy pensando en pasar las vacaciones cerca del mar.

Tampoco hemos movido lo del grado de dependencia. Llegó una carta que decía que los servicios sociales del ayuntamiento de Madrid solicitaban que fuera a rellenar un cuestionario y a valorarme en mi domicilio. Yo no voy a ningún sitio. Mi hermana les dijo que estoy pendiente de dos juicios y sigo viviendo en Barcelona porque no puedo vivir en Madrid. Y ahí se ha parado, estamos en un impasse. Además, creo que eso será secundario. Mi mayor aspiración es que la mutua se haga cargo de mí. En esas condiciones, la ley de la dependencia es una tontería. Primero, porque no dan dinero. Segundo, porque lo que hay son personas que ayudan, pero creo que es un desmadre porque un día van, otro día no van... Tengo poca fe en eso. Si viviera en mi casa solo, seguro que necesitaría una ayuda por el tema del baño, pero ya contrataría a alguien a

nivel privado. Con los servicios sociales, es complicado hacer esa negociación de estar en Barcelona o en Madrid. Tampoco me he empadronado aquí por la preparación de los juicios. Si me empadrono en Barcelona, tardaríamos más tiempo. Cuando todo se ponga boca arriba, ya comunicaré que me quedo en Barcelona mientras me arreglan la casa en Madrid, pero ahora no puedo hacer eso. Sigo aquí como un invasor. Mi hijo me mandó información sobre un centro de rehabilitación en Madrid que tiene unas instalaciones preciosas, tienen el locomat, etc. Entonces, ya por fin he encontrado un centro similar a este. Y me han contado que las instalaciones de la mutua son bastante buenas, tienen un hospital de rehabilitación. Yo sueño con que la mutua se haga cargo de mí. Yo creo que me vendrá bien no parar cuando esté allí, seguir con este ritmo que es bastante llevadero.

Además de la rehabilitación, aquí me paso el día haciendo papeleo y contestando correos. Mi ordenador es mi mundo. No tengo descartado hacer alguna colaboración laboral, pero sí un poco olvidado. Pensaba que iba a ser un problema estar sin actividad, pero estoy encantado de no hacer nada. Se me pasa el día con todas las cosas que tengo por hacer, simplemente comparando precios de distintas tiendas.

Con mis exparejas, es alucinante. En un caso hemos avanzado y el otro se ha estancado. Mi primera ex se ha comprado una casa en otra ciudad y me ha dicho que vaya para allá a verla. Su padre falleció a finales de abril y va a venir a Barcelona. Es una incógnita en qué plan va esto, pero estoy encantado de mantener ese contacto. No sé si hay algún interés o no. Yo creo que no, aunque a mí me haría ilusión recuperar la relación. La última ex está en mi ciudad, y me pregunta cómo estoy, cuatro cosas y ya está. Seguimos manteniendo el contacto por Whatsapp, pero ya está. En cuanto a la sexualidad, no ha habido ningún avance y no me preocupa. Sobre la marcha, no tengo ni idea. El urólogo de la clínica privada me habló de unas inyecciones que producen erección. Se lo pregunté. Es un tema que está ahí, es una preocupación relativa.

En diciembre del año pasado, la enfermera del hospital de neurorrehabilitación, que bajó aquí, me habló de las sondas para hacer deposiciones. Vino porque yo primero hablé con la directora de los apartamentos, ella llamó a la enfermera y esta me dio simplemente la información de que existía. En aquel momento no le di demasiada importancia, pero ahora me lo estoy planteando. Con la directora, hablamos bastante a menudo de cómo estoy. De hecho, cuando tenía ese dolor que no podía moverme de la cama, tuve varios días súper críticos, y vino varios días a verme. Luego, nos vemos por los pasillos y tenemos conversaciones rutinarias. Ha habido un jaleo porque yo necesitaba que la institución hiciera facturas para la mutua y han tardado dos meses a hacerlas y no han puesto ni para qué son. El precio del apartamento se mantiene igual.

Aquí hay poco contacto con los vecinos. Yo solo me relaciono con los dos que comentaba antes, el que me puso en contacto con la ortopedia y el de la Batec. Han surgido por vernos en los pasillos. El resto es de hola y adiós. A mí me gustaría hacer más cosas. Yo no me reconozco: estoy viviendo una época de mi vida de recogimiento increíble. Yo estaba el 80% de mi tiempo en la calle con gente, por trabajo y por hobbies. No he hecho esto en mi vida. Sin embargo, con esta historia, estoy haciendo cosas que no hacía. Ahora estoy

haciendo reiki yo solo y estoy encantado. Es una etapa nuevísima. Sin darme cuenta de ello, vivo pensando que esto es temporal, de que voy a volver a Madrid algún día. Pero también es que no hay un ambiente de mucha comunicación, pero tampoco lo provocho. Sigo en un paréntesis. Estoy muy cómodo, muy a gusto, disfrutando de mi tranquilidad. Para mí, una semana normal era: lunes Sevilla, martes Valencia, miércoles nada, jueves Zaragoza, viernes en Huelva y sábado y domingo con mi familia y con mis amigos. No paraba. Ahora pienso que no salgo de aquí y me parece imposible. Pero me adapto de tal manera que al final yo estoy feliz con esta nueva etapa porque me distribuyo mi tiempo: ahora me pongo a leer, ahora a arreglar papeles... Y me estoy haciendo un cocinillas. Sigo haciendo comida de supervivencia, pero también le dedico tiempo a eso. Estoy mentalizado de que esto es lo normal. Estoy seguro de que cuando vuelva a Madrid volveré al mismo ritmo, o quizá no el mismo, pero intentaré tener mucha más vida social. Aquí tengo tranquilidad y relax.

Estoy deseando que llegue el verano para ir a la playa y ver si me puedo bañar con uno de esos carricoches para discapacitados. Echo de menos ver el mar. Todavía no hemos hablado del verano. A ver si la vacunación avanza y esto se estabiliza. No está claro lo que se podrá hacer. En parte ha sido por la silla, pero también me ha dado un poco de miedo salir a la calle. Ya estoy más tranquilo a raíz de la vacunación. Esto ha sido terrible. Un año de nuestra vida metidos en este follón. Creo que mi experiencia aquí hubiese sido muy distinta sin eso. Hubiese tenido mucha más actividad con mi amiga de Barcelona y su marido, y han estado confinados. En enero del año pasado, le dijeron que no saliera a la calle por sus problemas respiratorios y tiene riesgo pulmonar. Salen muy poco, aunque están vacunados. Hablamos de vez en cuando por teléfono, pero no los he vuelto a ver. A mí también me da miedo. Ningún médico me ha dicho “Ni se te ocurra cogerlo”, pero por comparación con ella, dije: “Me lo voy a aplicar”. Ha sido tan de repente que no ha habido ocasión de rebelarse.

Lo que veo como mi futuro más inmediato es marcharme a Madrid con la Batec y la silla nueva. Luego, pasar el verano. En septiembre, que salga el juicio y lo gane. Y ahí sí que no sé qué expectativas tengo. Si el juicio no saliera bien, sería un desastre: vuelta a buscar casa, a adaptarla... Tendría que plantear las cosas más desesperadamente. Yo puedo soportar esto económicamente hasta septiembre, pero si se me alarga, no voy a pedir un préstamo para seguir viviendo aquí. Diciembre es mi máximo de estar aquí. Vivo de mis ahorros y de alquilar mi casa y ya sería crítico. Tendría que alquilar una casa. No creo en el fin del mundo, sería una vida diferente y ya está. Y no haría rehabilitación. Pero yo creo que la cosa pinta bien. Quitando el susto del pinchazo en el pecho, siento que con la parte ganada del juicio, estoy más estabilizado.

**29 de marzo de 2022**

*Relato construido en la cafetería de los apartamentos*

El viernes estuve en urgencias. Tuve un susto. Ahora ya me hago yo mis cambios posturales. A las seis de la mañana, me di la vuelta y sentí un pinchazo en el corazón. “Qué susto, ¿esto que es?”. Esperé hasta las siete y aquello no cambiaba. Llamé a la ambulancia e ingresé en urgencias del hospital general. Fue tremendo. Me pusieron cinco miligramos de morfina porque el dolor era horroroso. Después de un TAC y no sé cuántos electros, afortunadamente, no fue nada. Otra de las novedades es que estoy en contacto con la mutua y les conté esa historia. Les conté la historia, me dijeron que fuera a hacerme un electro y fui ayer precisamente. Fue una tarde de médicos. Está todo bien. Fue un episodio parecido al del año pasado que relaté en la narrativa, que resultó ser muscular. De hecho, me lo recordaron en el hospital. Estuve hablando con mis compañeros aquí y a uno de ellos también le ha pasado. Yo soy un poco hipocondríaco. De todos modos, en el hospital me regañaron por haber esperado hasta las siete para llamar por un dolor en el pecho. Con eso, se han buscado la ruina, porque voy a llamar a poco que me salga un grano en la oreja... No lo haré, pero llevan razón, porque ¿quién sabe la gravedad del caso?

El jueves va a venir mi hijo pequeño para pasar una semana conmigo. Ha habido un cambio significativo: gané el juicio de accidente laboral en octubre. Hablé con mi empresa y me dijeron si quería que hicieran de intermediarios entre la mutua y yo. Hablé con el jefe de recursos humanos en noviembre, en la cena de navidades, y luego en enero y había cogido el covid. En febrero, me mandaron un correo diciéndome que tenían localizada a la persona que llevaba esto en Madrid. Hablé con ella y me dijo que era otra persona la que llevaba mi caso. Le dije: “¡Vamos a ver, que tengo la sentencia desde octubre!”. Hablé con esta otra persona y me dijo que solo tienen datos míos desde la sentencia, y que esas cosas son muy complicadas. Son unos sinvergüenzas, esto es un desastre de país, me iría a la Antártida donde no haya nadie con los osos polares. Por lo menos, ya existo en la mutua. La conversación fue surrealista: me preguntaron dónde estaba yo y les dije que estoy en Barcelona como consecuencia de que no puedo vivir en mi casa porque es un pareado. Entonces, me dijeron que me iban a poner en contacto con las personas de Barcelona. Entonces, me llamó la trabajadora social de aquí y me dijo que me pasara “para empezar a hablar de mi caso”. Le dije que creía que no estaban entendiendo absolutamente nada: “Yo soy de Madrid, llevo tres años en Barcelona por mi accidente, yo quiero volver a Madrid, así que esta conversación no tiene ningún sentido”. “No, pero vamos hablando...”. Era algo de rastrillo medieval, como dos subnormales hablando. Le dije que no, que yo quería mi solución en Madrid. Entonces, llamé a Madrid y le dije que me había llamado esta persona, pero que yo no tengo ningún interés en quedarme en Barcelona, y que además llevo dos años y medio en los apartamentos, gastando una fortuna. Entonces me dijo que les mandara las facturas. Les mandé un quilo de facturas y me dijo que lo tendrían que analizar. Les dije que sí, pero que mientras tanto, desde diciembre, andaba con una tendinitis, y que estaba a punto de

seguir en el centro vinculado a los apartamentos, pero que ya no procede. No se alarmó lo más mínimo. Me dijo que no podíamos tratar. En marzo, me llamaron para decirme: “Váyase a esta dirección y cuénteles el caso a la directora médica”. Fui al hospital de la mutua y la médico me dijo: “Usted es de Madrid, pero ¿entonces se quiere quedar en Barcelona?”. Creo que me explico fatal: “No, yo quiero volver a mi casa con mis hijos, mi familia, mis amigos, en Madrid”. “¿Y entonces?”. “Entonces, *mientras tanto*, trátenme la tendinitis por favor”. Entonces, lo hicieron bien porque me hicieron un montón de pruebas y voy a rehabilitación tres veces a la semana. También pedí un cardiólogo y me preguntaron si no me llevaban en el hospital de neurorrehabilitación. Les dije que sí, pero que allí no tienen cardiólogo, yo me he estado haciendo apaños mediante un seguro privado. Entonces, me asignaron un cardiólogo. Entonces, van cuadrando las piezas, pero es un despropósito completo. Entonces, el señor que me está haciendo la rehabilitación por la tendinitis me dijo que allí no hacen nada de lesión medular, que lo hacen en el hospital de neurorrehabilitación porque allí no tienen ni idea. Entonces, pedí un informe a la doctora donde pusiera qué he estado haciendo y qué tendría que hacer. Me da a mí que me dará diciembre, y mi familia también lo piensa. Yo estoy encantado en Barcelona, pero yo no me quería quedar, porque me joroba tener que ir a Madrid a ver a mi familia y amigos. Entonces, como siempre, estoy en este bache en el que no sé lo que va a pasar.

Para mí, tener la Batec ha sido un cambio de vida. Soy otra persona. Ya he perdido la cuenta de todas las veces que he ido a Madrid, a Granada, a Sevilla y a Valencia. Mi radio de acción con la silla era de doscientos metros. Llegaba al súper y el barrio de al lado no existía. Desde que tengo la Batec, he ido todos los días que he podido a ver el mar, que me vuelve loco y me da la vida. Es maravilloso. También me ha permitido ir de excursión con algunos compañeros de aquí. Mi rutina ha cambiado radicalmente. Desde que la tengo, he ido una vez al mes a ver a mi familia a Madrid con el tren, desde julio del año pasado. Renfe es una maravilla. Vas en taxi hasta la estación de tren, allí te cogen los de Atendo, llegas a Madrid y te dejan donde quieras, o en el coche, el taxi o el autobús. La vuelta a Madrid ha sido maravillosa. Un espejismo, porque todavía no está claro. Yo siempre he sentido que Madrid está aquí al lado, tampoco es Calcuta o Pakistán. Pero con esto, es de un día para otro. También han pasado desgracias entre medias: se ha muerto mi suegro, y me pude plantar en Madrid al día siguiente. Yo sigo en contacto con mi familia política por teléfono, y cada vez que voy a Madrid, voy a verlos. Cuando voy a Madrid, voy a ver a mi familia, mi familia política y mis amigos. Al principio, cuando iba allí, me quedaba en un apartamento de una residencia geriátrica un poco terrible. Porque, ¿qué pintaba yo en una cama completamente diáfana en un hotel? Me moría. Costaba un pastizal. Me dijeron que el apartamento tenía de todo, pero faltaba la vajilla. Si me tenía que llevar todo eso, iba a parecer los indios. Tenía que pedir: “¿Me puedes traer un plato y un vaso?”. Entonces, al principio, bien, pero después me di cuenta de que estaba pagando un dineral por un apartamento, que en vez de serlo, era una habitación con un salón. Además les hice mucha propaganda del Barcelona, porque ahí el apartamento no estaba domotizado y se sorprendieron mucho cuando vieron que aquí sí. Me decían que era una locura, pero la realidad es que aquello era una patata. Entonces, como extra, me pusieron una televisión en la habitación. Al principio, el gerente estaba escandalizado,

pero les dije que era lo mínimo teniendo en cuenta que no tenían de nada de lo que necesitaba, excepto el frigorífico. Descarté quedarme con familiares, porque yo conozco a mi familia. Si yo entro en casa de mi hermana o de mi madre, no salgo. Son demasiado protectoras y no me dejarían hacer nada ni moverme. Ellas querían que fuera, pero yo me negué. Aceptaron que me fuera a una residencia. En algún momento, lo debieron ver como un desprecio. Les tuve que explicar treinta veces que lo hacía por mi entrenamiento y mi independencia, y que prefería estar solo. Mi madre seguía pensando que estaría mejor con ella. La residencia estaba lejos de Madrid, y no estar allí y estar solo me ha venido muy bien mentalmente. Yo creo que el ser humano es cómodo por naturaleza, y se acostumbra a que se lo hagan todo sin querer. Como no había nadie, no tenía más remedio que hacerlo yo y era una manera de espabilarme. Prefiero seguir con esa filosofía. Además, tampoco tengo silla de baño propia. Cuando vaya allí a vivir, me tendré que comprar una. Aquí, sigo pidiendo ayuda a las auxiliares para la ducha. Sigo con ese agujero. La silla de ducha es una castaña pilonga total, pero he visto que todas son iguales. Son muy inestables, así que tengo todas las posibilidades de volcar y pegarme un trastazo, y quiero que alguien me sujete. Esa es toda mi dependencia. Cuando iba a Madrid, esto me lo resolvía el personal de la residencia. Era como un hospital, con médicos y enfermeros. No tiene nada que ver con estos apartamentos. Después de cuatro veces, me compré un trasto en una ortopedia y empecé a ir a hoteles. En dos de ellos de una cadena, tenían una silla de baño y me la sujetaban para pasarme a ella. También la he podido alquilar. Cuando descubrí que alquilaban sillas, pensé que igual podría contratar a una de las trabajadoras de la residencia geriátrica para que me ayudara con eso. Entonces, por 20 € la hora, dos auxiliares de la residencia venían a ayudarme al hotel. Entonces, encontré la felicidad completa. Luego, estuve de boda hace poco, y descubrí que había empresas que se dedican a esto y se me abrió el mundo.

No tengo el grado de dependencia reconocido por estar viviendo entre Madrid y Barcelona. ¿Dónde está mi domicilio? Ese es otro de mis agujeros imposible de resolver. La pelota está en el terreno de la mutua. Les dije que necesitaba que me ayudaran en algún momento, porque cuando tenga mi propia casa o alquile un piso, necesitaré ayuda. De momento no me han pagado nada. Justamente hoy toca llamarlos al principio, llamaba solo los viernes para presionar, pero ahora ya lo hago dos días a la semana. Siempre me dicen que lo está estudiando la directora, como si fuera la Unión Europea. Es un cachondeo. Pero mi empresa me dijo que habían hablado con una sucursal de la mutua, y allí dicen que estoy pidiendo ayuda temporal para conseguir una vivienda y que me paguen todo lo que me he gastado, y me dicen que es bastante razonable. Pero cuando les pasé las facturas, se desmayaron, y me dijeron que lo tenían que mirar en Madrid. El director de mi empresa me dijo que las peticiones eran razonables, pero que, si no me lo pagaban, no dudara en meterme a juicio. Mi abogado me dijo que sí, pero que entonces el proceso se alargaría mucho, y me arruinaría de mientras. Entonces, me estoy armando de paciencia. La sentencia solo dice que se considera un accidente laboral, y que derivado de eso, la mutua me tendría que ayudar. Pero nadie me aclara a qué tengo derecho. Si me dicen que no a todo, les voy a llevar a juicio. Estamos en ese pulso extraño en el que nadie dice nada. Supongo que en algún momento me contestarán oficialmente a qué tengo



derecho. Me dicen: “tenga usted en cuenta que nosotros manejamos, fondos públicos, y que tenemos que rendir cuentas de todos los gastos”. Entonces, no creo que se les ocurra decirme que tengo derecho a menos cosas de las que en realidad tengo, porque se les caería el pelo. No quiero darles ninguna pista de que tengo detrás a un abogado, quiero que salga por las buenas hasta el último cartucho. Sigo entre tinieblas. Ahora, les voy a pasar la factura de marzo, y que vean que cuanto más tarden, peor para ellos. Si consigo que me paguen estas facturas, el siguiente paso va a ser pedirles que me costeen una casa temporal en Madrid durante tres o cuatro meses mientras resuelvo mi alojamiento. Quizá sea una petición desproporcionada, pero me consta que la mutua tiene casas porque me lo ha dicho el fisioterapeuta de la mutua. Ahora que soy capaz de ir a un hotel con alguien que me eche una mano, podría dar ese salto. Pero quiero que se estiren un poco ya que he estado tres años adelantando el dinero. Me gustaría comprar una casa accesible con el dinero que me da el alquiler de mi domicilio inaccesible, mi pensión de gran invalidez y mis ahorros, que se los está quedando la institución que tiene estos apartamentos.

En diciembre, decidí no seguir en esta institución con la rehabilitación, porque me daba miedo que mi mutua no me quisiera pagar tantas facturas, pero quería ver si al menos me hacían caso con mi tendinitis. Después de la sentencia, llamé para eso y vi que pasaban las semanas y no me atendían. Entonces, me pedí un taxi y me atendieron en urgencias en un hospital privado. A lo bestia, sin saber si me atenderían. Querían que me fuera a la Seguridad Social porque no estoy trabajando actualmente. Les hablé de mi sentencia y los amenacé con llamar a la Policía si no me atendían. La recepcionista habló con el encargado y decidieron atenderme cuando vieron en los datos que era cierto. Gracias a eso, me empezaron a hacer caso. Avisé a el gimnasio de la institución de que me iba a tratar la tendinitis allí, pero la comunicación se ha alargado porque se ha marchado la gestora. Cuando dejé de hacer rehabilitación para la lesión, no noté ningún cambio. Me va a ir bien porque necesito fuerza. Ni que sea a nivel mental, me va a ir bien. No debería dejarlo, pero es difícil compatibilizar una cosa con otra. Espero que tenga respuesta dentro de poco. Ahora mismo, estoy yendo con la motillo a la rehabilitación, que está relativamente cerca.

Cada día estoy más convencido de que haría falta un milagro para que yo moviera las piernas. Esto no se mueve de ninguna manera. Es un poco extraño, porque a la vez, me pasan cosas curiosas. En ocasiones, desde hace dos o tres meses, me ducho, y noto agua en las rodillas y en la espalda. Un día sí y catorce no. Me da mucha alegría y me parece sorprendente. Yo no tendría que tener sensibilidad por debajo de la D4, pero me pasa esto. Algo debe quedar, no sé por dónde irán las conexiones neurológicas. También es curioso que no se lo he contado a nadie. No me atrevo a decírselo a mi familia, porque me llevarían a Lourdes de excursión. Si alguna vez esto se estabiliza y consigo tener siempre el mismo médico, pediré que lo valoren y lo sigan. Ya no he vuelto al hospital de neurorrehabilitación y en ocasiones he pensado si no debería hacerlo. Tengo otro juicio, el de la negligencia médica, para el que no hay fecha todavía. Ha habido informes y la parte contraria ya se ha puesto en contacto con mi abogado después de estar un año desaparecidos, y me tengo que hacer pruebas. Mi abogado me ha dicho que necesito un

informe neurológico y otro médico lo más reciente posible. No sé muy bien cómo acceder a Badalona, lo tengo pendiente. La demanda se puso hace tres años, y no hay ninguna previsión de juicio. Al menos, ya existe la parte contraria, que respondió cuando llegaron los papeles al juzgado. La otra parte lo niega todo. Son tan hijos de Satanás que incluso ponen en duda que mi mujer falleciera porque dicen que no aporté ningún certificado. También quieren que el juicio se lleve por la vía contenciosa administrativa en vez de por el juzgado de lo social. Mi abogado me dijo que eso retrasaría mucho el proceso. Ahí hubo un primer pulso importantísimo y al menos conseguimos que no fuera por esa vía, sino como un recurso grave. Mi abogado, ya no se atreve a hacer valoraciones de las probabilidades que tenemos de ganar el juicio, porque nos enfrentamos a una multinacional francesa. La batalla va a ser dura porque incluso cuestionan si soy viudo. Han debido mirar con lupa cada línea.

Yo sigo encantado con el apartamento. Si pudiera compatibilizar mi familia con esto, me quedaría aquí. Es una maravilla y la voy a echar de menos. No tengo mucho contacto con la dirección porque ni siquiera me di cuenta del cambio de personal que comentaba antes. Conocí a la gerente el otro día por la cuestión de la rehabilitación. Aunque tampoco puede decirse que hayamos estrechado lazos, cada vez que necesitado algo, sí he podido hablar con la directora. Por ejemplo, cuando quise que me programaran una revisión en el hospital de neurorrehabilitación, lo tramitó y me visitó doctor. Me dijo que todo estaba bien y seguía igual. Fue más trámite que otra cosa. Más allá de eso, no he tenido ningún problema con los pisos. En todo el bloque, hablo con dos o tres personas. Especialmente, he trabado amistad con uno de ellos con el que he coincidido más. Nos vamos por ahí muy asiduamente desde que tengo la Batec. Siempre les hago ir a la playa y a ellos no les gusta mucho. Aquí no le dais mucha importancia a tener playa. La gente dice que va en verano. Yo les digo que cuando vivía en una ciudad costera, también iba en verano, pero también en invierno. Pasa lo mismo con los edificios emblemáticos Madrid: yo nunca he ido y todas mis amistades de fuera dicen haberlo visitado.

En diciembre, cogí el COVID, y me dio mucha rabia pasar una semana encerrado. Solo tuve fiebre un día y me encontré muy mal, pero estuve bien el resto de la semana. Al principio de la pandemia, yo tenía mucho miedo, pero esta vez no tuve tanto porque ya conocía gente que lo había cogido, y me decían que era una gripe. Esto me tranquilizó. Esta variante ómicron fue súper suave. Ojalá lo que había antes hubiera sido así. Me contagié justo después de ir a ver a mi familia. Al llegar, me sentía muy cansado. Al segundo día, porque tenía fiebre, llamé a urgencias y la ambulancia se me llevó al hospital. Al final me van a prohibir la entrada. Allí, me dijeron que me fuera casa porque tenía COVID. Entonces, avisaron al ambulatorio, que me dijeron que debía estar una semana sin salir.

También, desde Navidades, no veo a mi amiga de Barcelona y a su marido. Eso es porque están todo el día por ahí. También mantengo el contacto con una de mis ex parejas. A mi ex más reciente, la vi en Madrid la primera vez que fui. Tuve la sensación de que ahí no había nada. En cambio, la anterior sí me llama. De hecho, me dijo que iría Barcelona en

abril por una boda y que le gustaría verme. Le dije que, si cuadrábamos, bien y, si no, también. Lo veo con cierta distancia. No me apetece mucho. Metí la pata un día. Cuando le conté que estaba de juicios, me dijo: “a ver si vas a ser un buen partido...”. Le dije: “Para ti, no”. Metimos la pata los dos. A mí me sentó mal que se interesara entonces. Ahora empiezo a cuadrar algunas cosas. Sin embargo, seguimos hablando.

También he avanzado en el tema de la sexualidad. Ha habido un caso especial. En uno de mis viajes a Madrid, iba a quedar con una antigua amiga de hace mil años. Entonces, hablé con uno de los fisios de aquí: “Oye, que esto no funciona...”. Me dijeron que seguro que el doctor del hospital de neurorrehabilitación me iba a dar alguna pastilla y entonces sí iba a funcionar. Y me las dio y fue fenomenal. Ha sido un despertar. Fue una maravilla. No sé cómo lo vivió ella, pero tampoco me preocupó mucho. Hablamos de vez en cuando, pero aquello fue una isla. Lo viví como algo muy excepcional, pero me dio la tranquilidad de que eso podía ocurrir. Ella me ayudó bastante con mi imagen corporal. Yo me veía súper gordo, y me dijo: “Bueno, ten en cuenta que ha cambiado tu físico, te has ensanchado, tienes tripa”. Me puso el ego por las nubes. Dije: “ah, qué bien, pues yo me veía fatal”. Fue una terapia maravillosa. Esto me ayudó a normalizarme, porque es verdad que mi cuerpo ha cambiado completamente. Antes de eso, yo me veía fatal. La última vez decía que quizá había una sonda que me iba ayudar a reducir la tripa, pero me la compré a través de una profesional del hospital de neurorrehabilitación y me hace una limpieza corporal total, pero la tripa sigue igual. ¡Me voy a hacer vendedor de eso, porque no paro de hacer propaganda! Esta experiencia me ha servido para normalizar las relaciones: si hay alguien capaz de acercarse a mí, yo me quedo mucho más tranquilo, no tan inseguro como antes. Antes, tenía una inseguridad absoluta. Me ha servido para saber que existo en el mundo normal. De todos modos, tengo que poner muchas piezas en su sitio antes que esta. Ahora no pienso mucho en las relaciones porque estoy en plena batalla judicial: solo pienso en la mutua, la mutua y la mutua. Tengo ganas de normalizar mi vida, porque eso podría ser otra parte de ella, pero ahora es secundario. También tengo que esclarecer dónde voy a vivir. ¿Hasta cuándo voy a vivir aquí? Una antigua compañera del hospital de neurorrehabilitación me presentó una amiga. Después de que yo le contara lo que me pasó en Madrid a la primera, esta amiga me contacta menos frecuentemente. Debe pensar que tengo una novia. A mí me gustaba la sensación de tomarme unas cervezas con ella y volver a la vida normal. No progresamos nada y ha habido este distanciamiento que yo tampoco he hecho nada por remediar. Además, en estos apartamentos tampoco hay mucha intimidad. Cuando el doctor me preguntó qué tal estaban los apartamentos, le dije que me parecía tremendo que mis hijos tengan que dar el carnet de identidad cuando vienen a visitarme, y que encima me cobren treinta euros por noche y persona extra si se quedan a dormir. El doctor se sorprendió de que lo cobraran, y me dijo que lo comentaría. Ahora voy a comprobarlo cuando venga mi hijo. Doy por hecho que siguen igual. Esto favorece que no traigas a nadie. Desde luego, yo no lo haría, sería como poner un anuncio en el periódico, con carnet de identidad, nombre y apellidos. Solo falta saber dónde vive y de qué trabaja. Es lo más anti-íntimo que existe.

Con mis amigos de Madrid, ha ido fenomenal desde que los visito. Es como si no hubiera pasado nada, y eso que hacía casi tres años que no los veía presencialmente. Ahora, cuando los veo, nos tomamos una cerveza, merendamos o cenamos, y luego cada uno se va a su casa. Antes, nos pasábamos fines de semana enteros liándola por ahí. Yo ya no me atrevo a eso. También es verdad que los he visitado en épocas en las que había poca gente, porque estábamos de vacaciones. Entonces, los planes son diferentes. Además, ya no me veo cargando la maleta por todos lados. Ya no me veo haciendo y deshaciendo maletas continuamente. Todavía no lo he hecho, me falta entrenamiento. No he notado ningún cambio en cómo me tratan. Nos conocemos desde hace treinta años, es como si fueran de la familia.

Cuando voy por la calle aquí, sigo pidiendo ayuda a la gente cada dos por tres. Por ejemplo, les pido que me sujete en la silla para subir al tren o para bajar algún bordillo. Muchas veces, pienso que me voy a matar en alguna de esas rampas. La gente es maravillosa. También me ayudan sin que lo pida, aunque no mucho, porque debo tener cara de pocos amigos. La gente es súper amable. No sería necesario, pero me parece maravilloso que lo hagan. Tampoco ha habido ninguna atrevida que me coja la silla sin preguntar. Deben ser las canas. Si me vieran más joven, igual me manipulaban. Yo estoy enamorado de esta ciudad. Tengo una amiga que me dice que en Barcelona hay muchas menos barreras arquitectónicas que en Madrid. Yo, en Madrid, ya he tenido que dar marcha atrás en alguna cena por encontrar una farola o una papelería plantada en la acera. Pero tampoco me pareció tan horroroso. Aquí también ocurre. Ayer, fui a recoger un informe en un barrio montañoso y tuve que pedir ayuda y bajarme de la acera en varias ocasiones. Me estoy dando cuenta de que Barcelona es una cuesta. Simplemente, estoy en la zona llana. Queda mucho por hacer en todos los sitios.

En Madrid, el transporte público es fenomenal, aunque ya me habían avisado de que en la estación de tren hay un escalón en el metro. Dicen que todo es accesible, pero es mentira. Tengo que ir al primer vagón y avisar al maquinista de que me sujete porque “voy a saltar” y lo mismo vuelco. Y eso que lo hago con la Batec. Con la silla, te debes pegar un susto que te mueres. También me ocurrió que llegué a una estación accesible y el ascensor no funcionaba. Entonces me pregunté: “¿y cómo salgo de aquí?”. Me dijeron que me volviera subir al metro, me bajara en la siguiente estación y diera la vuelta. Tiene sus agujeros, la accesibilidad. Aquí también ocurre. De hecho, desde que tengo la Batec, me muevo mucho más y lo veo. Cojo el metro, el cercanías... Incluso fui al aeropuerto para saber cómo gestionaban el tema de facturar una Batec. Les dije que eso costaba un dineral, y que como me lo rompieran, los denunciaría. Me dijeron que ya saben que es caro, y va en un departamento a parte de la bodega. Entonces, me quedé tranquilo. Iría a Madrid en avión. Llegas con la Batec hasta la puerta, te ponen en un transportín y te suben hasta tu asiento entre dos. También fui a una cuando se casó mi sobrino. Fue mucho más práctico ir en avión que en tren, además de económico si quitamos los taxis. Fue maravilloso. Además, pasas por la zona VIP. Cuando andaba normalmente, llegué a perder un avión por culpa de la cola de los pasaportes. En cambio, ahora es un momento. En veinte minutos, terminas el control de policía. Por eso lo prefiero a estar metido en un

tren tres horas. Es una putada ir en silla de ruedas, pero está muy bien estar en el aeropuerto con tres personas más.

Mi familia tiene muchas ganas de que vuelva a Madrid y están más pendientes de eso que de mi rehabilitación. Eso vendrá luego. Hay el runrún de ver qué pasa con eso, pero lo hacen con mucha discreción. Me preguntan de vez en cuando, pero les digo que todo sigue igual. Todo el mundo quiere que vaya a Madrid pero, por otro lado, también percibo que sienten que estoy bien en Barcelona por la rehabilitación que hay aquí, porque esto no existe ahí. No sé si voy a acabar en el gimnasio del tío Pepe. Supongo que la mutua tendrá algo en Madrid también. Estoy a la espera. El futuro es incierto. Tengo unas ganas horribles de ir a Madrid, pero si la rehabilitación y el domicilio son un desastre porque no está domotizado, a lo mejor me quedo aquí y cojo un tren para allá de vez en cuando. Quiero ir a Madrid por mis hijos, aunque ellos creen que aquí estoy fenomenal, tanto en estos apartamentos como en el mar. Si fuera solo yo me quedaría en Barcelona hasta que me arreglaran sin duda, porque para mí el mar es importante. Barajo un montón de variables por resolver paso a paso. Podría ir ya preguntando qué gimnasios tiene la mutua en Madrid, para ver con qué trabajan. El dinero es una piedra de toque. Si no me lo pagan, me quedaría aquí y libraría la batalla judicial desde aquí. Es un todo o nada. También me podría valer fraccionarlo: es decir, que la mutua se hiciera cargo de mi rehabilitación y yo me hiciera cargo de mi casa. Encontrar una casa, arreglarla y trasladarme ahí va a ser una cuestión de muchos meses. ¿Qué haría mientras tanto? Necesito saber si me lo van a pagar para sentir que se harán cargo de mí. Por eso, para mí, es importante existir para ellos mediante la rehabilitación para la tendinitis, aunque sea como si me dieran una tirita tras abrirme la cabeza. Igual estaban esperando a que me diera un telele antes de contestar. La doctora de la mutua me recetó un antiinflamatorio para la tendinitis. Cuando fui a farmacia a buscarlo, dije que era a cargo de la mutua. Nos reíamos el otro día con la familia: “Después de tantos años y miles de euros gastados en abogados, me regalan un tubo de antiinflamatorio”. Es mi trofeo de guerra. Es un desastre. Ahora me dedico a hacer gastos para estar presente. Como no me pueden decir que no, deben seguir ahí esperando. Me toca estar ahí dando por saco. A mí me gusta guerrear, me considero un buen guerrero, así que se van a enterar. Deben estar en proceso de asimilar con quién se las están viendo. Deben estar sopesándolo jurídicamente. Compañeros del hospital de neurorrehabilitación me han dicho que así tiene que ser, que la mutua lo tiene que pagar todo. Si cojo un taxi, lo paga la mutua. Si me visita mi padre, lo paga la mutua. Me han animado mucho a pelear porque sea considerado un accidente laboral justamente por eso. Hay mucha diferencia. Mi situación es un poco extraña. El abogado que me ganó este juicio me dice que tendría que contratarlo para un segundo juicio. Yo de momento no quiero dar pistas de que tengo un abogado detrás, aunque también es verdad que igual convendría que lo supieran. También hay un trasfondo económico, porque el pleito va a cuatro mil euros, y me da miedo que eso sea así e ir gastando dinero. Es una lástima no tener un abogado en la familia, porque el que tengo me dijo que tenía que pagar si quería que me siguiera asesorando. Hace más de un mes que no tengo contacto con él, cuando me supervisó el último correo que mandé a la mutua. Tiene pinta que voy a tener que iniciar otro pleito, porque me están toreando al no decirme nada. Debería ser sencillo: “Esto te lo pagamos,

tienes derecho a un taxi al mes”. Pero no, habría que luchar otro pleito por reclamación de daños. Es un negocio.

Además, no me van a dar ninguna indemnización porque estoy en el convenio colectivo del metal en Madrid. Mientras que, en Barcelona, te dan 20.000 € y en Valencia 40.000 por accidente laboral desde el convenio del metal, en Madrid te dan cero. Esto es una mierda de país. ¿Qué diferencia hay entre los trabajadores de estos sitios si todo esto es España? En función de eso, tienes derecho a una indemnización o no. Me lo dijo mi abogado. Ahora bien, voy a pelear hasta por la última tirita que me tengan que dar, porque es una completa injusticia. Lo peor del caso es que eso no lo sabe nadie y no le encuentro una justificación. Si me dijeras que en una comunidad autónoma atrasada como Extremadura les dan una indemnización porque, el que tenga un accidente allí, se muere de asco, lo entendería. Pero que en Barcelona sí y en Madrid no, no se entiende. ¿Cómo lo miden? Es abominable, pero más abominable es que me tomen el pelo como a mí. Yo les digo a mis hijos que se vayan de este país porque es una porquería. No entiendo cómo puede ocurrir esto si todos somos españoles y los sindicatos son nacionales, no provinciales. Somos un país. Me voy a tener que comprar una Batec más potente para irme fuera. De hecho, voy a hacer una confesión: no descarto marcharme un día a Portugal, el paraíso para los jubilados. Pagan menos impuestos, tienen los mismos derechos que aquí y la vida es más barata. Tengo unos amigos jubilados ahí. Son normales, como tú, que andas, no como yo, que no ando. Me dicen que me vaya allí, que aquello es el paraíso. También es verdad que habría que conseguir los papeles. Me podría conseguir una novia portuguesa. Le costara a ella, seguramente.

Ya lo hemos criticado todo, no creo que falte añadir nada más. Hemos hecho un buen repaso. Ayer, mientras leía la narrativa, pensaba que estabas escribiendo mis memorias. Debería escribirlas, porque descubrir lo que estoy descubriendo en esta última etapa de mi vida es lamentable. Yo antes pensaba que estaba en un país que funcionaba, ordenado, aunque tuviera sus cosas que yo ya veía que iban mal. Estoy decepcionado. Me parece razonable que los gobiernos fallen, pero pensaba que los sindicatos eran algo más organizado. Habría que vivir en la anarquía, porque este desorden organizado es un desastre. Nos han impuesto un orden que funciona fatal. Mis ideas políticas han cambiado mucho desde que me ha ocurrido esto. He empezado por dejarme el pelo largo, y un amigo me dice que solo me falta dejarme barba y tener un perro con una cuerda. No descartes que me vaya a la puerta del metro a tocar la guitarra. Lo peor es que me estoy convirtiendo en un antisistema. Ya casi estoy en contra de todo porque todo lo que toco es mentira. No tengo derechos. Mi familia se alarmó cuando les conté que amenacé con llamar a la policía cuando me dijeron que me fuera a la Seguridad Social, pero fue por indignación absoluta. ¿No tengo derechos a pesar de haber ganado un juicio? Lo que pasa es que yo me río de todo, pero dan ganas de prender fuego a alguien. Estaba tan indignado que tenía ganas de decirle al señor que finalmente me atendió que le diera el ordenador que contiene toda la información a la recepcionista, porque él no lo estaba utilizando para nada. Sé que si me meto a juicio, voy a tardar 20 años en solucionarlo, pero cada día estoy más dispuesto a hacerlo. Esto es insostenible, pero yo soy optimista y creo que algún día tendrá

que cambiar. Espero que no salga mi apellido, porque me estoy haciendo muchos enemigos y a ver si me encuentran estrellado en un barranco. Llevo una racha de follones tremenda. Espero que la próxima vez que hablemos ya sea una persona más normal, que ya no esté en pie de guerra. Me considero un guerrero. Me he peleado contra todos, no he aceptado nunca una injusticia, y por eso me he creado tantos enemigos en mi etapa laboral. Ya me despidieron por eso en el pasado. Sé que la vida te espera a la vuelta de la esquina. Lo he llevado bastante bien, pero antes tenía enemigos normales y ahora son grandes.

# Narrativa de Josep Maria

9 de juny de 2020

*Relat construït virtualment, al migdia, des de casa, tot just havent arribat de fer una gestió a Hisenda*

Estic molt content. Durant la pandèmia, he estat fent el servei telemàtic de gimnàs de l'hospital de neurorehabilitació. Vam estar aproximadament un mes fent gimnàs tres dies a la setmana, una hora al dia. Anava bé, perquè no és el mateix fer-ho sol que anar seguint un monitor. És completament diferent. Uns dies abans de l'alta, havia rebut una carta en què m'informaven que s'acabava aquesta classe perquè ens donaven l'alta. Llavors, vaig trucar al doctor per veure què passava. Em va dir: "No, no, aquesta carta, te l'havia d'enviar perquè tu, en aquesta data, complies l'alta, però som conscients que encara et faltava un mes i mig de recuperació ambulatoria. Quan es posi en marxa, no et preocupis que t'avisarem per a que tornis a venir". Això és el que estic esperant. Ja suposo que, a finals d'aquest mes, la cosa començarà a estar una mica més oberta, i començarem la recuperació. No sé si em trucaran immediatament o trigaran una mica, s'ho adaptaran a la seva manera, però ho estic esperant. Sé que les coses han canviat, perquè abans fèiem cinc hores de recuperació diària, però ara, pel que he sentit, només farem dues hores. Han canviat tot el gimnàs i tot el sistema. No sé com anirà la cosa, però quan arribi el moment, ja ho veuré. Estic esperant això i vivint molt tranquil amb la meva companya a casa.

El meu fill va marxar de casa el dia 7 de març d'un dia per l'altre. A finals de febrer, van trobar un pis. Jo els havia dit: "Quan trobeu un pis, no cal córrer: us podeu estar aquí el temps que vulgueu i anar fent les coses de mica en mica". Justament, el dia 7, van fer la mudança i em van deixar aquí penjat sense pensar més. Sense pensar que em quedava sol i que era probable que ens haguéssim de quedar a casa. L'única part de casa meva a la que no puc accedir és la cuina. Puc accedir a totes les habitacions, vam reformar el bany per a que em pogués moure lliurement i fer les meves coses, com dutxar-me. Però, a la cuina, ni puc entrar, ni sé cuinar. O sigui, que no van pensar que ho tancaven tot i no tindria on anar a menjar. Si els restaurants estan oberts, jo m'espavilo. Però si, a sobre, em trobo amb aquesta situació, és complicat. Em van deixar penjat aquí. Com que ja s'estava parlant que vindria el confinament, vaig trucar a la meva companya i li vaig dir: "Escolta, vine cap aquí volant". Va ser una cosa molt urgent. Ella, de seguida es va posar en marxa. Primer, va venir amb una maleta per passar uns dies i ja ajudar-me el dia 8. La seva mudança, la va fer el mateix dia que va començar el confinament. Va ser molt just. Ha anat molt bé i estic content. Gràcies a ella, he pogut passar el confinament sense cap mena de problema. Estar sol significa que la llageta que se't va fent al cul, no te la pots curar. Ella ho fa. Jo sóc autònom per a moltes coses però, per a altres, no: necessito una ajuda. La veritat és que m'ha ajudat moltíssim. Estic molt content de la meva relació amb ella perquè no havíem provat de viure junts, i hem estat vivint junts, tancats a casa durant tres mesos les vint-i-quatre hores del dia. Això vol dir que la relació va bé i tot funciona. Amb ella, tinc una ajuda molt important. L'atenció que em dona ella, no me l'estava



donant el meu fill i la seva parella. Era molt diferent. No li podia dir a la meva jove que em curés segons què. Estava bé, alimentat, però m'ho havia de fer tot jo. Ara, gràcies a Déu, on no arribo jo, arriba la meva parella. Això és molt important, és una altra manera de fer les coses. Necessito suport per fer-me les cures. Ella m'ho està fent la mar de bé perquè va estar molt temps amb mi a l'hospital de neurorehabilitació quan estava hospitalitzat i va veure com em curaven la llaga del sacre, que em va tenir un mes i pico gairebé sense fer gimnàs. Li quedava un culet per tancar-se i és el que hem estat treballant: posar-me l'oli que em posaven allà... Li queden dos dies per estar completament tancada. A més, els temes d'urgència com els dolors, l'he tinguda al costat sempre. Això és important, perquè quan tens la "machacada" de dolor, tenir a qui agafar-li la mà està bé. Avui no tinc dolor, però el dia abans que comencessin les tempestes, vaig tenir una crisi importantíssima a les cames. Notava el canvi de temps. Jo ni ho sabia, que canviaria el temps, perquè no miro gaire la tele, però a l'endemà van venir les pluges i ja vaig veure per què tenia dolors. Em van durar dos o tres dies. Ahir ja no en vaig tenir, perquè un cop t'habitues al canvi, ja no et molesta. Vaig d'aquesta manera. També necessito suport per cuinar i ho fa ella que, a més, és cuinera de professió. Cuina de conya. Ara ja s'està movent el tema dels restaurants i, quan comenci de nou a treballar, la tindrè menys a casa, però em diu que em deixarà menjar preparat a la nevera perquè m'ho escalfi. Ho anirem fent així. Ella ha estat tot el confinament cuidant-se de les compres, de fer els menús diaris, etc. Des del primer dia, he estat sortint amb ella a comprar. No m'he quedat tancat a casa cap dia. A la farmàcia, a la compra... Alguna excusa tenia per sortir sense problema. Al final, quan ens van donar les franges horàries, he aprofitat les hores que tinc tranquil·lament. Si em passo mitja hora més, doncs no passa res. Surto pel meu compte o amb ella. Avui hem anat tots dos a Hisenda (i hem trigat més del que em pensava perquè com que hi ha poca gent atenent, has de fer més cua del normal), però hi ha dies que marxo sol a fer fotos per Barcelona. La fotografia és la meva afició i la vaig practicant, que és també el que em distreu per viure. També em distrec amb la lectura. Aquesta és la meva vida en aquest moment.

A part d'això, jo segueixo amb el meu ànim de sempre i penso en tirar endavant, que és el que importa. Estic lluitant per la cama i seguiré lluitant fins que no pugui més. L'hospital de neurorehabilitació va donar per bo l'informe mèdic que deia que la cama que em queda és irrecuperable i em va donar l'alta. Jo no m'he conformat amb això. Mai m'han tractat la cama allà, no han fet res amb ella. Llavors, tinc un centre de rehabilitació a cinc minuts de casa, i hi estic anant. Em van dir que podrien fer alguna cosa amb la meva cama. I sí, estic aconseguint coses: estic començant a fer moviments que no podia fer, com doblegar la cama quan estic estirat. Van treballant tots aquests temes i estic recuperant musculació abdominal lateral i dels músculs de la cama. Em falta moure la cama de genoll cap avall. De genoll cap amunt, ja tinc una mobilitat bastant bona. Tinc força. Ara, falta la part de baix. Si hi arribo o no, no m'importa. A mi, el que m'importava era intentar-ho, no donar per vàlid que han fet un estudi i que ja ha quedat mort. Estic tenint molta il·lusió perquè estic aconseguint coses. No sé on arribaré, però seguiré per aquesta línia. La resta, em va tot bé. Faig una mica de gimnàs a casa: tinc unes peses per anar fent manteniment. Amb el doctor de l'hospital de neurorehabilitació, encara no he tingut oportunitat de parlar de tot això. Tinc una visita concertada per primers de juliol.

No sé si serà presencial o per conferència, però li ho diré igualment. Només fa dues setmanes i mitja que he començat el tractament a aquest centre nou, i ja he tingut una mobilitat diferent. Hi vaig tres dies a la setmana. Em costa una pasta, però és igual. L'important és que estan treballant per intentar recuperar la força de la meva cama. Això, per a mi, és bàsic. Si algun dia tinc la possibilitat de posar-me dret amb crosses, vol dir que em posaré una pròtesi i podré anar dret. No hauré d'anar amb cadira de rodes. Això et canvia la vida. Poder anar dret és molt diferent que anar en una cadira. Els obstacles que trobes al carrer són molt diferents. Jo també tinc una cadira elèctrica, però a Barcelona, les rampes dels semàfors estan destrossades. Arribes i hi ha uns forats increïbles. Si vas amb cadira de rodes manual, no pots i, amb l'altra, fots cada castanya que es ressent tot el cos quan fas les baixades i les pujades. Això, caminant, ho evito. És diferent. D'una banda, caldria dir a l'Ajuntament que facin el favor de cuidar aquests trams perquè són molt importants per a la gent que anem amb cadira de rodes, i estan completament abandonats. Els van fer al seu dia, i ja no els han tornat a tocar. Si, per la pluja, s'ha anat desgastant i ha quedat un forat, allà està el forat. Has d'anar amb una cura important per fer les rampes. És una de les desgràcies, tot i la sort que tenim aquestes rampes, perquè hi ha ciutats del món que he visitat, com París o Londres, que serien intransitables per mi, perquè no tenen ni rampes ni carrers sense "adoquinar": és terrible. Aquí a Barcelona, es va fer aquest esforç important, però ha quedat abandonat. L'Ajuntament deu tenir molts calers, però per què no se'ls gasta? Per a que et facis una idea, en el tema de la dependència, a mi em van donar el grau 1 i crec que tinc dret a alguna ajuda, però depèn de la meva situació que la demani. En principi, ha de venir algú del centre d'atenció primària a veure'm i a dir-me què poden fer. Jo, en principi, no necessitaré res i no demanaré res, perquè estic convivint amb una persona que em pot ajudar. Per això, no necessito tota aquesta ajuda externa, ni que vinguin a netejar la casa. Ella ho fa i, a més, m'ha dit que no vol que vingui ningú a casa a netejar, i és molt neta. De tota manera, aquesta ajuda concedida, queda allà. Si, un dia, ens barallem i ella marxa, necessitaré l'ajuda d'una persona. Llavors, la demanaria, però, en principi, la cosa va bé i no tenim cap problema. El meu pare, quan vam haver d'ingressar la meva mare a la residència, ell tenia un grau 1 i la meva germana va dir: "Escolti, aquí, amb la meva mare, teníem uns serveis, i ara el meu pare només té un grau 1: hauríem de revisar-ho". Van dir: "No, si el seu pare ara viu sol, té dret a moltes coses". Anava una persona a casa cada dia que, en teoria, anava per ajudar-lo a ell, però com que ell no necessitava ajuda perquè s'arreglava més o menys sol, aquesta persona li feia la neteja de casa i li arreglava el llit, etc. Ell estava content amb això. A més, l'Ajuntament, li portava cada dia menjar preparat per dinar i sopar: primer plat, segon plat i fruita. Aquest servei que donava l'Ajuntament ja no l'està donant a ningú. L'alcaldeessa que, en teoria, ve a lluitar pel poble, s'ha oblidat del poble i ens ha deixat penjats. Hi ha moltes queixes d'aquest nivell i potser un dia faré la carta a l'Ajuntament i explicaré de què va el rotllo. A part d'això, la resta em va molt bé. Totes aquestes dificultats, me les he trobat quan he tornat a casa. Quan anava a l'hospital de neurorehabilitació, estava pràcticament tot el dia allà. Em venien a buscar a les vuit del matí, em fotien a l'ambulància, a les deu començava el gimnàs, a les cinc acabava i em deixaven a casa a les sis i mitja o a les set. Això vol dir que jo arribava a casa, m'anava a dutxar, i a sopar. Ara és quan he caminat cada dia, he sortit cada dia, i he

anat veient tota aquesta falta de manteniment. Fins i tot, a les voreres. Quan vaig amb la cadira elèctrica, vaig fent “Cloc, cloc, cloc”, perquè les rajoles estan totes soltes. És una falta total de manteniment de la ciutat. És el que estic vivint ara, i ho denunciaré.

En els serveis de transport públic, està molt bé, perquè tens el teu espai i el servei està donat. Al metro, hi ha tres o quatre estacions que no tenen ascensor per sortir, amb la qual cosa les has d'evitar. Però són poques. Amb l'autobús, no hi ha cap problema perquè tots porten la rampa per pujar. Aquest servei està ben muntat. A part de la falta de manteniment, no veig cap més problema. D'altra banda, he notat que a alguns llocs, els desconeguts et donen preferència. De vegades, et volen ajudar quan tu no necessites ajuda. Ho agraeixes: “Gràcies, però no fa falta”. Perquè a mi no m'agrada que m'ajudin quan jo puc fer-ho sol. Per exemple, obrir la porta de l'escala, que té un cert pes. Jo ho puc fer amb el braç, no necessito que ningú em vingui a ajudar. I aquí, molta gent et vol ajudar. Quan et veuen que estàs pujant la rampa d'un semàfor, per exemple. Hi ha carrers on, si vas de baixada, normalment no tens cap problema perquè el propi impuls ja t'ajuda. Encara que els carrers fan bomba, quan vas de pujada, amb el propi impuls, no puges. Llavors, has de fer bastant força amb els braços. Aquí, hi ha molta gent que vol agafar-te i estirar. Veig que, normalment, la gent té una deferència amb tu. A vegades, els dius que no perquè vols fer l'esforç tu. A nivell de la gent, ho veig bé. Les criatures petites són molt curioses, perquè ells, el que veuen, ho diuen en veu alta: “Mama, què li ha passat a aquest senyor que no té cama?”. Vas sentint aquestes coses. Llavors, fas un somriure o una paraula d'agraïment, i ja està. Veus que els infants no es callen aquesta curiositat. Jo ho visc bé, sense cap problema. Per a una persona que camina, jo sóc una persona diferent, i representa que em volen ajudar perquè pensen que necessito més ajuda que ells. És correcte. La curiositat dels nens, també. Ho agraeixo. Moltes vegades, no faig servir el que m'ofereixen: “No, gràcies, ja puc jo sol”, però ho trobo bé. Si ho rebutges, et deixen estar. Els dones les gràcies, però ells ja veuen que et vals per tu mateix, i que no ho necessites. No insisteixen, si dius que no. Ni m'afecta ni em fa sentir inferior. Jo tinc el cap molt clar, gràcies a Déu, i vaig a la meua, que és el que m'importa, treballo el que crec que he de treballar pel meu bé i ja està. I el tractament social és molt correcte: cap problema.

Abans de muntar el servei telemàtic de gimnàs, t'anaven trucant diferents persones de l'hospital per veure com estaves. Un dia, em va trucar la psicòloga, però no he fet cap altra connexió amb ella com ara estic fent amb tu per veure com va tot. No hem tingut més contacte. Em van dir que si necessitava alguna cosa, truqués a l'hospital de neurorehabilitació, a qui volgués: a l'assistenta social, a la psicòloga... Però jo, en principi, a nivell psicològic, com que tinc empenta i l'optimisme de sempre, no m'he trobat malament com per trucar-la. De fet, les sessions que feia amb ella eren més per aquella pantalla que tenia, i que em posava aquell casc pel dolor. Això no m'ho pot fer a distància, de manera que s'ha deixat de fer i ja està, però no és cap problema.

El futur, el veig bé. Estic esperant que acabi el COVID, però igual no acaba fins al gener de l'any que ve. Diuen que la vacuna, més o menys, sortirà per aquelles dates. Quan s'acabi això, tinc moltes coses previstes per fer. Ara, ja estic pendent de l'autoescola per fer la conducció amb les mans, amb tots els comandaments al volant. Van començar dilluns. Vull treure'm aquest carnet, buscar un cotxe adaptat de segona mà o nou i així

tenir una certa autonomia per sortir amb la parella de Barcelona quan té festa. Aquesta és la meva primera planificació. Després, voldré fer algun viatge per vacances. Vull fer la vida normal que faria. De fet, estic fent la vida normal que feia abans de tenir tot això, excepte anar a la muntanya i escalar. Això ja no ho puc fer, però tot el que puc fer de la vida que tenia abans, ho faig. Tinc les meves relacions veïnals, gent amb qui fer una cervesa. Bé, ara prenc Aquarius, però m'assec amb ell a fer la cervesa i fer petar la xerrada. Ara, hem quedat la setmana que ve amb els amics per fer un esmorzar a casa d'un d'ells. Vaig mantenint la vida social que tenia. Tinc autonomia per poder anar sol als llocs, de manera que cap problema. Quan tingui el cotxe, tindrè una altra alternativa: podré sortir tant amb la meva parella com jo sol si em dona la gana per anar fer fotos pels voltants, per exemple. És el projecte que vull tirar endavant ja. M'han dit que, com que van començar dilluns i tenen molta cosa retardada, molta gent que va quedar penjada sense poder anar a fer els exàmens, aquesta setmana estaran molt atabalats. Però com que la secretària de l'autoescola és veïna meva, m'ha dit que no em preocupi, que quan tingui un forat, m'avisarà per començar aviat. El que vull és recuperar aquesta altra autonomia que tenia: tenir el cotxe i anar on volia. Per això, necessito tenir primer el carnet i després el cotxe adaptat.

De cara a les properes sessions, em sembla important que tinguis un guió, perquè potser hi ha coses que no m'he plantejat i és important que em facis determinades preguntes, i més si hem de començar a parlar de com va ser tot el meu procés fins arribat on sóc ara. Avui ja t'he explicat tot el meu confinament, que me l'he saltat una mica a la torera i he seguit fent una vida més o menys correcta.

## **16 de juny de 2020**

*Relat construït virtualment, al migdia, des de casa.*

Aquesta última setmana, he tingut molts dolors. Cada vespre em vénen dolors d'aquests, neuropàtics. Ahir vaig estar parlant amb la psicòloga de l'hospital de neurorehabilitació. Estava mirant la llista de contactes que em van donar, vaig veure la psicòloga i vaig dir: "La vaig a trucar, que fa molts dies que no parlo amb ella!". Vam estar xerrant una bona estona. A part del tracte que hem tingut a nivell de la meva malaltia, tenim una bona relació, amb la qual cosa em va fer gràcia trucar-la. Em va preguntar com havia passat la quarantena, li vaig estar explicant la meva convivència personal amb la meva parella i va anar molt bé: va ser molt entretinguda, la xerrada. Em va donar una sèrie de consells per anar fent fins que ens puguem tornar a veure i tornar a fer el que portàvem fent. Li vaig explicar que estic fent el tractament pel meu compte al centre de fisioteràpia. Em va donar el consell que els avisés que, quan treballés la cama, quan fes els moviments que aconseguixo fer allà amb la cama, que em posi un mirall davant per tenir l'efecte de "doble cama", com si jo tingués les dues cames treballant. És la mateixa idea del que estàvem fent amb ella: a la televisió, em posava unes cames, jo feia el gest de caminar i les cames caminaven dins d'un cercle. Em va dir que, potser, treballar amb un mirall també m'ajudaria amb els dolors neuropàtics que vaig tenint. Res més: això és el més important d'aquesta última setmana. També, he anat a les tres sessions setmanals que tinc

muntades amb aquesta gent. Estic treballant una musculació de l'abdomen que desconeixia que tenia, que són les parts laterals. Això m'ajuda molt amb l'equilibri, per fer els moviments. Segueixo a l'espera de poder tornar a l'hospital de neurorehabilitació a acabar de fer el meu tractament. No té pinta que em cridin fins al setembre. Ho sé perquè se li va escapar ahir a la psicòloga. Tampoc m'importa que sigui al setembre o que sigui al juliol, que és quan em pensava que seria. No hi ha pressa. L'important és acabar de fer la rematada final. Aniré bastant ajudat amb el que m'estan fent al centre on vaig, amb la qual cosa, probablement pugui millorar més. L'hospital de neurorehabilitació serà un complement: no penso deixar el que estic fent ara. Segurament, quan vagi allà, ho faré a les tardes en lloc dels matins, però serà complementari. El que passa és que, tot el que jo estic guanyant ara amb aquest tractament, allà també em millorarà amb els treballs que he de fer. No és el mateix tenir una cama completament inútil a tenir una cama que pot suportar un cert pes, que pot fer una sèrie de moviments. La cosa canvia molt. Inclús, espero, si he aconseguit millorar el suficient i realment arribo a tenir força amb la cama per mantenir-la dreta –que no ho sé, perquè tot això és anar provant, provant, provant– espero treballar a paral·leles i altres coses que no he treballat perquè la meva cama no tenia cap funcionalitat. A part d'això, per treballar els dolors neuropàtics, jo ja he decidit que aniré a un centre de medicina tradicional xinesa que també tinc a prop de casa. Tinc un company que, per una hèrnia discal, va quedar amb una cama inutilitzada. Li van dir que no funcionaria mai més, com em van dir a mi sobre la meva. Va anar a aquest centre i ha guanyat diversos títols de taekwondo. Es va recuperar amb un tractament xinès. Penso provar-ho. En principi, hi vaig a veure si, amb el que em puguin fer ells, els dolors neuropàtics em baixen, però si em poden ajudar amb alguna cosa més... Jo els explicaré el que tinc, els portaré les meves dades mèdiques perquè vegin el que hi ha, els explicaré el que he estat fent, i ells afegiran el que puguin de la seva part. No sé si serà acupuntura, o què serà el que em puguin fer. A veure si, entre unes coses i altres, vaig aconseguint una meta que tinc fixada al cap. Si no l'aconsegueixo, no serà cap decepció, no quedaré frustrat, però ho he d'intentar. He d'intentar millorar la meva situació, i aquesta és la meva meta. Si milloro molt o poc, dependrà del que em facin i del temps que duri tot això, però intentar millorar sempre és la meta per anar endavant. M'agradaria arribar fins que tingui tota la meva cama en funcionament. Ara, fins al genoll, la meva cama funciona. Si aconsegueixo que la meva cama funcioni fins al peu, hauré aconseguit el principal que tinc en ment. No ho tinc clar, però vaig treballant per a això.

Jo ho he de provar tot. Va arribar un moment que la meva vida es va trencar respecte com era. A partir d'aquell moment, jo em vaig adaptar a la circumstància i, a més, de forma immediata. És a dir, era una cosa que no tenia remei: m'havien tallat una cama i en tenia una altra en què no sentia res, i havia de viure amb això, amb la qual cosa sempre cal tirar endavant. Saps que ja no podràs caminar: doncs has d'acceptar-ho. Però, dins de tot aquest procés que he passat de quedar paralytitzat de cames i haver de viure amb una cadira, l'hospital de neurorehabilitació ha estat molt important en la meva vida, perquè quan hi vaig arribar, m'ho havien de fer tot, i quan vaig sortir-ne, m'ho feia tot jo sol. Agrairé sempre el treball que han fet amb mi, que va anar per fases. Jo vaig notar unes fases diferencials del meu programa. Les fases diferencials van començar en una sala en què, en principi, em van continuar fent totes les coses sense dir-me res. Després, vaig tenir un

canvi de sala i vaig trobar tota una sèrie d'infermeres, auxiliars, etc., que em van dir: “No, perdona, jo no estic aquí per fer-t’ho tot. Tu t’has de fer aquestes coses”. Aleshores, vaig començar a treballar amb intentar-me vestir, per exemple, pel meu compte. Em costava més o menys, sempre tenia l’ajuda d’algú, però més que de fer-m’ho, era de dir: “Vinga va, ara fes això, fes-ho d’aquesta manera”. Després el pas més important ja va ser quan em van ensenyar a dutxar, quan van passar de fer aquell bany un cop a la setmana a que jo pugés a una cadira de dutxa, anés a la dutxa, em dutxés jo sol, m’eixugués jo sol, tornés al llit i em vestís. Això va ser molt important: em va donar una autonomia! Ja no havia d’esperar a un cop a la setmana, em dutxava cada dia. Això et va tornant una mica a una vida normal. Mentre no vaig poder fer tot això, la meva vida no era normal. Depenia totalment de terceres persones. Amb aquesta autonomia, se’m va obrir un camí molt ampli. Jo ja tinc una autonomia. Ara, què he de fer per seguir millorant? A part de fer els meus exercicis de reforçament de tronc, control d’equilibri per veure com et vas mantenint, reforçament de braços amb peses per quan vaig amb la cadira, controlar la teva esquena, etc., quina és la meva meta? Tot això ja està, això és només gimnàs, ja tinc la pràctica. Ara, quina és la meva meta immediata? Millorar una mica, si puc, la meva situació. El que m’han dit que estava mort, potser no estava tan mort. Perquè jo, a partir dels exercicis que feia de veure’m a la pantalla caminant, vaig començar a tenir moviment a la meva cama. El fet de fer el moviment de caminar va fer que, un dia, la meva cama, tingué un moviment lateral. Això, per a mi, va ser molt important. En aquell moment, vaig pensar que no estava tot mort, que si jo aconseguia que els nervis i la musculació de les meves cames tinguessin una activitat, la podria aconseguir recuperar. I és el treball que estic fent ara. Si ho aconseguixo, serà una festa. Si no ho aconseguixo, no passarà res: jo ja estic adaptat a la situació. És el que hi ha.

L’adaptació immediata va ser al fet que era una situació que no es podia revertir: jo tenia una cama tallada. Què fas, quan tens això? Saps que ja no podràs caminar. Ho has d’acceptar. La teva altra cama que està allà resulta que també ha tingut uns problemes a la zona del plexe, no saben on, i se t’ha quedat inútil. “Doncs tampoc puc fer servir l’altra cama. Què em queda? Doncs em queda la cadira de rodes”. Fins que vaig arribar a la cadira de rodes, vaig estar molts mesos al llit. Després de passar vint-i-dos dies en una UCI, era ossos i pell. Primer, vaig haver de recuperar-me físicament: començar-me a engreixar una mica va ser la meva labor durant els quatre mesos que vaig estar a un hospital general. Allà, vaig estar menjant les proteïnes que em donaven. Mica en mica, em vaig anar recuperant. Quan vaig arribar a l’hospital de neurorehabilitació, encara no estava recuperat del tot. Ara, la foto que tenen de mi ja és una mica actualitzada, però la van haver de canviar perquè va arribar un moment en què ningú em coneixia per la foto. El canvi que ha sofert tota la meva fisonomia gràcies a l’exercici i a una bona alimentació, va fer que jo, personalment, recuperés la imatge inicial. Per això, van haver de canviar la foto. Deien: “Tu no ets aquest”. “Bé, jo era aquest quan vaig arribar aquí. Ara, evidentment, ja no”. A l’hospital de neurorehabilitació, vaig estar encara tres mesos de llit, perquè tenia una llaga. Amb tot aquest procés –que si proteïnes, que si l’alimentació... – vaig recuperar-me ja d’una forma que la meva cara va canviar. Això ha continuat: ara encara estic millor.

L'únic és que jo ara estaria feliç si pogués eliminar aquests dolors que m'agafen cada tarda de tipus neurològic. Si aconseguixo que això, amb el xino aquest, em desaparegui, ja seria una persona molt feliç. Quan no tinc dolor, puc tenir molta activitat, i això és el que m'agrada. Ara, a partir de les sis de la tarda, sé que ja m'haig d'estirar al llit, posar les cames amunt. Quan m'aixeco per sopar, encara tinc dolors. Em prenc les pastilles del vespre i continuo tenint dolors fins que no em prenc el Rivotril per dormir, estic sempre amb una electricitat a la cama, una molèstia continuada que he de fer desaparèixer per ser feliç. I per això vull intentar veure si la medicina tradicional xinesa m'ajuda en aquest aspecte. Durant les estones de dolor, no puc fer res. Ni tan sols un massatge em calma la situació. Comença per una electrificació de les cames, com si tingués la cama envoltada d'un cable elèctric que em va passant electricitat per tota la cama. Després, comencen les fuetades que em piquen a la planta del peu, a l'engonal, al genoll, o a la cama que no tinc. Com que ja hi estic acostumat, si no estic a casa, no crido. Si estic a casa, crido perquè m'ajuda a agafar una mica d'aire. Si estic al carrer, m'ho aguanto i ja està. Com que tinc aquests dolors, la meua il·lusió seria no tenir-los. Tota aquesta estona de vida que perdo pel dolor, m'agradaria tenir-la per a mi, per continuar les activitats normals: poder anar a sopar amb els amics tranquil·lament sense que estigui amb aquell dolor que no em deixarà estar bé. Quan m'agafa fora de casa, normalment, m'acomio i marxo. Per exemple, quedes amb un amic a les set de la tarda. A les sis, ja em prenc una pastilla de paracetamol a veure si aconseguixo que em baixi per poder anar a fer una cervesa amb aquest company. Si no prenc alguna cosa perquè se'm calmi, no puc. He de prendre un extra per suportar l'horeta que estaré amb el company. Els amics, ho entenen. El dissabte passat, vaig anar a dinar a casa d'uns amics, que van fer un arròs de bolets. Estàvem dinant i jo, a les quatre de la tarda, vaig començar-me a sentir cansat de l'esquena. Els vaig dir: "Nois, ho sento, he d'abandonar-vos, he d'anar a casa a estirar-me una estona". Me'n vaig anar sense cap problema. El dia següent, ens vam tornar a veure al matí i vam estar xerrant. Cap problema: la gent s'adapta a tu perquè sap que tu tens unes limitacions. Jo no m'amago del que tinc: ho explico a la gent que està amb mi, i tothom comprèn que hi ha un moment que jo m'haig d'estirar al llit i no puc estar més a la cadira. No tinc rebuig social per aquest tema.

Quan quedem, he de mirar abans si és accessible. Per exemple, sé que, amb la cadira elèctrica, no puc anar a casa d'aquests amics. Hi he d'anar amb la manual i he de fer una pujada d'uns tres-cents metres, que sempre és una mica difícil. Després, quan entro al seu ascensor, he de treure la barra que em subjecta el peu i tirar el peu una mica enrere perquè si no, no tanca. Quan arribo a casa seva, sé que primer haig d'haver buidat la bossa de la meua sonda perquè no tinc accessibilitat al seu bany. Ells ho saben. Ja hem fet la prova abans. Llavors, sé que puc anar a dinar, però després hauré de marxar per una cosa o una altra: pel dolor o per haver de buidar la bossa. De vegades, he hagut de buidar la bossa al carrer. Tu no controles la quantitat d'orina que se t'anirà produint. Avui m'he llevat a les set del matí i, des de llavors, ja he buidat dues bosses de set-cents cinquanta. Ara, si t'ensenyo com tinc la bossa, ja en deu tenir uns cinc-cents. Tot això té un procediment. De vegades, vaig pel carrer i tinc la bossa a petar. Què has de fer? Busco entre els cotxes una reixa de claveguera i allà ho buido. M'haig d'adaptar al que tinc. Algú m'ha vist fent-ho i no m'han fet mala cara ni res, perquè veuen que la meua situació no és la seva. Jo no

puc entrar a un bar a fer pipí. El 90% de bars no estan adaptats. He de fer-m'ho cop puc, i no he trobat ningú que em digui: "Marrano!", ni res. Avui porto la bossa de cama curta perquè m'he posat els pantalons curts. D'altres vegades, porto la llarga, que em penja de la tibia. Noto que tinc la bossa plena pel temps o pel tacte. Porto una sonda vesical i no m'entero de res: pel tacte sé si està plena o mig buida. Tot depèn del que bec. Procuo anar hidratat. Per exemple, l'altre dia vaig anar a fer tot un volt pel casc antic per fer fotos aprofitant que ara no hi ha turistes i tota la zona està força lliure de gent. Vaig fer quaranta fotografies de tot el casc antic. Encara que anava amb la cadira elèctrica, portava la seva estona anar buscant els espais, ara centrar-se en la foto, etc. És clar, per poc que hagués begut, necessitava buidar la bossa. Quan toca, toca.

Quan em vaig despertar al Clínic, vaig voler veure'm la cara. Em van portar un mirall i em vaig espantar. Entre altres coses, perquè jo, fa uns quinze anys, sóc calb i m'ho afaito tot: la barba i el que tinc de cabells. Em vaig despertar amb patilles i uns cabells llargs completament blancs. I una cara completament xuclada. Semblava un cadàver. La veritat és que em vaig espantar una mica, perquè no em vaig reconèixer. Vaig pensar: "Hosti, noi, com has quedat!". El canvi va ser un xoc. Jo em vaig anar quedant calb de mica en mica, i sempre he dit que, a mi, no m'ha provocat cap trauma, la calvície. Perquè no me n'he anat a dormir amb cabell i m'he aixecat calb. Però aquí, sortint de vint-i-dos dies d'UCI, sí que sembla que te n'has anat a dormir bé i, quan t'aixeques, estàs fet un cadàver. Aquesta visió sí que és un cop. És traumàtica. Dius: "Hòstia, què ha passat aquí? Què m'han fet?". Quan em van dir quants dies havia estat a l'UCI, ja vaig entendre que, com que l'únic que em donaven eren sèrums, havia menjat del meu greix durant vint-i-dos dies. El cos havia anat xuclant de tot arreu. A part, ningú m'afaitava, a l'UCI. El que menys importava és que jo estigués més o menys guapo. El primer que vaig demanar és que em portessin les navalles de casa per afaitar-me ràpidament. Això és més una qüestió de coqueteria que una altra cosa. Després d'allò, jo veia que cada dia anava millorant una mica. Això era important. Veia que m'estava recuperant d'una situació que havia patit. Durant aquells dies, la família va patir molt. Jo, durant aquells vint-i-dos dies, vaig tenir unes cinc operacions a vida o mort. No sabien mai si l'endemà hi seria. Quan vaig sortir d'allà i em van passar a una habitació normal, ja es van tranquil·litzar molt. La meva imatge, ells la van anar veient cada dia a l'UCI. Van anar veient com es deteriorava. Ja hi estaven acostumats. Ells no van viure el procés que em va passar a mi, de veure'm de cop tan canviat. Ells ho van viure dia a dia. Durant aquells dies, hi va haver un conflicte familiar. Ningú de la meva família no coneixia la parella amb qui jo estava des de feia cinc anys. Ella no vivia a Barcelona. Ens veiem de tant en tant. Per la seva feina, normalment, ens veiem entre setmana. Estant sol o acompanyat, me n'anava a dinar fora i punt: ningú sabia el que feia ni el que deixava de fer. No coneixien l'existència d'aquesta persona. Quan vaig entrar a l'UCI, la meva germana va donar instruccions: va decidir que ningú que no fos de la família em vingués a veure en aquella situació. No sé per què ella va pensar que algú que no fos de la família em podia veure. La meva parella va insistir molt a venir. La van portar a veure'm un dia i li van dir que no vingués més, que ja l'avisarien. Ella va dir que no, que volia venir perquè m'estimava. Això va ser un xoc, i va tenir un enfrontament molt fort amb el meu fill petit, que era el que vivia amb mi. Ell no volia que vingués, i ella passava d'ell perquè ja tenia l'edat que tenia. Que sabia el que



havia de fer, i que vindria a veure'm. De fet, m'ha estat acompanyant sempre. A l'UCI; a l'hospital, on cada dia lliure que tenia, estava allà i; després, a l'hospital de neurorehabilitació. És una persona que venia a des d'una ciutat propera però no gaire ben comunicada, amb la qual cosa, el viatge era bastant llarg: anar amb tren a Barcelona i, després, agafar un altre tren; després, pujar amb el bus. Es tirava moltes hores per venir-me a veure cada dia lliure que tenia, la qual cosa sempre ha sigut d'agrair.

Com s'ha acabat el tema? No s'ha acabat: el tema continua. La meva família, a nivell de la meva germana, la meva filla i el meu altre fill l'han acceptat molt normalment, sense cap problema. El meu fill petit, el que va tenir el conflicte amb ella, encara ho ha de pair. Quan em ve a veure, ens hem de veure en un bar perquè no vol pujar a casa. Ja li he plantejat el tema des d'un altre punt de vista que ell no s'havia plantejat, perquè té un problema d'orgull personal. Primer, ja li vaig dir que no calia que fos amic d'ella, però que, almenys, quan entrés i ella i fos, saludés. No ho va fer. Ha acabat per no entrar. L'últim dia, li vaig dir: "Però tu, realment, el teu pare t'importa una mica?". "Clar, per això et vinc a veure.". "I no t'importa si sóc una persona feliç i ben cuidada per una altra persona amb la qual tu has tingut un enfrontament, i que potser hauries de poder deixar-lo de banda i poder venir a dinar i xerrar tranquil·lament, com fan els teus germans?". No el trec d'aquí. Té un problema psicològic, de manca de control d'ira, amb la qual cosa va tenir aquell enfrontament fort amb ella. Després, té un problema de molt rancor. Ella s'ha ofert: "Mira, jo crec que no li vaig dir cap mala paraula ni li vaig cridar, però si he de demanar perdó, jo li demano". "Però és que no és això: tu no has fet res dolent. Tu no has de demanar perdó a ningú", li dic. "Ni tan sols t'has de plantejar que l'altre et demani perdó encara que pensis que tu tens la raó". De tota manera, ella està disposada a tenir una relació normal: no cal que li vinguin a fer petons, sinó que puguin pujar-me a veure sense que ella hagi de marxar. És una incongruència. Ella hi serà fent el que hagi de fer: cuinant, escombrant, planxant... I tu pots estar amb mi a la saleta xerrant tranquil·lament. Com que el meu fill encara no ha arribat a aquest nivell d'entesa, esperarem que hi arribi. El motiu de tot el conflicte és el fet de no voler que ningú em vinguis a veure a l'UCI. El meu fill ho va portar a l'extrem. Jo puc pensar: ara, imagina't que li passa això a la meva germana i jo només vull que la família la vegi mentre no pugui estar millor. Jo m'ho podria plantejar, però un cop una persona es presenta com a amiga personal està allà, jo no la fotré fora ni li diré que no vingui mai més. Perquè si està allà, és perquè com a persona li interesso. No ve a fer una pel·lícula i a treure'm per la tele. Fa uns cinc anys, jo vaig anar a veure un company que va tenir un ictus: estava completament mort en un llit. Després es va recuperar i ell no s'havia assabentat que jo l'havia anat a veure. Li ho vaig dir quan es va despertar. Va coincidir amb quan vaig portar el meu pare –que en pau descansi– a fer-se una prova, i em van avisar que aquest company estava allà. La infermera em va deixar passar. Jo vaig ser, després de la seva família, la primera visita que va tenir. Estava encara en els box de triatge que hi ha al soterrani de l'hospital general. Ni tan sols l'havien portat als box de dalt a cap habitació. Estava allà, intubat per tot arreu. La imatge va ser molt dura per a mi, perquè vaig pensar que no en sortiria. Després, se n'ha sortit. Quan es va despertar, va estar molt temps per poder recuperar la parla, per poder beure sense espessant. Ara està perfecte: s'ha recuperat molt bé. Quan es va

despertar, li ho vaig explicar, i li vaig dir que, quan el vaig veure, no donava un duro per ell.

Si una persona té interès a veure't, tu no li ho pots prohibir. Va venir un company de feina amb qui jo havia quedat, a més, perquè jo tenia la previsió que seria una operació senzilla, que estaria un dia a l'UCI, l'endemà, al llit i, a l'endemà passat, em donarien l'alta. Li vaig dir: "Mira, el dia que m'operin no vinguis, vine a l'endemà". Va venir a l'endemà, li van dir que estava a l'UCI i es va presentar allà. La meva germana li va fotre la bronca i el va fer fora. Després, li va demanar perdó, però aquest ja no va tornar. No va dir: "M'enfronto amb la família i vinc perquè vull venir". La meva parella sí que ho va fer: "Digueu el que digueu, jo vindré". A més, venia cada dia a les set del matí perquè sabia que no hi hauria ningú de la família per no molestar-los. Ella, a les set del matí, estava allà, abans d'anar a treballar. Imagina't el carinyo que em tenia aquesta persona, que sacrificava moltes hores per venir-me a veure i estar amb mi encara que jo ni m'enterés que hi era.

Quan em van donar l'alta de l'hospital de neurorehabilitació, vaig fer un sopar d'agraïment per dir a la família: "Gràcies per haver estat allà durant tot aquest temps, però ara ja em valc per mi mateix". Ho vaig deixar tot ben clar. Però, en aquell moment, el meu fill petit encara estava vivint amb mi. Estava buscant un pis de lloguer, perquè ja tant ell com la seva parella tenien feina. Ells havien vingut de la ciutat on estaven abans sense res. Primer, els va costar una mica trobar feina. Després, la van trobar i estaven en una situació més o menys estable. Ells tenen un fill i no havien d'estar vivint amb mi: no tenien la seva intimitat. Jo tampoc tenia la meva. Si jo ara em vull anar a dutxar amb pilotes a la dutxa, em puc moure per la casa perquè, o bé estic sol, o amb la meva parella. Però amb ells aquí, no podia fer-ho. Havia d'esperar que no hi fossin per poder anar a la dutxa, perquè havia d'anar despullat amb la cadira de dutxa des de l'habitació. Després, per sortir, anava tapat amb la tovallola, però ho havia de fer quan no hi eren. A ells els devia passar igual quan tenien ganes d'alguna cosa i estaven aquí amb mi. Ells havien de sortir d'aquí i buscar-se la seva vida. La buscaven molt especial quant al preu, perquè aquí a Barcelona, els preus estan com estan. Van estar molt de temps buscant sense trobar res. Jo sempre els deia: "El dia que trobeu aquesta ganga que busqueu, agafeu-ho immediatament. Després, no cal que marxeu corrents. Podeu estar tres mesos més aquí pagant el lloguer d'allà". Van trobar el pis a finals de febrer. Van firmar el contracte i jo em pensava que encara estarien una mica per aquí encara, perquè ja s'estava parlant de tot això del COVID. Ja estaven dient que potser ens haurien de confinar com s'havia fet a la Xina. Sense dir-me res, el dia 7 de març, van agafar els "bàrtols" i van fotre el camp. Ni tan sols van pensar que jo em quedava sol. Si hi havia un confinament, no hi hauria un restaurant obert perquè jo pogués menjar, perquè no puc entrar a la cuina. No es van plantejar res de tot això i van marxar. Vaig trucar a la meva companya i li vaig dir: "Escolta, m'he quedat així. Si vols venir, m'ajudaràs molt". A més, ella ja s'havia quedat a l'atur, o sigui que estava a casa "mà sobre mà", molt nerviosa perquè no trobava feina. Amb el COVID, com que ella és cuinera, els restaurants estaven tancats, de manera que no ha trobat feina fins ara. Ara està treballant. A l'endemà de parlar amb mi, va venir amb una maleta i una mica de roba per quedar-se a dormir a casa i ajudar-me. El mateix dia que començava el confinament, va venir una furgoneta amb la resta de les seves coses.

Va haver d'anar a una ciutat propera, carregar-ho tot en una furgoneta i venir aquí per instal·lar-se. Ja estava el confinament en marxa, de manera que se la va jugar a que li posessin una multa. Ella va tirar endavant. Hem passat el confinament, que són molts dies, junts. Ara ja marxa cada dia a treballar, però estic els dissabtes i diumenges de cada setmana amb ella. Hem tingut una relació que no ens ho crèiem cap dels dos, de tant bé que ha anat.

Tothom tenia les seves pors, perquè fins que no he tingut aquesta situació que tinc ara, el meu plantejament era viure sol i tranquil. Com estava, podia cuinar i fer de tot, de manera que no m'havia plantejat mai fer vida de parella. Jo sóc divorciat. Ja he tingut parella i no tenia moltes ganes de tornar a tenir la parella a casa. Per això, ningú sabia res de la nostra relació, que teníem esporàdicament: anàvem a dinar, a un hotel... Ho teníem muntat d'aquesta manera. La meva circumstància personal va canviar totalment d'un dia per l'altre. De fet, quan ella venia a l'hospital general, un dia li vaig dir que es pensés la relació. A part del fet que sóc quinze anys més gran que ella, em quedava en una situació en què no em movia i m'ho havien de fer tot. En aquell moment, veia la situació molt més negra que no pas ara: "una persona més gran que tu que hauràs de cuidar d'una manera que no... Això és el que vols?". Es va empenyar molt quan li vaig dir. Em va dir que volia estar amb mi perquè volia estar amb mi: no li preocupava en quina situació estava, sinó poder estar amb mi i ajudar-me. Jo crec que li havia de fer el comentari perquè es replantegés la nostra relació, perquè en aquell moment podien passar moltes coses. Però va dir que no, i l'he tingut al meu costat i m'ha ajudat moltíssim. Ara la segueixo tenint al costat. Menys temps, però està aquí cada dia. Arriba a casa i es dedica a mi: que quan acabo de dutxar-me m'ha de fer les cures, me les fa. De vegades, li dic: "Eh, que ja són les vuit", i està fent-me un massatge. "Ja són les vuit?". Què vol dir? Que, quan es posa a cuidar-me a mi, no s'adona que el temps passa. Aquesta dedicació, sempre és d'agrair. Estic molt content que sigui així. I, si el meu fill té algun problema, que el resolgui, perquè el problema és seu. No és ni d'ella ni, en aquest moment, és meu. Ell haurà de decidir què vol fer a la vida i com. Si vol tenir la relació amb el seu pare a través de veure'ns en un bar, doncs bé: no el penso forçar a res perquè no val la pena. Si ell s'adona algun dia que està equivocadament, ja ho farà. Si no, els fills vénen i després volen. L'he tingut molts anys fora, vivint a diverses ciutats del món, i no el veia per a res. Si ara ens hem de veure així, ens veurem així.

La família, quan es troba en aquesta situació, en principi, t'estan acompanyant cada dia. Després, quan vas a l'hospital de neurorehabilitació, ja hi ha un desplaçament. Com que han de treballar, vénen menys, però els caps de setmana et vénen a veure. La meua filla, que viu a prop d'aquí, em deia: "Quan estiguis, vindràs a dinar a casa". Jo no estava acostumat a viure així i no volia acostumar-me a viure així. Jo, els diumenges, vaig a dinar a casa de la meua filla, però com feia abans, de tant en tant. Volia transmetre'ls que jo volia tornar a la situació inicial d' "abans de". Com que jo em podia valdre per mi mateix, si un dia necessitava alguna cosa, els trucaria, però no havien d'estar-me venint a veure cada dia com quan estava a l'hospital, ni havien d'estar patint per com estaria el seu pare, perquè si no deia res és que estava bé. La meua filla viu a cinc minuts de casa meua. Hi ha hagut mesos que no ens hem vist, i no passa res. Ells tenen la seva vida, tenen els seus fills, els seus treballs. És normal que et vinguin a veure un diumenge o un

dissabte, però de tant en tant. És el mateix que jo havia passat amb els meus pares. A més, com que he voltat molt, anar a veure als meus pares, de vegades, era una excursió de dues hores. Baixar de la ciutat on estava aquí per veure'ls em costava una miqueta, i potser passaven tres mesos i no ens vèiem. De fet, quan vaig veure que ells començaven a tenir problemes per poder estar sols, va ser quan vaig baixar de Tremp i vaig venir per ajudar-los. A la meva empresa, li vaig dir: “Necessito tornar a Barcelona, ja no puc estar fora perquè tinc aquesta situació familiar i he de cuidar els meus pares”. Vaig tornar i em vaig dedicar a això. Primer, ma mare que, pobreta, va acabar en una residència i ara, amb això del COVID, ha desaparegut. Després, quan la vam ingressar a la residència perquè ja tenia Alzheimer i no podia viure amb el meu pare perquè el tractava molt malament, jo vaig venir a viure amb el meu pare perquè ell, a part que no hi veia gaire, tenia molts problemes per caminar. Si havia d'anar a alguna visita a l'hospital, no podia anar-hi sol. L'havies d'acompanyar amb cadira de rodes. Vaig estar ajudant-lo fins que va morir i després ja em vaig quedar aquí sol, a casa dels meus pares, on vaig néixer.

Aquesta casa, la van comprar els meus pares fa molts anys. Primer, va passar del meu pare a la meva mare. I ara passarà a la meva germana i a mi, quan fem els tràmits d'acceptació de drets. Aquí em penso quedar fins que em toqui la meva hora. No té gaire llum, perquè és un entresol, però no m'importa. Aquí hi vaig tenir tota la meva infància, tota la meva joventut, tota la relació intensa amb els meus pares i amb la meva germana. Després, quan em vaig casar i vaig anar a viure a una ciutat propera i, després, vaig començar a voltar, la relació no era la mateixa. Tots els meus records són de quan estava aquí. Ara mateix estic amb una saleta que tinc. Te l'ensenyo. És una saleta molt gran, on tinc la televisió. Aquí tinc un espai per moure'm amb la cadira. Això era el menjador de casa meva. Llavors, a la paret que tinc davant, hi havia un moble amb vidriera. No sé com li deien llavors. Hi havia un moble baix amb calaixos, i a sobre hi havia el moble de vidre on posaven els gots, les copes i els plats. Al mig, hi havia la taula del menjador. Tinc la imatge de la meva mare perseguint-me amb una sabatilla al voltant de la taula, i rient perquè no em podia enganxar. Totes aquestes coses, les tinc aquí, les revisc aquí, i d'aquí em trauran el dia que deixi el món, perquè em penso quedar aquí de totes totes. La cuina, no hi ha possibilitat d'adaptar-la: te l'ensenyo. De fet, t'ho ensenyo tot. Això és la meva habitació. Hi he posat aquest llit articulad individual. El que tenia de matrimoni dels meus pares, també ho era però, com que vaig amb una bossa per dormir, l'haig de traslladar si em giro cap a un costat o cap a l'altre. Aleshores, amb un llit de matrimoni, em despertava, perquè havia de recórrer tot el llit arrossegant-me per moure la bossa. Per això, em vaig posar en una habitació petita com la que tenia a l'hospital de neurorehabilitació, i amb això tinc comoditat i més espai per poder-me moure per l'habitació. Amb la meva parella, no dormim junts perquè, a més, ella es mou molt. Jo, si tinc dolors o la meva bossa s'omple de caca i l'haig de canviar, si està ella dormint al costat, la molesto. És una mica incòmode. Llavors, ella té la seva habitació, que a ella li va bé, perquè té un llit gran i pot donar totes les voltes que vulgui sense cap problema. Arribem a la zona on s'han fet obres, que és el bany adaptat. Tinc la cadira de dutxa a dins. Això ho van poder arreglar: es va fer la porta més ampla, van ampliar els marcs perquè tot anés a la meva mida. A la resta del pis, puc entrar perfectament a totes les habitacions. Ara arribem a la cuina, que és unipersonal: un espai d'un metre i mig per un metre. Ni entro per la porta ni em puc

moure. Aquí és impossible. Quan vivia sol i estava bé, sí que podia i em feia les meves coses sense cap problema però, a partir d'aquest moment, per a mi, la cuina és un lloc vetat. Podria canviar de pis, però no vull. Vull viure aquí. Ja tinc el més necessari, que és l'accessibilitat a la resta de l'habitatge, i em puc moure sense cap problema. I aquesta és la història de la meva situació actual, a la qual m'acomodo molt bé.

Tinc una néta de vuit anys, un nét de sis (que és el fill del meu fill petit) i un nét de tres anys (que és germà de la primera). Ells han viscut aquesta situació amb molta normalitat. Un dia, el petit, que devia tenir dos anys i mig, estava veient uns dibuixos a la tele on surt un home que va en cadira de rodes. Va cridar la seva mare: "Mama, mira, com l'avi!". Va assimilar una situació d'una forma automàtica. Ningú va dir: "On tens la cama?". Veuen que no la tinc, però ningú m'ha preguntat res. Jo continuo sent l'avi. Juguen amb mi, i és com si fos un avi dret com abans. És curiós perquè ells no han tingut la sensació que els grans han tingut. No em van veure en tot el procediment, tenien moltes ganes de veure'm i va passar temps fins que van poder venir. Quan van poder venir, ja van estar molt contents de veure'm. Ells potser van valorar més el fet que jo estava viu que no com estava. Per a ells, no he estat una persona diferent de la que era abans de tenir l'accident. En canvi, els adults, com que, a més, han patit tot el procés, sí que han tingut aquesta sensació. El que més temien era què em podrien dir quan jo preguntés per la meva cama. Va ser una de les primeres coses que vaig dir: "I la meva cama? No la noto". Van tenir aquest trauma: "I com li direm al pare que li han tallat la cama?". Jo estava molt dèbil, estirat al llit, i no em veia. Del pit cap avall, no sabia com estava. A més, com que per la paraplegia no ho notava, sabia que em venien a curar la panxa, però no veia què em curaven. Vaig estar ben bé un mes amb la panxa oberta, perquè tenia coses a dins per curar i venien cada dia, em canviaven les gases... Vaig estar obert fins ben bé un més després d'estar a l'habitació. Tot això, ni ho veia ni ho sentia. Com que no em feia mal perquè no tenia cap tacte, no sentia res. A les persones grans, aquest trauma les va afectar perquè ho van viure tot. Si hagués passat com amb els néts, que no van viure tota la meva etapa de patiment i de l'UCI, potser haguessin reaccionat diferent. No crec que haguessin reaccionat igual que els néts: s'haguessin fet un plantejament diferent perquè són adults. Segurament haguessin fet comentaris que els meus néts no han fet ni s'han plantejat: "Bueno, l'avi està malalt, i no passa res: el puc veure, el puc tocar, puc riure, puc jugar amb ell. No passa res". Quan veiem aquestes animalades que passen als Estats Units –i aquí també, per desgràcia– per temes de racisme, tu poses a una guarderia un nen xinès, un nen negre, un nen peruà, un nen d'aquí, i tenen una relació de persona. Ningú es planteja res. Com a molt, et diuen: "Hi ha un noi que és negre". "Ah, molt bé. Sí, és que hi ha nois negres, però és el teu amic igual, no?". Jo crec que el fet de com ha anat canviant el món, la globalització, ha tingut coses dolentes, però en tindrà altres de bones. Perquè crec que totes aquestes generacions que estan convivint multiracialment no seran mai racistes. Crec que perdran la por. Crec que el racisme és la por a allò diferent. I crec que, com que ja tenen aquesta convivència des de petits, no seran racistes. El futur ho dirà, però crec que en aquest aspecte s'haurà guanyat molt.

Quan em vaig despertar a l'hospital general, em donaven la mínima informació possible. De fet, primer em vaig enterar que m'havien tallat la cama. Després, em vaig assabentar que no podia moure l'altra cama. Al cap d'aproximadament quinze dies, em vaig

assabentar que tenia un apòsit perquè no tenia cul i, la caca, la feia per la panxa. Em vaig empenyar molt. No amb la meva família, sinó amb els metges. El dia que em van explicar que jo tenia la colostomia, quan va entrar la primera metgessa, que era la cirurgiana plàstica, va sortir corrents de l'habitació. Jo estava en un estat d'empenyament, que li vaig cantar la canya només entrar. A continuació, van fer venir el digestòleg. Aquest va aguantar el "chaparrón". Li vaig dir que no tenien vergonya. Que portava quinze dies despert, i que cap d'ells m'havia explicat tot el que havia passat. Que me n'havia hagut d'anar assabentant pels meus fills, quan ells venien cada dia, i que la seva obligació era explicar-me, el primer dia que ja estava conscient, en quina situació estava. Em va contestar: "Jo ja t'ho vaig dir a l'UCI". Li vaig dir: "Tu creus que jo, a l'UCI, entenia res del que em deies? Si era una persona que deia coses incongruents, que la meva família reia de les tonteries que deia! Tu creus que, en aquell estat, per molt que tu m'ho diguessis, estava entenent el que em deies? Tu havies d'haver vingut a l'habitació quan ja estic bé, quan la psicòloga ja ha passat i ha dit: 'Està bé, entén les coses que passen i el que se li diu i contesta d'una forma normal'. Tu, aquell dia, hauries d'haver vingut i explicar-me tot el que havies fet. No deixar que me n'assabentés a poc a poc amb la família". Aquell dia vaig tenir una bona bronca. Passat això, ja sabia tot el que tenia i ja prescindia de tot aquest tema, perquè ja estava fet i ja no hi havia cap remei. Ja vaig continuar amb normalitat. L'únic dia que vaig tenir problemes és quan, després de molt preguntar, em vaig enterar que tenia la colostomia. I que, a més, era permanent, que no podien rectificarla, sinó que ja em quedaria així tota la vida.

Jo vaig entrar a operar-me el 4 de juliol del 2019. Vaig estar a l'UCI fins el dia 30 de juliol. Després, vaig estar tres mesos a planta fins a tenir l'alta clínica, però no me la van fer, perquè llavors ja tenia plaça a l'hospital de neurorehabilitació, i van tenir la deferència de tenir-me a l'hospital fins que pogués anar allà encara que clínicament ja em podrien haver donat l'alta. Vaig entrar a l'hospital de neurorehabilitació a l'octubre de 2019. Amb el doctor d'allà, no he tingut cap problema: he tingut un bon doctor. Allà també em van fer una intervenció urològica, i m'han informat de tot. No he tingut cap problema, ni amb el metge, ni amb infermeria. No tinc cap queixa de l'hospital de neurorehabilitació. L'únic que vaig dir el dia que vaig marxar d'allà és que no tenen cap llit antiescares. Jo tenia una llaga. Ells tenen el seu sistema, i el van aplicar "a rajatabla": cada tres hores que estava al llit, em venien a girar. És el seu sistema de control de les llagues. Jo deia: "Com és possible que una persona com jo, que té llagues, no tingui un llit antiescares?". Ells em van dir que tots els llits de l'hospital eren iguals, que havien decidit tenir aquests, i que, a més, anaven bé, perquè ells, el que feien per curar era el moviment: que no tingués mai el punt de la llaga sota el pes del cos i, per a que estigués còmode, cada tres hores, estava d'un costat o de l'altre. Això ho he continuat fent a casa. Tampoc és un problema tan greu, però em va estranyar que, a un lloc on hi ha gent que estava fins i tot pitjor que jo i que sabies que havia de fer molt de llit, no hi hagués aquests llits. Un llit que no sigui antiescares et pot provocar una llaga. Si no la tens, també tens més activitat i no estàs tan al llit. Va costar molt que se'm tanqués la llaga. Jo, inicialment, durant tres mesos, només tenia tres hores al dia de gimnàs. Quan arribava del gimnàs, anava ràpidament al llit. Passava moltes hores al llit durant el dia. Per això, era un tema que no em quadrava. "Em podria fer una llaga! Que em vinguis a canviar cada tres hores i no em poses un producte

que ho faci! Igual que quan m'han donat el coixí antiescares, per què no ho és el llit?”. És l'única cosa que em va semblar estranya.

D'altra banda, sobre el que vaig explicar l'altre dia del canvi que hi va haver en la meva atenció quan em van canviar d'unitat, de cop i volta, van tancar la unitat quatre i ens van traslladar a tots a la cinc. No sé si estava planejat o no, però no ho crec. Crec que la van tancar perquè havia passat alguna cosa en aquella sala. La qüestió és que van traslladar tots els malalts. Quan vaig arribar a l'altra sala, vaig notar aquest canvi de personal i de fer les coses. A la primera sala, hi havia un tracte molt carinyós: no t'obligaven a fer res, no et deien que fessis tal cosa sol o no. Venien, canviaven el llit, et vestien, t'aixecaven per anar al gimnàs, et posaven a la cadira... T'ho feien sense dir res. No em feia cosa perquè ja havia passat tota l'etapa a l'hospital general, on cada dia em venien a curar una ferida oberta a la panxa. M'importava molt poc que em toquessin el cos. De fet, a l'hospital general, ni tan sols hi havia la dutxa setmanal que hi havia al de neurorehabilitació, sinó exclusivament la neteja manual. Allà, tenia una infermera que era molt catxonda, que em deia: “Ara et vaig a rentar els ‘huevs’”. I res més. Estava acostumat a que em toquessin el cos lliurement sense problema. No em va costar acostumar-m'hi. Pots, el primer dia, et fa una mica d'impressió i dius: “Em vénen a netejar i tota la meva intimitat està a la llum”. Però, com que les persones que vénen ho fan amb tanta naturalitat perquè ho fan cada dia amb tres mil més, tampoc veus que sigui cap trauma.

Quan vaig arribar a la sala cinquena, la gent era igual d'amable, però et deien: “No, tu estàs aquí per fer les coses sol, no perquè te les fem nosaltres. Tu has de fer l'esforç de fer tot el que puguis. El que no puguis fer, ens truques”. Llavors, va venir una persona que em va donar una sèrie d'indicacions per vestir-me i va marxar. A part del fet que jo ja havia vist com ho feien, una cosa és que t'ho faci algú i l'altra és que t'ho hakis de fer tu. Has de plantejar-te que has de poder arribar fins al peu per poder passar els calçotets i els pantalons. Això ja és un esforç per una persona amb paraplegia: has de doblegar molt l'esquena. Tot això, ho vaig aprendre a la unitat cinc. Després encara vaig tenir un altre trasllat a la unitat u, però aquest canvi ja no va ser important. El canvi important va ser l'anterior, quan vaig fer els progressos de vestir-me i calçar-me jo sol, d'aixecar-me jo sol i passar a la cadira. Un cop, em van ensenyar com fer la dutxa. Va venir un fisio a explicar-m'ho, va estar acompanyant-me una setmana mentre ho feia per veure que ho feia bé i havia seguit correctament les instruccions, que més o menys em podia mantenir amb l'equilibri i que em podia dutxar sol. Al cap de quatre o cinc dies, va dir: “Jo ja no vindria més, però esperarem un parell de dies més i després ja et quedes sol”. Efectivament, a partir d'aquell moment, jo tenia l'alegria d'aixecar-me cada matí i fer la meva dutxeta, posar-me fresquet i aixecar-me. Quan només em podia dutxar un cop a la setmana, ho vivia una mica malament. Sí que et renten cada dia amb una mica d'aigua, però no és el mateix que poder-te ficar sota una dutxa i estar relaxat mentre et cau l'aigua, i ensabonar-te ben ensabonat. Tot això no ho tenia. Un cop a la setmana, et posaven en aquella banyera que tenen: una banyera de plàstic. Allà, et dutxaven ells bé, però tampoc era la mateixa sensació. A més, era un cop a la setmana. Ho trobava a faltar. No és que tingués la sensació d'estar brut, perquè cada dia em netejaven. No feia pudor. Si algun dia hi havia algun problema i se m'havia escapat pipí, immediatament, et rentaven tot i et canviaven tot. No et senties brut, però trobava a faltar la sensació de llevar-me al matí,

ficar-me sota la dutxa i refrescar-me. O torno del gimnàs i he suat: jo em puc dutxar una altra vegada i no tinc cap problema. És molt diferent. Estava feliç.

Respecte els plans de futur, crec que, del carnet de conduir, no es farà res fins al setembre. He estat parlant amb la noia que conec de l'autoescola i, des del mes de març, tota la gent que havia d'anar-se a examinar, està pendent dels exàmens. Abans, a un cotxe d'examinar, hi pujaven tres persones. S'examinaven una darrera l'altra, i ara només hi pot pujar una. Per tant, cal un llarg període de temps per poder-se recuperar, i la gent està molt nerviosa: "Bueno, què? Jo necessito el carnet!". Em va dir: "Tu no tens pressa, oi?". "No, amb presses, no vull anar enlloc. Jo vaig amb la cadira de rodes, o sigui que, de pressa, no en tinc". "Doncs cap al setembre, ja t'avisaré, però serà al setembre". Suposo que al setembre em farà un forat, farà les proves, em trauré el carnet i, a partir d'aquí, a buscar un cotxet d'aquests de segona mà, d'oferta. Després, quan ja estigui acostumat a conduir, potser en compro un de nou. Quan et treus el carnet de conduir, no saps conduir. Fins que no portes un temps circulant tu sol, no estàs adaptat. Llavors, ara, hi haurà un canvi. No sé quin model de vehicle agafaré, si serà amb botons o amb palanques. Però també m'hauré d'adaptar a aquest tipus de conducció. Suposo que, com que ja tinc pràctica de conduir, serà potser molt més ràpid. Però sempre vols que el primer cotxe que tens, es pugui aixafar. Per això, començaré buscant un vehicle de segona mà per poder practicar fins que vegi que domino el tema. No crec que sigui molt complicat, però m'hauré d'adaptar a aquest nou model, a fer-ho tot amb les mans. A partir d'aquí, si convé, ja em buscaré un altre cotxe. Però hauré de fer el meu període de "m'he tret el carnet, però ara he de conduir: saber anar amb el trànsit, saber fer anar el tacte del fre, de l'accelerador...". Tenir-ho per la mà, perquè si no, potser aixafa algú en una caravana. Coses que poden passar. No em fa por. Després, tindrè una bona autonomia.

Aquesta setmana, si el temps acompanya –ara està previst que no ho faci durant uns dies– volia fer alguna visita als museus que ara ja estan oberts. Ja veurem com va la cosa. Potser avui hagués estat un bon dia, perquè està tapat i aleshores la gent no surt tant. Potser podria haver anat al museu sense haver de fer molta cua. Ara n'has de fer una mica perquè l'aforament està limitat i has de mantenir les distàncies. És una mica més lent tot. Encara que no hi hagi molta gent, has de fer la cua igualment. Avui potser no hagués trobat cua, però no ho he pensat. Potser hi vaig aquesta tarda: agafo el metro, vaig allà baix i cap problema.

## **24 de juny de 2020**

*Relat realitzat virtualment, al migdia, des d'un bar de la ciutat, i acompanyat pel fill petit*

Avui hem anat a la Sagrada Família. Estem prenent alguna cosa amb el meu fill i ara vindrà un altre fill que està de camí. No hi ha cap problema perquè hi siguin, perquè l'altre dia vam dir que avui no duraria gaire, que només faríem una actualització de la setmana. La setmana anat bé. Ha passat una cosa curiosa: ahir no vaig poder ni anar de berbena. Des de la una de la matinada del dia anterior, he estat amb un dolor al peu que no tinc. Però no un dolor normal, sinó de cridar. Però bé, avui ens trobem aquí i farem una cervesa. Vaig comprar coques, però no me les vaig menjar jo. Se'm va acudir trucar al 061.



Pensava que vindria algú a punxar-me alguna cosa, perquè eren dolors de cridar, el que tenia. Cada tres minuts, m'agafava i havia de fotre un crit perquè, si no, no ho aguantava de cap manera. Bàsicament, em van dir que me n'anés a fer punyetes. Em van dir que em fiqués en una banyera amb aigua calenta: "Tu has vist el meu expedient? Has vist que tinc una cama tallada i que, segurament, no tinc ni banyera?". "No". "Clar". "Doncs pren-te un paracetamol". "Tu creus que jo t'he trucat sense haver-me pres un paracetamol i, a més, una dosi extra de Rivotril? T'estic trucant perquè ja m'ho he pres tot i tinc un mal horrorós". Em va dir que, quan pogués, parlés amb el meu metge, o sigui que no em van donar cap servei. Això després d'explicar el meu problema a tres persones. A la primera, li expliques. Llavors, et passa amb un metge, i aquest a una infermera que et diu que què et passa i li has de tornar a explicar. Llavors li dius: "Escolta, que no t'han passat informació? Jo ja ho he explicat. Si després em passes amb un metge, ho hauré de tornar a explicar?". I em diu: "Ara obriré el teu expedient i així el metge ja sabrà de què va". Total: un rotllo per a res. Vaig penjar el telèfon i vaig continuar amb els dolors. Em vaig posar una esterilla calenta al monyó per veure si se'm calmava. Va baixar una mica la intensitat, però continuava. Al final, amb el Rivotril i tota la pesca, vaig poder dormir. Aquesta nit he dormit bé, i ara, de moment, amb un paracetamol a més de la medicació normal, estic bé aquest matí. A veure què passa demà. Jo ho atribueixo a uns moviments que vaig estar fent amb el terapeuta, que em va posar de quatre potes. Vaig haver de baixar el cul fins a baix i pujar, moure els malucs d'un costat a l'altre... El monyó em tocava la camilla, i crec que aquests moviments em van provocar alguna cosa que després em van causar el dolor a la nit. Ja ho vaig explicar ahir i mirarem a veure què fem demà quan torni a la fisio. A part d'això, tota la resta, bé.

Vaig anar a aquell centre de medicina xinesa que m'havien recomanat i em van dir que, si tinguéssis un dolor ubicat en un lloc concret, es podia fer un tractament més o menys curt, però que, pel que li estava explicant, tinc dolor a diferents llocs, de manera que hauria de fer massa sessions. Em va donar llargues. Ja està passada la història i a seguir amb una altra cosa. M'esperava una altra cosa, del xinès, una altra postura personal més enllà de si els resultats eren positius o no. No sé si domina molt bé l'idioma i potser no sap expressar-se bé, però vaig trobar una cosa molt freda. Ell no veia oportunitats i intentava desentendre-se'n. Ja està.

La setmana passada et vaig explicar que, en un principi, a mi m'havien de fer una operació senzilla: jo tenia l'aorta abdominal inflamada. Llavors, representava que m'havien de tallar l'aorta, col·locar un empalme i empalmar les dues palpítees que van per les cames, per la circulació. El problema és que, quan se t'inflama l'aorta abdominal, pot rebentar com una apendicitis. Llavors, seria un cas greu. El que passa és que, quan vaig anar al metge i em va explicar l'operació, no em va dir res de tot això que m'havia passat. Ell em va dir que era una operació d'entrada, un dia d'UCI, un dia d'hospitalització i després a casa meva tan tranquil. Va sortir un problema i estic com estic. Un cop a l'hospital de neurorehabilitació, el procés va ser més lent del que toca perquè, quan vaig arribar, tenia una llaga al còccix i va trigar a curar-se. A més, vaig arribar molt dèbil, encara, i vaig estar molt de temps al llit. Al dia, feia una hora i mitja al matí i hora i mitja a la tarda de rehabilitació. La resta del temps, estava al llit. No vaig poder fer les cinc hores fins

l'ambulatori. És a dir, vaig tenir menys possibilitats de recuperació física perquè havia d'estar al llit moltes hores.

De tota la qüestió relacionada amb com fer adaptacions per quan tornés a casa, se'n va cuidar ma germana, i no només la va rebre de l'hospital de neurorehabilitació, sinó d'altres llocs: les mides, les alçades... Jo em sentia preparat per tornar a casa. De fet, ja hi havia tornat el cap de setmana. Avui ho haurem de deixar aquí perquè se m'acaba la bateria del telèfon.

### **30 de juny de 2020**

*Relat construït virtualment des de casa, al migdia.*

Acabo d'acomiar els meus fills, que estaven ara aquí. Ja m'he quedat sol. Aquesta setmana només hi ha hagut una novetat i no és bona. Tinc un problema amb l'anus. Me'l van tancar i es veu que me'l van deixar obert, i no tancat. Estic tenint pèrdues de sang i ja ho veurem. El metge no li ha donat importància, però jo sí que n'hi dono. Ja buscaré un altre metge, perquè passar de tot no és una opció. M'imagino que tot això ha sigut a través de la teràpia, on he començat a fer alguns moviments. Sembla ser que el meu anus, no el van tancar del tot. Van posar unes grapes i hi van deixar un foradet d'uns quatre mil·límetres, amb la qual cosa, en teoria, això fa que vagi drenant la mucositat. Aquí no hi arriba caca, perquè ja està desviada per un altre lloc, però hi ha una mucositat que va sortint i es va assecant. En teoria, amb el temps, es pot arribar a assecar. En el meu cas, com que l'han deixat obert, no s'assecarà mai. Llavors, això ara ha coincidit amb els exercicis de teràpia i amb pujar i baixar de la cadira, on fas molts esforços amb la musculatura abdominal. Suposo que tot això ha provocat alguna ferideta o algun tipus de vessament que, com que prenc un anticoagulant, està costant que es tanqui. El doctor que em va operar de digestiu i va fer l'amputació diu que això és normal, però jo li vaig dir: "Però olora el que veus, perquè fa molta pudor: sembla com si tingués algun tipus d'infecció dins". Que no, que passava, i que si no tenia febre, que no hi tornés. El que faré serà no tornar *amb ell*, però amb un altre, sí que hi aniré, perquè no m'agrada la solució. De tot això, me'n vaig adonar perquè vaig començar a tacar el llit amb sang, i ara vaig amb bolquers per no tacar-lo. Quan ho vaig notar, em vaig posar en contacte amb el meu operador de vascular, però com que era un tema de digestiu, ell va fer que l'altre em donés hora per l'endemà. L'endemà a les vuit vaig haver d'anar a urgències de l'hospital general perquè entrava ell de guàrdia i em va atendre només arribar.

Però et diré una cosa: si el meu operador hagués sigut ell, hagués denunciat la meua operació en el seu moment, perquè no me n'hagués fiat. Va arribar un dia que, mentre estava al llit a l'hospital, em vaig anar adonant que tenia una cama que no tenia; que tenia una altra cama que no em funcionava; que a més tenia una cosa posada a la panxa per fer caca i ningú me n'havia informat. Va arribar un dia que em vaig empenyar com una mona i la meua filla em va confirmar que m'havien tallat la cama i una part de l'intestí. Aquell dia, va entrar primer la cirurgiana estètica i quan em va dir el bon dia, li vaig fote un moc. Va sortir corrents. No va ni fer la seva feina. I em va enviar aquest paio, el digestòleg: "Es que todo esto que me dices ya te lo dije cuando estabas en la UCI". "A veure, tu creus que en els 22 dies que he estat tancat a l'UCI, m'he enterat de res del que

m'has dit? Creus que això és explicar-me la situació? Havies de venir després quan ja estava aquí i dir-me mira: 'Estàs bé del cap perquè ja ha passat la psicòloga i diu que entens el que t'he de dir: ha passat això, això i això, i aquests són els resultats'. Això és el que havies de fer. No em vinguis ara amb l'excusa que ja m'ho vas dir a l'UCI, perquè per mi, a l'UCI, com si tronava!". Si hagués estat aquest l'operador principal del meu tema, hagués denunciat l'operació perquè no em dona la més mínima confiança. Ara, el mateix, molt sec: "Esto ya lo sabemos; esto te va a pasar siempre, de vez en cuando y ya està. Si no tienes fiebre, no vengas". "Noi, doncs això m'ho podies dir per telèfon, no calia fer-me venir aquí avui". Jo vaig portar-li una mostra del dia anterior, perquè vaig dir: "Que no passi com la Llei de Murphy i quan arribes, aquell dia no has fet sang". Ja portava dos dies fent sang, però per si de cas. La mostra que portava, la vaig posar en un pot hermètic de farmàcia perquè veiés el tipus de taca que feia i l'olor que tenia". Tal com la va agafar, va dir: "Esto no sirve para nada" i la va llençar. Després, em va treure el pegat que m'havia posat la meua parella. La taca havia traspassat a la calça que porto. Se'l va mirar, i el va llençar. "¡Huele muy mal, doctor!". "Esto te va a pasar y ya està: si tú no tienes fiebre, no te preocupes". I així em va deixar. Em va fer un informe conforme m'havia atès, que me l'he guardat perquè si em trobo una opinió dient que tinc alguna infecció, li fotré una demanda perquè se la mereix. Això és el que ha passat aquesta setmana, divendres passat.

A mi no m'havien avisat que això em podia passar. Me n'he assabentat ara. Sí que és cert que a la família li van comunicar que el fet de tancar-m'ho del tot, era una operació molt complicada que posava en perill la meua vida donada la meua situació. Ara també: aquest doctor em va dir que operar era jugar-me la vida per no res. La única solució que tenia, ell no me la faria. I ja m'està bé: jo no vull aquesta operació. Després, quan ho he parlat amb la família, m'han dit: "Ai, és veritat, que ens van dir que això passaria, que tindries pèrdues". El que no saben és quines pèrdues tinc. Tant la meua germana com la meua filla van recordar la conversa on el metge els va dir que no feia aquesta operació perquè era molt complicada, i que deixaria un forat de 4 mil·límetres. Aquest porus sempre anirà deixant. Jo vaig tenir dos casos de mucositat mentre estava a l'hospital de neurorehabilitació, sobretot quan m'aixecava de la cadira per posar-me al llit. En aquell moment, regalimava alguna cosa, però jo diria que era un líquid blanc que ni tan sols tacava el llençol. Ara, a part de la sang, es veu una mucositat de color marronós, amb la qual cosa no és el que tenia. Jo entenc que puc tenir una infecció, per exemple, de clamídies, en la meua situació. I no va escoltar que feia molta pudor i no és el que tinc habitualment. No sé si és la sang, que fa pudor, o la mucosa que està infectada. Això és el que vull aclarir. Ara estic mirant a quin metge de digestiu puc anar perquè m'ho miri i em doni una segona opinió. Si em diu que tinc una infecció, faré una demanda aprofitant el parte mèdic que m'ha deixat aquest senyor de l'assistència a urgències. No hi ha dret que em tractin d'aquesta manera sense cap empatia, sense escoltar-te, sense mirar-te, sense res. Tenia molta pressa i no calia córrer. Però és el que hi ha. El metge que estic mirant és del privat. Anar pagant. Ara tenia un problema de dermatologia, i si demano el dermatòleg que em toca, em donaran visita per octubre o novembre. Ahir vaig anar a la dermatòloga pagant. Ja tinc un diagnòstic i un tractament que es posa en marxa aquesta tarda quan em donin el preparat mèdic que han de fer. Ja està. Si t'has d'esperar ara a la

seguretat social, vas bé: entre que et donaran hora al setembre i al setembre potser te l'anul·len perquè hi ha hagut un rebrot del COVID, per aquestes coses, prefereixo no esperar. Avui miraré on tinc pel barri un metge de digestiu.

El tema dels dolors, va fatal. Avui tinc un mal dia perquè com que està així mig núvol, que no sap si vol ploure o no, tinc un dia de dolors. Però, de moment, vaig aguantant. Els dolors són el pitjor que tinc. Si em poguessin marxar aquests dolors, seria l'home més feliç del món.

A la vida, m'han marcat poques coses. M'ha marcat tenir tres fills. He tingut sempre una feina estable. No he tingut gaires problemes a la meua vida. Les marques: gaudir de tres fills i ara de tres nets; i un divorci que no m'esperava. A part d'això, no hi ha coses importants que m'hagin marcat. De cara al que he patit, tinc molt clar que el tabac ha estat el pitjor aliat que podia tenir per la malaltia, i que he acabat així gràcies al meu esforç en fumar. Han estat molts anys fumant. Evidentment, la malaltia m'ha marcat també. Això m'està marcant ara: és nou. L'acceptació de la malaltia *per se* ja és complicada, i l'he portada força bé perquè tinc un esperit lluitador i sempre procuro tirar endavant, però és clar que m'ha marcat. El que passa és que, potser, quan m'ha marcat, ja era tard. És a dir, si això m'hagués passat estant professionalment actiu, probablement m'hagués canviat professionalment. Com que jo ja estava inactiu, m'ha canviat la vida, però res més. No m'ha canviat l'entorn: continuo tenint els mateixos amics, continuo sortint amb la mateixa gent, tinc la parella que tenia, tinc els fills que tenia... No ha canviat res de tot això. No he hagut de fer un canvi de valors, perquè jo en aquest moment ja era completament lliure: estava jubilat. És a dir, podia fer el que volia quan em venia de gust. Si això m'hagués passat mentre treballava, hauria hagut de deixar de dedicar-me íntegrament a la feina, que és el que feia. Començava a les vuit del matí, el meu horari acabava a les tres i la major part de dies em donaven les vuit del vespre. Això ho hagués tallat d'arrel. Perquè això no és vida. Quan tens un ensurt d'aquests, és quan t'adones que potser li estàs demanant massa al teu cos, i el teu cos reacciona i crea problemes. Hi havia un nivell d'estrès a la feina que això potser hagués evitat que continués. Sens dubte. Sobretot en els últims quinze anys laborals, la meua vida ha estat estressant. Si a més afegim el fumar, la meua salut s'ha perjudicat. De fet, a l'any 2015, vaig tenir un ictus. No va passar d'aquí. Se'm va adormir una cama i un braç, quan vaig arribar a l'hospital ja se'm despertava. Havia patit un ictus, però no em va deixar cap seqüela. Aquí, jo ja vaig fer una renúncia expressa al càrrec que tenia per dedicar-me a coses més tranquil·les. Aquí ja vaig fer un canvi. Va ser un avís previ. La malaltia de la qual em vaig operar, jo ja sabia que la tenia: ja sabia que tenia una inflamació de l'aorta abdominal i que un dia o altre me l'hauria d'operar. Això no ve de l'estrès, això ve de fumar: que les meves artèries estiguessin malament, era per culpa del tabac. Però la vida d'estrès que he portat tampoc ajudava, ni a deixar de fumar ni per fer altres plantejaments. Veient-me en aquesta situació, si jo hagués pogut continuar treballant després d'aquest accident, estic segur que m'hagués passat pel forro totes les ordres que m'haguessin donat. S'hagués acabat el nivell de pressió que suportava. Quan et centres en alguna cosa en què hi deixes la vida perquè estàs tot el dia tancat en aquella feina, fora d'un horari normal de vuit hores –si en fas onze o dotze, ja no és un horari normal– això et dona una idea que no estàs gaudint la vida. Per molt que et generi uns diners i un nivell de vida. Tenia una responsabilitat perquè tenia un càrrec,

i aquest càrrec exigia això. Quan vaig tenir el primer ensurt, vaig passar a tenir un càrrec més tranquil, però també hi dedicava moltes hores.

No és que la resta de coses de la vida no tinguessin importància, és que tenia tantes hores absorbides, que no vivia més. Ara penso que la dedicació que els meus fills donen als meus néts no és la que jo els vaig dedicar a ells. Em sap greu, però ara ja no té solució. Els he fet voltar per tot arreu, canviant d'escola i de població cada dos per tres. Els he perjudicat molt per la meua carrera professional. No n'estic gaire orgullós, però ja està fet. Ells m'estimen, però també diuen que, quan un pare maltracta un fill, el fill no deixa d'estimar el pare, sinó que deixa d'estimar-se a si mateix. O sigui, que el fet que ells m'estimin tampoc justifica que jo hagi passat d'ells quan no ho havia de fer. Tot això, ho veig ara. Tampoc és que passés dels fills: les meves vacances, eren amb ells. Anéssim on anéssim, estàvem tot el dia junts, jugant, fent coses. Però tot el temps que no els he dedicat en el dia a dia, és el que no he donat. Quan arribava a casa, els nens ja estaven sopats i a punt per dormir. Quan me n'anava, es llevaven. Tots aquests dies, jo no els he gaudit amb ells ni ells els han pogut gaudir amb mi. La setmana té set dies. Que els en dediquis dos o un i mig segons les èpoques –perquè hi havia èpoques que treballava també dissabte– és poc temps.

La meua parella d'aquell moment no treballava. A partir del segon fill, va decidir que deixava de treballar. I, a partir del segon fill, jo em vaig complicar la vida, perquè com que hi havia d'haver diners a casa per menjar, jo havia de suplir el sou que ella no cobrava. Aquí, em vaig embolicar la vida. Si la meua parella hagués decidit que continuava treballant, probablement no haguéssim tingut el tercer fill. Tots dos treballàvem aleshores de vuit a tres, i haguéssim pogut estar pels nostres fills totes les tardes. Però ella va prendre una sèrie de decisions i jo les vaig respectar. Aquesta decisió va tenir un condicionant laboral que va ser un canvi de direcció en l'empresa on treballava. Van aprofitar la seva baixa per embaràs per ficar una mica de merda i la volien acomiadar. Va decidir que, en lloc d'enfrontar-se a tot això, arribaria a un acord, que li donessin l'atur i, a partir d'aquí, es dedicaria a cuidar els fills. Ara una guarderia són cinc-cents euros al mes (és molt més car que abans), però aleshores també era car per la família mantenir la guarderia. Aleshores, va dir: "Entre el que cobro d'atur i el que ens estalviem de guarderia, surt a compte no treballar". Aleshores, vaig haver d'assumir un rol diferent a la meua feina: vaig deixar de ser administratiu i vaig agafar la carrera de direcció. Aquí va ser on, progressivament, es va anar complicant tot. No podíem viure sense el seu sou i sense que el meu pugés. Era impossible.

Tinc molt clar que vivim en una societat d'homes. A una dona, no se la respecta. Avui ho parlava amb una companya de l'hospital de neurorehabilitació, que és veïna meua. Ella va estar fins i tot un temps treballant fora, i diu que es nota més difícil, perquè una dona, per fer la mateixa feina que un home, ha de demostrar més que l'home. I és així: és veritat, ho veus. I, a més, veus cada dia que resulta que treballen amb menys sou que l'home per la mateixa feina. Veus que hi ha tota aquesta discriminació i, per tant, aquests rols s'haurien d'abolir totalment. Evidentment, no es pot substituir el rol de mare i el de pare. Són diferents, perquè la mare té el fill, el porta dins nou mesos abans que neixi. Coneix el seu fill quan neix. El pare, tot aquest procés, no el té i la manera de viure el fill, tampoc és la mateixa. Per exemple, ella, com a mare, hauria de ser més carinyosa, més cuidadosa.

El pare és el que posa ordre dins de la família. Diu: “Bueno, escolta, fins aquí podeu arribar, aquí això no ho podeu fer”. Això seria el funcionament d’una societat classista, la que he viscut jo. La d’abans, potser encara era pitjor. Abans, la dona no treballava ni quan era soltera. Es dedicava a buscar un marit que la mantingués i ja està. En el meu cas, les dones ja treballaven. En la meva feina, les dones han arribat molt al final, han demostrat ser molt més vàlides que els homes i se’ls paga menys. Ho considero una barbaritat. De tota manera, no crec que res de tot això hagi afectat la meva família, perquè les decisions que s’han pres han estat conjuntes. Ella va fer una proposició i jo la vaig acceptar. A mi no em va obligar a res. Podria haver dit: “No, queda’t a l’atur i busca’t feina i jo continuaré i t’ajudaré amb el fill i amb la casa com fins ara”. Perquè amb la nena, treballàvem tots dos i no teníem cap problema: si jo havia d’escombrar, escombrava; si havia de fregar, fregava; si havia de portar la nena al metge, la portava. Era una feina compartida sense cap problema, però quan ja va venir el segon, va coincidir amb el problema de canvi de direcció de l’empresa i que els que van entrar a recursos humans, volien eliminar gent. Crec que a nosaltres no ens van afectar els rols dels homes i les dones perquè vam assumir les decisions compartides. Quan es va quedar prenyada del tercer fill, ella va tenir un gran disgust perquè no se l’esperava i jo li vaig dir que es plantegés si volia avortar o tenir-lo. Vam estar parlant les opcions de cada cosa i ella va decidir tirar-lo endavant: doncs encantat, tirem-ho endavant. Sempre ha sigut compartit, tot aquest tema. Crec que tots dos teníem una mentalitat diferent als rols familiars típics en què ens havíem criat tant l’un com l’altre, i ho intentàvem fer diferent. Jo no vaig començar a voltar fins que ella va deixar de treballar. Al cap d’un any i mig que ho deixés, vaig tenir el primer destí. Vam anar de ciutat en ciutat. Tot això, amb tota la família seguint-me: nens, canvi d’escola, nous companys... No els ha traumatitzat gaire, però suposo que en algun moment es devien cagar en mi.

La lesió no ha canviat res de com visc aquests rols: sempre he estat molt conscienciat. Ara, de l’única cosa que em penedeixo es d’haver tingut menys temps pels meus fills. Això és l’única cosa que m’ha fet replantejar les coses. Quan estava amb ells, ens ho passàvem de puta mare. Després, amb la situació del divorci, la meva filla i el meu fill petit no es parlen amb la seva mare, i m’han explicat coses de la seva vida amb la seva mare que, si jo hagués sabut en el seu moment, potser m’hagués divorciat molt abans. Ells no m’explicaven el que la seva mare feia i deixava de fer. Després, me n’he assabentat. Això vol dir que tot aquest temps que jo no hi era, no m’he assabentat del que passava realment a casa meva. Però és el que hi ha. Quan ens vam divorciar, vaig haver d’estar convivint amb ella al mateix pis durant dos anys, però pràcticament només ens dèiem “bon dia” i “bona nit”. Es va tancar amb una sentència del 2015 que ella va recórrer i hi va haver una altra sentència al 2016. Ara fa 5 anys que ens vam separar físicament, i 4 anys de l’última sentència que liquida el que li haig de pagar. Justament, va ser l’època que em va agafar l’ictus. Tot l’estrès que estava portant es va complicar amb el divorci i vaig petar per excés de pressió.

La qüestió de demanar ajuda i la independència és un tema al qual m’he hagut d’adaptar, perquè, efectivament, a més que era un manetes –cosa que s’espatllava a casa, cosa que m’arreglava jo– sempre he estat molt independent. Mai he hagut de demanar: “Aguanti’m una escala” o “que em donin aquell vis”. Jo ho tenia tot organitzat. Era una persona molt

independent. No demanava mai res. Ara, sent independent –perquè considero que ho sóc encara que vagi amb una cadira de rodes– sí que hi ha coses que he de demanar. Per exemple, si m’han de curar l’esquena, jo no ho puc fer. Em podria curar el genoll. Aquest ha estat un tema que he hagut de superar perquè, al principi, quan no estàs acostumat a demanar ajuda, dius: “Hosti, ara he de demanar ajuda!”. Però com que estava en un hospital, només em deixava fer, no havia de demanar, ja estava fet. Allà ja et cuiden el que necessites. A l’hospital de neurorehabilitació, el mateix: mentre vaig estar hospitalitzat, ja està. A l’hospital, ja hi va haver família que em veia mentre em curaven. Mai li he demanat a cap familiar que marxés de l’habitació. El fet és després de l’hospital: quan tu surts, ja ets una persona que ets independent, però tens dependència d’algunes coses. Llavors, primer, els fills, quan els tenia aquí, si m’havia de curar una llaga que tenia al cul, qui ho havia de fer? A qui li demanes? A la jove, al teu fill... Al final, hi participaven tots els que fossin a casa. No hi havia cap problema, però ja és també el fet que et vegin despullat, que vegin com t’has quedat. Això és un tema que, al principi, t’afecta personalment. Crec que li afectaria a tothom. Però no queda més remei que fer-ho, per tant, t’adaptes i ja està. Tots m’havien vist abans, però no es tracta que et vegin, es tracta que et *facin* alguna cosa: la cura, els controls on tu no arribes. No és el mateix veure que et curen a fer-te tu mateix la cura. Tot això, té un procediment molt més íntim: la persona t’ha d’estar tocant, palpant, en aquell moment. Aquesta situació és la que, en un principi, vaig acceptar amb el meu fill i vaig haver d’acceptar-la amb la meva jove perquè era qui hi havia quan no hi era el meu fill. En principi, jo preferia que ho fes el meu fill. Quan vivien aquí, tot i que em curaven, jo esperava que marxessin de casa per anar-me a dutxar. M’havien vist despullat al llit, però jo preservava la intimitat d’una dutxa quan no hi eren. Ara m’és igual: puc estar amb pilotes si hi ha la meva xicota i no passa res. En aquell moment, si hi hagués sigut el meu fill, hagués passat de tot, però era el meu fill, el seu fill i la seva dona. És diferent, has d’anar amb una mica més de compte. A tot això, t’hi has d’adaptar i, encara que et xoqui, no et queda més remei que fer-ho. Com arribes a acceptar la situació? Per collons. T’agradi o no, t’hauràs de posar amb el cul en pompa perquè et facin la cura i ja està.

Ara, aquestes coses, les fa aquesta noia amb qui estic vivint. A la meva parella actual, la vaig conèixer al bar on treballava de cuinera. Jo encara vivia amb la meva dona, és a dir, la vaig conèixer abans que sortís la sentència. Fins després de la sentència, no vaig tenir cap relació personal amb ella més que de xerrar, perquè estava enmig d’un procediment i encara no tenia res resolt. No sabia si la meva parella podria utilitzar el fet que estigués amb algú. Fins que no va acabar el divorci, no vaig començar a sortir amb ella. De fet, jo ara estic vivint en parella perquè els meus fills van marxar d’aquí. Si jo tingués dues potes com tenia abans, si no m’hagués passat tot això, puc assegurar que no estaria vivint en parella. La meva situació ha fet canviar el meu pensament. Potser és molt egoista. Jo m’havia plantejat que no tindria parella mai més a la meva vida. Per obligació, aquest tema ha canviat, perquè què feia confinat tot sol el dia 7 de març? Si jo no puc entrar a la cuina per cuinar perquè és petita i, a més, no sé cuinar. Sí que em feia verduretes, una truita, pit de pollastre a la planxa i coses d’aquestes: allò bàsic. No em podia quedar sol a casa. Havia de demanar ajuda a l’Ajuntament, que em portessin el dinar cada dia, o dir-li a aquesta noia amb qui tinc la relació que si volia venir a casa. És el que va fer. Jo ara

estic content, però no era el meu plantejament. El meu plantejament era seguir la relació com la teníem: veient-nos el cap de setmana o quan ella té festa perquè, com que treballa a l'hostaleria, sempre era el cap de setmana. Quan ella té festa, surts, passes un dia tranquil, vas a dinar a algun lloc, vas a la platja, etc. Jo pretenia gaudir d'això, no tornar a tenir parella. Però, de cop i volta, la vida se't gira i ara, en aquest moment, estic molt content de tenir-la amb mi. Gat escaldat té por de l'aigua freda. Quan vaig conèixer aquesta noia, m'acabava de divorciar i no em feia cap plantejament de tornar-me a ajuntar amb ningú: cap ni un. Havia tingut una altra relació i el dia que va aparèixer un raspall de dents per casa meva, li vaig dir que no tornés. No és el que volia. Volia viure sol, a casa meva, tranquil·lament, fer la meva vida i gaudir amb aquella persona dels moments que es poden gaudir. Punt. Anem a un hotel? Hi anem. Passem el cap de setmana a la platja? El passem. Però res més. Al final, resulta que no ha estat així, però per sort per a mi. Jo prefereixo que les cures que necessito me les faci la meva parella que un professional perquè li tinc molta confiança. Evidentment, si la meva parella s'emprenya amb mi i marxa, hauré de contractar algú que ho faci. En aquell moment, em va semblar el més adient perquè ella volia estar amb mi i, quan li vaig fer el plantejament, va venir. Si la cosa no hagués funcionat, ja ho sabríem, perquè hem passat el confinament junts. Ara, ella ja treballa, de manera que no està amb mi tot el dia. Fa la seva vida i jo faig la meva. A la nit, és quan em fa les cures. Afortunadament, la llaga ja s'ha tancat del tot. Aquesta, ja la tinc eliminada. Ara m'ha sortit aquesta porqueria de l'anús i està amb això. Pràcticament, està a la mateixa zona que la llaga, de manera que no ha canviat gran cosa. Tampoc ha canviat el tema de les olors. Jo faig els gasos dins d'una bossa i l'haig de buidar de tant en tant. Això fa una pudor horrible. Mai s'ha queixat, ja ho sap. Sempre em diu: "Tú tranquilo, cuando los tengas, echamos un poco de ambientador y ya está". Ella ho accepta. No haig d'anar vigilant quan puc, perquè els gasos, quan els tens, els tens. No es pot evitar. Sí que puc mirar el tipus de menjar que menjo per evitar-los, però, malgrat això, algun dia en tinc. Això em preocupava. Després, vam decidir dormir en habitacions separades perquè jo no la despertés a la nit. Si he de canviar-me la bossa a les tres de la matinada, em sabia greu moure'm, començar a agafar coses de la tauleta, encendre el llum i despertar-la. Aleshores, vam decidir que dormiria a una altra habitació i m'he fet una habitació a la meva mida, amb un llit unitari de manera que em va més còmode per canviar la bossa de la sonda de costat quan em giro. Al principi, intentàvem dormir junts al mateix llit perquè teníem un llit de matrimoni amb mobilitat, que s'aixeca i baixa, però ens donava aquestes circumstàncies: si jo tenia algun problema a les tres de la matinada, ella es despertava. No passava res mentre estàvem en confinament, però preveient que això acabés i tornés a treballar, quan s'aixeca a les sis i mitja del matí, diu: "Sort que no l'he despertat a les tres!". Si no, aniria a treballar zombi. Ens hem adaptat sense cap problema. D'aquí en endavant, ja ho veurem, perquè si la cosa no funciona i d'aquí un any estem separats, jo hauré d'agafar-me alguna persona professional que em cuidi per les hores que necessiti. Ara no necessito cures, però mica en mica aniré necessitant més coses. Per exemple, amb el llit anterior, no em podia fer el llit perquè el matalàs pesava molt. Ara, possiblement me'l podria fer, perquè tinc un matalàs que pesa poc i crec que fins i tot podria arribar a fer-ho sense gaires problemes, però seria una cosa per la qual necessitaria ajuda. Segur que hauria de tenir una persona que dediqués unes



hores, no sé si al matí o a la nit. Quan tens un problema, com alguna vegada m'ha passat, que s'ha reventat la bossa de la caca i a les dues de la matinada tens el llit tacat de merda, amb la teva mobilitat, primer, neteja allò, després passa a la cadira, canvia el llit, posa'l a rentar... Tot això és bastant complicat per a mi. Segur que necessitaria una persona que ho pogués arreglar. No ho sé. Tindria una dependència d'una persona professional. A més, amb aquesta noia, perquè ja ens coneixíem de fa temps i ja sortíem i estava enamorada de mi però, a partir d'aquí, tal com estic ara, no crec que trobi un altre "ligue" de cara al futur. Si aquesta parella no dura, caldria passar directament a una ajuda d'infermeria o el que fos per poder-me anar controlant. Potser no la necessito tot el dia, però segur que, algunes hores, necessitaria alguna persona que hi entengués per poder curar-me si em surt una llaga –que ja procuro que no, perquè em poso olis i cremes a la pell. Que ho controli i ho vegi, perquè hi ha parts del meu cos que jo no veig, i digui: "Està sortint aquí una zona que no m'agrada" per poder anar al metge i tractar-ho.

Quan dic que no crec que trobés una altra parella, ho dic perquè primer ja ni m'ho plantejaria. Després, perquè qui busca una parella en una cadira de rodes, que li falta una cama, que va amb una sonda i que porta la caca enganxada a la panxa? És complicat, no? Si jo mateix em plantejo que és complicat, ja no tinc ganes d'anar a parlar amb ningú, a oferir-li ser la seva parella i dir-li si vol sortir amb mi. No seria el que faria. Si, amb la parella que tinc ara, acabem malament, per a mi, s'hauran acabat les parelles. Buscaré un professional que m'ajudi i punt. Faré la meua vida amb els meus amics o amb qui sigui. A nivell de parella, ja li vaig dir abans que s'emboqués la troca, abans que hagués de venir a casa, quan jo era a l'hospital de neurorehabilitació, estant al llit, li vaig dir: "Escolta, tens quinze anys menys que jo, pensa't si vols continuar amb mi en aquestes circumstàncies, perquè això és molt dur, i hi ha una sèrie de coses que deixarem de tenir, hi ha una sèrie de coses que deixarem de poder fer. Crec que t'ho has de pensar bé. Va marxar empenyada i em va dir que ella volia estar amb mi. Quan els meus fills van marxar de casa, era el moment que estigués amb mi i allà hi va ser. Tinc molt present la possibilitat que no funcioni la cosa. Portem des del 10 de març, que va arribar aquí, junts. És cert que hem passat una fase important per donar una mica de tranquil·litat, perquè sense sortir de casa ens hem aguantat la mar de bé tots dos. És un punt a favor, però si, pel motiu que sigui, ella troba una altra persona i s'enamora, pot marxar. Tinc present que això pot ser. Si fos el cas, bon vent i barca nova i a buscar solucions. No és que pensi que estigui en cap corda fluixa, però s'ha de tenir molta paciència per conviure amb mi en aquestes circumstàncies, perquè, ara mateix, quan m'agafen els dolors, no se'm pot acostar ningú. Jo aviso amb la mà: "Ni entris". Quan estic amb els dolors, no se'm pot ni parlar. Salto a mossegar el que sigui. Això és un problema de convivència. Si l'acceptes bé, està bé, però durant quant temps l'acceptaràs? No depèn de mi ni d'ella, depèn de com es vagi vivint en cada moment. No és fàcil conviure amb la situació que tinc. M'és més fàcil a mi conviure amb mi mateix que no que la persona que està amb tu, convisqui amb tu. Tot això és una gota malaia: va "machacant" cada dia. Arriba un moment que fa un forat. Podria passar. Espero que no passi i tot vagi bé. Sempre he estat molt pragmàtic a la meua vida i sempre m'he plantejat prèviament coses que poden passar. Pot passar que el que avui va bé, demà no. Ja m'ha passat una altra vegada i no voldria que passés una segona. Tinc clar que, en aquest punt, buscaria un professional, que és el que jo primer

pensava fer. Però com que ella es va oferir i es va “empenyar” en que volia estar amb mi, quan va venir el COVID jo no tenia temps de buscar professionals, tenia un tancament a tot arreu i jo em quedava sol a casa. Fins i tot, quan els meus fills estaven a casa, ella deia: “Bé, quan marxin els teus fills ja podré venir a viure amb tu!”. I li vaig dir: “Quan marxin els meus fills encara vull estar sis mesos sol. No vull que entris quan marxin”. Pel COVID, no ha pogut ser. Hagués volgut estar sis mesos sol per adonar-me de la quantitat de coses que no puc fer i no he pogut tenir-ho. Quan dic que volia estar sol em refereixo que el problema que tinc a la cuina el solucionava anant a dinar fora cada dia i ja no tenia cap problema. Però hi ha hagut altres problemes que han anat sorgint que m’hagués agradat veure per mi mateix i trobar-m’hi per veure com els solucionava o no: per veure realment les meves necessitats mèdiques. Si no hi hagués hagut el COVID, probablement, hagués buscat una persona que vingués a ajudar-me i hagués continuat mantenint la relació a distància: jo a casa meva i tu a la teva. Jo no em veia fent vida en parella, senzillament. Ara m’hi he vist per collons. A la vida, passen coses en cada moment que, pràcticament, t’obliguen a fer canvis que no tenies previstos. Aquesta és una d’elles.

Per mi, la cadira de rodes, és el meu mitjà de transport, no una part del meu cos, perquè em desprenc d’ella per dormir. El llit no és una part del meu cos; la cadira, tampoc. El llit és per dormir i la cadira, per transportar-me. No m’he plantejat com la veuen el meu entorn. Els ho hauria de preguntar, però no crec que la vegin com una part del meu cos. Si pogués canviar la cadira per una cama ortopèdica, la canviaria radicalment. La cadira només és un mitjà on estic assegut i em transporto. Probablement, arribaria a considerar una cama ortopèdica com una part del meu cos. La sensació és molt diferent. Tot i que també me la trauria per dormir, formaria part de la meva simetria i la meva forma d’auto-desplaçar-me. Ara, em desplaço *amb*; amb la pota, em desplaçaria *igual* que si tingués una cama normal. Probablement, el sentiment seria un altre. El fet d’anar assegut provoca que no em cansi, i més quan faig desplaçaments amb la cadira elèctrica. Amb la manual, et canses una mica més, però no em canso de cames, i m’agradaria tenir la sensació de cansament a les cames quan camino. No és un problema que estiguis més baix o més alt –que també– sinó un problema que la ciutat no està preparada per a una cadira de rodes. Jo convisc ara amb voreres infranquejables. La setmana passada, vaig anar a visitar un hospital de la ciutat, on a més vaig entrar gratis per ser minusvàlid –cosa que ja m’agrada. Vaig anar i tornar amb metro. No sé què està passant amb el metro, però l’entrada que tenen de minusvàlids, està com invalidada. Has d’entrar per la porta següent. Arribant al metro de casa meva, hi havia una alçada del metro a l’andana d’uns deu centímetres de separació. Vaig haver de frotre la cadira a tope i sortir volant. Ja m’he trobat amb coses que veig que no s’hi acaba de filar prim. Després, he trobat metros que tenen un botonet que prems perquè sàpiguen que baixa un minusvàlid i estiguin pendents que t’ha donat temps de baixar. També m’he trobat amb metros on no hi ha cap botó. Si jo vaig més lent que la resta i surto l’últim, em puc quedar dins fàcilment perquè potser no tinc temps de sortir. Els metros van ràpids, comencen a pitar i tanquen portes. Vaig veient coses que no m’estan agradant i que no em fan la vida fàcil. Si anés amb una cama ortopèdica, no tindria aquest problema. Seria diferent. La cama ortopèdica, sí que la pots fer anar com una part del teu cos. Una cadira, no. L’adaptació a l’entorn t’és molt més fàcil quan estàs dret i camines més o menys normal. Tu camines coixa. Jo podria caminar coix encara que

portés pròtesi, i pujaria i baixaria del metro sense cap problema. Els que anem amb cadira, tenim un problema afegit.

Ara m'escalfaré el dinar, dinaré i m'estiraré una estona al llit. La meva parella em deixa el dinar preparat a la nevera, on arribo sense haver d'entrar a la cuina, me l'escalfo a un microones que tinc al menjador i llestos. Avui: pasta amb salsa rosa. Espero que la setmana que ve sigui millor que aquesta.

## **6 de juliol de 2020**

*Relat construït virtualment a la tarda, des de la terrassa d'un bar.*

Aquesta setmana ha estat molt dura. He tingut molts dolors i moltes molèsties. Avui he anat a fer el canvi de sonda i, de pas, he fet que em mirassin el problema del vessament de sang per l'anus. M'han dit que m'agafi unes vacances. Justament ara vinc de parlar amb els fisios per dir-los que, de moment, ho parem fins que em surti net. Ara no surt sang, però les restes encara arrossegueu color sanguini. M'han dit que esperi uns dies fent calma, fent vida normal, però no esforços ni moviments estranys. Quan s'acabi de netejar la ferida i surti normal, podria tornar a començar a fer el que faig amb la cama amb normalitat. Per cert, primer m'ha atès un infermer i després m'ha passat amb una doctora que coneix el tema. Ella m'ha dit que estigués tranquil, que això era una cosa normal, que semblava que no hi havia infecció perquè, si no, hagués tingut febre i tindria moltes més molèsties. M'ha dit que anés aguantant fins que acabi de fer net, i això faré. Hem parat tot el tema de fisio encara que el noi havia començat a fer un treball diferent per no fer tan esforç. De totes maneres, prefereixo estar deu o quinze dies tranquil sense fer res i veure si amb això ja s'acaba i puc tornar a començar de nou de manera normal. Quan li he dit a la doctora que, malgrat vaig sortir amb un informe que deia que la meva cama estava morta, jo no tenia ganes que es quedés morta i estava fent fisio per recuperar-la, m'ha dit que havia fet molt bé, que als metges no se'ls pot fer cas sempre. Al menys, havia d'intentar aconseguir demostrar que l'opinió que havia donat una màquina amb uns paràmetres era errònia, i poder recuperar la cama.

La setmana ha estat llarga, dolenta, amb molt dolor. Ja no sé què fer amb aquests dolors neuràlgics que tinc. Hi ha dies que ni tan sols em deixen dormir fins les tres de la matinada. Després, durant el dia, em quedo clapat a qualsevol lloc. Què hi farem. Avui tenia visita amb el doctor que em porta a l'hospital de neurorehabilitació, però me l'han aplaçada perquè se n'ha anat de vacances fins el 17 d'agost. Em van trucar fa més o menys una setmana. M'hagués agradat poder-lo veure ara per veure si podríem fer alguna cosa més amb aquests dolors, encara que suposo que no, perquè la medicació que tinc ja és molt forta. Almenys, que sabés que, en lloc d'anar endavant, sembla que vaig enrere. No em van donar cap altra opció perquè suposo que ara, com que estan esperant un rebrot, la majoria de metges faran vacances ara per estar a l'aguait de cara al que pugui venir a l'agost i al setembre. A Barcelona, ja hi ha una sèrie de rebrots. La gent està prenent-se les coses a la fresca, potser hem d'anar una mica més amb compte i això no s'entén. Aquests últims dies, quan no feia tanta calor –ara ja em poso l'aire condicionat i amb això ja dormo– dormia amb la finestra oberta. A les tres, quatre i cinc del matí, hi havia tot de

jovent pel carrer “hi, hi, hi, ha, ha, ha”. No sé d’on venien, perquè aquí els bars tanquen a les onze. Fan botellons o festes particulars, surten al carrer cridant perquè van una mica tocats i, igual que no s’adonen que molesten, no s’adonen del perill que estan passant. Perquè l’altre dia vaig veure a la tele un nano de vint-i-vuit anys que no tenia cap malaltia prèvia que pogués indicar-ho, que sortia de l’UCI després de més de quaranta dies. O sigui, que aquí no se salva ningú: ni que tinguis vint-i-vuit, trenta o seixanta anys. Si no vas amb compte... Jo ara estic prenent alguna cosa a un bar sense mascareta perquè estic sol, però vaig tot el dia amb mascareta i evito al màxim possible les aglomeracions.

L’altre dia, vaig anar a buscar uns pantalons curts quan van obrir el centre comercial, perquè ja han obert els centres comercials fa quinze dies. Tal com vaig entrar, vaig sortir. Estava ple de gent. No s’hi cabia. Vaig anar a dalt, a una altra botiga, on no hi havia ningú, i em vaig comprar uns pantalons (em van sortir molt més cars, però què hi farem!). A la botiga, no hi havia ningú més que jo. Quan vaig sortir, hi havia cua per entrar a la primera. No entenc quin “comediment” té la gent amb aquestes coses. Era gent de totes les edats; ja no parlo de joves. Per què has d’anar a aglomeracions? Val la pena estar en perill perquè una cosa sigui barata? Perquè estàs en perill: no mantens la distància ni res. Em sembla que hi ha una mica d’inconsciència per part de tots. Hauríem d’evitar més el perill i no ho estem fent. És la meva opinió: no val per tothom. El centre comercial on vaig anar és accessible: tens ascensors per anar als pisos de dalt sense cap problema. No tots els centres són així, però almenys els més moderns tenen ascensors per poder-te moure. Ja ho tenen en compte, això. Fins i tot, tenen serveis adaptats. Els centres comercials estan pensats perquè no hi hagi exclusió de cap tipus. La interacció amb les venedores va ser normal: elles van amb la seva mascareta de protecció màxima i, quan entres a totes les botigues, tens el teu alcohol per netejar-te les mans. T’atenen amb certa distància i punt. L’únic tema que no tinc clar és quan pagues amb la targeta, tot i que tampoc la toquen. Normalment, són d’aquestes de lectura, però de vegades el datàfon falla i has de ficar la targeta i marcar el número. Aquí sí que estàs jugant amb un tacte que potser hauries d’evitar, però tornes a l’alcohol i ja està. Ara, fins a cinquanta euros, pots comprar sense marcar res. De vegades, he enviat la meva parella a fer la compra amb la meva targeta i no hi ha hagut cap problema.

Al centre comercial, hi vaig anar sol, perquè la meva parella només té festa els dilluns. Crec que vaig tenir les mateixes interaccions amb els venedors que les que hauria tingut si hagués anat amb ella perquè ells, per obligació, han de tenir una sèrie de precaucions i estan ben ensenyats en aquesta qüestió. El que és fumut és quan hi ha 150 persones en un espai petit. D’altra banda, les vegades que he anat a comprar amb ella, no hi ha hagut cap problema. A més, quan vaig a prop de casa, vaig amb la cadira normal, però quan vaig fora del voltant de casa, vaig amb la cadira elèctrica. Per això, ella no seria necessària per acompanyar-me enlloc. Els venedors parlen amb mi, perquè suposo que veuen que estic bé del cap. Aquest matí hem estat fent una mica de cua per entrar a infermeria i hi havia una senyora que anava en cadira de rodes acompanyada d’una noia que devia ser la seva cuidadora i ja se li notava que no estava bé del cap. Aleshores, per exemple, el metge, ha degut interactuar més amb la persona que l’acompanya perquè és la que està amb ella cada dia. Quan a una persona se li’n va l’olla, poca cosa et pot explicar. La persona que la cuida, de vegades, sap més que el que ella pugui explicar. Llavors, sí que hi ha una

interacció diferent. Però quan veuen que, a part del fet que vas amb cadira de rodes, més o menys et val per tu mateix, ningú interactua amb la parella: interactuen amb tu.

He anat a infermeria a fer el canvi de sonda. Em toca fer-lo un cop al mes a la infermeria del meu ambulatori. Ja hi he anat tres cops des que no sóc a l'hospital de neurorehabilitació. Allà, em van donar diverses caixes de sondes que tinc a casa i les vaig portant a l'ambulatori. No és que la sonda duri un mes, perquè m'han dit les infermeres que aquestes duren tranquil·lament tres mesos però que, si a mi m'han indicat a l'hospital que la canviï cada mes, no hi ha cap problema i me la canvien. Són molt atents, a l'ambulatori. N'estic molt content. Per exemple, avui he anat amb la meva parella perquè ella tenia festa, i com que és la meva cuidadora, quan han començat a parlar del tema de l'anus, han parlat amb ella. Perquè jo no em veig on tinc la ferida i la molèstia. Ella és la que em veu i em cura. Per això, han interactuat més amb ella que amb mi. Només m'he trobat que preguntessin coses concretes a la meva parella i cuidadora. De fet, ni veig la zona *ni la sento*, que aquest és el tema. Moltes vegades, em diuen: "Aquí tens una petita llagueta que ja teníem controlada". És la que tenia abans, però aquests dies he dormit tota la nit panxa amunt i es va obrir un porus. La meva parella li ha explicat: "Sí, el curo amb això". "Mira, posa-li un apòsit...". Tu ara estàs asseguda i, com que tu sí que sents, quan estàs molta estona en la mateixa posició i et canses, tu mateixa canvies de posició. El problema que jo tinc és que, com que no sento res, no canvio mai. Per això, se'm pot fer una llaga i és el que em passa. Això és el meu dia a dia.

El més fotut d'aquesta setmana és el tema dels dolors. Avui, sembla que ho porto més o menys controlat, però normalment comença a atacar-me fort a partir de les sis de la tarda. Aleshores, començo a notar que se m'electrifiquen les cames i, fins que no arriben les vuit, el moment de prendre'm la medicació, passo un parell d'hores bastant dolentes. Després, amb tot el que triga la medicació, hi ha dies que em donen les onze i no he pogut posar-me a dormir. Estic al llit, però no puc dormir pels dolors. A més, per desgràcia, algun dia em desperto a les tres de la matinada amb el dolor i no saps què fer. Quan tens aquests dolors, et toques la cama, intentes fer coses, però no serveix de res. Ho has de passar i ja està. Aquest és el tema de la setmana. Prenc medicacions molt fortes. La diferència entre dosis ha de ser de dotze hores. Si me la prenc a les vuit del matí, me l'haig de prendre a les vuit del vespre. Si m'ho prengué a les sis, a l'endemà a les sis, m'ho hauria de prendre. En teoria, haig d'aguantar les dotze hores que dura la medicació. El que passa és que no les aguanto. Últimament, he tingut molts dolors en aquestes dues hores, com si me'n faltés. L'última vegada que vaig parlar amb el doctor, em va dir que no em podia pujar les dosis, amb la qual cosa penso que hem de canviar de medicament i provar una altra cosa o no ho sé. Però ha de saber que no allargo les dotze hores durant el dia. Durant la nit, sí. Tot i que m'aixeco a les set, no em prenc les pastilles fins les vuit perquè normalment no tinc la necessitat, excepte aquestes nits que em desperto. A les set em llevo, em vaig a rentar, em vesteixo, esmorzo, em prenc les pastilles i ja són les vuit i no passa res. És a la tarda, que no va bé. Suposo que, per l'activitat que vas tenint durant el dia, la cosa és diferent que quan estàs dormint, que ni et mous gaire ni fas esforços. Suposo que, per això, em dura més la medicació. Durant el dia, representa que se m'acaba abans l'efecte perquè he estat fent coses. Però no em puc passar el dia al llit. Li comentaré al metge, a veure si hi ha alguna manera d'arreglar-ho. El 17 d'agost. Poca cosa es pot

fer, quan t'agafa, t'agafa. Quan m'agafa, no em preocupa quant durarà, sinó el dolor que sento, el fet que m'està "machacant". Són uns dolors molt estranys i molt bèsties.

Quan estic a casa amb la cadira normal, el que m'ajuda una mica perquè em concentro, és aixecar la cadira amb dues rodes de davant i mantenir l'equilibri. Fer el *pinito*. Quan em poso en aquesta posició, estic concentrat i ja no tinc tant dolor. Si em torna a picar, he de baixar i aguantar, però em fa distreure una mica del dolor el fet d'estar concentrat, i em dura una mica més el temps d'arribar a tenir el dolor. Ho faig cada vegada que estic a casa i el dolor comença. Em quedo una estona aixecat a veure si marxa. Perquè té alguna cosa a veure el teu cap amb els nervis. Si et capfiques amb el dolor, el dolor és encara més fort. Si intentes distreure't del dolor, de vegades ho aconseguixes i, de vegades, no. Aquesta estratègia, la vaig aprendre per casualitat quan estava a l'hospital de neurorehabilitació, fent coses per intentar no pensar en el dolor. Allà, fins i tot fèiem voltes amb la cadira aixecada. A casa, busco el punt d'equilibri i el mantinc, no em moc. Ara, quan noto l'electrificació, ja m'aixeco i aguanto l'equilibri i espero que l'electrificació es descarregui. Sembla que, moltes vegades, ho aconseguixo. L'electrificació és el primer pas abans dels cops de dolor. Si ho puc tallar en aquell moment, ho faig i així em dura una mica més. Només la sensació d'estar aixecat et fa una impressió diferent. Fins i tot, a l'hospital de neurorehabilitació, a transferències, em van ensenyar a fer la migdiada a la cadira, tenint-la frenada i elevada contra una paret, mentre fas el pi. Fas el *pinito*, vas tirant enrere i quan els topalls de la cadira troben la paret, frenes les dues rodes i et quedes inclinat, com si estiguessis en un sofà que has aixecat tirant enrere. He fet diverses migdiades d'una hora així, entre el dinar i el gimnàs, al sol. Allà ja vaig notar que aquella sensació que em feia estar concentrat, em donava una espècie, no d'alleujament, sinó d'oblit de la resta de coses que passaven pel meu cap, perquè estava concentrat a fer el *pino*, tirar endavant, enrere, girar... Estàs completament concentrat en això i se t'esborra del cap la resta de coses. No es pot explicar; és una cosa molt curiosa. Quan fas això, és com si estiguessis flotant. Només pel fet de posar-te sobre dues rodes, la sensació del teu cos, canvia. Tens una sensació de pau i de llibertat. Això, t'ho ensenyen per descansar, però també per pujar una vorera. Si tens una mica d'obstacle més o menys petit, el que has de fer és aixecar les rodes de davant i, a continuació, deixes caure les rodes i quan ja es recolzen, tirar amb les de darrere i pujar la vorera. Si l'obstacle és molt gran, no ho faràs, perquè hauries de tenir molta força. Jo no ho faig servir, això, perquè quan he de moure'm més o menys lluny, vaig amb l'elèctrica.

Per cert, l'altre dia vaig entrar al metro i vaig sortir volant. El metro té dues entrades marcades per a minusvàlids: una a davant de tot i l'altra a darrera de tot. Vaig pujar per aquesta última i quan vaig arribar a la meva parada, allà no hi havia rampa i el metro no va quedar pla. Hi ha vegades, que el metro queda pla i no cal rampa. Va quedar a un pam de terra. Vaig posar marxa al màxim i vaig fer "clac, clac!". Em vaig emportar el cop del ressentiment d'esquena, que no em va fer mal. La gent es va quedar mirant com dient: "Què fa?". Però és que, si no, no sortia. És un obstacle que he trobat i que ja tinc apuntat per un altre dia: he de tenir en compte que, a la parada de casa meva, no hi ha rampa a la part de darrere. He d'anar a la part de davant. No vaig pensar a demanar ajuda perquè, amb aquesta cadira, no em pot ajudar ningú. Si l'empenys, no se'n va mai. Jo li he d'ordenar que marxi. Allò era: "o em quedo al metro, o surto". I vaig sortir. Com que, a

més, porto un cinturó de seguretat i no puc saltar, vaig decidir sortir. Això m'ha fet pensar en els autobusos, que tenen una rampa, però allà hi ha molta gent amb cotxets i criatures que estan al lloc que tu tens. L'has de compartir amb ells i, difícilment, trobes lloc. M'ho he trobat alguna vegada i m'he quedat a baix. No sé si la gent se n'adona o no, perquè no m'hi fixo. Si una senyora amb cotxet s'hi fixa, ella ja està ben col·locada, està en el seu espai. Si és una persona que no ha d'estar allà, s'aparta. Per això, vaig amb metro, perquè allà em puc aguantar en un espai que no és especial per a mi perquè no fa frenades. Allà hi ha molts vagons i molt espai. A l'autobús, has d'anar més assegurat, perquè, en un moment concret, per evitar un accident, el tio pot haver de fotre un cop de fre. Si no estàs ben agafat, és una mica bèstia. Per això, tot i que la rampa de l'autobús és millor per pujar i baixar, utilitzo més el metro. Tots els busos porten rampa, puges pel mig i, a l'hora de baixar, tenen un lloc per a que el minusvàlid avisi, et baixen la rampa i baixes tranquil·lament. Amb la cadira elèctrica, puc pujar la rampa tot sol. Amb l'altra, m'haurien d'empènyer en l'últim tram de rampa. Però si surto del barri, evito anar amb la manual, perquè la meva companya treballa i ningú em pot acompanyar.

Aquesta setmana, tinc un parell de dinars amb amics, però la passada, no he sortit més que el just. Com que el dolor comença normalment a les sis de la tarda i quedem per dinar, no em preocupa gaire. Porto sempre a sobre un paracetamol d'emergència per si passa alguna cosa i, si algun dia he de marxar, marxo. Ahir vaig anar a visitar uns jardins de la ciutat amb la meva filla. El seu marit i els seus dos fills havien marxat amb la bici a fer un volt. Al final, ens vam trobar tots allà i vam anar baixant fins a trobar un restaurant. Gràcies a Déu, porto una sonda permanent, de manera que no he d'entrar al bany per res. Hi ha molt pocs bars que tinguin lavabo accessible. El bar on vam dinar, té dues esglaons que deuen mesurar un metre vint. Tenen muntada una rampa metàl·lica, però la inclinació és bastant forta. L'amo diu que hi ha pujat gent que va amb cadira, però no ho vaig provar. Vam dinar a la terrassa tranquil·lament, a l'ombra. És un avantatge que no hagi de buscar llocs amb bany per a mi. De fet, el dinar que farem demà amb els companys de feina, el farem al mateix restaurant. Quan vam acabar de dinar, els vaig dir: "Marxo volant cap a casa perquè començo a notar que les cames m'estan "machacant"". Vaig marxar i punt, sense cap problema. Ells s'haguessin quedat allà perquè hi ha un parc i els nens juguen. Doncs que es quedin, però jo marxo perquè ja no aguanto més.

Els companys amb qui dinaré demà, no els he vist des del COVID, però sí que em venien a veure a l'hospital general i al de neurorehabilitació. Fins que ens van fer tancar a casa, hem tingut contacte sempre. És la primera sortida que farem després del COVID. Bé, "després del COVID" no, que encara hi és, però sí des que tenim una mica més de llibertat.

### **13 de juliol de 2020**

*Relat virtual construït virtualment des del llit, a primera hora de la tarda i acompanyat per la parella.*

Avui m'he adormit a l'hora que havíem quedat. Em va millor quedar al matí, però avui no m'anava bé perquè teníem gent a casa. Tinc molt dolor i moltes coses dolentes. Porto una setmana molt dolenta. La cosa està fotuda. Ha empitjorat molt. Abans, no ho tenia

cada dia i em deixava dormir a la nit. Ara, ni tan sols em deixa dormir. He passat moltes nits sense dormir i estic tot el dia groguí per culpa de no dormir. El normal quan tens dolor. No m'ajuda ni fer el *pinito*, ni els paracetamols, ni res.

No sé per què he empitjorat. Com no sigui alguna de les coses que he fet per recuperar la cama, que hagi despertat alguna de les zones que tenia adormides i s'hagi reactivat...! No en tinc ni idea. Tinc zones que abans tenia adormides a nivell de sensibilitat i ara no. Abans, quan em curaven l'esquena i em treien els esparadraps, no sentia res. Ara ho sento. A part d'això, he recuperat la mobilitat de la pròpia cama. Hi ha hagut unes modificacions en el meu cos i suposo que tot això té una repercussió dins del tema neuropàtic. No sé fins a quin punt és això o és que la medicació necessita alguna ajuda més. Fins que no pugui parlar amb un metge i explicar-li el que tinc i el que no, crec que no veuré les coses clares. Haig d'esperar al 17 d'agost. Demà, espero la trucada de la meva doctora de capçalera, que també estava de vacances i torna demà. Li preguntaré si em pot posar amb algun neuròleg per comentar-li com estic i veure si em pot modificar el tractament per veure si és un problema de tractament. La veritat és que és molt fotut. Els meus néts van venir el cap de setmana un moment. Jo estava cridant amb els dolors, i van marxar molt preocupats per com estava l'avi. És molt fotut. Quan començo amb els dolors, foto uns crits que se senten d'aquí a Roma. El que més em preocupa és el dolor que tinc, que és molt bèstia. La preocupació dels altres és secundària.

Fa una setmana que no faig rehabilitació. Espero uns dies, si es calma la cosa i puc tornar a començar o ho replantegem. Ja ho veurem. També s'han reduït les sortides al carrer. Ara mateix, sóc al llit amb les cames amunt perquè se'm descarregui una mica la cama que se m'infla i ja m'estic notant com se m'està electrificant tota la cama. D'aquí deu minuts, potser estic cridant.

## **22 de juliol de 2020**

*Relat construït virtualment al matí des de casa.*

Avui he arribat tard perquè s'ha espatllat l'ascensor de casa. Anava a sortir per parlar amb tu i estar a l'aire lliure una estona: anar a un bar, demanar un aquarellista, seure tranquil·lament o parlar. Però no he pogut, perquè, a partir del que ha pujat al primer pis, l'ascensor s'ha quedat penjat. Ja va passar ahir i sí que em va fotre una mica. Van venir a reparar-ho. Ara ja he passat l'avís per a que s'ho mirin una altra vegada. Mentre tu em preguntaves si passava alguna cosa, jo estava parlant amb la casa de l'ascensor per a que el vinguin a reparar ràpid. Perquè sense ascensor, no puc sortir per res. Com que aquesta escala és una escala de vells, cada vegada que demanes alguna cosa, tothom diu que sí. Sé que hi ha comunitats on hi ha problemes però, per sort, no a la meua. De totes maneres, com que ara ja es pot fer per majoria, la major part de les vegades, encara que hi hagi algú que està en contra, s'ha d'aguantar i anar amb la majoria. Abans era més fotut, perquè havia de ser "o tots o ningú". Una sola persona et podia paraitzar qualsevol cosa: una rampa, un ascensor... Ara, si hi ha majoria, les coses es van fent. De moment, a l'escala, no hi ha hagut problemes. Quan passen aquestes coses, no ho visc amb gaire ansietat. Jo tinc coses per fer, però les úniques coses que, per a mi, són urgents, són les visites



mèdiques i la rehabilitació. Si no, el que no pugui fer ara, ja ho faré més tard o demà quan s'arregli l'ascensor. Ara no puc sortir, però estic a casa, o sigui que tampoc és greu. El que seria fotut és que m'hagués quedat a baix, hagués de pujar a casa, i no pogués. Si em passés, avisaria per a que vinguessin de forma urgent. En mitja hora com a màxim tindria aquí el tècnic reparant l'ascensor. L'edifici és antic, l'ascensor és vell i té un o altre problema. Van haver d'adaptar les portes d'entrada a l'ascensor i la sortida de casa per mi. Van caldre una sèrie de reparacions perquè pogués entrar i sortir la cadira. Estàs exposat a que l'ascensor peti un dia. Quan tinc una visita mèdica, ja controlo al matí que la cosa funcioni per poder avisar immediatament. El que no vull, és perdre'm una visita mèdica en aquest moment. Ara, per tenir una visita mèdica, te les veus i te les desitges. Faig aquesta previsió. Només he de treure el cap per la finestra per veure si l'ascensor està funcionant. També em pot passar com ara, que se m'espantlli justament quan vaig a sortir, però què hi vols fer? Si passa, passa. No hi ha més història.

En els últims dies, ha millorat la situació del dolor. També sembla que va reduint-se la pèrdua de l'anus. Va baixant el ritme, però continua. Ja fa un mes que estic així. Primer, era sang. Després, mucosa tacada de sang. Si suméssim la quantitat que he anat traient cada dia, seria una quantitat important perquè ja fa un mes. Llavors, ja no saps què pensar. És cert que, al principi, feia una pudor molt forta i ara no la fa, cosa que tranquil·litza una mica. El problema segueix estant aquí. Tu has d'acceptar que això sigui així de per vida? Doncs potser no, no ho sé. El metge em va dir: "No, això ho tindràs tota la vida d'aquesta manera. Cada vegada que facis algun esforç, et sortirà i ja està". Jo, amb aquesta resposta, no em quedo tranquil. Necessito que algú més em digui *el mateix, si pot ser*. Perquè llavors, d'acord, tindrà raó. Però vista la situació que jo plantejava, hauria d'haver-me fet alguna cosa més que un tacte rectal. No només mirar: "Sí, sí, aquí tens el forat aquell que no es pot operar perquè és de vida o mort, és molt arriscat, i no t'operaré, i això ho tindràs tota la vida". Val, accepto que tingui tota la vida aquesta ferida oberta, però no accepto que no miris per què tinc aquest vessament. Aquesta és la situació.

He demanat una visita a un proctòleg perquè em doni una segona opinió. Perquè jo puc entendre que tingui una ferida oberta que tindrà pèrdues, però trobo molt exagerat el que m'ha passat. L'he trobat per Internet i ja he comprat la visita per aquesta via. Hi aniré dimarts que ve. Tot el que he fet fins ara, ha estat a través de la seguretat social. No tinc cap mútua. Quan he hagut d'anar a un dermatòleg, hi he anat pagant. Si ara he d'anar a un proctòleg, pago la visita. Només vull una segona opinió, o sigui que tampoc m'allargaré molt. Si jo demano això a la seguretat social, m'enviaran al mateix que m'ha operat perquè tenen la certificació de l'operació. Jo la portaré a aquest senyor que aniré a veure. El que vull és parlar amb una altra persona per veure si veu una altra cosa. A més, estic pendent que el 17 d'agost em facin una tomografia computeritzada que m'ha demanat el doctor que em va operar a l'hospital general per veure totes les coses que m'han tocat. Suposo que també hi sortirà el tema de l'anus. Si no hi surt, potser demanaré que me la facin concretament d'aquesta zona per veure quina és la situació. Perquè és molt estrany que una zona que tinc tancada encara que hi hagi un orifici de 4 mil·límetres m'estigui produint aquests vessaments. Potser tinc algun vessament intern que surt per aquí. Això s'hauria de veure i no li ha donat cap importància. Trobo que han passat una mica. Per això, vull que un altre doctor m'indiqui el que pensa. Si pensa el mateix que

l'altre, aquí s'acaba la meva història. Si no, farem un altre tipus de consulta a través de la seguretat social, demanant que em facin tal prova o tal altra perquè m'està passant això. Han intervingut molts operadors, en la meva situació. Un d'ells, és el digestòleg, que em va atendre l'altre dia per la ferida. L'altre, és l'operador general, que és el que, en principi, va fer l'operació de posar-me un bypass a l'artèria aorta i va sortir malament. Aquesta prova que m'han demanat, es va anul·lar una vegada i ara l'han passat al 17 d'agost. Espero que no s'anul·li per un rebrot i que, al setembre, pugui tenir una entrevista amb ell. La seguretat social va com pot i, per a la persona afectada, va *lent*. Pagant Sant Pere canta i em donaran una opinió. Si és igual, l'acceptarem i ja està. Si no, reclamarem que ens atenguin d'una altra forma.

La setmana anterior va ser horrible en termes de dolor. Et diré una barbaritat, però la meva filla va parlar amb una persona que diu que té poders. Sense dir-li de què es tractava, aquesta persona li va dir: "El teu pare està molt fotut per un tema de tal i qual, i jo faré alguna cosa per calmar-lo". No he canviat els meus hàbits ni he fet res, però em sento millor. Jo no crec en aquestes coses, però explico el que ha passat. El diumenge passat, com ja vaig dir, van venir a instal·lar unes mosquiteres a casa i la meva filla em va trobar cridant. Les criatures van sortir espantades perquè estava cridant en un atac de dolor. Llavors, ella es va espantar molt. I com que està ficada en el mindfulness i totes aquestes coses, té molts contactes que jo trobo una mica estranys, i ho va comentar amb aquesta persona. Li va parlar de mi i del meu cunyat, que està amb una leucèmia. Ella va dir que faria coses per ajudar-nos i ja està. Fins aquí puc arribar. Després, em va dir que ho havia fet. Jo no sé si és això o bé és que el dolor havia de passar quan va passar, però és el que hi ha. No em plantejo gaires coses. La meva ment no està capacitada per acceptar aquestes coses. Ha canviat la situació a millor: doncs alegrem-nos-en. Segueixo havent d'afegir algun paracetamol per calmar la situació quan veig que es complica, perquè jo ja noto quan començaran a venir. Amb això, vaig retenint-los fins la dosi següent. Així vaig fent. Arribo una mica just a les vuit del vespre, però ja no tinc aquells atacs que començaven a les sis de la tarda i no paraven fins les nou. Eren uns atacs que em deixaven inutilitzat. Ara ja no els tinc, amb la qual cosa estic molt content. Per què ha sigut? No ho sé.

La milloria ha comportat que tingui una mica més de mobilitat i que pugui anar fent més coses de les que estava fent, perquè amb el dolor, no podia fer pràcticament res. No he sortit durant la setmana, tot i que tinc pendent fer una sortida al museu, perquè me l'han recomanat. I, a més, com que tinc entrada gratis als museus per la minusvalidesa, aprofito per anar a veure coses ara que hi ha poca gent. Tampoc és qüestió de sortir molt, perquè, tal i com estem, no convida a fer-ho. Hi ha tanta convivència amb el virus, que quanta menys gent et trobis, millor. Però, ho faig amb les precaucions suficients i sortint a hores que no hi hagi acumulació al metro. Has de sortir entre les onze i les dotze, quan el metro va mig buit i es pot aprofitar per fer coses. Hi vaig quan no hi ha molta gent pel COVID, no perquè em sigui més difícil moure'm: com que hi ha una zona per a minusvàlids, no tinc problemes si hi ha molta gent.

Segueixo amb la rehabilitació parada fins que no acabi el vessament. Ara ja porto una calceta, com si fos una compresa, però per a homes. Amb això, vaig retenint tot el tema i no tinc problemes de tacar la roba. Em moc així, però anar amb aquest aparell a fer una sèrie de moviments, em resultaria incòmode. Ja els vaig dir que no tornaria fins que no

acabés tot el tema del vessament. Potser dimarts, quan parli amb aquest altre doctor, prenc una altra decisió i no cal que m'esperí. No ho he preguntat a l'hospital de neurorehabilitació perquè, en teoria, jo estic donat d'alta. Durant dos anys, tindrè visites de control amb el doctor que em porta allà i potser, en algun cas, decideix que torni a fer rehabilitació. No sé si després em donarà una altra visita segons com em vegi o ja quedarem per d'aquí a un any o dos. Ja m'ho diran. No havia pensat a preguntar-li al doctor sobre això del vessament, perquè no crec que el metge d'allà tingui molt coneixement de proctologia. Per això, vaig a un especialista. Però igualment li comentaré tot el que ha passat, incloent el vessament. Li diré això, que la medicació no m'arriba, que tinc atacs de dolor tantes vegades... Més o menys, m'ho he apuntat tot per explicar-li. També li explicaré que he anat a rehabilitació de la cama, que he recuperat moviments i que, amb els esforços que he anat fent, se m'ha produït aquest vessament, tot i que no sé si ha estat això. Li ho explicaré en el moment que em pugui visitar. Hi tinc confiança i no hi ha cap problema. A mi, el doctor de l'hospital de neurorehabilitació m'ha ajudat sempre. No tinc res a dir sobre ell. Al contrari. En base a l'informe que em van fer a l'hospital general sobre la meva cama, el doctor em va programar uns exercicis de rehabilitació de la part superior per ajudar-me a la mobilitat. Va donar per bo que la meva cama estava morta i que no funcionaria. És fàcil que passi: si tens un informe que diu que t'han fet una sèrie de proves que diuen que això està mort, t'ho pots creure. Perquè se suposa que un centre de rehabilitació farà cas d'un informe mèdic que inclou una sèrie de proves que demostren que no podré moure la cama. Llavors, et dediques a progressar amb el que realment et pot ajudar, perquè ja dones per cert que la cama no té rehabilitació. Una noia de rehabilitació sí que em feia alguna cosa a la cama: em feia ella moviments i estiraments perquè la cama tingués mobilitat, que no se'm tanquessin les cames cap endins. Quan vas amb cadira, tens molta probabilitat que tot es tanqui. M'estirava el monyó i la cama. També ho feia perquè no se m'inflés tant. Com que està penjada, se m'infla el peu perquè, com que és una zona morta, a la sang li costa retornar cap amunt. Tot això, ho va treballar sense cap resultat. Ella ho feia per ajudar-me a que no m'estanqués, però no per treballar la cama. En canvi, aquí on he estat anant, sí que ho han fet per treballar la cama i la veritat és que ho he notat de seguida. Però no tinc res en contra que preguessin la decisió d'ajudar-me per dalt i prou, perquè estava avalat per un informe mèdic. El que passa és que soc una mica tossut i m'agrada no creure-m'ho tot, i tirar endavant si puc. Amb això estava.

Des que vaig deixar de fer rehabilitació, em va deixar de sortir sang i es va reduint mica en mica. Crec que sí que va ser un accident de la rehabilitació, alguna cosa interna que vam moure i va provocar aquest vessament. Però no ho sé. És una suposició perquè implica fer moviments i esforços que no feia, de manera que pots provocar algun problema. És probable. D'altra banda, segueixo tenint el que havia recuperat amb la rehabilitació perquè continuo fent moviments de la cama. No ho faig com quan tinc el fisio allà i t'obliga a fer moltes coses, però pel meu compte, continuo mantenint el que havia adquirit perquè no es perdi. Normalment, al migdia, després de dinar m'estiro una horeta i, quan em desperto, faig mobilitat de cames.

Amb la meva parella, en l'àmbit de la sexualitat, estem en el punt en què jo no tinc cap reserva, però ella diu que ella gaudeix i jo no, i llavors ella es bloqueja. Jo estic intentant

explicar-li que jo gaudeixo igual, que el meu gaudi sexual és mental, com tot en el sexe. Tot és la intensitat del teu cap. Sempre ho he pensat. Evidentment, entre les persones, hi ha d'haver un atractiu físic. Després, hi ha d'haver una relació en què coneguis a la persona i l'estimis. Després, ve el sexe. I el sexe sempre ha estat una cosa mental. Jo podia tenir, en un cap de setmana, cinc orgasmes personals i la parella, el mateix o més. Després, hi havia caps de setmana que només era capaç de tenir-ne un. La situació del teu cap influeix moltíssim en les relacions sexuals. És el teu pensament, com alimentes el punt de buscar la libido. És un tema de consciència, d'aquí dalt. El cap és el que t'influeix més per arribar al que vulguis fer. Ho he pensat tota la vida. La meva impossibilitat no ha afectat com veig el sexe, i continuo tenint moments que vull estar amb ella encara que em rebutgi perquè diu que no se sent bé. Continuo buscant el plaer que ella tingui un orgasme. Veure la seva cara i la seva relaxació quan el té. Quan jo aconseguixo que ella tingui un orgasme, em sento molt satisfet. M'omple. No necessito tenir jo un orgasme com abans, que tampoc puc. Estem en aquest punt. Alguna vegada, hem tingut relacions en les quals, quan ella ha arribat a l'orgasme, jo he parat. No he seguit i no he buscat el meu. També ha passat. A ella, li costa actuar sexualment perquè diu que ella se sent cohibida perquè jo no puc tenir un orgasme. Estem en el punt en què, si no s'accepta aquesta situació, el sexe s'haurà acabat per a mi. L'oral i el manual tampoc existirà. S'han de tenir en compte moltes coses. Primer, quan hem tingut més activitat sexual, ha estat durant el confinament. Ella, igual que jo, no podia sortir de casa més que per anar a comprar. Teníem moltes hores per jugar i per posar-me a fer carícies que l'excitin. En aquests moments, la cosa està més o menys funcionant, a raó d'un cop a la setmana o cada deu dies. Jo no he deixat de buscar-la, d'animar-la i aconseguir situacions de felicitat per a ella. Des que ha començat a treballar, arriba cansada a casa. El dia que té lliure, se'l passa netejant la casa. Ja li he dit que això s'ha acabat, que posem una dona de la neteja. Si tens un dia lliure, no l'has de dedicar a les coses de casa. Busquem ajuda. M'ha costat convèncer-la, però ja ho he aconseguit. Quina convivència pots tenir amb la teva parella si la veus cada dia a partir de les sis del vespre –que és quan arriba– i aquella hora tu ja vas directe a la dutxa, a fer les cures, sopar i dormir? Ella, que va cansada, també es fica al llit. I el dia que té lliure, que m'agradaria sortir a passejar, a veure un museu amb ella, a fer activitats lúdiques, no puc perquè “he de rentar, planxar, fregar...”. Hi ha dies, que quan comença a fer feina, li dic: “Me voy y ya nos vemos”. La destorbo estant aquí dins mentre neteja. I això no és pla. Com a parella, et perjudica. Sembla que ho ha entès i modificarem una mica el tema. No crec que ho aconseguixi molt però, com a mínim, ella ho ha acceptat i ja està en marxa la contractació. Vindrà la persona que va a casa de la meua filla, que n'està molt contenta. Ja li diré que es busqui un dia a la setmana per venir aquí i així ho anirem mantenint tot perquè no hagi d'estar esclavitzada quan té el dia lliure. Es paga i se soluciona. Al principi, era impossible. Ella no volia que ningú netegés a casa seva. Mentre estàvem tancats en la pandèmia, d'acord: un dia de la setmana trec la pols, l'altre frego... I és un moment. Però quan tens un dia de festa, que t'hagis de passar el matí tancat netejant el pis, no. Crec que ella no volia perquè ha estat vivint en un pis on pagava una pasta per una habitació per viure i netejava el pis perquè volia. La mestressa s'estalviava una dona de la neteja. Si vius sol i no saps què fer amb les teves hores, et distreus, però si vius en

parella, normalment has de plantejar-te que la parella vol sortir amb tu, anar al teatre. Tenir una estona per a nosaltres. Sembla que, per fi, ho ha admès.

Però, tornant a la sexualitat, ella està una mica tancada en aquest punt. Ahir al vespre m'ho va dir. Vam tenir una conversa sobre això perquè jo li estava fent carícies. Es va despullar per anar a dutxar-se i li vaig dir: "Mira com han crescut els pèls des de l'última vegada que ho vam fer! Em sembla que ja fa molts dies". "Sí, però jo em quedo fotuda perquè tu no tens això". "Amb això, jo no et puc ajudar. Només et puc dir que jo sí que gaudeixo fent el que faig. No tinc un orgasme físic, però tinc un orgasme mental". El joc del sexe és un joc de poder. Mai he entès el sexe com una cosa per a mi. Sempre l'he entès com una cosa per a l'altra. Llavors, sempre, quan aconseguixes que la persona que està amb tu arribi a l'orgasme, tens una sensació de poder. I aquesta sensació de poder és molt important. Et fa tenir una autoestima molt elevada. I això és el que jo tinc ara quan aconseguixo que ella ho tingui. Clar, no tinc un orgasme físic. Tampoc el puc tenir: és inevitable perquè porto una sonda i això està adormit. No farem res, no? Però, quan puc tenir sexe amb ella de l'altra manera, sí que tinc aquesta sensació d'haver aconseguit que la meva parella tingui aquest orgasme, es quedi una estona molt relaxada, etc. El que és el sexe en sí. Ara ens trobem en aquest punt, que jo considero que també es deu a que ella va bastant cansadeta. Ahir m'ho va deixar anar i com li expliques? Jo li vaig dir que jo gaudia igual. És possible que ella també vulgui tenir aquesta sensació que ha aconseguit un punt per a mi i se senti frustrada. Per això, tampoc vull forçar cap situació. Però ja li he dit que el punt l'aconsegueix igualment en el meu cap, no amb el meu atribut masculí. Jo tinc una satisfacció que aconseguix ella. No sé si arribarà a entendre-ho, i es normalitzarà la cosa, o no. Tampoc em preocupa molt, com es pot comprendre. Si puc tenir vida sexual d'aquesta manera que la tenia, fantàstic; si no, mala sort. La vida no s'acaba aquí. No visc per al sexe ni el sexe és el primordial a la meva vida. En aquest moment, altres coses em preocupen molt més que el sexe. La conversa que vam tenir, que va ser curta perquè ella ja anava a dormir, ha de durar més dies. Ja ho veurem.

Jo no sé què busca la gent, *en general*, del sexe. Ni els homes ni les dones. Hi ha gent que té sexe per tenir sexe. Hi ha gent que té el que per a mi són desviacions sexuals i per a ells són una cosa molt natural. Aquest és un món molt variat com per fer generalitzacions. Si algú, sigui un home o una dona, posa una expectativa sobre com representa que la seva parella hauria d'actuar sexualment, s'està equivocant. No es poden tenir expectatives. El sexe flueix. Un dia, ella estarà molt bé estant a sota. Un altre, pujarà a sobre. Un altre, et dirà que li facis això o allò. Tot depèn de cada moment i del que la persona vagi sentint. Sempre és variable, no es pot buscar "l'home ha de fer això i la dona allò". Si algú pensa que això funciona així, està equivocat. Sé que hi ha molta varietat de factors, de mentalitats i, encara que no les comparteixi, les accepto com a part de la vida de cadascú: els fetitxismes... Hi ha coses que mai he tingut. No he tingut una visió diferent. Possiblement, és perquè vaig començar a tenir parella des de molt jove i ha durat molts anys. No sóc un home molt experimentat en el món sexual. A part de la meva parella, ara tinc aquesta. No tinc més experiència sexual que la que m'han donat l'una i l'altra i la que he tingut jo amb elles.

Ara truquen a la porta. Em porten un paquet. No l'esperava, però benvingut sigui. N'esperava un que ja tinc. Potser és una tauleta que he demanat. No l'esperava fins el dia

27 de juliol. Gràcies a això, he pogut comprovar que ja funciona l'ascensor, perquè el missatger hi està pujant. Amb el confinament, he estat fent forces compres per Internet: un parell de mosquiteres, una tauleta de nit, una calaixera i un aparell per inflar les rodes de la cadira. Ho he trobat més barat que a les botigues presencials. Les mosquiteres m'han costat poc més de 200 euros i me les va instal·lar el meu gendre. Són corredisses, molt xules, no es trenquen amb facilitat perquè té dues capes. Un instal·lador em demanava 700 euros. Davant d'això, la tria era evident. Ara m'ha arribat la calaixera que és alta i estreta, perquè la que tinc és molt llarga i no em permet donar la volta al voltant del llit. Trucaré el meu fill perquè me la vingui a instal·lar i tindrè tota l'habitació arreglada. Quan m'arribi l'inflador de rodes, s'hauran acabat les compres per Internet. La compra de casa, no la faig per Internet. Com que puc penjar la bossa darrere la cadira, no tinc cap problema.

Al llarg dels mesos, he anat veient coses del mobiliari que no m'anaven bé. Primer, tenia un llit de matrimoni que no em permetia girar-me perquè vaig amb una bossa. Amb el nou llit, em giro i agafo la bossa. De l'altra manera, l'havia d'arrossegar per tot el llit. Hem posat aquell llit en una altra habitació i jo me n'he posat un de petit amb el qual puc fer qualsevol moviment d'un costat a l'altre. Després, vaig treure la tauleta de nit que tenia i el marc del capçal del llit. Aquest s'ha llençat. He posat una tauleta més alta perquè el nou llit reclinable és més alt. Adaptar per a mi quatre coses que em faltaven. A la saleta, hi tenia una tauleta molt maca que ha desaparegut, perquè necessito girar la cadira i moure'm per aquí. Necessito tenir un espai per poder seure al sofà, cosa que és impossible amb una taula al mig. La meva filla ha aprofitat la tauleta. La resta, el que era molt vell, s'ha llençat i les calaixeres s'han aprofitat per a altres habitacions. Tot això és l'adaptació que vas fent de mica en mica: vas entrant i vas veient les coses que et van bé i les que no. Tot va canviant adaptant-se al que necessites. La meva germana va ser la que es va assessorar més i va fer l'obra més important, l'adaptació del bany. Va començar a fer-ho tot quan jo encara estava a l'hospital general i després encara vaig passar dos mesos al de neurorehabilitació. Tot el que van anar fent, m'ho van anar explicant i jo hi vaig estar d'acord, perquè l'únic que em preocupava és que pogués tenir un bany a casa. Per a que jo pugui entrar, han hagut de fer moltes coses: ampliar la porta, tirar un tros de paret, fer una paret més gran... Potser hagués triat unes rajoles diferents per al terra, però tant me fot. No em preocupa. Després, sobre el que m'havien explicat, es va haver d'anar fent alguna modificació per millorar. Em van preguntar si volia que em possessin una barra de ferro al costat d'on em dutxo i vaig dir que no em feia falta. A part d'això, no he hagut d'adaptar res més. Puc entrar i sortir de totes les habitacions. Només em queda la cuina, que és un cop de puny, però com que tampoc sé cuinar, no ha estat una gran desgràcia. Tinc accés a la nevera perquè està al costat de la porta, on em deixen el menjar preparat i l'escalfó al microones que m'he instal·lat al costat de la taula. La solució és anar adaptant sobre la marxa.

**27 de juliol de 2020**

*Relat construït virtualment des del carrer, esperant que la parella acabi de fer la compra.*

Avui he fet tard perquè m'ha trucat ma germana i és pitjor que una psicòloga! Primer, et fa un interrogatori sobre els teus temes i després t'explica els seus. Una hora. Aquesta setmana, he anat passant. Més o menys, el dolor ha afluixat una mica i el tinc més controlat. Encara tinc atacs, però són menys vegades i a les nits puc dormir, que ja és molt. Anem tirant. Estic pendent de la visita a la clínica del dolor el dia 6 d'agost. Això va per la meua doctora de la seguretat social. Li vaig comentar el que m'estava passant amb els dolors i que la medicació no m'arribava. Em va dir que m'enviava a la clínica del dolor. Tenen una secció especialitzada en dolor on jo havia portat el meu pare anys enrere i ara m'hi porten a mi. Sembla que li vaig seguint el camí. A ell li va anar bé: tenia un genoll bastant fotut. A veure si allà m'ofereixen alguna alternativa diferent a la que tinc ara per intentar acabar amb tanta molèstia. Hi ha dies que, quan tens aquell dolor, estàs pensant que tant de bo t'haguessis quedat al quiròfan. Té tela.

La setmana passada, quan vam parlar, tenia previst anar al museu, però com que em vaig trobar malament les dues nits següents, no hi vaig anar. Vaig decidir que ho deixava per aquesta setmana. El cap de setmana passat, els meus fills em volien portar a un poble del nord i també els vaig dir que no era la setmana ideal. Se n'hi van anar ells i ja està. Amb el meu fill petit, el conflicte segueix, però és un conflicte que té ell al seu cap i només el pot curar ell si vol. Si no vol, durarà tota la vida. Aquest conflicte no em preocupa, sincerament. Jo no he fet res per crear-lo i se n'ha d'alliberar ell. Em ve a veure quan no hi és ella o quedem per prendre una copa a un bar. A partir que ell va marxar, jo vaig prendre les meves decisions. Si ara resulta que no li agraden, és el seu problema. Em va deixar penjat quan venia el COVID. Això ja està passat. En aquell moment, em vaig quedar sorprès, sense saber què estava passant. Però, a partir d'aquell moment, si un pren una decisió i la fa, si s'equivoca, s'equivoca. No tenia perquè prendre-la en aquell moment. Tots sabíem el que venia. Si hagués hagut de marxar de casa el meu pare, m'hagués plantejat: "I ara què farà aquest home sol? Com s'ho farà per menjar?". No va pensar res d'això. Té un problema al cap. Li vaig dir que anés a un psicòleg, que tenia un problema d'ira i rancúnia que havia de tractar. Hi anirà si vol i quan vulgui. Jo ja passo. Si em vol venir a veure, perfecte. Si no, també. És a dir, jo no he fet cap decisió en aquest cas. Tot m'ha vingut de fora. Si algú té un problema, el té; no el tinc jo. No tinc rancúnia amb ningú. A mi, a la vida, m'han fet moltes putades. Gent que pensava que no me'n farien mai. No odio a ningú per això. Cadascú pren les seves decisions. Si s'allunyen de tu, se n'allunyen. La teua vida continua: no para perquè una persona, en un cert moment, t'hagi traït i hagi fotut el camp. Tot segueix. No puc tenir al meu cap coses que em provoquin rancúnia per les decisions de la resta. Tothom té dret a prendre les seves decisions siguin bones o dolentes. Punt. Si són dolentes per a mi, potser són bones per a ell. Passo. "Borrón y cuenta nueva". Jo prenc les meves decisions. Si no me les deixessin prendre, malament aniríem. Els meus fills es preocupen de si me'n surto o no a casa. Parlem per telèfon: "Com va això?". Ho veig normal: si ells tinguessin alguna cosa, també

n'estaria pendent. Estan pendents, però no m'atabalen. De moment, entenen el que els vaig dir. Saben que estic ben atès a casa i que estic content.

Estic una mica parat i esperant coses. No està passant res extraordinari ni anormal més enllà de la vida que vas fent. A més, com que convé no sortir gaire, només sortim per comprar. Ara tenia la noia comprant i ja ha sortit. Com que jo estava parlant amb ma germana per telèfon, ha entrat ella sola al súper. Ja sap que, quan em truca, n'hi ha per estona. Ara ja ha sortit i anem cap a casa, però puc parlar perquè vaig amb la cadira elèctrica. Si no és per comprar, estem a casa tranquil·lets.

## **7 d'octubre de 2020**

*Relat construït presencialment des del parc.*

No sé si et vaig explicar allò que em va passar a l'anus. Aquest va ser el motiu pel qual vaig deixar d'anar al centre on feia fisioteràpia. El doctor no em va fer ni punyeter cas quan em va passar. Per entremig, vaig tenir una infecció d'orina pels canvis de sonda i vaig estar ingressat a l'hospital. Els canvis de sonda sempre són a primers de mes. Per tant, devia passar-me a primers del mes d'agost. A l'hospital, em van fotre una tanda d'antibiòtics forta. Quan vaig sortir d'allà, ja no tacava. Només tenia pèrdues quan m'anava a dutxar, en el moment que el cul em queda apretat enfora, i hi havia residu i encara deixava. A la segona infecció d'orina, amb una altra tanda d'antibiòtics, va marxar tot. O sigui, realment tenia una infecció dins, i aquell paio no la va veure, ni va analitzar el que li portava ni el que va veure ell mateix. Ho podia haver fet. No calia que ho fes al moment, però ho fas, et truca, i et dona el resultat: "Mira, pren-te aquest antibiòtic". Gràcies a aquestes dues infeccions, vaig curar això altre. La segona infecció, com que va ser molt seguida, va ser a final del mateix mes, quan em van donar el següent canvi. És a dir, que pràcticament el mateix equip em va veure dues vegades allà. Llavors, em van receptar un antibiòtic que em van haver de fer a una farmàcia, i el prenc cada dia. És com una mena de prevenció. Ara veurem, amb el canvi de demà, si no tinc la desgràcia de tornar a tenir una infecció d'orina, que és molt empenyador. A partir d'aquí va ser quan vaig tornar a reiniciar una altra vegada amb un altre centre on havia anat el treball de la cama, perquè ja no tenia pèrdues i no havia d'anar amb gases ni amb gaites. Llavors, tant ells com l'hospital de neurorehabilitació sabien que això se m'havia produït amb l'exercici: una de les grapes que porto dins devia fer un tall o una fissura i per això vaig tenir el sagnat. Els ho vaig explicar. Em van dir que ja tornaria quan això es curés. Han passat uns mesos. Aquest mes de setembre vaig començar una altra vegada i molt bé. Estic molt content del progrés que anem fent. He aconseguit moure els dits del peu. La part que tinc menys activa són els bessons, però és clar, com que no puc recolzar la cama ni fer força, serà molt lent. Que aconseguiré el que voldria o no, doncs no ho sé. El que voldria és que aquesta cama tingués força per aguantar-me. Llavors ja em plantejaria posar-me una pròtesi i poder valdre'm, però tampoc em preocupa. El que sí que està clar és que, el que van donar per mort, no estava mort. Té la seva vida, i aquesta vida t'ajuda a fer coses. Ara tinc més força quan recolzo el peu al terra. Quan faig el canvi de cadira,



noto que faig pressió amb el peu. Abans, no en feia: això era com una bossa, ho havia de moure. Això és gràcies al treball que he fet aquí.

Per la resta, tot bé. La relació amb la meva parella continua bé. Cap problema. Ha estat treballant una temporada. Ara va acabar un contracte i està esperant que el cap la torni a trucar. Li va dir que la trucaria. De fet, ahir a la tarda havia de fer una entrevista, però no la van tenir. No sé si la trucarà avui i tornarà a començar a treballar. Mentre treballa, deixa el dinar preparat a casa. Vaig fent, cap problema. Com que ella busca un horari seguit, a les sis de la tarda ja és a casa, amb la qual cosa, per tot el treball fort que ha de fer amb mi, que és posar-me els olis i ajudar-me a dutxar, ja la tinc allà. Per la resta, faig la meua vida. Ja has vist que al barri tinc molta gent coneguda. Ara he començat a anar a aquest gimnàs que hi ha aquí per recuperar la força als braços que havia aconseguit a l'hospital de neurorehabilitació, perquè la necessito per moure l'altra cadira. I para de comptar. També surto a fer fotos i aquestes coses. Al matí, fins la una,estic fora de casa. Després, normalment, arribo, m'estiro a fer una migdiada d'una horeta o així –de vegades, són dues. Després, ja a la tarda, pràcticament... El dolor m'ha canviat, perquè m'han posat un pegat de morfina. No ha anat tan bé com pensava, perquè he hagut de prendre una altra vegada pastilles que havia deixat. No les prenc cada dia, però hi ha dies que les he de prendre, sobretot a la nit. Però ja aguanto més estona sense tenir dolor. Sí que tinc molèstia, però ja no tinc aquelles punxades. Alguna cosa ha canviat. Suposo que regulant la medicació. Un dia d'aquests m'ha de trucar la doctora de la clínica del dolor, que em porta el dolor. Li preguntaré. Ja em va trucar, però ho va fer quan vaig tenir un accident cardiovascular i no vam poder fer res, perquè no sabia si tot això ho empitjorava o no. Quan arribes a l'hospital, sembla que no sàpiguen llegir la medicació que prens. Clar, joestic prenent coses per al dolor i no me les poden deixar de donar. Has d'estar una mica a sobre. Potser et poden discutir una mica la teva pauta de medicació, perquè jo sóc molt estricte amb els horaris, són dotze hores: la prenc a les vuit del matí i a les vuit del vespre, no una a les set i l'altra a les deu. Jo sé com de malament ho passo quan tinc dolor i vull mantenir la pauta.

Just ara la meua filla m'ha comunicat que se separa del seu marit. Quan ho va decidir, van estar uns dies encara a casa. Li ho volia dir, però no hi havia manera de coincidir. Ell estava allargant el tema. No sé si volia que li digués allà sola o què. Però s'allargava. Ja fa almenys cinc anys que van anar a fer una teràpia de parella. Semblava que ell ho havia entès tot, que canviaria algunes coses de les que havia de canviar, perquè ella se sentia molt sola, molt atabalada amb els nens. Va dir a tot que sí, però després va ser que no. Va continuar fent la seva vida. Al final, va decidir que ja no continuava amb aquesta vida. Li havia perdut l'estima. Arriba un moment que, quan la persona amb la que convius no t'està ajudant amb res, deixes d'estar enamorat. Li pots tenir carinyo, perquè no és mala persona, però no podeu viure junts. Això és el que li ha passat. Però m'alegro que ja ho hagin dit, perquè ara ja sí que és un pas definitiu. Ja li va costar dir-li a ell perquè ell sempre li feia xantatge emocional. La vida va com va: li va haver de dir perquè ella va muntar el pis per anar-se'n a viure i ell va baixar a buscar una bici que tenia allà. "Doncs ja que ho veuràs, que sàpigues que he portat coses i he ordenat el pis per anar-hi". No li acabava de dir i, gràcies a això, li va dir. No li volia dir en aquell moment perquè, a més, al pare d'ell justament ara li ha sortit un càncer amb metastasi als ossos, i estava una mica

tocat. “M’esperaré a dir-li que ja marxo” però, al final, per una casualitat, com que ell va veure el pis, ho va saber. “Li hem de dir al nen i després marxaré”. “Arribem a un acord tan bé com puguem portar-ho. Vols la custòdia compartida o no?”. Li va dir que no, perquè ell no podia. Ell es treu feina del mig. Sembla que tot anirà amb un acord, signar-lo i portar-lo a un jutge. No li costarà tant com a mi, divorciar-se. Ara la meva filla marxarà a viure una mica més lluny de casa, però també és a prop. No m’afecta a nivell pràctic. Amb la cadira de rodes normal, puc anar a casa seva, puc entrar a l’ascensor, hi ha rampes... Tampoc hi ha cap problema. A casa del fill petit, sí que no hi podré anar mai, perquè és un segon pis sense ascensor amb una escala molt estreta. Però amb ella, sí que puc anar-hi quan ho necessiti. El fill petit encara té el conflicte. No puja a casa quan ve. Si està la meva parella, hem de quedar en un bar. Li va agafar mania i no hi ha manera de treure-li. Mira que ho he intentat, li he parlat de com de bé va tot, de com de bé ho està portant, però continua obcecat. M’és igual. Si vol venir un dia, vindrà. Si no, no vindrà. Tampoc es poden fer reunions de més de sis persones, amb la qual cosa, en aquest moment, tampoc em preocupa gaire. L’altre fill està molt content ara que sap que estic ben cuidat. Al petit, li he dit: “Però a veure, a tu què et preocupa? Que el teu pare estigui bé o que has tingut una baralla amb aquesta persona perquè no et feia cas? És una persona gran, ja sap el que ha de fer”. Tot això va venir perquè no volien que vingués a l’UCI. I ella va voler venir, i venia a les set del matí. Ja és algun senyal, que vingués. Un senyal que li preocupava la persona. Però s’ho va agafar malament i serà difícil de treure. Però seguim.

Amb la meva parella, sobre el tema de la sexualitat, teníem una conversa pendent i ja l’hem tinguda, però ella ha de canviar un concepte que jo no haig de canviar. Jo no puc tenir ejaculacions ni orgasmes. Puc tenir més o menys plaer, però d’un altre tipus. Quan he tingut relacions sexuals, sempre m’ha encantat la sensació que tens quan la teva parella té un orgasme. Ella també voldria això i no li ho puc donar. Llavors, se sentia cohibida pel fet que, quan teníem alguna relació, ella arribava a l’orgasme i jo no. Jo no el podré tenir mai. Hi ha poc sexe, però tampoc em preocupa. En aquest moment, és molt secundari. No dormim junts perquè era molt complicat si a les tres m’he de canviar la bossa i ella treballa i es desperta. Vam decidir fer-ho així. Potser algun dia s’arrauleix allà al costat i potser es queda adormida allà i l’he de despertar perquè se’n vagi a dormir. Tenim una relació íntima, però no sexual. Sexual, la tenim alguna vegada, algun dia que l’enganxo, però és difícil. Però no em preocupa. Tota la resta està anant molt bé. Ella diu que no es pensava que hagués pogut aguantar una persona com m’ha aguantat a mi, però no d’ara: de sempre. Si no ha estat capaç i ara ho és, què ha canviat? Jo no faig res que la provoqui. Jo tinc el meu humor quan tinc dolor i ella no ho entén. Quan tinc dolor, no parlo igual que quan parlo normal, sense dolor, lògicament. De vegades, s’ofèn. Però jo ja li he explicat que jo no ho faig per ofendre: “Estic en una situació en què no toca que em vinguis a preguntar si vull posar-me alguna cosa calenta a les cames. No m’ho preguntis, deixa’m tranquil. Si veig que ho haig de fer, et demanaré que m’ho facis”. Però, per voler ajudar, em ve a atabalar. Llavors, jo m’excito i ja no parlo igual. El meu to de veu canvia i això l’emprenya. “Què vols que et digui?”. Però fora d’aquesta xorrada, el dia a dia, tota la resta va molt bé.

D'altra banda, en aquests mesos, he tingut un ictus. Un dia, vaig anar a fer la rehabilitació, normal, a primera hora del matí. No sé si eren les nou o les deu. Quan vaig sortir d'allà: "Hòstia, el Sol, em molesta i no hi veig bé d'aquest ull". Era com si hi veiés una mica borrós amb l'ull dret. Me'n vaig anar a casa i li ho vaig dir a ella: "Mira, em passa això, mira'm l'ull, a veure si hi veus alguna cosa". "No, no veig res. Bueno, si tens alguna cosa, anem a urgències o a un oftalmòleg, que t'ho mirin". "Avui he quedat per dinar amb els companys de feina, ja està tot organitzat. Aniré a dinar i a la tarda hi anem". "Val". Després de dinar, a la tarda, ja la cosa havia canviat. Ja sí que se'm veia alguna cosa a l'ull. Quan girava la vista cap a un costat, girava; si la girava cap a l'altre, es quedava quiet. Hi veia doble. Vam anar a l'oftalmòleg. "L'oftalmòleg no visita". Vaig anar a l'òptica de davant, li ho comento a l'home i em diu: "Vagi-se'n a urgències, a l'hospital general, perquè això pot ser neurològic o qualsevol altra cosa". Vaig a urgències i, quan vaig explicar el que em passava, vaig entrar directament a fer-me un escàner i a posar-me la medicació anti-ictus. Em van tancar en una sala perquè, normalment, les altres vegades, et quedes a urgències fins que no surten els resultats de la prova COVID. Després, t'envien on correspongui. Però, és clar, amb un codi ICTUS no ho poden fer, això. Llavors, primer em van pujar a una cabina de codi ICTUS separada de la resta de malalts fins que va sortir la prova COVID, que va sortir negativa. Llavors, ja va ser tot normal, ja estaven treballant per l'ictus. Em van tenir dues nits en observació. Era una repetició. Diuen que el 95% dels que van tenir un ictus, en tornen a tenir un al cap de cinc anys. Justament, fa cinc anys que vaig tenir el primer. Aquell em va paraitzar la cama i el braç. Després, se'm va passar progressivament. Però vaig estar també ingressat 48 hores a un altre hospital general. Després, sis mesos de seguiment fent-me proves i anàlisis. Ara, passats els cinc anys, em va passar això, que només va ser l'ull i es va recuperar posant medicació. Sembla que era més fluixet que el que vaig tenir la primera vegada. A mi, en aquesta vida, ja hi ha poques coses que em facin por. Com que la mort no em fa por, no em preocupo. El dia que toqui, tocarà. Si no és un ictus, serà una altra cosa. Igual que vaig entrar un dia amb dues cames i vaig sortir amb una, la vida va així. I l'has d'agafar, viure el dia a dia, gaudir el que puguis cada dia. També, a la gent que estimes, dir-li que l'estimes, perquè de vegades, et falta dir-ho. I ja està. Viure, viure, viure cada moment. És que cada moment pot ser l'últim. Ara estem aquí la mar de bé i et cau una barra al cap i ja està. Esperem que no, però pot passar.

Ningú està lliure d'anar-se'n un dia a l'altre barri pel motiu que sigui: el COVID... A la meva mare, la vam perdre amb el COVID. Què vols? Aquí no s'hi queda ningú. El primer que has d'acceptar és la mort. És el fi de quan neixes: viure per arribar a la mort. Un cop li perds la por a la mort, no t'importa si ve el que sigui. A mi, l'únic que em molesta és el dolor. Això sí que em crea un problema. A això, sí que li tinc por. Els dies que ha de venir tempesta, ja ho veig un dia abans. El dia abans, el dolor ja m'està "machacant". Això sí que em fa por. Bé, em molesta molt. Sé que haig de passar una mala estona tres o quatre hores, fins que faci efecte tota la medicació que tingui a mà. Això sí que fa por, que vingui el dolor. Allò altre, no.

La meva forma de plantejar-me aquestes hores de dolor ha canviat. Moltes vegades, m'he plantejat si és un problema meu. El fet que es doni cada dia a les sis de la tarda, em fa pensar que pot ser un problema meu. Com que ho estàs esperant, ho estàs provocant.

Llavors, què faig? A les sis de la tarda, procuro no entrar a casa encara. Fer alguna cosa. Si estic a casa, em poso a arreglar coses, fer el manetes... El que sigui que et distregui del dolor. De vegades, aconseguixo que el dolor no arribi fent això. Després, quan acabo de fer-ho, ve. És deixar de estar entretingut i ja ve el dolor. Sí que m'he plantejat aquest tema, sí que l'he estudiat. El fet de dir: "A veure, com puc controlar aquest dolor a part de medicant-me? Com puc fer que no siguin tres hores sinó una?". A base de distreure'm. Abans, procurava estar a casa a les sis pel dolor. Ara, procuro no estar a casa i tenir alguna cosa a fer a les sis pel dolor. Potser no estar amb els amics, però sí no estar a casa. O puc estar a casa fent alguna cosa, o puc estar al bar i m'he trobat al meu conegut –aquest home que ens hem trobat avui– i estem fent el cafè i vas xerrant. Mentre estic distret, no tinc dolor. De vegades, fins i tot així, em fa alguna fiblada, però es pot aguantar. No és d'aquelles d'abans, inaguantables. Amb la qual cosa, aguantes i tires una mica més fins que haig d'anar-me a dutxar, etc. És una combinació entre la distracció i la nova medicació. Mira si ha canviat des que porto la morfina que, abans, quan el dolor estava a punt de començar, el primer que notava era com si tingués un cordó elèctric al voltant de la cama. Ara no. Ara noto electricitat de dalt a baix, no al voltant. Això ha canviat. Després, el dolor de les fiblades no té la mateixa intensitat que tenia abans. Abans, era horrible. Ara ja no. Ara puc estar parlant amb tu i "Ai! Val, però segueixo". Ha canviat molt des que vaig anar a aquesta clínica. Ara, a veure què farem quan parli amb ella, si podem ajustar-ho una mica més i amb això aconseguim aquest equilibri d'aquesta hora o hora i mitja que em falta. Perquè sí que, aquesta última hora i mitja, quan me'n vaig a dutxar, ja em pica. Quan acabo de dutxar, vaig al llit i em fa les cures. Mentre ho fa, em van donant fiblades. Llavors, em prenc la medicació, espero mitja horeta i la cosa es calma. És regular-ho. Crec que, si em pot donar alguna cosa que m'allargui més el temps, crec que ho acabarem arreglant. Aquesta cama cada vegada em fa menys mal. Cada vegada tinc menys la fiblada del fantasma. Abans era continu: el mateix que sentia a la cama que em queda, ho sentia aquí. Ara està concentrat en la cama que em queda, però és que estic treballant molt amb ella. Estic fent coses que abans no feia. D'alguna manera, li estic donant vida. Llavors, encara que no pot complir totes les ordres del cervell, en compleix alguna. Llavors, potser és normal que es mantingui el dolor aquí, perquè el cap està veient una mica de moviment i li va enviant instruccions. Algunes no arriben. Llavors, peta. Però en l'altra cama, en tinc molt poques. Ara les descàrregues són més suaus i no tan seguides, amb la qual cosa, he millorat molt. Això és el que ha passat aquest estiu. Després d'aquella tarda que els néts van haver de marxar perquè tenia molt dolor, han vingut moltes vegades i hem estat bé. Aquell dia es van espantar. No sé per què no van marxar de seguida. Van estar sentint com cridava el seu avi i després van marxar una mica moixos a casa. Però ja va passar. No hi ha hagut cap problema, perquè sempre tenen moltes ganes de veure l'avi: "Anem a veure l'avi!".

Tot i que ja no tinc una úlcera, la meva parella em segueix fent cures. Abans, amb l'úlcera, era més fumut, i la veritat és que ho va fer molt bé. Va estar molt de temps a l'hospital de neurorehabilitació veient com ho feien i ho va fer molt bé. Ara és retirar pell vella rasant amb una esponja i posar un oli especial per a la gent que anem amb cadira de rodes, perquè es va fent una durícia als glutis. Aquesta durícia s'ha d'anar cuidant, hidratant, se li ha d'anar traient la pell vella.

Just quan vaig tenir la primera infecció d'orina, tenia hora a l'hospital de neurorehabilitació. Com que estava a l'hospital, no hi vaig poder anar. La setmana passada, em donaven l'alta i hi vaig trucar: "Miri, tenia aquesta visita el dia 17 amb el doctor. Ha passat això, no he pogut venir". "Doncs pel novembre". Bé, jo, a l'hospital de neurorehabilitació, el dono per perdut. Em sembla que ja he deixat d'existir per a ells. Abans, quan estàvem al bar, m'he trobat amb una noia que va estar a l'hospital de neurorehabilitació, i ella també n'està convençuda, que no tornarà allà. També va haver de marxar a mitges. A més, va estar-hi molt poc temps. Després, va estar més temps fent la gimnàstica telemàtica, perquè havia entrat més tard que jo, de manera que encara no li tocava l'alta. Però a mi, a la que em va tocar l'alta, ni aquella gimnàstica. De cop i volta, va marxar tot. No ho sé. Està clar que es deu al COVID, però m'he sentit una mica abandonat. Quan, a l'estiu, vaig parlar amb el doctor de la carta que m'havia arribat, em va dir: "No et preocupis, ja et trucarem, que encara et falta un mes i mig de recuperació". "Ja et trucarem perquè vinguis". No sé si serà l'any que ve, quan ja s'hagi acabat això i ja tinguem la vacuna. No crec que sigui aquest any. No crec que em truquin, i menys quan veus que una visita del 5 de juliol te la posposen perquè se'n va de vacances i després tu la perds perquè estàs fotut a l'hospital, i te la reprogramen pel novembre. No ho sé. Potser va ser un problema administratiu, perquè si hagués parlat amb el doctor, potser sí que li hagués dit que vingúés més ràpid. M'he afartat ja de l'hospital de neurorehabilitació i no hi compto més. El que feia allà, ja ho faig aquí, que és reforçar la part de dalt. El que no feia a la allà, m'ho fan els del centre on vaig: intentar recuperar aquesta cama. Jo estic cobert, però m'hagués agradat que l'hospital de neurorehabilitació hagués acabat diferent. Entenc que el COVID ho ha enterbolit tot. Però tampoc tant. Crec que podrien haver fet alguna cosa més, però què hi farem. Em van donar l'alta, es van acabar les trucades de tothom i "si te he visto, no me acuerdo". Em vaig sentir una mica abandonat. A la psicòloga, la vaig trucar just quan van desconfinar per veure com li havia anat, i no hem tornat a parlar. Ella no m'ha trucat mai a mi ni jo l'he tornat a trucar a ella. Tampoc ho he necessitat per res. Ja ha passat a la història.

També estava pendent de reconvertir el carnet de conduir, però encara no he començat. Aquella noia em va dir que ho faríem cap al setembre, però el setembre ja ha passat i no m'ha avisat. La veig cada dia. Si hi hagués el moment de fer-ho, m'hagués avisat. Però ara estic pensant que potser no ho faig, que potser compro un cotxe normal i que el condueixi la meva parella. Si mai em deixa pel motiu que sigui, llavors ja reconvertiria el vehicle. Sempre hi ets a temps. M'ho he repensat perquè, amb la medicació que porto, conduir no és gaire recomanable. Per a un viatge curt, sí que ho faria, però no un viatge llarg. Per exemple, em noto que, si no estic distret, em puc adormir a la cadira. Llavors, imagina't què pot passar si vaig per una autopista. Prefereixo que condueixi una persona que no prengui medicació, i per molts anys li duri. Total, era per sortir: "un dia, anem a dinar a la costa". Per aquí, a Barcelona, no necessito el cotxe per res. Però també m'estic esperant perquè encara tinc pendent la part de l'ajuntament, demanar la tarja rosa i la targeta d'aparcament. És que hem estat tres mesos tancats. Ja m'avisaran els metges. L'octubre de l'any passat, a l'hospital de neurorehabilitació em van tramitar el grau de discapacitat i encara no el tinc. Normalment, diuen que triguen onze mesos. Tot s'ha retardat tres mesos més per la pandèmia. Jo calculava que el mes d'octubre seria una data

probable perquè em truquessin. De moment, no m'ha trucat ningú. La meva germana està trucant contínuament, perquè ella no para d'ajudar. Va néixer per ajudar. Ella està molt fotuda i crec que, gràcies a l'ajuda que dona a la resta, tira endavant. Ella m'ho va tramitar tot, va fer l'obra a casa... Ara hem acabat amb la pintura, però tot ho va fer ella. Es pensava que aniria a casa més aviat, i no calia córrer tant, però va moure cel i terra perquè, quan tornés, estigués tot a punt. Després, fins a l'octubre no hi vaig anar. Es va cuidar de tot. Ara va morir ma mare i hem de fer l'acceptació de l'herència i tota la pesca. També ha fet tots els papers.

Ha estat molt trist no poder acomiadar la meva mare. Estava en una residència. Ja feia un mes que no ens deixaven entrar. A més, creiem que no va morir de COVID. El que passa és que, "com que tot era COVID", va agafar una febre. Un metge de l'hospital hi va anar: "Aïlleu-la, no sé què i no sé quantos". No li van mirar ni si tenia una infecció d'orina, que ella feia contínuament. Però "tot era COVID". "A l'hospital, no la porteu". "La deixem aquí? Què fem? Perquè potser no és el COVID!". Al segon dia, es va morir. A veure, havia de morir. Havia de morir. Tenia una demència. Allà, hi havia una cuidadora que tenia molta relació amb ma mare i, pel que sé, la va estar acompanyant l'última mitja hora. Li va posar els nostres àudios perquè ens sentís. Diu que es va morir molt tranquil·la, que va tancar els ulls. Li tocava. Per febre o pel que fos, li tocava. Però és trist no poder-la acomiadar, ni tan sols veure-la al tanatori, ni res. Només vam anar tres persones al cementiri. Ficar-la al forat i ja està. És una mica trist. Tot això va passar a l'abril. La temporada 2019-2020 ha estat molt negra. Però què hi farem! S'ha de continuar.

Avui la meva parella ha esmentat això que de vegades surto disparat del metro per l'esvoranc que hi ha. No he escrit a l'Ajuntament, però ho faré. Perquè fa vergonya com estant les coses. A veure, sempre pensant que, almenys, tenim això. Però ho van fer i ho van abandonar. Això ha de tenir un manteniment, una cura. Tot això són calers. No sé si és que no tenen un duro o què. Barcelona, ara mateix, està molt abandonada. Abans, veies els escombriaires pel carrer, escombraven les fulles cada dia. De vegades, pensava: "Mare de Déu: estàs fregant aquí i ja hauran tornat a caure allà!". Però els veies i treballaven. Ara, em sembla que un cop a la setmana veig un tio que passa per allà. Ja està. Veig que, des que va començar el COVID, hi va haver un tall general de serveis, i no ha tornat a ser el mateix. Abans, al bar, deia que una de les coses que em trobo quan surto és que, de cop, he hagut de tornar a pensar-me com passar un carrer. He de tornar a aprendre a viure amb seixanta-cinc anys. En aquests últims mesos, he après a manegar-me per on sigui, a saltar del metro quan no hi ha una altra sortida, a fer el que sigui, a perdre una mica la por a les coses. Que estan malament? Sí. Que em faig mal a l'esquena quan baixo una vorera d'aquestes? Sí. Però em passa igual. No es pot dir que sigui un aprenentatge, es diu "adaptació al medi". T'has d'adaptar al que tens. I és el que dic: dins del que cap, Barcelona és una ciutat adaptada, perquè hi ha ciutats que no tenen cap mena d'adaptació. Però què hi farem.

Últimament, m'ha cridat l'atenció que la gent no té consciència d'on es posa. Que, quan entres al metro, o l'autobús, i vas a la teva zona, li has de dir a qui està allà que aquella és la teva zona, que s'han d'apartar. No és automàtic. "Si us plau, et podries apartar, que m'hi he de posar amb la cadira?". Penses que no hem après res, que continuem en un món individualista on ningú pensa en la resta, i això et vas trobant. Al principi sí que, potser

perquè era el principi, ho veia diferent. Pensava que la gent col·laborava una mica. De fet, hi ha gent que col·labora, però últimament, m'he trobat moltes vegades, al metro, que hi ha algú amb el gos allà i allò no és per a gossos, és per a una cadira de rodes. Has de demanar que s'apartin. Una cosa que ja hauria de ser automàtica. D'acord, puc entrar al metro i posar-me allà, però si veig una cadira, m'aparto perquè s'hi instal·li. Sembla que no hi hagi més lloc. Llavors, has de demanar-ho. "Que no ho veus, on t'has ficat?" No ho entenc. Però és així. Vas a trompicons, la cosa no flueix. Sembla com si ningú t'espera allà. Estan ocupant un espai que haurien de deixar lliure. Però no em molesta que l'ocupin. El que em molesta és que no es moguin quan arriba la persona per a qui és aquell espai. Què passa, que no existeixo? No pot entrar un minusvàlid, aquí? No pots estar atent a si ve algú amb una cadira per apartar-te i t'ho he de dir? De fet, quan veníem cap aquí, estàvem a punt de creuar el carrer i un noi que anava al nostre costat ha deixat un carro al pas rebaixat i hem hagut de fer un "rodeo". De tota manera, això és una distracció. Aquest no m'ha vist. Però és clar, ha deixat el carro al mig del pas de vianants. Tot i que aquests que es busquen la vida agafant ferro no em preocupen gaire. És un altre tipus de gent, la que em provoca aquesta sensació. De minusvàlids, en veig molts des de que vaig amb cadira. Ahir vaig veure un amputat. N'hi ha. N'hi ha molts. El que passa és que no s'esperen. Per què t'han de demanar per passar per un altre espai? No ho entenc. El que està ocupant el teu espai, està atacant el teu dret. El del carro, l'ha deixat allà. Hem fet la volta i ja està. Però el del metro està ocupant el teu espai. És teu i hi tens dret. És això el que em molesta. Que l'ocupi no, que no s'aparti, que li hagi de demanar, que ni tan sols et miri quan sap que està ocupant un espai que no és per a ell. Aquesta gent em preocupa. A part de l'experiència del metro, això no em passa en altres llocs. Sento que tinc lloc a la ciutat. Per això, el del carro no em molesta, perquè hi ha gent que va distreta pel carrer. Puc anar als bars, als restaurants i mai hi ha cap problema. No em trobo desplaçat. Ja has vist que només de sortir al carrer, m'ha saludat molta gent. Sempre ha estat així, ja ens coneixíem tots. Tot i que hi ha alguna persona que mai m'ha dit res i ara em saluda. "I ara per què? Perquè vaig amb cadira? Doncs val, benvingut, cap problema". Suposo que la situació els xoca, saben que ets veí i, a partir d'un cert moment, comencen a dir-te: "Hola! Bon dia!". Canvia el xip dins del seu cap. Justament penso en un que era client del banc on treballava. Jo el vaig atendre una vegada personalment. No eren de la meva sucursal, però va donar la casualitat que hi era jo. Els vaig atendre: "Que no em coneixeu? Sóc del barri!". "Ah, sí, ai, perdona...". Després, no em va tornar a saludar. Ara que estic en cadira, em saluda. Ben gran, no vull dir canalla! Sembla que hi ha alguns espais on et fas invisible i, en d'altres, més visible que abans. El fet d'anar amb cadira et fa més visible en segons quins espais. A veure, hem de tenir en compte que les circumstàncies que estem vivint en aquest moment no són gaire normals pel COVID. Llavors, això dels metros, jo crec que no canviarà, però vull pensar que sí. Vull pensar que és que ara la gent s'espaija molt per evitar el contacte i no s'aparten. Però el que no entenc és que ho hagi de dir. Si li has de dir, és que, per a ell, ets una molèstia. No ho sé. Per la resta, no em passa. La vida normal, com sempre: el que et pot ajudar, t'ajuda. El que no pot, no t'ajuda. Hi ha gent que et vol ajudar quan et veu allà a la vorera i "No, tranquil, que ho puc fer sol". Els dono les gràcies i ja està. El fet de voler ajudar encara que no ho necessiti, no s'ha de menysprear. "No, perdoni, ja puc sol. Gràcies". Quan ho dius, la gent em fa cas. Si els dic

que no és necessari, no m'han insistit. M'ho diuen molt a l'entrada de casa, quan obro la porta. "L'ajudo?". "No, ja puc, ja". Però potser arribarà un dia que no ho podré fer. Llavors, entendre per què la gent m'ofereix ajuda. Abans, jo m'havia trobat amb algun cec que, l'intentava ajudar a creuar un semàfor, i m'engegava a la merda. Jo sempre dono les gràcies encara que no ho necessiti, però suposo que hi haurà de tot. Hi haurà qui s'ofendrà perquè el volen ajudar. Tinc un veí que li falten les dues cames des de petit. Ell sempre va com una moto, corre més que jo. Clar, des dels cinc anys que està així. Puja les escales. Si s'espatlla l'ascensor, ell agafa i puja les escales amb la barana. A aquest, per exemple, arrancar-li un bon dia, costa. Està molt incomunicat. O està comunicat amb un cercle molt petit. No es comunica amb la gent del barri. No sé quina experiència deu haver tingut.

Abans, quan ens hem trobat la noia que ha estat a l'hospital de neurorehabilitació, et deia que justament és d'aquí a prop i no ens havíem vist mai abans perquè ella tenia una feina i viatjava molt. Només venia aquí a dormir. Jo tinc contacte amb els botiguers... No amb tothom, perquè hi ha molta gent al barri que no veus mai. De fet, a la meua pròpia escala, hi ha gent que no sé qui és. No coincideixes pels horaris o el que sigui. Això és viure a la ciutat: pots fer el que vulguis i no passa res. He viscut en pobles petits on et tires un pet aquí i ja se n'han assabentat allà. Aquí això no passa. No tens aquesta falta d'intimitat. Hi ha soledat. El meu cas és com el de la noia que ens hem trobat. No m'he emportat cap amiat de l'hospital de neurorehabilitació per mantenir-la després, perquè allà hi ha gent que és de molts llocs, no només de Barcelona. Jo ja coneixia abans aquesta noia, ja l'havia vist en alguna botiga del barri. Des que va a fer piscina, la veig. De tant en tant, fem un cafè. Ha estat deprimida i llavors volia xerrar amb mi. No sé per què, em té confiança. M'explica les coses. Però, si no, aquí pots viure en una escala i no veure mai els veïns. A la mateixa escala d'aquesta noia, hi ha una noia que porta una pròtesi. No la coneixia de l'hospital de neurorehabilitació, però la conec d'ara. No sé si és que abans no m'hi fixava i ara sí. És curiós. Et trenques un braç i sembla que tothom s'hagi trencat el braç. Quan no et passa a tu, no ho veus. Ara, em fixo més amb detalls que no em fixava. Però a mi no m'agrada parlar del que he passat, malalties. Això, no ho aguanto. El que sí que he fet, per exemple, és preguntar-li al veí pel tema del carnet, perquè ell porta cotxe. Em va dir que havia de ser adaptat. Sé que he de donar de baixa el que tinc actualment i fer la pràctica de conduir amb les mans, però no ho tinc tan clar. Per sort, no he hagut de fer gaires consultes com aquesta. No he tingut ocasió de parlar del tema.

Abans, quan estàvem al bar amb el meu conegut, ha dit: "Ostres, la gent que esteu d'aquesta manera i feu coses, ens pugeu la moral. Si m'hi trobés jo, no sabria ni per on començar". Jo li deia que faria com qualsevol: adaptar-se al medi i punt. Des de fora, sembla que no es pugui. Quan t'hi trobes, és quan reacciones. Mentrestant, et sembla impossible. Vaig veure aquell nano que hi havia a l'hospital de neurorehabilitació que havia tingut un accident i s'havia quedat amb les dues cames paralitzades. Feia anar la cadira, l'aixecava, la feia ballar. Li vaig dir: "I això?". "És que, quan era petit, tenia un amic que anava amb cadira de rodes i me la deixava... Jo ja en sabia de jugar. De jugar amb una cadira de rodes". Impensable. Impensable que algú agafi la cadira d'una altra persona i es posi fer birguerries. Devien ser petits. Aquest es va posar al lloc d'un altre i va aprendre a fer birguerries amb la seva cadira. És clar, tenia uns bons braços.



Deu fer vuit anys que conec l'home que ens hem trobat, però ara el veig més sovint que abans. Ell surt a passejar el gos. Des que va localitzar el bar on jo esmorzava, dia sí dia no va cap allà a passar una estona xerrant amb mi. És un tio que té molta informació, que ha estat molt actiu. L'altre dia, li vaig parlar d'un programa que vaig veure a la tele, on gent que va amb cadira de rodes va a fer ioga. Em va dir: "Sí, això ho havia portat tal persona d'aquí. Si vols fer alguna cosa, m'ho dius i ja et diré com anar-hi". Ha fet sempre molta activitat d'aquesta. Té un amic que té un catamarà i a l'estiu fan recorreguts per la costa. Ja m'ha dit que, si hi vull anar, cap problema. Vull dir que s'ha acostat més a mi des que estic així que abans. Abans, ens vèiem, la relació sempre ha estat bona, però potser ara té la sensació que ha d'estar més per mi. Abans, les circumstàncies eren les mateixes. L'únic és que jo anava dret. Si ara em ve a buscar més, ha de ser això. Jo no ho visc malament: està allà i em porto bé amb ell. Cap problema. I anar fent. No crec que pensi que m'ha de cuidar, però sí que m'ha de fer companyia una estona. De fet, el gos que té, no és seu. Tenia un amic mexicà que va morir de càncer no fa gaire. Mentre aquesta persona va estar patint la malaltia, ell l'acompanyava, el portava a tot arreu. Sí que potser té una tendència a cuidar els que no... Llavors, potser aquesta va ser la seva reacció respecte a mi. Potser creu que ara necessito un tracte diferenciat respecte el d'abans. No m'ha afectat en absolut. A més, ara, perquè ho estem parlant, però no m'ho havia ni plantejat. Ara parlant sí que vaig veient que realment la manera de veure'm ha canviat. Per mi, no ha canviat. Per tant, ja m'està bé.

Amb ell, també hem parlat d'algunes parelles. Per exemple, ell ha esmentat una en què la noia havia tingut allò de la talidomida, que tenia els bracets curts. Ha dit: "Ell era cec, però normal, i no s'entén com es pot haver ajuntat amb algú que no ho era". Jo li he dit: "Per què no s'entén?". "Perquè no t'ho esperes". Aquí darrere hi ha la idea que són dos mons diferents. La idea existeix, en el cap de la gent. Hi ha gent, per exemple, que quan vaig pel carrer i porto la meva parella agafada de la mà, em mira estrany. Jo passo. El que faci i pensi la resta, no m'afecta. Tu em preguntes com valoro que això passi independentment de si ho porto bé o no, de si m'afecta o no. No he fet aquest pensament de valorar-ho. Senzillament, crec que no m'importa. Sé que passa, però imagino que sempre ha passat, perquè les persones, de vegades, són molt curioses. Els nens, veus que miren: "Aquest senyor, per què no té cama?". Són els més espontanis. Tant nens com adults tenen curiositat. La millor manera que no t'afecti res és no fer-se gaires preguntes sobre què pensen els altres: anar a la teva i ja està. A mi no m'afecta: si algú mira, que miri. Ho atribueixo més a la curiositat de la gent que no a si esperen que tingui parella o no. No m'ha passat mai que confonguin la meva parella amb una cuidadora. Podria ser que no interpretin que estan davant d'una parella, però com ho detectes? Si m'hi trobés, doncs "ho han interpretat malament". Ja està. Potser li comentaria a la meva parella: "Mira! Com si haguessin vist un ovni!". A part d'això, passo. Passem de tot. De fet, sempre que vaig amb ella pel carrer, procuro portar-la de la mà perquè ningú la vegi com una cuidadora. Avui no he pogut perquè ella anava a la banda del comandament de la cadira i tu a l'altra, i li he hagut de dir: "No me cojas esta, que llevo el mando". A part del fet que m'agrada donar-li la mà, sí, realment, ho faig expressament. Ella ha arribat nova al barri. Ningú la coneixia. Ara, tothom sap que és la meva parella, al barri. Des de

llavors, sempre l'he agafat de la mà. La intenció és que no la confonguin amb una cuidadora. Perquè de vegades hi ha gent que és molt desagradable amb els cuidadors, que arriben i et pregunten: "Què, ja et cuida bé?". Ho fan davant de l'altra persona, que potser no et cuida bé i què diràs, tu? Hi ha gent molt descarada. No m'ho he trobat perquè he marcat territori des del principi, potser de forma inconscient. De cop i volta, després d'estar vivint amb el meu fill, ell marxa i, de cop i volta, apareix una persona. Com faig que s'ubiqui com la meva parella? Donant-li la mà. No està empenyent la cadira: va al meu costat i em dona la mà. Això no és una cuidadora. Ara ja tothom em diu: "La teva parella...". Ja ho saben, ho han vist. No ha calgut explicar-ho. M'emprenyaria que ella es pogués ofendre si algú li comentés alguna cosa de ser cuidadora. No ho he volgut mai. A una cuidadora, la pagues. A la parella, la cuides i ella et cuida. No m'hagués agradat que algú fiqués la pota, perquè ella sí que es podria venir abaix. Per tant, l'havia d'integrar dins de la meva vida de forma ràpida. No m'estàs empenyent la cadira, no donem aquesta idea. Perquè estarien xerrant de la cuidadora. Per tant, ha estat un gest de forma provocada, per evitar situacions desagradables.

Tu em poses l'exemple de persones que confonen amistats amb la teva família. Com distingeixes unes amistats d'un familiar? No les distingeixes. Però a una parella sí. Ara jo et faré una pregunta: qui creus que se sent més afectat, quan passa això, tu o l'amistat? Tu potser creus que la pròpia persona discapacitada, però jo no n'estic segur. És incòmode per tothom. En qualsevol cas, entenc que pot haver coses que, en un moment no t'afecten i després, amb el temps, t'afectin. Aquestes converses estan bé: estàs fent un treball per a tu a través del coneixement que et puguin aportar altres persones. I, a més, també tens presents les teves pròpies vivències. Tu portes més temps en aquest món sent diferent i has tingut més experiència.

A casa, la meva parella em fa algunes cures, però no percebo que hi hagi pressions en aquest sentit. Ja ens ho hem muntat per a que això no passi. Jo ja li vaig dir que es plantegés si volia estar amb mi. Va ser el primer que li vaig dir. Va marxar molt emprenyada aquell dia. Jo ho tinc molt clar: les relacions, duren el que duren. Si dura molt, fantàstic. Si dura poc, llavors sí que hauré de buscar-me algú que m'ajudi a fer el que no puc fer, o anar a una infermera i que em faci les cures, en lloc de tenir una persona a casa. Però no està plantejada així, la relació. En absolut. De fet, ara m'està cuidant ella més per caprici, perquè li agrada, que per una altra cosa. Perquè, per posar-me una mica d'oli al còccix, també m'ho podria fer jo, ara que no tinc ferida. Ara no m'està curant una ferida. Però com que el rol de cada nit és aquest... A més, ella vol veure que la ferida no s'obre. És un ritual més que una cura. Forma part del rol de la parella. Però el que m'interessava a mi no és el fet que em cuidi o no, sinó que la gent veiés que no és una cuidadora. Quan la presento, ja dic que és la meva parella. Quan no, no vull que pensin que és una cuidadora. Jo no tinc dependència. La dependència no pot conviure amb una parella.

**17 de febrer de 2021**

*Relat construït virtualment des d'una terrassa.*

M'he llegit el relat transversalment i em sembla bé, no vull canviar res. Tot continua més o menys igual. Vaig tenint controlat el dolor. Vaig tenint alguna infecció d'orina. Tinc un ronyó que se m'ha mort. Fa un mes, vaig tenir el resultat d'una prova d'urologia, la urodinàmia. Em van ensenyar les fotos i tinc un ronyó normal i l'altre molt petit, que ha mort. La peça que em van posar a l'operació que em van fer em pressionava un urèter, va deixar de funcionar per aquella banda i el ronyó va morir. Ara només tinc un ronyó i ja veurem les infeccions d'orina que aguanta. Cada dia, m'emporto sorpreses, van fer una bona destrossa, però és el que tinc i amb això he tirat. Arriba un moment que ja no saps si la cosa va bé o malament. Està clar que cada vegada van sortint coses que empitjoren la situació. M'ho prenc més o menys bé. Quan una cosa ha passat, no té remei. Si he de viure amb un ronyó, doncs he de viure amb un ronyó. He d'intentar evitar el màxim d'infeccions possibles. A veure si aconseguim frenar els símptomes. Fa un mes i mig, em va agafar una infecció d'orina. Així com altres vegades em donava febre, però tenia forces per aixecar-me, posar-me a la cadira, llavors no em podia ni moure'm del llit. Vaig anar a dormir tranquil·lament, tot era normal. L'endemà, quan vaig arribar a l'hospital, van buidar tota la bossa que se m'havia fet al ronyó que no funciona. Vaig estar tres dies als boxes d'urgències de l'hospital general i després em van enviar a casa amb una hospitalització domiciliària en què cada dia venien les infermeres a posar-me l'antibiòtic. Em van col·locar un tub que m'anava directament a la vena cava. Per això, l'antibiòtic ja no em cremava les venes, sinó que anava directe allà. Vaig estar uns dotze dies hospitalitzat, em van donar l'alta i estic esperant la següent.

De moment, l'ictus no se m'ha repetit. Toquem fusta. Però el problema és que cada vegada que vaig al metge, em surt una altra pega. Molt animat no em tenen, però vaig fent. Aquestes complicacions m'emprenyen en el moment que me les diuen i ja està. A partir d'aquest punt, em mentalitzo que continuo amb una mancança més, però continuo. M'emprenyo, però no hi puc fer res. He descartat la via de posar una denúncia des de l'inici. Només puc adaptar-me al que va sortint. De fet, aquesta última cosa i l'anterior (tenir un urèter que no funcionava) són conseqüència del mateix. La mort del meu ronyó és per haver col·locat malament una peça. Devien tenir un mal dia. El fet que el que em va passar és una cosa estranya, ja que a un percentatge molt baix de gent li passa, i això ho pots acceptar. Però després he anat veient que la peça no està ben col·locada. Hi ha motius per pensar que hi ha hagut una mala praxi, però passo. Denunciar és perdre el temps perquè quan estava a l'UCI em despertaven: "Firma aquí". No sé ni quina firma posava i em tornaven a adormir. Per tant, m'imagino que tenen cobertes les espatlles pel que sigui. Prefereixo dedicar-me a mi que perdre el temps amb advocats i posar demandes. La família, quan veu que van sortint coses, voldria denunciar, però això és la meva decisió. Vull distreure'm, viure, ser feliç, aprofitar cada moment de la vida. Com si fos l'últim. Tinc la meva vida organitzada i la meva mort ja està programada. La meva família no s'ha de cuidar de res. Només de trucar en el seu dia a la funerària i al cementiri. Vull aprofitar per viure. Ara mateix, xerrar amb tu, prendre el sol i estar bé. Gaudir dels

plaers de la vida. Saludo a la meva família per Instagram cada matí amb una flor diferent. Em passo el dia buscant flors per fer fotos. I quan un dia me n'oblido i són les dotze i no l'he penjada, ja m'estan trucant per veure si sóc viu. Em van seguint.

Respecte el dolor, em va haver de treure els pegats de morfina perquè em provocaven oclusions intestinals. Ara prenc oxicodona. Tots són droga. Ahir vaig parlar amb la doctora i ara aniré a la farmàcia perquè m'han tornat a canviar la medicació. L'han reduït, i he de veure com va. La idea és rebaixar la lírica encara més. Això és l'inici. Si s'aguanta, en poc temps, li traurem uns quants mil·ligrams més. Si ho aconseguixo, serà un canvi molt important. He notat que tinc somnolència i pèrdues de memòria com a efecte secundari. Per exemple, em costa recordar el nom de la medicació que prenc cada dia. Quan m'ho pregunten, els dic que ho mirin a l'ordinador. No hi ha manera que algunes se'm quedin al cap. Sé quanta n'he de prendre, i això ja és molt. Però no he notat altres efectes secundaris que em va comentar la doctora. Quan dic als meus fills el que prenc, em diuen que el dia que vulguem fer un viatge ja em vindran a veure. La veritat és que no he tingut cap viatge, ni amb la morfina, ni amb la lírica ni amb l'oxicodona. Continuem treballant amb el tema. De moment, això va bé. Ara veurem quan comenci a eliminar la pastilla, si ho puc mantenir sense dolor. Anirem avançant amb aquest tema. De moment, està controlat. Ja no tinc dolors cada dia a les sis de la tarda. Ara em puc allargar més quan estic fora de casa. De moment, no ho faig perquè es fa de nit, però ja arribo a casa sense dolor tranquil·lament. Ara ja no necessito estar distret: la medicació em fa efecte. Toco ferro.

Mentre estava hospitalitzat, no he sortit al carrer, però després he tornat a sortir. Ara ja per fi han reobert els gimnasos i he tornat al gimnàs aquesta setmana. De fet, ara n'acabo de sortir. També vaig tornar al centre per la rehabilitació de la cama. Segueixo amb l'objectiu de l'inici. Si surt bé, fantàstic. Si no, mala sort. Vull recuperar-me físicament. Aquest temps que he estat sense gimnàs he perdut molta musculatura, amb la qual cosa perdo força que he de recuperar. Encara faig poca cosa. He d'anar fent mica en mica. No he recuperat encara la força que tenia abans de l'última recaiguda. Vull intentar-ho. Tot això, amb el COVID es va complicant, perquè no hi pots anar sempre que vols, has de concertar hora. Ens hi anem adaptant, però les dificultats són amplificades per la situació que estem passant. Haig de cuidar tot el que queda de mi. Intento que la cama que tinc aquí vagi fent cada dia més moviments. Tinc una llaga al turmell i me la cura la meva companya cada dia, però dos cops a la setmana vaig a que me la mirin. Ahir van canviar el sistema i em van col·locar un apòsit dins la ferida. Ho vaig sentir. Això és important: el meu turmell està rebent senyals, i això em dóna satisfacció de veure que els meus nervis van creixent, allargant-se, i espero que algun dia pugui tenir força per aguantar-me dret amb la cama. Em plantejaré, si puc, anar amb una pròtesi o continuar a la cadira. Però només el fet de tenir moviment a la cama em permetria poder-me moure al llit, etc.

Abans, la companya em curava una altra llaga. Ara, aquesta. Em van sortint llagues perquè mantens la mateixa posició i hi ha fregament amb el llit que primer et va fent un vermell que després esdevé llaga. Són "achaques del ofici". La relació amb ella va bé, continuem la mar de bé. Ella està molt nerviosa perquè porta molt de temps sense treballar. En l'últim any, ha treballat tres mesos, i tal i com està la crisi a l'hostaleria, ja li vaig dir que agafés paciència perquè no trobaria feina. Ara està mirant si pot aconseguir

alguna ajuda per tenir algun ingrés, perquè ara no té res i no li agrada viure de mi, però és el que hi ha. Jo no tinc cap problema en mantenir la família, m'agrada poder-la ajudar perquè ella fa molt per mi. Em sento satisfet. Però ella, pel seu caràcter, necessita treballar. Necessita aquestes hores d'estar concentrada en un treball. Si no, li dona moltes voltes al cap. Ella se sap de pe a pa tot el que tinc, tot el que prenc, ha estudiat cada informe mèdic, ha buscat el que no entenia, ha trobat de tot. Em fa una alimentació especial segons el que em va millor per l'estómac. Això és d'agrair. Per tant, a mi no m'importa haver d'ajudar-la ara perquè ella pugui enviar diners a casa seva cada mes al seu país d'origen. Cada mes ha de pagar el seu telèfon, ha de menjar cada dia. Ahir vam anar de compres i li vaig comprar roba. El que faci falta, perquè al cap i a la fi és la meva parella. I una parella és això. Però ella això no ho accepta. Li costa molt, i llavors està molt negativa. Ara està passant una crisi important. Intento animar-la donant-li el meu punt de vista, però és el seu el que preval. I fins que no trobi feina, no pot fer res. Jo pràcticament no paro per casa. Sempre busco activitats fora i ella no és de sortir de casa. Moltes vegades li dic que m'acompanyi, però li costa molt: "Ahora me tengo que vestir... Vete tú". Pràcticament, només surt per acompanyar-me a les visites mèdiques. Estic amb ella a les tardes i tenim moltes estones de conversa. Però tota aquesta estona que està a casa arreglant el llit, etc. és molt de temps que no para de rumiar. I rumiar tant no pot ser, perquè a la vida no cal que facis plans, ja te'ls fa ella. Però és així. La relació continua sense cap problema. Segueixo donant la mà a la meva parella perquè la gent vegi que estem junts al carrer. L'únic problema és adaptar la velocitat de la meva cadira al seu pas. Si la poso a marxa ràpida, la faig suar.

El meu fill que no venia a casa ara puja a casa. No és que saludi la meva parella i tingui converses amb ella, cosa que em sap greu, però la seva parella sí que interactua amb ella amb normalitat. Jo crec que amb el temps, mica en mica, la cosa s'anirà posant a lloc. Per sorpresa, de cop i volta, un dia em va trucar: "Estem per Barcelona. Ens veiem?". "Mira, he quedat amb el teu germà i vaig a berenar amb ell a casa. Si vols venir...". "No, no". Al cap d'un parell d'hores, va trucar per dir que venia. A partir d'aquí, ja ha pujat quatre o cinc vegades. Cap problema. Però la meva parella es queda a part perquè ell no la vol ni mirar, i ella se'n va a fer les seves coses i ens deixa xerrar tranquils. Tot s'anirà posant a lloc. Estic content de poder veure el meu fill com a mínim els dies que puja. Abans no podia perquè ens havíem de veure el carrer independentment del temps que fes. Estic content que continuï el procés, el fet que pugui a veure'm ja és un pas.

La meva filla segueix en procés de separació. Ella ja viu a l'altre pis que tenien. Cada setmana té ella els fills i els comparteixen els caps de setmana. Però el tema no està arreglat. Ell està negacionista amb la situació, no està col·laborant gens, li posa moltes pegues, no li dóna un duro de manutenció pels nens, amb la qual cosa hauria de tornar a parlar amb ella. Li vaig dir que li digués a la seva advocada que li enviés un burofax comunicant-li quina és la normativa en casos de separació: que la potestat és de la mare, que ell li ha de passar una manutenció, que s'han d'acordar les coses si no vol que vagin a males, i que li doni un termini de deu dies per fer una reunió per fer un esborrany d'acord. Si no, farem la demanda judicial de divorci pel nostre compte, i s'ha de buscar una advocada. És una situació psicològicament molt dolenta per a ella, perquè continua suportant el pes dels nens. Els té tota la setmana, els porta a l'escola, els recull... Ella

treballa a la mateixa escola, amb la qual cosa això no és molt pesat, però està tota la setmana sense cap ajuda ni cap ingrés, més que el cap de setmana que li toca a ell i els ve a buscar. I si un té una rabieta, li torna. Ella li ha dit que això no va així, que ella aguanta totes les rabietes de la setmana. Està en un impasse. Ell no accepta la situació i haurem d'accelerar aquest procés mitjançant un burofax. Si no reacciona, s'haurà d'anar a les males, al judici. I llavors, que s'atengui a les conseqüències, que no seran pactades. I normalment, en aquests casos, tot l'avantatge el té la dona, amb la qual cosa, ell mateix. Si vol tenir la custòdia compartida, haurà de fer alguna cosa més que emportar-se'ls el cap de setmana que toca.

Jo no puc accedir al lavabo del pis on ara està la meva filla. Puc pujar-hi amb la cadira manual. Té ascensor i puc pujar fins el menjador, on dino, però no puc entrar al lavabo. Això m'obliga a buidar la bossa en una ampolla, però és el que hi ha. Al pis, no em puc moure. Si hi entro, vaig directe a la saleta i allà és l'únic lloc on em puc moure. Això no ha generat dificultats, perquè vaig a veure-la les mateixes vegades que quan estava normal. A casa dels meus fills, hi he anat molt poques vegades. Normalment, són ells els que vénen a casa meva. No és una cosa que m'afecti. No puc anar a casa del meu fill que no pujava a casa, ja que viu en un segon sense ascensor. No passa res. Si no, ens veiem pel carrer i si no parlem per telèfon. Cada dia parlo amb ells. No és un problema. Sóc una persona bastant independent. Com deien al nord, sóc un furro, que es refereix a la gent que li agrada viure sola a la muntanya, que tenen poca relació amb la resta. Jo sí que hi tinc relació perquè sóc molt empàtic i actiu, i m'agrada parlar amb la gent. Però el fet que siguin família, no m'hi obliga. Puc passar un mes sense veure'ls tranquil·lament. Si coincideix que ens veiem, bé. Si no, no passa res. Parlem cada dia, però hi ha temporades que potser ens veiem dos cops al mes i altres que els veig tres dies a la setmana. Depèn de com li va a cadascun, perquè cadascun té la seva família i els seus problemes.

Les relacions amb la gent del barri han seguit igual. Amb un d'ells, la cosa s'ha limitat, perquè normalment ens trobem a la terrassa per esmorzar, i ara ja és una mica més llarg l'horari, però hi havia dies que m'havia de llevar massa d'hora per poder arribar. Tot per la situació del COVID. Ara ja deixen obrir fins les 10:30, una hora més racional, perquè encara que em llevi més just de temps, els puc veure i petar la xerrada. Després, a la tarda, ens veiem per prendre un cafè per emportar. Però continuo veient la gent. M'és igual que sigui un que un altre: sempre trobo algú amb qui xerrar una estona. No he perdut la relació amb el barri. Faig molta vida de barri.

Als transports públics, hi ha de tot. La gent, quan puja als serveis públics, està molt acostumada a posar-se on sigui, mirar el mòbil i no mirar res més. També estan acostumats a anar en una llauna de sardines. Amb el COVID, s'ha d'anar més separat, i la gent ocupa l'espai teu. Hauria d'estar marcat, que ja ho està, però s'obliden que estan allà. A mi no em molesta que estiguin al meu lloc sempre i quan arribi jo, s'apartin. Però si estan enganxats al mòbil, ni et veuen i has d'anar tocant el pito o dient: "Eh, sóc aquí!". Però això passa només als serveis públics. El carrer és diferent. Hi ha molta gent que quan veu una cadira de rodes, ve a ajudar. Jo vaig amb la cadira elèctrica. I intenten agafar la cadira per ajudar-te a entrar i els has de dir: "No, no, que això va automàtic, és un 4x4". La gent sí que es comporta al carrer. Des del primer dia, vaig assumir que m'ajudarien sense que jo ho demani. La gent té bona voluntat. Dic: "No, gràcies!". Les gràcies sempre

hi són, si la gent et vol ajudar. Moltes vegades m'ajuden. Els veïns, quan veuen que m'acosto a casa amb la cadira mentre surten, deixen la porta oberta perquè pugui entrar. Estan pendents. És normal el que passa. També és normal el que passa al metro, encara que sigui incòmode per tu. La gent, quan va al metro, ha d'anar a treballar. Va pensant en les seves coses. O mira el mòbil per distreure's. La gent, al metro, no es relaciona. No et mira a la cara, i menys ara, que portem la mascareta. No sé per què. Arriben, s'asseuen, treuen el mòbil i s'han mort fins la seva parada. Potser és pel fet d'anar en un túnel. Però fins i tot, això, ho trobo normal. També és cert que quan els demano que s'apartin, s'aparten. Simplement trobo gent distreta que no és conscient que està ocupant un lloc reservat.

A part de la pintura de colors a terra que ha posat aquesta alcaldessa que està com una cabra, no he notat cap canvi als carrers. Els mateixos problemes continuen: hi ha voreres intransitables. Com que ja les conec, les evito. Per anar al gimnàs, ho puc fer per dos carrers, un que és més directe però que no utilitzo perquè té dos passos que em fan saltar. Últimament, ja no passejo tant per la ciutat com feia al principi per tot aquest merder del COVID, i em quedo més pel barri. Em conec el barri, sé quina vorera està malament... En els últims mesos, he reduït l'amplitud dels recorreguts. Ja fa molt de temps que no baixo al centre. El meu moviment és fins l'hospital general quan tinc el metge, fins al gimnàs a l'estació, per anar a comprar, prendre un cafè, venir al parc a prendre el sol... Aquest és el meu moviment. Ho faig expressament. M'haig de traslladar amb el servei públic, amb la qual cosa tinc alguna limitació. No em puc combinar les hores de gimnàs amb hores de sortida per dinar a casa. Si ella m'acompanyés, dinaria fora i haguéssim anat a algun museu. Però com que no es dóna la situació, no ho estic fent. Però tampoc em passa res. Jo estic feliç. A mi, fent el cafè, ja em fas feliç. M'és igual que sigui a cinquanta quilòmetres que al costat de casa.

Ara estic mirant si comprem un cotxe perquè el condueixi ella, tot i que li ha caducat el carnet. Per renovar-lo, hauria d'anar al seu país, així que estic mirant cotxes per mirar. Però si poguéssim trobar-lo, podríem fer sortides a diverses ciutats. Va escriure al consolat per veure si hi havia alguna altra manera i no li han contestat. L'administració d'aquests països no funciona. No és solament aquí. De totes maneres, tampoc passa res: ja ho tinc tot vist. Si ho puc fer, ho faré. Si sóc viu quan arribi el moment, ja em portarà de passeig. Si no, no. Jo ja he decidit que jo no conduiré per la medicació, que porta una etiqueta fora que diu que afecta la capacitat de conduir. Estic segur que si ara em presentés perquè em facin el carnet de minusvàlid, em dirien que no. Tenen accés a tota la informació. Tampoc passa res.

El futur és avui. Demà no sé què passarà. És dia a dia, no hi ha futur. Ja no faig plans. O faig plans com els que he comentat. Estic mirant cotxes, però no el compraré fins que la meva parella no resolgui el tema del carnet. Potser trigo uns anys. És un pla per entretenir-me una estona mirant cotxes, no per al futur. Els meus plans es limiten cada dia a sortir, xerrar amb la gent, fer un cafè, prendre el sol, anar al gimnàs. Avui xerrava amb un que és camioner i el pobre també ha quedat invàlid. M'explicava aventures amb el camió. Aquestes coses et van entretenint. Cada dia, quan acabem, diem que ja hem arreglat el país, i cadascú se'n va al seu lloc. Això és la meua vida. El futur? Si m'aixeco demà, serà el mateix que avui. Ara mateix no recordo els plans que tenia quan vaig sortir de l'hospital

de neurorehabilitació, però és cert que el que em vaig plantejar fer, que era recuperar la meva cama, ho estic portant al peu de la lletra. A part d'això, no tinc plans particulars. Tot està parat. Cada setmana, anava a visitar algun museu. Ara ho he parat voluntàriament per la situació. Procuo no relacionar-me amb ningú que no tingui una relació propera per evitar la malaltia. Per això he parat el moviment que portava. Però sembla que això va a la baixa, almenys aquesta tercera onada. I les vacunacions van avançant. Arribarà un moment que potser em tornaré a atrevir a visitar els racons de Barcelona. Ara estic a la meva zona de confort.

## **5 d'abril de 2022**

*Relat construït presencialment, des de la terrassa d'un bar prop del domicili.*

M'he llegit tota la narrativa perquè he preferit repassar el que ha passat. Curiosament, vas veient que totes les coses van canviant: les teves idees de l'inici, els teus projectes... La realitat es va posant a lloc. També perquè hem viscut una pandèmia que ens ha fet canviar totes les coses, parar-ho tot. Hi ha coses que han canviat, però no s'han de canviar perquè, en aquell moment, eren el que eren. Suposo que la narrativa, al final, donarà tot un procés on es podrà veure com ha començat aquesta persona i com està en aquest moment. Per això, s'ha de deixar tot.

Aquest any ens casarem, però ha estat un procés molt llarg perquè ella ha hagut d'anar al seu país d'origen a recollir la documentació. Ha estat molt complicat perquè a ella li demanaven quatre documents que havia de recollir presencialment (perquè allà no fan tràmits telemàtics), i després s'havia de demanar una traducció legal. Va marxar quinze dies allà i ho va fer. Per sort, allà no cal demanar cita prèvia: vas al lloc, fas la cua i surts amb el paper. Durant aquests quinze dies, vaig menjar als restaurants, ja que no estaven tancats per COVID. A més, em va deixar menjar preparat per als sopars.

La documentació és vàlida durant sis mesos. El mes de gener ja teníem els papers i vam demanar hora al registre civil. Resulta que ens donaven hora pel mes de maig, de manera que anirem justos de temps, però només queda aquest tràmit. Un bon dia, baixant amb l'ascensor, li vaig demanar matrimoni. Coses meves. Des que va començar el COVID, la convivència ha estat permanent i ha anat bé. Jo a ella, la necessito, i ella està a gust. Per tant, la incorporem a la família i ja està. Ha estat una decisió pragmàtica per part meva, en el sentit que, com que segurament per l'edat que tinc marxaré jo abans que ella, vull que quedi arreglada i no es trobi problemes, que no es trobi al carrer i que tingui una pensió. Després d'haver-me estat ajudant tot aquest temps, no la puc deixar a l'estacada. Pràcticament, diria que estic en deute amb ella, perquè és la persona que em cuida des que comença el dia fins que acaba. Tota l'estona que passa amb mi, la passa cuidant-me. M'ajuda amb tot, i sempre em posa en primer lloc, per sobre de les seves altres coses. Això és d'agrair, i no hi ha millor manera de fer-ho que contribuint que no tingui problemes quan jo falti.

En canvi, a ella, li fa molta il·lusió. Ella realment està molt enamorada de mi. M'ho demostra cada dia. Sempre ho ha estat. S'empenya molt quan percep que jo soc més pragmàtic. El sentiment, hi és, però jo ja vaig fer la meva vida. Això que em queda ara és



un regal de vida. És el temps que tens lliure per tu després del final de la teva vida laboral i del teu creixement com a família, que són coses que ja vaig passar. No tinc quinze anys, sinó seixanta-set. Ella en té cinquanta-un. Per això, l'he de deixar arreglada. Jo cada vegada aniré a menys, perquè l'edat m'ha limitat per moltes coses a part del fet que la meva situació ja no és normal. Arribarà un moment que ja no tindrè força per obrir la porta de casa, i tindrè una dependència més gran. Si una persona fa el sacrifici d'estar amb tu tot aquest temps i tu no li pagues cada mes un sou, sinó que és la teva parella, evidentment, des del principi, he pensat que ha de tenir la vida arreglada. Quan jo falti, a ella encara li quedarà vida per córrer, i ha de tenir amb què començar la vida sense mi. Haurà de buscar-se un pis de lloguer, perquè l'actual serà per a la meva germana i després passarà als meus fills. No la faran fora de casa de cop i volta, però haurà de buscar alguna cosa o tornar al seu país, el que vulgui fer en aquell moment. Ella, a més d'estar a casa, treballa. No ha parat mai de buscar feina però, en el món de l'hostaleria, les feines duren entre sis mesos i un any. És bastant precari, però ella necessita treballar, perquè no li va bé estar-se a casa tot el dia. La feina que dona un pis petit no és per tot el dia i les meves cures diàries li ocupen només unes hores. Bàsicament, em posa crema a les zones que tinc més irritades, com una infermera. Al matí, em prepara l'esmorzar i em deixa el dinar preparat de manera que jo després només l'he d'escalfar al microones. Després, a les onze, entra a treballar. A les cinc plega i arriba a casa a les sis. Aleshores és quan jo em dutxo i em posa les cremes. Després, prepara el sopar i anem a dormir. A més, segueix fent ella la neteja perquè no vol ningú que ho faci per ella. A mi m'emprenya molt que, si té un dia a la setmana de festa, l'hagi de dedicar a fer feines de casa, però per sort el pis és petit i es fa ràpid.

La seva relació amb mi és anterior a la meva discapacitat, i és l'única persona que s'ha volgut quedar amb mi a partir d'aquell moment. Ha estat una decisió seva. Es va empenyar molt quan, en el seu moment, li vaig plantejar que ho podíem deixar. Ella va optar per continuar amb mi, en la meva situació o en la que fos. Per això, jo percebo que ella sempre ha estat enamorada, i jo no. Però jo penso sempre en la gent del meu entorn: als meus fills, els deixo arreglats, i el mateix faré amb la persona que m'està cuidant. Per això, he pres aquesta decisió pragmàtica: "Ens casem de manera que tinguis dret a tenir una pensió que t'ajudi a viure". Els meus fills em van dir que ja s'ho esperaven. El conflicte que tenia amb el meu fill ja s'ha suavitzat sense que jo hagi fet res. Va arribar un moment que vaig passar de la seva situació. Continua venint a casa i ja parla amb la meva parella. Hi ha una relació respectuosa que a mi ja m'està bé. A més, ara s'ha divorciat i té la custòdia compartida del nen, però el té ell pràcticament cada dia. Ha estat una desgràcia, però és el que hi ha. La resta de la família mai ha percebut malament la meva parella, mai han posat pegues que ens casem.

Una altra de les coses que ha canviat és que he descartat totalment treure'm el carnet de conduir. Ni me'l donarien en veure la prescripció de medicaments que tinc. A tots els prospectes posa que no pots conduir. Per això, ara ja he engegat el tràmit que la meva parella faci quatre pràctiques perquè fa molt de temps que no condueix. De fet, va aprofitar que va anar a demanar els papers al seu país per renovar-se el carnet. Després, llogarem un cotxe els caps de setmana per poder sortir.

També m'ha cridat l'atenció veure tots els tractaments que pretenia fer. Al final, he acabat amb una doctora xinesa que m'ha fet acupuntura i m'ha ajudat bastant amb el dolor. Continuo tenint-ne, però ja és més suau. També m'he comprat una el·líptica per treballar la cama a casa. Tot l'esforç que faig per posar-m'hi ja li va bé al meu cos, forma part de la meva rutina. La cama continua treballant, estic recuperant més moviments dels que feia i també sensibilitat. Cada vegada noto el tacte més avall de la cama. Abans, no sentia res per sota del genoll. Ara pràcticament arribo al turmell. Crec que és pels exercicis que estic fent. M'havien dit que era una lesió completa. Jo soc molt tossut. Em van dir que estava mort, però quan a l'hospital de neurorehabilitació vaig notar que la meva cama tenia un moviment lateral, vaig estar convençut que també el podria tenir d'una altra manera. Ara pots veure com aixeco el peu. Això era impossible. També he millorat la circulació: abans tenia tota la cama freda sempre. Ara té una temperatura normal, d'acord amb l'ambient. No la noto, però ho sé quan la toco amb la mà. Mica en mica. Mai deixaré d'intentar que aquesta cama serveixi per alguna cosa. Però, com sempre he dit, si surt, bé. Si no, també. Quan van tancar pel COVID, vaig deixar d'anar al gimnàs i al centre de rehabilitació. He anat fent peses a casa i, abans de tenir l'el·líptica, treballava la cama sense material. M'he pogut muntar un sistema de treball perquè tinc moltes hores al dia, i amb això tinc suficient. Ara l'únic que faig fora de casa és acupuntura.

El meu objectiu segueix sent guanyar mobilitat a la cama perquè no sigui un pes, sinó que sigui un punt de suport. Per exemple, per passar de la cadira al llit, he de fer un procés de diversos passos. Si la cama fos un punt de suport, seria diferent que si està morta, perquè no hauria de fer tanta força amb els braços i arrossegar-me. No sé si serà possible. Sempre ho he dit: és la meva meta. Si s'aconsegueix, fantàstic. Si no, no passa res. Ja estic adaptat a la meva situació. Ara bé, si la puc millorar, estupendo. No és una meta obsessiva. Treballo per a això i sé que el treball va donant resultats, de manera que segueixo dia a dia. Ara ja no penso a posar-me una pròtesi com abans. Penso que no ho aconseguiré, perquè el meu monyó ja no està preparat per a això. Com que el van donar per mort ja a l'hospital, em van treure les benes que em posaven per preparar-lo per a una pròtesi. De tota manera, no és el meu plantejament. Si algun dia em pogués posar dret i anar amb croses per casa, seria fantàstic, però res més. No em penso posar aquesta cama postissa. La idea és tenir un punt de suport. He canviat d'idea perquè veig els progressos que faig i calculo els anys de vida que em queden, i crec que no arribaré a tant per molt progrés que faci. Si no millora més, no passa res, perquè partia d'una cama morta i he aconseguit moltes coses. Quan surts de l'hospital, fas molta rehabilitació i llavors vas veient on pots arribar, i quines metes que t'havies plantejat com a possibilitats has de reduir. Veus que progresses, però és tan lent que saps que no hi podràs arribar. Es tracta de progressar i ja està. La meva família o la meva parella no em transmeten cap expectativa respecte la meva rehabilitació. A la meva filla li va costar més acceptar que no pogués moure la cama, però se li ha passat. Quan jo estava l'hospital general, ella plantejava el tema de la pròtesi. Quan ja vaig anar a l'hospital de neurorehabilitació i em vaig refer una mica, ella ja va veure que la cama no es mouria. Jo li deia: "Filla, per molt que tu ho creguis, no va per aquí, la cosa". Es posa contenta quan li explico: "Ara faig això, ara allò", però ja no té la idea que m'he de posar dret. Sempre que tinc una millora, ho comparteixo, perquè m'animen i m'animo jo. És una il·lusió per a tots.

No he tingut cap contacte amb l'hospital de neurorehabilitació en aquest temps. Segueixo pensant que, per a mi, aquest hospital, ja està acabat. No confiava que em tornessin a cridar i així ha estat. L'últim contacte va ser al principi del COVID amb la psicòloga. Ara vaig fent seguiment amb els cirurgians i digestòlegs de l'hospital general, però amb cap metge rehabilitador. Cada vegada confio menys amb els metges. Prefereixo no veure'ls. De fet, a l'última visita amb el doctor que em va operar, li vaig dir que la podríem haver fet telefònica. És el metge que crec que va cometre un error humà amb la meva operació, tot i que no hi posaria la mà al foc. D'altra banda, l'últim cop que ens vam veure estava tenint problemes de ronyó i segueixo amb un ronyó mort. Ni tan sols han admès mai que això ha passat perquè el que em van posar em va estrangular un dels urèters. Em deia: "Això hagués sortit durant el primer any, no al cap d'un any". "Home, la compressió va matant lentament". No ho va entendre, però passo d'aquest tema perquè amb això haig de tirar.

Venint cap aquí et deia que al gener em van ingressar per una infecció d'orina i em van detectar el COVID. Vaig estar aïllat, però van ser tres dies allà tancat i fora. No ho vaig viure especialment malament perquè era asimptomàtic i tenia el mòbil per comunicar-me amb l'exterior. Jo m'habituo molt a aquestes situacions. Quan cal passar un tràngol, el passo sense amoïnar-me gaire. La família estava més amoïnada per no poder-me visitar, però estàvem comunicats.

En aquest temps, he tingut dues infeccions d'orina amb dos mesos de diferència fins que em van canviar la sonda. Hi ha un tipus de sonda que no m'aguanta. La sonda que m'anava bé era la que em posaven a l'hospital de neurorehabilitació. Allà, em van donar un paquet per a un temps, i mentre el vaig tenir, tot va anar bé. Quan es van acabar, me'n posaven unes d'un altre material que no són rígides. Aquestes s'obturen abans que passi un mes i provoquen infecció. A base d'ingressos, els metges van deduït coses. Jo sempre tinc algun bacteri a l'orina perquè porto la sonda permanent. Segurament, si ara em fes una anàlisi, em donarien antibiòtic. Però això no pot ser. Si no tinc febre o una infecció greu, no m'ho tracto. Ara han tornat a posar-me la sonda originària de l'hospital de neurorehabilitació, i amb aquesta vaig funcionar amb normalitat des de fa uns cinc mesos. Cada mes, me la canvien a l'ambulatori. D'altra banda, vaig tenir un ingrès per una obstrucció intestinal, amb el qual ho vaig passar bastant malament. Tot el meu intestí està cosit. De vegades, el menjar s'enganxa en aquests cosits i obstrueix la circulació. Llavors, tens dolor i et notes inflammat. Ja m'ha passat dues vegades. Em van posar una sonda nasogàstrica un divendres i, durant el cap de setmana, no va venir cap metge. Em van deixar allà tres dies amb la sonda.

Amb la família, segueixo igual. Segueixo sortint a fer fotos de flors i les penjo a instagram. De vegades, les faig a la floristeria de prop de casa, o als jardins. Ara treballo més a casa, un parell d'hores, surto menys i per coses més puntuals. Tot i així, em segueixo trobant amb gent del barri per esmorzar, a partir de dos quarts de vuit del matí. Això ho faig excepte els dies que fa molt de fred, que em quedo al llit. Em sona el despertador a les set per prendre'm les pastilles i em llevo quan comencen a fer efecte, al cap de mitja hora. No em llevo amb dolor. Com que estic adormit, podria aguantar una hora més sense les pastilles, però quan em llevo noto que les necessito. Un cop he esmorzat, torno a pujar a casa si no és que tinc muntada una visita a algun museu o he

d'anar a comprar. Vaig a comprar tot sol. Penjo una bossa de la cadira. De vegades, he de demanar a algú que em baixi coses dels estants més alts. A part d'això, tinc equilibri i mobilitat per posar-me les coses a la bossa.

Ara, com que he sortit més a fora de Barcelona, he trobat a faltar les facilitats que hi ha aquí. M'he trobat més barreres arquitectòniques que abans. La Renfe és horrible. Tu baixes a una de les estacions més importants de la ciutat i no hi ha un indicador d'on hi haurà el vagó accessible. Després, hi ha trens no accessibles. Ho vaig trobar quan vaig anar a la platja, on vam decidir anar amb tren perquè encara no tenia el cotxe resolt. Ho vaig preguntar i em van dir: "Posa't sota el senyal i quan arribi al tren, mira si hi ha una porta accessible". "Què vol dir 'si hi ha porta'?" "És que potser no n'hi ha". "Ah. I tu no ho pots saber? Perquè potser llavors he d'anar a agafar un autobús". "No en tenim ni idea". La Renfe és fatal, tant pel fet que no saps si el tren serà accessible com pel fet que no saps on serà el vagó accessible fins que no passa el tren, amb la qual cosa has de córrer per arribar-hi. És una barbaritat. A més, les línies d'autobusos que sí que podria agafar des d'allà, tenen la rampa espatllada. Una rampa espatllada, és un servei que no pots donar, aquest autobús no hauria de poder circular. Et diuen: "Ho sento, no funciona". M'agafa el riure. Llavors t'has d'esperar al següent, que potser passa al cap de mitja hora. També hi ha estacions de metro sense ascensor a Barcelona, però són mínimes. Vam fer aquestes sortides per veure el mar, però és una barbaritat ficar-se a la platja amb cadira de rodes. Hi ha algunes passarel·les, però aquí s'acaba l'adaptació. No m'he plantejat el bany adaptat perquè a mi m'agrada passejar per la vora, el sol, la sal, però entrar al mar, no. Abans, jo anava a la platja per banyar-me a les vuit del matí per evitar la gentada. Em banyava, prenia una mica el sol, un altre banyet i cap a casa. Des queestic així, no m'ho he plantejat. A més, ni tan sols sé si podria nedar. A part d'aquestes sortides, no hem anat de vacances perquè la meva parella no n'ha tingut. Tota la vida en general ha estat una mica estranya en aquest temps de pandèmia: mobilitat mínima. Encara no hem passat mai tres o quatre dies fora. A veure si quan faci les pràctiques de cotxe, tenim la possibilitat de fer-ho. No hi ha res planificat perquè tot depèn de la seva feina. Ara em trucava el meu fill perquè se li ha acudit fer alguna cosa el cap de setmana, cosa que és excepcional.

Les interaccions amb la gent segueixen igual. Hi ha gent que et vol ajudar. Si necessites ajuda, perfecte. Si no, dius que no i ja està. Sobretot, t'ofereix ajuda gent gran que pot menys que tu. És molt curiós. De vegades, passa algun avi amb bastó d'aquests que no poden caminar i et vol aguantar la porta. "Tranquil!". Suposo que ells tenen una situació de dificultat, veuen que tu la tens i es pensen que poden ajudar-te. La gent jove passa una mica més, van amb els seus cascos posats. També és l'educació de l'època: la gent gran va rebre un tipus d'educació cívica que s'ha anat perdent. També té a veure amb els canvis socials que han portat individualisme.

Em segueixo veient amb el meu conegut del barri i no hi ha cap problema. Dèiem que potser havia canviat la seva forma de relacionar-se amb mi, i ara tinc la impressió que era per les circumstàncies. Abans, quan ens vèiem, ell estava treballant, i ara està jubilat. Llavors, surt a passejar el gos i venia a esmorzar amb mi perquè em coneixia, però no perquè ell pensés que havia de tenir més atenció amb mi. Crec que, senzillament, de la mateixa manera que em va canviar la vida, també havia canviat per ell quan va esdevenir una persona jubilada amb temps per passejar-se. Si tens una persona amb qui tens bona

relació i t'agrada xerrar-hi, si saps que va a fer el cafè cada dia, te'l trobes. Era una companyia mútua.

També segueixo anant a dinar amb altres amics. Tinc una vida social plena, i no la tinc més plena perquè la freno. També m'agrada estar una mica més pausat. Crec que en això hi ha influït el COVID. Ens han tancat a casa pràcticament dos anys sense relacions socials pràcticament més enllà de cercles reduïts, i ens hem habituat a fer moltes coses a casa, de manera que ara surts menys perquè has canviat els hàbits. Ara miro més Netflix, però tampoc ha estat un canvi excessiu. Freno algunes coses perquè, si no, no podria. Si digués a tot que sí, em faltaria temps.

La meva filla ha canviat de barri. Viu al costat de l'escola on treballa i porta els seus fills a un barri proper. Va buscar un pis on jo pogués accedir i va reformar el bany abans d'entrar a viure. Jo li vaig dir que no ho fes, perquè no hi vaig gaire i, a més, puc buidar la bossa fora del lavabo, en una galleda. No té sentit reformar un pis perquè hi pugui anar si fa el dinar de Nadal allà, però ho va voler fer. Ella em ve a veure cada dijous a la tarda amb els dos nets i la passem junts. El dijous passat va coincidir amb l'aniversari del meu net, i li vam fer una festa. La relació amb ells és boníssima. L'altre dia, el meu net em va preguntar si em tornaria a créixer la cama. "No, no, quedarà així". Deia: "Quina pena". Rumien. Evidentment, veus el sentiment de: "Tant de bo li creixés la cama a l'avi", però han acceptat la situació amb total normalitat. Juguen amb mi com poden. No els crea cap trauma. Podries pensar: "A veure si el nano es rebotarà", però cap problema. A més, ara tinc els dolors més controlats. Era més fotut quan em sentien cridar.

Segueixo tenint dolor, però és diferent i puc aguantar-lo sense cridar. Abans, era impossible. A més, a partir de l'acupuntura, que vaig començar a l'octubre de l'any passat, ha canviat molt. Jo ja tenia el plantejament de buscar medicina xinesa i no va sortir. Molta gent em va dir que l'acupuntura els havia anat molt bé, però jo estava en stand-by. La meva filla em va dir que tenia una companya que havia anat a una doctora xinesa del meu barri que era una meravella. Va resultar que, en aquella època, ella havia marxat a la Xina i va trigar més d'un mes a tornar i donar-me visita. Primer, hi anava cada setmana. Ara hi vaig cada mes. Estic molt content. Abans de l'acupuntura, el dolor era diari. Ara, potser només tinc un dia dolent a la setmana. La resta de dies, està molt controlat. Quan arribo a casa, noto que necessito la pastilla, però m'espero que arribin les set i no l'avanço, la prenc quan toca. Passo mitja hora una mica fotut, però tiro. Abans, el dolor tenia forma d'electricitat que m'envoltava la cama i després començaven les fuetades. Ara, continuo notant l'electricitat, però de manera diferent. És més com una efervescència que com una corrent elèctrica. L'últim cop que vam parlar, estava intentant reduir la medicació, però no ha estat possible. Em van fer una infiltració d'un anestèsic i un procediment per cremar-me el nervi simpàtic que no van servir de res. Ja no vam provar res més. De fet, vaig canviar de doctora i al maig m'entrevistaré amb la nova. Em va contactar per telèfon. Prenc dues oxicodones: una que funciona amb retard (la prenc i va deixant anar la medicació) i una d'acció immediata que prenc al matí i al vespre. Em va dir que provés de prendre'n només una d'aquestes últimes. El dia que ho vaig provar va ser instantani: horrible, així que no ho vaig deixar. Quan la vegi, li ho explicaré i veuré quina solució em dona. No puc passar sense l'oxicodona. No sé si és que no puc passar pel dolor o pel mono. Podria ser que tingués dependència perquè la prenc de fa dos anys.

De fet, en l'últim ingrés per l'obstrucció intestinal, que ho vaig passar tan malament, va haver-hi un dia que em pensava que em moria. Ells no em donaven la meva medicació, sinó que feien altres coses que no van funcionar. A l'informe, hi van posar que era pel mono. Ràpidament, me la van donar i es va acabar el problema. Ja estic en aquest impasse: per una banda, em calma el dolor, però per l'altra, em crea dependència, que ja no sé si és mental o física. A veure què em diu la doctora, però no he pogut reduir res. Fa molt de temps, vaig deixar el Rivotril per dormir, ja que no necessito res per dormir. Amb tot el que prenc, m'adormo només d'estirar-me al llit. També em preocupen els efectes secundaris: la memòria, la tinc bé, però tinc somnolència. Durant el dia, estic bé, excepte alguna tarda després de dinar, que m'adormo assegut a la cadira. Són aquells cinc minuts. Ara ja no he d'adaptar les meves rutines diàries al dolor, normalment ja aguanto fins les nou de la nit fora si he sortit a la tarda.

Respecte a la sexualitat, la cosa segueix parada. No es produeix. Quan ho fèiem, ella no estava bé i va haver un moment que va acabar. A la vida, tot s'acaba. Ho he viscut normal. Tenir sexe tampoc era una obsessió per a mi. M'agradava que ella pogués tenir satisfacció sexual amb mi, però si per a ella això no serveix, per a mi tampoc. No crec que això canviï. Si demà sorgeix, sorgirà, però ja no forma part de la meva vida.

El futur no em preocupa gaire. Si demà el Putin prem el botó, ens n'anem tots a fer punyetes. Visc al dia. Planificacions de futur, poques. El que tinc clar és que, conforme vagi fent anys, tindrè menys possibilitat de valdre'm per mi mateix. Però, per què preocupar-me del que passi en vint anys si, segurament, qualsevol dia d'aquests desapareixem tots? No m'obsessiona res. No tindrè cap ajut social si més endavant necessito més assistència pel nivell de pensió que cobro. La pensió ja és suficient. Demà mateix podria ingressar a la residència que volgués sense problema per pagar-la. Ja m'han dit a l'Ajuntament que no em donen res. Si visqués sol, sí que m'ho donarien. Això em sembla malament, perquè la teva parella no s'hauria de cuidar de tu, però és el que hi ha. Ho assumeixo. Si necessités tenir aquesta ajuda, me la podria pagar, així que tampoc em considero maltractat perquè el que els donin a alguns no m'ho donin a mi. Segurament serà perquè tingui una pensió molt més baixa que la meva. És normal que l'ajudin. Si jo estic cobert, és lògic que no em donin res més. No he parlat de les cures amb la meva parella, ha sorgit així de forma natural. Jo ja li vaig dir al principi que podia decidir si es quedava tenint en compte tot el que venia. Va decidir que es quedava i es va acabar la negociació. Si algun dia, la cosa no va bé, marxarà. Si he d'anar a parar a una residència el dia de demà, hi aniré. La meva família no s'haurà de preocupar de res. Si em puc estar a casa, pagaré a una persona perquè m'ajudi amb el que necessiti. Però si ja no pot ser, què hi haig de fer, aquí?

Ara tinc a la vista el casament. Farem el tràmit al registre civil, quan ens ho validin, anirem a un notari i farem un dinar familiar i prou. No tinc més a afegir. Les meves idees s'han anat adaptant a la situació. La situació i l'edat et van posant a lloc. Hi ha coses que es podran fer i coses que no. Per exemple, no podré conduir. No ha canviat res. Tot s'ha anat adaptant al que hem anat vivint i a les meves possibilitats. No puc dir: "Ara no soc com era". Sí, soc com era, però he comprès que no podré fer una sèrie de coses. M'he adaptat de forma natural a la situació. He comprès que, al principi, tenia il·lusió per fer moltes coses i la vida et diu que no les pots anar fent: tenir un cotxe, sortir, anar de

vacances... Tot això ha anat quedant en un segon pla tant per la meva situació com per la pandèmia i pel fet que la meva parella treballa intermitentment. Això fa que no planifiquis res. Si tingués una feina estable, ens ho podríem plantejar. Com que no és així, tens una vida inestable en aquest aspecte. Ella no vol canviar de sector. És un sector que té un conveni que mai s'acompleix. Fas quinze hores més cada setmana. La gent vol un cuiner que els aixequi el país pagant-li nou-cents euros al mes i fent més hores que un rellotge. Ella no ho accepta, i això limita el marc de treball a feines de matí o migdia. Necessita un temps per estar amb mi. Ha canviat aquest aspecte de la seva vida per adaptar-se a mi. Hi ha dies que ho viu bé i altres que ho viu malament. Quan li surt feina, està contenta. Quan no, no. No pot fer com abans, quan ella anava per si sola. Tampoc pot treballar de nit. Per viure, estant amb mi, no necessita res, però ella necessita estar fora de casa, una activitat, treballar. Quan no treballa, es posa molt nerviosa. Quan treballa, no va atabalada. És una millora emocional per a ella. Però no hem pactat res, ha sorgit així. D'altra banda, si, a partir d'ara, ens anem oblidant de la pandèmia i s'acaba la puta guerra, potser hi haurà un altre canvi. Però sortirà sol, no dependrà del que planifiquis.

# Narrativa de Sue

**4 de marzo de 2020**

*Relato construido presencialmente, tomando un café en la terraza de un bar después de llegar del trabajo.*

Cuando me preguntan qué me ha pasado, digo: “He tenido un accidente” y dependiendo de qué persona sea, no cuento nada más o digo que tuve un brote psicótico y me tiré. Pero no me avergüenzo. Cuando he coincidido durante los primeros meses con gente al pasear a la perra, me han preguntado: “¿Qué tal?”. “Tuve un accidente”. “¿Qué accidente?”. Lo cuento. No me ha importado nada y no me avergüenzo. Todo el mundo alucina, pero la gente ha sido súper comprensiva. No me he encontrado a nadie que me diga: “¡Qué bicho raro, la loca!”. Todo el mundo dice: “Jo, es que la cabeza es súper importante”. O me explican casos que han vivido ellos de depresiones u otras historias. Por ejemplo, a mi pareja, desde el primer día, yo le conté lo que me había pasado y fue súper bien. A él le gusta leer cosas de la mente, de psicología y psiquiatría, y me ha comprendido: “Tú, mientras estés medicada, tú estás bien”. Y siento que, mientras esté medicada, estoy bien. Entonces, me siento segura. No tengo inseguridad ni miedo a que me vuelva a ocurrir. La medicación me está sentando bien. Cuando tuve el primer brote, sí que fuimos cambiando de medicaciones, porque había una que hacía que se me hinchara la cara; otra, que me durmiera y no pudiera ir a trabajar... También, yo creo que cometí el error de no coger la baja. Yo seguí trabajando porque quería seguir con mi ritmo de vida, y yo creo que la fastidié. Es que, en la primera ocasión, no asumí que estaba enferma.

Ese primer brote fue en noviembre de 2018 y surgió tras un año de muchos cambios: lo dejé con mi pareja, tenía un trabajo en el que debía rendir mucho porque soy muy exigente conmigo misma, y se acabó... Antes de eso, no había habido ningún episodio, aunque sí es cierto que siempre he sido una persona muy mental, racional, de darle mucho a la cabeza. Yo ahora siento que mi mente está tranquila, no alterada, y me siento cómoda. Me siento sana. También, el suicidio ha sido un tema recurrente en mi vida. Esto se lo conté después del primer brote a mi psicóloga, pero no a mi psiquiatra, porque tenía más confianza con la primera: de chiquitita, cogí pastillas de casa y, en el colegio, me las tomé. En mi casa, no se enteraron. Fui tan imbécil y tan tonta que lo único que conseguí fue marearme y vomitar. Entonces, se quedó ahí. Luego, hubo una segunda vez en que me puse en el borde la ventana de casa de mi madre, pero pensé que mi abuela me encontraría chafada abajo y entré para dentro.

A parte de eso, no ha habido más intentos, pero siempre pensé que no merecía la pena vivir hasta que tuve a mi hijo, en 2003, con 23 años. Mi hijo me dio algo por lo que vivir. Me volqué en él. Tenía un aliciente en mi vida. Aun estando con él, siempre he sido depresiva, pero tenía fuerza para ir a trabajar y para estar con él. Tenía algo a lo que agarrarme. Fue un embarazo no deseado. Conocí al padre de mi hijo en octubre y en noviembre que quedé embarazada. En casa, hubo problemas porque querían que abortara. Yo no quería abortar y pasé aquellas navidades en casa, con él, que se vino a vivir con



nosotros. A los siete meses de nacer, se acabó. Hubo un juicio y me quedé con la custodia del niño. Llegamos al acuerdo de que el padre me pasaría trescientos euros. Al final, fueron doscientos y decidí dejarlo así porque conseguí un buen trabajo. Mi madre me decía que lo denunciara, pero en mi cabeza, pensé: “Me da igual: puedo mantener a mi hijo y no tengo ganas de problemas”. En aquel momento, trabajaba de administrativa – como ahora, pero en una empresa de recobro de impagados– y fui ascendiendo. Estuve allí hasta el 2018, la empresa quebró, estuve dos meses en paro y conseguí mi trabajo actual.

Con el padre de mi hijo, el contacto ha sido mínimo durante todo este tiempo, pero cordial. Cuando tuve el primer brote, él no se enteró de nada, y me lo echó en cara en su momento con el segundo brote: “¡No me habéis contado nada!”, pero cuando yo me tiré, se portó súper bien. Estuvo ahí, me traía al niño, se quedó con el niño, me llegó a mandar mensajes diciéndome que se arrepentía de no haber estado a mi lado, de haberme dejado sola con el niño. De repente, todo se ha ido al traste: se ha girado la tortilla, y se ha vuelto en contra desde que salí del hospital. No sé el detonante. Fue cuando empezaron a decir que iban a expulsar al niño del colegio. El niño, para navidades, quería una moto para desplazarse por el pueblo. Me pidió su padre que si yo lo podía ayudar con eso. Dije que pagaría la mitad. Las condiciones que se pusieron entre el padre y el niño fueron que, si se le volvía a expulsar o no se ponía las pilas con los estudios, la moto se le retiraba. En enero, lo volvieron a expulsar y le dije al padre por teléfono que habría que retirarle la moto. Él dijo que no podía hacerlo, porque se escaparía. “Pero eso no era lo que habíamos quedado”. El padre decía que el niño se tenía que poner a trabajar. Yo le dije que no, que debe aprovechar este año porque solo le queda un año para sacarse la ESO. Ahí empezamos a tener disparidad de opiniones. Aun así, ya le dije que desde la lejanía no podía hablar con él. Si él quiere que tire la toalla y se ponga a trabajar, no vamos de la mano. ¿Qué le voy a decir? Tengo la guerra perdida. Sin embargo, el otro día estuve hablando con él y me dijo que quería retomar los estudios. Lo convencí (o se convenció) de seguir estudiando. Pues el padre me mandó un mensaje ayer echándome en cara que él quería que trabajara y que yo lo jodí. Creo que este cambio también coincide con el hecho de que me puse de foto de perfil una foto con mi pareja actual. Ahí se giró. Me mandó un par de mensajes diciendo que nos fuéramos a tomar por culo el niño y yo, me bloqueó del WhatsApp. Luego, me empezó a mandar emails.

Además, me echa en cara lo que me ha ocurrido. A mi psiquiatra, le expliqué todo esto. Le dije que yo me siento un poco culpable también de que el niño se haya torcido en este tiempo. Ella me hizo ver que ni se me ocurriera tener sentimientos de culpabilidad, de que eso es una enfermedad, es como si tuviera un cáncer. Ahora, cuando él me acusa diciéndome que por qué he hecho lo que he hecho, que he sido una chula, yo percibo que el inculco, el inconsciente, el inmaduro, es él. No ve que he estado enferma. Me echa en cara que tengo pareja diciéndome que él ha tenido que dejar a su novia por lo que me ha ocurrido y, en cambio, yo estoy rehaciendo mi vida. Por ejemplo, este fin de semana, mi hijo quiso cambiar la visita porque tenía un cumpleaños. Le dije que hablara con su padre. Se lo dijo y automáticamente me mandó un email diciéndome: “¡Tienes un morro! Vas a estar con tu novio el fin de semana...”. Me echa en cara que tenga trabajo, que pueda tener un piso y él esté viviendo con su madre, como diciendo: “Tú eres una egoísta de

estar haciendo tu vida”. Es lo que él tiene gestionado en la cabeza. Yo, lo que no voy a hacer, es empezarle a decir todo lo que he pasado, que lo he pasado mal. Yo podría actuar como él y lloriquearle por todo lo que he pasado, pero yo no soy así. ¡No me culpabilices de tus problemas! ¡Ocúpate de tus cosas! Su situación económica y sentimental no depende de que me haya tirado. Parece que esté envidiando mi situación.

Lo he pasado mal, pero una vez terminado el brote, me sentí afortunada porque estoy viva y porque no me he quedado en silla de ruedas, porque ha cambiado mi forma de pensar, porque estoy sana, porque valoro las cosas. Antes vivía y ya está: no daba importancia a las pequeñas cosas. Poder estar en el sofá de mi casa sola, tranquila. Antes se me caía encima la casa: “Estoy sola. No tengo a nadie. No me quieren”. Ahora no pasa nada. Lo que sí echo de menos es estar con mi hijo. Volver a casa y no estar con él. Es la situación y es la que tiene que ser, y también la llevo bien. Si mi hijo estuviera en casa, no sé si estaría preparada para tomar el rol que tenía antes. No sé si estoy preparada para los tupperts... el ritmo de vida que tenía antes.

Desde el primer brote psicótico de noviembre de 2018 hasta el 21 de julio de 2019, yo seguía teniendo mis paranoias en la cabeza. Tomaba medicación, pero no estaba siendo sincera con mi psiquiatra. Cuando me preguntaba si estaba bien, le decía que sí, pero yo oía voces y pensaba que me estaban investigando. Yo me hacía una autocrítica: si no planchaba, porque no planchaba; si no hacía verdura a mi hijo, porque no se la hacía; si no le compraba fruta... Él lo notó. Nunca ha comido tanta verdura como en aquella temporada. Yo me sentía mala madre. Resurgió todo. Me autoalicé y me resurgió lo de los suicidios de pequeña, el no tener cariño de pequeña, la separación con el padre... Se me juntó todo en la cabeza. Oía las voces cuando bajaba a pasear a la perra. Yo pensaba que me estaba investigando la policía y, como no sabía el porqué, mi cabeza gestionaba que era, o por ser mala madre, o por fumar marihuana siendo madre... Eso me lo fui comiendo, me lo fui comiendo, me lo fui comiendo. A mí, trabajar me iba súper bien porque no oía nada. Yo iba con mi paranoia, la mente no sana, pero al menos era un alivio, una válvula de escape. Un viernes, fui a trabajar y oí las voces en el trabajo. De ahí ya no pasé. El sábado, empecé a hacer llamadas de las que no me acuerdo. Se ve que llamé al padre, que estaba con el niño, diciéndole que quería ver al niño. Él me dijo que se me había metido en la cabeza que el niño me había denunciado. ¡Claro, como me estaban investigando, yo no sabía de dónde venían los tiros! Ahí se disparó el brote y me tiré el domingo. El domingo había quedado con mi tía y se ve que la llamé diciendo que no iba a ir. Entonces, el padre de mi hijo llamó a mi madre y le dijo: “Me ha llamado diciendo cosas incoherentes...”. Mi tía llamó a mi madre: “No viene, no sé qué le pasa...”. Ese domingo, vino mi madre a casa y me llevó al hospital de urgencias. Yo no recuerdo nada de todo esto. De camino al hospital, la convencí: “No, mamá, vamos a casa, yo me medico y ya está”. “Es que tenías un arte de convicción”, me dice. Entonces, volvimos a casa. Lo que sí que recuerdo es que yo tenía la idea de tirarme. Nos acostamos en la cama y yo me levanté para tirarme. La perra reaccionó ladrando como una histérica y despertó a mi madre. Mi madre me vio en la barandilla, pasada la barandilla. Esa es la realidad. Lo que yo recuerdo es que yo me pasé a la barandilla y no me atrevía. Tener miedo. “Así no me voy a tirar”. Y recular para dentro. Se ve que no reculé: fue mi madre quien me cogió y me tiró para dentro. Lo que sí que recuerdo es volver a la cama y pensar: “Voy a esperar

a que se vuelva a dormir. Esto lo tengo que hacer de cabeza y de golpe, porque si no, con esta altura, no me mato”. Fue premeditado. Se ve que volví a salir una segunda vez. Volví a pasar a la barandilla. Mi madre me volvió a meter para dentro. Ahí dijo de llamar a la policía, pero yo le dije que me tomaba la pastilla y ya está. La definitiva fue la tercera, que ya estábamos a fuera las dos. Dice que ella estaba a mi lado, que no sabe cómo lo hice, pero que pegué un salto y me tiré de cabeza. Se ve que, antes de tirarme, grité: “¡Esto va por mi hijo, hijos de puta!”. Eso iba por los que se suponía que me estaban investigando. Mi madre me dice que yo en aquel momento pensaba que mi hijo se había suicidado, pero no lo recuerdo.

A partir de ahí, no me acuerdo de nada. Me llevaron a otro hospital. Se ve que me desperté cuando vino la ambulancia y la policía, pero yo no me acuerdo. Estuve dos semanas en el hospital y tampoco me acuerdo. Decía burradas a saco, de ida total. Se ve que se me metía en la cabeza: “Mama, sácame de aquí, ve a buscar el coche y llévame para casa”. Yo, de esto, no me acuerdo. No recuerdo nada hasta que no estuve en planta. Al principio, me dejaron despierta, pero me ataron porque me movía y me quería levantar. Tenían que esperar dos semanas, porque no me podían operar en aquel momento. Operaban los jueves y ya había dos operaciones programadas de sillas de ruedas. Entonces, hasta operarme a mí, pasaron tres semanas. Decidieron sedarme hasta la operación. De eso no me acuerdo, claro. No me acuerdo ni de salir de la operación. Yo recuerdo estar ya en la habitación en planta, con un corsé para la espalda. Me rompí la clavícula, la escápula y las vértebras, de modo que tenía también un inmovilizador en el brazo. Ahí di guerra, porque no quería ponerme el corsé, me lo quitaba, me molestaba.

Cuando ya me tenían que dar el alta en el hospital, yo no me quería ir con mi madre. En el informe que hicieron, ya recomendaron que fuera al hospital de neurorrehabilitación, pero no hicieron la solicitud de ingreso. Pero no me decían la verdad. Me decían: “Mañana te vamos a llevar a fuera”. Eso es porque, como yo estaba, no sabían cómo iba a reaccionar ante las cosas. Iban con muchos ojos para contarme las cosas, pero yo lo percibía. Por ejemplo, yo no quería que el niño se fuera a vivir con el padre. Tenían que ir con mucho tacto. Los psicólogos aconsejaron que no se me dijera en el hospital. Yo no quería ir a vivir a casa de mi madre hasta que me llevaran al hospital de neurorrehabilitación. La jueza dictaminó que me llevaran a otro hospital. Cuando a mí me dicen: “Te vamos a trasladar, porque al estar ya operada, ya no estás en nuestras manos”, yo preguntaba: “¿Y dónde me lleváis?”. Me decían: “No lo sabemos”. No me lo decían. A mí me cogió una ambulancia y me presentaron en la planta de psiquiatría del hospital. Ahí ya, me reboté: “¡Es que me estáis engañando...!”. En el hospital, vino la policía para preguntarme si estaba de acuerdo con el ingreso, si me había tirado de forma voluntaria... Yo les dije que no: ¡fue voluntaria, pero no voluntaria! Luego, estuve allí en psiquiatría. Al principio, fue el ingreso más duro, pero tampoco tanto. Es decir, fue cuando más asumí que no había nada en mis manos, que estaba ingresada en psiquiatría y que ya dependía de medicación, que no podía hacer nada y daba igual. Lo asumí. Me rendí. “Ahora, bueno, tengo que esperar aquí el tiempo que sea hasta que me lleven al hospital de neurorrehabilitación”. Yo quería la rehabilitación de ese sitio. Estuve una semana esperando a que mi psiquiatra en el hospital volviera de vacaciones y, al volver, hizo la solicitud de ingreso. Ella decía que yo no estaba para estar ingresada en el hospital, pero que lo había dictaminado un

juez. Entonces, ella se movió y estuvo llamado al hospital de neurorrehabilitación. Al cabo de dos semanas, ya me trasladaron allí.

Una vez allí, ya me relajé: “Vale, ya está”. Antes, había estado como dando vueltas. Allí, empecé a tener el sentimiento de ser afortunada. La psicóloga del hospital de origen me había dicho: “Claro, tú tienes que plantearte objetivos de vuelta a casa”. Yo le dije: “Vale, pero ¿cómo me voy a plantear objetivos de vuelta a casa si yo lo que quiero es ir al hospital de neurorrehabilitación? Lo que necesito es ir allí, ¡no puedo irme a mi casa!, ¡no estoy en condiciones!”. Ella misma me dijo: “Pues tienes razón”. Me estaba planteando algo que estaba fuera de lugar. En psiquiatría, era la única que estaba en silla de ruedas, que llevaba sonda. Todos los pacientes eran psiquiátricos, pero no tenían mis condiciones físicas. Yo, en el hospital de origen, me veía súper sana comparada con el resto, porque era muy duro: veías que estaban idos, que uno se pone a gritar por las noches... Yo me veía bien. Yo entonces ya veía que había tenido un brote psicótico, de esquizofrenia, pero eso no me preocupaba. Solo me rondaba la cabeza ir a un sitio donde me rehabilitaran. Los propios enfermeros me decían: “¡Es que tu ingreso ha sido como la seda, no has puesto ningún problema, parece que hayas hecho un ejercicio mental!”. “Hasta que me lleven donde me tengan que llevar”. No guerreé. Durante ese tiempo de espera, estuve aletargada. Lo único que hacía era tumbarme en la cama, porque no me relacionaba con los otros enfermos. Encima, yo tenía un virus que cogí en el quirófano, y me tenían que tener aislada en una habitación. No compartía habitación con nadie, ¡y menos mal! Cuando tenía que comer, no me iba al comedor: me lo traían a la habitación hasta los últimos días. Los enfermeros insistían en que fuera al comedor. Yo no quería, pero fui tres días antes de que me llevaran al hospital de neurorrehabilitación. Me aletargué. Mentalmente, estaba en modo espera: me tumbo en la cama. Cuando venía el fisio, caminaba y hacía algo. Venía un fisio una hora al día. No me dejaban que diera pasos sola. Tenía que ser con supervisión. Si me venían a ver, iba a fumar a la calle.

Ingresé en el hospital de neurorrehabilitación el 3 de octubre de 2019. La entrada fue súper bien. Cuando me dijeron que iba a ir allí, yo tenía miedo porque pensaba que iba a ser un sitio de gimnasio súper rígido. No sabía lo que era, realmente. Pensaba que iba a ser hacer ejercicio sin parar. En aquel momento, como en todos los ingresos, iba sondada. Me pusieron en las habitaciones de observación. Tardaron una semana en darme planta. Luego, empecé la gimnasia y me di cuenta de que era súper guay, en el sentido de que no era lo que me había imaginado. Era muy liviano. Medías tú lo que podías o lo que no. Recuerdo que tenía muchos dolores y me daban mucha medicación para ello. Ahora no estoy tomando nada, aunque me duele.

Con el doctor del hospital de neurorrehabilitación, estoy encantada. Siempre me ha escuchado, siempre que le ido a buscar, me ha atendido. Al entrar, me hizo la prueba de pinchar y del tacto. Luego, no sé decir cuánto tardé, pero de repente, un día, empezó a desbordarse la orina y me quitaron la sonda. Ya podía mear, pero no lo controlaba. Entonces, empezó la fase de pañales. Aunque me han propuesto sondarme, yo prefiero los pañales a la sonda, porque me veo mejor. En el dedo del pie, se me quedó una astilla de hueso que sobresalía, me operaron en traumatología del hospital de neurorrehabilitación y me lo quitaron, y estoy súper contenta. Cuando he tenido fiebre, ha estado allí el doctor por mí. Ha estado intentando que retuviera el pipí, me llevó a

Urología a que me hicieran la urodinamia. Hay otros pacientes que no están satisfechos con sus doctores, pero yo no tengo ningún problema con el mío. Es encantador y siempre ha estado ahí. Con él, no he hablado del diagnóstico, del pronóstico o de mis objetivos, pero tampoco he tenido la inquietud. Mi inquietud era si podría conducir y el tema del pipí. Sobre lo de conducir, él me dijo que, en lo que respectaba a él, sí, pero lo quiso consultar con la psiquiatra del hospital de neurorrehabilitación por si la medicación podía afectar a la conducción. Ella dijo que no afectaba. Al principio, me costaba el embrague. También era inseguridad mía, pero ahora voy súper bien. Sobre el pipí, sí que le pregunté al médico si yo me curaría, pero la respuesta siempre es: “No lo sé”. Entonces, como sé que son daños que nunca se sabe hasta qué punto vas a recuperarte, tampoco le pedía muchas explicaciones al doctor. No dependía de él, depende de cómo reaccione el cuerpo. Enseguida vi que la respuesta siempre sería el tiempo, paciencia, ya se verá... Que depende de mi cuerpo. No le pregunté cómo iba a quedar mi andar porque desde el principio, vi que no me lo podía decir. Es una evolución de recuperación y de rehabilitación. Bien pronto, ya me hice a la idea de que eso sería sobre la marcha, según lo que yo fuera haciendo o lo que el cuerpo fuera respondiendo.

En este tipo de daños, los médicos no pueden dar un pronóstico de progreso porque no saben lo que va a pasar. Incluso, al revés: tienden más a decir: “No vas a caminar nunca”. O te dicen “no sé” o un no rotundo. En mi caso, no me ha pasado, pero sí lo he visto en compañeros que luego han acabado caminando. Hay que contar que yo entré caminando, y eso no me lo dijo el médico. A las personas que les ha ocurrido eso, les ha producido un reto de superación: “Por mis cojones, yo voy a caminar”, “Por mis cojones le he callado la boca y le he dicho: ‘Mira, estoy caminando’”. La cuestión que se planteaba cuando sacábamos estas conversaciones era que eso es muy arriesgado, porque si se lo dices a un paciente que se reta, pues bien; pero si se lo dices a uno que es débil, rápido puede tirar la toalla. Ni lo va a intentar. Veíamos que tampoco eran muy justos los médicos a la hora de hacer estos comentarios. Quien está en el hospital de neurorrehabilitación, es porque ha luchado, pero quizá hay personas que no han entrado porque les han dicho que no iban a caminar y se han quedado sin caminar porque no han peleado por ello. Según el carácter de la persona, los derrotas. La fuerza moral es la base: sin ella, no hay esfuerzo. Para estar ahí, hay que esforzarse.

Respecto al servicio de Psiquiatría, a la doctora, la he visto tres veces. No me ha preocupado porque mi soporte psiquiátrico está en el hospital de origen Sé que han tenido contactos entre ellas. Se consultaban, y la psiquiatra del hospital de neurorrehabilitación ha respetado mucho los criterios de mi otra doctora. Cuando me cambiaron la medicación, ella sí que me dijo que no entendía por qué, si ya estaba con otra que me estaba sentando bien, me ponía otra más fuerte en paralelo. Me pareció muy bien su forma de argumentármelo y fui a mi psiquiatra con la misma argumentación. Ella me dijo que me estaba dando la otra medicación, dirigida a la bipolaridad, porque yo en ocasiones me había acelerado. Le dije a la psiquiatra del hospital de neurorrehabilitación que ha sido la otra doctora quien ha vivido toda mi situación mental desde el primer brote. La doctora que me lleva me dijo que no había tenido brotes paranoicos ni de euforia, pero sí he tenido una actividad cerebral muy elevada. Cuando me lo dijo, me reconocí: “Pues sí, tienes

razón”. Tenía una mente revolucionada. La medicación me ha sentado bien. Me agarro a eso: “Me tengo que medicar, me medico. No pasa nada”.

En cuanto al servicio de Psicología, al psicólogo del hospital de neurorrehabilitación lo he visto cuando cruzaba los pasillos. Como no he estado mal, nunca he tenido que recurrir a él. Durante la primera visita, me estuvo preguntando el caso y estuvimos hablando. Le conté todo este proceso. Luego, cuando nos cruzábamos por el gimnasio: “¿Qué tal? ¿Vas bien?”. “Sí”. “Pues, cuando lo necesites, me lo cuentas”. “Vale”. Luego, también he hablado en la visita de alta. Yo, en quien me apoyo, es en mi psiquiatra, que lo dio todo y se volcó muchísimo conmigo. Cuando le dijeron por mail que me habían aceptado en el hospital de neurorrehabilitación vino corriendo a la habitación para decírmelo. Se lo tomó muy a lo personal. Desde Trabajo Social, al principio hablaron con mi madre. Luego, ya fui yo e hicimos el papeleo de solicitar la minusvalía. Poca cosa más porque, como a mí no me afecta mi vida cotidiana, se supone que una remuneración no entra, pero pedir un grado de minusvalía sí. Estamos en ello. Ya me dijeron que tardaría entre ocho meses y un año.

Lo que sí es cierto es que todo lo he tenido que pedir yo. Yo llegué con muletas y en el hospital de neurorrehabilitación me dieron una silla. Yo no me sentía cómoda con eso. Los enfermeros, al principio, enseguida me reñían cuando me veían de pie, diciendo que no podía levantarme si no iba acompañada. Cosas que en el hospital de origen ya hacía sola. Entonces, le pedí al doctor que me dejara ir caminando y sosteniéndome con la silla. En mi evolución física, ha habido dos puntos de inflexión. El primero fue usar la silla como andador. Al irme los fines de semana a casa de mi madre, dejaba la silla aparcada. Al cabo de un tiempo, ya dejaba la silla en el hospital. Cuando ya veía que creía que podía ir sin la silla, me dije: “Quítate la silla”. Realmente, no me apoyaba en ella. Era solo seguridad. Ahí, le pedí a mi fisio de marcha que me la quitara. Me dio dos días, pero yo a la cafetería ya iba sin la silla. En una de estas, me vio sin la silla en el ascensor y yo le dije: “¡Mira, voy sin silla!”. “Ya lo sé, ya lo sé”. Al día siguiente, ya me la quitó. Noté ese impasse de: “¡Ay, no tengo la silla...!”, pero rápido te acostumbras a no tenerla. Ahí aún tenía mucho sentimiento de inestabilidad, de desequilibrio, para subir las escaleras, para bajar el bordillo... Me caí en casa de mi madre, por ejemplo. Para agacharme, tenía que calcular mucho, abriendo bien las piernas. Eso, poco a poco, ha ido mejorando. Creo que ha sido por el gimnasio: estar jugando con la pelota, haciendo todo lo que haces allí, trabajas el equilibrio. Eso ha mejorado mucho, pero desde hace un mes, yo me siento estancada. Es decir, yo me veo caminando torpe y lenta, y de ahí no me voy a mover. Lo noto, no por las piernas, sino que me doy cuenta de que lo que a mí me va a dar problemas es la espalda. Noto una rigidez espectacular en la espalda, y eso es lo que me molesta. En el último mes del hospital de neurorrehabilitación, yo ya iba allí diciendo: “Esto no tira para adelante. No veo mejoría”. Le conté al doctor que tengo la sensación de rigidez en la espalda, que me duele cuando me muevo, y me dijo que eso iba para largo, que eso lo tendré muchos años. Pues nada, no queda otra que aguantarse.

También es cierto que, como punto negativo, en el departamento de marcha del hospital de neurorrehabilitación (en las paralelas...), hay demasiado paciente y no hay individualismo. Es decir, la atención es escasa. Yo he estado en marcha. Caminaba y no me corregían nada cuando veía que a otras personas sí se lo hacían. He tenido que decir:

“Oye, ¡corrígeme a mí cómo tengo que caminar!”. O picaba yo a la puerta, o no estaban por mí. Entonces, me decían: “Los pasos, más largos” o “Esas vambas no te van bien”. Me compré unas vambas buenas, pero tuve que ser yo la que dije: “¡Eh, estoy aquí!”. No he sido el único caso, sé de otros pacientes que también han sido abandonados a la suerte de Dios. Por eso, la fuerza moral es súper básica. Has de querer tirar para adelante y, si no te hacen caso, exigir que te lo hagan. Incluso, conozco un caso que tuvieron que cambiarle el fisio de marcha porque se engancharon, hubo un conflicto porque lo colgaban y ahí lo dejaban. Luego, ya estaban por él y le daban ejercicios para el equilibrio y le hacían potenciar lo que necesitaba. Eso es por la aglomeración de gente que hay. Hay demasiada gente para tan pocos fisios. En los demás departamentos, no pasa lo mismo porque son clases conjuntas. Por ejemplo: “hockey”, todo el mundo hacía el ejercicio. La marcha es ponerte obstáculos o retarte de alguna otra manera. Entonces, o están por ti, o de ti no sale porque no tienes ni idea. En cambio, en las otras clases, te dan los ejercicios y los haces: ya te están haciendo hacer. La marcha es caminar. Vale, pues caminar. Yo daba vueltas y me agobiaba. Me aburría. Al final, me pasé a la cinta de caminar y ahí se fijaban: “Haz los pasos más largos”. “¿Llevo dos meses aquí y no me lo habéis dicho mientras yo daba vueltas por aquí?”. Ese ha sido el punto en el que ha salido más de mí: me lo tengo que montar yo. Ha habido personas que han tenido que caminar porque se lo han montado ellas, no porque haya venido el fisio y les haya dicho: “haz esto”. Se han retado ellas mismas para caminar. Tú tienes que ser consciente de lo que puedes y lo que no puedes hacer. En marcha, he oído muchas veces el “Si te caes, pringo yo”. El miedo a las caídas de los pacientes. Eso está muy vigilado, porque si hay una caída supervisada por ellos, la culpa es de ellos. Al principio de estar en marcha, como tenía que caminar con supervisión y no sola, tú te quedabas sentada, venía uno, dabas una vuelta y, hasta que venía otro a darte otra vuelta, podías estar quince minutos. Una hora pasaba volando y, a lo mejor, habías dado tres vueltas, porque hay mucha gente que tiene que dar vueltas. Hasta que llega el momento que te dicen: “Ya puedes caminar sola”. Cuando ya te dan esa libertad, entonces ya te apañas tú y empiezas a caminar, ya cunde más esa hora. Por eso, está masificado.

Yo hacía marcha, trabajo en grupo, deporte y piscina. Esto ha sido según mi progreso, porque yo no hice deporte desde el primer día porque no tenía el equilibrio. Además, el primer día que hice gimnasio, me pusieron en una clase por la tarde con gente que estaba de pie. Yo podía estar de pie, pero había que manipular cosas y al día siguiente ya me la quitaron, porque no me vieron capacitada para seguir el ritmo de esa clase. Evolucionando, evolucionando, te van cambiando los calendarios. Yo he sentido esta evolución hasta que llega un punto que no hay más, que era todo deporte y no avanzaba. Cuando vine a casa el 17 de diciembre, yo caminaba más, me forzaba a caminar, a bajar las escaleras y a hacer cosas en casa. Ahora, ni eso. Ya me he rendido: “¡Te has quedado así, ya está, no te esfuerces!”. No sé si, cuando vaya al gimnasio, cambiaré otra vez el chip. No quiero adelantarme pero, hoy por hoy, veo que así me quedo. Es lo que hay y no hay tu tía. Es como lo del pipí: por mucho que me pregunten: “¿Vas mejor?”. Pues no, no voy mejor: voy con los pañales y me meo. Hay días que me estimulo y puedo hacer pipí yo sola, pero no deja de escaparse, y es lo que me joroba. Aunque ahora lo hago súper poco, alguna vez he empezado a pensar: “¡Lo que caminaba antes!”. Cuando veo la calle,

cuando vengo a este bar al que venía andando desde casa, cuando pienso que me iba por la montaña con la perra y me tiraba una hora con ella suelta por unas cuevas por arriba y por abajo... pienso: “Hostia, esto ya no lo voy a volver a hacer”. Ahora me voy con el coche a un descampado y la suelto allí. Entonces, te da rabia, e impotencia, te toca, pero es lo que hay. ¡Me he quedado así y ya está! No se acaba el mundo. Lo tengo que asumir y ya está.

La fecha de alta dependió de que yo pudiera bajar escaleras. Me dijeron: “El 17 de diciembre te damos el alta”. Mi preocupación era el alta para mi casa. El alta tenía que ser yo sola, en mi casa. El doctor lo tuvo en cuenta. Para prepararme para eso, estuve practicando un fin de semana antes en casa de mi tía. Luego, en las clases de marcha, pedía subir escaleras y bordillos, que era lo que a mí me costaba. Entonces, me ponían a hacer eso. Y para adelante. Cuando volví a casa, tuve dos sensaciones. La primera fue: “Puedo fumar un cigarro en el sofá. No tengo que salir a la calle”. Esa fue positiva. Otra sensación positiva también fue darme cuenta de que mi cabeza estaba sana. Estaba tranquila, no oía voces. Sin embargo, dos o tres días después, en la terraza, escuche voces de vecinos y me entró un poco de miedo de: “Ay, Dios, ¡otra vez no!”. Enseguida, me di cuenta de que eran voces, y que no le tenía que dar más vueltas. También he notado que las cosas me cuestan muchísimo. Por ejemplo, al principio, empecé a barrer y a fregar. No podía. Estaba en la fase inestable y, cuando hacía así con el mocho, la espalda no respondía. Yo flipaba: “¿Cómo puede ser? ¡Esos movimientos, que son cotidianos!”. Claro, al estar cinco meses sin hacerlos, la musculatura no estaba preparada. Coger el barreño de la ropa de la lavadora y levantarlo era un mundo. Tenía que hacer mucha fuerza, me costaba muchísimo. Ahora, poco a poco, ya no me cuesta, porque lo hago más a menudo. También es cierto que me he vuelto más perra: ¿que dejo los platos sin fregar?, pues sin fregar se quedan. ¿Que no he limpiado el polvo? No he limpiado el polvo. Me he vuelto más vaga.

Luego, otra cosa es que yo podría haber alargado la baja, pero quedarme en casa era quedarme tumbada. Y dije: “No, yo quiero trabajar. Hay que empezar a moverse”. Cuando me dieron el alta del tratamiento ambulatorio en el hospital de neurorrehabilitación, estuve una semana en casa porque habían operado a mi perra. Después, quedé con mi jefe para empezar a trabajar. He empezado esta semana. Todo el mundo dice que es súper pronto, pero es que, si no trabajo, me quedo encerrada en casa y tumbada. Sé que eso significa darle vueltas a la cabeza y no es sano para mí. Ni para mí ni para nadie, creo. En el trabajo, se han portado bien conmigo porque me han mantenido el trabajo, aunque ahora estoy haciendo una cosa distinta, pero a la larga será lo mismo. Ahora estoy todavía un poco desubicada, pero a la que se abra ese proyecto de Madrid, volveré a lo que hacía. Antes era responsable de un equipo de catorce personas en un *call center*. Además, mi jefe me enseñó programación y también lo hacía: gestionaba las campañas automáticas de llamadas. Volveré a hacerlo cuando el proyecto se instale en Madrid. Seguiré trabajando desde aquí, aunque algunas veces tendré que viajar. Cuando llegue, ya lo veremos. Que vaya viniendo. Mi jefe ha sido súper permisivo en ese aspecto también. Yo hacía horario de lunes, miércoles y viernes, de ocho a tres; martes y jueves, de ocho a cinco. Enseguida me ha dicho: “Este mes, haz de ocho a tres y luego ya retomarás las tardes”. También ve que no tengo faena para toda la jornada. Ahora mismo



estoy un poco perdida, como que no hago nada. No me siento útil. No siento que esté trabajando como a mí me gusta trabajar. Yo soy cañera.

Cuando me comunicaron el alta, tenía unas ganas enormes. Llevaba cinco meses sin pisar mi casa. En hospitales. Con compañeros de habitación. Estaba ya harta de hospitales y quería salir. Entonces, me vino como: “Vale, perfecto”. Sí, tenía el miedo de si iba a poder aguantar en casa, pero a la que aterrizas, te desenvuelves y ya está. Ese es otro impasse, psicológicamente. No es lo mismo hacer la rehabilitación estando ingresada que una vez estás en casa y duermes en tu camita. Vas con otro aire, más positivo. Es otra sensación, un paso más. Es cierto que cuando terminas la ambulatoria, es lo contrario. Vas y dices: “Voy para nada, hago lo mismo y ya no me cunde. No veo progreso”. Con el tiempo, se nota. No he tenido la sensación de que me echaran antes de tiempo. Incluso, en el alta de ingreso en diciembre, yo ya me sentía mal. Es decir, yo tenía una compañera de habitación que la pobre no podía caminar ni darse la vuelta en la cama, le costaba moverse... Yo veía que estaba ocupando una cama que la podía utilizar alguien que la necesitara más que yo, porque yo ya caminaba y me desenvolvía. Entonces, sentía que ya no debía estar allí. También es verdad que ha habido compañeros que les han dado el alta definitiva antes que a mí y tenían la percepción de que se querían quedar. Yo no lo entendía, porque decía: “Yo ya me quiero ir, ya estoy súper bien”. También es verdad la sensación que llaman “la burbuja del hospital de neurorrehabilitación”. Salías del hospital, ibas caminando por la calle y no era lo mismo que entrar en el hospital y caminar por sus pabellones. Hay una inseguridad fuera que dentro no tienes. Al salir, ocurren dos cosas. La primera, una misma se ve más insegura caminando. Hay más sensación de peligro, y no porque el suelo esté mal, porque no voy en silla. Es inseguridad en una misma, no por factores externos. La otra, que te miran. Al principio era: “Me están mirando, me están mirando”. Ahora ya lo he canalizado y digo: “Pues que me miren”. Me da igual. Ya he asumido que me miren.

No he vivido situaciones incómodas con desconocidos, pero también me he dado cuenta de que los niños, por ejemplo, en el centro comercial, van cruzándose y nadie mira nada. Te puedes chocar y tienes que ir tú con ojo para no desequilibrarte y no darte el golpe. Te das cuenta de que la gente no tiene una cultura de estar atento. Incluso, una amiga mía dijo: “Podrías ir con la muleta para que la gente vea que estás con la muleta y vaya con más cuidado contigo”, pero yo me negaba. “No, porque tengo que ser yo la que me amolde. No tengo que poner un factor para que el otro se amolde a mí. Tengo que ser yo la que tiene que amoldarse, acostumbrarse a que habrá regiros, cruces...”. Antes, hacía distancias largas porque me retaba. Decía: “Cuanto más camine, lo haré mejor”, pero ahora ya he desistido y no hago distancias largas. Al revés, a la que veo dónde sentarme, voy para allá a sentarme. Si tengo que ir lejos, ya lo tengo gestionado en mi cabeza. O gestiono coche o me busco la vía para no tener que hacerlo caminando. Si me plantearan coger una silla para ese tipo de distancias, preferiría no hacer la distancia larga a coger la silla. Por ejemplo, cuando iba los fines de semana con mi madre todavía con la silla, si ella planteaba de salir a la calle, le decía que no. Me avergonzaba ir con la silla. No quería que la gente me viera en una silla de ruedas. Cuando empecé a caminar, sí salía. Sin embargo, no me da vergüenza caminar mal. Tengo vagancia y no quiero hacer el esfuerzo de caminar. Sé de más personas que también tienen este horror a la silla. También me he

dado cuenta de que ahora veo a más gente que va en silla de ruedas, que va con bastón, que no camina bien, que antes. Antes ni me percataba de ellos. Es como cuando te compras unos zapatos y vas viendo a gente que los lleva. Luego, he vivido situaciones de visibilidad compasiva, de “pobrecita”. Al principio, sentía rabia. Luego, ya el primer día, me dio exactamente igual.

Al volver a casa, mi hijo me dijo lo mal que lo ha pasado durante este tiempo, desde 2018. Él dice que me hacía bromas y yo no me reía, que veía que no era yo. De repente, le decía: “Te quiero mucho, te quiero mucho”. No era yo, y él lo percibía. Él se sintió culpable de no haber dicho nada a nadie. En el hospital general, los trabajadores sociales hablaron con él para saber dónde quería ir a vivir. A mí me lo dijeron en el hospital donde estuve ingresada en psiquiatría, cuando ya se había decidido. Me lo dijeron mi hijo y mi madre. Para mí, fue un jarrón de agua fría. Yo le intenté decir: “Espérate, espérate a que yo me ponga bien. Es cuestión de dos meses, es cuestión de no sé qué...”. Él mismo –pobrecito mío– dijo: “Sí, pero ¿vas a estar bien o no?”. Él tenía miedo a pasar lo mismo. Había vivido ya un brote un tiempo, y él no quería volver a vivir lo mismo. Entonces, yo recapacité y le dije: “Lo mejor es que te vayas con tu padre, que es lo que tiene que ser hasta que me ponga bien del todo, hasta que yo pueda...”. Y ahora él no sabe qué hacer, porque yo le pregunto: “Después de que acabes este curso, ¿te vas a venir a casa?”. “Yo qué sé, mama, ya veremos lo que pasa”. Ahora ya, según lo que él decida. Ahora él ya ha hecho amigos en la ciudad donde vive su padre. Además, se da cuenta de que su padre lo quiere en cierta manera echar.

Por otra parte, con mi madre, me he sincerado mucho. Me he desahogado de lo que había retenido tantos años. Le he podido decir que yo he sentido falta de cariño, que de pequeña lo pasé mal, los intentos que tuve... Hemos tenido conversaciones, y entonces yo ya asumo cómo es ella, que ella no lo podía hacer de otra manera, y no le guardo rencor. Estoy reconciliada con ella mentalmente. Por ejemplo, desde que estoy en casa, mi madre no ha venido a casa. No lo vivo mal, pero me he tenido que desenvolver yo sola. No he echado en falta que viniera. Sin embargo, sí que hablamos. Antes, a lo mejor me tiraba tres o cuatro meses sin hablar con ella. Con todo esto, ha venido a los hospitales y ahora en casa, no hay noche que no me pregunte cómo estoy. No hay día que no esté pendiente de su hija. Ella no era así. A raíz de todo esto, se ha vuelto más protectora. Tengo dos hermanos. Uno de ellos es mayor y ha tenido brotes esquizofrénicos. Mi madre no ha sido protectora con él. Lo de mi hermano, se le diagnosticó de muy pequeñito. Ya entonces se le presentó la enfermedad, y los brotes esquizofrénicos que le han dado han sido de desaparecer y seguir a las cigüeñas, pero no de autolesionarse. Mi madre, cuando tuve el primer brote, pensaba que era lo mismo que mi hermano, y por eso nunca se hubiese imaginado que me haría daño. Por ejemplo, mis amistades, cuando se enteraron en el hospital de que me tiré al tercer intento, se echaban las manos a la cabeza y decían: “Pero ¿cómo la madre no hizo algo antes? ¿Cómo pudo esperar al tercer intento y no se la llevó al primero?”. No se lo explicaban. Yo creo que eso le pesa a mi madre. Mi madre, como mi hijo, tampoco expresa las cosas. Pero alguna vez, hablando con ella, ha hecho algún comentario: “Es que no sabía cómo actuar”. Ella cuenta lo que pasó, pero no cómo se sintió. A mí no se me ocurriría jamás culpabilizarla. ¡Creo que lo tuvieron que pasar tan mal! Pensándolo, me estoy emocionando. Me pongo en su lugar y veo que mi hijo se tira,

y ya solo por eso, no le voy a recriminar nada. Luego, mis amigas me han contado que, hablando con ella en el hospital, se preocupaba: “¡Ay, mi niña! ¡Ay, mi niña! Cuando se levante, le pegaré una paliza”. Mi madre es muy dura. Tiene un carácter especial.

Mi hermano el mediano se ha volcado conmigo desde el primer día: venía al hospital, me ofrecía pasar un fin de semana en su casa... Mi otro hermano es una persona egoísta, fría. Hemos tenido trato en cumpleaños, pero una relación fría. Mi madre ya era fría, o sea que es el rol que ya se ha establecido de pequeños. Mi hermano tiene sensibilidad, pero no la exterioriza. A mi otro hermano le cuesta menos. El primero nunca se ha metido en lo que me ha pasado, a diferencia del otro: “¿qué te pasaba?”. Me ha hecho abrirme. Me ha hecho hablar. El otro estuvo desentendiéndose. Yo solo tenía esa referencia familiar para saber en qué tenía que fijarme, con qué factores me podía volver a pasar. Un día vino al hospital y él no quería hablar, pero al final le dije: “¡Eres el único que me puede ayudar, deja de callar y háblame!”. Me dijo: “Momentos de estrés. Tuve el último brote hace tres años, cuando viajé”. Nadie lo sabía en la familia. Mi hermano es súper autoexigente y, para él, es un punto de flaqueza. No le gusta eso de él mismo. Entonces, lo oculta.

También he tenido amistades, muy mías, que han estado desde el primer día viniendo a la UCI en el hospital general. Hicieron un grupo de WhatsApp para que cada vez que venían, pudieran decir: “Yo la he visto así...”. Se han volcado conmigo una pasada. Cuando me dieron el alta ambulatoria, hice una quedada y nos juntamos los diecisiete. Estoy súper contenta con mis amistades porque han estado ahí. Me he sentido apoyada. El trato con ellos no ha cambiado. Me han dado ánimos. Cuando digo: “¡Hostia, es que no camino bien!”, me dicen: “¿Pero tú eres tonta? ¿Tú te das cuenta de que no caminabas? ¡Que ibas en una silla de ruedas! ¡Que dabas pasos!”. Me hacen ver la evolución real. Ellos lo perciben más, al no verte cada día. Incluso los vecinos han sido comprensivos. Cuando me pasó y mi madre llamó a la policía, le preguntaban el número de la calle y ella no se lo sabía. Un vecino, desde el balcón, se lo gritó. Ahora, los vecinos me preguntan: “¿Qué tal? ¿Cómo estás?”. No percibo que me vean como un bicho raro.

A mi pareja actual, lo conocí en el hospital de neurorrehabilitación mientras fumábamos. Él entró el 3 de diciembre. Se fijó en mí. Empezamos a escribirnos por WhatsApp alrededor del momento de mi alta, a mediados de diciembre. Estábamos tonteando. “Te echo de menos”. El 21 de enero, nos besamos. Como unos adolescentes, porque nos ocultábamos. Estábamos rodeados de gente y nos daba reparo, pero todos se dieron cuenta: “Pero, y entre vosotros, ¿qué hay?”. “¡No hay nada!”, les decíamos. Pero se percibía. A partir de ese día de enero, ya se vino a casa el siguiente fin de semana. Ahora, cada vez que no tengo al niño, se viene. Él todavía está haciendo el tratamiento ambulatorio. Ha venido el fin de semana pasado y vendrá este también. Veo esta relación con más relax que otras relaciones que he tenido. Antes me preocupaba si era la persona adecuada o no. Ahora no me lo planteo. Lo estoy viviendo. Veo que él también va a la par: no es como las relaciones en las que tú das pasos y la otra persona se estanca. Tenemos ganas de vernos y estar juntos. Nos comprendemos una pasada. Si conozco a alguien de fuera, lo que tengo del pipí, ¿quién lo va a entender? Él lo entiende porque él también tiene sus problemas. Por ejemplo, en el acto sexual, yo no me corro, pero él también tiene que tomar una pastillita... Nos entendemos. A él no le da reparo verme con un pañal, o cuando me hago pipí. Me da la confianza de que él me entiende, y que los dos

hemos vivido el hospital de neurorrehabilitación. Nos entendemos, comprendemos la situación del uno y del otro, porque estamos pasando por lo mismo. Son diferentes patologías, pero pasamos por lo mismo.

Antes de conocerlo, yo había tirado la toalla. Había asumido que yo no iba a estar con nadie. Yo, ya hacía tiempo que lo que tenía eran rollitos. En 2018, tuve una ruptura de convivir con una persona. Yo había desistido desde entonces de encontrar a otra. Y, claro, después de pasarme lo que me pasó, decía: “¿A mí quién me va a querer? Coja, caminando mal, con los pañales, gorda”. No estaba por ligar. No tenía nada de esto en mi cabeza. No me fijaba en los chicos, ni me sentía guapa. He engordado mucho en los últimos meses porque en el hospital comí como una cerda. Me traían bombones y me comía la caja entera. Me comía toda la comida y engordé. Cuando me di cuenta, ya era tarde. Eso ha hecho que no me vea bien respecto al físico. Luego, respecto a la indumentaria, tengo un armario entero de ropa. A mí me encantaba vestir bien. Me encantaba ir con tacones, y ahora es: vambas. Yo no sabía lo que era un chándal. Desde que estoy en el hospital de neurorrehabilitación, a la mínima que puedo, el fin de semana, me pongo uno. Me he dejado. No me veo como antes. Cuando yo le digo esto a mi pareja, él enseguida me dice: “Sí, claro, ¡yo estoy contigo y no me gusta tu culo!”. Por otro lado, pienso que, si está conmigo, debe ser porque le gusta. Algo habrá, ¿no? Hace que no me torture tanto.

En el terreno de la sexualidad, ha habido muchos cambios. No tengo la agilidad que tenía antes. La cuestión postural, por ejemplo. Yo, si me ponía arriba, me ponía de cuclillas, y ahora ya no puedo. Ahora estamos los dos en fase de probar, de tantearnos. Al principio, como es normal, me daba vergüenza y me tapaba el pañal, o no me dejaba ver con el pañal. Ahora, si me ve con él, me da igual. Si me lo tengo que cambiar allí, me lo cambio. Al principio, no quería que me mirara el culo porque no me sentía orgullosa de él, me avergonzaba de mí misma. Poco a poco, he conseguido no avergonzarme. Él ha conseguido que no me avergüence. Ha tenido sensibilidad en ese aspecto conmigo. Por su parte, él, lo bueno que tiene es que “trempa” y se puede correr. Tiene menos sensibilidad, pero si se toma la pastilla, bien. Él ha perdido sensación. Dice que es diferente, pero no la ha perdido. Sabemos de casos que eso no se levanta ni para atrás, o sea que da gracias a que, al menos, le funciona. Estamos jugando y no nos frustra. Si hay un momento que a él no se le levanta, pues “es lo que hay, no pasa nada, ya habrá un momento que sí”.

En el hospital de neurorrehabilitación, me he dado cuenta de varias cosas. En primer lugar, uno se imagina que es un lugar triste, y allí la gente tiene la capacidad de superación, de estar alegre, de llevarlo bien. En segundo lugar, que allí se tienen conversaciones que, en el mundo social normal, no tendrías jamás porque sería un tabú, algo escatológico o vergonzoso. Allí, como es común tener patologías de estos temas, se habla sin reparo alguno, sin reacciones negativas ni de sorpresa. Al revés, la gente busca ayudarte: “Pues yo estuve tanto tiempo...”. Además, allí he visto a los hombres como muy salidos: no han perdido las ganas de tener su sexualidad. Creo que eso ocurre más en los hombres que en las mujeres, porque con ellas no he tenido conversaciones de este tipo. Entre ellos, miran mucho su masculinidad y su miembro viril. Es algo que les preocupa. Las mujeres no lo cuentan, les cuesta más porque no es un tema de

conversación común en el rol social de mujeres. En cambio, en los hombres está a la orden del día.

En este momento, no me planteo el futuro. Vivo el momento. En el trabajo: “Bueno, pues ya saldrá lo de Madrid”. Mi pareja: “Pues ya vendrá el fin de semana”. Miro todo al corto plazo. De personalidad, nunca he sido de objetivos a largo plazo. No he sido de imponerme retos. Hay quien dice: “Quiero conseguir esto y voy a por ello”. No soy así. Estoy pensando en apuntarme a un gimnasio que hay aquí cerca, que tiene piscina. Creo que hacer aqua-gym me ayudará. Y luego, hacer cardio para adelgazar. En el hospital de neurorrehabilitación no se hace cardio, no se suda, se hace musculatura a saco. No quiero perder la parte de equilibrio y de movilidad de la espalda. Cardio va a ser una elíptica o una bici, y eso no me va a ayudar para la espalda. Por eso, quiero hacer aqua-gym también. De todos modos, no tengo en mente recuperar nada en concreto. Yo asumo lo que tengo ahora mismo. Ahora mismo, estoy pensando que me voy a quedar así. Si se mejora, genial, pero es lo que hay. Con lo del pipí, igual. No hay más. Sobre el hecho de tener “una sombra”, al principio estaba dubitativa. Cuando me dijiste de quedar por la tarde, pensaba: “¿y qué vamos a hacer? ¡si yo al llegar me hubiese echado la siesta!”, por ejemplo. Esta semana, por ejemplo, al llegar a casa de trabajar, me pegaba una siesta hasta la hora de bajar a la perra. ¡Claro, me levanto a las seis de la mañana! Y nada más: no salgo. No me muevo. Mis amigos tienen sus vidas, están lejos. Si quedo, es en fin de semana. Cuando me apunte al gimnasio, saldré del trabajo, iré al gimnasio y estaré en casa a la hora de bajar a la perra. Mientras estuve ingresada, mi jefe cuidó a mi perra. Al volver, he tenido que comprarle un arnés distinto, de lado, porque si no, me estiraba y perdía el equilibrio. Todo será diferente.

No salgo mucho porque me gusta quedarme en mi casa, siempre he sido muy casera, no es porque me encuentre barreras de ningún tipo. El único cambio es que, a la hora de ir a comprar, antes iba con un carro, llenaba el carro y subía las escaleras como las yayas. Ahora, eso, ni me lo planteo. Tengo que comprar de a poco. Además, al estar sola, no compro tanto género. Si viene mi pareja el fin de semana, nos vamos a comprar el sábado por la mañana y él me ayuda con las bolsas. Él anda con bastón y sube mejor que yo las escaleras: puede subir sin apoyarse. Caminamos distinto. Yo soy más segura y lenta; él se tambalea un poco más, pero a diferencia de mí, puede correr. Yo no puedo. Él puede saltar. Yo no puedo. Eso, en el hospital de neurorrehabilitación, lo veíamos en las actividades que nos hacían. Es otra cosa. También ha cambiado el tema de la ducha. Yo tengo una bañera, y me agarro como puedo: una pierna y después la otra. Compré un antideslizante. Tengo una barra en la que agarrarme. Cambiar la funda nórdica me cuesta un montón, pero me lo tomo: “Bueno, pues vale”. Voy bufando, pero insistiendo, insistiendo, lo haces. No hay más. Antes, los sábados eran “zafarrancho de combate”. Me ponía a limpiar y me pateaba toda la casa: el suelo, los cristales... Ahora, ya no hay zafarrancho de combate los sábados. Me tomo las cosas como que: “Bueno, si antes tardaba diez minutos, ahora tardo media hora o cuarenta y cinco minutos”. Las cosas de casa me cuestan un poco más e implican más tiempo. No me frustra, no me presiono como me presionaba antes, cuando tenía que tenerlo todo niquelado. La verdad es que estoy más tranquila también.

**11 de junio de 2020**

*Relato construido virtualmente, desde casa, después de llegar del trabajo.*

Estar encerrada en casa me ha sentado súper mal. Durante la pandemia, hace aproximadamente un mes y medio, tuve una recaída porque dejé de tomarme una pastilla que pensaba que no era importante y la fastidié. Como la medicación es lenta, tardé en notar que no me hacía efecto. Otra vez, volvía a escuchar voces. Cuando me pasa eso, me escondo y no pido ayuda. Entonces, se dieron cuenta de que me llamaban, me decían que me vendrían a ver y yo les decía: “No, no”. Lo notaron en mi voz y me vinieron a buscar corriendo. Cuando entraron por la puerta, me dijeron: “O llamamos a una ambulancia o te vienes con nosotras”. Ellas ya habían hablado con mi psiquiatra y ella les había dicho que, si iba la ambulancia, habría un ingreso por la pandemia. Entonces, al final fui a casa de mi madre. Ahí, ya me tomé la medicación bien y, hasta que pasaron unos días, no dejé de oír voces. Hasta que mi cuerpo no asimiló la medicación, estuve con mi madre. Mi madre lo ha vivido bien. Preocupada, pero al tenerme en casa, ya veía que estaba bien. Cuando ya terminó y estuvo el tema seguro, volví a mi casa. Cuando me pasa uno de estos brotes de esquizofrenia, es terrorífico. Lo crees todo. Es increíble. Es muy difícil explicarlo. Ahora, viéndolo desde la salud mental, aún flipo de que me lo crea. ¿Cómo me puedo llegar a creer que me están hablando, que me están investigando, o que me van a llevar a la cárcel? Pero, cuando lo vivo, lo paso muy mal. Era la misma tónica que la primera vez: haber hecho las cosas mal, que si no he sido buena madre... Ahora ya estoy bien.

Mi hijo ha pasado todo el confinamiento con su padre, porque yo no sabía que, siendo padres separados, sí que me podía mover. Lo viví con paciencia: entendía que no se podía porque estábamos en un estado de alarma. Me enteré más tarde. Cuando me enteré de que era legal, yo ya estaba bien y, cada quince días, paso el fin de semana con mi hijo. No me he vuelto una paranoica de la limpieza ni nada de eso, aunque he tomado las medidas que te piden, como llevar la mascarilla. Creo que, si lo tengo que pasar, ya lo pasaré: no me he obsesionado con el coronavirus. Mientras yo estaba en casa de mi madre, mi hijo se enfadó con su padre y se vino una semana a casa de mi madre. Estuvimos juntos una semana. A raíz de ahí, ya fue todo mejor, porque a mí me faltaba ver a mi hijo. A él le faltaba ver a su madre. Ha sido bueno para los dos. A partir de ahí, cada quince días, nos vemos. Le he vuelto a explicar que había recaído y lo entiende: “Mama, pues tómate la medicación”.

Durante la pandemia, no he dejado de trabajar desde casa. Ahora ya hace unos dos meses, desde la Fase 1, que voy a la oficina todos los días. Justo ahora está empezando el proyecto en Madrid del que hablaba en marzo. Con la pandemia, todo se postergó, pero ahora han contratado al personal y ya hay dos personas contratadas. En diez días, ya estaré a tope con eso. He estado muy aburrida porque yo necesitaba salir de casa. Eso de quedarme en casa es un rollo, especialmente sola. Además, cuando me pasó lo que me pasó, al empezar a ponerme mala, tomé la decisión de que la perra, la cuidara otra persona. Para pasearla, tenía que ir al descampado de la montaña al que fuimos en marzo. El coche se me llenaba de barro... Me sentía también culpable porque el perro no hacía las caminatas que hacíamos cuando era cachorro. No le estaba dando una buena vida, no sé

cómo explicarlo. Venía de una casa con terreno, con tres perros... Al final, le pedí a mi jefe que se la quedara para siempre para que tuviera mejor vida ella y yo también, porque en casa lo manchaba todo y yo no llegaba a limpiarlo. Me suponía un agobio mental. Encima, al ocurrirme el brote, se agudizó más mi malestar. Me pasó lo mismo que la otra vez: me agudicé. Me autoanalizaba: “No estoy cuidando bien a la perra, no le estoy dando buena vida, solo está yendo al descampado”. Entonces, tomé esa decisión. Incluso durante el brote, trabajaba desde casa, aunque menos. Intentaba trabajar para ocupar la mente. Siempre he estado suficientemente bien para trabajar cuando eso me ha pasado, porque para mí el trabajo es una válvula de escape. Trabajar hacía que la mente descansara, entonces, recurría a trabajar.

Con mi pareja, ha ido súper bien. Este fin de semana ha sido el primero que nos hemos podido ver desde la pandemia. Hemos estado los dos aquí en mi casa, jugando a la Wii. Todos los días, hablábamos por teléfono y estábamos en contacto. Tenemos ganas de vernos mañana otra vez.

Con respecto a ir a comprar, antes iba a un supermercado, pero ahora voy otro que me queda más cerca. Hago lo mismo: voy los sábados por la mañana, hago la compra y pido que me la traigan a casa, porque no puedo subir las bolsas. Al principio, lo hice una vez y se me acumularon cuatro bolsas. Tenía que subirlas por las escaleras una por una. Entonces, decidí pedir que me la trajeran a casa. Hago la compra gorda de botellas de leche, de agua y de todo eso, y me lo traen a casa. Este fin de semana pasado, por ejemplo, estaban mi pareja y mi hijo en casa, y entonces la subieron ellos. Este fin de semana, haré lo mismo. Me lo voy montando así. Durante la semana, estoy sola y no compro. A parte de eso, no he salido de casa para nada. No he echado en falta nada, porque yo he tirado la toalla de caminar mejor, por ejemplo. Antes, a lo mejor, me obligaba. Sin embargo, con la pandemia y quedarme encerrada en casa, ya ni salgo y no tengo ganas de caminar. Si tengo que salir, cojo el coche y ya está.

Hablé con el urólogo del hospital de neurorrehabilitación, que me llamó. Me estuvo haciendo preguntas sobre si notaba si hacía pipí. El médico rehabilitador del hospital de neurorrehabilitación me había planteado tener que ir sondándome cada tanto tiempo y tomarme una pastilla para no hacer pipí, en vez de ir con pañales. Se lo comenté al urólogo y me dijo que no, que nos esperaríamos un año, que le llamara en julio, porque todavía hay tiempo de que eso mejore, que no tire la toalla en ese aspecto. Él me quiso dar esperanza y yo le hice caso porque es el experto. De todos modos, yo no tengo esperanza porque no veo ninguna mejora. Lo veo como algo que tengo que vivir por cojones. Tiene que ser vivible porque es lo que hay. Lo estoy llevando, no estoy traumatizada, pero cada vez que voy al baño en el trabajo para cambiarme un pañal, me tengo que estar quitando las vambas, los pantalones... Es un coñazo, pero lo tengo que hacer. Supongo que eso también requiere tiempo, pero ya lo veo más normal. Me es natural: “Tengo el pañal lleno, me voy, me lo cambio”.

Lo que todavía no veo tan normal es el esfuerzo que me cuesta hacer las cosas. Me he dado cuenta de que, desde que he dejado la rehabilitación del hospital, he ido a peor. Ya comenté que quería apuntarme a un gimnasio, pero como están cerrados, estoy esperando a poder ir a hacer aqua-gym para tonificar la espalda, que es la que me falla. Creo que he perdido respecto al caminar, porque me cuesta más agacharme. Con la rehabilitación,

quieras o no, la musculatura se movía. Ahora, estando trabajando sentada, llegando a casa y tumbándome, he perdido. Antes, limpiaba un poco la casa. Ahora, he cogido una chica de la limpieza para que venga a casa, porque me agobiaba no poder hacer la casa como antes. Hace tres semanas que viene una vez a la semana.

Ahora, en la calle, con el coche, veo a las personas que caminan y pienso que no son conscientes de ello, lo hacen de forma natural. Me dan envidia. Me doy cuenta de que no valoran algo que hacen por instinto natural, y que es una gran suerte poder tener ese instinto natural. Lo veo desde otra perspectiva. Para mí, ahora todo es un esfuerzo. Al cambiar de postura, me duele la espalda. La espalda es de lo que más sufro. Si se te cae algo al suelo, tienes que estar pensando cómo colocarte para coger eso del suelo. Estar tumbada y tenerte que dar la vuelta y cambiarte de lado. ¡Joder! Tener que estar pensando cómo hacerlo y “¡ay, me duele! ¡ay, no sé qué!”. Todo está medido y calculado porque me supone un sobreesfuerzo. Yo lo llamo secuelas. Las secuelas, aún no las he interiorizado y no las hago naturales. Cuando haces algo, estás pensando en cómo hacerlo para que te suponga menos esfuerzo. No lo haces en automático. Seguramente, me falta algo más de tiempo. No creo que necesite ningún tipo de ayuda técnica. Necesitaría ir al gimnasio y ejercitar la musculatura de la espalda. Creo que es la espalda, lo que me jode. Dar paseos me da pereza, y eso me puede más que querer hacerlos. Entonces, por eso he pensado en obligarme a andar en una cinta en el gimnasio. Pasear para fortalecer las piernas no me sale. Por eso digo que he tirado la toalla. Por otra parte, como me supone un esfuerzo, pasear por pasear no me es placentero. Me niego totalmente a utilizar, por ejemplo, una silla para eso. Ya lo hacía en el hospital de neurorrehabilitación, cuando iba con la silla los fines de semana a casa de mi madre y ella me proponía dar un paseo. Me quedaba encerrada en casa para no salir con la silla, por vergüenza. Lo veo igual que en marzo. En el hospital, no me daba vergüenza llevarla porque allí todo el mundo estaba igual. Fuera, no quería pasear con la silla. Hoy por hoy, estoy igual. Prefiero caminar mal y sufriendo, que no ir con una silla. No, no, no. Tampoco estoy tan mal caminando como para coger una silla. También, sería peor para mí.

Todo esto, lo comento con mi pareja, que es quien mejor me puede entender porque le ha pasado lo mismo. Coincidimos muchas veces en estas sensaciones y percepciones. A él le pasa lo mismo. También hablo mucho con él del tema de lo sexual. Yo he perdido sensibilidad y él tiene que estar con pastillas. Me entiende, aunque de otra manera, porque él con la pastilla se soluciona y yo no. Tiene paciencia conmigo en el aspecto de que acepta mis secuelas: que me hago pipí. Me siento comprendida por él. Con otras personas del entorno, ni siquiera comento nada de eso. No les entra en la cabeza, no lo han vivido. A mi madre sí le he contado sobre el tema sexual, pero lo otro no. Mi pareja es quien me puede entender porque lo ha vivido. Tampoco es que haya percibido incompreensión por parte de los demás. Y, si la hay, tampoco he intentado fijarme en ello. Por ejemplo, en el trabajo saben todos lo que me pasó. Saben todos que voy con pañal. Me da igual lo que piensen o digan. A mí no me dicen nada porque no me lo van a decir, pero no me preocupa.

Durante estos meses, además de con el urólogo, del hospital de neurorrehabilitación, solo he mantenido el contacto con el psicólogo, con quien tuve una videoconferencia. Le conté lo de la recaída y me asesoró. Me dijo que no estaría de más que me llevara también el



equipo psicológico del hospital donde estuve ingresada en psiquiatría. Me recomendó que lo hablara con mi psiquiatra. Se lo dije. No voy a rechazarlo, pero creo que esto lo tengo súper bien: entre el psicólogo del hospital de neurorrehabilitación, tú, la psiquiatra, me estoy sacando muchas cosas de encima. No me guardo nada. Yo ahora estoy tranquila. Me estoy tomando la medicación a rajatabla. Me estoy tomando el Sycrest y el Depaquine. Yo pensaba que esta segunda era la importante, pero resulta que era al revés. Se tienen que tomar por la mañana, al mediodía y por la noche, con la comida. En aquel entonces, yo quería adelgazarme y dejé de comer. Al dejar de comer, no me acordaba de tomarme las pastillas. Cuando me acordaba, me acordaba del Depaquine y decía: “Bueno, la otra, como la tengo que dejar debajo de la lengua y tiene un sabor amargo, esa no es la importante”. Fue el error que cometí. Ahora estoy comiendo para acordarme de tomar la medicación, pero me siento mal, porque me siento gorda. Eso lo hablo con la psiquiatra. También le digo a mi pareja que estoy gorda. La psiquiatra me dice que, sobre todo, no deje de comer. Él me dice que me acepta cómo soy, que le encanta cómo soy, que me conoció así. Pero yo estaba tan delgadita que no me asimilo. Mi esperanza es de nuevo el gimnasio. Ya sé a cuál voy a ir. Mi intención, además de mejorar la espalda, es adelgazar. Ya veremos lo que pasa, porque yo no sé si voy a poder recuperar el cuerpo que tenía. Ya veremos si pierdo peso, si me vuelvo a quedar igual o no... Ojalá todo el armario entero de ropa que tengo me pudiera caber, pero también es cierto que yo antes estaba súper delgada, y no sé si mi cuerpo ya va a volver a eso. Eso será sobre la marcha. En este momento, no me miro al espejo. No me miro la barriga, no me maquillo como hacía antes... No me maquillo porque no me veo guapa: mi problema no es de maquillaje, es de papada, de chicha, de grosor. No hago el esfuerzo de maquillarme porque me voy a ver igual de mal. Estoy pasando para no agobiarme más. Lo que más me angustia es la barriga, las piernas y los brazos, aunque he engordado toda en general. Yo era un bombón. Ahora, nada. Sé que fue por mi temporada en el hospital cuando me pasó lo que me pasó: estar tumbada, comer bombones, comer pastas, comer mierda. Ahora, claro, como no me muevo, no lo pierdo. Ahora como para no engordar: guisantes, garbanzos, lomo a la plancha... Justamente, he visto a mi madre hoy y me ha dicho que me ve más delgada. Y yo: “Mama, más delgada no estoy”. Claro, para mí, adelgazar significa verme como antes. Creo que es el error que estoy cometiendo. Por eso, no quiero caer en eso y esperarme a llegar a un gimnasio y ver los resultados haciéndolo bien. Con mi pareja, no me da vergüenza enseñarle mi cuerpo. Es cuando estoy yo sola ante el espejo. No quiero verme porque no me gusto. Me miro al espejo y no me veo bien. Son todos los factores juntos: que engordé y, encima, no me muevo como me movía antes. No tengo agilidad: estoy sentada o tumbada. De todos modos, tampoco me angustia verme en movimiento. Eso lo tengo asumido. Tengo asumido que camino mal y no me agobio. Lo que me preocupa es la estética.

En este tiempo, no he percibido que haya cambiado la mirada de la gente hacia mí: hay miradas, pero me dan igual. Es normal que te miren. Yo también lo haría. Por ejemplo, en el bar de abajo del trabajo, que me conocían de antes y sabían la situación, me han cuidado mucho: “¡Qué guapa estás!”. Los conocidos han tenido un buen trato conmigo, sin caras raras. Las caras raras vienen de los desconocidos absolutos. Ni siquiera son caras raras. Es que te miran porque no caminas igual y ya está. No te mueves igual y ya está.

Creo que está dentro de la normalidad de esta sociedad: yo también lo haría. Por ejemplo, he visto a una chica que caminaba mal y he dicho: “Mira, esta va peor que yo y no le ha pasado lo mismo”. Hasta yo misma, respecto a este tema, bromeo mucho y lo veo normal. No me supone un agobio. Bromeo con la gente del trabajo, con mi pareja, con quien tenga delante en cada momento y sepa lo que he vivido. Por ejemplo, estábamos en pandemia y dijeron: “Vamos a subirnos al ático a hacer unos vermutos”. Y yo les dije: “¡No, no, que ya me he tirado de un segundo, no sea que ahora me tire de un ático!”. Hubo dos personas que dijeron: “¡Hala, qué bruta eres!”. Les chocó que hiciera esta broma tan frívola de golpe. Pero luego no pasa nada, porque me sigo riendo. O, como cuando voy al lavabo a cambiarme el pañal voy con el bolso, digo: “Vale, me voy de viaje”. Bromeo de que voy a cambiarme y sé que lo saben. Ese humor siempre lo he tenido: “¡Voy a hacer un esprint!”. Siempre he sido muy bromista y para mí ahora es muy fácil tirar de ahí. Para mí, sirve para quitarle importancia a lo que ha pasado y decir: “Ha pasado y ya está”. Ahora, estoy pendiente de ir a la médica de cabecera para ver si me puede llevar un fisioterapeuta por la seguridad social, pero no sé si eso existe. Creo que necesito que me masajeen la espalda, porque es lo que me duele. Aunque las tenga flojas, no me duelen las piernas. No me duelen los brazos. A mí me duele la espalda. Me he acostumbrado al dolor, pero espero que haciendo aqua-gym o alguna otra cosa, mejore. Por eso quería explorar la opción de un fisio de la seguridad social. También tengo la duda de que yo estoy operada de la espalda y tengo placas en la espalda, y no estoy yendo a un traumatólogo. Creo que eso lo lleva traumatología, y tendría que preguntarlo. No sé si habría que hacer revisiones de eso cada dos años o algo así. En el hospital de neurorrehabilitación, no me han dicho nada de eso y yo no he preguntado. Lo único que sé es que, en julio, tengo visita con el médico del hospital de neurorrehabilitación para un seguimiento. Ahora mismo, la perspectiva de futuro es ir a un gimnasio, trabajar, estar con mi niño, si sale bien lo de mi pareja, pues con él... Quizá, incluso, el día de mañana podamos convivir juntos. En cuanto a mi hijo, ya tengo asimilado que no volverá a vivir conmigo porque hará su vida. En cuanto al trabajo, espero durar mucho en esta empresa. No le doy vueltas al futuro. Es un placer hablar contigo: me inspiras confianza y no me cuesta expresarme.

**24 de junio de 2020**

*Relato construido virtualmente, desde casa, el día de San Juan.*

Estas semanas, no ha habido muchos cambios. El jueves pasado hablé con el psicólogo del hospital de neurorrehabilitación por teléfono y también fue bien. Él ya sabía sobre mi recaída, y le conté que estaba bien, que en el trabajo me estaba yendo bien y que me está yendo muy bien hablar contigo. Le dije que tú y yo habíamos quedado por la tarde aquel día, pero al final no pudimos. Él me dijo que te contara que he hablado con él. No tengo que hablar con nadie más de allí hasta julio.

El trabajo ha ido bien. Voy los lunes, miércoles y viernes hasta las tres y, martes y jueves, de ocho y media a cinco y media. Durante estas dos semanas, no he hablado con mi madre, pero mi hijo vino a casa este fin de semana y estuvimos bien. También se fue con sus

primos un rato, o se iba por ahí, así que me quedo sola a ratos. Además, cuando viene, muchas veces se mete en su cuarto. Me hizo de manitas y me tiró unas sillas que yo no podía tirar. Lo único que hago distinto cuando viene él es pedir Telepizza: no cocino tanto. Los ratos que pasamos juntos son el desayuno, la comida... Tiene edad de que sea así: con dieciséis años, es normal. Es más, incluso creo que hace mucho, porque él me podría decir que no viene cada quince días porque quiere estar con sus amigos. Y no lo está haciendo, seguramente porque ya es una normativa establecida que tiene asumida: “Cada quince días, con la madre”.

Antes, iba a las verbenas, pero ya hace años que todo eso –verbenas, fines de año– no me apetece. Se me pasó el arroz para eso de las discotecas y el trasnochar. Ni siquiera he intentado quedar con alguien. A lo mejor, si lo hubiese provocado, lo hubiese conseguido. Hoy he preferido quedarme tranquila en casa, dormir hasta las tantas. Por eso te he cambiado la hora, porque he pensado que, a las once, estaría medio frita. No he salido en absoluto: me quedo en casa, soy súper casera. La compra, la sigo haciendo igual, los sábados por la mañana, y me la traen a casa. Con mi pareja, la cosa ha ido bien estas semanas. Este fin de semana tiene que venir. Estamos disfrutando.

Con respecto a mi forma de funcionar, todo se mantiene igual. También sigue igual la imagen que yo tengo de mi cuerpo. Tampoco hay nada que quiera hacer en este momento y no haga. Como ya dije, hasta que no vaya al gimnasio, no voy a retomar lo de caminar. Por eso, no decido ir a caminar ni cosas por el estilo. Cuando llego a casa de trabajar, o bien recojo un poco o me tumbo a ver la tele, y no echo en falta nada. Estoy bastante cómoda así.

La medicación, la sigo tomando con las comidas, a rajatabla. Las comidas, también. Aunque me preocupe el peso, como y ya está: como guisantes o algo a la plancha. Hoy me he hecho macarrones a la carbonara. Es que, como mi cabeza está esperando a que podamos ir al gimnasio bien, por ahora, tampoco me preocupo. Será un gimnasio que hay aquí cerca, aunque tengo que ir en coche. Tengo que preguntar si hacen clases de aqua-gym por la tarde, pero hasta que no pase todo esto de la pandemia y no se pueda ir de forma segura, tampoco quiero. No me he planteado qué haría si no se pudiera ir en mucho tiempo.

Con los amigos, tengo contacto por vía telefónica, porque cada una vive en un sitio distinto. Solo nos vemos cuando coincidimos, pero es un espacio de tiempo elevado.

## **1 de julio de 2020**

*Relato construido virtualmente, desde casa, después de llegar de la piscina.*

Hoy me pillas recién duchada, porque he estado en la piscina comunitaria que tengo en el edificio y estoy fantástica. He ido después del trabajo, porque hoy acababa a las tres. Es la segunda vez que voy este verano. No había ido antes porque no me apeteecía. Estos días, me he obligado, más o menos. El primer día, casi me caigo porque se me salieron los patucos de los pies, pero como estaba mi pareja, me pude agarrar a él. Son una especie de sandalias cerradas que me compré para el hospital de neurorrehabilitación y que ahora utilizo para ir más segura a la piscina. Nos tuvimos que subir al rato porque me hice caca

encima: se me escapó. Me dio un poco de rabia no poder aguantarlo, pero la parte positiva era que habíamos estado una hora y no pasaba nada. Él me apoyó porque a él le pasa lo mismo, más o menos. Tenemos las mismas dolencias, en ese aspecto. La piscina no es accesible para una persona en silla de ruedas, pero para mí sí. Hay unos peldaños que me cuestan un poco, pero puedo acceder. Saliendo de la piscina, hay una rampa para llegar a la puerta principal. Ahí se me salió el pie y me resbalé. No me caí porque tenía a mi pareja al lado. Hoy he estado bien, porque ha venido mi madre y he estado con ella. Me cuesta una pasada salir de la piscina, pero bien. Cuando estamos juntas, vamos hablando de sus cosas. Por ejemplo, ahora ya ha dejado el taxi. También hablamos de mi hijo, si me ha llamado o no durante la semana... No hablo con él todos los días porque le cuesta un montón coger el teléfono, pero ayer me mandó un WhatsApp, y eso ya es raro en él. Estamos bien. Este fin de semana no ha estado conmigo, pero va a estar el que viene.

Lo que sí se me hace complicado es ir en bañador. Hoy, por ejemplo, voy a cenar yogur por eso, y voy a empezar a cerrar la boquita un poco. Ir a la piscina ha aumentado el malestar. Mientras estás vestida en casa, te da igual. Tampoco es que me dé igual, pero con el bañador te miras más. Entonces, te ves más. Y no me gusta. Este malestar, mi pareja ya lo conoce, y se lo digo siempre. Él me dice que, mientras no engorde más, lo controle y ya está. Él dice que ve que estoy gordita, pero que me quiere así, aunque por mi caminar, me perjudicaría engordar más. Dice que se estuvo fijando y que quizá me iría mejor pesar menos porque a lo mejor me costaría menos. Al principio, dije: “¿Eh?”, porque nunca me había hecho un comentario así, pero pensé que, en el fondo, tiene razón. ¿Qué le voy a decir si yo pienso lo mismo? Su imagen corporal también ha cambiado en cuestión de musculatura y se ve más flácido. A mí me da igual porque yo no me fijo en la estética: no le observo físicamente. Para mí, la estética no es una premisa. No lo ha sido nunca. Si tenían barriguita, me daba igual. Mi pareja me comenta lo del peso porque se lo digo yo, lo machaco yo. El modelo de persona que me atrae no ha cambiado con el tiempo. De él, me atrae la persona: que me distraigan, estar a gusto, tranquila, cómoda, que no sean personas complicadas. Aunque he acabado con personas complicadas: una cosa no quita la otra. También, he roto las relaciones por eso mismo. Él dice que también le ha atraído la persona, la forma de ser, de mí.

Este fin de semana, tuvimos una conversación sobre que llevábamos dos fines de semana que no habíamos jugado nada. Nos habíamos limitado a estar abrazados y a besarnos. No nos buscamos. Entre que él, varonilmente, se siente más tocado, y yo también, porque no siento, hablamos de que nos iba bien así. Nos damos cuenta de que no debe ser así, que nos tenemos que ilusionar de alguna manera para jugar un poco más el uno con el otro. Porque si somos pareja, eso también entra en el mundo de la pareja. No tenemos que dejarnos llevar por la vagancia, por los miedos... A él le apetece más que a mí y yo estoy un poco más flojucha en ese aspecto. Sé que, como él intenta tocarme y yo noto súper poco, pienso que estamos perdiendo el tiempo. No hemos probado fuera de lo convencional y no nos lo hemos planteado, porque todavía no hemos trabajado suficiente la parte de los genitales. Somos conscientes de que tenemos que aprender a disfrutarlo de otra manera, con más caricias, con más mimos. Pero yo, de por sí, antes no era de preámbulos: era muy directa y no estoy acostumbrada. Por eso, tampoco entro al juego. Él juega más, y le dejo que juegue conmigo. Yo he jugado con él también en la parte de

los genitales, pero el problema está en que él se trempa cuando está relajado, dormido. Entonces, tiene que ser deprisa y corriendo, y a mí no me apetece. Me siento culpable de no dar más de mí y no poner más ganas en esas situaciones, por no aprovechar esos momentos para que estemos los dos bien. No sé si él haría lo mismo. Él dice que se acomodó. Yo le dije: “A mí no me has buscado durante dos fines de semana, y a mí me ha ido bien”. Yo pensaba: “Pues mira, no me busca, perfecto”. Él me dice: “A mí también me ha ido bien que tú no me buscaras por miedo a no cumplir”. Los dos esperamos que, si encontramos alguna otra manera de hacerlo, nos apetezca. No quiero tirar la toalla. Tampoco me he planteado hablarlo con otras personas ni buscar información por Internet, quizá por vagancia o dejadez. Me planteo que lo resolvamos entre los dos: hablarlo con él.

Cuando él ha estado aquí en casa y yo he cocinado, él se ha puesto a fregar los platos y ha salido de él. Cuando abrimos el sofá, él me ayuda y lo hacemos los dos juntos. Luego, el resto de limpieza, como lo hace una chica que me limpia la casa, la casa está bien. A lo largo de mi vida, este reparto ha ido fatal: asumía yo el rol constantemente. Asumía que el rol de mujer era eso, que lo tenía que hacer así, y era así. Sigo pensando que, si viniera mi pareja y no me fregara los platos, me daría igual y los fregaría yo. Creo que no le exigiría más a no ser que me malacostumbre a que lo haga y, de repente, deje de hacerlo. Entonces, ya sería: “Oye, los platos”.

En el trabajo, ahora han contratado a más personas en Madrid, y el proyecto se está llevando a cabo. La semana que viene, se contratará a cuatro más. Voy a tener más responsabilidad porque voy a llevar el equipo. Es un reto. De todos modos, no es una cosa nueva y me veo bien para hacerlo. Por otra parte, además de la piscina y el trabajo, solo he salido a comprar. No he vuelto a hablar con nadie del hospital de neurorrehabilitación. Tengo que mirar qué día tengo visita. La medicación, la sigo tomando y no noto ningún efecto secundario. Yo estoy bien anímicamente: un siete. El viernes, tengo que ir a hacerme una analítica y el día nueve tengo psiquiatra en el hospital.

Yo ahora, a raíz de la lesión, valoro la vida, la movilidad del cuerpo, la familia... Ahora valoro muchas cosas que antes tenía en el día a día y no me percataba de ello. Es como la frase de: “No te das cuenta de lo que tienes hasta que lo pierdes”. Más o menos, viene por ahí. Ahora valoro a mi madre, el sacrificio que ha hecho conmigo. También valoro que, si me hubiese pasado algo, yo no estaría aquí viviendo. Si me hubiese quedado en silla de ruedas, dependería de mi madre, por ejemplo. Esto ha sido un latigazo familiar increíble. También ha cambiado la forma en que veo a otras personas con discapacidad. Ahora, por ejemplo, cuando veo a alguien que no anda bien por la calle, pienso: “¿Será por una lesión medular o no? ¿Será ictus o no?”. A parte, no lo ves tanto como una cosa extraña. Lo vives en propias carnes y he visto muchos casos en el hospital de neurorrehabilitación. El planteamiento es distinto. Te hace pararte unos segundos a pensar cuál habrá sido la causa, cosa que antes no ocurría. Antes si veía a alguien que iba coja, lo ignoraba. O decía: “Va coja”, pero enseguida giraba la cara y lo ignoraba, aunque no creo que sea por incomodidad. En el hospital de neurorrehabilitación, he hecho amistades con otras personas con discapacidad. Con alguno, mantengo contacto por WhatsApp, y algún día espero poder quedar y verlo.

**7 de julio de 2020**

*Relato construido virtualmente, desde casa, después de llegar del trabajo.*

Hoy estoy un poco cansada del trabajo, pero estoy bien. Ha sido el primer día que ha empezado el proyecto de Madrid. Lo hemos puesto todo en marcha con todo el personal y la semana que viene van a fichar más gente. Ha ido muy bien: ha sido tensión buena. Lo que yo necesito en el trabajo: más chicha, más caña. Me aburría demasiado hasta ahora. Cuando me pasó lo que me pasó, otra persona empezó a llevar mis funciones, y cuando llegué de nuevo, no me devolvieron mi puesto de trabajo, sino que me propusieron lo de Madrid. Con la pandemia, se postergó. Entonces, faena tenía poca. Ahora tengo que controlar cómo trabajan las personas. Eso me gusta.

Por otra parte, el sábado vino mi madre a casa. Fuimos a la piscina, hicimos una paella y estuvimos todo el día aquí juntos. Mi hijo también estuvo. Me siento orgullosa de mi hijo. Me he dado cuenta de que, a la que me hace falta algo, está atento. Si ve que no me puedo levantar, me da la mano para ayudarme. Me siento orgullosa de que esté atento. Tengo una tumbona en la terraza y yo me puedo levantar sola, pero me cuesta un poco y me tengo que agarrar a la barandilla y levantarme. Él enseguida me dio la mano. Le dije: “Cariño, muchas gracias, pero puedo, ¿eh?”. También me ayudó en la piscina, cuando me resbalé. Me di cuenta de que tiene empatía. Yo no necesito ayuda: me desenvuelvo, aunque me cueste un poco más, pero ver que se preocupa, me llenó. A su edad, teóricamente, está para pasar de todo. En plena adolescencia, todo les importa un bledo, y eso me enorgullece. Me tomo bien que me ayude, aunque pueda hacerlo sola, porque siempre estoy sola. Cuando estuve en el hospital de neurorrehabilitación, veía que eso les pasaba mucho a los que van en silla, y lo decían en la terapia de grupo. Se quejaban de que la gente les ayudara y les sentaba mal: “¡Déjame, si puedo hacerlo yo!”. Les molestaba. En mi caso, no me molesta. En cambio, mi madre, por ejemplo, es al revés: ella me obliga a hacer las cosas porque quiere que yo me desenvuelva. Eso también me parece bien: es como tiene que ser. Ella nunca ha sido protectora: siempre ha estado peleando para que camine: “Tienes que caminar, tienes que hacer no sé qué...”. No ha sido de: “¡Ay, que te ayudo!”. Mi familia, en general, ha sido de: “¡Venga, va!”. Que lo haga yo. Por eso, yo no compartía el sentimiento del resto de gente. Por otra parte, no vivo conflictivamente recibir ayuda de mi hijo y tener que tener autoridad sobre él, porque tampoco estaba todo el tiempo pendiente de mí. No me siento inferior: yo soy su madre y no he perdido la autoridad. Con mi hijo, me he suavizado más. De todo esto, lo que más noto es no vivir con él después de estar diecisiete años con él. Entonces, ahora, yo soy más flexible con la relación que tenemos. Antes, era muy recta y le metía bronca por todo: “¡Recoge esto, recoge lo otro!”. Ahora estoy más pasota en ese aspecto. Quiero disfrutarlo más cuando él está aquí, de modo que no estoy tan pendiente de que recoja la habitación, por ejemplo. Que se curre el padre el rol educativo.

He seguido yendo a la piscina y me siento más segura a la hora de bajar. Sin embargo, no me apetece bajar sola. Si bajo, es porque viene mi madre y puedo compartirlo. No sé por qué. Prefiero quedarme en el sofá. He quedado con mi madre que los días que acabo a las tres de trabajar, iremos a la piscina. Por ahora, voy de relax, pero cuando estamos allí, mi

madre insiste en que haga ejercicio. Que utilice la piscina para moverme, caminar, hacer largos, coger fuerza en la espalda... Mi madre está muy encima en ese aspecto. Por ahora, no le estoy haciendo caso, pero voy a tener que empezar a hacérselo. De todos modos, no se enfada. Ya que no estoy yendo al gimnasio, debería aprovechar la piscina para tonificar la espalda. Ella también está fastidiada de la rodilla y se pone a hacer ejercicios en la piscina, de modo que me puedo poner con ella. No lo he hecho por pereza, porque quiero tomar el sol y ponerme morena.

Mi pareja ha venido este fin de semana. Nos hemos discutido porque se rayó, aunque al final me pidió disculpas. Me habló de muy malas maneras, y yo no soy de malas maneras. Decía que no me veía ilusionada, con ganas y yo, con él, estoy súper a gusto. Es con una de las parejas que estoy más tranquila. No tengo un sentimiento enamorado, sino de estar cómoda. Le digo: “¡Pero si tengo ilusión, si pienso en ti, si te llamo todos los días, si cuento contigo!”. Con mis parejas, hasta que no he estado segura de ellas, no las he presentado a mi familia, ni a mi hijo. A él, enseguida le he abierto las puertas de casa para estar con mi hijo, con mi madre... La discusión acabó tan mal que lo llevé a casa y me rayé, pero no me preocupé. Si estoy con alguien, estoy con alguien, pero si no estoy, me da lo mismo. No voy a estar aguantando a una persona por aguantarla. Antes, a lo mejor, tenía que agarrarme a algo: o me faltaba la pareja... Ahora, me veo que estoy bien conmigo y no necesito una pareja para estar bien. Ahora, valoro la vida solo por ser vida. Valoro que no estoy en una silla de ruedas, que me podría haber matado o quedarme en silla de ruedas. Soy afortunada. Lo demás, es un añadido. Pero solamente por tener a mi hijo y a mi familia, ya es suficiente. Él está más enchochado. Respecto al ámbito sexual, se me ha ido la libido porque no siento y no me excito. Me supone un palo. Estoy un poco apática. Él tampoco entiende esto. Él tampoco siente mucho, pero psicológicamente tiene más ganas. Él quiere experimentar más. Para mí, no supone una preocupación y para él sí. Tenemos que buscar alguna solución, pero tampoco le doy muchas vueltas. Si no es, no es. Si él no tuviera una discapacidad, sería distinto, porque a mí no me importaría, porque se “tremparía” en cualquier momento, yo le dejaría que lo hiciera conmigo, intentaría experimentar y ya está. Si siento algo bien y, si no, tú ya te has quedado tranquilo y ya no me siento mal por ti. No tendría que currar. Ahora, tengo que ocupar un rol más activo del que me gustaría ahora mismo. Me siento culpable de que no se quede satisfecho, yo no tengo esa necesidad tan imperiosa. Supongo que, por ser hombre, lo necesita más. Él también se siente culpable. Me comentó que se le sumaba lo suyo y darse cuenta de que yo no pudiera disfrutar, y le sabía mal. Por mí, que no sufra, porque por mí, no importa. Si no lo hago, no me pasa nada. Al principio, yo tenía muchas ganas, porque antes de la lesión era muy activa en este aspecto. Antes, no me contentaba con que el otro quedara satisfecho. Me gustaba y me lo pasaba bomba. He sido peleona. Al principio, estaba muy receptiva porque tenía ganas de volver a mi vida anterior sexualmente hablando: pensaba que iba a ser igual que antes e iba a sentir igual. Pero, cuando me masturbaba ya me di cuenta de que no sentía. Tengo muy poca sensibilidad. Noto cuando me penetra, pero no gozo. Si le doy vueltas a este tema, es por él, porque no me importaría estar así de por vida.

Sin embargo, la discusión no acabó mal por este tema, sino porque se le fue la castaña y decía que yo no hablaba, que estaba con un mueble. Me quedé que no sabía por dónde

venían los tiros. Al día siguiente, le dije que me había rayado por cómo me había dicho las cosas, con muy malas maneras. Ahí nos enzarzamos un poco. Lo llevé a casa de sus padres y empezó a mandarme WhatsApps pidiéndome perdón. Ahí ya: “Pues vale, si tú hablas como una persona normal, yo hablo, pero que me alcen el tono de voz y que me digan un sinsentido, de malas maneras, no”. Me reconoció que se había rayado, que podía ser por la medicación que está tomando, que está angustiado por problemas personales... Nos hemos reconciliado, pero ahora le he dicho que cada uno tiene que tener su espacio. Desde que estamos juntos, hemos estado juntos todos los fines de semana. Le he dicho que el fin de semana que viene, se vaya con sus amigos y yo me iré con las mías. Que no sea tan, tan, tan. Tenemos que buscar nuestros espacios. Le ha parecido bien.

Justamente, hasta ahora no he quedado con mis amigas porque estaba él en casa. Este fin de semana, he quedado con una amiga que vendrá a casa e iremos a la piscina. Otra chica también me dijo de quedar y nos iremos a comer por ahí. Hay que hacer vida social y no solamente estar apegada a él. Estas amistades han estado conmigo 100% incluso desde que estaba intubada en la UCI. Cuando me dieron el alta del hospital de neurorrehabilitación, los junté a todos en una comida.

Sigo teniendo la percepción de que miro a los demás cuando caminan, y pienso en contártelo. Pienso que pueden caminar bien: lo que una no puede. Tengo envidia. La mirada de los demás hacia mí me sigue dando igual. No la percibo. Y, si la percibo, no le echo cuentas. No me siento mal porque me miren porque camine mal. Voy a mi bola. Lo que sí siento, por ejemplo, es que cuando bajo a fumar en el trabajo, hay un consulado en el que siempre hay rusos. Cuando me ven y perciben que camino de forma distinta, enseguida me dejan pasar, o se apartan rápido. Lo veo bien, o sea que no me supone un malestar que perciban que camino mal. Coño, si me ven mal, pues que me dejen pasar.

## **27 de julio de 2020**

*Relato construido virtualmente, desde casa, después de llegar del trabajo.*

Hoy estoy muy bien, pero no tengo muchas novedades. No he parado. Este fin de semana, ha estado mi pareja en casa. Hemos estado en la piscina. Ahora, ya va a ser: “Piscina, piscina, piscina”. Me he quemado un poco, pero bueno. Con mi pareja, he estado muy bien. El conflicto que tuvimos está solucionado. Yo estoy contenta con él y súper a gusto. Hemos hablado también del tema de que él está como más enamorado. Él está de acuerdo en que, a veces, el enamoramiento es una fase que no lleva nada bueno. Preferimos estar como estamos que no en fase de enamoramiento. Quererte, estar a gusto, comprenderte... No esa fase en que vas cegado y no ves nada, y ocultas tus defectos, tus carencias. Sobre la sexualidad, hemos quedado que tenemos que jugar, intentarlo y no tirar la toalla.

De la visita a la que fuimos el pasado miércoles con el médico rehabilitador y el urólogo del hospital de neurorrehabilitación, he cambiado la medicación y he probado los ejercicios de biofeedback que me recomendaron, pero no se mueve nada. Como me dijeron, me meto el dedo y aprieto, pero ahí no se mueve nada. La medicación hace que retenga más, pero se me escapa igualmente. Quizá pasa más rato antes de que se me escape, pero se me escapa más. La única manera en que consigo orinar, como les dije a



ellos, es tocándome el clítoris. De la manera que me dijeron ellos, que es tirándome del vello púbico, no lo consigo. Lo del clítoris, lo descubrí mientras tenía relaciones con mi pareja. Al tocarme el clítoris, se me escapó la orina. Fue desagradable, pero até cabos y dije: “Voy a probar a ver si tocándome, lo consigo” y así me he apañado. De todos modos, el hecho de hacerte pipí mientras mantienes relaciones es un rollo: te da vergüenza. Ahora, cada vez que vamos a hacer algo, pongo una toalla debajo para que no se manche. La verdad es que él no pone ningún impedimento y me lo pone muy fácil. Le quita importancia a todo.

Por otro lado, con el urólogo del hospital de neurorrehabilitación, fue la primera vez que tuve una conversación tan larga y me sorprendió positivamente, porque sugirió que había mucho más recorrido de mejora que el que yo había imaginado. Antes, sólo me había preguntado qué sentía, pero no me lo explicó tanto como la semana pasada. La chica también me explicó cómo tocarme, cosa que no me habían explicado. No me habían puesto tiempos. Al ponerme tiempos de dos años o tres para mejorar, eso da un poco de esperanza. Espero que no me hayan explicado más solo porque hubiera alguien observando, pero no me lo he planteado. Creo que me explicaron más cosas porque la otra visita que tuve fue por llamada, y eso es más frío, y no te están tocando, no te están auscultando. De todos modos, no me quedaron claras todas las opciones que hay. Sé que me las dio, pero no me quedó claro qué alternativas en concreto hay. Eso, lo preguntaré la siguiente vez, en la visita que me dieron en septiembre para revisar la medicación. Según los resultados que me den, preguntaré por qué camino vamos. Ahora, estaré haciendo los ejercicios, tocándome donde me dicen y viendo la medicación nueva. Por su parte, el doctor del hospital de neurorrehabilitación no me dio ninguna novedad. Me dijo que había mejorado a nivel de fuerza, pero no le di mucha importancia porque, aunque haya mejorado en esos ejercicios, no veo esa mejora en la vida práctica. Para mí, que me toquen o me pinchen en una zona y lo note, no es significativo en mi vida diaria.

El tema de la imagen corporal ha mejorado, porque me da lo mismo y voy bien. No me avergüenza como al principio. También, estoy viendo que la barriguita se está bajando un poco porque como menos. Me miro las comidas y como menos cantidad, no como pan... Ahora mismo, por ejemplo, estoy haciendo un bizcocho para no caer en comer galletas ni chocolate. Lo tengo en el horno.

En cuanto al trabajo, ahora estamos en pleno proyecto, con diez personas en Madrid, pero esta semana empiezo vacaciones y me voy a desentender un poco durante un mes. Pienso pasar las vacaciones en casa y en la piscina. No me pienso mover de aquí. Comprar, casa, piscina, comprar, casa, piscina. Este año será así por el coronavirus, pero también porque no quiero gastar dinero. Primero, tuve la idea de irnos a un camping, pero quiero ahorrar. Normalmente, me voy a un camping o a alguna ciudad... Soy de moverme, pero este año va a ser tranquilo. Tengo que ahorrar porque, con el cambio de trabajo después de la lesión, estoy cobrando menos que lo que cobraba antes, y voy más justita. Mi puesto de trabajo de antes lo está cubriendo otra persona. Se supone que, a la larga, el proyecto de Madrid hará que alcance lo mismo que alcanzaba antes. Se supone. El hecho de haber descendido me crea un poco de inquietud, pero yo sé que el jefe me cuida. No me preocupa.

Mi madre vino el sábado y estuvimos un buen rato en la piscina con ella y mi pareja. Hoy iba a venir, pero al final no ha podido ser. No pasa nada, porque se irá pasando para disfrutar de la piscina. Mi hijo empieza las vacaciones y supongo que pasará la primera quincena de agosto con su padre, y hasta la segunda no lo tendré. Quizá iremos a comer fuera una paella algún día, pero poco más.

## **5 de octubre de 2020**

*Relato construido por la mañana, en la terraza de la cafetería del hospital de neurorrehabilitación, después de la visita con el urólogo.*

La visita me ha parecido un poco frustrante, la verdad. Porque ya sabía que no contraigo el ano. Ha sido como decirme lo que ya sabía, pero yo tenía una pequeña esperanza de que pudiera hacerlo. Ahora, seguir, me da palo: que si medir el pipí, que si medir lo que bebo... Me han dado el diario miccional, y me da pereza. Hasta ahora, no llevaba la cuenta. Le he dicho al médico que más o menos, bebo un litro al día, y lo sé porque siempre lo he hecho así. En casa, por ejemplo, nunca me he bebido más de una botella. Más o menos, sé que son tres cafés diarios: un litro, litro y medio. Mientras veníamos para acá después de la visita te decía que ya veo que esto va para largo. Ahora, dos meses la medicación, calcular lo del pipí... Veo que no va a ser tan fácil, que va a ser tedioso, que después de una cosa van a probar otra. No me apetece nada. Pero es lo que hay. Cuando estábamos en la sala de espera, ha venido el doctor y he aprovechado para comentarle que se me hinchan los pies. Él, en un primer momento, ha dicho: “Eso sería que se te *hinchaban* en verano”. De repente, le ha quitado importancia. Y no es verdad. Yo le he dicho que era *ahora*. Entonces, ha visto que, en aquel momento, tenía las piernas colgando y me ha dicho que eso era porque no apoyo los pies en el suelo. No cuele. No creo que sea eso. Aparte, yo lo noto. Luego, se lo he comentado al urólogo en la consulta y me ha dicho que eso era retención de líquidos, que levante las piernas cuando esté sentada. Eso me ha parecido mejor. Es que he visto que el doctor se ha quitado de encima el problema. Le ha quitado importancia. Y no. Se me hinchan bastante como para no darle importancia.

En la visita, el trato de la auxiliar me ha parecido súper bien. Lo he vivido bien. Han sido muy atentas y muy cariñosas. Tienen un tono cariñoso. Luego, el doctor me ha dicho que, con la medicación, igual habrá que hacer un cateterismo. Eso tampoco me ha gustado, porque eso significa que la medicación puede hacer que yo retenga el líquido y no lo saque. Y eso provoque que me tenga que hacer sondajes. Pues no lo sé. ¡Pues no me mediques y me meo encima! Yo prefiero cómo estoy ahora a ir sondándome. No lo sé, no lo he probado. A lo mejor es cuestión de probar cómo iría sondada. Pero creo que es más arriesgado. Porque contiene más el pipí dentro. Tienes que controlarlo más, hay más riesgos de infección. Digo yo, no lo sé. El médico que me ha atendido no me había atendido nunca. No sé si hubiese preferido el médico que me atiende siempre. No lo valoro. Confío en el que me toque. O sea, que también confío en el que me ha tocado hoy. Confío en la Medicina: no me genera inseguridad que me haya tocado otro. Es como si me hubiese tocado el otro. Le he preguntado por el tema de la sexualidad. Como he visto

que no venía el otro, ya se lo he preguntado a él. Su respuesta me ha parecido otro rollo. Otro rollo que no voy a poder solucionar. No me ha servido de nada. Ha sido un chascazo, la verdad. Me ha dicho que busque puntos más placenteros en las paredes de la vagina más que en el clítoris. A mí, con eso, me entra la risa, porque ¿qué voy a estar, probando “aquí, allá”? No lo veo. Lo veo antinatural. Lo veo súper frío. No me veo probándolo, pero tendré que hacerlo. Si no, ¿qué? Pero no lo haré por mí, sino por mi pareja. En los últimos meses, la cosa ha seguido igual: yo no tengo ganas de hacerlo y él sí. Es un poco lo que nos falla. No es que sea un conflicto, pero el tema sale. No sé qué hacer con eso, porque a mí no me apetece nada. Y hacer algo que no te apetece... Él lo sabe. Entonces, se ralla. Él entiende que es porque no siento, pero él quiere. Y me pide que, al menos por él, que yo le intente hacer cosas. Estuvimos hablando y me lo dijo así, que, al menos por él, intentara hacerle cosas. Yo le digo que tiene razón porque creo que la tiene. Yo debería cumplir un poco más. Hay que mirar más por él. No es que a él le parezca bien la situación: él lo está asimilando. Lo está asumiendo, pero no le parece bien. Está aceptando que yo no quiera. Hasta el día que se canse y diga: “Pues hasta aquí con la relación”. Puede pasar. No lo creo porque no lo pienso, pero no descarto que pueda pasar. Que él necesite más y que yo no se lo esté dando. Puede pasar. Él tiene sensación. Él “trempa” mal y tiene que “trempar” con pastillas. Entonces, hay que estimularle más todavía. Y, entre que yo no estoy para estimular y, encima, a él hay que estimularle muchísimo más, es un desastre. Porque si él fuera un chico normal que trempara, yo le dejaba que la metiera dentro, que se corriera y ya está, todos contentos. Pero, con él, como también tiene la dolencia ahí, hay que currárselo muchísimo más. Y no me lo estoy currando porque a mí no me apetece. Una mierda. Ahora mismo, es uno de los temas que más me preocupa. Me preocupa como desde el principio. Pero sé que tengo que ser yo. Lo que dice este, que “juegue”. Pues nada, a jugar. Tengo que cambiar el chip. Buscarle las ganas de alguna manera. No me apetece probar cosas nuevas porque he tirado la toalla. No espero volver a sentir nada que merezca la pena. Después de la sesión de Psicología del otro día, no he vuelto a hablar con el psicólogo del hospital de neurorrehabilitación. En aquel momento no se lo podía contar porque estaba en el trabajo, y recuerdo que te pedí que se lo contaras tú. También te pedí que me mandaras su correo, pero no le he contestado. Le tendría que contar el caso y decirle que estoy interesada en tratarlo. Pero preferiría hacerlo sola, no con mi pareja. No lo veo. Se lo preguntaré, pero no sé si él querría venir. Él lo ve más simple: él cree que tiene que ser que salga de mí. Él dice que eso no se tiene que hablar, que eso sale. “En una pareja, si te apetece estar con una persona, eso tiene que salir, eso no se habla”. A él, tener estas conversaciones, le cuesta. A mí sí me apetece hablarlo. Si me cambia el chip y me lo hacen ver de otra manera, ¿por qué no?

Tanto mi madre como mi hijo recibieron la noticia de nuestro emparejamiento de forma pasiva: les daba igual. No hicieron ningún comentario: “Ah, bueno, bien”. O sea, en mi casa, son fríos en ese aspecto. Les da igual una cosa que otra. Lo conocen. Mientras esté yo bien... Pero tampoco es que tiren cohetes ni que digan: “¡Oh, qué bien!”. Mi madre está contenta cuando no está mi hijo en casa y viene él el fin de semana, de manera que no estoy sola. Entonces se queda más tranquila de que esté conmigo. Mi hijo se lo tomó

también bien, normal, no dijo nada. “¡A ver si te duran más que los otros!” me dijo. O algo así.

Durante el mes de agosto, he estado en casa. De casa a la piscina y de la piscina a casa. La persona de la limpieza que contraté sigue viniendo. ¡Menos mal que lo hice! Viene los lunes. Ahora, cuando llegue a casa, estará recogidita y perfecta. Hace un par de semanas, me devolvieron al puesto de trabajo anterior. Me ha sentado súper bien porque tengo más volumen de trabajo. Además, la semana pasada me apunté al gimnasio. Tengo que levantar los pies e ir. A nivel físico, noto que ha habido un poco de empeoramiento. Me cuesta más caminar, el equilibrio... Estoy más torpe. Sigo saliendo poco. Prefiero quedarme en mi casa. Si salgo, es para ir a comprar. Sigo yendo los sábados y que me lo traigan a casa.

Mi hijo ha dejado los estudios y está buscando trabajo. Estoy un poco preocupada por eso. Con su padre, la cosa va bien. No ha habido más enganches. También he ido viendo a las amigas. Hace poco, una amiga mía leyó en voz alta el relato que me mandaste. Me daba un poco de palo leerlo yo. Me he dado cuenta de que te he contado muchas cosas que no recordaba haberte contado. No he oído nada que piense que ya no estoy de acuerdo.

Hoy he estado con mi madre por la mañana. Me ha acompañado a hacerme una analítica para controlar la medicación. Con ella, estoy bien. Voy súper bien con la medicación. El día 15 de octubre, tengo visita con la psiquiatra. No ha habido ningún rebrote ni ninguna tontería de esas. Voy comiendo distinto. O como verdurita, o no como, o ceno yogur... Me lo miro más y ya está, pero tampoco dejo de comer. Estoy comiendo. Tomo la medicación con las comidas. Mi imagen corporal sigue igual. Me veo igual de gorda. Ahora me he comprado ropa y me puedo poner ropa distinta. La he comprado porque no me cabía nada. Ya no tenía pantalones. Me acompañó mi madre, me ayudó, y compré ropa y ya está. ¿Qué voy a hacer? Fue bien. Era accesible. Tenían un taburete para sentarme y todo. No tuve problemas. No me vi bien: me compré la ropa que me iba. Ya está. Mi pareja me sigue diciendo que le gusto como soy, que no me ralle. Me apoya. Pero yo sé que estoy gorda. Por mucho que me apoyen, yo me veo igual.

El entorno, lo sigo viviendo igual: me cuesta un cristo caminar y, si me miran, que me miren. Me da igual. A veces, noto que me miran. Otras, no lo noto porque no le presto atención. Pero, por ejemplo, cuando fuimos al centro comercial, al principio, cuando entras, te das cuenta de que te miran, pero luego ya pasas y ni te das cuenta. Al principio, lo percibes, pero luego ya no estás pendiente de si te miran o no, por lo que ya no te das cuenta. No me preocupa. Las barreras arquitectónicas, las sigo viviendo igual. Por ejemplo, no pude bajar las escaleras mecánicas del centro comercial. Me entró pánico, porque me daba la sensación de que me caería. Entonces, ya me fui al ascensor. Depende de qué bordillo, también. Voy haciendo.

Sigo sin plantearme el futuro. Vivo el día a día. No me planteo lo que va a venir, porque no sirve para nada. No me planteo así la vida. Nunca he vivido por objetivos. Por ejemplo, eso que me pasa con mi pareja, tampoco es algo con lo que quiera estar machacándome mentalmente. No me estoy torturando. Quiero una solución, pero tampoco es un sinvivir. Puedo vivir sin eso.

## Narrativa del Participante 4

8 de junio de 2020

*Relato realizado virtualmente desde casa, por la tarde.*

Durante estos meses del estado de alarma, tampoco he vivido tan mal. Me ha ido bien. Me hacía falta volver a casa después de estar tanto tiempo encerrado de hospital en hospital. Cuando empezó el estado de alarma, estaba ingresado en el hospital de neurorrehabilitación, pero ya me iban a dar el alta a finales de marzo para hacer tratamiento ambulatorio, porque querían camas libres. Hay más gente. Como pasó todo esto, fue todo de un golpe. Yo mismo decidí irme, porque para estar allí unos días más con todo esto, dije: “Ya me voy para casa nomás”. Ya tenía ganas de estar en mi casa. Este tiempo me ha sentado muy bien. Tendría que adaptar la casa, pero ahí vamos: no se puede adaptar nada de la casa. Más que nada, tendría que adaptar el lavabo y ya está. Por un lado, no se puede porque es de alquiler. Por el otro, el dinero: acomodarlo son unos setecientos u ochocientos euros. Es mucho dinero y ahorita no hay. Me ayudo con un taca-taca, voy para el baño, me siento en una silla y me ducho. Está adaptado a mi forma, pero no como tiene que estar. Ahora mismo, solo necesito ayuda en la ducha y ya está. Mi mujer me ayuda. No tenemos un horario fijo para eso. Cuando termino de hacer ejercicio, me ducho.

Yo trabajaba de pintor. Ahora mismo, no sé en qué mundo del trabajo entrar. Como he estado siempre haciendo una sola cosa, ahora no sé en qué mundo se puede trabajar estando así. Me preocupa mucho, porque tengo una niña de diez años y hay que aportar a la casa. Ahora, es mi mujer la que trabaja. A veces, también lo vivo un poco mal porque he estado acostumbrado ayudar a hacer las cosas en mi casa, y quedarte parado y no poder, te frustra mucho.

Ahora, me muevo con una silla manual por la calle. Por dentro de casa, voy con un andador a la cocina, al cuarto, al baño... Salir a la calle con la silla ha sido un poco duro. Te vienen recuerdos de cuando andabas caminando y ahora andas en la silla. Es duro. No es lo mismo. Echo en falta moverme. Bajar a comprar. Subir a la lavadora. Moverme. Moverme. Irme a ver a mi madre... No tengo ascensor y no puedo bajar a la calle. Son escaleras y la bajada cuesta. No he salido de casa desde que volví del hospital. Hasta ahora, lo he visto bien, pero llega un punto que ya cansa. Hay que cambiar de piso, pero ahorita, con todo esto, está la cosa revuelta. Aquí no se puede vivir así, porque no puedo moverme. Cuando mi mujer empiece a trabajar, no podré salir. No podré dejar a la niña al cole. Muchas cosas. Me ha tocado estar encerrado en casa cuando todo el mundo tenía que estarlo. Esto ha hecho que estar encerrado sea mucho más llevadero. No es lo mismo que estar encerrado solo y ver todo el mundo en la calle. Estamos en buscar una solución. Hay que reunir dinero para entrar y, ahorita, con una sola persona trabajando, no se puede. Un cambio de piso no es fácil. No se sabe cuándo nos cambiaremos, pero lo haremos. Me preocupa bastante por el hecho de no poder salir por la puerta e irte a la calle. Tener que pensar: “¿cómo bajamos?”.

Mi mujer dice que se ha tomado bien el tener que ayudarme. Tampoco creo que se lo haya tomado mal. Me ayuda mucho, la verdad. Me ayuda a hacer ejercicio... Muchas cosas. Mi hija también lo ha llevado súper bien. Todos lo han llevado bien. Hemos tratado de llevarlo bien todo tratando de no pensar en las cosas. Seguir para adelante. Despejando la mente y tratando de no pensar en lo mismo.

Durante este periodo, mi rutina ha sido: levantarme, estirar la cama, venirme al sofá, ver la tele, jugar un rato, conversar, dormir, comer... Un día normal. Recién ahora hace una semana que voy al hospital de neurorrehabilitación por las tardes. Eso está re-bien, porque ya me hacía falta. Hago de dos a cinco los lunes, miércoles y viernes. Ya me van a cambiar de horario. Los de la ambulancia me bajan con ayuda, entre dos personas. Me agarran a peso y me bajan. Estoy llevándolo. ¿Qué más se puede hacer? No se puede hacer nada más. Si no es de esta forma, no voy. Así distraigo un poco la mente, la vista ve otras cosas. Desde casa, antes de volver allí, también he hecho ejercicio. Hemos hecho videollamadas de ejercicios. Eso ha estado bien. No he parado. Pero en el hospital de neurorrehabilitación es mucho mejor: están todas las máquinas, los rehabilitadores... Ha cambiado mucho con el coronavirus. Hay poca gente y una sola persona para ti, porque no se puede juntar mucha gente. Creo que es mejor ahora, porque están más dedicados a ti. Antes, era más en grupo. Durante este tiempo, solo he hecho videollamadas con rehabilitadores. La doctora también me llamó por teléfono, pero no he estado con ella. Está bien así, no he echado en falta más contacto. Durante el tiempo que he estado en casa, he mejorado un poco más: muevo un poco más las piernas y me muevo un poco más. También ha mejorado mucho el ánimo. Antes, no me sentía a gusto: estás ahí solo. No estás solo: estás haciendo rehabilitación con mucha más gente, pero por un rato. Luego vas a tu cuarto. Me venían a visitar los familiares, pero no es lo mismo. Para unas horas que llegaban y se iban, no es lo mismo. Estar en casa con la familia me ha animado. También he estado mejor cuidado. En el hospital, estás cuidado, pero esto es mejor. Estar en casa te da más ánimo. Cuando todavía estaba en el hospital, salía los fines de semana, pero no tuve contacto con la gente de la calle porque iba del hospital a casa y de casa al hospital. No he salido. Solo he tenido contacto con la familia –mi madre, mi cuñada, mis hermanos, mi suegra– pero eso es distinto. Toda la familia lo ha llevado bien. Todavía no veo el futuro. No sé qué pasará más adelante. No lo veo. Poco a poco. Con todo esto que ha pasado, no se ven las cosas. Nos gustaría irnos de viaje, pero faltan muchas cosas por hacer antes de hacer estas cosas. Ahora no se puede. No sabemos. Necesitamos ver un ingreso más.

## **17 de junio de 2020**

*Relato construido de forma virtual, desde casa, por la tarde.*

Esta semana, no ha pasado nada fuera de lo común. Todo ha estado bien. El otro día te dije que no podíamos quedar por la mañana porque tengo clases virtuales del hospital de neurorrehabilitación, desde hace ya unas tres semanas. Son de solo una hora. Las clases son muy similares a lo que hago allí: ejercicio para brazos, control, movimientos en la

cama. Solo necesito unas pesas y un palo de escoba para hacerlo. Luego, por la tarde, voy allí de dos a cinco.

La lesión que tengo ahora es lo más grave que me ha pasado en la vida. No es que sea necesario saber que la tengo para entender quién soy, pero me ha hecho entender muchas cosas. Me ha hecho entender más lo que es de verdad, lo que vale y lo que no. Tus alrededores, tus amistades, tu familia: quién está ahí. Ahí ves quién de verdad te considera y te quiere. Esto me pasó en mi país de origen Yo siempre he vivido aquí: llegué con nueve años con mi madre. Mi padre vivía en mi país de origen, no quería venir aquí. Yo había ido allí de vacaciones y también ahora, por lo que pasó: mi padre falleció y fui allí con mi madre a enterrarlo. Estuve allí un mes porque no había pasajes para volver. Fui un día al cajero, vino una moto y me robaron. Me puse un poco nervioso y corrí. Él se puso nervioso y empezó a dispararme. Una bala me tocó la médula. Abajo, en la cola de caballo. Y aquí nos quedamos, en recuperación. Cambió mi vida radicalmente: 360 grados. Wow. Impresionante. Como si hubieras pegado una vuelta al mundo. Una locura. En el momento del disparo, estaba en blanco. No estaba asimilando lo que estaba pasando. Llegó la policía y un carro, un coche, me llevó al hospital. Me tomaron una radiografía y nada más. Estuve allí un mes porque no me querían operar. Decían que no hacía falta operarme. Valía muy cara, la operación. No me querían dejar venir hasta después de un tiempo y mi madre decidió que me traía aquí porque aquí habría algo de solución. La verdad es que ha habido mucha solución. Yo tenía que volver porque yo convivía aquí, tengo mi hija aquí, la familia aquí. No podía ir a otro sitio. Me trajeron, me fui directo al hospital general y me operaron. Estuve ahí un mes, que me estuvieron visitando y viendo qué había que hacer. Me operaron y me sacaron una bala de la cadera. Me había roto unas cuantas vértebras. Me limpiaron, me sacaron lo de la bala, pero no sacaron la bala de la columna porque me podría hacer más daño. Tengo la bala en la columna, en una vértebra. Se ha quedado enganchada ahí, tocando la médula, y no pueden quitarla. Entonces, estuve un tiempo en recuperación en el hospital general unos tres meses. Fue muy duro para mí ir a rehabilitación. No sé cómo explicarlo. Pero los fisios estaban bien. Daban buenas vibraciones. Tuve que asimilar con los días ver a más gente que estaba allí. Allá estaba viendo la realidad de la vida. Asimilar esto ha sido muy duro. Me dio un bajón impresionante: casi depresión total. Porque no es lo mismo. Me cambió la vida totalmente. De estar bien a limitarte unas cuantas cosas. Fue aquí en Barcelona cuando llegué a ver eso porque yo tenía en mi mente todavía que operaban y que a lo mejor cambiarían muchas cosas. Mi pensamiento era que quizá cuando me operaran movería las piernas y no fue así. La derecha se mueve un poco, pero la izquierda no. Luego, decidieron los doctores que habían hecho unas peticiones para mandarme al hospital de neurorrehabilitación a rehabilitarme y me lo dijeron. Me aceptaron. Y allí llegué el 8 de enero de este año. “¡Hostia!”. Me dio mucha alegría porque decían que era un centro muy bueno y que me iba a poner un poco mejor. La verdad es que sí, porque el hospital de neurorrehabilitación me ha ayudado mucho. Ahí hay buenos rehabilitadores que han cambiado mucho mi vida. He tenido una experiencia muy buena. Los médicos... todo ha ido muy bien. Me han tratado bien y he estado cómodo. La verdad, no quería estar ahí, pero es lo que ha pasado. Al llegar, me dijeron: “Vamos a comenzar a hacer un circuito en el gimnasio”, y ahí comencé. La finalidad era que yo fuera independiente, que sepa

moverme en cualquier momento. Al llegar, necesitaba ayuda para lo normal: ir al lavabo, a la ducha, pasar de la silla a la cama... Se trata de controlar el tronco para que no puedas caerte. Al principio, me ayudaban. Después ya no. Algunas cosas, ya las sabía hacer porque me habían enseñado en el hospital general pero, en el de neurorrehabilitación, fui poniendo en marcha todo. En la habitación ya no me ayudaban porque me dejaban que hiciera lo que quisiera. Me levantaba, iba al baño, me aseaba... Lo hacía todo. Me dejaban a mí tranquilo, ya. Al bajar al gimnasio del hospital de neurorrehabilitación, vi un mundo distinto. Entrás ahí y ves un mundo distinto. Vi muchos problemas medulares y de todo tipo. No me hacía sentir mal, pero era fuerte. Ves algo que no se ve en común, en la calle. Eso no se vive en la calle, eso es un mundo distinto. No ves esos problemas en la calle. Por otro lado, la psicóloga del hospital era muy buena, me dio mucha confianza para hablar un poco de lo que me había pasado. Me enseñó dónde estaba el problema, la lesión. Vi que era algo grave. Y me dio ánimo, me dijo que todo esto es un cambio y que siga para adelante. No hablé mucho con la trabajadora social, pero las veces que la vi, tuve un buen trato con ella. No recuerdo con qué me ayudó. De hecho, creo que hablaron con mi madre o mi mujer. No he estado al tanto de esto. Solo sé que ingresaron papeles para lo de la tarjeta de la discapacidad.

En el hospital de neurorrehabilitación, me he recuperado mucho. He pegado un cambio radical física y psicológicamente. Me he rodeado de más gente en una situación más o menos como la de uno y he visto muchas cosas. La mente cambia porque ves que hay muchos más problemas, peores que los de uno, y por eso hay que seguir para adelante. Aparte, también me ha ayudado mi familia y todo el mundo. Para mi familia, que estaba aquí cuando ocurrió, y para todos fue un golpe fuerte. No es común que te disparen. Gracias al Señor estamos aquí, hablando contigo. Al llegar, me acompañaron al hospital y me dieron mucha fuerza. Recibí mucha fuerza de mi familia entera. Me daban mucho ánimo, me hacían ver que no pasaba nada, que con esfuerzo todo pasa y todo cambiaría. Todo es poner esfuerzo y ver qué pasa. Y yo voy para adelante.

El momento del disparo se me repite en la cabeza. ¡Es que es algo muy fuerte! ¡No es normal que vengan y empiecen a pegarte unos cuantos tiros! No sabes si te van a matar o no. Si vas a estar vivo o no. Y eso es una película que se te queda grabada en la cabeza. Y fue todo a la vista, vivido, al momento, no ocurrió sin darme cuenta. Tampoco es que algo así sea normal. Hay noches que cierro los ojos y me vienen imágenes que no me dejan dormir. Te ves en un momento toda la película, que por todo lo que ha pasado estoy así. Es algo muy fuerte. Todo eso lo hablé con la psicóloga del hospital de neurorrehabilitación y me dijo que hay que saberlo llevar. Es algo un poco fuerte para saber llevarlo. No me acuerdo de si me dijo algo más. Han pasado tantas cosas que te quedas... Es un camino que ha pasado como “fshhh” y recién vienes a reaccionar. Yo, por lo menos, recién vengo a reaccionar, porque yo no salía a la calle. Justo ahora he empezado a salir un rato con la ambulancia, a hacer algo más distinto. Todavía no he salido totalmente a la calle, a andar. En el hospital de neurorrehabilitación, no salía a ningún lado. Vine acá y tampoco salía porque ya estábamos confinados. Más allá de tener escaleras en casa, no he podido salir. Te sientes en común con unas cuantas personas y no ves más allá. Te encierras en ese mundo. No he convivido con otras personas en la calle.



Yo me veo raro: tengo las piernas muy delgadas en comparación con como yo era. Me veo raro. Al principio, me preocupaba cómo me pudieran ver los demás, que me vean así, que no me muevo como me movía yo, ven una imagen distinta porque es un cambio radical. Pero ahora ya me da igual, porque al fin y al cabo es mi vida. No es algo que yo haya querido, es algo que me ha pasado. Al fin y al cabo, tengo el cariño de los que tengo que tener a mi lado. El resto me da igual. El que me quiera, que me quiera como soy. Yo como hombre me veo bien, en lo único que me afecta es a la hora de trabajar.

Ahora no estoy pensando en el trabajo, sino en otras cosas. Estamos en busca de un poco más de comodidad para uno. Porque cuando comience el cole a la niña, la madre trabajará. Ella es camarera de hotel y ahora está parada porque el hotel no está abierto. ¿Y cómo la dejaremos en el cole? Si la madre no puede trabajar por eso, ¿cómo ingresamos? ¿Cómo bajo? ¿Cómo subo? Cuando estemos un poco más, ya pensaré en qué trabajamos o qué podemos hacer. No es nada fácil. Más que nada, la cuestión es el dinero. No sacas de cualquier lado cuatro o cinco mil euros para ingresar en un piso. Estamos en ello. Mientras tanto, estamos buscando por Internet un piso donde irnos, donde se pueda estar, que tenga ascensor o que sea un bajo del que pueda salir yo. La cuestión es mi entrada y mi salida. Algunos pisos no tienen ascensores, la puerta de entrada es muy pequeña...

## **25 de junio de 2020**

*Relato reconstruido mediante notas después de una conversación virtual desde casa, por la tarde.*

Hoy habíamos quedado a las diez, pero no he podido porque he pasado muy mala noche. Tuve muchos dolores y durante mucho rato, a pesar de que ya había tomado la medicación. La psicóloga no me dijo qué hacer en estos casos porque nos hemos visto muy poco. Tengo pendiente preguntárselo a la doctora del hospital de neurorrehabilitación ahora a principios de julio, porque no sé qué hacer en esos casos ni sé por qué me ocurren esos calambres. Un par de veces también he pensado en preguntarle por los objetivos de mi rehabilitación, pero luego cuando estoy allí se me olvida porque estoy a otra cosa. Supongo que cuando vaya la doctora me mirará todo y me hará la prueba del movimiento y la sensibilidad. Es un momento íntimo y sería incómodo que hubiera alguien observando. Últimamente, he empezado a mover una pierna, y quiero preguntarle qué significa. También tengo visita con el médico que me llevaba en el hospital general. El martes pasado no pudimos reunirnos porque acompañé a mi hija a hacerse la foto del DNI. Para hacerla, me bajaron a peso a la calle. Por la calle, me sentí extraño. Todavía no me siento cómodo en la silla, pero no es por la mirada de los demás, es como yo mismo me veo. Pienso en cuando iba andando. Está claro que con la silla te observan, pero es normal, porque es algo diferente. Yo hago como que no lo veo: es lo que hay. ¿Qué más podría hacer, si no? ¿Decirles que qué están mirando? No. Por otra parte, cuando me canso, me ayudan a propulsarme. Ir con la silla cansa mucho, no es lo mismo que ir andando. También me ayudan cuando hay un bordillo o en el transporte público, porque todavía estoy ganando fuerza en los brazos. Recibir ayuda está bien. Tengo la esperanza de poder salir solo en algún momento, con todo lo que estoy haciendo en el hospital de

neurorrehabilitación. Allí no hicieron ninguna preparación especial para el alta: se supone que todo lo que hago allí es para el alta.

Ayer fue San Juan y me vino a ver la familia de mi mujer. Estuvimos bien, conversando. Aunque ayer no fue el caso, en ocasiones me preguntan cómo estoy y cómo va la rehabilitación. No me parece ni bien ni mal que lo hagan: no le doy importancia.

Para mí, la silla no significa más que una ayuda para moverse, y eso no ha cambiado desde el primer momento. El andador que utilizo por casa es otra ayuda. No es lo mismo, pero es otra ayuda. En el barrio donde vivía antes, tenía a dos conocidos que iban en silla de ruedas. Antes de la lesión, nunca había pensado nada en particular de las personas que van en silla cuando veía a una por la calle. No había ninguna diferencia.

No me preocupa especialmente lo que se supone que tiene que hacer un hombre. Es verdad que se supone que tiene que ser independiente y trabajar, pero yo siempre he aprendido que también hay que ayudar en casa. No me preocupa porque *soy un hombre*. Cuando tenía 18 años, tras terminar la ESO, hice un curso de pintura en un servicio de Barcelona y desde entonces, fui pintor. No es que decidiera hacerlo, es que me llegó. Hice el curso y me gustó. Cuando ya llevaba un tiempo haciendo de pintor, mi pareja se quedó embarazada. Fue una sorpresa. Eso fue un cambio muy fuerte en mi vida, porque yo hasta aquel momento solo pensaba en la fiesta. Eso conllevaba que tenía algunas riñas con mi madre. Tenía un par de amigos en mi entorno que estaban en una situación similar, de modo que no me sentí diferente. Fue un cambio positivo porque, además, yo quería una niña, y así fue. Los tres nos fuimos a vivir a casa de mi madre y allí estuvimos 5 años, hasta hace 5 años. Después nos mudamos aquí. Y ahora estamos pensando en cambiar porque hay que hacerlo para que me pueda mover, pero antes tenemos que ahorrar. El disparo fue otro cambio en mi vida, pero no lo pondría al mismo nivel que la lesión porque esta no ha sido positiva. No tengo la sensación de haber aprendido nada nuevo de ella.

Estas entrevistas me parecen bien, porque al final voy a tener otra opinión de lo que me ha ocurrido, otra información.

### **13 de julio de 2020**

*Relato construido virtualmente desde casa, por la mañana.*

Hoy estoy recién levantado. Estaba un poco perdido. Tampoco tengo mucho que contar: no he hecho mucho. Mi hermano vino de vacaciones y ya se fue. Hemos ido a dar una vuelta por ahí, hemos ido a la playa. No recuerdo dónde estaba la playa, pero no habían puesto las rampas esas y me tuvieron que ayudar a entrar a la arena con la silla. Me agarraron a pulso. La experiencia fue un poco rara, pero bien. No había vivido eso y no sé. Me sentí un poco raro. Mi hermano vive en otra ciudad y hacía entre uno y dos años que no nos veíamos. El reencuentro también ha sido un poco raro, pero bien. Fue raro porque ya no hacemos las mismas cosas que hacíamos antes. Antes nos íbamos por ahí de fiesta, a tomar algo, y no es lo mismo ya. Hemos salido, pero solo un rato, no mucho tiempo. Si no, paso todo el día en la silla y me duele la espalda. Si me levanto temprano a las nueve o a las diez de la mañana, y estoy sentado en la silla o en el sofá, a las once o a las doce ya comienza a molestar el culo y la espalda. Cuando me molesta, me tumbo de

nuevo. Ahora hay que limitar muchas cosas. A mi hermano, no le he notado nada porque se hace el duro. Es una persona dura. Ha hecho como que no ha pasado nada, pero de ahí no sé qué piensa. No le he preguntado. A mí, verlo me ha dado mucha fuerza, mucha energía.

Para salir de casa, necesito que dos personas me bajen a pulso. A veces salgo para dar una vuelta, pero otras solo para lo más necesario: cuando tengo que ir a hacer algo. Si quiero salir, tengo que irme buscando la vida, ver a quién le puedo decir que me ayude a bajar. Cuando lo hago, salimos por ahí. Hasta ahora, no me he encontrado ningún obstáculo. No todo está bien, pero un poco sí. Por ejemplo, ayer por la tarde, mis familiares –mi mujer, mi hija, mi madre, mi hermana, mis sobrinos...- se fueron a un parque acuático. Me hubiese gustado ir, pero no puedo, porque no puedo subir las escaleras. Tampoco me sentí mal por ello: he descansado en casa. Todavía no me he encontrado con otros sitios a los que no haya podido ir. Tampoco he ido por muchos sitios. He ido a algún centro comercial, a ver la suegra, a donde mi cuñada, a donde mi madre...

Otro de los días que salí fue el jueves pasado, para ir a la doctora del hospital de neurorrehabilitación. La visita fue bien y mal porque ya me han quitado la rehabilitación. El último día que fui fue el viernes pasado. No le dije nada a la doctora porque ¿qué le voy a decir? Me dijo que no podía porque hay mucha gente más para hacer rehabilitación y hay muy poca gente que va. Lo que estaba haciendo me estaba sirviendo. Tengo que buscar un lugar donde poder hacer lo mismo. Ando buscando. No he encontrado nada por aquí cerca. El problema es bajar las escaleras. Eso estamos viendo. La doctora ya lo sabe. No me dijo nada sobre eso. Solo me dijo que ya se había terminado, que siga con la rehabilitación, que busque un lugar donde irme y ya está. No hablamos nada más. Bueno, me subió la medicación para el dolor, pero no ha funcionado. No voy a hacer nada: tomar la medicación que me han dado y ya está, seguir a ver qué pasa. Cuando me dan los dolores, lo que hago es aguantarlos. Trato de relajarme un poco para que vaya pasando. Dura un ratillo. Viene y va, viene y va. Todos los días me duelen las piernas. Todos los días paso dolores. Es lo que más me molesta para mi vida cotidiana. Ahora solo una pierna se mueve un poquillo nomás. Todo eso ya lo sabe la doctora. Solo me dijo que hay que seguir la rehabilitación, ver cómo funciona el cuerpo y ya. No me dijo nada nuevo, es lo mismo que ya sabía. Yo estoy seguro de que, si las rehabilito más, se moverán más. Hasta ahora, tampoco he hecho mucho ejercicio para las piernas, solo moverlas un poquillo. Me hacían moverlas con los brazos. Creo que si ahora muevo la pierna es por todo el tiempo que he estado rehabilitando. No lo sé. No sé si es por la evolución o por el ejercicio, pero creo que es el ejercicio.

En estas semanas, no he pensado qué voy a hacer con el trabajo porque he estado con mi hermano y mi sobrino. No he pensado en eso todavía. Respecto al piso, el problema es el que te dije: la falta de dinero. Estamos en proceso de pedir alguna ayuda. Pedimos cita con la asistente del barrio, pero no tenemos cita hasta el mes que viene. Ya llevamos un rato con eso: habían pedido unos papeles del piso, pero no los teníamos, fuimos y nos dieron cita para otro día. Fui yo mismo a pedir hora con la asistente, que está en el ambulatorio. Quería ver si hay algún tipo de ayuda, un trabajo... hablar con ella de todo. Con el médico de cabecera, he querido hablar con él, pero no dan cita. Quiero decirle que quiero hacerme una radiografía para ver cómo va la espalda. Se lo dije a la doctora del

hospital de neurorrehabilitación, pero me dijo que ahora eso lo tenía que hablar con los doctores de cabecera.

Si hay que estudiar algo para trabajar, me lo plantearía, pero estudiar algo en este momento sin recursos, no lo veo. Me han comentado que, con el grado de discapacidad, se puede estudiar gratis en algunos sitios, pero todavía no me han dado la tarjeta. No sé nada todavía. Hace falta eso para moverte un montón: para que te vea la asistenta... Todo eso, me lo ha pedido. Todavía no me lo han dado, y me lo pidieron en el hospital general, después de operarme, en diciembre. Dicen que tarda un año.

Ahora mismo, me iba a levantar a hacer ejercicio, un poco de rehabilitación. Y así irán los días: un poco de ejercicio por la mañana con lo que ya sé hasta que pueda ver bien qué hacer. Me planteo hacer mucho más, pero el problema es bajar de aquí. Si pudiera, me apuntaba hoy día mismo al gimnasio, pero no puedo bajar, subir... ¿Cómo bajo y subo? Tenemos vecinos, pero no vas a estar llamando todos los días al vecino de arriba y diciéndole: "Vecino, ayúdame a bajar". Te puede ayudar una vez o dos, pero tampoco lo vas a llamar a las nueve o las diez de la mañana para decirle que me ayude a llegar al gimnasio. He escuchado de la gente del hospital de neurorrehabilitación, pacientes que llevan un tiempo ingresados, que puedes contratar a alguien para que te ayude, pero para eso es necesario el grado de dependencia y no lo tengo. Allí, estuve en contacto con gente que ya tiene tiempo con la lesión y sabe esas cosas. Se comentan cosas y es útil.

Yo no tengo ninguna indemnización porque no tuve la lesión aquí, sino allá. Pusimos una denuncia allá, pero no pasará nada. Allá es así: si no estás muerto, no pasa nada. Lo sé por lo que está pasando: pusimos una denuncia y hasta ahora no han dicho nada. No hay respuesta. Mi madre lleva todo el tema del abogado, pero me ha dicho que todavía nada. Allá no hay nada que ver. Desde aquí, no se puede hacer nada.

Con mi mujer y mi hija, estas semanas ha ido todo normal. No hemos hecho nada nuevo todavía. Solo irnos a la playa, y vamos a volver. No me pude bañar. Además, había medusas. Quiero meterme en el agua. Tendría que ir con gente. Cuando fuimos, todavía no tenían puesta la zona de baño adaptado. Creo que hay una en una playa cercana, pero no he ido allá todavía.

He ido a comer por ahí en coche. En el hospital de neurorrehabilitación, me enseñaron a subir al coche. No he andado mucho en el metro, pero sí alguna vez. No ha ido nada mal: como voy acompañado, me ayudan. A veces, necesito un poco de ayuda para entrar, pero lo puedo hacer solo. Llevas el antivuelco, lo pones y subes.

Estas semanas, he estado mucho con mi familia, no he tenido mucho contacto con gente de afuera. No he visto amistades. Por ahora, no me planteo verlas. No me apetece. No tiene nada que ver con la silla porque quieren verme, pero a mí no me apetece ver a nadie todavía. No tengo todavía esos ánimos de salir a ver a conocidos. De ánimo, estoy bien, pero todavía no hay ese plan del privilegio de ir a ver a gente. Todavía no es una opción hacerlo por lo de salir y entrar al piso. No soy de pedir mucho, y prefiero no verlos por eso. Pido ayuda cuando me hace falta aquí, pero no así como así. Si puedo hacer una cosa solo, la hago. Si no, pido ayuda, pero si es algo que tampoco es muy urgente, no lo pido. No me gusta molestar a la gente. Solo si es algo urgente.

Estas últimas semanas, a veces no he podido quedar porque cuando vienen, me sacan y me dan una vuelta. Mi hermano me sacaba. Aprovecho para salir todo lo que puedo. Pero si no vienen a bajarme, tengo mucha disponibilidad.

## Narrativa de la Participante 6

30 de julio de 2020

*En la cama de la habitación del hospital de neurorrehabilitación, después de la rehabilitación, a media tarde.*

Yo llegué al hospital de neurorrehabilitación el 27 de mayo de este año, después de estar casi un mes en un hospital general. El infarto de médula me ocurrió el 2 de mayo, y me ingresaron ahí. En quince minutos, todo estaba paralizado. Fue inesperado. Pensaba que iba a morir, porque no conocía nada de esto: los ictus... Antes, no miraba nada de lo que podía pasar. Fue todo muy rápido. Por la mañana, antes de empezar el yoga en mi casa, con una amiga por Skype, iba a poner la música y sentí un pinchazo en la pierna izquierda. Y 15 minutos. Me tumbé. Poco a poco, la sensibilidad se fue de mis piernas. Primero, fueron los muslos. Después, los dedos de los pies. Poco a poco. Después, la cadera. No podía ni sentarme. Estaba tumbada en mi colchón de yoga hasta que la ambulancia llegó. Mi amiga no estaba conmigo: ella está en Francia y da las clases de una mezcla entre danza y yoga por Skype desde hace años. En aquel momento, no podía saber que estaba teniendo un infarto. Te asustas por el dolor. Es como un accidente o una caída. No había sentido este dolor nunca en mi vida. Grité y mi marido despertó. Mi niña también. En todo ese proceso, yo estaba tumbada. Enseguida, llamé a mi hermana, porque sentí que pasaba algo en mi cuerpo. Lo sabes como un animal. Le dije: “No sé qué pasa. No sé si voy a morir, porque no sé qué pasa. ¡Es tan rápido todo!”. Entonces, llamó a una amiga cardióloga en mi país de origen. Ella me llamó y vio cómo estaba perdiendo toda la sensibilidad. No podíamos hacer nada. Ella tampoco sabía qué era eso. No conocemos el infarto de médula. Mi amiga del Skype me vio también. Dos amigas y mi hermana vieron en directo cómo pasó. Mi hija y mi marido estaban allí y no podían hacer nada. Mi marido llamó a urgencias. Mientras, fue a buscarme un antiinflamatorio a la farmacia porque no sabíamos qué hacer. Como no tomo ninguna medicación, enseguida le pedí paracetamol. Ese dolor, cuando sube, no sabes que estás paralizada. Fue un momento y ya está. Después, ya entré en mi nueva vida, una nueva historia. Cuando llegó la ambulancia, primero me llevaron a una clínica privada. Después, a las ocho de la noche, de allí al hospital general. Después, aquí en el hospital de neurorrehabilitación.

Digo que entré en una nueva vida porque perdí. En 15 minutos, cambió mi vida. Como no conozco cómo me voy a recuperar tampoco, no es como una gripe. Yo lo veo de forma bastante positiva, porque al menos, no he perdido mis brazos ni mi cabeza. Estaba muy contenta en el hospital de que mi cabeza y mis brazos estuvieran, porque hay casos en los que tampoco. Estoy feliz de esto. Después, me recuperaré hasta donde se pueda. A mi alrededor, están más frustrados porque me recupere al cien por cien. Ellos quieren que camine. Mi niña: “Mama, ¿cuándo vas a caminar?”. Yo le dije: “Mira, yo sigo siendo tu madre en la silla también”. Yo acepto todo. No es que rechace caminar, pero acepto hasta donde vaya a recuperarme. He entendido en el hospital, cuando he hablado con los médicos, que falta mucho tiempo, y que una parte no va a recuperarse. Esas palabras son

muy importantes. No puedes decir: “¡No!”. Ya está: ha pasado así. Estoy muy abierta a recuperarme, pero no sé cuál es la recuperación en este caso. No sé por qué, pero no tengo este interés de buscar en Internet casos. Ni siquiera he mirado todavía qué es un infarto medular. ¡Imagínate! Porque lo que pasa en mi cuerpo es lo más importante para mí, no lo que pasa en otros cuerpos. Yo no soy otra persona a la que le haya pasado esto. A mí me ha pasado esto y tiene que ver con algo emocional también. No puedes saber la causa del infarto medular. No es solo tu cuerpo. Hay que repasar toda tu vida, tus actividades, al final recuperarte y, en el hospital ya empezó una nueva vida para mí. Yo soy la causa de mí misma. Sí acepto que puede haber causas externas, cosas que te causen un infarto, pero es seguro que un infarto o un ictus tiene una causa interior que te infecta, y por eso te pasan estas cosas. No puedo imaginarlo de otra manera. Hay que aceptar que no es culpa de otros que te han causado esta situación. Yo no culpo a nadie de esta historia. Sé que es mi culpa y he aceptado que, por alguna causa emocional, me pasó esto. Creo que, si hubiese hecho algo antes, esto no hubiese ocurrido. No podemos saberlo.

Después, ya veremos cómo va a seguir. Lo veo de forma positiva porque yo soy extranjera y, a lo largo de mi vida, he cambiado varias veces de país. Para mí, esto es como cambiar de país. Es mi vida, que ha cambiado. Ahora, ¡tengo tantas ideas para hacer en casa para los discapacitados! Soy diseñadora y tengo un proyecto relacionado con el vestuario para los discapacitados. Soy muy creativa. Soy nadadora, y veo que ahora mi pierna puede flotar, pero veo que no es nadar. Entonces, tengo una idea en relación a esto que no voy a contar porque quiero organizarla. Quiero confeccionar trajes para discapacitados para nadar mejor. Tengo ideas de vestidos ideados para los discapacitados: como soy. Son para facilitar la vida. Todo eso, la gente que hace vestidos, no lo piensa. Yo, al menos, voy a hacer algo útil. Hacer vestidos de novia no sirve de nada, ¡y ya hay tantos y tantos! Ahora veo que, en este lado, no hay nada para los discapacitados, para facilitar a quien lleva siempre pañal... Eso es lo que voy a hacer en casa. Estoy contenta.

Y aunque vuelva a caminar, lo voy a hacer también, porque me gusta mucho la vida de los discapacitados: es otra vida. Son gente alegre. No hablo de los pacientes de aquí. Aquí, los pacientes no son alegres. Hay varios tipos, pero hay una melancolía muy profunda aquí. Si tienes un daño cerebral, es diferente. Entonces cambia tu mentalidad: depresión, melancolía. Yo puedo ser positiva, aunque también lloro. Estoy mucho más sensible desde mi infarto. Me frustra si no como lo que quisiera comer. Es una cosa infantil: eres como una niña, que incluso te hace daño si no te sirven lo que has pedido. Estos temas son muy interesantes: la sensibilidad. No me molesta compartir habitación en el hospital. Ahora, tengo suerte con mi compañera actual y, cuando tenía la compañera anterior, sabía que se iba a ir en dos semanas. A mí me molestaba la tele, porque nunca la miro, pero por dos semanas, decidí: “Me adapto a ella”. Si se hubiese quedado tres meses, seguro que le hubiera dicho: “Mira, o te pones auriculares para la tele, o vamos a hacer algo”. Ya puse la cortina para no ver la pantalla. Con la compañera actual, estamos bien. Luego, en casa, ¿qué puedo hacer con un infarto de médula? Me falta hospitalización: no me puedo quedar en casa. Aquí, en el hospital de neurorrehabilitación, me han enseñado a vivir como discapacitada de forma autónoma. Estoy súper bien. Entonces, te enseñan esto y, por otra parte, te recuperas hasta el nivel que puedas. Ya está. Es lo que yo entendí y lo que veo. Entonces, como también entendí que mi proceso es muy largo, mientras tanto, tengo que

buscar mi vida también: cómo vivir, un gimnasio para rehabilitar... En casa, ¿quién podría ayudarme, sanarme? Yo acepto que estoy aquí y estoy muy contenta. No sé lo que pensarán los otros, pero yo quiero ir a casa. Si no tuviera la pierna hinchada como la tengo, yo podría ir a casa, vivir allí y que me llevara la ambulancia aquí porque, aunque estoy discapacitada, soy una persona autónoma. Pero, como no puedo hacer rehabilitación cien por cien bien a causa de esta pierna, me tengo que quedar más. En septiembre, me voy. No sé si la pierna estará así entonces.

Para que pueda entrar en casa, hemos tirado muchas de mis cosas: mi bici... Es un alquiler, de modo que no podíamos hacer obras. Lo único que podíamos hacer era vaciarla. Además, la próxima semana, una chica del servicio de apoyo al retorno a casa, va a ir a casa y, con mi marido, van a ver el baño. Mi marido ya me ha dicho que se han puesto de acuerdo. Podría entrar, pero hay que vaciar dos armarios también. Yo lo veo claro. El único tema es la ducha. No sé lo que opinará ella, porque ahora no puedo entrar, pero ella va a dar ideas. Yo puedo entrar porque yo he salido de mi casa con la silla de ruedas con la ambulancia. Tenemos ascensor y todo está perfecto. Lo único que me preocupa es que el ascensor se pare porque ya ha ocurrido varias veces. Por eso, yo no subía nunca con él. Quizá necesite a alguien que me ayude en casa porque mi marido trabaja todo el día. Para saberlo, tengo que llegar y ver qué pasa. Quizá la necesitaré con la ducha, porque él no es un auxiliar: no sabe cómo ayudar. Habría que enseñarle. Es muy simple, pero quien no trabaja en esto, no tiene mano. Podemos mostrárselo. Si consigo dar dos pasos con unas muletas, ya está, ya estoy en la ducha desde el váter.

## **7 de septiembre de 2020**

*Relato construido desde el sofá de casa después de comer.*

Una de las cosas que he leído en la narrativa y ha cambiado con el tiempo es que hace un mes tenía la ilusión de dar unos pasos para entrar en la ducha. Hoy no puedo dar esos pasos y quizá nunca pueda. En general, todos los pacientes se quedan en el hospital tres meses o más, no sé por qué (cada caso es diferente). Entonces, dije: “Voy a dar dos o tres pasos”, pero si no los doy, tampoco pasa nada. En mi caso, yo me doy un año a ver qué tal. A ver hasta qué punto puedo recuperarme. Vamos a ver qué tal: si voy a deprimirme un rato, o estaré muy bien, o voy a dar dos o tres pasos. O no lo sé. Pero, después de cuatro meses, yo no espero caminar. Por nuestra ducha actual, estaría bien dar dos o tres pasos para entrar. Pero, como no puedo entrar, nos vamos a mudar. Esto solucionará el problema. Digo que me doy un año porque veo que es progresivo. En el hospital, te dicen mucho que tiene que pasar mucho tiempo, que es *muy* lento. Pero no puedes saberlo. Al ritmo que iba, pensaba que iba a ser un mes, pero hoy veo que es más. Entonces, conociendo los casos del hospital y yo misma conociendo lo que he progresado en estos cuatro meses, hasta navidad, voy a ver el progreso. Pero me doy un año para dar más tiempo, para ver lo que yo misma consigo progresar. Si no progreso, estaré discapacitada súper bien con mi silla, súper guay. Yo, en paralelo, hago las dos cosas: la vida discapacitada autónoma y entera y feliz; y recuperarme al máximo para dar pasos, estar de pie... El sentimiento de estar de pie está muy bien. La primera vez que estuve en las



paralelas, ¡wow! No te puedes creer cuando cada día te levantas y te sientes de pie que es otro mundo. Es un sentimiento, una sensación fantástica. Eso es lo que van a darme con las férulas que quieren hacer para mí. A todos los discapacitados que van en silla, los bipedestadores les permiten sentirse de pie. Mi compañera de habitación tendrá unos. Yo no los necesito, porque puedo estar en las paralelas, y después yo tendré estas férulas para poder ir con un caminador en casa. Hoy el doctor lo ha comentado cuando ha venido mientras estaba en las paralelas pero, por mi pierna, no podemos hacerlo. Si no estuviera hinchada, ya tendría la férula. Ahora está diez centímetros más grande que la otra. No se ve, pero es así. Voy a ponerme otro pantalón otro día para que lo veas. Con este, no se ve. Imagino que entonces, podría ir con el caminador y ya podría dar dos pasos en mi baño. Tampoco no sé cómo funcionan estas férulas. Como no las he tenido nunca, es algo nuevo que vamos a probar.

En el hospital de neurorrehabilitación, los demás pacientes me dicen que yo soy negativa por pensar en ese doble camino, por pensar que me puedo quedar como estoy ahora. Piensan que lo positivo es solo caminar. Yo no puedo convencerlos de que yo soy positiva: para ellos, pensar en quedarse discapacitado es negativo. Eso es interesante. Ahora estábamos hablando de que la gente no acepta su vida. Desde el principio, veo esas dos cosas en paralelo, porque desde el principio vivo en el presente. Desde que me paso esto, no tengo futuro. Un futuro proyectado lejos. Lo que tengo, es el presente. Solo el presente. Vivo día a día. Porque cuando estás así en la cama, no puedes hacer nada y estás recuperándote, sigues lo que te dicen los médicos, los fisios... Lo sigues porque no tienes elección: no puedes ir a casa, no puedes seguir tu vida anterior. ¿Qué quieres hacer? Entonces, sigo lo que me dicen. Después, llega un punto, cuando llegas a casa, como hoy, que puedo volver a mi laborar artístico, a lo que hago yo a mi manera. Porque yo no soy funcionaria. Si lo fuera, no podría volver a la oficina. Eso seguro. No puedes. Porque yo tengo que tumbarme ahora, quizá dormir dos horas, y después estaré activa. Me sondo a medianoche. No tengo horario fijo. Ahora, lo único que tengo fijo es ir al hospital de neurorrehabilitación por la mañana. Después, si me mandan ejercicios, voy a hacerlos, porque yo soy muy disciplinada para eso. Hacer ejercicios y rehabilitarme es mi trabajo. La rehabilitación es nuestro trabajo como enfermos. Y después, volver a tu actividad, a hacer cosas cuando puedas, a tu gusto. O leer. A mí me gusta leer ahora. Aprovecho que tengo tiempo y leo libros interesantes. Pesa mucho el hecho de que mi marido ahora tiene que mantenerme porque no tengo ninguna ayuda, pero estamos bien. Después, cuando vuelva, yo también voy a ganar dinero. Normalmente, en mi vida anterior, me tumbaba quince minutos y seguía trabajando. Ahora, me puedo quedar dos horas durmiendo. Después, me levanto y tengo que ordenar todavía la casa, porque no está terminado para preparar la mudanza, buscar piso... Ahora hay cosas más importantes que hacer antes de todo. He visto casos de personas que trabajan en la administración pública, son funcionarios y tienen una baja. Por ejemplo, una mujer que volverá a trabajar en enero. Incluso antes ya camina, pero imagino que no vuelve porque no tiene fuerza, o no lo sé. Tengo el proyecto de crear ropa para discapacitados. Por ejemplo, unos pantalones con los que no te puedas quemar. He imaginado poner una tela hasta la mitad de la pierna, en el muslo. Esta idea surgió porque el sábado pasado, mi compañera de habitación me contó que se quemó con el café en la cafetería del hospital de neurorrehabilitación porque se lo

puso encima de la rodilla. Ella probó el café y no quemaba para su boca. Entonces, dijo: “Vale, lo voy a poner aquí” para poder manejar la silla de ruedas. Y se ha quemado. Tenía una buena quemadura. Entonces, con esa tela, ya no habría este problema durante la rehabilitación. Porque la gente después ya se cuida: me parece que esto no le pasaría a un discapacitado que hace ocho años que está en silla de ruedas. Al principio, no te haces caso. También he pensado en un delantal, algo para que no te quemes: una tela como la de los bomberos. Porque al volver a casa he visto que yo, cuando cocino, tengo que poner atención al pecho para no quemarme. Yo soy muy madrugadora. Por eso, no me molesta el sondaje a las seis. Y entonces, por la mañana, busco imágenes de ropa, lo que existe. Porque me interesa mucho entrar en este mundo de crear, empezar a dibujar, buscar empresas y proponer mis ideas, porque si ya existe, no sirve para nada. O proponer algo nuevo. Es mi manera de trabajar. Siempre he trabajado así: proponer y ver si te lo compran o no.

A mí me han dado el alta en el hospital de neurorrehabilitación, pero todavía estoy enferma. De esto, me he dado cuenta en casa. Allí, te sientes mejor porque hay casos peores que tú y no te sientes enferma porque te tumbas, te cuidan... En casa, cuando quieres hacer más cosas, te das cuenta de que no puedes. Porque tú estás enferma y ya está. Hay que reconocerlo y no tirar. Yo lo reconozco y quiero seguir por ese buen estado la rehabilitación por las mañanas u online, como me manden. Y seguir este ritmo. Estés en el hospital de neurorrehabilitación o no, hay que cuidarte, y mucho.

Además, creo que, me llevaron al hospital de neurorrehabilitación demasiado temprano. Fue un error empezar la rehabilitación tan temprano. Creo que al menos, en mi caso, debería haber pasado un mes y medio en el hospital. Yo pasé allí tres semanas: ni un mes. Es muy poco. Hay mucha gente que es operada y está en el hospital de neurorrehabilitación tras un mes de UCI. Les digo: “¡Pero hay que cuidaros porque, con todos estos tornillos en el cuerpo, no hay que machacar enseguida!”. Pero la gente piensa que sí porque es seguir la rutina de ir a rehabilitación directamente, cuanto antes mejor. Yo creo que es mejor más tarde. Hay que cuidarnos, porque te machacas enseguida. Creo que habría que pasar dos meses en el hospital. Allí también haces fisioterapia. Te reconozco que, en el hospital general, cada día hacía veinte minutos de fisioterapia como mínimo. Lo hacía en la cama porque no me podía mover. Me iba bien y esos terapeutas me avanzaron mucho, con lo cual ya estaba preparada en el hospital de neurorrehabilitación. Hubieran seguido conmigo. Entonces, si pasas dos meses máximo en el hospital y luego vas al hospital de neurorrehabilitación no tendrás sorpresas como yo con esta pierna. Pienso –si después hay que hablar con un médico, o no sé– que, en mi caso, me faltaron dos semanitas en el hospital porque todavía no estaba muy bien cuando me llevaron al de neurorrehabilitación. Creo que el hecho de que se me haya hinchado la pierna se debe a eso. Como no se nota en mi físico que estoy débil, piensan que estoy bien. Y no estoy bien. Hoy le tenía que explicar a la fisio que me duele mucho este brazo: no puede ni imaginarlo. A mí me duele un montón hace meses.

Ahora me duelen tres partes del cuerpo: el brazo, la pierna y el hematoma que tengo en la vulva. Hace una semana que, haciendo la transferencia desde el váter a la silla en el hospital de neurorrehabilitación, me hice daño porque la hacía sin la protección de un empapador. Me machaqué. Tuve suerte y me lo pudo mirar una doctora. Pero bueno,

después también lo miró un doctor, porque lo tenía que ver. Pero, como te he dicho antes, la intimidad te da igual. La vergüenza. Muestras a todos. Bueno, no a todos. Después, cuando vinieron los auxiliares les pedí: “¿Y no podría venir una chica?”. No es un médico. Al principio, cuando llegas al hospital, te da mucha vergüenza. Bueno, depende de en qué estado estás, porque, yo, desde el principio, no tuve vergüenza porque la perdí enseguida. Porque no podía ser. No podía lavarme. Después he visto que sí puedo lavarme. Arriba, después te dan más ejercicios que puedes hacer. Pero no podía ni sentarme. Entonces, tenía que dejarles hacer estas cosas, la higiene y todo eso. En un hospital, no se puede hacer de otra manera. Lo que sí que tendría que ocurrir es que las mujeres, las enfermeras, lavaran las mujeres; y los hombres lavaran los hombres. Esto podría ayudar, aunque depende: habría que hablar con un hombre para saber si preferirían que les lavara un hombre. Quizá ellos son diferentes. Para mí, no me gusta que un hombre me lave. Pero es una organización de los hospitales que no pueden tampoco cambiar. Bueno, ellos sabrán. Pero después, al final, como te sientes como te sientes, le veo ese lado un poco divertido, como si estuvieras en un camping naturista total. A las siete, todos los auxiliares llegan: “Ok, vamos a lavar”. *Y son diez*. Bueno, diez es una exageración, pero también nos ha pasado que, para cambiar el pañal de mi compañera, no necesita más de dos personas. De golpe, no hay nada de trabajo y llegan. Y miran todo. No es intimidad. Habría que limitarlo: una mujer –o una persona– no necesita más de dos personas para cambiar el pañal. Si lo pienso, es divertido, pero digo también: “¡Wow, es un curso de cambiar el pañal!”, porque todos estaban ahí mirando sin hacer nada. En el hospital, una vez me molestó mucho cuando había un hombre que estaba mirándome sin hacer nada. Cuando me lavaron, pensé que iba a hacer algo. Pero, como no hizo nada, le dije a una enfermera: “Mira, él estaba solo mirando. La próxima vez, si es posible, ¿puedes echarlo?”. “¡Ah! Pero ¿por qué no lo has dicho?”. ¡Yo no sabía si lo necesitaba o no! Porque yo no sé, ¡yo estoy enferma!, yo no sé si este hombre es necesario o solo me mira. Pero me da igual: me ha mirado y ya está. Como te decía: intimidad cero. Si son dos personas, te da igual, pero no tantas personas alrededor que te miren. Cuando hay una higiene, llegan un montón. “Pero ¿por qué llegan?”. Que sean dos personas y ya está. Para cambiar un pañal por la tarde, no se necesitan diez personas alrededor. El otro día, me hicieron un cuestionario en el hospital sobre eso. Bueno, a mí no me ha molestado, pero sería más ideal que fueran mujeres. Aunque depende de ti. Los auxiliares, los enfermeros y los médicos que hacen esas tareas no ven a la persona como una mujer o como un hombre, sino como un objeto a cuidar. Una vez, me pasó que, encima de mi cabeza, una enfermera estaba hablando de cómo hacer gazpacho cuando estaba en intoxicación. Tenía un tubo en mi nariz hasta la garganta. Y digo: “Pero tú... Yo soy un objeto, normal, natural, para ti, *pero estoy muy mal y estás hablando de cómo hacer un gazpacho*. ¡Que estoy vomitando! ¡Y ahora me van a hacer una limpieza de arterias!”. Juro que esto era en el hospital. Estaban hablando encima de mi cabeza poniendo el tubo y hablando de cómo hacer un gazpacho: una película de Almodóvar. Yo estaba ahí: “Esto no puede ser, yo no puedo ni respirar, no sé de dónde sale este vómito, y esta mujer hablando del gazpacho: ‘¡ay, el gazpacho, ¡qué bueno!’”. Ok... Mejor no hables nada. No estaba de acuerdo a tu estado escuchar eso. Era una enfermera que no me gustó para nada. Pero bueno, pasa en todos los trabajos. Esto es más bien divertido. Parece diversión de un

futuro libro de Almodóvar, donde contar estas cosas. Voy a intentar escribir tres historias diferentes desde tres puntos de vista. Presentar lo que me pasó de tres maneras: una divertida, una real y una mezclada (aunque esta última todavía no la tengo clara). Pero la divertida es segura. Porque yo me divertí mucho en el hospital. Todo lo que pasa, lo veo irónico, divertido. No puedo enfadarme con las cosas. En vez de enfadarme, pienso: “Wow, ¡qué divertido! ¿cómo puede pasar?”. Como esto del gazpacho: te enfadas, pero “wow, ¡esto no puede ser!”. Pero es así. También es como lo del hombre que me miraba. Si lo escribes de una determinada manera, puede ser divertido. Tengo otras conversaciones divertidas con los fisios que prefiero no contar ahora. Habrá que leerlo. Cuando llegué al hospital de neurorrehabilitación, no era tan divertido como en el hospital y eso me decepcionó un poco: “¡Oh! ¡No es tan divertido!”. Pero después pasaron cosas. Con mi compañera de habitación durante tres meses, también pasaron cosas que al final te divierten. Pero este hospital era más serio. Eso es muy interesante. Normalmente, debería ser más relajado que un hospital, pero era más serio por el lado de los auxiliares. Lo que pasa es que en el hospital te tratan como a un bebé, ¡te cuidan! En el hospital de neurorrehabilitación, esa no es la teoría. Ellos quieren estimularte. Entonces, eso está bien. Pero, enseguida, cuando llegas, entiendes que tu estado de bebé ha terminado. Ahora ya tú debes rehabilitarte. Por ejemplo, en el hospital, cuando te traen la comida, dicen, con tono muy exagerado: “¡Ay, el babero! ¿Lo quieres? ¡Te lo traigo, te lo traigo!”. En cambio, cuando llegué aquí y era la hora de comer: “¿Podría tener un babero?”. Y ellos: “¡El babero! Wow”, con tono de desaprobación. Yo entendí enseguida que ya no estaba en el hospital. Aquí no es así: tú búscate la vida, porque no van a servirte todo. Te estimulan, tienes que hacer cosas. Cuando lo entiendes, entras en ese ritmo. Por eso, me sondé al cabo de dos días, me duché enseguida, cuando querían, yo quería avanzar con todo: el tacto... Lo más pronto posible, entendí que lo podía hacer y lo he hecho, no quería que me lo hicieran y me sentía mejor. Aquí, los auxiliares trabajan bien. Pero, después del hospital, hay que pillar que “aquí no tendrás babero”. Pero lo tendrás, porque, por ejemplo, mi compañera, como no podía comer bien sola, le traían siempre la toalla. Con tono dulce, preguntaban: “¡Ah! ¿Quieres la toalla?”. O le cuidaban bien. Pero no a todo el mundo. Yo, como me puedo mover, no me van a cuidar. En el otro cuarto, había un chico que no puede ni mover sus brazos y van a darle de comer. ¡Por eso, hay casos tan diferentes! Ellos no cuidan a una mujer que tiene todo normal.

Al principio, tenía una compañera de habitación con la que no me entendía mucho, porque, por ejemplo, ella me pedía que pidiera que me sondaran por la noche porque, haciéndolo yo misma, tardaba “mucho”. Yo llegué a la conclusión de que me iba a adaptar a ella para algunas cosas, pero no para todo. Por ejemplo, aunque yo nunca veo la televisión por la noche, ella la ponía y me molestaba, pero no decía nada porque sabía que se iría en poco tiempo. En cambio, no iba a adaptarme a ella con lo que tuviera que ver con mi cuerpo. Nunca. Le dije: “Lo siento porque voy a sondarme y ya está”. Hay gente así, sinvergüenza, que te pide estas cosas para frenar tu mejora. Ella pensaba solo en su comodidad. De ella, no quiero decir nada porque no fue divertido. No sé cómo voy a cortar esa fase cuando escriba. Será interesante, porque no quiero que participe. Esa mujer no vale la pena. Es verdad que hay gente que no vale la pena hablar de ella. ¡Es tan banal! ¿Para qué escribir sobre la banalidad? Ella me decía: “¡Tú no tienes carácter!”.

“Ok”. Y me reía. Bueno, también me dijo cosas buenas, consejos para el hospital de neurorrehabilitación, para los médicos, porque ella ya llevaba ahí cuatro meses o más por el COVID. Entonces, cuando le dije que me iba a seguir sondando, estaba sorprendida, porque ya me había etiquetado como que no tenía carácter. Como aceptaba todo lo que hacía, tenía razón. Porque yo me adapté a ella. Y me decía que no tenía carácter por eso, porque no decía nada, porque dije: “Voy a callarme, voy a adaptarme a ella”. Pero en lo que me toca a mí, no me voy a adaptar.

Una de las cosas que creo que habría que cambiar es avisar a la gente cuando va a haber un cambio de compañero de habitación. Ahora ha pasado que, cuando han abierto las unidades de nuevo, había varios compañeros que estaban muy a gusto con sus compañeros y se separaron. Eso no es normal. Me parece que tendrían que decir: “Mira, vamos a hacer otro orden, otra organización y seguro que vamos a separaros”. Pero *antes* de separarles. Pero no, no lo dicen. Les separan como objetos, como quien organiza unas sillas: “Esta silla allí, la otra aquí”. Esto no se hace. Eso son enfermos. Además, muchos están deprimidos. Sufre mucho, la gente que está en el hospital de neurorrehabilitación. Todos sufren. Y está muy mal hacer esto si están bien. Conozco un caso en que estaba llorando un hombre ¡por su compañero hombre! Y subió y no fue a su actividad. Se machaca a la gente. Todos los pacientes del hospital de neurorrehabilitación están en una depresión profunda, con melancolía. Pero es normal: todos tienen discapacidad. La depresión es porque ha cambiado su movilidad. Por ejemplo, si hay una persona que no puede utilizar las manos dice que las manos son más importantes que los pies. Yo no pienso esto porque mis manos y mi cerebro todavía están en un estado bueno. Quizá esta persona tiene razón sobre los pies. Sus pies van bien, pero sus manos no. Para él, las manos son más importantes. Pero todos sufren: tienen depresión, una tristeza interior. En cambio, ya he visto que las personas que ya han salido del hospital de neurorrehabilitación, como una de las psicólogas o una de las terapeutas ocupacionales de aquí, o un chico que vino son gente que me gusta mucho. Me gusta su actitud, son gente muy positiva. Quizá la personalidad cambia también: es otra cosa. También, trabajan allí y están alegres. Tampoco mucho, pero me gusta su mentalidad. Tienen una fuerza que me atrae mucho. Después, cuando había visitas, vinieron dos hombres de fuera, dos amigos en silla de ruedas, y me gusta cómo hablan, cómo están. Están más enteros que la gente normal. Son más profundos, quizá también por este sufrimiento, lo que pasas, lo que tienes que aceptar y a lo que te tienes que adaptar. Por eso, tienes otra manera de ver las cosas y la gente, y estás bien. No solo estás bien cuando tienes todo en buen estado. Si te pasa esto y lo aceptas, estás bien. No sé por qué deberíamos estar mal.

Hay una diferencia entre cómo las propias personas con discapacidad se ven a sí mismas y cómo las ven las demás. Las demás ven que tú eres un miserable, un pobre, que no estás como antes. En ese momento, te hacen sentir un miserable. A mí me pasó en un caso con una persona sin discapacidad y lloré. Dije: “Wow, entonces, puedo saltar por la ventana, ¿no?, porque no valgo nada”. Pero ahora, cuando estaba discutiendo con esta persona, le decía: “Mira, para mí, los compañeros que están en este mismo estado no han tenido nunca este problema, esta depresión, porque yo acepto mi situación, yo acepto como soy y ya está. Y estoy feliz. ¡Puedo hacer tantas cosas! De otra manera y ya está. Es solo para vosotros, que es un estado miserable. Sufrís vosotros, pero yo no quiero”. Pero esta gente

te hace sufrir y eso es lo que no está bien. Con las personas con discapacidad, hablamos normal.

En el hospital, los hombres se desaniman más fácilmente que las mujeres. Creo que las mujeres tienen más fuerza. Es lo que veo, pero habría que estudiar esos casos. Yo he visto a mi lado algunos casos, pero las mujeres tenemos una fuerza más potente. No sé por qué. A mí me parece que los hombres, como quieren ser dominantes, no pueden aceptar la discapacidad, ser menos. Y las mujeres, como ya estamos dominadas, aceptamos que nuestra fuerza está dentro. Ellos piensan que nos dominan, pero no nos dominan. Pienso que no me domina nadie y que me domino a mí misma.

He visto que, en el hospital, no han tratado muy bien a mi compañera de habitación. Habría que hablar con ella, pero pienso que, a ella, no le han conocido si tenía algo... De todos modos, yo no soy psicóloga. Esta mujer es muy buena persona, ve muy bien las cosas, pero, como no se expresa bien, se enfada, entonces expresa los sentimientos mal, y piensan que es una loca. Ese tipo de gente termina en una casa de locas, porque piensan que están locas. Y no. Tiene razón, solo es que no puede expresarse bien. No puede expresarse con unas palabras que, en este mundo, la gente la acepte. Se expresa directamente con una vergüenza que no aceptan y ya está. Prefiero no poner ningún ejemplo de eso porque ella tenía razón y no quiero hablar en contra de los auxiliares. En mi caso, no ha pasado nada de eso porque yo me río. Cuando me pasa algo así, me empiezo a reír. Con ella, siempre pasaban cosas con otros. Eso también es raro. Yo le decía: "Tú atraes ese tipo de cosas malas. A mí no me pasan". Una madre es un reflejo de sus hijos. Yo, por ejemplo, si fuera a ir a una psicóloga o a una psiquiatra, miraría los niños de esa mujer. Mi compañera tuvo un intento de suicidio. Seguro que tiene un problema. Pero sus niños son muy buenos, por lo que yo confío cien por cien en esa mujer. Y dices: "Vale, hay un padre también", pero de la mujer vienen muchas cosas. Pienso que los dos son importantes, pero es muy importante cómo es la madre, porque si ella está bien, los niños van a salir bien. Es mi punto de vista de la filosofía de la gente, se podría discutir, pero yo lo pienso.

Creo que, en el hospital de neurorrehabilitación, los psicólogos y los médicos huyen un poco de la parte sentimental. Es normal que lo hagan, porque si los psicólogos cogieran los problemas con el corazón, sufrirían y tendrían una depresión. No quiero decir nada, porque no es mi profesión. Yo estaba bien, no pasé mucho por mi psicóloga. Después, durante mi estancia, hablé con otro psicólogo sobre mi pareja, mi estado actual. Después, me tranquilicé y decidí cómo pasarlo. Para eso hablas con un psicólogo: tú resuelves tu problema. Yo no espero de ellos que solucionen mi vida. Es solo hablar, te dice cosas y tú colocas bien esos mosaicos en tu cabeza, con el tiempo, y después sigues tu vida. Me fue muy bien hablar con el otro psicólogo también. Pero yo pienso en mi caso. El problema de los otros casos es que no piensan. Ellos escuchan mucho al psicólogo y esperan mucho de él la solución. Y eso no lo puedes esperar. El psicólogo te escucha, da su punto de vista, tú hablas, hablas, hablas, te das cuenta de cosas de las que no te hubieras dado cuenta sin hablar. Y, después, piensas y repiensas lo que te ha dicho el psicólogo. Haces tu reflexión. Yo soy así, pero los otros, no. No piensan, no reflexionan. Esperan todo del psicólogo. Y sufren. Y después toman pastillas. Eso es lo que pasa aquí. Porque es muy difícil que el psicólogo ponga al cien por cien su alma y su todo por los pacientes.

Es un trabajo de hablar, tranquilizar. Es muy duro. Pero ahí hay casos muy duros. No quiero criticar porque no soy psicóloga, pero ahora pienso que quizá hay que hacer distancia, pero hay que mirar un poco... Lo que he visto, ha sido con mi compañera, porque conmigo no han trabajado los psicólogos. Lo pedí, hablamos y después decidí lo que voy a hacer. Pero, en otros casos que necesitan un seguimiento un poco más potente, no solo hablar un poco, dar pastillas y después decidir. Pero tampoco lo conozco porque en mi caso no he necesitado mucho psicólogo. Habría que hablar con los casos que lo necesitan, que están deprimidos. He pensado que es muy difícil, este trabajo. Porque si lo tomas con tu corazón, vas a sufrir, porque todos los casos luego son muy duros.

Respecto al trabajo social, creo que no tiene mucho sentido que me dejen un tiempo sin ningún tipo de reconocimiento de la discapacidad, porque eso impide que haga cosas. Por ejemplo, ir con el coche con una tarjeta de la discapacidad. Si no, no puedes salir con el coche. Y después te ponen una multa cuando aparcas. Pero en los demás sitios no puedes salir del coche, porque no tienes espacio para hacerlo con tu silla de ruedas. Habría que dar un informe provisional hasta que, al cabo de un año más o menos, tengas la decisión de tu grado de discapacidad. Pero es que un policía ya ve que no te puedes mover. ¿Qué va a decir? “No, te multo porque no eres discapacitada”. “¡Bueno, múltame, pero lo estoy: no puedo correr!”. Es un poco ridículo. Al menos, deberían hacer un informe o algo que puedas poner en tu coche hasta que puedas poner la definitiva, donde acepten que aparcas. Habría que hacer una petición. Luego escribiré a la administración porque, de verdad, al menos, esto. Tú has salido del hospital de neurorrehabilitación, sigues las terapias, pero estás discapacitada en un grado que tu médico podría escribir: “Sí, sí, no camina” o “Está en una silla de ruedas”. “Vale, entonces se lo damos”. Al menos, a la gente que va en silla, porque no puedes parar en un sitio cualquiera: ¿y dónde vas a poner la silla para salir? Los otros, como tú, vale, también tendréis que tener, pero no, porque tú caminas y puedes salir del coche normalmente. Yo no puedo. Voy a informarme e inventar alguna cosa, porque como todo es cuadrado, no quieren avanzar en este tema y, por COVID, todo está cerrado. Desde mi punto de vista, hay que pagar la renta durante el COVID, pero entra a la administración el trámite. No lo entiendo. Esto no va. Las ayudas no van, pero la renta va. ¿Y de dónde sale el dinero entonces? Hay que decir no. No es lógico para mí pagar los impuestos y después, cuando necesitas la viñeta de la discapacidad para el coche, no te la dan porque hay COVID.

Mi trabajadora social piensa que no entiendo cómo funciona, porque le pregunté cinco veces que me explicara lo que puede hacer y lo que hace. Yo lo entendí muy bien, pero no me puedo creer que sea eso, que solo en eso te puedan ayudar. Para mí, tendría que hacer un poco más. Solo recoge mis papeles y hace el trámite, pero si para eso tiene su sueldo, vale, no puedo hacer nada. Ya entendí que lo tiene para eso. Pero, como ella dice, es su trabajo ahí, así que no puedo decir nada. Es la administración, la que decide después del trámite. He entendido que ella no puede acelerarlo, aunque no lo quería creer, porque ¿cómo es posible? ¿Es imposible que no pueda hacer nada provisional? No entiendo por qué no existe eso. De Trabajo Social, esperaba muchas más cosas de las que me ha dado esta chica, pero entendí que su tarea es administrativa, burocrática, y ya está, que no puede hacer nada. Esperaba más información. Me dijo: “Mira la página web y tendrás toda la información”. Vale, ok, pero su trabajo es explicártelo, también. Después, si pregunto

algo, me lo explica. Pregunté lo que había hablado con los pacientes, pero ella misma no me explicó mucha cosa. Me lo explicó cuando pregunté. Si no, no hubiera pasado nada. Con mi médico del hospital de neurorrehabilitación, la relación ha ido muy bien. Me gusta. Lo pasamos bien. De hecho, todavía lo pasamos bien: ya has visto que esta mañana ha pasado y me ha preguntado qué tal. He estado a gusto de verdad con los médicos, los auxiliares... Esta mañana ha venido mientras estaba en las paralelas, me ha preguntado cómo había ido el alta, si se dormía mejor en casa o en el hospital. Pero yo he entendido la mitad porque estaba hablando contigo. Ha llegado de golpe y no había preparado qué hablar con él porque tenía que cambiar el chip respecto el tema que estaba hablando contigo. Además, la mitad del tiempo habla en catalán, y lo entiendo, pero bueno. Pero le he dicho que duermo bien en casa. Pero, por ejemplo, esto me faltó: durante dos noches, las de viernes y sábado, ¡uf!, ¿cómo girar sin el triángulo? Ha sido él quien me ha dicho que ponga una cuerda. Porque, hace un mes, antes de sus vacaciones, me decía que me daría el alta. Yo dije: “Ok, pero ¿cómo voy a girar en la cama?”. “Pues pones una cuerda en los dos lados”. Pero, al final, en el gimnasio he visto que hay ejercicios en los que se estiran así. Yo no los he hecho, porque yo puedo estirarme y empujarme desde abajo como has visto hoy. No lo quiero hacer mucho porque me duelen las muñecas. Entonces, de ese modo es más fácil. Mi marido ha puesto la cuerda y así lo hago. Y ahora, esta noche estaba mucho mejor. Pero siempre tengo que hacer como un perrito con una correa y tenerla cerca, porque si la dejo lejos, ¡uf!, tengo que buscarla. Y, después, tengo que evitar engancharla y dormir encima.

Hoy el doctor me ha hecho caminar en las paralelas para ver cómo lo hago. No es nada especial, lo hago y ya está. Él tiene que observarme. Antes has visto que lo hago con mucho esfuerzo, porque tengo que forzarme, porque es muy duro para mí. Pero lo hago, después él lo ve y decide si está bien o no. No lo sé. No me ha comentado lo que piensa. Estaba ocupado con la chica de prácticas. Cuando un médico viene con alguien de prácticas, no puede hablar contigo de verdad. También estaba con ella presentando: “Esta paciente no sé qué”. Aunque estaba por mí, como estaba en las paralelas y contigo, era una visita rutinaria. Un día cargado, pero muy bien. Ha venido para mostrarle este caso a la chica de prácticas, pero a mí no me molesta. Siempre me encanta ver a mi médico. No contaba con verlo hoy, para mí ha sido una sorpresa fantástica: me ha encantado verlo. Así se lo he dicho: “¡Me encantó verlo!”. Ya está. Pero no más, porque no me ha dicho nada más, solo verlo y ya está. Pero me encanta este médico: es divertido. Tengo suerte, porque es divertido. No sé los demás qué pensarán de los otros: tendrías que hablar con ellos. A mí me encanta negociar siempre los medicamentos con él, porque yo no tomaba medicación y ahora sí la tomo. Una mañana, hice fotos para ver qué tenía que tomar. Ahora la tomo para la pierna y ya está. Nunca más. Tenía un doble problema: tuve una rotura muscular debajo que empezó a hinchar mi pierna después de una semana en el hospital de neurorrehabilitación; después, vieron con una resonancia y otras pruebas que tengo una calcificación en las caderas seguramente desde antes de mi infarto. Hace ocho años, empecé a no caminar recto, a cojear. Después, hice yoga y ejercicios de todo tipo, me puse bien, pero siempre me dolía la cadera. Por eso, tenía una calcificación. La estuve tratando con un tratamiento, pero ahora ha bajado aquí, en otro sitio. Pero esta requiere seguir con otro tratamiento que se disuelve –o eso es lo que he entendido– y ahora está



bloqueando un poco la circulación de la sangre. Quizá pensarás que no he entendido nada, pero es lo que he entendido. Entonces, por eso estoy hinchada, porque la calcificación es tan dura que no se puede deshinchar. No sé qué me hace la medicación en realidad. Me la ha pautado por siete semanas más. Después de eso, no voy a tomarla más y vamos a ver qué pasa. Creo que está así porque hay dos cosas, porque si solo hubiera una causa, ya hubiera bajado. Pero como están las dos cosas y las estoy tratando con medicaciones, el cuerpo tiene que reaccionar.

Me han dicho que puede que tenga dolor neuropático. No lo he pensado nunca, pero ellos quizá lo piensan. Porque *es dolor*. No sé si es neuropático, porque se me ha hinchado la pierna. Para mí, es un dolor, dolor. Un dolor que ahora, por ejemplo, es más duro que una molestia. No tomo nada de ibuprofeno. Para los brazos, tendría que tomarlo, pero no lo voy a tomar. Aguanto este dolor. La gente, en general, toma ibuprofenos porque no quiere sentir el dolor. Yo soy otro caso: prefiero sentir dolor a un nivel, porque si no sientes que tu hombro te duele, vas a hacer un movimiento que va a dañarte más. Entonces, ahora voy con cuidado con mis hombros. Por eso, no tomo ibuprofeno. Y por el estómago, porque si no, tendría que tomar un protector de estómago. Por ejemplo, en el hospital, me dolía tanto la espalda que una vez me dieron enantyum, tramadol. Es verdad que lo pedí porque no podía ni dormir. Pero una vez y ya está. Después, aguanto un nivel de dolor, pero si no aguantas más, hay que pedir algo. Pero la medicación que tomo ahora es de largo tiempo y es para mejorar mi pierna. Espero que pase algo, pero no lo sabemos todavía. Esto es el presente. Pero quiero seguir la rehabilitación. Yo no quiero parar por estas cosas. Cuando tenía, por ejemplo, un bulto de úlcera, el miércoles de la semana pasada me decían: “Te tienes que quedar en la cama”. “Ah, no. Yo quiero ir al gimnasio, son mis últimos tres días, no quiero quedarme en la cama”. Cuando vieron que, sentada, la úlcera no tocaba la silla, me dijeron que podía ir, que no iba a afectar la úlcera. Ahora me pongo siempre así, de lado, y tengo menos. Por eso, esta mañana me decían que tengo que dormir bocabajo. Si lo hago así, se me va a curar más rápido. Pero es muy duro quedarte bocabajo en mi estado. Para hacerme las curas, no he comprado el aceite, pero no es una úlcera en la que tenga la piel roja. La piel está bien. Solo tengo un bulto que ya es más pequeño, y estoy muy contenta. Porque es un esfuerzo dormir de este lado. Es la posición, lo que puede ayudarte.

Siempre he pensado que la comida es muy importante para curarnos, para sanarnos de una enfermedad. En el hospital general, en una ocasión, les pedí caldo y no me lo quisieron dar. Ahí, la nutricionista, fatal. Esa mujer no sabe comer. Finalmente, me dieron caldo como yo pedía. Salí con caldo y compota de manzana. Después, pedí seguir con caldo en el hospital de neurorrehabilitación y me lo dieron. Y huevo, porque, como hago deporte, tengo que comer proteína. Luego, yo normalmente soy vegetariana, pero comí huevo y ternera para los músculos, para la fuerza. Necesitaba proteína buena. Por eso, en el hospital de neurorrehabilitación, he engordado cuatro kilos. ¡He comido tanta ternera o hamburguesa! He comido siempre ensalada, pero con proteína. No sé cómo lo he hecho para engordar porque no como pasta. Pero he engordado y ya está. Yo me veo bien. Para mí, estar bien de salud es más importante. No me interesan estas cosas, como por ejemplo que tu culo ya no existe. De verdad que para mí es más importante que tengo buena salud y buen ánimo para que el cuerpo esté bien. Comer bien. Desde que estoy en casa también

como equilibrado y estoy contenta porque sigo un buen ritmo: no como compulsivamente. Tampoco podría ahora. No sé por qué he engordado: es muy raro. Para mí, en el hospital, la comida era como un ritual: “¡Llega la comida!”. Te gusta comer. Es un evento, pienso que para todos, como un placer. ¡Como no haces sexo! Están el sexo y la comida. Bueno, y otras cosas: la cultura... Y como no vives nada de eso, ¡ahora solo te queda la comida, como vivir, como si fuera la sexualidad! Yo siempre he pedido ensalada como primer plato si no había brócoli o algo así, o legumbres que me gustan. Hay gente que no sabe que puede pedir. Por ejemplo, en el centro, había gente quejándose: “¡Pero pides ensalada y ya está!”. “¿Ah, sí?”. “Sí, sí, ensalada y ya está”. Otro día también pedí tener ensalada de segundo porque no me gustaba lo que había. Solo hay que entrar a preguntar lo que puedes hacer. Estuvo bien la comida en el hospital de neurorrehabilitación, porque pregunté, cambié, dije que tenía alergias, lo que no me tenían que dar. Son muy atentos. En el hospital de neurorrehabilitación hay muchos pacientes gordos. ¿Por qué no hacen una dieta? ¡He visto gente que no puede caminar por el peso! No porque no podría. Es una discapacidad por tener sobrepeso. Tendrían que hacer una mínima dieta. Que les convenzan: “Mira, contigo haremos una dieta para quitar quince quilos y vas a caminar, vas a avanzar mejor en la rehabilitación”. Explicar esto cuesta muy poco. No lo hacen. No lo tienen claro. Te hacen comida muy buena, a mí me gustó, pero no saben de nutrición. También es verdad que hablan eso y después viene la familia con pasteles. ¿Qué puedes hacer? Es verdad que no puedes, porque no es un hospital, no está cerrado. Pero es una pena que hay gente que, con solo perder quince quilos, se podría mover mejor. Lo he visto: es por el sobrepeso que están más debilitados.

Yo llegué a casa el viernes pasado. Me fui del hospital de neurorrehabilitación a las cinco de la tarde, después de las actividades. Ya me había despedido mientras estaba haciendo la bolsa. Vino este amigo, que me gustó mucho, y con otros tomamos un café mientras esperaba la ambulancia. Estaba muy a gusto de salir. Hasta el final, estuve a gusto y ahora sigo a gusto. Soy un caso aparte, porque si hablas con los demás, es verdad que me siento que, para ellos, es negativo: “¿Cómo puedes estar así?”. Para ellos, que no camine y acepte mi situación es negativo. Allí congenié con tres personas y quiero mantener el contacto. Esta mañana, en la ambulancia, he hecho un grupo “Familia del hospital” con esos dos chicos que están allí todavía para motivarles. En el último mes, hemos hecho siempre juntos las actividades. Hoy no lo he leído todavía, no he tenido tiempo. He tenido que comer, ahora estoy contigo, tengo a la niña... Mi teléfono no es lo más importante de mi vida. Por eso, siento no haber contestado el mensaje que me mandaste ayer: tenía muchos de amigos que ya saben que ya estoy en casa y quieren venir a verme. Me preguntan: ¿Cuándo puedo llamarte? ¿Cuándo puedo venir? Yo estuve todo el día ordenando con mi familia. Mi teléfono, en silencio. Yo no soy muy de teléfono. Respondo todo, pero luego. Voy a escribir a un compañero después de hablar contigo, porque no me gusta mezclar historias, dispersar mi cerebro. Me gusta vivir en el presente: ahora estamos aquí y cuando tenga tiempo vamos a responder y dárselo a él. No tenía tiempo de hacerlo. Yo no me siento parte de un grupo superficial de “gente que ha pasado por el hospital de neurorrehabilitación”. Durante estos meses, vi que al principio había un grupo de pacientes en el que yo estaba. Bajaba con ellos a la cafetería. Pero después de que me pasara lo de la pierna, yo tenía que descansar siempre. Vi que siempre hay cambios de

grupo, como ciclos. Ahora había un buen ciclo, justo cuando me he ido. Es una pena, porque me gustó mucho. Pero bueno, es así.

Estos días, hemos estado organizando y tirando muchas cosas para una futura mudanza. Hemos movido mucho el salón, donde duermo. También hemos reorganizado los armarios del baño. Los estantes de abajo, que antes eran para mi niña, ahora son para mí. Ella ahora es la que es alta. En la cocina, también. Todo eso hay que adaptarlo, y se necesita un tiempo. Ahora estamos bien, porque ya puedo pasar por el salón. Hay que ordenar y revisar todo, pero tengo ideas. Cuando vuelvas, vas a ver los cambios. Para mudarnos, tenemos que meter todo en cajas. Voy a empezar a ordenar aquí y a hacer cajas para no tener que hacerlo dos veces. Estamos pensando mudarnos a otra ciudad. Habíamos pensado ir a otro país europeo, porque tendría más ayudas. Siempre hemos pensado en volver allí, pero al final nos quedamos por la niña. Como ella nació aquí, hemos decidido que lo haremos después de su bachillerato. No sé dónde va a estudiar, pero ya no estará atada a nosotros. No necesitará la presencia parental. Por el momento, nos quedamos aquí. Queremos ir a un sitio llano, con mar. Vamos a ver si lo conseguimos en esta otra ciudad cercana, que ya nos gustaba de antes. Después, me gustaría porque significaría una vida más entera para mí, para mi estado actual, para mi alma, necesito el mar, la libertad. Para mí, la libertad está ahí, en un sitio sin mucha gente. En verano está lleno, pero puedes salir, en general, es todo plano, no hay árboles, pero consigues llegar hasta la explanada de la playa, puedes salir. Esta idea vino porque salí del hospital de neurorrehabilitación una vez a la calle, y me di cuenta de que soy una vulnerable horrible. No puedo existir sin ayuda. Es horrible. Hicimos una salida cuando tenía la pierna hinchada y flipé. El sábado, un auxiliar, me llevó al hospital para hacer una ecografía vascular. Entonces, con solo la subida hasta el hospital con el auxiliar, me di cuenta de que sola no podría. Y me di cuenta de que así no quiero vivir. Quiero no tener miedo cuando salga. Entonces, pensé en la ciudad a la que nos queremos mudar y se lo comenté a mi familia. Y mi familia dijo: “Ah, pero hay un barrio aquí que está bien también”. “¡Pero allí hay mucha gente!”. Yo no quiero gente. No sé por qué. Del hospital de neurorrehabilitación, me gustó que todo estaba tranquilo. Quiero esa tranquilidad. Una de las primeras cosas que pensé cuando volví a casa es que tenía miedo de salir a la calle. Tengo mucho miedo a salir. Esta mañana me he sorprendido de no tener miedo cuando me ha dejado sola el chico de la ambulancia para desplazar el coche. Podía manejar mi silla por la acera. Pero, al principio, como he puesto este miedo en mi cabeza, que no quiero moverme sin alguien, he visto: “Ah, no tendría que tener tanto miedo. Tendría que probar”. Pero como hay tantas cosas a hacer todavía, salir por mi barrio no es lo primordial. Voy a salir, pero no ahora. Si salgo, lo haré siempre con alguna amiga o alguna persona. Ya habrás visto al salir por aquí que no podría subir sola. No puedes. Puedes, pero... Ahora quizá tengo menos miedo que antes, pero tiene que pasar tiempo para que esté más segura. Pero está bien.

Ahora, es verdad que, como van a venir a visitarme, vamos a salir. Siempre después de las seis, porque antes tengo que estar en la cama, como ahora contigo. Tumbada, haciendo la siesta. Me da risa. Tengo que descansar. Veo claro que tengo que descansar: ayer hice una siesta, después te sondas y luego hiperactiva en casa. Si vienen amigas, estará mejor después de las seis. Algunas amigas ya me han visto después de mi lesión. Es muy

interesante que había gente que yo no quería ver, con quien yo no quería estar en contacto. Hasta hoy. Ellos piensan que son amigos, pero para mí no lo son. Antes, tampoco quería estar con ellos, pero no sabía cómo echarles. Cuando te pasa una cosa así, ya no haces buena cara. Dices: “No, gracias”. Hay mucha gente en mi vida, padres, que aguantas por tu niña. A ti no te hace falta para nada esta relación. Ahora, enseguida dices no, cierras la puerta. Después de mi infarto, los verdaderos amigos los tengo presentes y la relación es más fuerte, se ha profundizado mucho durante estos meses. Los otros no me hacen falta. Los verdaderos van a venir. Hay una lista. Son muchos. Algunos no vinieron al hospital de neurorrehabilitación por COVID, pero seguimos en contacto. Tengo una amiga desde el principio de estar aquí en Barcelona que no vino porque estaba enferma. Ya le dije que ya vendría después a casa. Las amistades que no han estado en contacto directo con la silla o con la cama en el hospital de neurorrehabilitación, se ponen un poco: “Oh... ¿qué pasó? Siento mucha pena por ti”. Pero las demás, que te ven en el hospital y te conocen, tu ambiente, lo llevan bien. Te ayudan. Una amiga japonesa me hace masajes y todo. Todos te dan mucha energía. Hay una madre amiga que siempre está muy ocupada, tiene mucho trabajo, tres niños... Casi no nos vemos nunca. Cuando se enteró de mi caso, vino al día siguiente para verme. Esa gente muy importante, de golpe, ves que: “¡Wow! Es una amiga”. Te das cuenta de quienes son los amigos. Este cuadro del faro que tengo en el salón, me lo ofreció otra amiga de la comunidad de mi país de origen en Barcelona. Se enteran y vienen enseguida a verte. No por curiosidad. De verdad. Es muy interesante todo mi alrededor, quién se ha enterado de mi caso. Han sido muy atentos, quieren ocuparse de ti. Qué bien. Con mis amistades, puedo hablar de todo. Por ejemplo, si tengo dolor, como no es un tipo de dolor que genere disgusto, puedo hablarlo. Además, quieren saberlo porque es algo que puede pasar a cualquiera. No puedes saberlo. Lo único que pasa es que, como tenía una vida sana, no pensaban que me pudiera pasar esto a mí. No saben cómo es posible. Es muy místico. No pueden imaginar que me pasó todo esto. Como estaba muy activa, no pueden imaginar verme en una silla de ruedas. Es algo extremo para ellos.

## **9 de diciembre de 2020**

*Relato construido a partir de un encuentro virtual desde casa al mediodía.*

La narrativa me ha gustado mucho, me ayudas mucho con esto, porque hay cosas que ya he olvidado, y para mí ya hace mucho tiempo. ¡He vivido tanto! Hace tres meses y he vivido tantas cosas... Cuando estás en rehabilitación, tu cuerpo cambia, tú cambias y tu alrededor también, porque estás más viva que en la vida normal, que los demás. ¡Encontré tanta gente nueva! Mi vida durante el COVID ha sido “¡Viva la vida!”. Es muy interesante.

No hay muchas cosas a cambiar. Son más bien detallitos y no vamos a perder el tiempo con esto, más bien avanzamos. Tampoco estamos escribiendo un libro, porque hay cosas que se repiten y que podrías quitar si es que lo vas a presentar, para que no sea tan largo. No me molesta. He visto una expresión que quizá tiene más que ver con mi castellano. ¿Qué significa “yo no pongo peros”? Yo en ese contexto quería decir que como estaba

contigo y en las paralelas, era una visita rutinaria. Habrá que poner esa frase en positivo, porque ahora no dice mucho a su favor. A mí me encanta ver a mi médico. Ahora, por ejemplo, no lo veo, y eso es un problema. Es imposible hablar con él, y eso hay que apuntarlo. Lo he llamado varias veces y no me pasan con él.

Lo que ha cambiado en estos meses es el entorno, porque el entorno de la hospitalización es una burbuja. Cuando nos vimos, todavía estaba en la burbuja del hospital de neurorrehabilitación. Ahora, estoy empezando a volver a la normalidad real, a la vida real. Es muy bueno. Me gustó mucho el ambulatorio, pero a mí me gusta todo. No soy muy negativa. Después del ambulatorio, hay pacientes que dicen: “¡Queremos más, queremos más!”. Yo traté de tener más, pero al final estaba muy contenta de organizarme en casa, de hacer la rehabilitación a mi ritmo. Y de mi bolsillo, porque no te lo paga la seguridad social y no tengo mutua. Pero estoy organizando mis días fantásticamente. Estoy haciendo rehabilitación intensa una vez a la semana en otro lugar. Voy sola con el autobús, con el metro... ¡Yo salgo sola de casa con una silla *sin* motor! Estoy muy orgullosa. ¡Al principio, tenía tanto miedo de salir! Tengo muy buenas amigas. Juro que veo la vida... Han venido a buscarme para ir juntas, descubrir, ir al mar con transporte público... A sitios lejos de mi casa que puedo manejar. Es un manejo de silla durante horas, fuera. Ahora, me he organizado bien mi rehabilitación hasta que vuelva al hospital de neurorrehabilitación. Tengo ganas de volver en febrero. En enero, tengo una revisión con mi médico. En febrero, volveré allí por algunas semanas a hacer el ambulatorio. Tengo que volver para mis bitutores, porque como mi pierna todavía estaba hinchada, no podían hacerme los definitivos. A ver qué tal. Pero como estoy avanzando en mi rehabilitación, no sé qué va a pasar en febrero con mis piernas. Me gusta este sistema de mi médico: volver después de algunos meses. Porque te recuperas, sabes que todavía no estás en el estado definitivo de tu discapacidad. Estás trabajando tu cuerpo y tu mente: todo. Cuando vuelva en febrero, ya veremos qué van a hacerme ahí.

A mí me dieron el alta de ambulatorio el 6 de noviembre. Me decepcionó no ver a mi médico ese día, pero el día anterior vino para hacer hacerme mis bitutores provisionales. Tengo en casa los bitutores provisionales. El viernes era mi último día, y el lunes me dijo: “El miércoles volveré a verte”. No pudo venir, y el viernes tampoco. Entonces, eso me decepcionó, porque yo el lunes no me había preparado cuando vino. Y tenía algunas preguntas que no le pude hacer. Tampoco puede contactar con él por teléfono después. Le llamé varias veces para una cosa pequeñita: saber si podía quitarme la heparina o no. Es una pregunta. Yo no soy médica de mí misma, y la dejé hace dos semanas, porque no me dicen nada. Mi médico de cabecera no se responsabiliza de eso. Tenía una cita con un médico del hospital general donde estuve y me dijo que tomara la heparina hasta enero. ¡Pero yo no quiero tomar la heparina hasta enero! Veo que no le sirve a mi cuerpo. Están los médicos y tu cuerpo, y yo noto que no. Quería confirmar con mi médico del hospital de neurorrehabilitación, que me explicara por qué poner más. Pues ya no me pongo más. Lo he decidido. Pero es una pena que no pudiera hablar con él antes de irme. Él tiene otras pacientes, y siempre me ve muy bien. Este es el problema: me ven todos bien. Si no te quejas de todo, piensan que eres la última de la lista de ver. Eso es un problema, porque me prestó un libro y quería devolvérselo. Pero nos volveremos a ver en febrero. Yo lo olvido todo.

La psicóloga me llamó hace dos semanas, pero yo no tenía tiempo de hablar con ella porque estaba saliendo para ir al mar, con una amiga que había venido a buscarme para ir juntas. Le pregunté si podíamos hablar en otro momento porque me estaba yendo. Vio que estoy muy bien y no me ha vuelto a llamar. Pues ya está. La asistente social me llamó un día para decirme que no puede ayudarme. “Tú tienes que llamar a la asistente social de tu barrio”. Pero no me pasan con la asistente social de mi barrio por el COVID. Ella podría haberle dicho que me llamara. Bueno, tengo que organizar mi vida y ya está. Ella solo hace tareas burocráticas, papelitos. Pero mis papeles del grado de la discapacidad tampoco avanzan. Están parados. Todo parado: la administración, COVID, no lo llaman... Pero bueno, nos desplazamos con el coche en los aparcamientos normales, y puedo bajar. Solo es que estaría bien tener ya la tarjeta de discapacitado para poder aparcar en mi barrio cuando está todo lleno. Yo vivo aquí y mi coche no puede circular. Estas cosas para ayudarme mínimamente. No es pagarme, es la pegatina. Conduce mi marido, no tenemos el coche de discapacitado. Estoy esperando mi graduación, y mi valoración de grado. Hay que esperar y después ver si puedes comprar uno con ayuda económica. Por el momento, vivimos de un sueldo y tengo que pagar la rehabilitación privada, porque no voy a parar en casa después del hospital de neurorrehabilitación: hay que seguir, porque es un proceso. No sé hasta qué momento puedo mejorar. Como siempre he hecho deporte, yoga, danza..., hago danza cada día. Con mi amiga, estamos haciendo una coreografía fantástica ahora. Me gustaría bailar con la silla, pero ahora mismo no hay sitio donde hacerlo ni gente. Más adelante, me gustaría. Ahora lo estoy haciendo todo en casa, disciplinada. Porque el hospital de neurorrehabilitación nos ha dado también ejercicios por YouTube. Hay cuatro. Dos de ellos, los hago seguro cada día. Después, una vez a la semana voy a un sitio de rehabilitación una hora. Te hacen gatear. Estoy gateando mejor que antes. Veo cosas que hago mejor, y eso lo podría hacer en casa. Es una pena, yo me hubiese quedado en el servicio ambulatorio de rehabilitación del hospital una vez a la semana. No más. No sé por qué no te lo programan. Yo me estoy recuperando, yo no estoy todavía: mi lesión no se ha terminado de rehabilitar. Veo cómo avanzo, hay avances fantásticos porque yo lo estoy estimulando intelectualmente también. Estoy muy estimulada.

Un día tuve un bajón. Esto me pasa quizá una vez al mes. Me paso todo el día llorando, y después me recupero. Hay que dar tiempo a todo: si quieres llorar, lloras. Piensas en tu infarto, tu vida, tus cambios... Porque es un cambio de verdad muy grande. Te das cuenta y, a la vez, te acostumbras de verdad a tu nueva vida. Esos días pienso: “¿Por qué yo? ¿Por qué me tocó a mí?”. El título de mi libro será “¿Por qué yo?”. Porque cuando tienes un accidente, tú sabes la razón por la que estás discapacitada. O cuando naces. O cuando te suicidas. Sabes por qué te quedas así. Tú lo has elegido. Pero yo no sé por qué estoy así. ¿Por qué yo? Yo no tenía ninguna razón para tener este estado. No puedo explicarlo. No puedo encontrar la raíz de mi problema: ¿de dónde viene? Los médicos tampoco lo saben. Si tienes un accidente y te quedas discapacitada, te tranquilizas mejor porque sabes por qué te pasó. Yo no pude evitarlo. Bueno, tampoco puedes evitar un accidente, pero sabes por qué pasó: porque había dos coches y chocaron. Te quedas así, te da nervios, pero lo sabes. Yo no sé por qué. Cuando no lo sabes, he encontrado esta reconexión con los pies, para volver a caminar... Estoy en esto, pero me bloquea cuando estoy de bajón.

Todo se acumula. Que no puedas solo trabajar, como antes. A mí no me hace falta ir en bici o estas cosas. Solo veo que no soy tan eficaz como antes. No tengo tanta energía para hacer grandes cosas. Siempre he hecho grandes creaciones. Es todo más minimalista. Es vivir, pero como me duelen mis piernas, tengo que ponerme en una determinada posición... Estas cosas no me molestan en general, pero cuando se acumula y lloro, sí. Son todas estas cosas, y otras, de tu estado actual. Que aceptes todos los dolores, que no duermes bien (pero duermes). Cuando se acumula, lloras todo el día y ya está. Pero yo lloro haciendo ejercicio del hospital de neurorrehabilitación, o haciendo un pastel. El otro día me decían: “¡Has hecho un pastel en tu día de depresión! Wow.”. Sí, porque yo soy hiperactiva. Es mi pasado. Esto no puede cambiar con tu estado. Como sabes, cada individuo, cada caso, cada personalidad, es diferente. Mi personalidad no va a cambiar con mi discapacidad. Yo quiero ser activa y cocino. Antes decía: “¡Qué miedo!”. Ahora no tengo miedo. Al volver con la silla de ruedas a una cocina normal sin adaptación, tienes un poco de miedo. Pero después te acostumbras y ya está. Ahora no voy sola por las calles del barrio, porque estoy perezosa para subirlas, pero podría. Pero no me apetece. Pero bajo súper bien a las paradas de autobuses. Ahora combino mucho autobuses, metros. Yo no descubro sola las rutas. No tengo ganas, no estoy aventurera. Por ejemplo, todavía no he ido al tren. Quiero ir, pero como no quiero ir al centro. No me apetece ir al centro de la ciudad. ¿Para qué? Pero si fuera, iría con una amiga o con mi marido. No iría sola en tren la primera vez. Luego ya sí.

Desde hace un mes o tres semanas, estoy segura de que voy a volver a caminar y no sé por qué. Es muy raro, porque no tengo la conexión que tendría que tener en la médula, pero estoy segura. Como estoy avanzando y estoy sintiendo fuerza en mis piernas. Están en el camino. Luego, si me quedo sin caminar, pues vale. Estoy haciendo en paralelo la vida con la silla de ruedas. Aprendiendo y acostumbrándome. Y la gente se está acostumbrando a verme así. Poco a poco. Los vecinos, la gente del barrio... Es muy importante que progresivamente te conozcan con la silla. Hablo principalmente de las amigas que me conocen desde el principio de mi nueva vida. Lo han hecho súper natural. La semana pasada, cumplí cincuenta años y di una minifiesta (no diremos cuántas personas éramos). Hicimos una fiesta en el mar y otra en mi casa. El mar y la naturaleza son muy importantes para mí. Me llenan mucho, me dan mucha energía y felicidad. Había amigas que querían verme, pero yo no tenía energía para contarles. Estaba muy contenta porque me aceptaron. No estaban: “Oh, pobrecita...”. Los vecinos sí dicen: “Lo siento mucho por ti”. Pero ¿para qué? Me hace mucha gracia cuando lo dicen. Entiendo que me quieren decir que lo sienten. Yo les digo que me siento bien, que estoy en la rehabilitación, rehabilitándome todavía, para tranquilizarles. No les voy a explicar mi vida tampoco, solo tranquilizarles, que no hay que preocuparse tanto. En el barrio, no salgo sola, pero si me cruzo con alguien, se comporta normal. Poco a poco, me conocen todos con la silla. Algunos se muestran sorprendidos, pero me conocen y ya está. Después, si me quedo con la silla, pues ya está. No va a ser en un mes, que voy a caminar o a ponerme de pie como si nada. Quizá será un año o más. Si pasan dos años, tengo que tranquilizarme y aceptar que lo que hago, lo hago con la silla y ya está.

Como te decía, los otros pacientes piensan que soy negativa porque acepto mi discapacidad. Antes, no sentía tan fuerte mi cuerpo, quizá. Ahora tengo más fuerza. En

todo caso, es porque estoy mejorando. Por eso, a mi parecer, notas que vas a volver a caminar. Yo digo eso, pero quizá solo está mejorando tu cuerpo sin volver a caminar. No lo sé. No lo puedes saber. Pero lo que sí es cierto es que hoy hago mucho para volver a caminar. Para volver a ponerme de pie. Si no vuelvo a caminar como antes, me da igual. Es solo ponerme de pie y poder desplazarme algunos metros. Está claro que yo me quedo con la silla de ruedas, pero podría levantarme en casa. Estoy trabajando en ello. No digo que vaya a correr. Por eso, es muy importante adaptarme a la vida con silla de ruedas. Y aceptar. Y salir. Porque cuando salgo estoy contentísima. Es muy importante la autonomía. Por ejemplo, un día lloré porque, al principio en casa, siempre necesitaba ayuda para salir. No me sentía autónoma. Es horrible depender siempre de los demás. Cuando bajas sola a la parada de autobús, ya te sientes genial.

Hoy iré a la rehabilitación en otro centro. Hay un camino que es “un curso de manejo de silla”. Con mis ojos, veo de otra manera las rampas. Busco siempre la más fácil, la más adaptable a mí. No busco el peligro. Cuando llego a este lugar, no hay peligro. Pero, por ejemplo, el otro día en el autobús sí lo hubo, y hay gente que te ayuda. La gente es muy atenta. Ahora me dejo ayudar, porque no lo puedes hacer sola. Lo que pasa es que algunas casas no están adaptadas. Por ejemplo, voy a una terapeuta y no puedo entrar a su portal, abajo. No llego al timbre. Todo eso no está adaptado. Necesito un palo y tocar al timbre. Eso es divertido: todo el mundo está adaptado para los grandes. Quizá puedo llegar con un boli, pero luego tampoco puedo empujar las puertas de vidrio. Si llego sola a casa de otra persona, tienen que bajar a buscarme. No me siento menos por eso. Cuando bajamos en un barrio de Barcelona cercano al mar, había un chico que decía: “Estas aceras no las hacen bien para los discapacitados”. Yo le decía: “Me da igual, está muy bien”. Buscas siempre el lugar por donde puedes pasar. Ya lo veo de lejos. Cuando voy con amigas, ellas no ven que no voy a pasar por determinados sitios. Y me dicen: “¡Es verdad que no puedes pasar! ¡No nos hubiéramos fijado!”. Yo siempre busco la rampa más lisa, sin problemas. Luego, si hay problemas, hay que hacer un pequeño pinito. Te acostumbras, te adaptas, es un manejo de silla para mí.

Todavía no he pedido ayuda, pero lo voy a hacer ahora. No es mi naturaleza pedir ayuda. En la ciudad donde está el centro de rehabilitación no hay nadie por la calle y no puedes pedirla. Es un polígono industrial. Pero en el autobús, algunas rampas funcionan muy mal. Son muy empinadas y me caigo si voy sola. Ahora le pediré a alguien en la parada si puede empujarme. Si no, no puedo llegar. El otro día, el chófer retiró la rampa y todavía no había subido. Me estaba cayendo y un anciano de ochenta años que no tenía fuerza me cogió para que no cayera. Me hubiese dado en la cabeza. Los chóferes van un poco frustrados, pero deberían mirar antes. Hay rampas que tengo que pedir ayuda, manejarme de otra manera, con más fuerza. Eso lo aprendes. Yo todavía no estoy muy ágil en esto. Esto viene con el tiempo, que aprendes todos los tipos de rampa, los bordillos, cómo hacerlo...

En la anterior narrativa, decía que iba a dar dos o tres pasos para la ducha, pero no lo voy a hacer todavía. Ya lo he olvidado. En este piso, me quedo con la palangana. Ahora me lavo en el baño, donde tenemos otra silla con la que mi marido me empuja, y así puedo ir al baño. Ya lo he solucionado. La casa está cambiada. Lo he abierto todo para bailar. Pensábamos mudarnos, pero tengo una niña a la que le gusta su barrio, su escuela. Si nos



mudamos a una ciudad cercana, tendría que cambiar y no quiero. Nos hemos tranquilizado. No mudarnos por mi estado. Nos quedaremos aquí el máximo tiempo, ver lo que puedo recuperar. Porque puedo desplazarme con el autobús. Todos mis amigos viven en barrios lisos. Yo paseo a cada lugar. Todo ello sin Batec, sin motor. Así haces un poco de movimiento, que va bien también. Con el metro hasta el centro hago 20 minutos con la silla *manualmente*. Después, descanso en casa. Ahora, este es mi trabajo: rehabilitarme y descansar. Luego, si puedo hacer algo para mí, para mi creatividad, lo hago. Pero no mucho. Ahora no me preocupa tanto mudarnos porque nos hemos adaptado bien y ya he solucionado la higiene diaria. No pasa nada por el momento. Luego, ya veremos. Lo que nos preocupa es el alquiler, que sube mucho. Habría que bajarlo, porque no es normal en este periodo COVID. Estoy intentando bajarlo para llegar mejor. Como pago mi rehabilitación de mi bolsillo, es difícil.

Conocí el centro de rehabilitación por un paciente del hospital de neurorrehabilitación. Como hablo mucho –todos los pacientes lo hacen en la ambulancia– pues así lo conocí. No fueron los fisios, sino los pacientes. Así conoces todas las informaciones. Justo la semana pasada empecé allí. Estoy muy contenta. Ya diré más adelante cómo va, porque la primera vez es fantástico. Lo pasé muy bien. Como pagas, hay un fisio una hora contigo. Es como estar una semana en el hospital de neurorrehabilitación. Allí lo hacen muy bien, pero como no tienes un fisio todo el rato contigo, mejoras menos: tu cuerpo no está tan activo. En cambio, donde voy ahora, como hay uno por persona, te activas a tope durante una hora. Es por eso que solo quiero hacer una hora: ir y volver son dos horas más. Ya son tres horas de rehabilitación para mí. El transporte público es una rehabilitación para mí: estar atenta a todas las subidas, bajadas... es una terapia.

Poco a poco, he incorporado tres terapias alternativas. Hay una señora, una fisio, que viene dos veces a la semana a darme un masaje en las piernas. También hago reiki y voy al centro de rehabilitación. Entonces, estoy muy a gusto de nuevo. Yo ahora entiendo a los jubilados cuando dicen que no les queda tiempo para nada. Todos piensan que me aburro, pero en realidad hay muchas cosas a organizar: burocracia, la creatividad... No tengo ni tiempo de escribir. Hice más de mi diario en el hospital que ahora. Lo hago con retraso, pero me gusta escribir porque este periodo es muy importante. Si alguien me pide una joya o un vestido, lo hago, pero yo misma no tengo esa fuerza para hacerlo. Prefiero centrar toda mi energía en la rehabilitación. Lo que hacemos con mi amiga de danza es muy creativo. Ya hemos hecho un disfraz. Todo eso también es un tema artístico y va a ser un regalo para nuestra familia. No sé cómo lo vamos a hacer, porque ella está en otro país y lo hacemos todo por Skype, pero vamos a hacer un dúo. Todo es corporal. También dibujo. También leo y escribo. Todavía tengo el proyecto de hacer tres libros y ya he comentado el título. Cada día cambia mi estado y mi punto de vista. El hospital ya me parece muy lejos. Más bien me gustaría hacer un guion para un documental. No solo por mí. También por los demás, porque no conozco ninguno sobre los ictus o este tipo de accidentes. O un guion de una película normal. Presentar como pasa, el desarrollo... Es un proyecto que haré cuando encuentre a la gente.

El otro día cosí para mi niña, pero ya no voy a coser como antes. Normalmente, soy diseñadora y dibujo. He cosido por necesidad, para hacer mis colecciones lo misma. Ahora tengo ideas, pero no tengo suficiente fuerza para coger una bolsa de tela, vaciarla

y después ordenarla. Prefiero la joyería a la ropa porque es más pequeño que los patrones... Me cuesta mucha energía sacar las telas, pero tengo que empezar. Tengo ganas. Mañana va a venir una amiga. Tengo cuatro cajas de ropa para vender y va a poner en su tienda lo que le guste. Ya empezará el desarrollo de volver a mi profesión: la ropa, el vestido... Pero es un proceso. A la vez, no quiero perderme el proceso de mi rehabilitación y coger esta energía. Hay que probar. Estoy en esto ahora. Todo depende de cómo mejora tu salud. Al principio de llegar a casa, me sentía como una enferma. Ahora estoy mucho mejor. Mi salud está mejorando. Cuando sales del hospital de neurorrehabilitación, no estás recuperada. Quizá habrá casos que sí, pero yo no.

Por suerte, mi pareja me ayuda. Costó, pero ahora va todo bien. No necesito mucha ayuda, pero en lo que sí, él lo hace bien. Yo no hago cosas que los fisios y auxiliares manejan mejor que él. Por ejemplo, yo no me siento en el suelo para pasar a la silla en casa. Con él, lo probamos una vez y nunca jamás. No quiero romperme los brazos ni tener otra lesión. Entonces, hacemos aquello con lo que me puede ayudar. Me empuja en el baño, me alcanza los platos a los que no llego en la cocina, etc. Todo lo que los dos hacíamos juntos antes, él lo hace solo ahora: la compra al súper, la compra para la niña, la acompaña al dibujo, etc. ¿Qué puedo hacer? Como la niña ya no es un bebé y quiere estar más con sus amigas que con sus padres, solo lo necesita para acompañarla. Por eso, no pasa nada. Lo que me preocupa es el sueldo, pero ¿qué podemos hacer? Hasta que no tenga una pensión, no podremos ajustar y tener un poco de margen para al menos pagar mi rehabilitación privada. Porque hay que seguir. Porque yo solo voy a otro centro de rehabilitación una vez a la semana y pago a una terapeuta alternativa. Después, yo soy autodidacta con la terapia. Y una amiga hace el resto. Si lo pagas todo, son como 1000 euros al mes, mucho dinero para alguien que no tiene nada y paga su alquiler. Si le pasara a mi marido ahora, no sé qué haría. No sé qué hacen los demás en este caso. ¿Qué hacen hasta la valoración de la graduación? No sé qué van a certificar. Yo puedo hacer un trabajo de dibujo o algo así. Me esfuerzo y lo hago en la cama, porque no puedo dibujar sentada porque me duelen las piernas. Yo vivo con dolores. Neuropáticos, quizá, pero dolores. Este dolor se olvida cuando estoy haciendo una actividad. Pero si estoy sentada y tranquila dibujando, no puedo concentrarme: me duele. Es algo que todavía está así hoy. Quizá mejore en algunos meses, pero no lo sé. Me gusta hacer mi joyería con piedras porque me transporta a otro mundo y estoy bien: no me duele nada. Es interesante que, con las piedras de cuarzo, que se usan para sanar, no me duele tanto: me hacen bien.

Tengo la pierna hinchada, todavía. Hoy lo está menos que cuando nos vimos. Esta mañana ha pasado mi fisio del ambulatorio y es muy buena. Me ha dado un masaje y me ha dicho: “¡Oh, está menos hinchada! ¡Ayer lo estaba más!”. De verdad que tengo suerte con la gente. O quizá soy así. Mi médico ya me dirá en enero qué tal. Cuando nos vimos, estaba muy frustrada con la medicación. Como estaba en ambulatorio, hablé con mi médico y la seguí hasta el final. Desde hace un mes y medio, ya no la tomo. Tampoco tomo tantos laxantes como antes, porque algunos eran muy fuertes. Con la alimentación, voy mejor. Hoy solo tomo una aspirina por la mañana. El médico del hospital general me dijo que era mi cuerpo. Entonces, dije: “Vale, entonces tengo que organizarme”. Luego, leí los prospectos de los medicamentos para saber qué hacía cada uno, y vi cómo los podía dejar cambiando mi alimentación: “Si tomo fibra, no tomaré este, que es un laxante”. Bueno,

mejor no hablar de este tema. La cuestión es que estudié y solo me he dejado la aspirina. Tomo omega 3 y vitamina D. Me atraen más las vitaminas que la medicación, pero también la he tomado para las calcificaciones. Creo que mi médico lo ha hecho bien con eso, y para eso no conozco nada más.

Todavía me sondo, pero ahora puedo hacerlo dos horas más tarde de lo previsto y no me hago pis encima. También, el día que me toca ir al baño, puedo hacer pipí en el váter. Me han dicho que no conviene empujar mucho, pero lo hago así, naturalmente, cuando voy al baño cada dos días, y después no me hago pis encima. Algo funciona bien en mi cuerpo. Cada persona es un cuerpo. Yo escucho a mi médico, no voy cada seis horas a vaciarme, porque podría hacer pipí así, empujando. Pero me dijeron que, si hacía esto, en la calle, podría tener escapes si hacía un mínimo esfuerzo. Por eso lo hago solo cada dos días cuando voy al baño. Eso es una sonda menos, un plástico menos. Eso para el ecosistema no es bueno. No conocemos mucho, todavía. Yo soy mucho más ecologista aquí que en el hospital. Allí, el plástico se usaba a montones. Estaba bien, porque es más limpio y había riesgo de tener una infección. Aquí en casa, reciclo más y no he tenido infecciones en tres meses. Si eres limpia, las infecciones no ocurren.

A mi hija, como es mayor, estos cambios le han ido bien. Ella está muy bien. Le gusta que esté en casa, pero pasa más tiempo con sus amigas o en su habitación que conmigo en el salón. Pero cuando viene, está feliz. Ahora, lo que propongo es aburrido para ella. Es una adolescente y es muy moderna. Hace TikTok con las amigas. Yo le pregunto si quiere jugar a las cartas, pero prefiere dibujar sola. Antes siempre estaba encima de mí. Ahora ya no quiere dibujar conmigo. Ella se va temprano al colegio, preparo su bocadillo y me despido de ella. Está muy bien tener un contacto desde la mañana. Después, estamos juntas, y veo que está muy relajada. Me decía mi marido que antes de que volviera del hospital de neurorrehabilitación, lloraba algunas veces. Yo no veo ningún síntoma de depresión. Se sienta en mi silla cuando yo estoy tumbada.

Hemos hablado mucho. Básicamente, me siento mucho más relajada en casa. No tengo miedo de salir. Todo eso ha sido con la práctica diaria, que es muy importante. Cuando sales de allí, no tienes práctica en tu nueva vida con la silla. No lo puedes precipitar: esto viene y ya está. Es una pena que no pueda ver mis amigos del hospital de neurorrehabilitación, porque ahora ha salido uno de allí. Otra chica que conozco también salió y no podemos vernos porque no vive en Barcelona. Podríamos organizar algo un día. Hay un chico que ahora vive otra ciudad y me he dado cuenta de que yo no quiero asistir, pero no tenemos espacios para vernos todos. Las personas con las que teníamos un grupo de WhatsApp no viven aquí: uno se ha ido al norte, en la montaña. Otra se ha ido al sur. Otro está en ambulatorio y propuso un día, pero aquel día no podía. Eso es muy español. No tengo tiempo para nada. Ahora vendrá una amiga. Luego me voy al centro de rehabilitación: es una mañana cargada. Hoy nos hemos podido encontrar de esta manera improvisada a la hora que te he dicho, pero porque tú también eres de aquí. Me ha gustado verte por primera vez sin mascarilla. Veo que te has cortado el pelo y me gusta mucho. Es el peinado de moda. Una amiga me decía que podía hacerme algo parecido, pero con el pelo largo.

Si vas a usar algún fragmento de mi relato, prefiero aparecer con un número. No quiero tener un pseudónimo porque no tengo nada que esconder. Tampoco creo que venga nadie

a preguntarme “¿por qué dice eso?”, pero bueno. Prefiero no poner mi nombre real porque entonces podría ser que mis amigos anteriores que no saben que estoy discapacitada se enteren así. No quiero que lo sepan. Me ha llamado una amiga que no puede ni imaginar que yo me siento bien emocionalmente, porque la primera vez siempre piensan que estás en depresión. Yo estoy más o menos bien, porque esto requiere un trabajo personal con el ánimo.

**21 de abril de 2021**

*Relato construido desde el pabellón del hospital de neurorrehabilitación, en las paralelas.*

Las ambulancias son un gran encuentro en información: hablamos, intercambiamos informaciones, etc. Nos ayudamos. Hay un paciente que me ha ayudado mucho a conocer terapias, el quiropráctico, etc. Ahora estoy de nuevo haciendo rehabilitación porque ya tengo las férulas que me faltaban. Veo que a mí me cuesta mucho. Yo tenía como objetivo soltarme de las manos con ellas y poder cocinar de pie, pero es imposible. No es volver a caminar. Puedo entrar en la cocina con el caminador, pero no puedo cocinar con él. Hace un mes que las tengo. Veo que avanzo un poco, voy más relajada.

Ayer te contacté porque te quería contar algo sobre las barreras sociales. La valoración de la discapacidad es una barrera porque no puedes hacer nada. No van a volver a contratarme sin valoración porque no saben cuán discapacitada estoy. Entonces, estás en casa. Me gustó mucho tu intervención sobre las barreras en la televisión, sobre el tren. Es por eso que te he llamado. No sé quién lleva este tema, si tú o la socióloga del hospital de neurorrehabilitación. Ahora veo que ella lleva un proyecto sobre estos temas. Me he apuntado. Yo tengo ideas para mejorar. Lo que estaría bien es que no solo se hablara de barreras, sino que las investigaciones sirvan para mejorarlas. Por ejemplo, me van a dar un grado 1 de dependencia porque me desplazo sola. El grado de discapacidad me lo van a evaluar en septiembre. Ayer, cuando me valoraron el grado de dependencia, se lo dije: “¿Quieres que me quede en casa?”. Porque yo me desplazo sola, pero dependo de la gente que me empuja en las cuestas. No es que sea súper móvil. Si la gente te ve abierta, no deprimida, no lo entiende. Por ejemplo, como dijiste en el reportaje, el metro no te espera hasta llegar a la puerta. La primera vez lloré, porque estás impactada total. Y digo: “Mira, yo no voy a correr con la silla y ya subiré al próximo que pase”. La rampa en el metro es súper peligrosa.

Yo tengo un plan para hacer un centro de encuentro para discapacitados, para gente que va en silla de ruedas. Sería un centro para intercambiar ideas, para hacer terapias alternativas, pintura, danza, artes marciales, defensa personal desde la silla, que es muy importante. Para hacer encuentros culturales, pero a los demás pacientes eso de la cultura no les ha gustado. “Encuentros y ya está”, entonces. Pero a mí me gustaría que estuviera relacionado con el espectáculo, la danza. Ya sé que hay cosas de baile, pero a mí no me gusta la danza contemporánea: que se siente encima de mí un hombre. Quiero informarme también sobre la asistencia personal, así que voy a llamar a la trabajadora social, pero toda la información que puedas aportar estará bien.

La gente con silla de ruedas intercambiamos siempre cosas de salud, como los bebés, pero la cultura falta en la vida cotidiana. Por ejemplo, yo me encontré un chico en silla de ruedas en la playa. Iba con mi pareja. Siempre miro a los ojos a la gente que va en silla. Algunas veces, nos miramos y nos saludamos con quienes vamos en silla. Me decía una amiga que ella no saluda a todos los válidos, pero es diferente, es un mundo. El chico llegó sudando y me saludó. Mi pareja me preguntó si lo conocía del hospital y le dije que no. Es la misma energía. Hay gente a quien no le va a interesar, pero él quería. Porque no hay nada. Él hacía 17 años que estaba discapacitado, y me dijo que a la gente que se queda en silla le encantaría un lugar donde encontrarse. Y a los niños discapacitados también: ¡hay tantos niños discapacitados! Un lugar donde celebrar cumpleaños. ¿Dónde lo organizas para que se sientan bien? En el hospital de neurorrehabilitación te sientes a gusto.

Una amiga me ha aconsejado que vaya a una asociación para conocer los derechos de los discapacitados. Me dijeron que les llevara mi currículum. Se lo llevé. Tengo un currículum divertido. El chico me dijo tres veces: “¿Y no quieres hacer otra cosa además de diseñadora, como coger el teléfono?”. Le dije que, si lo tengo que hacer, lo haré, pero no puedo hasta que no tenga mi valoración. Me sentí mal, porque yo tengo una profesión. Por ejemplo, quiero hacer también informática y un curso de conversación en catalán. Me lo ofreció como curso. Ya hice un curso de informática y no es para mí: eso de las facturas no, por favor. No podemos definir a todos igual. Les digo a mis amigos que me hablen en catalán, pero es difícil. Acaban cambiando. Pero me encantaría aprenderlo, después de todos estos años aquí. Empecé a estudiar hebreo, porque es otro sistema, y siento que estoy rejuveneciendo. También toco el clarinete. ¡Tendré que hacerlo en la calle para ganar dinero! Todavía no lo he hecho, pero me lo planteo si llega el momento que no tengo más dinero. No es normal que ya no me queden ahorros. Porque hay que ganarse la vida. La vida sigue. Yo no quiero una pensión. Quiero trabajar con la valoración, encontrar algo que no sea coger el teléfono. Cuando eres discapacitada, todas las empresas tienen interés en llamarte. Por eso, podría encontrar trabajo más fácilmente en mi profesión. Pero como no tengo la valoración, no puedo. Yo podría dibujar, coser, dar cursos de costura, de patronajes, etc. Ahora estoy metida a tope en la música. He encontrado un grupo. Es también mi profesión, pero normalmente no ganas dinero. No sabía que la valoración de la capacidad para trabajar era algo distinto que el grado de dependencia.

Hay otros factores: la paciencia de tu pareja, económicamente hablando. Él me mantiene ahora y no puede ser. Está muy mal emocionalmente. Ha subido el alquiler de nuevo. No es normal. Hace dos años que no para de subir el alquiler. Eso hace que estemos mal porque solo hace que trabajar y ayudarme: no tiene vida. Yo estoy bien, pero él va mal. Yo quería divorciarme, pero voy a encontrarme en la calle. ¿Dónde voy sin nada? Si sigue así, él va a tener problemas. Un hombre que tiene su sueldo y se ha acostumbrado a sus vacaciones, consumos... ahora no puede vivir. No es normal dejar a la gente así. Tampoco lo es que me dejen volver a casa con un hombre del que yo ya pensaba separarme tres días antes de tener mi infarto. ¿Qué pasaría si fuera un hombre que te maltrata? No sería normal que te dejaran ir a casa con él. Tampoco vigilan, no te llaman. A mí no me trata mal, ya ves que estoy bien. Él no está acostumbrado a mí como discapacitada. No está

bien. Amarga su vida. Si alguien te dice: “Va a ser siempre así ahora...”. Yo estoy bien. Yo prefiero venir sola y con un asistente que me ayude con la ducha dos días. Para él, estar discapacitada es peor que para mí. Me parece que eso no es excepcional. No sé si tener un asistente mejoraría el clima en casa, porque la discapacidad es un añadido. Antes de la discapacidad iba bien la relación para él, pero para mí no. Pero lo que va bien a los hombres no necesariamente va bien a las mujeres. Yo creo que deberíamos separarnos, porque yo no quiero escuchar: “¿Durante cuánto tiempo...?”. Le deprime mi situación, porque es su vida ahora. Yo no quiero vivir en ese ambiente. Habría que hacer un seguimiento psicológico cuando alguien vuelve con su pareja después de quedar discapacitado. Nunca han hablado con mi marido ni con la niña. Mi estado afecta a los dos, no solo a mí. También es verdad que me siento muy agradecida a mi marido, porque él ahora ¡es tan amable conmigo...! Pero amable o no, para mí no está bien, y para él tampoco. Este fin de semana quiero hablar con él de la separación. Como yo duermo en el salón y él en la habitación, ya es como si fuéramos compañeros de piso. No lo podemos adaptar, pero a mí me gusta comer allí.

Tenemos que hablar de las barreras. Por ejemplo, los bancos. Están muy mal. No puedes entrar. Hay algunos en que sí, pero en el mío no. Hablábamos con un amigo que vive en otro país que me dice que en las puertas hay un botón para abrir la puerta. Todas estas cosas se pueden mejorar. Pero la gente es muy amable. He visto ese reportaje donde una chica que va en silla dice que no le hablan a ella. Pienso que no es un ejemplo muy bueno. Cuando vas de pie, tampoco te hablan. Eso no es una barrera, es su caso. Yo no me lo encuentro. A mí la gente me ve, pero no como una mujer atractiva, sino como a una pobre, a una vulnerable. Pero es que soy vulnerable. Si pides, no te sientes invisible.

## **21 de mayo de 2021**

*Relato construido desde un parque cerca de casa.*

Ayer estaba muy cansada. Todas las mañanas desde hace años bailo con mi amiga desde las nueve a las diez, y hoy he terminado antes para leer la narrativa. Fue con ella con quien tuve el infarto. Desde que estoy fuera del hospital de neurorrehabilitación, ya hemos hecho dos coreografías, dos espectáculos, para las familiares y amigas por Skype. Lo hacemos cada temporada: por Navidad, por Pascua y en verano. Estoy muy motivada con ella porque ella baila con otra persona también online. Ella es profesional, yo solo quiero aprender. Ahora, con la silla, me motiva mucho. Han pasado muchas cosas. Tengo tantos proyectos que no lo puedes ni imaginar. Quiero crear una escuela de danza para la gente que va en silla de ruedas. Estoy formándome para eso. Vamos a hacer un curso gratuito en junio y ahora estoy buscando gente que vaya en silla que quiera venir. He mirado por internet. Tenía miedo de salir. Yo, con la danza, aprendí a patinar, y pensé que con la danza me iba a manejar mejor. Bailo modern jazz y eso te da más movilidad, seguridad en el tronco. Entonces, desde que he salido de allí, estoy haciendo mi plan de empresa para hacer un sitio de encuentro para la gente con silla, que puedan hacer varias actividades. En el camino, quería aprender a bailar hip hop. Mi niña iba a una escuela de

danza del barrio antes del COVID. Quería ir, pero no sabía cómo porque no hay autobuses, y por eso no he ido durante meses. Hace un mes, la vida me llevó ahí. Me equivoqué de autobús volviendo de un encuentro con una amiga. Me fui en el sentido contrario, me bajé a la siguiente parada en un lugar que no conozco y terminé al lado de la escuela de danza. Entonces, decidí improvisar y preguntar si había cursos de hip hop para gente en silla. La chica que lo lleva da cursos para la gente con cáncer en los hospitales y yo no lo sabía. Me dijo: “¡Esto lo podemos hacer aquí: vamos a montar algo!”. Y lo estamos montando. Hay una coreógrafa con la que bailamos juntas. Yo voy a hacer el calentamiento, un poco de manejo de silla, el mínimo, dar confianza a la gente de que va a estar acompañada. Hablaré con los amigos. Tengo a uno muy deprimido, el pobre. Pero no podemos ni hablar por teléfono. Hablamos por WhatsApp. Hace dos semanas que dice que me llamará, pero no lo hace, así que creo que no está animado. Yo le escribo siempre cómo está y me responde enseguida, pero no hay continuación. Es muy difícil contactar con los amigos ingresados desde fuera del hospital de neurorrehabilitación. No sé qué problema hay. He escrito a otro porque quiero a gente para bailar. Él vive con su padre fuera de Barcelona y no puedo ir a su pueblo, pero le he dicho un sitio donde sí puedo ir, no hace falta que venga hasta aquí. Yo puedo coger el autobús o ir al mar. Es difícil encontrarse con la gente. Su ritmo de la semana es muy intenso, y están acompañados, pero vamos a improvisar. Al final le escribiré. Yo me he acostumbrado al estilo español, hay que hablar cuando el plan ya está definido: “La semana que viene nos vemos, empezamos el curso a esta hora...”. En septiembre, voy a ver cómo lo hago.

Me llamaron de la asociación para ver si ya había encontrado trabajo. Le dije que estoy buscándolo. Me pusieron en un curso de informática que no quise seguir y le dije que eso no era para mí. Me dijo que podía ir a hacer un curso de catalán, pero prefiero hablar en catalán con una amiga. También les digo a los fisios que me hablen en catalán. Yo lo entiendo, pero no me sale hablarlo. Le dije a la chica de la asociación que había vuelto al hospital de neurorrehabilitación para rehabilitarme y que todavía no he encontrado un trabajo *adecuado a mi profesión*. Hay mucha gente que solo puede coger el teléfono y les da la oportunidad la administración, pero yo tengo una profesión. Yo busco en eso. Entonces, me dijo que, si encontraba un trabajo, se lo dijera para poder acelerar la valoración. No es justo. Por otro lado, me tienen que valorar la discapacidad. Van a hacerlo en septiembre. Hasta entonces, quedo colgada. Pero si quiero dar los cursos con la chica de la danza, tiene que emplearme. Y ella no va a contratarme como *válida*. Les he escrito a la asociación que esta chica me quiere contratar tres horas a la semana. En septiembre me van a ver. Yo tengo este aspecto normal, pero no creo que pudiera trabajar más de cuatro horas, media jornada. Tengo dolor neuropático en el culo y por eso pienso que es importante levantarse y caminar, dar algunos pasos. Muchos ratos, estoy en la camilla con las piernas rectas. Por eso, podría trabajar cuatro horas. Cuando estoy sentada mucho rato, me duele el culo, porque cambia tu morfología. Encontré a una mujer muy motivada que hace algo con eso, pero no vive en Barcelona. Si viene al hospital de neurorrehabilitación para revisión, puede venir aquí también. Voy a hacer un buen grupo.

La gente ni imagina que después de más de un año, no tengo la valoración. No pasa nada. Ahora ellos están formándose, el contrato sería a partir de septiembre. Ella está haciendo un baño para discapacitados, poniendo una rampa. Ella tiene licencia para dar cursos a gente con discapacidad. Veremos si quiere contratarme y entonces le diré al chico de la asociación que quiere, pero no puede porque no estoy declarada como discapacitada. Es una injusticia. Es por eso que se provoca el trabajo en negro. Si no te valoran, vas a trabajar en negro.

Cuando sales, no te das cuenta de que no te hace falta la compañía, puedes resolver las cosas. Pero yo, ahora, en este aspecto, me han dado el grado 1 de dependencia. A mí me hace falta ayuda, pero piensan que no. ¡Yo no camino! No sé qué ayuda podré tener con eso. Porque yo soy dependiente para muchas cosas. No es justo que por el hecho de que te vean segura, positiva y que no te deprimes en tu cama, piensen que no. ¿Hay que mentir? Yo no quiero. Yo no puedo mentir. Algunas amigas me decían que le dijera a la chica del grado de la dependencia que estoy muy mal, pero no puedo hacer eso. No soy así. Tengo que hablar con mi asistente social para ver qué ayudas puedo tener con el grado 1, ver si al menos puedo tener una chica de la limpieza para mi casa, porque está muy sucia ahora. No puedo limpiar 100% y mi marido ya hace su máximo. Él no puede hacer todo. Sin él, no podría vivir. Y eso tampoco es justo. Es catastrófico. Si tuviera una chica de la limpieza, estaría feliz. No la puedo pagar. Tengo una amiga que viene a darme unos masajes. Su marido es arquitecto y ella ahora está de ama de casa. Me dice: “¿Pero él no podría hacerlo?”. Le digo: “Imagina a tu marido, que trabaja y limpia”. Mi marido ya hace mucho, no puede más. Hace una limpieza superficial. A parte de eso, no necesito más apoyos. Mi marido baja a buscarme a la parada del autobús para subir una calle. El otro día lo hice sola y me dijo: “¿Cómo has entrado?”. Le gusta salir un rato, si no, no sale porque trabaja online. Entonces, le pido que me venga a buscar. Lo hago por él.

Yo quiero vivir entera, ir a Las Islas unos días. Encuentro barreras sin parar. La gente no se da cuenta de que estamos entrando en una dictadura abierta. Fui en autobús al aeropuerto porque no cogen el teléfono para dar información sobre cómo coger un avión. Llegué y me encontré el primer filtro: si no tienes billete, no puedes ni entrar en el hall. Le dije a la mujer que yo había ido sola con la silla de ruedas y me gustaría saber las condiciones de las distintas compañías para ir a Menorca en silla de ruedas. Me dijo que tenía que llegar tres horas antes del vuelo y alguien me acompañaría, pero no entendía que yo no puedo comprar un billete si en la compañía una página dice que no y otra que sí. No me dejó entrar por el COVID. La gente estaba en la cola y veía maltratos sin parar. No es como antes ir al aeropuerto. Entonces, no voy a ir a Las Islas en avión. Iré en barco. Con la silla, será lo más seguro. Fui esta semana a preguntarlo: te van a buscar en taxi, te llevan al barco. No me da confianza el camarote y además es muy caro, así que iré en una silla. Como yo ya no duermo en la cama como antes, ya me va bien un sillón grande. También hay baño para discapacitados. El camarote no lo tiene. Iré sola. Tengo que ver dónde dormir. Yo siempre iba a Las Islas, yo quiero envejecer ahí, y tengo una amiga allí.



Ya me han dado el alta del hospital de neurorrehabilitación, pero la ambulancia me vino a buscar aquí el martes y el jueves. Hubo un error, porque yo les pregunté a mis fisios si ya había terminado y me dijeron que sí. Entonces, no fui. Quizá debería haber aprovechado. Si el martes que viene vuelven, lo haré. De todos modos, ya tengo un nuevo plan para sanarme con delfines. Me han incorporado a las puertas abiertas de waterpolo. Como hacía natación sincronizada, el último día en el hospital pedí a la fisio si podía ir a nadar, o a hacer terapia en el agua. El educador físico me propuso ir a la playa para hacer una iniciación de waterpolo. Quería ir a ver el espectáculo de Shakespeare de mi amiga en Las Islas, pero le he dicho que no para poder ir al Waterpolo. Si pudiera incorporarme, estaría muy contenta, porque yo ya quería nadar de nuevo. Por eso, pregunté cómo ir a una piscina pública sola. Tengo que aprender muchas cosas todavía, porque puedo vestirme sola, pero tengo que practicar en casa porque ahí no habría un auxiliar para ayudarme. Para entrar al agua también hay que mantener mi silla, yo me bajo al borde y salgo. Eso me va muy bien, no imaginas lo contenta que estaba. Hacía ocho meses que no iba al agua. Yo ahora nado como un perrito. La depresión no me sube a la cabeza. Como he hecho natación sincronizada, podría tener ese orgullo de: “¡Sabiedo cómo nadaba yo, con los pies!”. Pero es así, ¿qué puedo hacer?, es la vida. Yo estoy muy contenta de poder hacer piscinas. Por eso el educador me miró y me preguntó si quería apuntarme. “Sí, sí, sí”. Está mejorando mi cadera. Yo estoy en un proceso que no está terminado. No podemos saber hasta qué punto puedo recuperarme, pero en el agua me siento muy bien. Entonces, he visto que los delfines te ayudan mucho a mejorar con sus ondas. Tengo que probarlo. Busqué en internet terapias con delfines, y vi que en Turquía tienen grandes instalaciones en el mar. Cuesta 3000 euros, cinco días. Es muy caro, pero voy a ver si hay en Las Islas, porque hay delfines salvajes. Mi amiga me dijo: “Imagina cómo te sentiste en la piscina, vamos a ponerte en el agua en Las Islas”. Yo soy muy soñadora, y ahora estoy mirando cómo voy a hacer con los delfines salvajes: si me pongo con ellos igual me llevan a mar abierto y habría terminado todo para mí, pero sería feliz. Me hace ilusión nadar con los delfines. No tengo nada de miedo. Hay gente que tiene miedo de los leones y los osos, y yo también, pero no de los delfines. Y es lo mismo porque es salvaje. También llamé al parque acuático más cercano donde hay delfines, pero ahora está todo cerrado por COVID y no hacen nada terapéutico. Tengo que buscar delfinarios en España. Tengo que preguntar al educador físico o a los fisios. Hay que probar. Estoy muy abierta. No paro de ver películas y documentales de delfines. En Egipto, he visto que las turistas van a nadar con delfines salvajes, así que no hay por qué tener miedo. Si en Las Islas me pongo en el agua en una cala pequeña y viene un delfín, el delfín viene por ti, porque sienten la resonancia de lo que no funciona y lo que sí. Quizá no va a pasar nada de eso, pero yo soy muy soñadora. Me gustaría buscar un centro con monitor, pero como no encuentro, me tengo que ir directa al agua. Quizá solo encuentre medusas.

Ahora también quiero probar el gimnasio privado asociado al hospital junto con el centro al que voy. Tengo un amigo que hace los dos y voy a preguntarle cuánto vale. Si no hay gran diferencia, al menos iría dos veces al mes. Sigo pensando que volveré a caminar, pero como no sé cuándo, tengo que rehabilitarme. Hay que preparar el cuerpo, moverlo,

hacer gimnasia. Así, cuando llegue ese punto, ya estaré preparada. No te puedes quedar en la cama. Tanto si vuelvo a caminar como si no, hay que mantener el cuerpo, hay que hacer cosas. Del mismo modo que la gente va al gimnasio, yo voy a rehabilitación, y bailo y hago natación. No sé si voy a incorporarme al waterpolo porque me da miedo. El educador físico me conoce, sabe que no me gusta eso de machacar al otro y dar golpes. Yo en las piernas no noto nada. Me gustaría hacer natación, pero vamos a ver. El educador decía que hay otras reglas. El miedo que antes tenía de conocer situaciones nuevas o donde no me siento cómoda se ha sustituido por excitación. Si no lo conozco, voy. Siempre me acompañan amigas. Es una suerte, porque cuando no está la familia extensa, las amistades son muy importantes.

Creo que la familia se ve afectada por este estado también. Lo que me va muy bien es que mi niña va muy bien. Después de un año, nos hemos encontrado de nuevo. Ella estaba afectada también porque con ella tenía una relación muy fusional, quizá demasiado, pienso ahora. Ahora ella ha puesto un muro porque no quiere sufrir, quizá piensa que si vuelvo al hospital voy a morir y ella va a volver a sufrir. Ahora ve que voy más o menos bien. También está en la edad de preadolescente, que tampoco quiere pasar mucho tiempo con los padres. Antes cocinábamos juntas, hacíamos galletas, brioches, y ahora no quiere. Hace cosas para ella en su habitación, bloquea la puerta y no entramos. Es normal, es la edad. Siempre le enseñé los idiomas nativos de sus padres y estudiamos juntas. Hacía los deberes en catalán con ella. Ella decía que todo iba bien, pero al final sus notas no estaban muy bien. Ella no es tonta, pero los profes decían que no lo estaba dando todo, que podría hacer más. Entonces, hemos hablado con ella y le he dicho que íbamos a estudiar juntas porque es muy importante. Entonces, estoy muy contenta porque ahora he visto su dificultad. Ha pasado de primaria a secundaria ahora y dice que durante la primaria no ha estudiado nada. No sabe cómo estudiar. Entonces, ahora le estoy enseñando: le decía que lea una y otra vez y la materia va a quedar en su cabeza, pero no ha funcionado. “Mama, no funciona tu consejo”. “Vale, entonces, ¿cómo hacemos?”. El otro día tenía un examen. El día anterior, a las ocho de la tarde, me dijo: “Vamos a estudiar juntas. Son cinco lecciones”. “Pero ¿por qué no vienes cada día y revisamos lo que has hecho?”. Estuvimos hasta las diez estudiando intensamente. Hizo su examen y fue bien. Ahora también ha cambiado el sistema por el COVID y cada día tienen lección. Entonces, cada día estudiamos juntas una hora y tenemos algo en común. Porque no tiene otras cosas en común con los padres. A mí me gusta tener algo juntas de nuevo, porque hemos estado muy separadas por la hospitalización. Estoy muy contenta y ella también.

Mi marido es un hombre muy bueno, pero está totalmente impactado por esta situación, y yo le he dicho que nos podemos divorciar porque yo no quiero a un hombre amargado por este tema, que espera que yo vuelva a la normalidad. Yo pienso que volveré a caminar, pero yo vivo. Mi marido no me acepta así. Para mí, es doloroso y no es positivo. Yo quiero vivir en positivo. Él me ayuda muchísimo, pero veo que ahora solo trabaja y nos lo gastamos todo, vive como un esclavo y no es normal. Por eso le he dicho: “Nos divorciamos y ya está, vive tu vida, tu economía, y yo veré lo que hago”. Yo quería divorciarme de él antes de mi infarto. Ya he olvidado en qué punto estaba con él. Olvido

estas cosas. Le he dicho que, como yo tenía este plan antes, ahora él no se quiere divorciar. Le preocupa qué pensión tendría que pagarme. Le digo: “Yo no quiero nada de ti”. Solo tendría que pagar una pensión para la niña. Le digo: “Solo quiero que estés bien, y yo también, porque me impacta ver que no estás bien por mi problema”. Él pregunta: “Entonces, ¿has notado algo esta semana? ¿Vas mejorando?”. Ayer, en el centro de rehabilitación, vi que estoy parada. Quizá voy a mejorar, pero no lo noto. Estoy parada en un estado en que mis órganos funcionan, pero mis piernas no. No mejora. Y quizá es así: es mi estado ahora y tengo que aceptarlo. Quizá el ser tan positiva era porque estaba motivada a mejorar y no sé.

Tengo bajones, pero no duran mucho. Puede pasar por la mañana. Yo medito cada mañana con piedras, y algunas veces me vienen pensamientos. Después de la meditación no lloro. Es más bien cuando me vienen pensamientos como: “¿Por qué te ha pasado a ti?”. Luego, no sé cómo tengo esta fuerza para recogerme. Mi marido no lo sabe porque no entra en la vida sentimental. Él solo ve que estás bien, que haces la cocina, que no te falta nadie. El otro día, me preguntaba a mí misma por qué quiero tanto divorciarme. No puedo explicarlo porque no tengo razón, es un hombre perfecto. Mi hermana dice: “Tú eres la única que va en silla de ruedas y se quiere divorciar”. La gente en general piensa que estás con la silla y quieres seguridad. Pero la seguridad, si no eres feliz, no está bien. La gente sin silla tampoco se divorcia y elige la seguridad. Para mí, es más importante vivir feliz. Yo no quiero encontrar a nadie más. Mi marido es muy amable. No es lo mismo que si salieras del hospital y vivieras con un marido que te maltrata y no te ayuda. Cuando una mujer es maltratada, no quiere divorciarse. Es la gente que está muy bien la que quiere. He hablado con mi marido y él está más liberado. Es muy responsable, dice que pase lo que pase, él estará por mí, aunque nos divorciemos. Yo le he dicho que, si encuentra un amor, lo entiendo y no me va a molestar. Aunque no lo sé, porque todavía no he vivido esta situación. Pero hay que vivir. Tampoco me gusta ver que está sufriendo. Él también tiene amigos, pero vivimos vidas paralelas. Vivimos como compañeros de piso. Si yo digo que salimos, lo hacemos. Pero él nunca organiza nada. Él va a cenar con sus amigos, pero yo no quiero ir con ellos. Tenemos amigos diferentes. Yo vivo mi vida y él la suya. Yo organizo cosas por la niña con otros padres y madres. Por ejemplo, este domingo hacemos una salida donde podrán patinar y yo estaré hablando con mi amiga. Lo organizo yo. No soy una mujer en silla de las que la familia dice: “¡Oh, hacemos esto por ti!”. Le he dicho a mi marido que me gustaría un poco más de atención en ese sentido. Yo llego del hospital de neurorrehabilitación a las tres y me gustaría que hubiese cocinado algo. Él trabaja y tiene una hora para comer, le hace la comida a la niña. El otro día le dije que tengo hambre cuando llego, y que tengo que esperar a que él friegue sus platos para poder cocinar. Le pregunté si podría comer un poco antes, y no. Tampoco se trata de que sea como las mujeres que dicen: “Le he preparado este plato a mi marido”. A veces, él prepara algo y yo lo como. También es verdad que yo soy difícil porque no como lo mismo. Nos gustan distintos tipos de ensaladas. Parece un restaurante. Cada uno come algo diferente. Yo como con arroz integral; ellos, con patatas fritas. Yo soy la difícil, porque tengo que prestar atención a todo esto porque ya no tomo medicamentos, excepto aspirina y vitaminas.

Quizá voy a sentirme más entera en este estado sola. No estaré sola, porque siempre hay amigos a mi alrededor. Sola no podría existir. Si vives veinte años con alguien, hay muchos divorcios ahora. Y no hay que explicarlo. Con mi marido, estamos muy fusionados. Por ejemplo, cuando hablamos del COVID, pensamos lo mismo. Pero me falta intimidad. Y a él también, pero no hacemos nada porque él tiene miedo de mí. Miedo de esta situación. No solo se trata de la sexualidad, sino de la intimidad, porque las mujeres somos más cariñosas. Yo no quiero vivir así, durmiendo separados. Y yo pienso que él tampoco: es un hombre, tiene necesidades. A mí me gustaría explorar más, pero él es un hombre muy tímido. Tendría que llevar yo el tema y no tengo energía para eso. Prefiero que el hombre se acerque a mí. Yo no sé. Me parece algo tan natural que no hay ni que hablarlo. Si viene naturalmente, se realiza: no hay miedos. Porque yo tumbada soy hipernormal. Parece como si estuviera tumbada en la playa. Solo es que no puedes caminar. Yo me acepto así, ¿por qué deprimirse por algo que no puedes cambiar? La gente que se queja: “Yo antes era muy guapa...”. Hay cosas en todas las personas que pueden atraer y eso puedes mantenerlo. Tus piernas están como están, y lo ocultas al máximo, pero... Creo que los hombres lo tienen peor en este sentido. He leído que las mujeres tenemos áreas sensibles que los hombres no, para tener orgasmos. Tampoco es que me haya metido mucho en este tema porque no tengo a mi marido en silla de ruedas. Si lo tuviera, me hubiese puesto.

Cuando pienso en por qué me ha pasado esto a mí, pienso en mi familia, en si será genético. Cuando tienes un accidente, sabes por qué. En mi caso, no. Y te preguntas si es psicossomático. Como no estaba muy contenta con mi vida laboral desde hace diez años en Barcelona, cuando solo trabajaba para vivir, cuando me pasó esto, me sentí liberada. Trabajaba en negro y no tengo nada de baja. Nunca olvidaré cuando me llamaron en el hospital estas personas para quien trabajaba: “¿Hay mucho trabajo ahora! ¿Cuándo te vas a recuperar?”. La gente no tiene ni idea y yo tampoco lo sabía entonces. Pienso en cuánto podría ganar ahora, pero no importa. Estaba tan infeliz con ese trabajo, que es mejor así, discapacitada, tumbada en el hospital. Yo ya estaba pidiendo: “¿Me dais un mes para volver a mi creatividad?”. No teníamos la economía para eso. Si hubiese declarado la actividad, no hubiese vivido bien. Entonces, hoy estoy creando: he vuelto a la música, el dibujo, la danza, lo que lleve la vida. Luego, podré hacer de diseñadora para gente con silla. Pero yo no estoy 100% todavía. Estoy activa, pero no puedo realizar mis ideas. Hoy justamente iré a ver a una amiga diseñadora que tiene costureras. Voy a hacer un gran esfuerzo y voy a coser y hacer patronos, pero que ella se encargue de la confección. Si tuviera tiempo y dinero, hubiese vivido como antes de mis modelos. Ahora voy a hacer cosas para otros. Pero con lo del Waterpolo, voy a ver si vuelvo a nadar y veo cómo hacer lo de la cola de sirenita que tenía pensado para ir más cómoda. Habría que grabarme, porque no tengo ni idea de qué pasa con mis piernas cuando nado.

Antes tenía mucho miedo de la calle. Ahora ya veo las rampas por las que tengo que pasar, los autobuses. El sistema del autobús no es muy claro para mí, pero así conozco nuevas líneas y lugares. Prefiero el autobús al metro porque el metro me da claustrofobia: ¿y si me quedo ahí así? Tampoco aguanto las resonancias por el mismo motivo. La

primera, aguanté porque era el primer día, pero no las siguientes. El metro no es tan cerrado, y lo uso, pero el autobús me es más simpático. Me he fijado que, si la acera donde para el autobús es alta, la rampa está perfecta, pero como la acera es muy baja, la rampa está demasiado inclinada. Pero yo ahora pido ayuda a la gente. Ya tengo experiencia y empiezo a subir la rampa y les pido si pueden ayudarme. La gente es muy amable. Desde que tengo esto, encuentro que la gente en Barcelona es maravillosa. Todos son muy simpáticos. También me pasa que jóvenes de la edad de mi niña se ofrecen a ayudarme. Por eso, no tengo barreras sentimentales. También voy sola al supermercado y ya tengo la manera de hacer compras. La gente es muy amable y me alcanzan las cosas si están en los estantes de arriba. Más bien, la barrera al principio es que piensas que no mereces pedir. El psicólogo del hospital de neurorrehabilitación dijo: “Hay que pedir”. Estuvo muy bien un grupo que hicimos con él en agosto sobre la vuelta a casa. Todos querían quedarse en el hospital. Nos dijo que no nos lo teníamos que tomar mal si nuestro familiar no ve que queremos coger el vaso que está arriba, que lo tenemos que pedir. Como es un hombre, conoce mejor a los hombres. Los hombres no van a servirte, pero si lo pides, te dan. A mi marido, si se lo pido, me lo da, pero él mismo no va a pensar. Eso me ha tranquilizado tanto, que ahora pido sin vergüenza, también en el supermercado: “Ah, ¿podrías darme esos chips de arriba?”. Son muy amables. Me ayudan a vaciar la cesta. Por eso, no encuentro barreras de este tipo. Seguro que en eso también influye la edad. A los cincuenta, me va muy bien. En general, las mujeres se anticipan más a tus necesidades. Lo veo cuando me empujan en el autobús: ya están preparadas, quieren ayudarte. Un hombre te ayuda si lo pides.

Me ha pasado que me intenten ayudar sin que lo pida, pero lo hacen cuando me ven sufrir, por ejemplo, con la rampa del autobús. Una vez, cogiendo el metro, un chico me empujó dos veces en dos días distintos. No he visto su cara, solo su voz: “¿Te acuerdas de que ya te empujé hace dos semanas?”. Una vez, un hombre también lo hizo en otra estación sin decir nada. No me asusta, aunque es verdad que te deja en un estado un poco vulnerable. Una vez pasé miedo en los ferrocarriles. Tuve miedo de que me fueran a hacer algo. Me sentí un poco vulnerable. Había mucha gente y dos chicos me ayudaron a bajar. Tenían buenas intenciones, pero estas cosas las sientes. Se bajaron conmigo y pensé que, si me seguían hasta el ascensor, ya estaba. No me persiguieron. Quizá solo querían mirarme porque estaban preocupados. Está bien vivir estas cosas para saber a qué ascensores no quieres ir. Es toda una organización. Quizá por eso, me gusta más el autobús, porque en el metro puedes pasar este miedo. No quiero pensar mucho en eso.

Un día, tenía feldenkrais, una terapia, en casa de una persona. Ahora veo que no avanza y cuesta dinero, así que voy a ir cada dos semanas o diez días. Yo no quería perdérmelo por la lluvia, así que me puse encima una bolsa de plástico y bajé hasta la parada, pasando bajo los techos. Tuve suerte de que no lloviera mucho. Es una terapia de manipulación del cuerpo, como quiropráctica. Así, mueves más fluido y no tienes dolor. Antes de volver al hospital de neurorrehabilitación, iba el lunes, pero a partir de volver, pedí ir el viernes para que me quitara el dolor de usar las férulas allí los martes y los jueves. Además, te enseñan a mejorar los movimientos. Antes, hacía también reflexología, pero eso lo dejo

para cuando mueva los pies. También, mi amiga japonesa me da masajes. Hago también ejercicios en casa de los que me han enseñado en el hospital de neurorrehabilitación. Me gustan esos ejercicios porque son adecuados a ti. Voy a ver cómo sigue mi rehabilitación, en función de lo que pueda pagar. Mis amigas han juntado dinero y me lo han mandado porque no tengo una pensión. Una amiga bailarina vino a visitarme. Hace un mes, me pidieron mi cuenta para podérmelo ingresar. Fue una sorpresa. Por eso digo que voy a intentar ir al gimnasio privado que tienen. Una vez a la semana. Y compaginarlo con el otro centro. También es muy importante la arteterapia: la música, dibujar, aprender un idioma... para el cerebro. Eso es importante para todo el mundo.

Veo a amigas que se deprimen sin este problema, que no es un problema lo que tenemos. Después de un año, te acostumbras, vives y tienes otras cosas. A mí me encanta conversar contigo ahora. He encontrado nuevos amigos, conocidos, otra forma de vida que me encanta. La vida es eso, no asegurarte, infeliz. A mí me tenía que pasar esto para que viviera mejor, con otras oportunidades, aquí en Barcelona, al menos. Todos mis amigos estaban: “¡Oh!”. Pero saben que ya hace tiempo que quería cambiar radicalmente mi vida. Hace cinco años yo quería ir a vivir a Las Islas y mi marido no quería. No puedes construir tu vida. Es mejor no casarse. Tú te adaptas a él: he venido aquí por él, he dejado toda mi vida por él y estaba muy bien. Después, descubrí que ese sitio estaba muy bien para vivir y trabajar y él no quería ir a una isla. “Ok”. Yo le dije a mi amiga: “Yo quería cambiar de vida”. Ella decía: “Pero no así”. “Pero tenía que pasar por ahí”. Ahora no me afecta ver esta diferencia entre cómo me veo yo y cómo me ve la gente. Al principio, sí que veía que decían, afligidos: “Oh, cómo estás...”. Para la gente no es normal tu estado. Los vecinos: “¿Estás mejorando? ¿Mejoras?”. “Sí, sí, mucho mejor”. Ya está. Cortas. No hay que entrar. Si yo voy a quedarme así feliz, ¿por qué voy a hablar con alguien que me ve como una miserable? Los vecinos me dicen que me admiran. Y yo digo: “¿Para qué?”. La gente admira dónde llevo con mi estado. Todos están sorprendidos de que no quiera que me aguanten la puerta. Antes, las señoras me decían que les dolía la pierna y ahora no me dicen nada porque tú eres “el total de comparación”, ellos ya están bien si se comparan contigo. Al principio, sí me ayudaban, pero si ven que tú tienes tu mundo, ya está. Por otra parte, todas las personas de mi alrededor: mis amigas, mi hermana, mi marido... me han dado mucha energía positiva: “Vas a recuperarte”. Pero yo siempre lo repito: tengo estos dos caminos: estoy segura de que voy a volver a caminar del mismo modo que estoy segura de que voy a nadar con un delfín, pero a la vez, estoy construyendo mi vida en silla de ruedas: voy a dar cursos de baile, ahora he pedido más manejo de silla en el hospital de neurorrehabilitación para poder dar confianza a la gente.

Un fisio me mostró algunas cosas que practico para transmitir a otros. Porque saliendo de allí de alta, has hecho manejo de silla y está muy bien, pero yo no subo bordillos ahora. Me he visto más segura, y este chico me ha aconsejado. Yo pido. Allí, veo a mucho paciente que está sentado sin hacer nada. Los fisios tienen mucho trabajo. Si no piensas que te gustaría hacer, no se hace nada. Hay que insistir: “Oye, mi colchoneta”. No es porque estén tomando café, sino porque hay mucha gente. Están a tope. Es mucho trabajo. No puede ser un fisio para cinco personas. No me voy a quejar. Yo soy muy activa. Al

principio, el fisio estaba conmigo, pero yo quiero quedarme de pie y mejorar. En cambio, los otros están sentados. ¡Y es para ti! ¡Si puedes hacerlo sola, hazlo sola! En el otro centro al que voy, no hay que insistir, porque es más individualizado. En el hospital de neurorrehabilitación, estaban enfocados en ponerme de pie con las férulas, y sentarme en el suelo y ahora casi puedo subir sola a la silla. En el otro centro, me preguntan qué quiero hacer. Me gusta que ahí me ponen de pie sin las férulas. Todavía tengo hematomas por ellas. Me las pongo en casa con el caminador entre 15 minutos y 1 hora. Pero en el centro me bloquean las rodillas con otro sistema. No es verdad que no haya mejorado, porque ahora estoy más relajada y puedo soltarme de una mano. Ambos sitios son muy adecuados a ti. Están por ti.

El último día decía que mi objetivo era poder soltarme con las férulas para poder cocinar, pero no lo veo todavía. Puedo soltar una sola mano. Ya veremos. Voy a escribir un libro, ahora está bien después de un año. Mi caso no es conocido. Después de un año, tú todavía no puedes dar pasos y quizá nunca puedas, pero me he dado cuenta de que me va mejor la bañera que la ducha. Todavía estamos buscando piso, y ahora los miro con bañera. El último día en el hospital de neurorrehabilitación les pedí que me enseñaran a hacer la transferencia a la bañera y yo me siento súper bien. Puedo entrar directamente desde mi silla, no me hace falta otra silla. Ya no pienso en entrar en la ducha. Prefiero la bañera porque me permite ser más autónoma, vivir sola en un piso. Es más importante no tener dependencia.

He notado un cambio en la mirada de la gente. Antes, la gente me miraba como a una mujer atractiva. Ahora, la mirada es: “Oh, pobre, la ayudamos”. Es otra mirada, pero hay mirada. A mí me va bien, porque ya tengo cincuenta años. Sería otra cosa si fuera una chica joven como tú y no te mirara ningún hombre. Es distinto. Yo no quiero ligar. Nunca en mi vida en Barcelona había visto un hombre que me atrajera en la calle. Estábamos con una amiga y vi a un chico en silla desde lejos. Me estaba mirando y dije: “No puede ser, wow”. No hablé con él. Y yo hablo con toda la gente que va en silla. Pero si te gusta alguien, no le hablas así. Me sorprendió que en esta nueva vida te atrajera alguien. Nunca en la vida me había pasado, tengo a mi marido y ya está. Y ahora, voy en silla y empieza la vida de otra manera. Quizá porque estamos al mismo nivel, o porque él me miró desde lejos y dije: “Wow, esta mirada no viene de los válidos”. Los válidos dicen: “Oh, qué raro”. Te miran como una pobre inválida, nunca tienes la mirada de que tú eres guapa. Este me miró de una manera que hacía mucho tiempo que no sentía. Esta mirada que imagino que les falta a los jóvenes en la silla, que no encuentran porque no quieren a la gente inválida con silla. No quiero otro hombre, vivo todavía con uno, pero estas cosas te hacen bien, ver que eso existe.

No quiero hablar por la juventud porque no lo conozco, pero vamos a ver qué pasa con la danza, porque serán estilos que gustan a los jóvenes, y hay que motivarles. Porque la vida es muy bonita. Hay tantas cosas que vivimos una vez. Yo quiero terminar mi vida en una isla. Imagino que un delfín me lleva al medio del mar y me da igual, ya está. Sería muy poético para mí acabar la vida así, tan feliz. Porque mi niña es grande y mi marido está

bien. He vivido tantas cosas ya que no me importaría terminar ahora. Me gustaría ser abuela. Voy a vivir cien años, porque no tengo miedo de la muerte. Pero en este ambiente imaginado con el delfín, si me llevara en medio del mar, no podría volver a la orilla. Vamos a ver cómo va.

La última vez, estaba haciendo un tratamiento para la pierna hinchada. Estuve seis meses. Ahora se está estabilizando, aunque todavía es más grande. Pero tengo otras preocupaciones. Yo no me quejo de si me duele o tengo dolor neuropático, pero me he acostumbrado a tener un dolor constante en los pies. No he tomado Lírca para no sentirlo. Es una molestia permanente con la que vivo. Cuando estoy activa, no lo noto. Cuando estoy parada, sí. Tenía problemas para contactar con el médico, pero no pasa nada porque luego nos hemos visto en el hospital de neurorrehabilitación. Me gusta mucho mi médico. Le he escrito dándole las gracias y me ha dicho que no hay de qué, que le escriba un mail si tengo algún problema. Si se mueven mis dedos, le voy a escribir: “¡Se mueven mis dedos! ¿Qué hago? ¡Tengo que hacer rehabilitación!”. Ahora estoy estabilizándome. Estoy estable por el momento. Si hay algún cambio, te lo haré saber. Ahora veo que allí tienen mucho follón, tienen muchos pacientes. Tendré cita con ellos en el 2022. Veo que no soy la única. No es porque no quieran verte, es que no hay tiempo. Con la psicóloga, también nos vimos el otro día en el gimnasio. Vino a verme sin que yo tuviera cita. No vino a verme antes del alta por falta de tiempo. Es un trabajo de funcionaria, pero muy intenso. Como escribir esta narrativa. Es muy bonito que os preocupéis de que cada caso es diferente. Yo no sé si tendré depresión. Cuando tenga, ya lo transmitiré. Quiero transmitir que la gente que vamos en silla vivimos bien. Tenemos también bajones como todo el mundo, pero hay que seguir, encontrar cosas.

Estoy muy contenta porque, cuando pienso que el año pasado estaba en el hospital, veo que he sobrevivido. Y ahora estamos aquí, quiero ir a Las Islas, meterme en el agua... Estoy viviendo en el presente, pero el futuro lo veo bien. Y hoy todavía más: con el COVID, el cambio de gobierno. No quiero ni pensar en el futuro a gran escala. Vivo en el presente. Para mí, el futuro es: “La semana que viene me gustaría ir a Las Islas”. Ese es mi futuro. Para mí, es importante que mi niña esté bien en el colegio con sus amigas. Si no fuera así, estaría mal. También, que mi marido esté bien. Y tener futuro para mí haciendo esta empresa, pero dejo al tiempo. Estoy en el camino, vivo en el presente: la danza, el waterpolo... El diseño, si viene, también. No lo busco. Estoy ya un poco fuera de ese circuito. Ya no paso tiempo con esa gente. No proyecto nada para el futuro. Y me encanta. No puedo quejarme. Ahora veo que tengo una vida feliz.

**28 de marzo de 2022**

*Relato construido presencialmente desde un parque cerca de casa.*

He pensado que prefiero aparecer con un pseudónimo como “Participante 6”, porque lo que cuento es muy personal, y porque no quiero que sepan mi opinión sobre el hospital de neurorrehabilitación. A mí me gustaría expresarla cara a cara, y no que la lean en un artículo con mi nombre.



Nos vimos por última vez justo antes de mi iniciación en el waterpolo, que fue el 29 de mayo del año pasado. Desde entonces, han pasado muchas cosas. Cuando he leído la narrativa, me he sorprendido de cómo hablo. Es muy caótico, pero tampoco me gustaría quitar cosas. Sí creo que no entendiste bien lo que quería decir en algunos puntos porque no me expresé bien. Por ejemplo, cuando dije que no me importaría morir entre delfines, no quisiera parecer suicida. Al mismo tiempo, no me parece que haya que esconder esos estados. Es relevante avisar que te da igual si vives en silla de ruedas o mueres entre delfines mientras mi niña vaya bien y mi marido esté bien. Me parece muy divertido. Yo no tengo miedo de la muerte. Llega cuando llega. Cuando me pasó lo que me pasó y vi la muerte de verdad, si sobrevives, vives al día o a la semana, pero sigo hiperactiva. Eso es algo que no ha cambiado. Te avisaré cuando haya revisado todo. Me gustaría empezar ya mi libro pronto, cuando se haya calmado un poco mi situación burocrática.

Leyendo la narrativa, me ha sorprendido ver cómo cambias por tu nueva vida, cómo te vas sintiendo más cómoda y más entera. Sigo con la rehabilitación, las terapias alternativas, y con el pensamiento de que voy a ponerme de pie. A la vez, hago actividades para la mente, como la danza y las charlas en las escuelas. Me han pedido que hable a los válidos sobre de dónde saco esta positividad. He dado charlas a chicos entre 16 y 25 años sobre mí, sobre mi infarto y sobre cómo ha cambiado mi vida de un día para otro, y cómo me he adaptado. Hago un poco de danza con ellos para un calentamiento ambiental, y después hablamos. Hace poco, las profes me han pedido que solo hable. Pero la cuestión es que, a diferencia de ellas, los chicos no preguntan nada. Por eso, estar una hora hablando de ti misma sin interactuar es demasiado, y tengo que pensar qué voy a hacer. Me pidieron que diera dos horas el 2 de mayo, y dije: “¿De qué me suena esta fecha?”. Fue el día de mi infarto en 2020. Es un cumpleaños en positivo. Ha cambiado mi vida y estoy muy contenta. Siento que tenía que pasar por eso para cambiar radicalmente lo que no pude cambiar en 10 años. Por eso, estoy segura de que no estoy deprimida. Esto de las charlas surgió porque me muevo mucho. Me saqué el permiso de conducir adaptado, y hablé mucho con mi profesor. Él me encontró muy positiva, y me puso en contacto con la escuela a la que va su hijo para que diera estas charlas. De hecho, fue la propia escuela la que sabe que él tiene una autoescuela especializada para gente discapacitada. Él les habló de mí, les dijo que yo podría hablar bien de la gente que está en este estado, que tiene este trauma, y las profesoras me llamaron. Nos conocimos un día. ¡Fui con mi silla sola a esa ciudad donde está la autoescuela! Empecé en diciembre y me lo he sacado en febrero. Di la primera charla hace unas semanas. Fue un poco raro porque se trataba de hablar de mí y yo soy un poco tímida para eso, prefiero lo interactivo. Por eso, le pedí a la profesora que, la próxima vez, les dijera a los chicos que prepararan una pregunta para una persona con discapacidad. ¡No es mucho! Lo que les interese. A ver si así es más interactivo. Yo también voy a construir un poco mi charla para preguntar lo que les pueda interesar. Ahora lo pienso y lo pasé bien, pero es bueno que haya preguntas.

El pasado fin de semana te invité al primer partido de la temporada de waterpolo. Lo pasé súper bien, y ahora está subiendo el ambiente porque era el primer partido. Además, ya viste que conozco a la gente del otro equipo también. No sé si viste el reportaje que

hicieron para la televisión. Te lo mandaré. Habla el fundador del equipo en el que estoy, el corazón del equipo. Luego, hay otros entrenadores, pero sin él, no hubiese sido posible. Además, como es discapacitado, entiende muy bien nuestro estado, nuestro trauma cuando nos pasa. Lo pasé muy bien en la iniciación. Había mucha gente, también los fisios del hospital de neurorrehabilitación, y por eso no conocí ese día personalmente al fundador. Yo estaba súper contenta. Me dijeron que me iba a ir muy bien nadar, y yo siempre he sido muy acuática. Al final, me encontré de nuevo con el fundador del equipo y me llevó un día al club donde jugamos el partido para mostrármelo. La iniciación fue en otro club. A mí me da igual, porque no soy de aquí. Para mí es solo piscina y waterpolo, y me gusta mucho. Luego, de la iniciación, hubo silencio. No sabía lo que pasaría. Alguien del hospital me llamó y me dijo que en septiembre empezarán los entrenos. Luego, no me dejaron entrenar durante los meses de diciembre y enero porque había mucho COVID y no estaba vacunada. ¡Y eso que hace dos años que no me he puesto enferma! Me cuido mucho, porque no quiero enfermarme. También cuido mucho a mi niña. Volví a empezar a entrenar con ellos en febrero, pero seguí sola en los meses anteriores. A mi nivel, nado bien. La gente del equipo nada muy bien. Con las piernas paralizadas, es muy difícil nadar a nivel competitivo. Entonces, a parte del entrenamiento de dos horas los domingos, voy una vez a la semana disciplinadamente a la piscina y nado un quilómetro. Como he hecho competición, no necesito un monitor. Hago ejercicios a mi ritmo, y nado mucho mejor. Con el equipo, estoy muy bien. Todos tenemos algo. Me sabe un poco mal que el otro día no jugaran las chicas. Solo había dos chicas además de mí en el partido. Las demás no querían jugar, estaban a tu lado, entre el público. No sé de qué tienen miedo. Yo soy la que nado peor, y jugué. Es una decisión personal. Es un entorno muy masculino. Además, ahora el equipo ha cambiado y es muy competitivo. Yo me lo tomo con una sonrisa porque no soy nada competitiva, y menos en mi estado. En cambio, ellos sí. En la mayor parte del partido, solo había hombres en el agua. Los hombres quieren ganar. ¿Qué le vamos a hacer? Es así. Yo me lo paso bien. Hago lo que puedo, aprendo y mejoro mi cuerpo. El waterpolo es mejor que solo nadar porque haces movimientos que no harías solo nadando. Cuando entrenamos, los chicos son muy atentos con las chicas, pero ellos querían ganar este partido. Yo no es que tuviera miedo del partido, pero espero salir con todos mis dientes, porque no había jugado nunca así, y me daba un poco de miedo perderlos en el agua. Pero hay que ponerse. Es como salir sola con la silla de ruedas, hay que ir. Te da más fuerza después, te quita la depresión. Cuando haces el esfuerzo de hacer algo que te da un poco de miedo y cumples a tu nivel, te sientes satisfecha. Por ejemplo, antes de dar las charlas en el colegio, no sabía que yo no me pongo nerviosa al hablar. Es verdad que cuando tienes público, tienes nervios. En el waterpolo, me ponía nerviosa mi capacidad de nadar rápido, pero ya está. En los últimos entrenos antes del partido, al final me ponía a llorar. Y mientras volvía con el autobús – porque ya no pido un taxi– me aguantaba las lágrimas y me preguntaba a mí misma qué me pasaba. Al llegar a casa, en alguna ocasión, mi hija me vio llorar y me preguntó qué me pasaba. “No sé, pero tengo que llorar”. Autoanalizándome, me di cuenta de que disfruto mucho los entrenamientos, pero no puedo hacerlo con la misma capacidad que antes. A mí no me gusta pensar en el “antes”, pero el pensamiento viene naturalmente cuando no puedes coger la pelota, nadar y llegar. En el momento, no me deprime, pero

luego, hay algo en ti que reacciona al hecho de que *antes* lo hubieses hecho bien, de que tu capacidad ha empeorado. Por eso, hoy puedo decir que no deberías volver a hacer un deporte que hicieras *antes* de forma competitiva, porque te vas a encontrar totalmente discapacitada. Es horrible. Al final, pensé que debía registrar que eso era así, y así lo hice. Ahora ya no me pasa.

Hace un tiempo, pedí una visita al psicólogo en el ambulatorio porque mi matrimonio va a cambiar. Me gustó mucho la primera entrevista que tuve con una psicóloga. Encontrar una psicóloga con la que te lleves bien es muy difícil. Solo he ido al psicólogo tres veces en mi vida: una vez antes de tener un aborto, luego en el hospital de neurorrehabilitación y luego esta. Era una chica joven como tú, y lo entendía todo. Pero me llamó antes de la segunda visita: “Me han dicho que no puedes tener este servicio en el ambulatorio”. Estaba al borde de llorar y dije: “Veo que tengo que resolver sola mi vida”. Es así. La psicóloga es como un regalo que puede ayudarte o acompañarte, pero cuando le cuentas tus problemas a alguien y descargas este peso de tu vida, es horrible no tener un apoyo en ese momento. Pensaba que lo tendría, pero se ve que no tengo derecho. Eso funciona muy mal. Le expliqué por teléfono que lo iba a hacer sola, que ya no quiero más psicólogas, porque me ofrecía ir a otro centro. Le dije que me gustaba cómo lo hacía ella, que no tenía ganas de buscar otra y que me dijera en cualquier momento que ese mes ya no podía seguir. Me afectó mucho porque siento que no tengo familia aquí y estaba muy a gusto con esta chica. A los cinco minutos de colgar, ya estaba bien. Lo voy a afrontar sola.

En septiembre, nos fuimos de vacaciones a Las Islas con mi hija y mi hermana. Ella no pudo venir antes aquí por el COVID. Al volver, mi marido me dijo que había encontrado a otra mujer. Yo no creo que existan las relaciones libres, abiertas. Eso es una idea falsa. Yo ya hace más de un año que me quería divorciar y le dije a él que podía buscar otra porque él decía que necesitaba afecto y yo no sabía cómo iba a afectarme. Ahora puedo decir que es horrible que tu pareja se vaya por la noche y no duerma en casa mientras tú sabes que está en otra. Caí en mi propia trampa. Me afectó tanto como si todavía estuviésemos juntos, porque estábamos juntos sentimentalmente. No le vas a dar el mismo afecto a un hombre que se va con otra mujer. No sé si podremos ser amigos. Por eso digo que las relaciones abiertas no existen, son una idea falsa. Yo no hubiese hecho eso de no avisar si no vuelvo a casa esa noche porque yo estoy atenta. Ahora veo que es falta de atención. Yo no necesito afecto. Él se registró en Tinder. Yo no voy a hacer eso nunca porque creo que tienes que encontrar a alguien en la vida real. Yo soy muy romántica. Pero él, que es muy perezoso, encontró a una persona a cincuenta metros de casa. Hubiera encontrado a alguien en el supermercado, y hubiese sido más romántico. Ahora me afecta menos porque se ha organizado con esta chica. Es mejor para mí. También es cierto que gracias a ella nuestro divorcio está pasando muy bien, porque él se ha tranquilizado. ¡Estaba tan infeliz! ¡Y yo me sentía tan miserable a su lado! Ahora está bien. Yo le dije que estaba bien si encontraba una novia, pero que era demasiado pronto para mí, que me afectaba emocionalmente, que lloraba toda la noche, y no era por la discapacidad. Él me decía que no podía esperar a tener sesenta años. Entonces, decidí digerirlo y vivirlo. Como no quiero estar con él, nos vamos a divorciar este viernes por fin. Estoy muy contenta. En

principio, nos quedaremos en el mismo piso y cuando pueda ganarme la vida de nuevo y sea independiente, me iré. Por mi hija, preferiría que viviéramos juntos, pero ella no es un bebé y crecerá. No sé cómo me sentará que vivamos juntos.

Después del 1 de abril, voy a hacer toda la burocracia como mujer sola con discapacidad, para ver si puedo tener una pensión no contributiva. Ya tengo todas las tarjetas excepto la de aparcamiento, pero ahora no tengo ningún ingreso. También me voy a registrar para poder buscar trabajo de mi profesión, como diseñadora. La danza es voluntaria todavía. A la vez, yo hago mis productos de diseño y voy a ver cómo los puedo vender. En septiembre, un año después, me van a decir si puedo tener una pensión, que normalmente es retroactiva. De todos modos, creo que será difícil encontrar otro piso en Barcelona. A mi hija le gusta el piso donde estamos y el contrato se termina en dos años. Por eso, de momento, nos quedaremos aquí. La novia de mi marido tiene un piso, y él podría ir a vivir allí. De momento, él quiere tener su propio piso y ver a la chica solo tres días a la semana. Es su vida y yo no me meto. Le he propuesto reservar una habitación para su oficina, que alquilemos otra y que venga a trabajar aquí, que nos llevemos bien, como amigos. Pero entiendo que no quiera vivir con una mujer que solo hace medio año que conoce. Yo no la conozco y no sé lo que va a pasar. De momento, arreglaremos nuestra vida con el divorcio. Él paga el alquiler y la comida. Pero la familia de origen me ha dado dinero para mi rehabilitación, y puedo pagarla por eso. Él paga lo básico: la vivienda y el comer, pero su sueldo no es muy alto. Hasta que no llega una ayuda económica, es la familia quien te ayuda y eso me hace ser una mujer mantenida. Por eso, este sistema es injusto. O quizá no tanto, porque, de todos modos, algo le van a devolver con la renta. No sé lo que te dan si tienes una mujer discapacitada del 80%, pero ahora lo descubrirá. El año que viene ya no lo tendrá porque estaremos divorciados, y lo tendré yo, y podré vivir relajada sin él, sin este peso. Él no es un hombre malo, pero es un peso para mí desde hace años. En su mentalidad, es una pesadilla. Pero no conseguí separarme antes porque no sabía explicárselo. Solo sabía que me estaba comiendo el sufrimiento. Mi marido ha tenido que mantenerme estos años (aunque no tanto, porque lo va a recuperar con la renta, y está bien que sea para él). Ahora estoy viendo cómo volver a mi vida laboral anterior. Está bien que estemos haciendo seguimiento porque él todavía no ha entendido por qué quiero separarme. No mira si tú vives feliz. Para él, está todo bien. Al final, encontré cómo explicárselo. “No me siento bien” o “no estoy contenta” no es suficiente para un hombre. Le dije: “Lo que pasa es que no tenemos proyectos juntos. Entonces, ¿para qué vivir juntos? Podríamos vivir juntos como amigos o compañeros de piso, pero no tenemos ningún proyecto juntos. Hemos educado a nuestra hija muy bien, y le va bien tanto si está conmigo como contigo, pero esto no es una familia. Hace años que vivimos como una pareja separada. Para la niña, no va a cambiar nada, porque no tiene la ilusión de que papá y mamá están juntos. Va un mes de vacaciones conmigo a mi país y otro mes contigo al tuyo. No sirve para nada que estemos juntos”. Así lo entendió un poco. A mí también me sirvió explicármelo así.

Antes, yo estaba contenta con mi vida laboral en negro. Viendo ahora el informe de mi vida laboral, solo constan los contratos de los múltiples rodajes de películas en los que

trabajaba, pero nada del vestuario que diseñaba. También es verdad que le he dado mucho tiempo a mi niña, y por eso prioricé el trabajo en negro en tiendas, que se negaron a hacerme un contrato, y yo acepté. Además, el sueldo de los rodajes me permitía vivir bien, pero me separaba de mi niña. Para mí, era más importante mi hija que un rodaje de Martin Scorsese. Un rodaje te obliga a estar desde las cinco de la madrugada a las diez de la noche. No puedes hacer eso cuando tienes un bebé. Cuando lo rechacé una vez, ya no me llamaron más. Como era una madre vieja, siempre quería niños. Pensé que trabajar así, organizándome yo misma, me permitiría ocuparme mejor de mi hija, pero trabajaba dieciséis horas al día. Era horrible, porque todos se aprovechan de ti. Tanto a la gente para la que trabajas como a tu marido les va bien, porque pagas la mitad de todo. A todos les iba bien excepto a mí. Y ahora ha cambiado todo. Cuando me ingresaron en el hospital, me llamaron de las tiendas y sentí alivio al poderlas rechazar por primera vez, porque no me podía mover. Había un montón de trabajo y hubiese ganado mucho dinero de golpe, pero no podía. He tenido que encontrarme en este estado para rechazar esto y volver a mi vida anterior. O a mi nueva vida que estoy creando. Ahora busco trabajo de diseñadora de vestuario, pero de verdad. He hecho varios productos. Por ejemplo, unos leggins para nadar. Me gustaría vender la idea a alguna empresa de deportes, o a alguien que lo necesite, a alguien que haga diseños de ropa inclusiva. También he hecho abrigos adaptados a partir de los que una ya tiene. También he pensado que a las empresas de ropa grandes les puede convenir económicamente contratar a discapacitados para hacer una sección de ropa inclusiva. No es un gran sector de compradores, pero está ahí. Los diseñadores válidos no lo piensan porque no están en este estado. He visto algunos diseñadores que hacen eso, pero no son discapacitados, y no entienden nada. Solo puedes estar en este mundo si estás en este estado, porque tú ves lo que necesitas para moverte. He pensado ir al servicio de ocupación. Tengo una entrevista en junio para ver si alguna empresa necesita una diseñadora como yo. No paro de hacer burocracia. Antes lloraba mucho porque no he conseguido lo que quería, y por cómo te tratan las administraciones. He explotado ante la asistenta social, he llorado y he gritado. Llamaron incluso a seguridad y me daba risa: “¿Qué voy a hacer yo, con la silla?”. Exploté porque no ha avanzado mi situación burocrática. Nadie me ayuda. Te dicen que aprietes un botón en internet, pero no llego a ese botón. Entonces, me cambiaron de asistenta social, cosa que hacen cada seis meses para que no te vincules emocionalmente con ellos. Es un sistema un poco loco. La nueva fue muy atenta. Me lo explicó todo como si fuera un bebé, y es mejor, porque así las cosas avanzan bien. Antes, me lo explicaban súper rápido: “Haces así, y así y así y ya está, entonces nos presentas lo que has hecho”. “Vale, pero, entonces, ¿a dónde voy?”. No estaba muy claro. Porque yo voy sola con mi silla de ruedas a la oficina de la administración, etc. Ahora ya voy más relajada, pero antes pasaba tensión porque me hacían volver por un papel que faltaba. No te explican claramente cómo solicitar la pensión no contributiva. Había muchas cosas a hacer y era muy estresante. También, hace un año no estaba tan bien emocionalmente, y ahora sí porque me voy a divorciar. Estoy más relajada. También, tengo cita con el abogado para mirar lo de las pensiones después del divorcio. De momento, todavía nos faltan algunos papeles para el divorcio. También he solicitado vivienda de protección oficial, a ver si pueden ofrecer algo a una mujer sola, discapacitada y con una niña. Quizá deba esperar años. No conozco

a nadie a quien le hayan dado un piso por eso y no tengo ni idea. Yo simplemente pido lo que pueda pedir.

Contratamos a un abogado privado para el divorcio porque no sabía si podría tener uno de oficio. Al final, me dieron el de oficio, pero prefiero el privado, y resulta que anularlo es un trámite muy complicado: “¿Cómo que no lo quieres? ¡No puede ser!”. Fui a la Ciutat de la Justícia para anularlo y ellos no tenían ni la hoja. No entiendo por qué es obligatorio que lo tenga. Es un sistema de protocolos, pero espero que al final esté bien anulado. Ya lo veremos cuando nos divorciemos. Tampoco es que tengamos muchos bienes que partir. Solo tenemos un alquiler y un coche de los dos, pero no lo quiero porque es viejo y no se puede circular con él por Barcelona entre semana. Él lo quiere porque no lo puede vender y funciona bien, aunque solo sea los fines de semana, y se lo regalo. Ha sido un proceso muy amistoso y rápido, porque empezó el 2 de marzo y el 2 de abril nos divorciamos. No hay ningún problema, yo no quiero nada de él, solo la pensión para la niña. También pactamos que hasta que no encuentre un trabajo y un piso, no puede echarme de la casa. Nos llevamos bien, yo soy la única que no estoy contenta. Él no se quería divorciar, pero tampoco ha dicho nada sobre el divorcio. No aguanto más, pero tengo que aguantar porque no puedo ir a otro lugar. Tengo una amiga que dice que, para las mujeres, los papeles son muy importantes. Para los hombres, no. Por eso, supongo que cuando nos divorciemos voy a tranquilizarme. Yo no podría vivir casada cuando no estamos juntos. También es una cuestión de mentalidad. Al principio, yo no quería casarme nunca. Mi madre lo vivió muy mal: “¡Ah, qué niña!”. “No, ¿para qué?”. Entonces, ahora, como me divorcio, no quiero volver a casarme. Y quizá no quiera volver a vivir con un hombre. Me siento bien sola, en mi piso, en mi entorno, con mis cosas. Además, desde hace un tiempo, yo tampoco soy atractiva para los hombres. Solo puedo tener amigos, y ya me van bien. Durante este tiempo, tampoco he encontrado a nadie. Tampoco busco, porque sería de risa: “Mujer en silla de ruedas busca un hombre atento”. En los ojos de los hombres, ves cómo te ven. Veo perfectamente la diferencia entre cómo me miraban antes y ahora. De todos modos, ya tengo cincuenta años. No es primordial hoy para mí.

Hace muchos años, cuando tenía treinta, tuve un aborto que fue muy duro para mí porque yo quería al niño, pero el padre no quiso al final. Era una pareja anterior, fue antes de conocer a mi marido. Era de mi país. Yo al principio quería una gran familia, pero nunca se me hubiese ocurrido decírselo a un hombre. Yo esperaba que ellos lo pidieran. Él me dijo que quería un niño y por eso lo concebimos, pero luego tuve que abortar. Yo estaba sola en París, y ya había buscado médicos para hacer el seguimiento del bebé. Tenía la primera ecografía programada y les llamé para decirles que era mejor abortar. Yo ya había engordado nueve kilos y estaba muy feliz de tener un niño. Al final, aborté el último día, en el límite. Porque pensaba que un niño tiene que ver a su padre también, y vivirlo, aunque sus padres estén separados. Antes de abortar, me despedí del niño: “Mira, yo no quiero volver a ver a tu padre. Esto no puede ser en esta vida ahora. Tú te vas a ir antes que yo, pero todos morimos”. Necesité dos semanas para prepararme. Después de este aborto, me sentí como con el divorcio ahora. No quería mirar una pareja. Estaba muy bien en mi mundo. Tenía mi vida, mi taller, hacía creaciones con compañías. No me hacía falta

nadie, porque siempre tenía muchos amigos alrededor con quienes trabajaba. Solo dormía sola, pero no estaba sola en todo el día. Algunos meses después, encontré a mi marido. Yo no buscaba pareja para nada. Él no quería niños, y pensé: “¡ah, qué bien!”, porque mi pareja anterior decía inicialmente que los quería. El aborto fue horrible, pero fue un sufrimiento de dos semanas. Si lo comparo con ahora, el sufrimiento ha durado diez años. Por eso, este divorcio es para mí una liberación. Quizá no sea una mujer hecha para vivir con un hombre. Quizá no lo aguanto o quizá todavía no he encontrado el hombre adaptado o adecuado a mí. No sé por qué me siento tan bien sola. A la vez, me gusta mucho la compañía de los chicos y las chicas, por ejemplo, en el waterpolo. Pero para mí no es primordial pegarme a un hombre. Por eso, no me pongo en Tinder diciendo: “Ahora busco a un hombre para vivir, para quedar”. No. Es la vida, si llega a mi camino un chico con el que nos llevemos bien, será. Si no, no. Además, con la sexualidad, yo soy como una santa o la Virgen. No tengo ese deseo y ya está. No sé si funciona o no funciona, no pruebo con nada. Ya he vivido la sexualidad durante cincuenta años. Quizá la voy a revivir, pero con alguien que me atraiga y yo también a él. No estoy frustrada. A mí me gusta el sexo y también los hombres, pero yo veo que para ellos no soy atractiva. Le dije a mi marido: “El hombre que algún día llegará a mi vida, será muy especial, porque quiere a una mujer en silla de ruedas. Será un hombre que te quiere a ti de verdad, lo cual es el sueño de todas las mujeres, que no solo te quieran por tu culo bonito”. Él no es especial, es un hombre básico, como el 90%. Queda el 10%, entre los que lo podría encontrar. No lo busco, pero como me muevo mucho, no sé lo que pasará. Lo que sé es que todavía no he sentido que atraiga a un hombre. Él se lo tomo mal porque los hombres tienen orgullo, y cuando le dices a un hombre que no es especial, que es básico, se lo tocas. Hay que decir que fui yo quien rechazaba tener intimidad con él. De todos modos, ya antes de la discapacidad no quería tener vida sexual con él. Es un chico atractivo, pero si emocionalmente no estoy, no estoy. No tenemos nada en común. No es que sea una intelectual, pero tampoco soy todo carne. Por eso, no es que él me haya dejado porque había otra mujer. Yo lo animé a conocer gente porque estaba sufriendo porque hacía tiempo que él tampoco tenía vida sexual. Es un chico muy fiel, un buen hombre. No ha tenido aventuras en veinte años. Yo estoy muy contenta porque esta mujer que ha conocido ahora tiene a un buen hombre. Le he regalado un buen chico. Para mí, el sexo no es primordial. Cuando lo vives durante treinta años, después no tienes frustración por no tener vida sexual durante diez años. Además, tengo amigas de mi edad que se divorciaron hace diez años y les hace falta compartir con un hombre, siempre lo buscan. En cambio, como yo he convivido con uno, ya lo he vivido. Mi hermana es distinta. Ella es mayor y siempre tiene parejas. Ahora hace dos años que está con la misma persona. Cada algunos años, cambia de pareja, y me decía que no podía decirme nada porque nunca ha vivido veinte años con el mismo hombre. Cuando no te va bien una relación, es difícil separarse. Este divorcio ha sido muy difícil. Ni ella ni mis amigas me podían ayudar. Yo ya no quería la seguridad, la perfección. De todos modos, mi hermana entiende por qué quiero separarme, porque ya lo conocen desde hace muchos años. Las amigas también lo han entendido, aunque también son amigas de él. El otro día, me sorprendió lo que una de ellas me dijo sobre él. Ellas no te dicen cosas malas de tu marido, es normal. Y ahora, como ya me voy a divorciar, me dijeron que a ellas no les gustaban algunos

comportamientos que él tenía conmigo. Me hubiera gustado que me lo dijeran un poco antes para apoyarme un poco más. Él no se da cuenta de esas cosas, pero no pasa nada, porque es su evolución personal. Yo estoy viendo que va a repetir el mismo patrón con esta chica. Yo espero evolucionar en la vida, pero también es mejor si me encuentro equilibrada.

Ya he gastado parte del dinero que mis amigas me donaron para mi rehabilitación. Ahora solo voy una vez al mes, porque no puedo pagar más. También tengo una amiga que me hace reiki a cambio de que le haga vestidos. También voy a una osteópata francesa. También hago la natación. Luego, en casa, sigo haciendo fisio por mi cuenta y bailando con mi amiga, pero ahora más bien le enseño mi coreografía de hip-hop. Es divertida y no es tan complicada como lo que hacíamos antes. Con mi amiga, hicimos otro baile, y nos dimos cuenta de que se nos había olvidado porque no lo trabajamos en dos meses. Ahora ella baila con una chica de Ucrania dos veces por semana. Es horrible lo que está pasando allí. Esta bailarina nos lo cuenta en directo. Hablo todos los días con mi amiga, pero ella ahora tiene su vida, porque vive sola con su hijo en el campo. Yo he cambiado y tengo muy claro que quiero bailar con la silla. Vamos a ver cuándo se va a apuntar gente a la escuela de danza, porque ha estado bastante parada por COVID. Empezamos con la escuela de danza en enero e hicimos una presentación en el hospital de neurorrehabilitación. Negocié allí y quedamos en que está previsto ir una vez al mes con la dueña de la escuela para hacer una demostración, porque lo pasamos muy bien. Vimos que, a los pacientes, les anima mucho bailar Ricky Martin. Por el COVID, no nos dejaban entrar. Además, la gente no se apunta mucho. Yo tengo siempre flyers que voy dando por la calle. Solo se ha apuntado una chica del barrio con quien hemos empezado. Está embarazada de su segunda hija y va en silla de ruedas. Tiene 35 años, es más joven que yo. Para ella, somos las fundadoras de este curso. Del hospital, quiso apuntarse otro chico, pero es de otra ciudad y no le iba bien. También he puesto un curso en un centro cívico. A la primera edición, no se apuntó nadie. Veremos ahora, está programado para abril. Yo no me manejo mucho con Internet, y quizá es por eso, porque ya no hay trípticos en papel. No todo el mundo tiene veinte años: alguna gente no mira internet y no lo ve. Me contratan por tres meses, y solo te pagan si se apunta la gente. Es como con el waterpolo. Antes, costaba que se apuntara la gente. Después del partido, ya han salido dos personas más que se quieren apuntar. No se apuntan chicas, porque ahora hay un espíritu muy competitivo. De todos modos, yo no lo tengo, porque en este estado no puedo competir. El otro día, hablé con un chico que hace competición paralímpica de natación, y le pregunté: “Pero, ¿cómo son los tiempos para 50 metros de espaldas?”. Pensé que iba a entrenarme en una piscina. Es una iniciación en mi vida. Veremos si puedo llegar a este nivel. No voy a apuntarme a un curso para ir a los juegos olímpicos, me interesa ver si tengo esa capacidad, y si no la tengo, solo saberlo yo. Ya veré. Es un estímulo para motivarme.

También tengo un proyecto de hacer trajes para un espectáculo callejero circense con un compañero de unos amigos. Tienes que avanzar el trabajo y luego, si el espectáculo sale, te pagan. He visto que no quiero hacerlos en casa. Por eso, le he dicho al chico que, si encuentra un lugar y alguien que me ayude, lo voy a hacer, porque no puedo coser y cortar



como antes. Además, yo ahora también dibujo, y espero que salga adelante esta creación, porque es muy bonita. Es muy interesante, y podría dirigir el equipo porque tengo mucha experiencia, pero no puedo hacerlo en casa ni por mí misma. Lo podría hacer, pero muy lento, y no quiero tener agujas en casa por si se me pinchan las ruedas de la silla. También sigo tocando el clarinete. No he ido a la calle, pero me gustaría tocar delante de la gente para perder ese miedo. Es lo mismo que con el waterpolo.

En noviembre, fui a una revisión en el hospital de neurorrehabilitación. Pedí si podía tener algo de corrientes, o si podía recibir una intervención con células madre. Nada. Mi médico me dijo que, como tengo una lesión completa, me quedo fuera. Por protocolo, no me dan ninguna rehabilitación, porque está saturado. De todos modos, voy a pedirla en la seguridad social, a mi médica de cabecera. Tuve una parálisis de un dedo y perdí la sensibilidad. Le pedí a mi médica de cabecera actual que me hiciera un análisis para ver qué era, y me mandó a neurología. Allí me dijeron que no era por los nervios, sino por la circulación, y me pusieron corrientes y todo se movía: los dedos, las piernas, la médula. Me quedé en shock. Me fue bien, me lo activó todo. Pero no quieren hacérmelo porque dicen que, en el caso de un infarto de médula completo, no sirve de nada. Pero a mí me servía. Ahora, con la médica de cabecera, estuvimos buscando algo de rehabilitación en una clínica. Le dije: “Si tengo que pagar, pago, ¿eh?”. No sé a dónde ir. Estoy algo colgada. Cuando sales del hospital de neurorrehabilitación, te sientes bien, estás en la burbuja, y no quieres salir. Los médicos te dicen que, aunque no estés allí, siempre pertenecerás a la institución. En mi caso, no es verdad en absoluto. Por protocolo, ni siquiera me dejan *probar* dos sesiones de corrientes. ¿Acaso eso es mucho dinero para el hospital? Yo lo pagaría. Pero no quieren, dicen que no sirve de nada, que no voy a volver a caminar. “Si encuentras algo, hazlo por tu cuenta”. No encuentro ningún lugar que me dé confianza fuera del hospital de neurorrehabilitación. Vamos a ver qué consigo. Voy a escribir a mi médico del hospital, porque mi médica de cabecera no me da noticias, y ya hace más de un mes que espero. Me gustaría seguir con las corrientes. En el hospital, no vi a ningún profesional más, estoy totalmente colgada porque “estoy bien”. Solo veo al médico una vez al año. Lo entiendo, pero por eso hay que escribir si tienes un problema. Sin embargo, me volverá a decir lo mismo. Mi lesión ha ido bajando con el tiempo, a nivel de sensibilidad. Ahora noto todo a partir del cóccix y antes no. La sensibilidad está volviendo. No entiendo por qué no han querido probar a estimularme más con las corrientes, pero si no pueden, ya me buscaré la vida. Mi hermana quiere que me haga una operación con unos electrodos que han anunciado recientemente. La gente los acciona con una aplicación del móvil. De todos modos, no lo veo útil para mí, porque yo creo que voy a ponerme de pie. Noto que mi pierna se está moviendo ahora mismo sin parar. Es como una *technoparty*. El doctor dice que es un espasmo que va a más, pero tampoco me hace una resonancia para ver cómo está la médula. Quizá se esté regenerando. Ellos dicen que no sirve de nada, pero también es cierto que quizá tengan experiencia.

Por una parte, estoy viviendo mi vida entera con la silla y, por la otra, me estoy rehabilitando para ponerme de pie. Por ejemplo, desde enero voy solo una vez al mes al centro privado y veo que me va bien, pero no puedo pagar más. Una hora cuesta 42 euros.

Si me dan una pensión o encuentro trabajo, iré más. A mí no me ha evaluado ningún tribunal médico. Tengo entrevista el 2 de junio y lo pedí hace un mes. Reclamé que me pusieran un grado 2 de dependencia, y hace una semana vino una chica a casa a evaluarme. Estoy pendiente de recibir la carta en un mes y medio, pero siempre me ven muy bien. Si tú eres positiva, te dicen: “sin grado”. Es una locura. Le dije: “Yo puedo salir sola y hacer todo sola, excepto el baño”. Mi baño no es accesible por la mampara. Me sigo lavando con una palangana, está adaptado a mí sin pagar 5000 euros. Aunque lo fuera, me daría miedo pasar de la silla a la silla de ducha. Necesitaría vigilancia. Ni siquiera me ducho cuando voy a la piscina porque me da miedo pasar sola. Hasta ahora, me ayuda mi marido. Los fines de semana, cuando él se va con su amiga, por el grado 1 de dependencia, tengo derecho a 15 horas de asistencia. Yo aprovecho 8 horas los fines de semana. Vamos al baño, me lavo el pelo y hago lo necesario. Podría aprovechar 7 horas más, pero no me las han dado para la limpieza hasta ahora. Hace unos días, me llamaron para decírmelo. Mi nueva asistente social me lo ha organizado. Todo depende de quién te toque, y no lo entiendo. Hubiera venido el miércoles, pero tenía terapia, así que vendrá la semana que viene una hora y media. Le dije que hiciera el baño, la cocina y el cuarto donde dormo. No pido limpiar toda la casa, no quiero aprovecharme de nadie. Pedí el grado 2 porque si no, no voy a poder vivir sola. Si me cambio de piso, voy a intentar que sea accesible. Así lo he pedido al servicio de vivienda, una vivienda para discapacitados. No van a cumplir mi sueño de ir a unos apartamentos como los vinculados al hospital, pero veremos si hay algo parecido. De todos modos, voy a probar qué puedo hacer con la silla, porque tengo una amiga que quería venir a la piscina conmigo y me va a ayudar con la ducha. De todos modos, en el waterpolo tienes que vestirme rápido, y a mí no me gusta porque estoy siempre la última. Si encima me duchara, no saldría hasta las ocho de la noche. Yo solo voy al baño y me visto. Me apetecería ducharme, pero debo adaptarme. Por ejemplo, también me pasa en la playa: no puedo lavarme después. Te adaptas a la sal y ya está.

El hospital de neurorrehabilitación podría invitarme a dar una charla a la gente que está a punto de salir de alta, porque nosotros no tuvimos a nadie que nos contara cómo es. Por eso, cuando salí, ir sola me daba mucho miedo. Una amiga mía me iba a buscar siempre y así pude ver cómo ir en metro, en autobús, etc. Hoy tengo la seguridad de que puedo ir sola. Este fin de semana iré a un pueblo costero, y voy a ir sola, aunque no he ido nunca. No tengo miedo, porque voy a encontrar cómo hacerlo. Pero tuve una amiga que fue conmigo al menos dos meses para asegurarme de que podía. No puedes salir del hospital de neurorrehabilitación y decir: “Ah, sí, voy sola”. Quizá a algunos les guste el peligro, pero a mí no. Ahora estoy muy contenta por eso. Eso es muy importante para nosotros. Creo que la gente se deprime por el hecho de depender de alguien, por no poder salir solo. A mí me ha pesado mucho. Al principio, fue horrible. En el hospital, deberían explicarle a la gente que debe hacerlo poco a poco al salir de allí, primero acompañado por alguien. Pero también hay que decirles que eso no es normal, que van a encontrar la manera de salir solos.

La gente interactúa muy bien conmigo en la calle. Siguen siendo muy atentos. Hay que pedir ayuda. Por ejemplo, un día este año, estaba muy segura de mí, quise bajar sola del bus con la rampa y me caí. Por suerte, me caí bien y no tengo sobrepeso. Me ayudaron tres personas a levantarme. Fue antes de ir a la administración, y me impactó emocionalmente, porque un anciano me riñó: “¡No hay que bajar así de la rampa, sino por atrás!”. Encima de que me caí, me machacó. Fue la primera y espero que la última vez que me ocurrió algo así. ¿Cómo puedes decirle eso a alguien totalmente vulnerable? ¡Ahora me dará lecciones! Me parece que era un maltratador. Llegué a la administración llorando. Desde entonces, cuando veo una rampa inclinada, pido que me ayuden a bajar. Y te ayudan con mucho gusto. No hay que arriesgarse. También le pido al chófer que baje la suspensión. Aquel hombre decía que no era cuestión de bajar la suspensión, pero sí lo es. Fue una situación de machismo. Hasta ahora, no había hablado con nadie de esta situación, porque no voy al psicólogo. He contado que me caí, pero siempre me ahorro el pequeño detalle de que había un señor mayor que me dijo que hacía las cosas mal. Pero tampoco me ha afectado más allá. También es verdad que hay que vivir. Tengo amigos del hospital de neurorrehabilitación que se alegran cuando se caen. A mí no me gusta caerme, pero también hay que acostumbrarse a caerse. Cuando me caigo, me podría subir sola a la silla, pero ahora dejo que me ayuden. Al principio, estaba en plan: “¡Yo lo ludo todo sola!”. Ahora, me niego a sufrir tanto. Durante el partido de waterpolo, tuve que bajarme y subirme tres veces. Para bajarme, solo necesito que me sujeten la silla porque no frena bien. Para subir, hay una técnica. Ellos quieren hacer todo rápido, y prefiero pedir ayuda, porque esa gente no son fisios. Los fisios saben ponerte en la silla en dos segundos. Ellos no saben, solo quieren ayudar, y hay veces que hubiera subido mejor yo sola que con ellos. De todos modos, con dos mujeres hemos encontrado la manera. Este cambio de actitud por mi parte se debe a que ahora me siento muy segura para salir. Como no me siento dependiente, puedo pedir ayuda para esas cosas pequeñas, y no necesito hacerlo sola por orgullo. No quiero caerme cada vez, ni estar en una competición de bajar rampas constantemente. No es mi objetivo vital. Lo mismo me pasó en el supermercado. Al principio, decía: “Yo puedo, yo puedo”. Ahora, pido ayuda. No es que me aproveche. Además, si alguien me ofrece ayuda, la acepto. Voy más relajada en ese aspecto. Es porque voy aceptando mi situación, porque ese orgullo viene de querer demostrar que eres superválida. Es interesante, porque yo divido el mundo entre capacitados y discapacitados: es así, lo siento. Hay gente que no divide el mundo así porque desde el principio son discapacitados. No sé qué es mejor. Ellos dicen que son válidos. Y sí, pero hay que dividir, porque yo no soy como antes. No puedo competir con una mujer que camina. Yo soy vulnerable y dependo de la ayuda, aunque me sienta independiente. Hay que reconocer esta dependencia. Si hubiera una guerra aquí y hubiera que correr, yo me quedaría aquí sentada tranquilamente y que llegue lo que llegue. ¿Dónde voy así? Soy vulnerable y discapacitada. El mundo de hoy nos ayuda mucho, con todas estas cuestiones sociales. Yo aprecio mucho que existan esas ayudas de la administración. Pero si pasara algo y hubiera decadencia, moriríamos. Por eso, no eres válida. Las válidas pueden confiar en su cuerpo al cien por cien. Las discapacitadas no. Puedes crear un mundo donde puedas ser más independiente, un mundo donde estés más protegido y puedas realizar tu independencia. Y si algo no lo puedes hacer, no vas, no lo haces y ya está. Justamente por

eso no eres válida, y hay que aceptar que hay válidos y discapacitados. Y tú eres discapacitado, vulnerable, y ya está. Lo digo porque lo soy, lo acepto y vivo con eso. Siempre, en mi vida, voy a crear entornos que me sean cómodos para sentirme válida en mi discapacidad. No voy a buscar situaciones donde me sienta discapacitada. Por ejemplo, el hospital de neurorrehabilitación es ese tipo de entorno perfecto donde te sientes entera. Puedes crear ese tipo de entorno en el mundo exterior también, pero no debes frustrarte buscando más allá. Por ejemplo, en la natación, lloré porque no podía hacer lo que hacía antes. Por eso, si los chicos quieren competir, yo voy a dejar el equipo. No quiero sentirme discapacitada. Cuando estás con gente discapacitada, te sientes entera, te sientes válida. Cuando empiezas a sentirte discapacitada entre discapacitados, debes irte, porque no es normal. El entrenador creó el equipo no para competir, sino para que nos divirtamos y nos juntemos después a tomar algo, como si fuera una familia. Si ahora se vuelve competitivo, no sé qué mujer querrá incorporarse. El waterpolo es muy agresivo. Ahora lo paso bien, pero ya veremos. No planeo ir a las olimpiadas como ellos. No creo que vayan a encontrar mujeres discapacitadas que quieran incorporarse a ese nivel. Porque ya ni siquiera querían jugar el otro día.

Para mí, el futuro es mañana. Podría crearme una idea del futuro, pero no lo hago. Estoy muy contenta de cómo está creciendo mi niña, pero no me pregunto a dónde vamos ni cómo estaremos. Tengo solo un mini-futuro que no voy a contar porque quiero que se realice. Lo estoy creando. Yo estoy construyendo mi vida en Las Islas. Ya hace siete años que descubrí esa isla y me gusta mucho. Ahora no voy a sacar a mi niña de la escuela donde está y por eso me quedo aquí. Cuando pueda, voy a ir e intentar encontrar trabajo. Esta semana santa, iremos con la niña y una amiga de allí unos días. A mi hija también le gusta porque siempre he ido con ella. Antes, íbamos en bici por la isla y está muy bien. En septiembre pasado estaba bien, pero yo prefiero ir fuera de temporada, cuando estás con la gente de allí. Al final, no encontré delfines, pero me metí en el agua con mi amiga y estuvo muy bien. Fue el día siguiente a mi iniciación de waterpolo. El barco fue muy bien. Los delfines, hay que buscarlos en otro lugar. Si alguna vez en la vida me llega el dinero para ir a un centro donde los haya, lo haré. Ahora no tengo 3000 euros. Ir a vivir a Las Islas forma parte de ese futuro. Sin embargo, ahora vivo en Barcelona y estoy contenta, no como antes, porque estoy creando algo allí, y me siento de allí también. Allí no está adaptado para los discapacitados. Barcelona lo está. Voy a tener que estar todo el tiempo en la autopista, porque no puedes ir a otros sitios. Los bordillos son enormes. Las calles son pequeñas y estrechas. Fui a decirlo al ayuntamiento y me dijeron que hiciera fotos. Las hice, pero no creo que lo arreglen para mí. No hay muchos discapacitados en silla de ruedas. Vi algunos en verano, pero quizá estaban de vacaciones. Tampoco me preocupa. No voy a ir a donde no pueda acceder. Por ejemplo, solo me puedo bañar en una cala. En las demás, mi hermana me ayudó, pero me quedé llena de sal porque no podía ducharme después. Cuando iba a la playa cercana, luego me podía duchar en casa – o lavarme a mi manera. Pero en Las Islas con mi hermana, decidí no complicar las cosas, ya que el socorrista –que estaba aburrido sin hacer nada– me llevó a un sitio que no estaba adaptado. Aunque no esté adaptado, yo tengo un invento con mis amigas. Le propuse hacerlo a mi hermana. Antes de probarlo, le pedimos a un socorrista que nos

ayudara. Nos dijo que no porque no estaba adaptado. Entonces, fuimos a hacerlo con mi hermana y llegó el socorrista: “Mira, tengo una idea”. Al final, no lo hicimos porque era muy peligroso para mí. Entonces, nos quedamos un par de horas en la playa, y le pedí al socorrista que me viniera a buscar antes de irse. Fue muy simpático. De todos modos, le dije a mi hermana que fuera ella con mi niña a las calas bonitas en barco, porque no tenemos coche y no están adaptadas. Conmigo, no podemos ir. A mi niña le gustan Las Islas, pero no voy a hacer que cambie de colegio ahora. Cuando descubrimos Las Islas, ella era pequeña y la hubiera podido cambiar, pero mi marido no quería ni ver Las Islas. Entonces, vi que no podía hacerlo sola. Ahora, es mi plan, pero prefiero vivir aquí con mi niña. Aunque no nos vemos mucho, porque pasa el rato encerrada en su habitación. Me parece normal a su edad, supongo que cambiará. Ahora estudia sola y tiene buenas notas. Es muy interesante porque ha aprendido cómo hacerlo sola y con sus amigas. Creo que no quiere estudiar con nosotros porque ella habla castellano y catalán mucho mejor que nosotros, y le cansa explicarnos los deberes si no los entendemos, también en matemáticas. Yo no le voy a decir cómo lo tiene que hacer si tiene buenas notas. Cuando no las tiene, dice que el profesor lo explica mal. No hace ningún esfuerzo, pero está bien. Me gusta que tenga carácter para explicar que podría estudiar, pero que no lo hace porque el profe explica mal. Nos llevamos bien, y por eso estoy tan relajada. Sabe que nos separamos desde hace tiempo. No lo hablamos muy a menudo. Además, ella lo habla con una amiga mía con la que hace dibujo. Es como una abuela para ella. Ella ve que estamos mejor ahora, y sabe que su padre está con otra chica. Me preguntó: “Pero mamá, ¿es normal que papá tenga una amiguita?”. Yo pienso que no es normal, pero ¿qué puedo hacer si su padre quiere darle este ejemplo? “No, no es normal y tú no tienes que aceptar eso nunca en tu vida de pareja”. Porque si ve que lo hago yo, va a aceptar que su pareja se vaya con otra mujer porque lo hizo su padre. Le dije a su padre que tiene que vigilar lo que hace, porque es un ejemplo de hombre. A él le da igual, no tiene ninguna pedagogía. Conocemos a otras parejas separadas y ahí el padre está atento y los niños no saben nada de su pareja. Es normal. Los niños no tienen que enterarse. En este caso, mi hija se enteró porque yo lloraba al principio cuando él se iba por la noche, y ella vio que estaba afectada. Ahora no es que no me afecte, pero lo aguanto mejor. Ella vio que él no tuvo empatía conmigo. De todos modos, si tienes mucha empatía, quizá no harías ni la mitad de lo que haces.

**11 de octubre de 2022**

*Relato construido en la terraza de un centro cívico del barrio.*

Leer la narrativa siempre me va bien para ver mi evolución y los cambios que hay, y ver que sigo aquí. Me lo leí hace una semana. Leyendo la narrativa, además de los cambios menores que ya hemos comentado, he visto que yo hablo de “minusválidos”, y no sé si este término está bien. Desde hace un tiempo, estoy en contacto con la administración, con un sitio que pertenece al servicio de ocupación que ayuda a buscar trabajo a personas con movilidad reducida. Me estuvieron ayudando a hacer mi currículum y, cuando vieron que usaba la palabra minusválido, me corrigieron. El chico me dijo que eso se llama

movilidad reducida o discapacidad, que no está bien hablar así. Para mí, minusválido o discapacitado era lo mismo porque soy extranjera, pero ese chico me explicó que ese término no estaba muy bien. Desde entonces, hablo de discapacitados o personas con movilidad reducida. También uso el término ropa inclusiva. Son palabras que no estaban antes en mi vocabulario y que ahora utilizo para poder trabajar en este mundo. Y es mejor. Discapacitado me parece más bonito que minusválido, y movilidad reducida es muy largo. Entonces, cuando leí la narrativa, me chocó ver la palabra minusválido, y por eso he decidido cambiarla. Me gusta mucho la palabra ropa inclusiva. He dado cursos este verano y me llamaban “tallerista inclusiva”. Ahora también me he apuntado a catalán en ese mismo sitio, porque quiero hablarlo. Ahora lo entiendo, pero quizá me costaría hablarlo y entender una obra de teatro. Me ofrecieron un curso online, pero yo no puedo hacerlo por la tarde. Además, me gustaría que fuera presencial. Ahora estoy abierta a todo y quizás debería volver a aprender a rechazar cosas porque no puedo hacerlo todo.

El cambio más importante es que me he divorciado. Cuando hablamos de esto, pensaba que sería más fácil de lo que realmente ha sido. Pensaba que en abril iba a haber el divorcio definitivo, pero tuvimos que esperar a mayo. Luego, reclamé mi pensión. Además, como mujer divorciada, estoy pidiendo ahora una vivienda de protección oficial, pero las administraciones complican tu vida todo el rato. Por ejemplo, gracias a que llamé al servicio de vivienda, me dijeron que estaba registrada como casada y había que cambiarlo. Si no llego a llamar, no me hubiese enterado. Encima, no voy a poder mandar la hoja que me enviaron porque pone que estoy casada. Es decir, todavía no han actualizado mi información. De todos modos, no pasa nada, porque tengo hasta diciembre para cambiarlo, y ya pedí cita para entregar el papel donde consta que ahora estoy divorciada. Me llamarán a finales de octubre para darme una fecha. Yo intento que me den todo lo que pueda conseguir, pero hay que luchar. Nadie va a tu casa a decirte que te quiere ayudar para adaptar algo, que vives muy mal, pobre de ti. Ya me he acostumbrado. En estos momentos, sigo viviendo con mi marido. Por eso mismo, les he dicho que se tendrían que imaginar cómo es eso. No sé quién podría hacerlo. Yo puedo, pero no está del todo bien. La razón de quedarme es económica, incluso antes de la lesión. No podía separarme y pagar dos pisos en Barcelona para estar con la niña. Si no hubiera tenido una niña con él, me hubiera ido a otro sitio más barato. Cuando cumpla 18 años, me voy a ir. No tengo ataduras aquí. He vivido 20 años aquí y está muy bien para la juventud, pero ya está. A la niña, le encanta. Luego, ya se verá dónde va. He mirado cómo sería vivir en una ciudad cercana, pero ya veremos, porque tengo que tranquilizarme un poco ahora, porque nadie me va a alquilar un piso si no tengo nómina. Por eso mismo, ahora mismo estoy buscando trabajo. Luego, me he dado cuenta de lo que puedo, y no puedo trabajar en mi estado. Me dieron una valoración del 80% de discapacidad. En esos casos, normalmente, tienes que tener una pensión para vivir sin trabajar. Quien trabaja en esa situación, es porque se aburre en casa normalmente. Yo no me aburro para nada: tengo mis artes, mi libro, que puedo ir haciendo a mi ritmo, sin la presión del dinero. Actualmente, ya nos organizamos para no cruzarnos, pero me parece que no es muy saludable vivir con tu exmarido. ¡Podría escribir tantos libros ahora, sobre las relaciones entre hombres y mujeres, divorcios, matrimonios...! Mi niña está contenta, que es lo

importante. Mi exmarido está más tranquilo que yo. Intentamos no hablar, porque al final siempre acabamos discutiendo. Le digo que por algo nos hemos divorciado, que no vivimos juntos porque nos llevamos súper bien, que ahora compartimos piso y que no podemos discutir las cosas como un matrimonio. Simplemente, nos respetamos. Si una discapacitada se queda con alguien, está bien que la ayuden por respeto. Él es muy amable en algunos casos. En otros, no tanto. No ha cambiado en absoluto desde el divorcio. Por eso siempre digo que está muy bien tener un marido de esa nacionalidad, porque están muy a favor de la emancipación: cada uno hace lo suyo, te ayuda lo mínimo y eso te motiva a hacer cosas, no, como les pasa a otras mimadas con la familia, que engordan y no salen de casa y están deprimidas. A mí eso no me pasa, me tengo que mover porque él trabaja. Además, yo prefiero vivir sola donde tenga un baño en el que pueda usar. No espero un piso tan adaptado como el hospital de neurorrehabilitación, pero al menos, aspiro a tener un baño donde pueda manejarme autónomamente.

Además, él tiene a su familia y lo aprecio mucho, aunque él no lo oye porque va a su bola. Pero ahora tiene una nueva novia y está bien. De hecho, leí en la narrativa como me afectó su primera relación después de la nuestra. En cambio, ahora estoy en el punto en que me daría igual si trajera una mujer a casa (o habría que verlo). Prefiero que tenga una amiga a que esté frustrado. Los hombres se frustran mucho si no tienen novia. Yo prefiero que me deje en paz. Además, gracias a esta mujer, he sentido que por primera vez se quería divorciar de mí. Yo hace años que quería divorciarme, pero él es perezoso y muy fiel. Yo ahora estoy muy bien con mi vida nueva: con mis amigos... Estoy bien, y hay que aceptar que nos hemos divorciado. Al principio, me costó, pero ahora, ya no, ya que ya no siento atracción por nadie. El momento del amor ya pasó. Con los años, vas viendo cosas en su carácter que no te gustan, y por eso me quise divorciar, no porque fuera machista o agresivo. Al relacionarme con la administración, he sentido que ser una mujer divorciada con una niña te favorece. Pienso que eso tampoco es muy normal. Quizás sería mejor apoyar una familia y apoyar económicamente a la mujer discapacitada que se queda con su marido e intenta arreglar la relación, y no que te tengas que divorciar para que te ayuden. Por ejemplo, me parece que mi matrimonio no era tan malo, pero mi marido estaba tan frustrado con el tema económico, que tuvo que terminar. Si no, le amargas la vida al hombre, porque con su sueldo solamente no te puede mantener. No es normal que asuman que te tiene que mantener con su sueldo y que por lo tanto no te den una pensión si estás casada. Porque la mujer tiene que ser independiente, no dependiente de su marido. De todos modos, yo estoy contenta con mi divorcio y no quiero pensar en cómo hubieran sido las cosas.

En junio, solicité una pensión no contributiva. Me la dieron hace dos semanas solo porque estoy divorciada, porque ya no tengo un marido. Para conseguirla, he estado llamando cada dos semanas. Siempre te dicen que tarda. Con eso, no podría vivir sola, porque no te permite pagar un alquiler, son menos de mil euros, pero al menos ya tengo para arreglar la silla, cosa que tienes que hacer cada tres años. Cuesta 500 € arreglar las ruedas. Por ejemplo, este año no va a salir la ayuda pública para las adaptaciones, porque llamo cada dos semanas y siempre me dicen que, si no ha salido todavía, no va a salir este año.

Compramos cosas contando con esa ayuda, y al final no va a salir (un elevador, las ruedas...). Imagina que has adaptado la casa, pensando que ibas a tener esa ayuda. Al final, el mensaje es que como discapacitada, no puedes prevenir. Tuve que luchar para tener una cita a finales de octubre, para ver cómo hacer con la ayuda pública para las adaptaciones. También voy a ver si puedo tener la ayuda complementaria a la pensión. Si vas allí presencialmente, es un poco mejor que hacerlo por internet. No hay que dejarlo. Estoy contenta por haber luchado, pero triste, por ver que tienes que estar divorciada para conseguir algo. Casarse es ventajoso para los hombres, pero no para las mujeres. Estamos todavía en un sistema patriarcal, y por eso es mejor no casarse. Es un consejo para la vida. No entiendo porque la gente se casa porque sin hacerlo también puedes tener niños y vivir juntos. Y, además, si te separas, no hay que pagar 1000 € a un abogado.

Ahora tengo el grado dos de dependencia, por fin me han dado lo que valgo, o por desgracia. Es muy curioso, porque la gente no conoce este mundo. Por ejemplo, yo no sabía que podía cambiar mi ayuda con la que te vienen a ayudar en casa, por dinero. Las trabajadoras sociales no te lo dicen. La tercera asistente social que tuve me puso delante una hoja diciéndome que tenía que firmar, que no quería ese dinero en efectivo, sino el servicio. Si tienes el grado uno de dependencia, puedes cambiar ese servicio por 150 € al mes. Casi que es más una ayuda para quien te cuida. Tampoco sabía que tenía 15 horas que asistencia, y solo usaba 4. Entonces, ese dinero, ¿a qué bolsillo va? Yo ahora le pago 300 € al mes a mi exmarido, que no puedo llevar la casa solo, y es mi familia la que me ayuda, porque yo no puedo. Este verano, gané solo 100 € al mes con los talleres creativos para niños que di. Ahora, con el grado dos de dependencia, podría tener hasta 30 horas de asistencia que no utilizo nunca. Por eso, le dije a mi asistente social que prefería cambiarlo por dinero. Me explicó que, si vivo con alguien, puedo contratar a un cuidador no profesional y darle ese dinero. El proceso ha sido muy lento. De hecho, solo hace un mes que ese cambio se ha hecho efectivo. Por suerte, tuve muy buen rollo con la coordinadora del servicio, que analizó mi situación y vio mi casa, que, aunque está en este barrio, no es lujosa. Ahora mismo, mi marido tiene que firmar cada mes un papel conforme él recibe esa paga. Está claro que es para él, porque hace años que no tiene ahorros. Cuando yo me marche con mi niña, voy a volver a tener el servicio de limpieza. En cambio, si me fuera vivir con una amiga, ella podría recibir ese dinero. Hay una injusticia total, si no fuera porque él lo ha peleado y le devuelven dinero con la declaración de la renta por tener una mujer discapacitada en casa. Y, además, tendría 10 horas más de asistencia. Pero eso nunca lo sabes porque estás mal informada.

Por eso, yo ahora me dedico a informar a las mujeres con discapacidad orgánica que me encuentro en el curso al que voy en el servicio de empleo para discapacitados. Esas mujeres no reciben ningún dinero. Quiero hacer un curso de impresión 3D porque veo que me va mucho mejor trabajar con el ordenador. Mi hermana es interiorista y creo que podría colaborar con ella. Por eso, le dije que me formaría y veremos si me paga. De momento, estoy haciendo uno de costura. Todos los días voy a un barrio lejano de mi ciudad por el curso. Es una hora y media de viaje, y cuando llego ya estoy muerta, pero no digo nada y hago las tres horas de curso, porque la profesora, una chica de mi edad, es



muy buena. La primera semana se dedicó al autoconocimiento, a ver por qué estábamos ahí. Eso me gustó, porque yo no quiero coser porque es mi profesión, pero sí aprender cómo enseñar a coser. Se lo dije directamente. Me gusta su método, y así también es útil para mí. Después de la primera semana, tuve un mini ataque cardíaco, parecido a mi infarto de médula. Llamé enseguida a mi amiga cardióloga, porque como no sabía que era ese dolor, no podía tranquilizarme. Sin embargo, no dejé el curso, ni mis otras actividades como el curso de catalán o ver a los amigos. Estaba sin dormir, y les dije que no podía estar sin descansar como sí podía antes. Para que yo pueda vivir, tengo que descansar. Entonces dije que yo podía trabajar cuatro horas en un lugar con un desplazamiento máximo de 30 minutos en transporte público, pero mucho mejor si podía trabajar desde casa. A mí me gusta desplazarme cambiar de aires, pero una hora y media es demasiado. En el autobús, puedo leer, pero no puedo estirar las piernas como ahora. Entonces, cuando termine el curso a final de octubre, ya voy a parar. Luego, haré un curso de conversación en catalán y el de impresión 3D desde casa. Por eso, hay que moverse. Así es como conseguí meterme en el servicio de ocupación a través de mi gestor de caso. Mediante estos cursos, conseguí una cita con un chico en silla de ruedas, que es arquitecto y se dedica a adaptar viviendas. Yo le puedo asesorar en lo que he vivido durante estos años, cuando he visto lo que hay que cambiar, y podemos colaborar. Sin embargo, ahora veo que ya no puedo hacer todo lo que hacía antes y encima añadir cosas. No puedo seguir el ritmo. Puedo estar activa ocho horas en total, donde tengo que concentrar el trabajo, la vida social... Es muy poco, porque siempre he hecho más. Hay que ser consciente de que no tengo esa potencia. Cuando salí del hospital, yo podía descansar a mi antojo. Ha sido al incorporarme a un curso, una obligación, que me he dado cuenta de que no puedo hacer más. Por ejemplo, ya no puedo ir al entrenamiento de waterpolo el jueves por la tarde porque no tengo fuerzas después de ir a ese sitio por la mañana. Solo puedo ir los sábados. Por eso, pienso que si tienes un trabajo de ocho horas, es incompatible con hacer cualquier tipo de terapia que necesites. Es por eso que no deberían obligarte a trabajar, y ahora estoy obligada. No sé qué va a pasar, aunque ahora estoy más relajada con la pensión.

Mientras veníamos hacia aquí, te contaba que mañana voy a ir a una ciudad cercana a apoyar a mi equipo de waterpolo. Han seleccionado a 12 jugadores para competir, pero no se sabe muy bien con qué criterio. Yo no voy a interesarme porque no quiero competir, pero la gente que sí quiere sí que debería saber por qué no los han elegido para mañana. Es un encuentro de paraplégicos, así que es muy divertido que sean tan selectivos. Eso hace que, como discapacitada, te sientas minusválida. Ni siquiera puedes participar en eso. Yo soy consciente de mi nivel y estoy mejorando, pero tengo muchos dolores al tener que quedarme sentada.

Este verano, volví al hospital de neurorrehabilitación para aprender a sentarme en mi silla desde el suelo. Volví porque hablé con una amiga auxiliar de allí. Le conté que mi fisioterapeuta me estaba enseñando a subirme a la silla desde el suelo, pero todavía me costaba un poco, y me dijo que en allí me podían enseñar. Entonces, mi doctor me programó una visita. Es muy bueno y se lo agradecí. Fue interesante volver. De hecho, podrían pedirme que diera una charla para las personas ingresadas. Allí, como dicen los

psicólogos, te sientes en una burbuja. No quieres salir porque tienes miedo de la vida real después de ese acontecimiento que te corta la vida. Eras válida y podías caminar. Luego, sales en una silla de ruedas, y tienes mucho miedo de todo. Al volver después de dos años, me aburría un poco. Sentía que estaba perdiendo el tiempo, porque ¡tengo tantas cosas que hacer! Yo no me aburro en casa. Para mí, dos horas de rehabilitación son suficientes. No hace falta que sean seis. Si la ambulancia te tiene que llevar, pierdes mucho tiempo. Yo ya tengo mi vida exterior. Si no la tuviera, me hubiese encantado ir, como me encantaba ir al tratamiento ambulatorio. Ahora, veo que hay que explicar a los pacientes, que, al salir de allí, la vida va a seguir, que van a encontrar sitios para rehabilitarse. El doctor me propuso volver a hacer pesas con la pierna hinchada, pero yo no quiero. Me interesaba aprender a sentarme desde el suelo, pero si no se puede con esta pierna, tampoco lo voy a forzar. Allí, todo el mundo en fisioterapia se preguntaba qué estaba haciendo allí. No es mi sitio. Además, no me quieren ofrecer ponerme en el robot de marcha, porque pone en el informe que yo no voy a volver a caminar y no quieren gastar esa energía. A mí me gustaría probarlo, pero allí dicen que es una lesión L6 completa. Mi sensibilidad ha cambiado y por eso digo que hay que probar cosas y estimular. Vi que en otro sitio también tenían el aparato para ejercitar la marcha, y creo que voy a pagar para probar, aunque sea un día. En el hospital de neurorrehabilitación, hay muchos casos peores. De mí, piensan que estoy perfecta. Y no es así. En el barrio hay un centro que trabajan las articulaciones, pero en el hospital de neurorrehabilitación no te tocan. Si tú haces unos ejercicios como válida, antes de empezar, haces un calentamiento. Yo creo que yo también lo debería hacer. Sin embargo, ahí te mandan a hacer directamente ejercicio. Si no te tocan, no ven que tienes una rotura muscular, como era mi caso. De hecho, creo que es mi culpa por querer volver ahí, cuando ese sitio no es para mí y ahora me he dado cuenta. Será para otro tipo de pacientes, a quienes tocan y dan masajes. Tampoco los voy a criticar ni reclamar más rehabilitación hasta que no vuelva a caminar de pie y entonces me programen el aparato de la marcha. En cambio, el fisio que pedí en el ambulatorio sí que me hace esos masajes articulares. Hoy ha venido a casa por última vez. Solo tienes 10 sesiones al año, que no es nada. A mí me gustaría tener esto para siempre, como la aspirina que tengo que tomar. Por eso, ahora voy a volver al centro del barrio, donde también te tocan las articulaciones por cincuenta euros la hora. Como todo es mantenimiento, hay que pagar como en un gimnasio. Es muy caro. Por eso me puse muy contenta cuando supe que tendría una pensión, porque pensé que podría pagar esto que necesito.

No sé por qué, pero pienso que voy a volver a caminar. Al volver al hospital de neurorrehabilitación, es muy interesante, porque reflexioné en broma con algunas personas y luego lloré en casa. Voy a escribir un libro y una parte irá sobre la aceptación. Al final, me deprimí a mi manera cuando me dijeron que no me daban más ejercicios. Tenía una depresión escondida, sentía que no estaba normal. Cuando estoy deprimida, también estoy hiperactiva. Estoy escribiendo un diario, y me doy cuenta de que, por un pequeño tiempo, mi mente ha aceptado mi situación, pero mi cuerpo, no, porque se está moviendo y está mejorando. Si eso está sucediendo, ¿por qué tendría que decirle a mi mente que acepte que no va a caminar? No le diré nada a mi cuerpo, voy a seguir todo en

mi vida. De todos modos, no es culpa de los fisios. Cuando fui allí, me crucé con mi psicóloga en el corredor, pero ella ya tiene otros pacientes, aunque me dijeron por escrito que podía verla si lo necesitaba. Quizá ahora, puesto que me he separado, tenga derecho a la psicóloga del ambulatorio.

De todos modos, no lo he pedido, porque hablo mucho con las amigas y también contigo, y descargo. También, diariamente, hablo con mi hermana. Siguen mi caso desde el principio y me apoyan. He podido hablar de mi exmarido, de mi hija, de las amistades, de chicos que te gustan... Hay varios de ellos, pero da igual porque estoy así. Veo hombres que me atraen, pero estoy muy tranquila y no me frustró. Ya veremos qué pasa, porque tampoco no puedes hacer más. Todos los hombres son muy simpáticos contigo, de modo que es imposible saber si les gustas o no. No es un tema primordial, pero también es verdad que te falta un poco de afecto, como a todos. No somos distintos. Tampoco no sabría cómo dar ningún paso. ¿Cómo lo comunico? Tampoco estoy segura de que me gusten. Si ellos dan energía para conocerme, yo también lo haré. Si no, no. Como dice mi hija, ahora las chicas son modernas, y dicen que no siempre tienes que esperar a que sea el chico el que venga a ti. Yo quizá sea de otra generación: me gusta si veo que atraigo a alguien. No voy a llamar. Por ejemplo, una vez dije a mi fisio del ambulatorio que me gustaba un chico, pero yo no puedo ligar, porque no sé cómo son los hombres de aquí, y eso cambia con el país. Él es de aquí y por eso le pregunté. Él me dijo que le mandara un WhatsApp. ¿Cómo voy a hacer eso yo? Lo tendría que hacer él. Yo ya he olvidado cómo se liga. Estoy en observación y esperanza, pero si no ves señales, no puedes dar el paso. Tampoco quiero vivir con nadie. Ya lo he hecho. Sin embargo, me falta el afecto, el pasar tiempo e ir al museo con un hombre que te atrae, y no solo con tus amigas, o ir a la playa juntos, charlar... Por ahora, no tengo a nadie, pero siempre llegan a mi camino. Desde que estoy divorciada, siempre vienen personas atractivas. Hace siete años que conozco a un hombre. Hace un tiempo me mandó un documental sobre un tipo que viaja en silla de ruedas con su chica. A este hombre, le gusta viajar, y recientemente se compró una caravana. Se dio cuenta de que su mesilla no entraba en la caravana, y me lo dijo. Después de dos meses, me doy cuenta de que quizás quería ligar conmigo. Soy muy inocente. Él piensa que yo voy a recuperarme, y siempre me pregunta. El me conoció como válida, y no ligamos, porque yo tenía mi marido. Ahora él no va bien con su novia y me dice eso de la caravana. Los hombres son así. Tenemos un afecto, pero ya se verá. Yo no camino, así que no podría entrar en su caravana, pero que lo haya pensado, me indica que quizá quiera algo conmigo. Ya se verá, no busco cosas serias ahora, pero les va bien a mis ojos tener algunos chicos atractivos alrededor con quienes hablar. Lo que ocurra después, ya se verá.

En cuanto al futuro, ahora me planteo volver a una actividad laboral adecuada al nivel. Si no es adecuado, no lo voy a hacer, porque no puedo. Me hundiría y moriría. Lo que pasa, es que me gusta mucho escribir. Siempre he escrito en privado: poemas, mi diario... Ahora estoy terminando mi libro y quiero ponerlo interactivo en internet. Luego, quiero seguir escribiendo y quiero seguir con mi creatividad. Con este curso, he visto que tengo energía de nuevo y estoy muy contenta. Siempre estoy contenta de leer mi narrativa,

porque haces cambios en tu vida y ves la evolución. Para mí, lo más importante es que mi niña esté contenta y relajada en el colegio. También, veo que mi exmarido no está bien desde que lo dejó con la novia, y le deseo una novia. De todos modos, tiene otras actividades que lo satisfacen. Para mí, si vivo con alguien, es muy importante que todo esté equilibrado emocionalmente y las cosas fluyan. Ese es mi futuro, hay que seguir.

Si consigo una pensión que me permita tener un alquiler y vivir con mi niña, me dedicaría a mis creaciones, al dibujo, y a mi libro. Ahora tengo que traducir el libro, y ya tengo una amiga que me lo va a traducir del idioma original al castellano, que es el más importante porque vivo aquí. Otra amiga, al francés y otra al inglés. Mi libro es muy fácil, lo va a entender todo el mundo. Avisaré cuando salga. Puesto que va a ser interactivo, estoy abierta a ampliarlo por algo de dinero si quienes lo lean, así me lo piden. De todos modos, no hago eso para ganar dinero. Esta semana, he estado hablando con un amigo que es escritor. Está en el mundo editorial, y me ha dicho algunas cosas que no sabía sobre qué tendría que hacer si quisiera editar ese libro en papel. Cuando él me dijo que no iba a ganar dinero si lo hacía interactivo y por Internet, me di cuenta de que no era eso lo que me interesaba. Yo no pretendo hacer un libro aburridísimo de 100 páginas, con todos los detalles de la hospitalización, pero si a alguien le interesa, yo lo puedo escribir. Me interesa transmitir lo que me pasó, lo que he vivido en estos años, y que la gente tiene que saber. También voy a hablar con otras personas discapacitadas, para incluir más casos, o cuestiones de esta narrativa, que es muy rica. No sabemos dónde va a ir el tema. También me gusta mucho aprender idiomas, y eso voy a hacer con el catalán y el hebreo.

Me ha gustado mucho construir esta narrativa porque ha sido como una terapia con una psicóloga. Ya que nadie ha seguido mi caso, por eso acepté participar, porque hablas de ti y es como ver una psicóloga. Tengo confianza y un buen sentimiento contigo. Si no, yo no hablo de todo esto. La narrativa también me ha ayudado con mi libro. Siempre me ha gustado mucho ver cómo han cambiado las cosas con el tiempo en el texto. Ahora ya estoy divorciada y estoy en el paso de cambiar de piso. No cambia tu vida de golpe, pero sí que cambia: la pensión, quizá un nuevo trabajo de cuatro horas con el que estaré contenta... Progresivamente, entras en la sociedad como discapacitada. No es de golpe: "Ah, si vas en silla, enseguida tienes todo". Con el tiempo, llegas. Lo veo en positivo. Lo que he vivido con esta narrativa, ya lo había vivido con mi diario, que llevo cinco años haciendo. A veces miras lo que escribías el año pasado, y te sorprendes con lo que me iba pasando. También es interesante médicamente hablando, pues vas viendo, por ejemplo, que se te hincha una pierna. Mientras que el diario es muy breve, la narrativa me ha ayudado con mi libro. Me servirá para completar mi libro interactivo, porque olvidas cosas. Mi exmarido debería leerlo también, porque me he dado cuenta de que en algunos momentos fue duro conmigo. Creo que cuando hay un caso como el mío, en una familia, todos los miembros aprenden. Mi niña ha evolucionado y madurado mucho. Ella se lleva bien con los dos y es fantástico. Me encanta que no haya discusiones sobre a quién prefiere. Está muy bien situada. Mi exmarido está bien, pero no ha madurado de esa manera. Ya veremos qué pasa cuando nos separemos de verdad. Es su vida, pero si no maduras, es triste para ti. Yo estoy en mi camino, y aquí sigo.

Podríamos quedar una vez al año y hacemos una actualización de cómo me va la vida. No sé dónde voy a vivir el año que viene. Justo ahora he quedado con una amiga, así que te dejo.

# Narrativa de Blanca

**2 de marzo de 2021**

*Relato construido desde el exterior de la cafetería del hospital de neurorrehabilitación.*

Esta ha sido una semana de buenas noticias, he notado bastantes mejoras. Han venido del gimnasio a la habitación a ayudarme a las actividades de la vida diaria. En el gimnasio, he estado trabajando muy paralelamente para afrontar lo que hago en la habitación de una manera más amable. Aparte de que ejercito la fuerza en el gimnasio, me van dando eso que me da esa vitalidad para poder hacer la transferencia y todo más amablemente. Luego, uno de los técnicos va a la habitación a darte trucos, competencias y habilidades para vestirte en la silla o en la cama, a ducharte, a ponerte en la silla. Por ejemplo, la silla de la ducha resbala mucho y entonces se ponen dos toallas para que no te resbale. Por ejemplo, tengo espasticidad en la pierna derecha y me dicen, como truco: "Mira, para quitar la espasticidad, ponte los dedos en flexión. Luego, ponte una toalla para poder estirar el pie si no llegas". Te va dando trucos que parecen una tontería, pero después te facilitan un montón tu día a día. O te ayudan a tener también más confianza para poder afrontar cualquier reto que luego tengas en la vida diaria, de una forma que digas: "Pues estoy segura de hacer esto por mí misma cada vez". Parece una tontería, pero esa seguridad que ganas, al final te reconforta porque confías en tus recursos para afrontar cualquier situación de la vida. A pesar de que mi mente me envía señales de que tengo limitada mi movilidad, luego genero recursos para poder afrontar mi día a día de una forma totalmente solvente y eso me reconforta mucho. Ha sido una semana también muy emotiva por eso.

Además de lo de las AVDs, que me está funcionando muy bien, el control de los esfínteres. Y también fue una noticia increíble. Pasé de estar en Málaga con la sonda 24 horas a venir aquí y, a las dos semanas, me ofrecieron empezar a autosondarme. Lo hice también por aprender y por ganar habilidad también en eso. Llevaba como una semana haciéndolo sola e iba bien. De repente, un día tuve una micción espontánea. Tenía la sensación de tener la urgencia de sondarme, pero realmente tenía la urgencia de hacer pipí. Como no tenía la visión de que ir al baño porque creí que era por la sonda, no fui. Me desanimé un poco, pero por otro lado justamente cogí esa señal del cerebro de "Tengo ganas de hacer pis", de modo que empecé a ir cada vez que me ocurría eso. Me ha ido súper bien, ya no tengo que sondarme, y eso me ayuda mucho a no tener que estar con los horarios de los sondajes y a ir un poco más a mi aire. He ganado también habilidad en las transferencias del baño a la silla. Ahora que la nueva noticia es que no me tengo que sondar, pues gano la habilidad de pasarme al baño, pero el sondaje ya la tengo también, por si alguna vez lo necesito. Incluso, yo me sondaba en la cama y ahora, aunque no me tenga que sondar, quiero aprender a hacerlo en la silla también. Ya que estoy aquí, quiero aprovechar para ganar aquí todos los recursos que yo pueda por lo que pueda suceder. Sigue sin importarme que ahora mismo no esté en esa situación. Además, me gustaría agradecer muchísimo el trabajo de los auxiliares de arriba, porque creo que potencian

mucho la actividad del gimnasio. En el gimnasio, es donde se ven las mejorías más alucinantes, pero los auxiliares te muestran ese día a día de los sondajes, de los laxantes... Esa parte más fisiológica de esta lesión que a veces no es muy visible, pero es muy condicionante para la vida de una persona lesionada medular como yo.

Además, lo hacen como una humanidad y con una calidad humana que me parece que es alucinante. ¡Son tantos detalles! Recuerdo, por ejemplo, la primera ducha después de un mes en un hospital público, donde no estaba en una sección para lesionados medulares. Estaba en una sección donde era la única que quedaba libre de COVID. Yo no lo he pasado. Es más, para venir aquí, no podía ser positiva. Entonces, estaba todo el rato intentando evitar el contagio: me aislaban continuamente a salas donde no había contagiados. Entonces, yo no me podía movilizar porque llevaba un collarín, un corsé. Estaba totalmente inmóvil. Después del accidente, no me podían lavar el pelo ni nada. Llegué aquí después de un mes casi sin lavar el pelo, y todavía tenía tierra de cuando me caí en el terraplén. Llevaba como una rasta detrás del collarín que no se podía ni lavar. Recuerdo la primera ducha aquí y se me saltan todavía las lágrimas. Jamás se me olvidará. El auxiliar y yo. Desde que me metieron en la bañera hasta que me masajearon para intentar quitarme el enredo, hasta que fueron por cada uno de los rincones de mi cuerpo lavándome con el agua. Fue una pasada cuando dije: "¡Ostras! Hace un mes que no me sentía el agua caer por mi cuerpo. No sabía cómo iba a sentir la temperatura en mis piernas porque no lo había probado aún. Y ellos fueron muy poco a poco: "Mira, esto es caliente, ¿te va bien así?". Estaban muy atentos a que yo experienciara eso junto a ellos, y yo veía que ellos también estaban disfrutando de mi disfrute del proceso. Fue como un momento en que emergió algo compartido. A mí no se me olvidará, pero yo creo que junto con ellos. Me tuvieron que cortar la rasta, porque estuvieron como 40 minutos intentando quitarla y no podían. Y recuerdo el momento en que ella me dijo: "Ostras, es un montón de pelo, lo que te voy a tener que quitar, pero no pasa nada, el pelo crece". Estuvieron todo el rato informándome mucho. Cuando la cortó, me lo enseñó: "Mira, esto era lo que tenías, no te preocupes, que el pelo crece". Fue muy humano. "Ahora mismo, olvídate de esto. Sabes que ya tendrás tiempo de arreglarte". Fue genial. Una vez que entras aquí, sabes que tu intimidad se ha perdido, porque pasan muchos auxiliares. Mucha gente te sonda. Te tienes que abrir de piernas, por ejemplo. Esto me da incluso un poco de vergüenza, pero no te depilas de la forma en que lo hacías, no tienes la higiene que tú normalmente haces en tu rutina diaria. Te da incluso un poco de vergüenza de que alguien lo vea en un estado en el que tu no lo tienes normalmente. Te corta, porque dices: "Me encantaría seguir mi rutina de depilación, que ahora mismo no puedo hacer autónomamente, y tampoco voy a pedir un auxiliar que lo haga, porque tampoco ahora mismo es algo urgente". En esos momentos, ellos relativizan todo, incluso te ayudan a gestionar eso que están viendo que te está costando: "Mira, nosotros aquí venimos y nos fijamos en el meado. Vamos, que después de tantos días aquí con tanta gente que pasa es que ni te tienes que fijar en eso. Ya tendrás tiempo de ponerte guapa, mujer". Le quitan mucha importancia a eso. O incluso hay otros que te tapan para que no estés expuesta. Cada uno te ofrece la mejor manera que tiene de poder aliviar esa situación. Eso no quiere decir que sean los recursos acertados, pero estás viendo que están teniendo un gesto de empatía contigo. Hay conductas que me parecen más amables porque me exponen menos.

Pero después reconozco que aprendo más de las que me ponen más en un aprieto, porque me llevan al impacto más fuerte de tener que afrontar esa situación. Por ejemplo, me parece más amable el que me tapa, porque no lo tengo que ver, pero el que me hace afrontar la exposición "porque no pasa nada, que eso tal", me hace exponerme al problema que yo realmente tengo que afrontar, que es: "¿Por qué te da tanto pudor enseñar eso sin depilar, en una situación vital, en un momento donde no puedes hacerlo tú? Pues no pasa nada". El que me expone más me ayuda a relativizar y a afrontar. Le estoy dando yo esa importancia. Sin embargo, el que me tapa me parece que es más amable porque me hace evitar o rechazar eso, pero no me hace afrontar realmente el quid de la cuestión. Si tuviera que elegir, a largo plazo, me quedaría con la opción que me hace exponerme, porque aprendo más y después ya no me volverá a pasar. Una vez que ya he afrontado que, por un período de mi vida, voy a estar sin depilar, lo acepto como algo normal. Luego, cuando vengan 40 más, será algo que ya no me importe porque ya lo he afrontado. Sin embargo, con el que me tapa, rechazo el problema para evitarlo. Y luego viene el otro, el otro y el otro, pero el problema sigue estando ahí.

Me parece muy bonito que cada uno tenga su forma de hacerlo. Que a mí me guste la forma de la exposición, no quiere decir que haya otros pacientes que les gusten otras formas. Al final, tú creas unos vínculos con los auxiliares porque cada uno te va aportando una cosa que te hace ver algo de ti mismo que no verías si no fuera gracias a esa persona. Entonces, veo una riqueza en la diversidad que me parece alucinante. También es porque una de las cosas que he notado es que yo era una luchadora de la independencia, de ser independiente, de hacer todo por mí misma, y ahora que me he visto aquí, en una situación de total dependencia, sobre todo al principio, me he dado cuenta de lo bonito también que tiene el dejarse asistir, permitirlo. Al principio, era muy reticente a que me asistieran, y ahora lo veo incluso un vínculo muy bonito, porque ellos realmente se dedican a asistir al paciente y disfrutan. Realmente, han hecho la carrera porque disfrutan del proceso de asistencia al paciente. Entonces, cuando me dejo asistir y cuando colaboro en ese proceso de asistencia, todo fluye como de una manera mucho más amorosa. Yo me dejo, ellos se ofrecen, y se crea un vínculo. Sin embargo, cuando al principio me ponía como más en esa posición de: "no me gusta que lo haga", frenas ese vínculo que se genera entre el auxiliar o la enfermera y el paciente. Y veo que he aprendido también mucho de ese vínculo. Yo creo que también depende un poco del grado de dependencia que tenga el paciente, porque yo cuando llegué aquí, apenas podía moverme. Cuando tú tienes tan poco control sobre tu cuerpo, tú puedes tomar decisiones como: "pues me gusta más girarme hacia ese lado o hacia ese otro" o "Por favor, ¿me puedes hacer esto de esta manera o de otra?". Ellos incluso te preguntan muchísimo cómo tú prefieres las cosas: "¿Prefieres bañarte con esto? ¿Tienes tu propio champú? ¿Quieres que te demos aquí? ¿Prefieres con la toalla, con tu esponja, con la toallita? Pero claro, cuando tú tienes tan poquito control sobre tu cuerpo, también te dejas. Realmente, creo que ellos ven pacientes como yo a miles, y que saben mejor que yo cuál es el protocolo de actuación. Y también entiendo que somos un montón de pacientes y que si tienen que ir a cada uno de los pacientes con sus peculiaridades tan al detalle... Entonces, al final dices: "Mira, a mí no me importa tanto que no me lave con una toallita especial y me adapto a la generalidad". Haces tu adaptación a sus rutinas de trabajo para facilitarles también un poco su labor.



Luego, lo que te ocurre aquí es que en muy poco tiempo vas ganando una independencia, que ya te permite hacer las cosas a tu manera. Cuando pude ir al baño, me puse mi crema y mis cosas, sin tener que preguntar a nadie. No ha pasado todavía ni un mes desde que estoy aquí, y llegué en una camilla envasada al vacío desde Málaga. No me podía ni mover y en un mes ya estoy con una silla de ruedas móvil. No aguantaba ni quince minutos en la silla de ruedas sentada y ahora estoy casi nueve horas yendo al gimnasio con una rutina exigente, yendo al baño... Entonces, el tiempo que estás con dependencia total, es muy poquito, porque ellos justo se dedican a intentar que tú, lo antes posible, tengas autonomía para poder hacer las cosas a tu manera. Y eso me encanta.

También me encanta cómo se naturalizan aquí incluso los temas más íntimos. Por ejemplo, antes íbamos en el ascensor y el auxiliar que subía con nosotras me ha oído hablar de que estaba contenta con los avances en el control de esfínteres y me ha felicitado. Con los compañeros, pasa lo mismo. Tengo conversaciones como: "¿Cuánto te ha salido de sondaje? ¿Has hecho pipí hoy voluntariamente?". Incluso tú lo compartes: "Chicos, hoy he ido voluntariamente". Porque es como un hito. La gente se alegra mucho de que tú seas capaz de eso. O, por ejemplo, un mal día en que un compañero ha ido al gimnasio, se ha puesto en la paralela y se ha hecho caca encima. No pasa nada, lo dice, y todos nos reímos. Todos decimos: "¡Bueno, a mí me pasó hace una semana!". O miccionó espontáneamente hace una semana. Me pilló yendo por el ascensor. Entonces, todo se naturaliza al final y te entran ganas de compartir con personas cuando tienes el logro. Por ejemplo, yo llevo cuatro días yendo voluntariamente al baño todas las veces y no me he tenido que sondar, y yo voy y se lo digo a cada auxiliar se lo digo, porque me parece que es un motivo para alegrarse.

Creo que justo he llegado en un período donde he coincidido con más hombres con lesiones medulares que con mujeres, porque hay pocas mujeres que en mi planta que tengan una lesión medular. Entonces, los entrenamientos y todo lo hago junto con hombres. Una de las cosas que me gusta mucho del hospital de neurorrehabilitación es que te enriquece mucho el compartir procesos con la gente porque está en diferentes tiempos. Por ejemplo, hay un chico que ya ha tenido que elegir la silla. Yo todavía no he llegado a ese punto, pero estoy vivenciando junto con él las decisiones que tiene que tomar a la hora de hacerlo, viendo qué tengo que tener en cuenta: ¿ligera o no ligera?, ¿qué tipo de material?, ¿lo hago con la rueda así?, tengo que tener en cuenta que sea plegable para el coche... Yo voy aprendiendo mucho del proceso que está viviendo él para cuando me toque a mí. Ese proceso que compartes con tus compañeros es muy enriquecedor y da igual que seas hombre, mujer o lo que sea, porque lo importante es la ganancia de conocimiento o de recursos que obtienes con un compañero que está al lado: ¡Ostras, mira qué alegría que hoy ha subido a paralelas y ha dado su primer paso!". Da igual que seas hombre o mujer, porque lo importante es: "¿Cómo lo has conseguido? ¿Cómo te has sentido? ¿Qué hay que hacer?". Es verdad que luego hay temas que al principio cuesta más compartirlos. Por ejemplo, los chicos me decían: "En 15 minutos, nos vemos la cafetería". Mis sondajes no son de 15 minutos, porque tengo que transferirme de la silla a la cama, tengo que hacer todo el proceso de desinfectar todo, tengo que hacer todo el proceso de sondaje y luego transferirme otra vez de la cama a la silla. Ellos no tienen que hacer todo ese proceso. Y yo les decía: "Bueno, yo igual no

estoy en diez minutos, id bajando". "Pero ¿por qué?". Luego, ya rompes la barrera y se lo explicas, y ves que entre ellos no habían caído en la diferencia y van entendiendo los procesos. Yo creo que para ellos también es enriquecedor y al final creas una confianza con la que ellos se sienten cómodos. Puedes hablar: "El otro día, para la piscina, me tuve que poner un tapón porque no pude hacer caca y no quería liarla", y ya vas generando ese tipo de confianza. Jamás lo harías con un contacto fuera de aquí, pero es que nuestros problemas del día a día son esos y al final estás aquí compartiendo con personas tu experiencia vital. Por ejemplo, yo llevo mal la restricción hídrica, o la llevaba mal, porque bebía mucha agua, me gusta mucho la fruta, me encanta disfrutar de un buen cafelito... Con el sondaje, tenía que restringir mucho lo líquido y estaba: "¡No puedo tomar café...!". Y ellos no lo entendían: "Pero ¿cómo bebes tanta agua?". Y al final compartes lo que te encuentras cada día. Me gustaría que hubiera más mujeres para tener ese vínculo de confianza, porque ahora mismo, en mi grupo de trabajo, no hay. Por ejemplo, si hubiera otra mujer, me encantaría aprender a sondarme en la silla, sería más fácil compartir con ella: ¿dónde te pones el espejito?, ¿qué trucos utilizas?". O, por ejemplo, me cuesta mucho subirme las braguitas cuando voy a hacer pis: "Oye, mira, ¿y tú cómo lo haces? Porque a mí esto de levantar el culete y subirme las braguitas me cuesta un montón". Cosas de la vida diaria, sencillas. O, por ejemplo, una de las cosas también que me está afectando en todo este proceso, es aceptar mi nueva imagen. Porque la veo muy cambiada respecto a la de antes. Por un lado, por mi aspecto físico, por el cambio del pelo, o por verme mi nueva corporalidad, ver que la distribución de la grasa de mi cuerpo ya no es igual, que he perdido un montón de musculatura o que la piel se ha vuelto diferente en las piernas, que ya no la tengo tan suave como la tenía antes o la circulación ha cambiado. Pero no solamente eso, sino que han cambiado muchas cosas. Mi forma de relacionarme con la gente ha cambiado porque mi expresión de cercanía que tenía antes con la gente ha cambiado. Por ejemplo, por el simple hecho de estar sentada y dirigirme a la gente en un gesto de tener que mirar hacia arriba. Esa ya es la primera diferencia. O, por ejemplo, ese gesto de cercanía, de tocar, se ha perdido. Entonces tienes que generar nuevos vínculos. Me cuesta mucho aceptar ese cambio de mi nueva imagen y mi nuevo cuerpo. Y ver cómo usarlo ahora. Por ejemplo, el otro día mi hermano me hizo una foto en la silla, la pasó al grupo familiar y me costó mirarme. Me encantaría compartir eso con otras mujeres, porque quizá que los hombres no tienen tanto esta preocupación. Cuando se lo conté a ellos, me dijeron que tampoco se habían hecho fotos donde saliera la silla de ruedas, y que las fotos que habían subido a las redes sociales eran todas frente a un espejo, sin que se viera mucho la silla, o solo de su cara. Es decir, sé que tienen el mismo problema, pero no quisieron profundizar en eso cuando saqué el tema. No sé si fue también una falta de por mi parte seguir indagando, porque es un tema que también me cuesta. De todos modos, no he percibido que se me imponga ningún mandato por ser mujer. Es más, soy yo la que me autoimpongo más la historia de conservar mi autoimagen. Por ejemplo, antes me echaba rímel todas las mañanas y lo sigo haciendo ahora, aunque voy al gimnasio. Pero es algo que me gusta a mí. No tendría ninguna necesidad de hacerlo, pero que lo hago porque me apetece sentirme bien conmigo misma, sentir que me cuido. Todavía no me estoy planteando la cuestión de las relaciones sexuales con mucha profundidad, porque mi accidente ha sido hace nada, pero sí que empiezo a tener como

cierta curiosidad en ver qué va a ser de ese aspecto mío de vida. Tengo cierta sensibilidad, pero no sé cómo va a ser ese aspecto sexual de compartir con una pareja o compartir con alguien. Eso me da un poco de curiosidad. Por eso, ayer, cuando estuve con la psicóloga, le pedí a ver si podía hablar con otra psicóloga con una lesión medular. Cuando llegué aquí, ella vino para ofrecer hacer grupos o algo así. Por lo que todo el mundo me ha comentado, es una chica súper activa, que tuvo el accidente desde muy pequeña y que ha hecho una vida totalmente normalizada, y me apetecía mucho también compartir esa intimidad con ella. Hay veces que me llegan pensamientos: "¡Con lo que me gusta viajar! ¿Cómo será viajar ahora? No sé si tendré los mismos accesos. Lo voy a tener súper complicado. Ya no va a ser como antes". Es un pensamiento que me viene, y realmente no tengo ni idea de cómo va a ser. Me lo estoy imaginando de una manera, pero después veo que hay mucha gente que hace deporte de riesgo, que hace surf, que hace parapente, que hace millones de cosas con movilidad reducida y disfruta la vida como el que más. Entonces, veo que hay veces que son más mis pensamientos limitantes, que realmente las limitaciones físicas que pudiera tener para afrontar cualquier cosa. Entonces, también quería hablar con ella de ciertos aspectos, y uno de ellos el tema sexual, que lo estoy dejando aparcado, pero que realmente me da curiosidad.

También mi familia intentó contactar con la psicóloga, porque ellos también están viviendo el proceso desde su lado. Hay veces que es complicado. Mi hermano se ha mudado aquí para acompañarme en el proceso. Y claro, también él busca sus recursos para intentar ayudarme lo más que puede. Pero él también tiene una vida, y me abruma muchas veces que esté dejando tanto su vida de lado para asistirme o para ayudarme en este momento cuando yo realmente ahora me veo cada vez mejor. Por ejemplo, él ahora quiere mudarse a otro país, porque su mujer es de allí, y justamente va a coincidir mi fecha de alta cuando ellos tienen el vuelo, porque si no pierden el visado. Entonces, mi hermano quiere estar aquí para cuando me den el alta o para cuando tenga que afrontar esa etapa de volver al afuera, y está un poco agobiado. Después, tengo otra hermana y a mi madre, que también están ahí queriéndome ayudar. Y cada uno tiene su función dentro de este proceso, que al final es una carrera de fondo. Le diría a mi hermano: "Igual tú en este momento estás cumpliendo esta función de ayudarme mientras estoy aquí para un montón de cosas en esta primera etapa, y mi hermana lo retomará cuando tengas que irte. y todo es un proceso donde cada uno va a ir cumpliendo su función de ayuda". Yo veo que a él le afecta mucho eso de no estar.

Es muy emotivo, porque en mi familia solemos ser bastante despegados, porque hemos estado viviendo en la distancia todos: mi hermano vivía en un sitio, yo en otro y mi hermana en otro. Justamente, este año todos estábamos en Málaga y nos hemos unido todos, hemos afrontado todo juntos, y cada uno ha ido aportando sus cosas. También es verdad que yo, desde el primer momento, emocionalmente, llevé bien todo. Lo he vivido desde esa sensación de haber vuelto a nacer, de agradecimiento a la vida, y de decir: "Si me ha ocurrido esta experiencia, voy a afrontarla con la intensidad con la que se está mostrando, desde un lugar de bastante amorosidad, de aceptación, pues ahora que estamos aquí, pues vamos a sacarle a esta experiencia su máximo potencial". Yo creo que eso ha ayudado mucho a mi familia a ver esa fortaleza y a decir: "Pues qué bien. Te vamos a apoyar todo lo que necesites". Pero es verdad que, por ejemplo, a mi madre, le he notado

ese afán proteccionista de una madre. Yo veo que a ella le cuesta más afrontar eso. Su fijación es que tiene una hija que depende de ella. Pero también veo que eso va cambiando, porque cada vez que le voy dando noticias como: "Ya he aprendido a hacerlo", me dice: "¡Ay, qué bien, cuánto me alegro!". O, por ejemplo, mi madre quería reformar la casa entera para adaptarla a mis necesidades, cuando yo en realidad siempre he vivido en mi piso independiente, y yo no quería volver a casa de mi madre: "Mamá, no tienes que adaptar nada, porque yo, por estar en esa situación, no voy a irme a vivir contigo." Al principio, fue un proceso que le costó, pero poquito a poco vas haciéndole ver que tú no quieres cambiar tu vida, sino que lo que quieres es ser independiente para poder afrontar todo como antes. O no como antes, sino en la situación que estás ahora, pero lo más independiente posible. Yo creo que ella, poco a poco, va avanzando en el proceso junto conmigo. Yo al final veo que lo más importante de todo esto es vivir muy en el presente del día a día. Nada de irte muy al pasado ni muy al futuro. Si me voy al pasado, todo el rato intento comparar con lo de antes. Si me voy muy al futuro, genero unas expectativas que no son reales. Eso es vivir en una mentira. Al final, es lo que voy viviendo en el día a día: "¡Ostras! ¿Sondaje ahora? Pues sondaje. ¿Ahora no puedo hacer sondaje? Pues ahora no lo hago, pero mira qué bien, que cuando tocó sondaje aprendí a sondarme y no hay ningún problema". Todo es muy en el día a día. Yo creo que el transmitirles eso a ellos eso también les ha hecho vivir más en el día a día. Mi madre ha dejado ya de tener tantas expectativas sobre qué va a pasar luego, qué van a hacer luego, cómo vamos a hacer lo del piso: "Mamá, ya sabré qué decisiones tomar cuando llegue la hora de tomar las decisiones, y generaremos los recursos para hacerlo, pero ahora mismo no me digas nada, porque es que no sé ni dónde va a ser". Tengo recursos para poder quedarme aquí o en Málaga. Tengo que tomar las decisiones que en ese momento más me apetezcan. Hoy por hoy, Málaga sería lo más fácil, porque estoy más cerca de mi familia y porque tengo todo el tema de papeles, de seguridad social, de trabajo... Mi antiguo trabajo estaba allí, todo está todo allí. Entonces creo que sería como más fácil ahora mismo estar allí. Igual me voy allí una temporada, pruebo a ver qué tal, pero no me cierro puertas a que, en cinco meses, si mi hermano se va a otro país, pruebe una etapa allí. Por eso quería hablar con la psicóloga del tema de lo de los viajes. Tener todas las posibilidades que quiera, que no haya ninguna posibilidad que yo me cierre porque crea que no puedo, sino porque realmente no la elija.

Antes, estaba en una escuela de segunda oportunidad, en una ONG. Pero realmente es muy curioso, porque es un trabajo que yo cogí justamente en marzo del año pasado, cuando el COVID. Antes, estaba trabajando en temas de cambio climático y gestión de residuos en investigación justo aquí en Barcelona. Hace tres años o así, decidí aparcar esa historia laboral mía, que siempre había sido de escalar, de dedicarme mucho a tener éxito laboral. Entonces, decidí que me apetecía estar un año o un par de años viajando más, en un área de introspección personal, de autoconocimiento. Y decidí volverme a Málaga para vivir ese proceso más cerca de mi familia. Había estado 15 años fuera, y dije: "Me bajo a Málaga y así es como un reencuentro con mi hogar en todos los sentidos, desde dentro y desde fuera, cercano a la familia". Y así fue. Volví a Málaga y una amiga me dijo: "Mira, ha salido este trabajo que yo creo que encaja contigo perfectamente, porque eres muy didáctica, y la enseñanza igual te gusta, y encima con un colectivo que a ti te suele gustar

mucho". Eran los niños con problemas de inserción o problemas familiares. Y entonces, me puse en la ONG y el año que he estado ha sido muy bueno. Pero coincide en que justo me pasa de esto cuando me estoy dedicando a una labor que no era la mía real. Entonces, tampoco sé si van a hacer todas las evaluaciones de la discapacidad en base a mi antiguo trabajo o a este. Es todo muy confuso. Qué curiosa, la vida. Justamente ahora estaba dedicándome a la docencia, dándole una oportunidad, como un paréntesis. No sabía si iba a ser un paréntesis o no, porque ahora descubro que la docencia me gusta, pero no lo sé. Por ejemplo, tenía un sueldo en la ONG que no era nada comparado con el que tenía antes. Y ahora tengo una situación económica bastante peor a la que he tenido nunca. Dices: "¡Qué curioso! Cuando las cosas te pasan, no te pasan ni en tu profesión ni en tu mejor época económica". Es como un paréntesis dentro de otro paréntesis. Esa fue la sensación. También pienso que las cosas suceden y que hay un significado ahora mismo no entiendo, pero que lo que está ahí para descubrir. Ha sucedido y yo creo que tengo el poder de decidir cómo quiero vivirlo. Tengo la opción de lamentarme por esto que ha sucedido o tengo millones de opciones de vivirlo tristemente o de vivirlo frustrado, o realmente decir: "Pues no sé qué es lo que esta experiencia tiene que ofrecerme, pero me abro a que me lo muestre de la forma que tenga que tomar y permitirlo". Al hacer eso, empiezo a indagar y empiezo a ver cosas en profundidad: la amorosidad, el vínculo, la independencia, la intimidad con mi propio cuerpo, mi nueva relación con los demás. Empiezan a abrirse facetas muy profundas de mí que no podría haber visto si no fuera por esta experiencia que estoy viviendo. No es que esté agradecida de lo que ha pasado, sino que estoy agradecida a todo lo que estoy aprendiendo a raíz de esto. Agradecida a la auxiliar que me ayuda, a ti por ofrecerme participar en el estudio, a la gente que está en el gimnasio. Al final, es como una onda expansiva que crece de mí y se expande a los demás.

No he sentido en ningún momento como culpabilidad respecto a lo que ha sucedido. Tampoco le busco las explicaciones. Veo que es un suceso que ha pasado en mi vida y voy a experienciar como cualquier otro suceso que ocurre, como si me echan de un trabajo o como muerte de un familiar. Voy a vivirlo, voy a ver qué me tiene que ofrecer esta experiencia. Desde mi periplo en el hospital, con los auxiliares allí y con los compañeros de habitación que tuve. De todo, guardo sensaciones muy positivas de haberme encontrado en un período vital importante de mi vida, con gente maravillosa y que me ha aportado lo mejor de sí misma en un momento de mi vida complicado. Esas cosas me llenan un montón. Todavía hay auxiliares de Málaga que me escriben y comentan la evolución con el fisioterapeuta de allí. O una compañera de habitación que tenía una amputación y que estaba dolorida: ¡qué maravilla acordarme de ella y compartir el proceso!

**9 de marzo de 2021**

*Relato construido desde la cancha del hospital de neurorrehabilitación.*

Empecé con el aparato de marcha el jueves de la semana pasada, el jueves, y lo hago martes y jueves. Estoy súper contenta porque es como la sensación de volver a caminar y

como de diseñar el nuevo paso. Ahora, en general, me siento como una niña que ahora mismo está aprendiendo a caminar de nuevo en todos los sentidos. Metafóricamente, es un nuevo caminar en la vida en muchos sentidos, tanto físico como emocional. A nivel físico, de diseñar el nuevo paso, ya sea rodando en la silla de ruedas o en el aparato, donde puedo participar más en el paso. Emocionalmente, también, al verme en mi nueva imagen en la silla o las nuevas interacciones que se generan con las personas, o las nuevas dificultades que tengo que ir sobrepasando, todas esas cosas que me parecen muy curiosas. Es ir descubriéndome en esta nueva etapa, y es emocionante a veces. Hay noches que llego y digo: "¡Ostras, fíjate, hoy hice esto...!", A veces, es reconfortante.

También, empiezo a ver espacios de interacción que antes no veía. Por ejemplo, veo la interacción con los demás, la interacción conmigo misma y la interacción con mi entorno. Por ejemplo, a final de semana siempre acudo al tramadol porque me encuentro más contracturada de todo el trabajo. Este fin de semana fue complicado porque descubrimos que el tramadol me produce estreñimiento. Entonces, me dieron un laxante que me provocó un malestar horrible, porque era demasiado fuerte para lo que yo necesitaba. Entonces, pasé una noche horrible y la enfermera que estaba en la noche estuvo súper atenta para evitar que, por ejemplo, me sintiera mal. Como yo iba a tener que necesitar ir varias veces al baño por el tema del laxante, me dejó la silla al lado, súper atenta: "Llámanos, no queremos que..." para que no me lo hiciera en la cama o no tenerme que poner un pañal porque ella decidió: "si tú vas al baño, pues ve al baño. Intenta aguantar también, porque esto puede ser una situación que se te plantee en la vida real". Y me gustó mucho eso de que no se diera por vencida porque para ella hubiera sido mejor ponerme un pañal para no estar toda la noche pendiente. Y no. Me gustó mucho ese detalle de decir: "No, no, si tienes que ir 40 veces, yo me levanto 40 veces". Me pareció súper emotivo. Después, al día siguiente, como había descansado fatal esa noche porque me tuve que levantar muchas veces, tenía malestar, y me caí de la silla. Tuve un acto reflejo: estaba leyendo por la mañana en la silla, se me cayó libro y me creía que podía y cuando fui a recogerlo, me caí. Entonces, se creó como un espacio de silencio: "Oye, pues venga, voy a intentar subirme" porque tampoco me ocurrió nada. Fue como a cámara lenta, pude aplicar lo que me enseñaron aquí: cuando me caigo, he de poner el codo para que la rodilla... Me pareció que todo podía resolverse, que no era un problema. Entonces lo intenté y vi que no podía subir el culo a la silla porque todavía no tengo fuerza de tripa. Llamé a la enfermera y ella estaba muy apurada: "Pero ¿qué te ha pasado?". "Bueno, me caí y ahora me voy a levantar y ya está, no pasa nada". Al principio, dije: "Joder, me he caído de la silla...", Pero al final pude emocionalmente sobrepasar ese miedo, tener esa interacción conmigo misma de: "No pasa nada, hay recursos para poder levantarte de nuevo". Al día siguiente, el lunes, lo conté en el gimnasio y estuvimos todo el día ensayando subir a la silla desde el suelo. Me pareció súper bien, al final lo conseguí porque me han enseñado una forma que me es más fácil desde un lado. Dije: "Ves? Todo son cosas con aplicabilidad real en la vida".

Después, por ejemplo, en cuanto al entorno, en lo que más me cuesta, porque muchas veces veo muchas limitaciones físicas. Me refiero a que digo: "Joder, tan simple que podría ser, cómo, aplicando pequeñas cosas, se podría hacer mucho más fácil la vida a las

personas con movilidad reducida. Cosas que pasan por no caer en ello, porque está diseñado por gente que no ha mirado quién va a acceder. Y eso, a veces, me cabrea un poco. Por ejemplo, el armario de mi habitación me da mucho coraje porque está demasiado alzado. No llego a coger los pantalones y tengo que pedir ayuda de un auxiliar cada día. Y digo: "¿Por qué? Yo podría perfectamente desde mi silla elegir el pantalón que quiero sin tener que pedir ayuda a nadie. ¡Con lo fácil que sería poner una balda abajo, una cajonera donde yo pudiera acceder sin tener que pedir esa ayuda!". O en el baño. La ducha queda muy arriba para ducharse, no hay nada como para apoyar el teléfono de la ducha. O, por ejemplo, que tengas que dejar el champú o el gel en el suelo, con lo fácil que sería poner una mesita donde puedas alcanzar. Lo digo constructivamente, porque después veo que hay una atención muy exhaustiva a nuestras limitaciones de movilidad por parte del personal. Por ejemplo, que las puertas se abran automáticamente me parece que está muy bien. Hay muchas cosas que sí, pero luego es verdad que, constructivamente, pequeños detalles sí que se podrían mejorar para hacer más fácil la vida a las personas que estamos aquí. Y además es algo que comentamos entre nosotros también, sobre todo el tema de los armarios. Llama la atención.

En cuanto al entorno con otras personas, últimamente interacciono más con el grupo con el que entreno en el gimnasio. La verdad es que con ellos cada día me siento como más cómoda de poder hablar de cualquier cosa. Como te decía el otro día, sí, se ha creado también como una amistad. Ahora se va uno de ellos, se va el viernes y, emocionalmente, nos pesa. Por un lado, estamos contentos porque se ha recuperado, va a afrontar ahora la realidad y estamos en contacto, nos ha hecho un vídeo súper bonito de momentos que hemos pasado juntos aquí y era como que tenía ahí la emocionalidad a flor de piel. "Ostras, se nos va, que además nos ha ido mostrando muchas cosas durante el proceso, porque era el que iba más avanzado". Por lo menos, para mí, desde que he llegado, el simple hecho de observar cómo hacía las cosas era un aprendizaje, y la verdad es que tengo ganas de decírselo, porque a lo mejor son cosas que pasan desapercibidas, pero después dices: "Muchísimas gracias porque he aprendido un montón de ti, simplemente del hecho de observar cómo hacías las cosas, cómo te levantabas de la silla, la tenacidad que siempre has tenido para los ejercicios, la forma en la que afrontas el gimnasio, que siempre has dando el cien por cien". Esas cosas me gustan de haberme unido a esa rueda que él estaba protagonizando en el gimnasio. Y ahora va a dejar como un vacío y eso me da pena. También es que veo que el equipo cada vez va menguando, y no quiero que pase. Sobre todo, porque me río mucho con ellos. Tengo mucha confianza. Cuando no me sale algo, tenemos una licencia muy amplia para reírnos de nosotros mismos o reírnos a través del otro. Y eso me encanta. Si no me sale un ejercicio, puedo expresar: "Joder, ¡cómo me pesa el culo, madre mía, no lo puedo ni levantar!". Y ellos lo entienden perfectamente porque han pasado por el proceso y tenemos licencias abiertas, que a lo mejor en otro caso las tendríamos porque hemos estado en la piel del otro en un momento determinado. Antes, me hacía expectativas a menudo sobre las cosas. Ahora, desde que me ha ocurrido esto, estoy viviendo muy en el presente. Ahora mismo, tengo esto. Es más, mucha gente, me habla de expectativas: "Ostras, tu lesión va avanzando rápido, igual puedes caminar con una férula o algo". Pero no puedo visualizar eso todavía. Estoy aquí, estoy con la silla de momento y estoy contenta ahora con lo que tengo. Si después puedo hacer otra cosa,

pues fantástico, porque ya tendré la habilidad de la silla más la nueva habilidad que aprenda. Estoy muy en el presente, muy en no generar expectativas de ningún tipo. Y cuando veo a gente que camina, no me lo tomo como una comparación, sino como una alegría de ver que hay gente que ha llegado a avanzar en sus procesos de una manera tan extraordinaria. Y es como si pudiera sentir su alegría y como si se extendiera a través de mí también. Evidentemente, sí que tengo un ideal. La verdad es que no me importaría nada en mi vida diaria rodar en silla, pero sí que me encantaría poder ponerme en pie en casa para cocinar o hacer las tareas de la vida diaria. Los médicos me dicen que igual puedo caminar a lo mejor con una muleta o con un andador o con una férula. No se sabe todavía. La pierna izquierda va avanzando bastante bien y siempre que una pierna avance bien, pues la otra igual, con una muleta, una férula, puedes tener alguna actividad. También, como yo vivía de alquiler y no tengo ahora vivienda, digo: "Ostras, sería genial si no tengo que adaptar la casa, sino que simplemente en casa pudiera estar con una muleta o con un andador, desenvolviéndose con normalidad, sin tener que adaptar mucho la vivienda". Sería todo más fácil. Ahí veo la limitación de que el alquiler de casas adaptadas está fatal, y en Málaga, más.

Eso lo veo a medio plazo, y ahora mismo estoy tan en mi recuperación aquí, que eso no lo atiendo. Cuando me viene ese pensamiento, me dura muy poco. Rápidamente, me digo que no estoy ahí todavía, que ya vendrá y ya lo solucionaré, porque tendré los recursos para hacerlo cuando sea. Porque ahora mismo, todo lo que me ponga a pensar con respecto a eso no es real, es inventado, es imaginario, y entretenerme en eso no tiene sentido. Sin embargo, lo real es que estoy ahora mismo en silla, estoy avanzando un montón, me apetece trabajar en el gimnasio, estoy súper contenta con el equipo. Ando muy aquí. Cuando mi madre o mi hermano me van preguntando, les digo eso que me cuesta mucho atender qué ocurrirá después porque no tengo ni idea, porque tampoco sé cómo me voy a recuperar aquí. Iré viendo conforme vaya sucediendo. Y confío en que voy a tener como los recursos para poder afrontar esa situación cuando venga.

Es cierto que hay una fuerte tensión sobre el alta. Entre nosotros, hablamos muchísimo de que el alta la decide el médico, pero nunca cuenta con el paciente para ver si se siente preparado para dar el paso de irse, y me parece que los tiempos de recuperación son cortos, que están establecidos tres meses. Y cada paciente será un mundo. Si, por ejemplo, yo soy de Málaga, no puedo venir aquí ambulatoriamente, y ese tema me preocupa mucho. El hecho de que tengan que ser tres meses me genera un sentido de urgencia que tengo que imprimir en todo. Yo soy muy cañera al hacer las cosas, pero no me gusta que me digan que me tengo que ir. Quiero irme cuando esté preparada, cuando el médico y yo establezcamos que estoy preparada para afrontar eso, pero no porque lleguen los tres meses, sino porque realmente el proceso ha finalizado.

Aquí, uno quiere intentar eternizar esto lo máximo posible para ir lo más preparado posible a la vida de fuera. Pienso que cuanto más tiempo esté aquí, mejor preparada voy a estar, porque más oportunidades voy a tener de aprender cosas. También entiendo que el hospital de neurorrehabilitación para mí será como el gran impulso a salir fuera, pero mi rehabilitación no va a terminar nunca, porque yo cuando salga de aquí ya he descubierto que podré hacer natación. El otro día fui a natación y fue maravilloso, me encantó. He descubierto que la natación es un deporte que me estimula mucho, me gusta,



es muy completo y creo que puede funcionar. Me quiero apuntar al gimnasio para estar físicamente bien y, eso, aquí en 3 o 4 meses no lo puedo conseguir. Ese es un trabajo muy a largo plazo que tendré que hacer más adelante, apuntándome al gimnasio y preparándome de otra manera.

Me gustaría que antes de irme de aquí, me dijeran hasta qué punto yo voy a poder lograr andar con férula o sin ella, porque eso veo que en un gimnasio o en cualquier otro lugar no me lo van a enseñar. Que me dijeran el tipo de medicación que necesito, establecer mis rutinas de ir al baño, establecer qué laxantes me funcionan si me ocurre algo, qué medicación necesito para regular el dolor neuropático y la espasticidad. Me gustaría irme pudiendo decir "yo tengo el control de mí, de mis necesidades fisiológicas, del dolor, de ir al baño asiduamente". Tener los recursos para poder estar tranquila. Para el alta, me parece que esto es vital. También me gustaría que estuvieran claras mis posibilidades en silla y en bipedestación. Respecto al resto, (el manejo de silla...) me parece que deben darte las primeras pautas aquí y luego ya afrontar la vida real. ¿Que eso son tres meses? Igual sí, porque en lo general quizá estipulan que eso va a ocurrir en tres meses. Pero la verdad es que no tengo ni idea.

Supongo que todas estas dudas me las van a resolver, pero es verdad que es algo que no se comparte con el paciente. Es como que la doctora lo está resolviendo. Ella me pregunta a diario cómo me encuentro, cómo me va la medicación. Es una doctora que visita mucho y eso me encanta. La verdad es que estoy encantada en ese sentido porque interactúa mucho con el paciente, pero es verdad que cuando se trata de tiempos, es muy reticente a explicar cosas. Es como un tema tabú. A mí, al principio, cuando llegué, eso me preocupó mucho, porque yo dije: "Ostras, si son tres meses, ya tengo que empezar a ver cosas de cuando me vaya, porque yo no es que tenga aquí en Barcelona cosas, que tengo que ver cómo voy a volver en Málaga, como me voy a...". Y pensé que no me gustaría empezar desde ya, porque en aquel momento no estaba ahí. Entonces, se lo pregunté y ella me dijo que el alta iba a ser cuando yo estuviera preparada, que con mi lesión había unos objetivos que yo podría alcanzar y cuando estipulara que esos objetivos se habían alcanzado, yo me iría, pero después he ido viendo que da el alta a sus pacientes justo los tres meses. El compañero del que hablaba antes, por ejemplo, también se va justo a los tres meses, pero se queda de ambulatorio. Hay otro que no, que se queda un mes más. Entonces también veo que hay un poco de adaptación a las necesidades o a la situación de los pacientes. Y a lo mejor, por ejemplo, han ido a su casa, han visto las dificultades que tendrían, intentando darle una respuesta. En ese sentido, veo que sí que se adaptan bien.

Por ejemplo, una cosa que me sorprende es que yo todavía no he conocido la trabajadora social. La verdad que tengo que hablar con ella. La trabajadora social se puso en contacto con mi familia para preguntar cuál era mi situación laboral al principio, pero yo no la he conocido de cara. Eso se lo tengo que comentar a la psicóloga o a alguien, porque me resulta extraño. Sobre todo, porque digo: "¡Ostras! No sé, yo tengo que volver a Málaga, donde siento como que hay menos posibilidades". Me da la sensación de que voy a estar muy lejos del hospital de neurorrehabilitación también, por si quisiera venir en ambulatorio a seguir aprendiendo cosas. Allí en Málaga, no sé si habrá un gimnasio donde den atención a mis cosas. Tengo más incertidumbres. Aquí es todo más arropado. Por ejemplo, al chico que se marcha, le han dicho dónde hay un gimnasio donde hay piscina

y hay una línea especializada solamente para gente con discapacidad. Yo ahí, en Málaga, me encuentro ahí un poco lejos, aunque, por ejemplo, mi familia ya se ha puesto en contacto con una asociación y me ha llamado una chica extraordinaria, diciéndome un montón de cosas para cuando vuelva a Málaga, que no me preocupe, que hay un montón de espacios para poder compartir con personas discapacitadas. Me ha dejado súper tranquila. De todos modos, me hubiera gustado que la trabajadora social del hospital de neurorrehabilitación me hubiera preguntado, ni que sea, cuáles son mis inquietudes. Supongo que eso será más adelante, cuando a lo mejor el proceso esté un poquito más avanzado. Justo ahora llevo un mes.

El otro día, fui por primera vez a la piscina y fue genial. Cuando era pequeña, estaba en el equipo de remo nacional y entrenaba muchísimo durante la pretemporada. Hacíamos deporte de alto rendimiento y, antes de ir al cole, siempre iba a entrenar natación. Entonces, tenía como la historia de decir: "Jo, con lo bien que nadaba...". Ahora, habrá que ver qué tal me desenvuelvo en esta nueva situación. Entonces, me pareció súper curioso cómo, al meterme en el agua, estaba todo el rato intentando como comparar con lo de antes, claro, y ahí andaba como frustrada, diciendo "guau, qué mal, esta nueva sensación", hasta que no sé qué pasó. Tuve un cambio de chip y dije "A ver, no compares tanto con lo de antes y descubre ahora cuáles son los recursos que tienes como para nadar". De repente, fue súper guay porque me puse de espaldas y vi que así iba súper bien, porque las piernas se elevaban y podía nadar y podía dar una pequeña patadita. Entonces después dije: "Jo, con lo que me gustaba nadar a crol" al monitor de natación y me dijo: "Venga, inténtalo, primero hazlo sin levantar la cabeza del agua, como sin respirar, porque como son 12 metros es fácil". Y lo hice así, sin respirar y me dijo "Jo, pero si das la brazada súper bien. Venga, intenta ahora sacar la cabeza hacia la izquierda", porque tengo la lesión un poco en la derecha. Y la verdad es que empecé a sacar la cabeza y dije: "¡qué maravilla!". La verdad es que fue súper emocionante. Y aunque las piernas se me van un poco hacia abajo, yo creo que hay recursos para intentar elevarlas y poder nadar bien. Así que me dio una alegría tremenda porque dije: "Jo, va a ser mi deporte". Fue como recuperar eso que tenía antes, dedicarme a nadar tres días a la semana a nadar. Eso me gusta, porque tener un deporte aeróbico que hacer me va a venir bien para la espalda y para desconectar. Cuando terminé natación, me vino un dolor en las lumbares muy fuerte porque, al irse las piernas para abajo, tenía que hacer a la fuerza con las lumbares. Entonces, dije "Guau!" Al principio, cuando volví a la habitación me asusté un poco al notar ese dolor tan intenso, pero también tenía la sensación de decir: "¡qué guay el trabajo hecho!". También, fui con miedo porque después de la piscina, me tenía que cambiar rápido para volver a una actividad que tenía allá arriba, en otro módulo. Fue la primera vez que lo hacía fuera de mi habitación o de mi entorno conocido, en una camilla, sola, con un bañador mojado, que es más difícil poner y quitar. Pensé: "¿cómo voy a hacerlo?", y de repente, llegué y lo hice poquito a poco. Fui quitándome el bañador, poniéndome lo otro y, al final, fue súper rápido: en menos de 15 minutos ya estaba cambiada y yendo a la otra actividad y dije: "¡qué bien, cada día más eficiente!". Y cuando llegué arriba, el monitor dijo: "¿pero ya has terminado!?". Podía no haber dicho nada del rápido cambio, pero lo tuvo en cuenta. Fue guay que una persona que no tiene problemas de movilidad se dé cuenta de lo rápido que ha hecho algo una persona que sí los tiene.

Me dio bastante ánimo. Sentí ese reconocimiento al esfuerzo de lo que me están enseñando, "pues muchísimas gracias, porque al final es lo que me habéis enseñado". Ese tipo de cosas te dan confianza. Aquí, cada día gano confianza en mí y en mis recursos, y en las cosas que puedo hacer o puedo llegar a hacer. Tengo la oportunidad de desafiar esos pensamientos limitantes que me vienen: "este pensamiento no lo voy a coger, voy a verlo y atenderlo y no voy a rechazarlo. Vamos a desafiar esa limitación, a ver qué tiene que mostrarme.

Esos pensamientos limitantes son los mismos desde el inicio. Hay algunos generales, abstractos. Por ejemplo, me planteé cómo será mi vida sexual ahora. Es algo que cambia totalmente respecto a cómo era antes, y resulta como una incógnita de la que no tengo ni idea. Eso está ahí como en abstracto. Después, por otro lado, yo soy una persona a quien le gusta mucho improvisar en su vida normal, y ahora todo el rato pienso que eso no va a poder ser, que va a costar más, y eso me da temor. Me da miedo tener que cambiar eso que me gustaba tanto de poder improvisar en mi vida, ya no solamente en mi vida diaria, sino en cambios de planes vitales. Por ejemplo, decir: "Estoy un año en Málaga y de repente ahora me apetece irme fuera con mi hermano una temporada o a seis meses por ahí". Ahora me veo como más limitada. Es insuficiente. Me encuentro capaz, pero insuficiente. Tengo el pensamiento de que no voy a estar preparada para afrontar o no sé si como preparada o que el entorno a lo mejor no me va a poder facilitar el que yo pueda tener una vida más improvisada. Lo veo como un pensamiento limitante, porque en realidad no lo sé, no tendré ni idea hasta que no lo experimente. A lo mejor, ahora me voy con mi hermano y es una maravilla, allí estoy encantada, puedo hacerlo todo perfectamente y me desenvuelvo fenomenal. No tengo ni idea, pero es un pensamiento que viene para atemorizarme. Entonces digo: "¿Qué hago, lo cojo, no lo cojo, lo atiendo, me meto en él, en esa vorágine de no puedo?". Es todo muy loco. Al final, es una decisión mía el entrar o no en ese debate, que es totalmente desconocido, pero está ahí, reconozco que de vez en cuando viene. El viajar es otra cosa que me pone nerviosa porque a mí me gustaba mucho viajar en plan de mochilero y ahora veo como que mi situación a lo mejor me va a impedir hacerlo, pero después veo que hay muchísima gente que viaja: la terapeuta ocupacional, la psicóloga...

Quería hablar con ella, pero al final no he podido todavía concretar con ella la visita. Creo que ha venido a buscarme, pero como estoy tan liada con las actividades, no he podido coincidir con ella. Creo que va a ser más fácil que yo vaya a verla. Me dijo que se hacían unos grupos, pero ahora con el tema del COVID, está más limitado y no se han montado. Es verdad que, si yo tuviera que elegir entre hacer rehabilitación o el grupo, igual elegiría rehabilitación. Todo el rato priorizamos el gimnasio. Hoy, por ejemplo, me he levantado con la idea de decirles: "Joder, es que de 10 a 11 podría ir al gimnasio, que me dejen ir por libre". Todo el rato tengo esas ganas vez de ir, porque si a las diez puedo estar lista, en vez de estar aquí dando vueltas, ¿por qué no voy al gimnasio? Pero si se montara el grupo de reflexión, iría. El lunes de diez a once voy a mindfulness con otra psicóloga y me va fenomenal. Me gustaría, pero es verdad que es difícil que se monten los horarios con todo, porque hay mucha gente que a las 10 empieza a las actividades. Es una pena que los horarios que estén más sincronizados para que todo pueda ir. Podrían ponerse de

acuerdo todos para que todo el mundo tuviera acceso a esos grupos, aunque sea montando dos grupos.

Ese aspecto es importante. El otro día intenté sacarlo con el compañero que se va, pero no, no lo vi como muy receptivo a hablar del tema sexual. Su lesión es más alta y entonces no sé qué tal va. Él está con ese tema, pero no quería atenderlo y yo lo dejé rápido. Yo lo tengo ahí, como en un espacio un poco abstracto, en estado pendiente. Incluso conmigo misma, todavía no lo he explorado. Por un lado, no tengo intimidad. Por el otro, tampoco sé hasta qué punto he perdido mi capacidad de disfrute y me cuesta como afrontarlo. Nadie me ha hablado de cuáles son los efectos de mi lesión a ese nivel, aunque llevo ya un mes aquí.

Tengo que dejarte porque son las doce. Seguimos cuando quieras. Me siento muy a gusto hablando contigo. A mí, en este momento, me gustaría salir en tus publicaciones de forma genérica, y tienes total libertad para sacar todos los extractos que quieras lo que quieras de todas las sesiones que haga, pero me lo voy a pensar.

## **28 de abril de 2021**

*Relato construido en el hospital de neurorrehabilitación, desde el pasillo de la planta 0.*

Ha pasado más de un mes desde la última vez que nos vimos, ha habido muchos cambios, muchas despedidas. Mi hermano se vino desde para acompañarme durante mi estancia, y se ha ido a otro país porque justo ahora le caducaba el visado. Entonces, ahora ya no tengo tantas visitas como antes. Ahora están viniendo amigos que tenía aquí en Barcelona, que también está muy bien, porque ver a otra persona y comentarle también el proceso que estoy viviendo, está siendo una experiencia para prepararme para cuando vaya a Málaga. Contarlo, saber ordenar bien el discurso, saber lo que quiero compartir con la gente. Noto que hay muchas veces que les cuesta. Para empezar, un primer impacto visual para ellos es verme en la silla. Veo que les sobrecoge. Entonces, muchas veces, hago una transferencia de la silla a cualquier banco para hablar con ellos, dejando la barrera, la limitación de la silla. Veo que eso los pone más cómodos, piensan: "Está como antes". Notas esa primera barrera: "Ostras, está en silla, qué putada para ella, tiene que ser horrible". Dicen: "¿No te molesta estar en la silla?". Es algo que ellos ven ya como una limitación. Yo, en cambio, ya lo percibo al revés, casi que le agradezco a la silla que me pueda mantener activa. Veo que hay una concepción de un elemento de comunicación, que es totalmente distinto el significado que toma para uno que para otro. Entonces, compartir ese proceso también con ellos me parece súper curioso. Cuando les digo que lo veo de otra manera, a veces se sorprenden. También les cuesta mucho preguntar cómo fue, qué pasó, cómo te lo hiciste. Es una pregunta con la que parece que invades a la otra persona, porque no saben si lo quieres contar, si quieres revivir ese momento, y para mí está muy normalizado. Cuando empiezo a contarles, también ellos ven la aceptación que yo tengo de las cosas, y se extiende a ellos. Eso les genera un ambiente más distendido. A veces, se atreven a preguntar más cosas, o a ir un poco más allá: "¿Qué bien te lo estás tomando, qué aprendizaje! ¿Qué está significando para ti? ¿Cómo viniste hasta el hospital de neurorrehabilitación? Que guay, que pudieras venir a este centro". En definitiva,

ordenando: la primera barrera de la silla; después, el qué me pasó; después, qué me ha pasado, como he ido recuperando lo que pude; cómo fue venir aquí también y luego todos los avances que he ido haciendo, que han sido un montón. Por ejemplo, la última vez que hablé contigo creo que estaba en paralelas. Pasé de las paralelas al andador y a electroestimulación, y luego pasé a las muletas, y ahora voy en muletas, porque con la pierna izquierda ya casi puedo caminar completamente. Con la derecha es con la que tengo más dificultad, pero veo progreso. Eso me motiva muchísimo.

Otra de las cosas que ha cambiado es que ya tengo más o menos fecha de alta, que va a ser para principios de junio, si no hay cambios. Los médicos tampoco pueden saber los progresos esperables a ciencia cierta, porque mi lesión es incompleta. Entonces, no se sabe si pueden ir despertando nuevos grupos musculares. De momento, lo que hay es esto y tengo que ir descubriendo si pueden ir apareciendo otros grupos musculares diferentes. Es ir viendo cómo avanza y, de momento, la silla y, si puedo, pues con una férula y unas muletas o a lo mejor para dar un par de pasos o tres mientras estoy en casa o algo así. Si quiero mantener a una vida activa, no voy a tener de momento un paso eficiente para caminar. Hoy por hoy, la silla será mi medio habitual. No sé si dentro de un mes, se activará algún grupo muscular que me permita un caminar un poco más vivo. De momento, no es funcional. Tengo total aceptación a la silla y me reto todos los días a que se activen nuevos grupos musculares. Pero la silla me parece también una buena opción. Estoy abierta a que, si es la silla, es la silla. Y si es caminar, pues fíjate qué bien. Las dos opciones, Blanca-en-silla y Blanca-caminando me parecen maravillosas. Creo que podría ser feliz en cualquiera de ellas.

Mi accidente fue el día 5 de enero. Había dormido regular por la noche y me levanté temprano, casi amaneciendo. Dije: "Desayuno algo así rápido, cojo a la perrita de mi hermano y me voy a caminar a un monte que hay cerca de casa, que justo a esa hora no hay nadie y hay unas vistas de la bahía de Málaga espectaculares". Y así, con el solecito de la mañana, en enero, que hizo muy buen tiempo, me pareció una opción magnífica. Cogí a la perra mi hermano, me subí hasta arriba, estuve un ratito y, cuando estaba bajando, me empecé a sentir mareada. Dije: "Uy, estoy como floja, como mareada". Llevaba la perra suelta y fui a agacharme para ponerle la correa. Y cuando le puse una correa, me desmayé y me caí por un precipicio. Con el peso muerto, todo el impacto se lo llevó la columna y me produjo la lesión medular. Me la llevé en la C1, en la T4 y en la T10, pero solo hubo daño medular en la T10, en la C1 y en la T4 sólo me rompí la vértebra. Gracias a Dios, claro. Después fue todo muy rápido. No lo recuerdo porque yo estaba seminconsciente desde el accidente. Recuerdo flashes que luego me han ido viniendo conforme ha ido avanzando en el proceso. No recordaba nada, pero cuando vi por primera vez después del accidente a la perrita, vi la escena de cómo la perra ladraba. Luego, me contaron que gracias a los otros senderistas que pasaban llamaron al 112 para el rescate. Luego, vino un equipo de 12 bomberos a rescatarme de abajo. Me tenían que sacar en la camilla de vacío, porque la pierna, por lo visto, la tenía bastante dañada. Y salió hasta en las noticias, porque alguien lo grabó. Hay un video en internet de cómo se produjo el rescate y todo. Después, fui al hospital. El médico que normalmente hace este tipo de operación en el hospital, estaba de vacaciones y era encima padre de tres chicos

el día de la cabalgata de Reyes. Tuve muchísima suerte. El día antes de Reyes, salió de su casa, vino a operarme muy rápido y, gracias a eso, la lesión no fue a mucho más porque se descomprimió bastante bien. O sea, que estoy súper agradecida de que el médico viniera tan rápido para poder hacerme la operación. Gracias a eso, la lesión es tan incompleta. Que no me pasara más en el accidente, que el médico reaccionara tan rápido, que mi familia estuviera allí y pudiera hablar con ellos... Lo recuerdo todo como un proceso muy amable, en el sentido de tener la posibilidad de ser amado.

Recuerdo el momento cuando me dijeron la lesión que tenía. Y no poder mover las piernas. La verdad es que fue mucho. Pero después, poco a poco, ya no lo veía con tanta gravedad. Como veía a mi familia, veía todo el mundo implicado. Veía los ánimos de la gente. Fui evolucionando rápido, en el sentido de que no me podía mover, pero empezaba a comer sola. Cada cosa que lograba, todo el proceso lo estaba viviendo como muy internamente, no tanto hacia afuera. Fue: "Ostras, ha cambiado totalmente la relación que ahora tengo con mi cuerpo, cómo siento mi cuerpo". A partir de ahí, intenté luchar por venir a este centro. Con los médicos y los auxiliares de allí, fue súper bien, porque todos me explicaban poquito a poco, cómo descubrir y cómo ir avanzando: "Voltéate de esta manera para moverte". Me tenían que mover en bloque porque al principio llevaba un collarín, un corsé. Me ayudaban a poder moverme, a que no me doliera tanto. También tuve mucha suerte porque tuve muy buena sintonía con las compañeras y los familiares. Entonces, fue un proceso de ir contando, de ir hablando también con sinceridad, con honestidad, del proceso que estaba viviendo.

Recuerdo también que estaba todo plagado de COVID, y para venir aquí tenía que estar como negativo y era también como esa protección para que no me contagiara. Entonces, fue un proceso de muchas cosas que también me mantenían bastante centrada, con un objetivo concreto. Al principio, podían venir dos familiares. Mi hermano venía por la mañana, mi madre al mediodía y mi hermana por la tarde. Solo podía estar una persona en la habitación, pero podía ser distinta. Luego, dijeron que solamente un familiar y siempre el mismo. Entonces, mi hermano dijo: "Ostras, yo soy el que más tiempo libre tiene". Mi madre estaba más mayor, y no quería que estuviera tanto tiempo en el hospital porque era más de riesgo. Entonces, decidimos que fuera mi hermano el que el que estuviera y fue muy bien. También veo que la familia ha hecho una función de unidad. Unidad en el sentido de "cada uno, respetando la función de cada uno". Mi hermana ha asumido más unas labores más de tranquilizar, de gestión, de ser eficiente, de solucionar problemas. Mi hermano ha estado más en la protección, que no me pase nada, mantenerme animada... Mi madre, más en la función de prepararme cosas, de la maleta, la mudanza. Cada uno ha actuado asumiendo un rol específico dentro de esa unidad que ha funcionado como un latido único. Eso ha hecho también que todo sea muy fácil para mí. Mi función, que siempre ha sido mantener unida a la familia, se ha potenciado en el sentido de que he podido compartir con ellos más intensamente y más profundamente. Entonces eso ha hecho que esa cohesión se hiciera como más fuerte. Estas situaciones, cuando son tan, tan, tan evidentes, ponen de manifiesto muchas emociones y sensaciones, que al final hacen que puedas compartir con la gente a un nivel más profundo y no tan superficial como en el día a día, que vamos tan rápido.

Este mes, me he llevado un chasco. Ha sido una de las cosas que más me han dolido en este proceso, todo el tema de la invalidez y toda la gestión de qué voy a hacer después. Estuve hablando con la trabajadora social y me comunicó que hay tres tipos de invalidez: total, absoluta y gran invalidez. La gran invalidez no es mi caso porque no dependo de un tercero ni tampoco tengo una minusvalía tan grave. Tampoco creen que me vayan a dar la absoluta, porque tengo movilidad en una pierna y el tronco. Entonces sería una invalidez total. Entonces, tengo que elegir si mantener mi labor profesional, que era justamente la docencia o dejarla y mantener el cincuenta por ciento del sueldo que tenía. A mí me parece un sistema muy injusto porque promueve el que las personas tengan que dejar su actividad laboral. Realmente, lo que quiero hacer es volver, pero no podré volver tal y como lo hacía antes porque mi situación ha cambiado. A lo mejor, demando de otro tipo de horarios. No son solamente unas necesidades económicas, sino también que se tenga en cuenta que yo tengo que empezar, que seguir, con un proceso de rehabilitación, que a lo mejor va a durar un poco más, que tengo una necesidad de no hacer tardes y hacer un horario corrido porque necesito esa libertad. Mi medio de transporte va a ser diferente... Me encantaría poder ir a ese tribunal y decir: "Quiero seguir aportando la misma función que hacia la sociedad. Quiero seguir trabajando tal y como lo hacía antes, pero no puedo hacerlo, porque mi necesidad económica ha cambiado, porque la vida se me encarece muchísimo". Ya solamente en materiales: ando en silla de ruedas, en el Batec que me he comprado, me he gastado casi 10 mil euros: las férulas, el cojín... Si quiero comprarme un coche adaptado, más dinero. Si quiero rehabilitarme, no es suficiente con lo que me da la seguridad social y tengo que pagar extra. Todo en nuestra vida es un coste extra. La sociedad debería de tenerlo en cuenta, pero no ofreciendo una paga, sino ofreciendo una compensación por ese coste. Pero yo no quiero dejar de trabajar ni quiero cambiar mi actividad laboral. Ha sido un proceso duro de asumir para mí. Definitivamente, esto me ha producido más malestar que la lesión en sí. Fue un día de total bajón, de injusticia social ante el poco reconocimiento a la discapacidad, realmente. Justo ahora empezaba a ejercer la docencia en una ONG con chicos en exclusión social, en una clase de 15 a 18 alumnos, en una escuela de segunda oportunidad para que los chicos se sacaran el título de secundaria de adultos, de entre 18 y 25 años. Justamente ahora se han presentado a los exámenes, y voy a tener una conferencia con ellos a través de la ONG. Es increíble cómo se han volcado desde el minuto uno mi jefa, a nivel local, y el coordinador del proyecto a nivel nacional. No ha sido solamente en la oficina, sino que me han dicho: "Si necesitas un piso en Barcelona, puedes tener una habitación disponible para ti y para tus familiares". Me llaman cada semana para preguntarme por mis avances o me mandan un WhatsApp. Tengo mucha suerte del entorno laboral en el que estaba, aunque no en cuanto a sueldo. Yo soy ingeniera medioambiental, bióloga y socióloga, aunque me saqué esta última carrera hace poco. Siempre he tenido trabajos de mucha tralla, de un alto nivel de consultoría, de compraventa de residuos en el mercado de materias primas secundarias. Después, me he dedicado a la investigación, un trabajo muy cañero y con unos salarios elevados. Justamente ahora, volví a Málaga para buscar otro tipo de trabajo más relajado, más de contacto con lo social. Y encontré el trabajo de la ONG, pero en la docencia, a la que nunca me había dedicado, con un salario mucho más bajo. Y justamente me pasa eso en este entorno, que era como mi reconstrucción

laboral, que es justo lo que no quiero dejar. Igual, si hubiera estado en mi trabajo anterior, me hubiesen puesto más impedimentos: "Aquí ya no vas a poder volver". Sin embargo, donde estoy ahora, dicen: "Queremos que vuelvas, porque justamente es una escuela de segundas oportunidades. ¿Quién mejor que tú puede ofrecer a los chicos en primera persona lo que es una segunda oportunidad en la vida?".

Lo que pasa es que ahora, lo que veo es que sí que podría mantener mi trabajo porque me están adaptando mucho el puesto. Me han dicho que adaptarían la oficina y mi trabajo. Pero me pregunto si me compensaría económicamente el sobreesfuerzo que tengo que hacer para ir al trabajo o tendría que buscarme realmente otro tipo de trabajo. O algo paralelo para poder suplirlo los gastos que voy a tener: el alquiler de un piso, la rehabilitación, los costes extra... Creo que no me va a dar con el sueldo que tengo en la actualidad. A lo mejor a priori sí, porque tengo ahorros como para mantenerlos, pero no siempre. Eso me preocupa. La visita con trabajo social fue horrible, casi mi peor día en el hospital de neurorrehabilitación, creo recordar. No hay mucha solución porque es una injusticia social con la que poco se puede hacer para que haya un reconocimiento a esto de otra manera. Entonces yo tendría que volver a mi trabajo previo, como si no hubiera pasado nada, pero es que ha pasado. Tengo dolor, también, y eso no se tiene en cuenta. En Málaga, una asociación se puso en contacto conmigo para hacer esa asesoría y ver cómo sería la mejor manera para poder adaptar el puesto de trabajo. Dicen que, a lo mejor, sí se le puede pedir a la empresa un cambio de horario, de 8 a 16, todo de corrido para no tener que ir por las tardes, eso está más aceptado. Entonces, igual habría opciones como para también adaptar el puesto laboral. Pero mi tema es el económico, básicamente. Hay ayudas para algunas cosas, como obtener un vehículo. Ahora, por ejemplo, lo que veo es que mis necesidades de alquiler de vivienda son totalmente diferentes, porque encontrar una vivienda que se pueda adaptar a mis necesidades es más caro que la vivienda a la que podía acceder antes. Me dirigiré a la asociación cuando termine porque seguro que tienen que saber las opciones a las que puedo acceder, o incluso opciones laborales que pueda compatibilizar con estas. A lo mejor, yendo a centros escolares a aportar sobre temas de la discapacidad, o incluso hasta opositar o hacerlo también compatible con alguna práctica en la universidad. Ahora lo pienso y digo: "No sé si seré capaz de generar mi propio recurso conforme vayan viniendo las necesidades y confiar en mí".

Después, lo que me parece injusto es que veo casos de personas que tampoco tienen discapacidades tan graves y tienen la invalidez. Por ejemplo, estoy en contacto ahora con una chica de Málaga que tiene una invalidez muy similar a la mía, y dio la casualidad de que cuando le evaluaron, estaba en una etapa más inicial del proceso, no había terminado la recuperación. Ella era enfermera, entonces no podía volver a su puesto de trabajo normalmente y ella tiene la gran invalidez, con una movilidad muy similar a la mía y una lesión muy similar a la mía. Y yo no la voy a tener. El sistema está montado como para poder mentir. Yo ahora podría decir: "Mira, tengo escapes urinarios, tengo urgencia miccional, me duele el estómago, tengo unos dolores horribles...". Empezar a fingir cosas que realmente no son para que el informe médico que salga de aquí sea desfavorable y yo vaya al tribunal y me digan que mis opciones son malísimas. Lo podría hacer, empezar desde cero, ir a un tribunal a decir que no muevo lo que muevo, que no rehabilito lo que



rehabilito, y que estoy fatal y que voy con pañal, y que mi vida es un desastre. Y tener un informe psicológico que diga que estoy fatal. Pero es que no voy a hacer eso porque cuesta mucho. Es como pedirme ser lo que no soy. No, no me veo ahí, ni creo que me guste seguir potenciando eso del sistema, por ser coherente conmigo misma. Por ejemplo, ahora tendría que empezar a negar mi proceso de recuperación aquí. Desde este instante. Y decirle a la doctora lo mal que me encuentro ahora, cuando mi evolución aquí ha sido súper favorable, todo el mundo ya sabe que no tengo escapes miccionales ni nada. También, sería bueno reflexionar el por qué no me veo ahí. Lo dejo abierto y en la próxima, lo comentamos.

## **11 de junio de 2021**

*Relato construido en el hospital de neurorrehabilitación, el día del alta, durante la despedida.*

Hoy me voy de alta. Han sido dos días de despedidas muy intensos, muy emocionales, con muchos altibajos. Días de dualidades. Por un lado, de tener ganas de irme e ilusión por lo nuevo. Tengo ganas de sentir hogar, de volver a mi intimidad, de ver a mi familia y amigos, de disfrutar un poco la realidad. Pero, por otro lado, me da pena cerrar la etapa aquí, me está costando muchísimo. Es más, me emociono al pensarlo sólo porque es como que cierro un apartado de mi vida que ha sido muy importante, que me ha aportado muchísimo, tanto a nivel personal como físico. Me da la sensación de que dejo atrás una etapa muy importante y que me ha marcado mucho. Eso me hace estar incluso de mal humor. Me es muy difícil expresar el agradecimiento a la gente. Es un espacio que me ha aportado mucha paz. Siempre me voy después de cenar a un rincón que tengo ahí para hacerle una foto al atardecer. Ayer estaba allí y no podía parar de llorar. He conectado muy bien con el espacio, con el lugar físico. Este entorno me da mucha tranquilidad, mucha paz. A esa hora no hay nadie fuera. Silencio máximo. Solo se escuchan los pájaros y el sonido de los árboles cuando hay viento. Es un sitio maravilloso para estar tranquilo, para poder evadirse, pensar, reflexionar ¡Cuánto voy a echar de menos estos ratos! Ayer estaba allí haciendo balance de las personas que he conocido, del personal médico, del personal de enfermería, de los rehabilitadores y de personal del gimnasio, de los psicólogos. Ha sido algo muy integral, que ha afectado a muchos aspectos personales, a muchos espacios personales muy diferentes: a mi espacio psicológico, mi espacio más humano, mi espacio más sensible, más emocional, más energético. De lugar. Decir adiós a eso me cuesta mucho porque ha sido un período muy intenso a nivel vital que me cuesta mucho cerrar. Pienso que he dejado aquí un trozo de mí.

Tengo la sensación de pérdida, de que voy a dejar algo importante de mí aquí. No sé exactamente qué, porque ahora estoy muy emocional y no puedo ponerle palabras todavía. Se ha creado aquí una Blanca que creo que era válida aquí, pero cuando salga de aquí, por ejemplo, no voy a estar nunca en un entorno donde haya tantas personas pasando por el mismo proceso vital, tan intenso. Eso genera como un vínculo con esas personas muy especial, porque empatizas a un nivel muy intenso con ellas, por las circunstancias que nos ha tocado vivir juntos y compartir en este momento. El entorno además es

propicio para profundizar en eso, porque tenemos ratos libres, somos al final 150 o 200 pacientes que pasan por lo pasillo una y otra vez. Compartes el gimnasio y, al final, se hace un entorno muy propicio a compartir. Además, el entorno es muy natural, muy verde. La naturaleza siempre me imprime algo como de naturalidad, es algo sano. Después, con el equipo profesional, he generado ese vínculo especial que siempre te comento del dejarme ser asistido y a la vez ver cómo las personas se desarrollan profesionalmente aquí a gusto. Es muy bello, el proceso de vivir eso. He aprendido muchas cosas a muchos niveles que creo que se quedan aquí. Me gustaría mantener estos vínculos, pero los voy a perder. Creo que es difícil que se vuelvan a repetir en el entorno a dónde voy, y por eso tengo el sentimiento de pérdida. Tengo la sensación de que en Málaga voy a estar fuera de lugar. Sé que no es real porque todavía no la he vivido, pero sí que, de forma anticipada, cuando pienso en ese momento, veo que hay bastantes posibilidades de que me encuentre descolocada, porque al final han sido seis meses en un entorno hospitalario que no tiene nada que ver con el entorno adónde voy. Va a ser un shock, y me debo dar ese tiempo de margen como para adaptarme a lo nuevo. Soy consciente de eso y me abro también a vivir esa experiencia tal y como venga. Tampoco me quiero exigir mucho. Ya he notado el cambio cuando he salido estos últimos fines de semana. Me parecía que en la calle sucedían muchas cosas muy rápido que no podía ni atender. Por ejemplo, cuando salí al paseo, cuando bajé con mi hermana y nos sentamos en una terraza, no pude hablar en dos horas. Sólo podía estar atenta a lo que pasaba. Me parecía que pasaban muchas cosas. Por ejemplo, el niño paseando con el carrito que se iba a caer de la bici, el perro paseando, la persona mayor, la playa de fondo con el barquito que paseaba, la camarera que venía, la mesa chirriando de al lado, la silla que se movía. Dije: "Wow, qué pasada cómo la mente se acostumbra a los estímulos que normalmente visualiza y luego cuando sales de eso te parece que estás sobrepasado por la situación". Luego, me adapté rápido, pero creo que en Málaga va a pasarme algo similar. Hay veces que voy a sentirme sobrepasada. Aquí, las rutinas son muy exigentes: nos levantamos pronto, nos duchamos, desayunamos, vamos al gimnasio seis horas sin parar: una hora otra, otra, otra. Pero son ritmos muy pautados. Todos los días, lo mismo. Como mucho, te cambian una clase por otra, pero siempre mantienes los mismos horarios, una rutina muy fija. Te puedes buscar tu espacio para estar con más gente o para desayunar sola, tener un espacio para reflexionar, pero yo tenía una pauta muy marcada. Aquí, es muy fácil predecir todo. Eso hace que tu cuerpo se acostumbre a un biorritmo, y cuando eso cambia: ¡boom!

La casa a la que voy es accesible y hemos adaptado la ducha. Más o menos, hemos medido las distancias: la silla pasa por las puertas y por los pasillos, aunque son más estrechos. También voy a tener yo que adaptarme a ese hogar, y el hogar va a tener que adaptarse a mí: veo el vínculo hacia los dos lados, no solamente quererlo todo adaptado, sino que yo también pueda ir haciéndome a ese piso tal y como es, sin necesidad de adaptarlo, generando ese vínculo que se crea con los espacios. Por ejemplo, aquí al principio me costaba mucho entrar al baño, porque me parecía que el giro era como difícil con la silla. Pero luego, me he ido haciendo al espacio y ahora no me cuesta nada, tengo como maña. Se trata de que el propio uso del espacio vaya conectando.

En un principio, dije: "Necesito un espacio de transición hasta que yo vea si realmente me quiero quedar allí, cómo quiero volver a estructurar mi vida". Entonces, un familiar

se ofreció para dejarnos un piso que está cerca de mi antiguo piso, en que ya conozco el lugar, sus supermercados... Es una zona entera peatonal, muy accesible, cerca de todo: el centro, la casa de mis padres, la playa, mi antiguo trabajo, al que iba en bici. Parece un sitio que podía adaptarse muy bien, a mis desplazamientos. Sin embargo, quizá no es lo grande que debía ser, y no estaba lo suficientemente adaptado. Además, justo era la puerta de enfrente de mi piso anterior, de modo que todo el rato iba a estar con el recuerdo doloroso de que la Blanca que salió de aquel espacio ya no es la Blanca que ha vuelto, aunque a otro espacio. Aunque es real, es así y no es ni peor ni mejor, sino que es otra etapa. Tengo que hacer el cierre de la otra etapa, porque tampoco creo que esté hecho, pero básicamente porque yo no pude mudarme de ese espacio, porque la mudanza me fue hecha, mi tía me la hizo. Entonces, tengo que hacer ese trabajo de cierre una vez que esté en ese espacio, cuando abra mi puerta durante la primera mañana, con ese café que me encantaba tomarme en el patio. Cuando salga a tomármelo ahora en el patio del tercero tercera en vez de en el tercero quinta y vea la puerta de enfrente, pues tendré que hacer como ese pequeño gesto de mirar las emociones que surjan ahí y ver qué me quieren decir. Será algo vivencial, que no puedo hacer desde aquí.

Veo que mi familia está muy presente, muy cercana, y tengo amigos que me preguntan todo el rato cuándo quedamos. También, tengo la rehabilitación muy cerca temporalmente, porque empiezo el miércoles que viene, de modo que no me va a dar ni mucho tiempo a pensarlo. En cuanto al apoyo médico, también ya tengo cerradas las citas con un neurólogo, con rehabilitadores... Quizás, lo que más echo en falta es a lo mejor como un apoyo psicológico. Tendría que buscar a alguien con quien pueda eso compartir la vuelta a un nivel más emocional. Si veo que surge la necesidad, lo buscaré. Los ratos que comparto contigo me ayudan a sacar ideas, ponerlas sobre la mesa, saber que están ahí. Porque hay veces que hasta que no las verbalizas, no toman gravedad.

Tengo miedo, porque aquí tengo el entorno bajo control: sé dónde están los escalones y dónde no, las puertas son todas automáticas... Me da miedo tener que habituarme a los nuevos espacios, ahora tan cambiantes a cada momento. Porque aquí, cuando he salido los fines de semana, ya sé que va a ser un rato que voy a estar más estresada, atenta al espacio, pero durante mucho tiempo al día, no pienso en nada de eso.

Acaba de pasar una doctora, nos hemos despedido, y me he emocionado. Es un proceso de compartir muchas cosas, y es difícil procesar todo. Ahora, soy consciente de que lo estoy viviendo con mucha intensidad, pero cuando repose, podré verlo con calma y claridad. Tengo que ir a ver a la psicóloga también, y devolverle unos cuestionarios. Mi hermana vendrá ahora a ayudarme a terminar las maletas, a coger cosas del armario. Por cierto, ya he puesto una sugerencia para que los cambien, así como poner un espacio en la ducha para poder poner el jabón y no tengamos que llamar a nadie. Sobre todo, porque se resbala y te tienes que agachar, cuando al principio no tienes mucho control de tronco. Me está resultando muy difícil despedirme de las compañeras. Por ejemplo, una de ellas me escribió una carta súper emotiva que me dejó el corazón encogido. Otra paciente, adolescente, me trajo unos dulces típicos de su tierra y un licor buenísimo. Me hicieron como una fiestecita ayer en la terraza, con cerveza y patatas. Muchísima gente encontró un hueco para venir a decirme adiós. Fue una sorpresa. Yo dije de quedar para tomar algo y, de repente, me dieron una tarjeta en la que todo el mundo firmó. Yo tampoco había

previsto nada, porque como no puedo salir y mi hermana llegaba más tarde, la mujer de un paciente se encargó de todo. Fue muy emotivo ver ese espacio, ese hueco, esa sensación de cariño.

Ahora, me iré en AVE. Sabía que, por la seguridad social, el trayecto me lo podía gestionar con la ambulancia. Pero la verdad es que dije: "¡Diez horas metidas en una ambulancia sola!". Quería cerrar la etapa de otra manera. Pensé: "No necesito eso. Prefiero utilizar el AVE". También quería darme el homenaje con mi hermana. Hoy, me voy de aquí, pero me quedo una noche en Barcelona y cenamos juntas. Me apetecía invitarla a cenar y estar con ella, compartiendo también este espacio de despedida. Comentar con ella también sensaciones que tampoco había podido compartir con mi familia físicamente. Mi hermano sí que estuvo aquí durante los dos primeros meses y medio, pero mi hermana no ha estado tan cerca durante el proceso porque estaba en Málaga y la cercanía era por videoconferencia. Hemos estado muy conectadas. Estos últimos meses he tenido visitas de amigos, pero no de mi familia. Con ellos, todo ha sido muy natural.

Quizás, a mi amigo de toda la vida que se vino aquí a vivir, yo noté que le impactó más verme en silla. Con naturalidad, él lo dijo: "¡Lo llevas muy bien, pero a mí me impacta verte en silla!". Me decía todo el rato que él tenía la visión de que es muy jodido estar en mi situación. De entrada, tenía esa percepción de la discapacidad. Lo miraba desde una perspectiva de: "¡qué pena que te haya pasado esto!", cuando, en realidad, después, él se fue con la sensación de que yo estaba de puta madre. Luego, compartió en un grupo de amigos que le había parecido increíble sentir que había estado con la misma Blanca de siempre. El resto de las personas que han venido a verme han sido muy abiertos, todo estaba muy normalizado, como si no hubiera pasado nada.

Desde que me pasó esto, hace seis meses que no veo a mi padre, porque no pudo venir al hospital por el COVID, y tengo unas ganas increíbles de darle un abrazo. Mi madre sí que pudo venir aquí y ha visto cómo me desenvuelvo, y se ha quedado como más tranquila, pero mi padre se ha quedado ahí y quiere verme. Eso va a ser un shock, va a ser muy emotivo. Ahora lo pienso y estoy muy aquí, no me puedo imaginar el momento de llegar a Málaga. Igual, el martes me conecto a la sesión de grupo con la psicóloga. Creo que puede ser interesante compartir cómo ha sido el proceso de llegada.

El espacio de grupo con la psicóloga me ha gustado mucho y me ha ayudado mucho con ciertos temas. No hubiera tenido la oportunidad de tratarlos de no ser por ese espacio: temas de sexo, de viajar... Nunca me había planteado cómo subir a un avión. Ella te va explicando cuál ha sido su experiencia vital, y el testimonio te deja súper aliviado: "Cuando vaya, sé que lo que tengo que hacer es eso". En cuanto al sexo, nos habló de la genitalidad, y de cómo abrirnos a vivir el sexo de otras maneras. También me ha permitido ver la percepción que tienen los compañeros sobre eso. También hemos hablado del tema laboral, las pagas por discapacidad, la invalidez, cómo afrontar la llegada, irse del hospital de neurorrehabilitación. Nos ha explicado cómo ella ha normalizado su vida después de la lesión. Uno sale de aquí pensando que va a tener que hacer rehabilitación toda la vida, uno mira siempre el futuro desde donde uno está ahora, pero después las cosas cambian y la lesión se estabiliza, y llega un momento que puedes normalizar más el dolor que tienes y dejarlo en un segundo plano.

Antes, tenía una vida activa deportivamente, pero tampoco era de a diario, y tenía fases. Había períodos en los que tenía una actividad física intensa y periodos más relajados. Ahora, de aquí a final de año, me he puesto rehabilitación todos los días, cuatro horas al día, porque también voy a estar de baja laboral. Como todavía tengo recorrido de mejora en mi lesión, es importante que no pare, y empezar otra etapa distinta de rehabilitación más centrada en los grupos musculares que necesitan más atención. Es intenso. Luego, iré viendo cómo voy evolucionando y si prefiero ir más por mi cuenta, porque ahora es todo muy dirigido: una hora de fisio, una hora de entrenador personal, una de rehabilitador y otra por libre en el gimnasio con ejercicios pautados. Después, por la tarde, voy a hacer natación tres días a la semana. Los fines de semana, los tendré libres para dejarme ese espacio de estar conmigo. Ahora mismo, tengo la visión de que esto va a tener que ser ya de por vida, porque si no, voy a tener dolores de espalda. También veo que hay mucha gente que tampoco tiene tan preparada la rutina de rehabilitación en su vida diaria, por ejemplo, cuando han traído a personas de fuera para compartir su experiencia con nosotros. Vino un chico navarro al que llevan al grupo cada vez que viene para sus revisiones, y nos dijo que no lleva esa vida de hacer rehabilitación todos los días, y eso te hace cambiar la perspectiva, porque ves posibilidades que no habías imaginado. Tanto la doctora como el equipo de rehabilitación dicen que el primer año es cuando la médula tiene más posibilidades de readaptación a la lesión porque la desinflamación puede seguir ocurriendo y porque se pueden generar nuevos circuitos y que los antiguos se vayan conectando. Los primeros tres, cuatro, seis meses son los más importantes, pero hasta el año puedes seguir mejorándola. Entonces, hay que seguir potenciando lo que vaya pudiendo surgir, sobre todo porque mi lesión no es completa, donde no hay ningún margen de mejora, sino que puedo ponerme de pie. Hay gente que, cuando vuelve a casa, no hace nada y se pone como muy rígida, le viene mucha espasticidad y pierde parte de la movilidad. Si quiero seguir poniéndome de pie, tengo que seguir avanzando en la rehabilitación. Si decidiera quedarme en silla siempre, eso se atrofiará. Ahora no me lo planteo, pero luego creo que la vida me va a ir llevando hacia lo práctico. Voy a poner todos los medios para mantener la musculatura de las piernas activa, pero soy muy consciente de que, más que con las muletas o el andador, voy a estar más cómoda en la silla y la vida me va a ir llevando a ella. Voy a dejar que sea la propia vida la que me vaya mostrando cuál es la forma más eficiente para mí. Si después se tienen que atrofiar las piernas, pues que sea así. Voy a hacer lo que me permita llevar la vida activa que yo quiera llevar, donde pueda ir a un sitio, a otro... Sí que quiero, por ejemplo, mantener una pierna pivotante, porque me facilita muchísimo la vida: las transferencias las hago mucho mejor, porque me permite subir o bajar un escalón si me encuentro un obstáculo por el camino, me permite poder cocinar de pie porque me puedo poner con una agarradera... Soy consciente de las muchas ventajas para el día a día que puede tener mantener una musculatura activa. Entonces, por eso lo de la rehabilitación, para seguir manteniendo el equilibrio, levantarme... Hoy por hoy, me es funcional hacerlo. Si en un futuro veo que mantener todo eso me va a costar muchísimo más, no lo haré.

La semana pasada, una de las psicólogas me preguntaba por los planes de futuro. Le decía que no los tengo. Siempre tengo la posibilidad de volver al trabajo, y eso da seguridad, pero estoy muy abierta a las posibilidades que ahora puedan surgir, que no tengo ni idea

de cuáles son. Quiero ir al tribunal médico sea cual sea el resultado. Me gustaría ir para presenciarlo, me apetece ver cómo es tratada la discapacidad, la invalidez, en nuestro país, casi desde una mirada investigadora. Después, en función de lo que salga, a valorar todo. El día que me contaron cómo funcionaban las pensiones, fue un día doloroso, en el sentido de que me cuesta creer que la sociedad tenga eso para ofrecer a las personas que están en mi situación. Que no se apueste por la integración, sino por la exclusión. Es como: "Venga, te doy una paga y te extraigo del mundo laboral". Que no sea algo mucho más integrador: "¿Cuáles son tus necesidades?, que vamos a tratar de adaptarnos". Esa mirada me parece más lógica, que la sociedad venga hacia las personas que han pasado por una situación de pérdida funcional. Por eso, ahora, ya teniéndolo un poco más asimilado, me apetece vivirlo desde ese lugar más etnográfico de cómo es el proceso. Suponiendo que me incorpore otra vez, seguiré intentando hablar con mi jefa para intentar adaptar de alguna manera el horario para que se ajuste mejor a mis necesidades. Pero tampoco tengo claro que me quiera incorporar. Ahora mismo, no puedo proyectar en mi vida, porque no sé cómo va a evolucionar. Antes, tampoco era una persona de trabajo fijo para toda la vida. He cambiado mucho de trabajo y no tengo miedo al cambio laboral. Aunque el trabajo estaba bien, tampoco me apego mucho. Me abro a vivir la experiencia laboral que ahora la vida me ofrezca, sea cual sea, que a lo mejor puede ser algo relativo la discapacidad o volver a mi antiguo trabajo puesto de trabajo durante un tiempo. Ahora, por ejemplo, el centro de rehabilitación es privado y lo tengo que pagar. Después, tengo el piso, que también. Ahora me lo está ofreciendo un familiar y me lo deja más barato, pero si fuera un piso normal, no podría. Las necesidades de espacio de ahora son distintas. Ahora, mi casa tiene que tener una ubicación determinada, que sea accesible. Ya no puede ser un tercero sin ascensor. Todas esas cosas, van sumando al sobre coste: los medicamentos, las prótesis, las sillas... Un ritmo constante: ahora, esto, mañana, lo otro, y al final de mes es un dineral. Ahora me lo puedo costear, pero veo que mis ahorros cada día se van mermando, y tengo apoyo familiar. Por ejemplo, mi hermano me quiso regalar la silla. Mi padre, mi hermana y mi madre me han querido regalar juntos el Batec. Han querido apoyarme en eso para que yo ahora pueda costear la vivienda, la rehabilitación... De cara al futuro, tengo un temor, pero no me gustaría estar viviendo todo el rato en esa escasez, pensando que me va a faltar. Confío en que la vida me va a proveer de los recursos que necesito en cada momento. Entonces, si dentro de un año no tengo suficientes recursos como para pagar esta rehabilitación tan intensa, lo mejor me deba de plantear que no necesito una rehabilitación tan exhaustiva, y no vivirlo como que me falta, o plantearme a lo mejor seguir esa rehabilitación en un gimnasio por mi cuenta. Quiero vivirlo desde otro lugar: "Con los recursos que se me están proveyendo, voy a dar lo máximo que pueda". Creo que cómo queremos vivir las cosas es una decisión personal. Pero es verdad que contar con un apoyo familiar tan potente, del "todos a una", me produce esa confianza. Antes de esta situación, mi familia era más desestructurada, cada uno tenía su vida. Yo soy la típica en la familia que nunca me he dejado ayudar. Siempre me ha costado mucho que me ayuden. Me he costeado siempre la carrera yo sola. También soy la hija del medio, que es la que va por libre. Me fui a otro país a conseguir un trabajo allí y no pedí dinero para irme. Siempre estudié en universidades públicas, mientras que mi hermano estudio en la privada con ayuda. Nunca he tenido necesidad de pedir y me

cuesta hacerlo. Ahora, todo el mundo está muy abierto a darme. Entonces, lo tomo. Para mí, el ejercicio duro ha sido el dejarme dar, saber recibir. También, me lo tomo como algo temporal: "Me ha pasado esto y ahora sí que necesito un poco más de apoyo para ir redirigiendo mi vida para poder ser luego autosuficiente para no tener que recibir más". En realidad, tampoco ha habido tanto apoyo, han sido más bien regalos que me han querido hacer. Tenemos suficientes ahorros para poder hacer esto bien. A nivel de apoyos físicos, no creo que necesite a nadie. Aquí soy totalmente autosuficiente y voy justamente a vivir sola para ser totalmente independiente. Creo que lo voy a conseguir. También, necesito verlo allí mismo, porque tendré que adecuarme y ver la mejor estrategia. Me voy a despedir de la socióloga y del psicólogo. Me interesó mucho el proyecto que están haciendo. En Málaga, vamos a montar el Frente Revolucionario. Vamos a hacer una pasarela en la playa de la Malagueta, desde el paseo marítimo hasta la orilla para que pueda ir desde la silla de ruedas.

## **22 de septiembre de 2021**

*Relato construido desde la habitación del hospital de neurorrehabilitación, durante la primera revisión*

Aunque la experiencia con el aeropuerto ha ido bien, ha sido un poco pesado tener que madrugar y que me hayan tenido que llevar allí porque los taxis adaptados no han funcionado. Hay servicios de taxi adaptado y luego hay compañías que tienen taxis adaptados. En Málaga, son poquísimos. Todavía no lo he probado, pero me encantaría poder montarme en un taxi que no hiciera diferencia entre adaptado o no. Yo normalmente me paso al asiento, quito la rueda por un lado y luego pliego la estructura y la pongo detrás. En realidad, es tener la voluntad de ayudarme a quitar la rueda y ponerla, es como subir una maleta a un coche. Yo suelo ayudar en el proceso porque ya lo tengo muy mecanizado. Por ejemplo, ahora mi hermana está embarazada y no quiero que coja peso, y lo hago yo. Ella solo tiene que dar el último empujón a la silla, no cuesta nada. Lo que pasa es que los taxistas lo ven y les da reparo o miedo porque no saben el control que tú tienes. Por ejemplo, la gente que está muy acostumbrada a trabajar con discapacidad como la gente del aeropuerto, nada más verme llegar, decían: "Blanca, mira, tú puedes estar por libre, no te preocupes, que vemos que no necesitas ayuda".

Ahora voy con un ritmo muy elevado de médicos. Me acaban de llamar de la unidad del dolor. Me quieren ver para el dolor neuropático. Dije que no me quería tomar antidepresivos, y entonces quieren ver qué opciones me dan. Yo espero que la doctora me dé más opciones, porque la sensación que me da el hospital donde voy es que no están muy acostumbrados a tratar un volumen de pacientes muy amplio con lesiones como la mía. Y creo que en este ámbito juega muchísimo la experiencia. No me genera confianza lo que me dicen allí. Al final, eso no está bien, porque si yo no genero confianza en la gente que me está viendo, se crea la desconfianza en la relación paciente-doctor, y no funciona. Por eso, tengo muchas ganas de ver a mi doctora aquí para comentarle todas las inquietudes que me han surgido desde que estoy en casa. Por ejemplo, la regulación de

las evacuaciones me preocupa. También me preocupa el dolor neuropático, la espasticidad y la revisión de mi informe.

El dolor neuropático me incapacita mucho: me levanta por la noche. Y eso sé que no puede ser y tengo que darle una solución, también porque veo que hay un componente emocional en el dolor. Veo que me afecta. Cuando me aprieta mucho el dolor, emocionalmente me atrapa. Entonces, esa es la única variable en la que yo creo que puedo influir para mejorar todo esto, pero llega un punto que te surge una reacción de rabia, que es tan fuerte que te mete en la onda y te atrapa. Voy modulándolo hasta que me atrapa y digo: “¡Qué mierda!”. Ahora me he apuntado a un curso de neurociencia para ver cómo se modula el dolor y cuáles son las cosas sobre las que puedo incidir conociendo los mecanismos que generan el dolor. Por ejemplo, ahora veo que el dolor neuropático es una reacción ante un dolor que no es real. Es decir, el dolor no surge porque haya algo que me está lesionando. Entonces, me parece curioso porque mi cerebro está captando una señal que no es cierta, y pienso: “Ostras, ahí tendré algo que decir yo”. Si hago consciente esa señal que no es real, igual lo podré disminuir. Intento hacer pruebas para modularlo. Intento poner atención en eso. También sé que el deporte me aminora mucho el dolor. Tengo la sensación de que el nervio se agota con el deporte. Es como si me diera dolor cuando está muy cargado. Me produce una quemazón en la piel tan irritante que hace que el roce de la sábana me parezca un cuchillo. Si hago deporte, quemo al nervio, lo dejo sin energía y no me quema tanto. Esos días duermo bien. Pero los fines de semana, cuando hago menos actividad, y entonces el domingo por la noche no puedo dormir.

Ahora hablando contigo me pregunto si también habrá una relación entre mi estado emocional y el dolor. Quizá si no estoy bien, me tomo el dolor desde un lugar que hace que aumente, que lo note más o me frustre más. Quizá lo haga más patente. El otro día pensaba que quizá si estoy distraída tengo menos dolor, pero me fui a comer con unos amigos que no veía desde hacía un montón de tiempo. Éramos 21 personas y estaba súper distraída, pero estaba en la mesa diciendo: “¡Qué dolor!”. Estaba todo el rato sobreponiéndome a él. O sea que mi estado de ánimo no incidió en mi dolor, porque la emoción de ver a la gente era buena. No es tanto estar distraída. El dolor neuropático es rarísimo. También influye mucho la medicación: me suele doler muchísimo dos horas antes de tomarla porque el cuerpo ha generado tolerancia y me pide más pastillas todo el rato. Entonces, como ya sé que esas dos horas son momentáneas, lo aguanto un poco. Cuando hay cambios de clima, noto mucho más el dolor y la espasticidad. Por ejemplo, hoy Málaga ha amanecido un poco nublado, y me he levantado con la espasticidad disparada. La espasticidad es una contracción de la pierna que se me queda totalmente rígida. Aquí me enseñaron los patrones que tengo que hacer para desbloquear eso: flexionar los dedos o la rodilla, tocando un nervio que hay o con la flexión de cadera. Entonces, voy probando las tres cosas y se me pasa, pero hay veces que, aunque tenga la pierna flexionada, me da el espasmo. Entonces, cualquier movimiento que hago del tronco, me tira un montón de la lumbar. Ahora me medico un poco para la espasticidad, pero no mucho, porque para mí es funcional. Yo me puedo poner de pie gracias a que la tengo. Por eso, no la quiero eliminar del todo, porque no tengo adaptada la casa gracias a que puedo ponerme de pie para cocinar, lavar los platos... Tengo que jugar en un equilibrio. La primera vez que me dieron medicación, me dieron 10 miligramos. Como



nunca he tomado mucha medicación, mi cuerpo se revoluciona mucho. Cuando me la subieron, perdí capacidad miccional, de la orina. Dije: “Ni hablar”. Pero poco a poco, la doctora me bajó a 5 miligramos y me iba bien. Cuando llegué a Málaga, me subió la espasticidad y me subió a 10 miligramos y estaba en el punto justo. Cuando la subida es paulatina, mi cuerpo lo tolera mejor. Ahora noto que quizá haya que subir un poco más, quizá solo una época. Lo que pasa es que luego, ¿quién es el guapo que lo baja? Por ejemplo, lo que me preocupa de la medicación del dolor neuropático es que veo que se genera mucha tolerancia: el cuerpo va pidiendo más. ¿Dónde iré cuando acabe con la dosis recomendada de gabapentina? Porque la gente dice que acaba tomando opiáceos, y yo no estoy muy dispuesta a tomar ese tipo de medicación. Prefiero hacer mucho deporte y buscar otros mecanismos.

También me doy cuenta de que se me carga mucho el cuadro lumbar derecho, que es donde tengo espasticidad, y no sé si es por la propia espasticidad o por estar haciendo algún movimiento mal, o es postural. Son dudas que igual me surgen más adelante y ya tengo más control de la lesión y digo: “Pues es pasajero, a lo mejor es porque he hecho un mal gesto”. Ahora cualquier cosa me produce una reacción de alarma. El otro día me crujió un poco la espalda y dije: “Uy, esto no me ha pasado nunca, a ver si se me ha descolocado algo...”. Y quizá solo fue porque hice un estiramiento y no pasa nada.

Me doy cuenta de que esta fase de la lesión es de aprender a modularla: saber qué alimentación te va bien o mal... Puedes ir a muchos médicos, pero al final, no hay nada como experimentar con uno mismo. Quizá los médicos te dicen que subas a 20 miligramos, pero tú sabes la sensación de debilidad que sientes en el cuerpo si haces eso, o cómo tu cuerpo se adapta o no a la subida de la medicación. Me doy cuenta de que uno mismo empieza a modular o tener el control de la lesión.

En cuanto a las evacuaciones, he cambiado mucho de dieta. Esta última semana, me noto más regulada, pero aun así me cuesta mucho ir al baño. Hacerme consciente del factor emocional de sentir que mi casa no era mi casa ha mejorado mucho mi relación con el baño de casa. Ya lo noto más mío. Al final, somos animales territoriales y marcar ese territorio de: “No estoy en mi casa, sino en la de mi hermano, que vivió allí, es una casa ajena”, me generaba confusión y no me sentía cómoda yendo al baño. Los animales marcan el territorio cuando llegan a un sitio. No era mi territorio, sino el de mi hermano, así que no lo puedo marcar. Además, como yo vivía enfrente, pensaba: “¿Cómo voy a hacerlo aquí si tengo mi casa al lado?”. Emocionalmente, era un tema inconsciente que estaba ahí. Estuve leyendo cosas sobre la dieta y el intestino neurógeno. Casualmente, llegué a una persona que decía que no todos los problemas eran del tipo de dieta, sino que había otros factores emocionales que afectaban eso, como el vínculo con el territorio. Ahí me di cuenta de todo eso y fue el detonador.

Conscientemente, no tengo la sensación de estar fuera de lugar en la que ahora es mi casa. Porque además ahora la casa está muy diferente a como la tenía mi hermano. Parece otra casa: le he quitado todos los cuadros, muebles... Ha quedado mucho más diáfana y le he puesto mis cosas. La quería poner más natural y he restaurado unas puertas de madera. He puesto muchas plantas y mi hermano no tenía. Entonces, no tengo la sensación de estar en casa de mi hermano. Lo único que echo de menos de mi antigua casa es la luz, que me encantaba. Ahora me da la luz de tarde y ahí, de mañana. Pero el baño de la casa

me gusta mucho más, es mucho más diáfano y parece más grande... También es que la salida de mi otra casa fue muy abrupta. No me dio tiempo a cerrar. Fue algo impuesto. Supongo que el hecho de que dejar la casa para entrar en la otra no fuera una decisión mía, sino que fuera por las circunstancias del accidente, influye.

Me doy cuenta de que siempre he tenido la sensación de estar en transición, pero es porque nunca me vinculo de forma importante al territorio. Por ejemplo, si me presentaran ahora un proyecto en Barcelona que me gustara mucho, me vendría. O en cualquier otra ciudad. Si me atrae por sus características, tiene mar... No tendría problema. Por ejemplo, mi hermano está viviendo fuera. Si un día voy a verlo y me sale algún proyecto, no me cierro la puerta. Cuando vivía en Barcelona, me encantaba, lo consideraba mi casa y no me quería ir, pero tampoco me cerraba la puerta a que no fuera definitivo. Hubo una época durante mi ingreso en el hospital de neurorrehabilitación que temí muchísimo por tener que cambiar ese aspecto de mi vida: la improvisación conforme a lo que me traiga cada momento es muy importante para mí. Desde pequeñas cosas en mis rutinas diarias (si un día me apetece ir a comer al mercado, voy) a grandes cosas, como viajar cuando quiera o ir a vivir a otro sitio porque ahora me ha salido un proyecto laboral allí. Durante esa época, pensé que tendría que tener rutinas muy marcadas, planeadas. Ahora veo que ahora a lo mejor sí tengo que tener más rutinas, porque estoy súper recién llegada, todavía tengo la rehabilitación, los médicos... Pero va a ser transitorio porque puedo vivir perfectamente improvisando, igual que antes. Fue más que tuve la idea de que no podría. Ahora voy descubriendo muchas cosas que yo pensé que no podría hacer. Ver que todo eso se derriba es un subidón. Ves que todavía alcanzas cosas. A lo mejor, no son cosas físicas, como mejorar la musculatura o verse más en forma, sino superar el poder ir a la playa o acceder a sitios a los que pensé que nunca podría acceder, o hacer algo sola, o improvisar mis rutinas. Todo eso son hitos que alcanzas después de tu lesión que a veces son muy poco valorados, pero son cosas de tu vida diaria que mejoran tu calidad de vida y que deberíamos valorar mucho más.

En septiembre he empezado en la asociación a hacer la rehabilitación. Me he dado cuenta de lo importante que es relacionarse con personas que tienen tu misma lesión. Eso te hace socializar a un nivel donde sabes que eres comprendido. Y hay gente que lleva 30 años con la lesión, hay gente que está muy reciente... Entonces, ves a mucha gente. El otro día conocí a un señor de 54 años con una silla ligerísima. Tuvo el accidente con 20 años y se ha recorrido medio mundo con la silla: Costa Rica, Guatemala, África... Ha viajado un montón. Esto me hace pensar que eso es posible, cosa que ahora pienso que no. También, me han dicho: “¡Vaya silla! Está muy chula, pero se nota que es la primera porque es pesada. Ya verás que conforme vayas con ella, le querrás quitar todo el peso. Esta marca está bien, la otra tal”. Te van dando consejos. Otra gente me dice: “La verdad es que hubo un punto que cesé la rehabilitación tan intensiva”. Me doy cuenta de que la gente que me dice eso tiene lesiones completas. En cambio, la gente que tiene lesiones incompletas son los que más siguen con la rehabilitación a un nivel muy fuerte, también porque somos sensibles al dolor y a la musculatura, de modo que tenemos la sensación de que el tono muscular mejora con el ejercicio. Lo sientes. Los que dejan la rehabilitación no tienen sensibilidad ni tono muscular, de modo que ven que por más que se pongan, la cosa no avanza. Yo antes no hacía deporte y ahora sí. No voy por estar más fuerte de tronco

superior, voy porque me mejora el dolor, la espasticidad, el dolor neuropático, el tono de las piernas, el control postural (si tengo abdominales, puedo mantener la espalda más recta), etc. A mí me encantaría seguir la rehabilitación, pero si vuelvo a una rutina laboral más exigente, no podré mantener las palizas que me estoy pegando ahora. Entonces, tendré que ir ajustando la rehabilitación al tipo de vida que vaya retomando. Me encantaría ir por lo menos cinco días a la semana a piscina y a un fisio o al gimnasio.

En la asociación, te dan una suscripción a un gimnasio que hay al lado que está muy bien y adaptado. ¡Qué maravilla de vestuarios! Además, el personal es súper amable. Intentan hacer todo lo posible para adaptar la actividad, y si no lo está, te dicen: “Pásate tal día, que voy a poner ejercicios que tú puedas hacer con el resto de la clase”. Es una maravilla, hay voluntad de inclusión. Eso me encanta. Creo que como está tan cerca de la asociación y les dan clientes, están más habituados a trabajar con discapacidad y se nota. El personal está muy abierto a eso. Por ejemplo, si hago spinning, me tienen que atar el pie a la bici para que pueda seguir la clase. Entonces, yo llego, le enseño la banda elástica que tengo aquí detrás, les enseño un vídeo que tengo de muestra sobre cómo atarme, y lo hacen. Cuando termino, los llamo y me lo quitan. Yo doy la clase normal. Me adapto a los ejercicios que puedo hacer entre los que van dando. Normalmente, cuando ven a alguien con discapacidad o con movilidad reducida, ya ponen ejercicios que pueda hacer. La piscina es igual. Llego, viene el socorrista, retira la silla y me dice: “Cuando termines, me llamas y te pongo la silla para que puedas subir”. Yo entro sola, sin necesidad de la silla hidráulica. Eso te genera un vínculo muy chulo con el personal. En los últimos días, el socorrista decía: “Jo, qué de kilómetros te tienes que hacer, porque estás una hora sin levantar la cabeza. ¿Estás entrenando para algo?”. Y yo le miro y me río: “Vengo aquí cincuenta minutos y cuando termino, no sé ni los kilómetros que hago”. Y él: “Wow, pues qué nivel”. Me ven con esa soltura al salir y al entrar, y pensará que soy pro. Sin embargo, llego allí con las toallas de la ducha.

Esas cosas también te motivan. Que la gente note que estás bien. En la asociación también me dicen: “Jo, es que vemos que tienes tu lesión y tu forma de tomártela muy madura y no ha pasado tanto tiempo”. Eso me anima a seguir intentando verla de otra manera. Incluso los propios pacientes que estoy conociendo allí me dicen: “Madre mía, en ocho meses, ¿qué quieres?”. O el de los viajes me dice: “Me alegra saber que ahora la rehabilitación de medulares funciona tan bien. Cuando yo me lesioné, esto era lentísimo, la rehabilitación era eterna, no había tanta soltura ni tanto entrenamiento ni tantos sitios para rehabilitar”. La gente me devuelve una imagen positiva de la evolución de la lesión o de cómo la estoy afrontando, y eso me invita a seguir profundizando en ella. Definiría lo que me está ocurriendo ahora con la siguiente metáfora. Cuando aumentas la calidad de imagen es porque dentro de un píxel, caben cuatro más. Cada vez, generas una calidad superior porque donde había uno, ahora hay cuatro, cada vez más profundo, hasta que te sorprendes de la claridad de lo que ves. Así me veo. Cosas que antes me parecían como muy obvias, ahora son cuestionadas y eso hace que pueda ir aún más lejos. Por ejemplo, he cuestionado la dieta, mi relación con la comida, fijándome en la disminución intestinal que tengo. Analizo cómo era mi relación con la comida, cómo reacciona mi estómago. Antes, ni me lo planteaba. Si no hubiese sido por la lesión, no me hubiese parado a pensarlo. También, repensarse la relación entre ir al baño y lo emocional. Haciendo el

curso de neurociencia a raíz del dolor, me he dado cuenta de que el sistema de modulación del dolor es curioso. Hay una zona del cerebro en la que me he empezado a focalizar mucho, la ínsula, que está relacionada con muchas otras cosas, como la propiocepción, cosa que estoy notando cada vez más no solo a nivel intestinal, sino de otras cosas. Veo ahora la importancia del eje intestino-corazón-cerebro, y me parece muy interesante ver cómo la comida que ingerimos nos afecta emocionalmente. Voy a mayor profundidad, abriendo más claridad. Mejora mi lesión, pero también muchas otras cosas que me sirven para mi vida diaria.

Noto mucho que mi expresión corporal ha cambiado. Quizá ahora ya no demuestro tanto la cercanía con un gesto hacia el otro, sino con un gesto hacia mí que se transmite al otro. También es que todo es muy diferente por el COVID, que delimita mucho más el contacto. Se ha juntado mi lesión con las restricciones. Por ejemplo, ahora, si quiero abrazar a alguien, me abrazo a mí misma expresándole que le quiero dar un abrazo y no puedo. Ahora me he despedido de mi amigo en el parking y le he dado un abrazo. Él se tiene que agachar, que no es una posición cómoda. A mí me entran ganas de alzarme para que no se tenga que agachar tanto. Entonces, la conceptualización de lo que es un abrazo se pierde, porque yo estoy más pendiente de que él no tenga que agacharse y yo me alce, y las ganas de abrazar se quedan aparte. ¡Qué rollo que se pierda esa espontaneidad de un abrazo! A lo mejor, con el tiempo, eso podrá cambiar porque me acostumbre, pero veo mucho la diferencia. Me fijo más en los cambios que la gente tiene que hacer por eso. La espontaneidad en los gestos con la gente cambia. También es verdad que hay gestos nuevos que tengo que no tenía antes. Por ejemplo, el otro día estaba con mi hermana y quería expresarle proximidad y en vez de acariciarle el brazo, la toqué más la pierna. Ella dijo: “Me encanta este cambio, ha sido muy natural”. Y digo: “Pues igual también puedo explorar otras formas”. Igual hay gestos nuevos que todavía no he detectado, pero están ahí, y es bonito descubrirlos.

La gente te ve desde otra altura. Por ejemplo, a mí me salen las canas desde la raíz, y ahora todo el mundo te ve la coronilla. Digo: “¡Qué mierda!”. Hay veces que soy consciente que la gente me ve desde otro lugar. No es lo mismo ver a una persona a tu altura que verla sentada. También me doy cuenta de que tengo mucha más conexión con los niños porque estoy a su altura. Genero con ellos una conexión diferente a cuando iba de pie. No sé si también será porque me ven en la silla y alucinan. Me encanta cuando voy con el Batec y los chavales se quedan mirando: “Papá, yo quiero una de esas”. Y el padre, cuando ve que es una silla de ruedas, le dice: “¡Cómo vas a querer eso!”. Pero son tan naturales que ven una moto y te los comerías. Cuando ves a una persona a tu altura, no notas diferencias. La estatura marca una diferencia real. Por ejemplo, el otro día estaba en la comida y todos estábamos sentados. No había una diferencia de cuerpos: todos íbamos en silla. Cuando están de pie, noto la diferencia. Para empezar, el ritmo de caminar.

Después, es por mi parte, pero también por cómo yo creo que el otro asume mi parte. Hay muchas percepciones por parte del otro. Hay mucha curiosidad, y eso es lo que más me gusta, que de repente te digan: “Ostras, ¿cómo te has hecho eso?” o los que ya lo saben y son muy directos. Hay gente a quien no le supone una limitación, pero hay otras personas que ven el límite en mí y eso se transmite: vuelven la mirada, no quieren asumir la lesión.

Yo lo veo en ellos, veo que más que yo, la limitación la tienen ellos por no asumir que simplemente es una discapacidad u otra funcionalidad diferente. Soy capaz e igual de válida que cualquier otra persona, pero ellos no lo ven. O genera aprensión. Hay gente hipocondríaca que no lleva bien la enfermedad o la discapacidad porque se sugestionan. Hay gente condescendiente, a quien le encanta ayudarte, el asistencialismo: “Voy a ayudarte a ir al baño”. Yo lo agradezco mucho, y estoy súper abierta a cómo cada uno me quiera percibir. Lo asumo. Incluso puedo ver la belleza que hay en esa diversidad de cómo nos percibimos unos a otros. Pero ahora ya no es cómo me perciben a mí, sino cómo perciben mi lesión, que es más impersonal. Por ejemplo, ha habido un festival en Málaga en un castillo justo en el monte donde me lesioné. El castillo está arriba y yo me lesioné a mitad de camino. Muchos de mis amigos fueron a conciertos y no me avisaron porque creían que yo iba a tener aprensión a volver al sitio donde me lesioné. Y dije: “Joder, dejadme a mí decidir si quiero ir o no. ¿Por qué tenéis que asumir que eso me va a caer mal? No hagáis eso”. Si yo tengo esa limitación, ya diré que todavía no me veo preparada, o que me apetece descubrir cómo va ellos, cosa que me parecería muy bella. También, porque ellos creen que no está lo suficientemente adaptado como para que yo pueda ir. Evalúan el nivel de adaptación que tiene que tener un sitio para ver si puedo y si me avisan. Preferiría que lo viéramos juntos. Ahora van a alquilar una casa rural. Lo han puesto en un grupo en el que estamos todos. Hay muy pocas casas adaptadas para tantas personas, que puedan ir niños, que haya piscina... Encima, el campo está fatal adaptado. Entonces, se genera un: “Estamos proponiendo un plan que sabemos que Blanca va a tener complicado”. Una de mis amigas, la más natural porque trabaja de psicóloga, por lo menos fue directa: “Blanca, está fatal adaptada, pero si te apetece, cogemos el coche, te dejamos en la puerta, vienes un día ida y vuelta si no te quieres quedar a dormir, te llevamos y te traemos. Te llevamos en la tumbona para que no tengas que subir y bajar muchos escalones”. Trata de incluirme. Ella propone un plan adaptado, aunque sepa que el plan genérico no está adaptado a las necesidades. Al menos, no lo deja en ese secretismo o tabú de: “No puede hacerlo. Estamos proponiendo un plan que no puede”. Les hace ver que tienen que asumir que la vida no está adaptada para gente con diversidad funcional. Eso me pasaba a mí antes. Tú haces tu día a día y no eres consciente de que eso no está adaptado para una persona con una discapacidad. Es más, yo ahora no me fijo en si los sitios están adaptados para un ciego o un sordo, solo me fijo en mi discapacidad que es la silla, la movilidad. Pero hay millones de cosas que no están adaptadas para ciegos y sordos. Y no soy consciente. El otro día fui a comer con el padre de mi amiga, que es ciego, y me hizo ver que hay cosas no accesibles. Eso me hace ser consciente de lo poco que nos fijamos en lo mal adaptado que está el mundo para las distintas diversidades funcionales. También me hace sentir que no incluyo a todos en mi vida. Hay mucho de lo que darnos cuenta. Ya no se trata de luchar para que se cambien cosas, sino hacerlo visible. Todavía estamos en el paso de hacer consciente a la sociedad de que hay mucha diversidad. Y no solo una persona en silla de ruedas, que es muy visible, sino muchas otras discapacidades o diversidades funcionales que no están integradas porque no las incluimos en nuestro sistema consciente. Y tienen una belleza increíble porque muestran muchísimas cosas muy diferentes. Por ejemplo, ahora pienso en mi clase cuando era pequeña y veo que incluso ahí había una diversidad funcional increíble: una persona

bizca, una que llevaba gafas de aumento porque tenía un problema de visión, una chicha que llevaba un corsé porque tenía la columna desviada... ¡Y qué poco se usó todo eso para mostrar a los niños que realmente hay mucha diversidad! O la gente que tiene dos madres en vez de un padre y una madre: la diversidad de familias. Eso lo hace consciente para incluirlo dentro de nuestro sistema de pensamiento, que después, cuando los veamos, no los tratemos como un “otro” cuando en realidad no es un “otro”.

En la familia, no he encontrado tanto este tabú que he visto con los amigos. Sí veo que mi familia hace por cambiar cosas para mejorar mi accesibilidad a los sitios. Por ejemplo, la casa de mi hermana no está adaptada. Tiene un escalón, luego una rampa, luego otro escalón. Es complicado para silla, pero también para caminar. Por ejemplo, ahora ella va a tener una niña, y dice: “Ostras, cuando vaya con el carrito esto va a ser un horror”. Entonces, está buscando otra casa. Voy a ser la madrina de la niña y eso me ha dado mucha alegría. Mi madre tiene escaleras para bajar a la planta baja, y ha puesto barandillas para que yo pueda subir y bajar más cómodamente. Ellos lo hacen abiertamente. Mi casa nunca ha sido mucho de tabúes, ha sido de expresarse a la palestra. Igual nos matamos, pero no tenemos problemas en ser directos. Si algo no lo puedo hacer, mi hermana dice: “Menuda mierda que no puedas venir, a ver si lo intentamos por otro lado donde esté adaptado”. Eso tiene que ver con cómo te tomas la lesión. Ellos también ven cómo yo me la he tomado. Creo que la actitud con la que uno se toma la lesión afecta la libertad que le das al otro para poder expresarse libremente.

Mis amigos quizá aún no han interactuado a un nivel tan profundo como para saber si algo me va a molestar o no. Por ejemplo, dos amigos con los que he tenido más contacto ahora se expresan naturalmente igual que antes, y si algo no está adaptado, dicen: “¡Joder, a este bar ya no vamos porque no está adaptado!”, pero hay otros amigos que dicen: “Bueno, pues vamos a quedar nosotros y no comentamos nada para no molestarla, por si acaso”. Se queda en el tabú, en vez de abrirlo libremente, porque a mí no me va a molestar el hecho de que no esté adaptado. Lo veo como algo a visibilizar, ir poco a poco integrándonos. Del mismo modo que yo tengo que integrar muchas otras cosas. Igual ahora, por la lesión, se hace muy evidente que yo soy una muestra para la gente de algo que tienen que integrar dentro de sus vidas, como es la discapacidad. Hay otra gente que yo no integro y hoy tengo la oportunidad de hacerlo gracias a que he conocido esa persona. Es asumir ese rol o capacidad que ahora tienes de influir en el otro.

Hay veces que veo que mucha gente dice: “Ostras, cómo te has tomado esto, eres un ejemplo, tienes que hacer actividades para ir a mostrar esta otra forma de ver las cosas y la lesión, tienes que hacer esto visible en redes sociales o escribe, o ve a colegios...”. Me animan mucho a visibilizarlo. Les emociona ver esta capacidad humana de adaptabilidad a otras situaciones. Creo que la gente lo valora a un nivel emocional y físico. Lo que pasa es que luego no lo asumo así. No me veo como un ejemplo ni un modelo. Veo que simplemente se me ha dado la oportunidad de pasar por esta experiencia para ver este tipo de cosas. Igual que a otras personas se les da de otra forma. Cada uno tiene una forma de sacarle jugo a las experiencias que la vida le trae. A mí me ha traído esta: tienes un accidente, pierdes la movilidad de las piernas, te desplazas en silla de ruedas. Pues voy a sacarle el jugo que tiene esta experiencia. Es lo que estoy haciendo, no lo veo extraordinario ni un ejemplo de nada. Simplemente, haz tú lo mismo, tienes una

experiencia a la que le puedes sacar jugo y eres igual de ejemplo que yo. Cuando veo a gente que, cuando ve la discapacidad, se siente agradecida por lo que tiene, me parece muy bonito, aunque sea a costa de considerarme de forma muy negativa. Como yo no me percibo así, no me impacta. Por ejemplo, yo no me considero una persona tonta. Si alguien dice: “¡Qué tonta eres!” me da igual, porque no hay un ápice de mi cuerpo que piense que soy tonta. No dejo que esa información me impacte. Ella está usando un gesto que a mí me parecerá mejor o peor, pero el resultado es que valora su propio cuerpo mejor gracias a que ha descubierto a través de mí lo poco que lo valora. Igual que yo, desde que recuperé la orina, cada vez que voy al baño, doy las gracias de poder sentir la sensación de descarga después de sentirme llena: “¡Ostras, funcionas!”, y antes no lo hacía. Me entran ganas de decirle a la gente que lo valore, que hagan consciente ir al baño, poder caminar por la orilla del mar, por el campo... De un día para otro, puede que eso no vuelva a suceder, así que vívelo como si fuera la última vez. Es tremendo. Por eso, a mí no me importa que la gente use ese mecanismo, aunque me parezca horrible que sea a través de ver un “otro” que ha perdido la capacidad. Me parece que el resultado es bueno.

Cuando veo que los demás me ven de una forma distinta a como me veo yo, digo: “Aquí hay algo que no es del otro, si no mío, y que yo puedo ver a través del otro. Si me impacta es porque el otro me está mostrando algo sobre mí”. Eso me ayuda mucho. Cuando veo la brecha, es porque hay algo que no tengo integrado sobre mí. Por ejemplo, ahora mi madre me recoge del centro de rehabilitación porque está un poco lejos. Veo una brecha ahí, y no me gusta que mi madre tenga que hacerlo porque lo veo como una forma de asistencialismo por su parte. Es un juicio que yo hago sobre ella, porque igual está encantada de recogerme para pasar tiempo conmigo en el trayecto y no la veo entre semana. Entonces, hago ese juicio porque veo que no soy independiente en ese ámbito y me da coraje tener que depender de ella. Noté que cada día que me recogía, había una bronca. Algo no funcionaba por esa brecha en la que yo pensaba que mi madre me estaba viendo limitada y por eso me venía a recoger. Me di cuenta de que, viéndolo de esa manera, a mí me impactaba mal. Me hacía dependiente. Me cabreaba con mi madre. Me hacía daño. Luego, llegaba a casa con una sensación horrible de malestar por haberme enfadado con ella encima de que me había venido a recoger. Veía que no estaba asimilando algo bien que no era de ella, era yo, porque lo que ella piense, a mí me da igual. Me di cuenta de que me frustra no poder hacer distancias largas porque necesito coche y quiero conseguirlo ya, pero veo que va a tener que ser a medio plazo. También veía que siempre pienso que mi madre quiere protegerme y me ve limitada, en vez de tomármelo como que ella se presta porque le apetece. A mí me transmite la sensación de asistencialismo, pero en realidad no es real, es un juicio. Ella sabrá cómo se toma las cosas. Ella me dice a veces que no me lleve el Batec, que ella lo hará. Por ejemplo, he venido sola en el aeropuerto en el vuelo. Ella estaba nerviosa todo el rato: “¿Quién te va a asistir en el aeropuerto?, ¿Quién te va a esperar allí?, ¿Cómo se factura?”. Tenía millones de preguntas, cuando yo espero de mi madre otro tipo de feedback, como “No te preocupes, todo va a ir bien, no vas a tener ningún problema, confía en ti”. Eso me generaba más inquietud, me ponía todo el rato en la limitación. Noto que se preocupa. Lo del aeropuerto me afectó porque yo tampoco sabía contestarle esas preguntas, lo iba a descubrir en el momento. Yo soy una persona que vive en el momento y no me afecta,

pero mi madre es de planificar mucho más. Ella hubiera llamado al aeropuerto para preguntarlo. Yo, en cambio, soy: “Hay servicio de asistencia. Pues ya veremos cómo me apaña. Si tengo que pedir ayuda, lo haré”. Al final, son mis expectativas sobre cómo ella se lo tendría que tomar, cuando en realidad yo no estoy respetando que se lo tome como quiera. Y tengo que ver que ella está en el punto de verlo como una situación limitante, de desconfianza. La cuestión viene cuando a mí me hace tomármelo así, o cuando eso me afecta. Si me afecta, es que quizá esa desconfianza no es de mi madre y yo la tengo un poquito. Me hizo pensar que estaba limitada, de modo que, en algún punto de mí, sigo pensando que tengo limitaciones. Uso a mi madre para verlas. Por eso, ahora me cuesta relacionarme con ella. Creo que ella quiere protegerme como madre, veo ese instinto muy potente en ella, y eso la convierte en una presa muy fácil para que yo vierta en ella este tipo de vínculo. Cuando estaba en el coche, le dije: “Mira, mamá, igual estoy siendo súper injusta contigo por el uso que te estoy dando últimamente, pero me cuesta mucho vincularme contigo”. Pensé que, si no lo exponía, aquello iba a ser difícil. Ella hay veces que no lo entiende, o me dice que es filosofía barata. Yo la entiendo. Otras veces, me agradece mucho que, al menos, se lo diga.

En cambio, uso a mi hermano para ver como una posibilidad todos los planes locos que jamás hubiera imaginado. Mi hermano es el loco que siempre me ha llevado a mis situaciones de riesgo. Ahora viene un mes para la boda de mi hermana y ya está maquinando: “Te voy a llevar al campo, que he visto una ruta que se puede hacer, hemos descubierto que hay un pasadizo, tú no te preocupes...”. Y yo lo vivo con ilusión. Voy viendo cómo voy usando a diferentes personas para ver distintos aspectos de mí. También me pasa que, a la vuelta de la rehabilitación paro en un sitio y me puedo ver disfrutando de cosas a través de otras personas. Me pasa sobre todo con los niños. Por ejemplo, un día veía a una persona desde el paseo marítimo y me creía que estaba dándome un chapuzón con ella. Podía sentir el disfrute de cuando yo metía la cabeza en el agua y hacía tanto calor... No hay espacio entre esa persona y yo. Es una experiencia súper potente y bella. Creo que la lesión me ha hecho ver esa experiencia de poder hacer cosas a través de otras personas conscientemente, lo ha puesto de manifiesto, pero no sé si antes ya me ocurría.

También, disfruto de otras cosas que antes no disfrutaba para nada. Por ejemplo, entre que salgo del gimnasio y la rehabilitación, hay un parque súper bonito donde me tomo un plátano a media mañana, y me fijo en la naturaleza. La percibo de una manera totalmente diferente. Percibo ese espacio y ese momento más en profundo, a otro nivel. También estoy en una etapa en que una de las cosas que más me preocupa es que no puedo ir al campo, la naturaleza, donde no haya tanto contacto con la carretera, porque no están tan adaptados o no son tan accesibles por las cuestas. Entonces, ahora aprecio muchísimo más cualquier parque o avenida con árboles. A través de la lesión, he descubierto lo que valoraba la naturaleza y lo poco que la he disfrutado. Me entran ganas de llorar. Siempre he sabido que me gustaba mucho, pero no iba mucho. Ahora que me es más difícil, digo: “¡Qué pena no haber empleado más mi tiempo en disfrutarla! ¡Qué pena que nos tengan que pasar cosas para valorar lo que nos gusta!”. Hay un par de rutas por Málaga en las que te llevan con unas sillas adaptadas. Me he apuntado en un blog que habla de una rutita súper chula muy en contacto con la naturaleza, donde hay un parador y un lago donde te



puedes quedar. Hay un caminito que se podría hacer. Pero es muy específico, especial, no te puedes ir donde quieras, ni caminando. Ahí noto una brecha. Es la misma brecha que encontraba con la playa y encontré esa playa adaptada y ahora ya no la veo tanto. Quizá es solo una voluntad de adaptar, porque es poner cuatro maderas a un camino. Por ejemplo, mi hermano me dice que fliparía en el país donde está, porque hasta los parques nacionales tienen caminos y baños adaptados, unas pasarelas de madera en mitad del bosque. Pensé que podríamos hacer eso aquí, proponerlo. Proyecto en mi hermano el incentivar aventurillas, o potenciar en España cosas que ellos ven que funcionan allí. Es verdad que es por falta de voluntad, porque no creo que realmente no se pueda hacer nada. En Andalucía, tenemos un montón de parques naturales, y me gustaría luchar para crear rutas accesibles. Pero accesible no es: "Te monto en una silla y te llevo a hombros", es que tú puedas ir de forma independiente. Esto tendría que estar en la Ley de Parques Naturales: que un parque nacional o natural no pueda designarse como tal si no tiene vías accesibles, que todo el mundo pueda disfrutar de eso. Yo he estudiado Medio Ambiente y quizá por eso ese tema me toca un poco más. Debería centrar el tiro en algo que me apasione para proponer cosas.

Me está encantando participar. Me ha gustado muchísimo leer el relato, tener todo negro sobre blanco.

**12 de abril de 2022**

*Relato construido virtualmente, desde casa*

La última vez que hablamos estaba con líos de médicos. Llevo fatal la gestión del tiempo. Después de septiembre, estuve muy liada porque empecé a hacer las evaluaciones de médicos que había pedido aquí por la Seguridad Social. Para que constara en mis informes médicos de cara al tribunal, tuve que pedir cita con todos los médicos, porque la Seguridad Social catalana no está muy conectada con la andaluza. Entonces solamente dependía del informe del hospital de neurorrehabilitación, donde había salido todo súper positivo de cara al tribunal, y yo quería algo más exhaustivo de todas las dolencias que tenía aparte de la lesión medular. Entonces, empecé a ir a neurólogos, urólogos... para que constara aquí.

Una de las cosas que noto que ocurre es que empiezas a relacionarte con gente que tiene la misma lesión o que ha pasado por el mismo proceso que tú. Estas personas te van informando de cosas. Tanto compañeros de Barcelona como de Málaga me han dicho: "Oye, yo creo que aquí me confundí porque no luché mucho por un grado de discapacidad mayor o porque no fui a demasiados médicos para que me hicieran el informe" o "Mira, la verdad es que ahora no trabajo y me hubiera gustado volver a trabajar". Tú vas cogiendo el input que más se ajusta a lo que tú quieres, vas viendo cómo la gente va avanzando en sus procesos y vas tomando de ellos los consejos que te van dando. Entonces, decidí ir a ese tribunal con todo lo que tengo, con todo lo que hay, y ya veré. Que el tribunal evalúe, y en función de la evaluación que haga yo ya decidiré si vuelvo a trabajar o no. Ahí estaba mi dilema todo el rato: "¿Qué hago? ¿Finjo ante los médicos que estoy peor de lo que estoy?". No es que sea habitual fingir, pero si expresar como si estuvieras en tu peor

momento. Empecé a ir a médicos en esa sintonía, no fingiendo, pero sí diciéndoles todas las dolencias que tengo.

En realidad, en mi día a día, soy una persona que no suelo fijarme en las cosas tan negativas, pero sí que existen. Eso, al principio me generaba mucho malestar y conflicto interno, porque en vez de ir al médico a expresarle mi agradecimiento por todo el éxito que ha tenido el sistema con mi caso, iba a decirle lo peor que estoy. Eso me generaba una sensación de deshonestidad, de desconfianza hacia mí misma por empezar a focalizar en un aspecto negativo en vez de en aspectos más positivos de la lesión. Entonces entré en una dinámica súper horrible. Encima, una de las neurólogas, la neuro rehabilitadora, me mandó 20 sesiones de fisioterapia con la Seguridad Social. Esto conlleva decir que tienes más espasticidad de la que tienes o que no puedes caminar tan bien como lo haces. Entonces, llevaba dos líneas de rehabilitación: una privada por la que yo estaba a tope y la de la Seguridad Social, donde yo no expresaba lo bien que estaba. Eso me generaba un conflicto terrible, así que, después de tres meses de evaluaciones, en enero decidí dejar toda esa locura de lo de los médicos y quedar en manos de lo que el tribunal decida. El tribunal decidió alargarme seis meses más la baja hasta 18 meses antes de emitir el veredicto, en junio.

La verdad es que el tribunal me sorprendió muchísimo porque yo había hablado con compañeros que me habían dicho que eso era un puro trámite, que no me preocupara porque ellos solo se fijarían en los informes médicos. Por eso habían hecho tanto hincapié en que yo no me preocupara por mi discurso porque no me preguntarían nada. Me atendieron muy bien. Había una médica, entró en una oficina y me dijo: "Veo que aún tienes pendientes algunas sesiones de fisio, veo que aún tienes pendiente una infiltración en la lumbar en la clínica del dolor". También estaba pendiente de una resonancia, porque también tengo un aneurisma en una arteria en el cuello. Entonces, vieron que todavía tiene margen de mejora mi lesión. A la Seguridad Social también le conviene que la mutua siga pagando y no ellos. El abogado me dijo que suelen ampliar los seis meses. Entonces, hay una especie de conflicto de intereses entre todas las partes. La mutua, por una parte, no quiere pagarme porque dice que pague la seguridad social. Les conviene que me den la incapacidad permanente y que me den de alta. Por otro lado, yo quiero que me evalúen ya para saber qué hacer con mi vida.

Ahora, lo que tengo que estar gestionando mucho es la incertidumbre de cómo repienso mi vida. Se me juntan muchas cosas. Por un lado, el conflicto de no querer mentir a los médicos, pero, por otro lado, a lo mejor volver a trabajar como antes ya no es como antes. Y quizá no quiero volver a trabajar como antes. Entonces, lo haces para que te tomen en cuenta la discapacidad. En todo este tiempo, como he tenido tanto conflicto con esto, he podido analizar muchas cosas. Por un lado, la idea de que no sé cuánta energía tendré para trabajar, pero por otro lado veo a mucha gente que tiene sus pensiones y aparte están trabajando unas horas. A mí eso también me conviene bastante económicamente, porque otra cosa que no se ve es lo que se encarece la vida de una persona con una discapacidad de movilidad. Tienes un montón de gastos protésicos que la Seguridad Social sólo te paga una parte, pero si quieres tener una vida activa necesitas un montón de cosas que la Seguridad Social no atiende: las adaptaciones de los coches, la inversión en un coche

automático, las reformas de la casa... La casa que solía tener se ha quedado pequeña, porque no hay espacio suficiente. Al final, todo va requiriendo unos gastos y no te das cuenta de que, con un sueldo medio, no llegas. Entonces, te vas dando cuenta de que hay mucha gente que compatibiliza su pensión con un trabajo que sí se adapta a sus necesidades. Tienen horarios que se ajustan perfectamente a la rehabilitación o al mantenimiento que necesitas para estar de forma activa. También veo que estas personas que están trabajando y haciendo rehabilitación son personas súper activas que tienen una salud física envidiable dentro de sus lesiones. Entonces, eso me proyecta que tener la pensión no significa tener una vida en la que no volver a trabajar, sino que puedes tener tu pensión y aparte tener un trabajo, una vida igual de activa que sin discapacidad o trabajando de la forma antigua. Todo eso ha sido como un cóctel donde he empezado a rascar y decir: "Ostras, es que me conviene tener la máxima valoración médica que pueda tener y, en función de eso, buscar un trabajo que se ajuste a la vida que yo quiera llevar. Quiero ser diseñadora de la dieta que ahora mismo quiero llevar, que me pueda permitir buscar un trabajo de menos horas, compatibilizarlo con la rehabilitación, con deporte, con una vida social más activa o incluso con hobbies. Ahora también me doy cuenta de que empiezo a buscar menos a la gente y empiezo a explorar cosas que antes no exploraba. Por ejemplo, siempre me he dedicado mucho a estudiar y ahora estoy empezando a pintar, a explorar más mi faceta más artística y a ampliar mi tiempo de otras cosas que antes para mí eran inimaginables por estar metida en una rutina de trabajo, una vida muy a la prisa. Ahora todo ha ido como más lento. Entonces me ha permitido ver que otro ritmo de vida es posible, me gusta y puedo ir por ahí. Todos estos inputs que he venido recibiendo han sido muy definitivos a la hora de ir viendo cómo redirigir mi vida.

He ido a un montón de charlas y eventos para ver qué compatibilidades hay. Entonces, me he informado formaron muy bien del tema legislativo y fui con un abogado de la asociación y con otro externo para ver las posibilidades con mis informes médicos. En realidad, la legislación es ambigua y deja todo en un terreno amplio: no puedes volver a ejercer la misma actividad que antes. Yo antes era docente en una escuela de segunda oportunidad para personas sin recursos, y a lo mejor pierdo la tarea docente, pero puedo elaborar materiales didácticos para eso. Ahí se abre un abanico muy grande de posibilidades para ejercer de otra manera o para poder compatibilizar de otra forma. Si es posible la compatibilización, lo tendrá que decidir la Seguridad Social, pero que sea yo la que tenga la libertad de poder escoger, cuando me den la incapacidad, si quiero volver a trabajar en esto o me acojo a la pensión y continuo de una forma que no sea remunerada o que sea más altruista, o generar mi propio proyecto de ir a coles y ejercer la docencia de otra manera.

Desde que volví del hospital de neurorrehabilitación, he vivido varias etapas. La primera etapa del verano fue de adaptación a todos los cambios que se habían producido en mi vida. Pero una adaptación animal al medio, en el sentido de explorar el territorio, de ver mis funciones vitales dentro de esta nueva situación, de ver cómo me relaciono con la gente, ver cómo me alimento de nuevo, cómo me adapto al territorio. Por otro lado, una etapa de ver que tengo todavía margen de mejora con la lesión, de modo que voy a seguir como muy a tope con la rehabilitación. He tenido muchas mejoras: ya puedo andar con muletas distancias cortas y sigo mejorando mucho, también en forma física. Ver todas

esas mejoras me animaba mucho a seguir trabajando. Después de esa etapa tan exhaustiva de rehabilitación, empecé a rehabilitarme de otra forma. Por ejemplo, empecé a nadar en vez de a ir al fisio, empecé a hacer deportes como más que lúdicos, como pilates y clases de spinning con gente... Con un componente de socialización. Por otra parte, hubo una vuelta a lo social. Esa etapa de: "Ya está todo esto controlado. Voy a socializar".

Después de Navidad, pasé por un bache anímico. Fue como volver a mí otra vez: "Guau, eso lo tengo que repensar otra vez, porque dónde antes ya no encajo". Tenía la sensación de no encajar en las mismas actividades que tenía antes. Entonces, estaba todo el rato intentando retomar vida de antes hasta que me di cuenta de que eso no iba a funcionar, porque la Blanca de antes ya no es la Blanca de ahora. Ha cambiado en cuanto a todo: amistades, actividades. Cuando me di cuenta, me abrí a explorar cosas nuevas, como apuntarme a cursos diferentes o empezar con la pintura creativa, sin dejar de hacer rehabilitación. También me he pasado a una dieta vegana porque notaba que a mi cuerpo le viene mejor, pero también por el tema medioambiental y animal. Ha sido un cambio muy holístico y zen. Ahora me encuentro en la etapa de decir: "El tema físico, de la lesión, ya ha pasado. Ahora tengo que volver a pensar qué vida quiero llevar". Ahora la incertidumbre se posa en qué va a pasar con el tribunal también, porque de ello depende también el tipo de vida que yo pueda hacer. Me apetece mucho, por ejemplo, explorar el tema de viajar en la silla, visitar amigos... Eso, me lo puedo permitir si me dan la invalidez. Si no me la dan, tendría que buscarme trabajo de nuevo porque mi contrato laboral se termina a finales de agosto. Estoy a la expectativa de eso. En función de lo que decidan, tendré que ver si la pensión es suficiente para vivir, si la puedo compatibilizar con un trabajo o si renuncio a ella porque quiero volver a trabajar en mi antiguo trabajo las horas de antes.

El bache anímico de enero fue un cambio muy profundo en el que me di cuenta de muchas cosas y me empecé a replantear todo. Me di cuenta de que, yo empecé el confinamiento con 36 años, y de repente me veo con casi 40 de un salto, porque entre que el COVID nos tuvo dos años encerrados, luego he estado un año y medio muy centrada en la lesión, han sido como tres años y medio que se me han ido. Ha sido para mí un cambio muy radical también porque me he distanciado de mis amigos durante un tiempo. Bastantes amigos han tenido hijos durante el confinamiento. Son unas edades muy cruciales. Yo me he encontrado diciendo: "Ostras, no tengo pareja, tampoco tengo niños..." Y ahora me encuentro más centrada en el deporte, porque también es importante no coger peso y tener una buena salud física para poder mantener una vida activa en silla. Por todo eso, me vi muy diferente a las vidas que ahora mismo están llevando mis amistades. Eso no quiere decir que no vaya a cenar con ellos ni mucho menos, los veo y me encanta estar con ellos y compartir un momento con ellos. Además, han sido súper cariñosos conmigo en cuanto a la lesión. Simplemente, veo que ahora sus vidas son muy diferentes a mi vida, y que es muy difícil compatibilizarlas en intereses, en actividades. Por ejemplo, cuando organizan una comida, ya no es el contacto directo de antes: "Venga, Blanca, bájate a unas cañas". No es como antes. Me doy cuenta de que la lesión siempre se añade como un factor más que amplía la situación. Piensas: "A lo mejor, si no hubiera estado lesionada...". Entrás en ese tipo de imaginaciones basadas en una situación que no es real.

También entonces me replanteé mi historia con la pareja y la maternidad. Veo como que hay un aspecto de mí que se siente un poco herido. La hembra se siente herida porque a nivel sexual he perdido bastante sensibilidad y eso me cuesta porque he perdido toda la genitalidad. He perdido la sexualidad tal y como la conocía, y eso invita a explorar otras vías sexuales que no se centren tanto la genitalidad, y me parece muy interesante y ahí sigo. Me parece muy llamativo el hecho de que se haya centrado todo tanto en la genitalidad y no en explorar más energéticamente cómo ocurre el proceso de excitación o incluso del orgasmo. Pero en cierto punto me siento menos. Tengo la sensación de ser menos válida o menos atractiva para el macho, ese "¿quién se va a fijar en mí?", esa desvalorización como hembra. Ahora tengo reglas muy diferentes a como las tenía antes. Fui al ginecólogo para ver qué ocurría. Por el estrés, suele disminuir mucho tu capacidad de generar óvulos, también por el tema de la lesión. Podría quedar embarazada, a lo mejor, igual que mis amigas, con fecundación in vitro, pero sería un embarazo de riesgo. Eso se me cayó. A lo mejor, yo antes tampoco tuviera muy claro el tema de edad de querer tener hijos, pero ahora, si te lo prohíben o te dicen que estás menos capacitada, dices: "Ostras, ya no depende de mí, sino de mí, sino de que mi capacidad se ha visto disminuida". No solo por la lesión, sino por el hecho de tener 40 años. Como decía, la lesión amplía. Si con 40 años ya sería un embarazo de riesgo, la lesión añade un factor de riesgo más. Luego, lo pienso y digo: "Antes del confinamiento, yo tenía 36 años, y con esa edad uno no se plantea que ya es mayor para tener hijos". En enero, me di cuenta de que habían pasado cuatro años y se me había pasado la edad de la maternidad, de socializar más para buscar pareja... La pareja tampoco es algo que me urja mucho. Creo que se puede ser igualmente feliz con pareja que sin pareja. Si no la tengo, es porque no querré tenerla. No me veo como víctima de mi situación. No veo la discapacidad como algo limitante, pero sí me ronda la cabeza que será difícil encontrar a alguien que esté dispuesto a convivir con una persona lesionada. No es que lo vea como un sacrificio. Es más que desde fuera se estigmatiza a las personas que tienen lesiones medulares. Lo he notado en la forma de mirar de los chicos. Muchas veces, te miran y retiran la mirada porque piensan que están mirando a una persona lesionada y no quieren que les pille mirando. Claro que, por mi parte, por ejemplo, sí que veo disminuido todo el tema sexual o el tema de la maternidad. Con la pareja que yo encuentre, el tema de la maternidad tendría que ser repensado. Pero hay muchas parejas que no tienen niños y siguen siendo pareja. Ese cambio en la mirada masculina me ha hecho sentir desvalorizada en ese punto íntimo de hembra que está herida porque es menos atractiva hacia el macho. Esto es desde lo externo hacia mí, pero en realidad yo no me percibo así desde dentro. Es una colisión. En algún punto, debo de estar sintiéndome así cuando realmente desde fuera tengo ese input. No lo sé todavía. Todavía no he llegado al encaje, porque en cierto sentido creo que debo de ser yo misma la que esté sufriendo esta de valorización o este estar sintiéndome menos como hembra porque en realidad es el impacto que lo de fuera tiene hacia mí. Si a mí eso me diera igual, esto no estaría generándose en mí. Tengo que trabajar en esa parte. ¿En qué me baso para decir que ese cambio de mirada, esa barrera, es real, existe? Porque otras barreras que supuestamente están ahí, yo no las veo porque no me percibo limitada en ese sentido. Por ejemplo, las barreras arquitectónicas están ahí, existen, pero yo no las veo como una barrera porque busco los recursos para poderlas rebasar. Entonces, no sé hasta qué punto

es esa barrera que yo estoy viendo es real o no. ¿En qué sentido estoy percibiendo yo que me miran diferente? A lo mejor, lo que yo estoy interpretando de esa manera, no es real. A lo mejor no me miran por otra cosa. No lo sé. La Blanca de antes nunca se había planteado tener una relación con alguien en silla de ruedas. Nunca había encontrado una persona con movilidad reducida con la que tener una relación. La Blanca de ahora te diría que podría hacerlo perfectamente. Aquí entran muchos factores. Es un tema muy complejo porque se mezclan los inputs individuales y los de fuera. Está el tema del estigma ante la discapacidad. Es una persona menos válida, no en sus plenas capacidades en cualquier ámbito, ya sea en el sexual, en el de tener hijos, en el de ser pareja. Y después, por otra parte, está la desvalorización que esa persona pueda tener acerca de eso, que agrava aún más toda esa situación: el input que viene de fuera es tomado por la persona de una manera en la que, en vez de potenciarse, se desvaloriza. Entonces, es una retroalimentación que al final hace que sea complicado.

Me encuentro que eso le ocurre más a menudo a la mujer que al hombre. En la asociación, casi todos los chicos tienen pareja. Y, sin embargo, las chicas no tenemos pareja. No sé, porque después, por ejemplo, hay otra chica allí, que tiene una actitud en la que se ve súper atractiva, y es súper atrevida a la hora de relacionarse. El tema de la discapacidad para ella no ha sido ningún problema, porque ella ha seguido con su dinámica dicharachera, y la tía va de una pareja a otra sin ningún problema, en silla, con bastones... Y digo: "¡Hay que ver!". O el ejemplo de la psicóloga del hospital de neurorrehabilitación. Con 20 años, rehace su vida, tiene tres niños, se casa... Entonces, quizá es realmente un tema de actitud, porque yo cuando hablaba con ella, le decía: "Pero tía, ¿tú no cambiaste sexualmente?". Y dice: "Ha cambiado, pero tú no sabes la de cosas que hago ahora que antes no hacía". Y yo tengo una perspectiva totalmente diferente, más insegura. Y al final, creo que eso se proyecta fuera. Entonces, el input que recibes es eso mismo: "Eres menos". Entonces, creo que tengo que trabajar esa idea mía de hembra dañada si quiero que lo de fuera cambie, porque en el momento en el que yo me encuentre con el poder de verme válida, lo de fuera no generará ningún impacto, ya sea porque realmente no me importe o porque realmente lo que reciba será totalmente diferente. Veo que al final soy yo.

Es como la cuestión del trabajo. ¿Por qué quiero la pensión sí o sí y no confío en que voy a obtener un trabajo que me va a dar los recursos suficientes? Podría generar y ser la coordinadora de un proyecto que me diera ingresos suficientes para tener la vida que deseo. Antes de enero, estaba súper positiva hacia todo, y en este tiempo he tenido pensamientos más limitantes. Antes no me veía para nada limitada, todo lo veía como una oportunidad de abrirme a descubrir cosas. Ahora, desde que me preocupo por el futuro y por cómo voy a replantear mi vida, han empezado a emerger todos estos dilemas. Ya veré si quiero tener pareja o ser madre cuando se produzca. El tema es: ¿qué es lo que te lo impide o te hace pensar que no quieres? Porque si no está sucediendo es porque realmente no lo estoy barajando como posibilidad ahora, no en el futuro. Estoy todo el rato preocupada por lo que va a pasar en un futuro: si voy a tener el dinero suficiente... He empezado a ver un futuro limitado. Todo empezó con la bifurcación de: ¿Quieres seguir con la Blanca que afronta la lesión de esta forma? Entonces, se dividió en dos: por un lado, la Blanca que venía del hospital de neurorrehabilitación y que pensaba que iba a

retomar toda su vida; por el otro, la que veía que había un montón de cosas que ahora no podía afrontar o que tenía que replantear. Ahí vi la posibilidad de la pensión, y eso me llevó a desconfiar y tener que ser un poco más deshonesto. Entonces, ese miedo por el futuro empezó a entrar.

Últimamente, estoy explorando la sexualidad como una forma de unión, no con otra persona, sino de una unión con uno mismo. Estoy explorando la unidad, y sin usar la genitalidad. Simplemente, cuando entra la activación de esa energía sexual que te lleva a la masturbación o lo que sea, jugar con esa energía, esa emoción, y ver cómo se mueve por el cuerpo y qué es lo que produce, cómo se genera. A lo mejor luego incluso ver cómo viaja el orgasmo desde la zona más genital hacia arriba, hacia lo cerebral. Y sentir esa sensación de vacío y luego expansión, y vives esa unidad. Es un viaje de otro tipo, más bien sensual. Es alucinante. Empezar esa exploración ha sido lento. No fue desde el principio, pero sí que ha sido un proceso que he ido descubriendo poco a poco, porque he ido pasando por muchas etapas. La primera, la de frustración, porque quería hacerlo como antes y eso no funcionaba. Después fui pasando a una etapa de dejar de hacerlo como antes y mirar otras cosas, de leer, de intentar estimular otras zonas. Tampoco me sentía cómoda porque todo el rato pensaba: "Claro, como lo de antes no funciona, tengo que acudir a lo otro", y tampoco me excitaba demasiado. Empecé a pensar que no era la vía. Empecé a ver otros testimonios o ver otras maneras de explorar la sexualidad. Fui explorando el tema más tántrico y energético hasta que fui encontrándolo en mí misma. Es un tema que está ahí, pero veo que tengo la necesidad menos a menudo. Antes lo veía como una necesidad vital. También es verdad que llevamos mucho tiempo con restricciones para socializar, pero antes de la COVID buscaba más a otras personas y a mí misma. Ahora mismo, creo que me costaría tener relaciones esporádicas con alguien. Creo que me apetece más que no sea esporádico por el coste de tener que dar explicaciones o llegar a generar un espacio donde estar cómoda, con confianza con la otra persona. No es fácil como para tener una relación de una noche. Es mi percepción, pero veo a mi amiga que hace rehabilitación conmigo y pienso: "Esta no tiene ningún tipo de problema con relaciones de una noche, dos, una semana o un año". A lo mejor de repente ahora encuentro a una persona que le apetezca tener una experiencia con una persona en silla de ruedas y a mí también me apetece, y luego cada uno a lo suyo y ya está. Con esta compañera, lo he hablado más, pero tengo a otras en la asociación que piensan más como yo, que la lesión limita la visión de los hombres hacia la mujer. Estas no han encontrado pareja, pero la chica que cree que no pasa nada o que incluso mejor, tiene un montón de parejas. Eso me hace ver que al final igual es la percepción individual la que cambia la ecuación.

Pensaba que el hecho de que mi hermana haya tenido una hija recientemente no iba a tener un impacto directo en mí, pero me ha hecho planteármelo: "¡Ostras, ¡qué bonita la maternidad vista en ella, y qué pena que a lo mejor yo no lo vaya a vivir!". Aunque en realidad, antes de la lesión, nunca me había planteado la maternidad. Entonces, no sé si esto me surge a raíz de la lesión o a raíz de mi experiencia vital normal. Eso no se lo expreso a ella, o a lo mejor solo de una forma sutil. Antes ya me había planteado la maternidad de otra manera, con un sistema de acogida o de acompañamiento a chicos en otra etapa de su vida durante el tiempo. Ese es un encuadre que me gusta mucho, más que

el hecho de tener yo a mi propio hijo. Nunca he tenido ese sentimiento tan arraigado de maternidad, de yo, mi familia, mi niño. También porque no se ha dado y porque ahora mismo no se está dando. Por lo tanto, no lo vivo con resignación, sino como "utiliza la experiencia que te está dando la vida para para explorar otras vías de poder hacer el acompañamiento a menores". No me plantearía la acogida si estuviera en un marco laboral: ocho horas más la rehabilitación. Con todo lo que conlleva una vida en silla con un trabajo. Si ahora me quedara una buena pensión con la invalidez, me encantaría explorar la vía de la acogida, que no me hubiese planteado antes, con una vida más rápida, de trabajo. Necesitaría un piso de dos habitaciones. Me parece que es una experiencia brutal. Sería interesante ver si la lesión supone una barrera para eso. No tendría por qué serlo, porque no me han dado ningún grado de dependencia. Es decir, me han tildado como independiente. Entonces, si yo realmente para la administración soy independiente, no debería de haber ningún tipo de problema. Y si no, pues que me reconozcan que soy una persona dependiente y que necesito a una persona.

Eso lo valoraron en diciembre y no vinieron ni a casa. Por teléfono ya me dijeron que no me lo iban a dar. Yo vivo sola en casa. Las opciones que había para para que me dieran a la dependencia era que un familiar mío viviera en el mismo lugar que yo o que me viniera una persona de fuera a algún tipo de asistencia durante la semana. Y ninguna de ellas se ajustaba a las necesidades que tenía. Entonces, yo no tenía expectativas de que me fueran a dar un grado por cómo está planteado, aunque a mí me vendría bien. Por ejemplo, le tengo que estar pagando a una chica que me que me ayude con el tema de la de la limpieza. Antes no, pero ahora hay cosas que me cuestan más. Yo hago una labor de mantenimiento, pero las cosas grandes, por ejemplo, limpiar las ventanas, llegar a sitios altos, cambiar las sábanas, hacer la colada y tenderla, me cuesta. Cocino, friego los platos, barro y friego, he encontrado un método para hacerlo con la silla, pero me cuesta mil veces más que antes. Ese es otro tema importante: ahora mi vida es igual que antes, pero más lenta. Por ejemplo, por la mañana, antes, en 40 minutos estaba vestida, duchada y desayunaba saliendo por la puerta. Y ahora lo pienso y en 40 minutos, no me da tiempo a levantarme, a vestirme, a desayunar y a ir a un trabajo. O, por ejemplo, antes cambiaba las sábanas de la cama en cero coma y ahora me cuesta un montón cambiarlas. O poner la funda al edredón. Antes, era todo mucho más cómodo. Ahora hago esas cosas, pero me cuestan más. Con la chica que viene, me ahorro hacer ciertas cosas. Agradecería un apoyo de la administración para ese gasto extra. Por ejemplo, yo hago la compra por mí misma. Pero en el supermercado hay muchas cosas que no alcanzo y tengo que pedir ayuda. Para mí, eso no es ningún tipo de impedimento porque me encanta y siempre pienso: "qué guay la gente", no me importa nada dar las gracias, ni pedir ayuda. Pero tengo otros compañeros para quienes es un momento que no les gusta nada porque se sienten dependientes. Para mí no lo es, pero sí que he compartido con otras personas que es una evidencia de la dependencia. Me encantaría que hubiera un apoyo de la administración a las tareas de la vida diaria que no alcanzas. Yo hago compras online que me traen a casa y no lo veo tampoco como algo muy necesario, pero hay mucha gente que se siente más limitada. Yo me siento muy afortunada porque pienso que mi vida es como antes, pero más pausada. Tengo que emplear más tiempo, pero por lo demás hago deporte, tengo una vida activa.



Socialmente, ahora estoy como más recogida, pero no porque no tenga acceso, sino por la situación personal que estoy pasando, de una mirada interior muy profunda. Inmediatamente después del hospital de neurorrehabilitación, estaba viviendo los cambios a nivel superficial. Ahora, la lesión está sacando aspectos míos que estaban enquistados muy profundos. Es como pasar por arenas movedizas: no nos gusta pasar, pero es muy necesario porque saca cosas que no sabías que estaban ahí. Es como ver las cloacas internas. Por ejemplo, la desvalorización interna que tengo hacia mí misma, hacia mi aspecto físico y cuán importante para mí es tener buen aspecto físico o el mantener una buena forma física. Todo muy centrado en la forma en que, en el cuerpo, en esa desvalorización de la lesión de esa parte. O esa parte como hembra, como la maternidad, ese de género. Yo me creía que no estaba ahí y veo que sí. También, la desconfianza ante la vida, ante mi capacidad de generar mis propios recursos. La deshonestidad hacia el sistema, hacia lo social. Eso que me hace ser pesimista ante los médicos y no decir: "me encuentro fenomenal, estoy evolucionando muchísimo, antes era impensable que pudiera vestirme de pie y ahora puedo, puedo andar distancias cortas". En vez de usar todas esas cosas voy hacia afuera diciendo que lo hago todo muy lento. Sigo ahí, con ganas de que el futuro sea de una manera y no de otra. cosa. Soy consciente de que sea lo que sea lo que ocurra, sabría todos los recursos de cualquier forma y que voy a seguir para adelante. Pero tengo el deseo de controlar cómo será y eso me genera malestar. Quiero que me den la pensión porque creo que eso me abriría a poder plantearme el trabajo de otra manera, con un respaldo económico de tranquilidad. Me gustaría poder hacer proyectos con colegios para hablar de todo el proceso de la lesión y visibilizar la diferencia funcional en los niños. También tengo en mente un proyecto con adolescentes muy chulo. También tengo lo de la acogida, poder viajar. Tengo en mi cabeza un tipo de vida que me va a dar la pensión que me genera mucha incertidumbre en el caso de que no salga. Si no me la dan, me imagino una vida horrible: tener que trabajar ocho horas como antes, pero en silla, que todo es más lento, sin poder rehabilitarme como debiera... Entro en esa dinámica de desconfianza. Ahora se ha hecho consciente, pero todavía no puedo parar esta vorágine que me lleva a sufrirlo. Me encantaría que no tuviera que esperar al veredicto para que esto acabara. Me encantaría llegar al tribunal de una manera en la que yo ya hubiera procesado que ocurra lo que ocurra, van a ser opciones buenas, y no pensando que la opción de que no me la den es una mierda. Porque es porque yo lo he focalizado así, porque en realidad, igual me sale un trabajo acojonante que se adapta perfectamente a mi perfil, que mi jefa es una maravilla y me genera proyectos de discapacidad, o un trabajo que me permite compatibilizar. Yo me he inventado que esa opción es mala. Pero mis pensamientos van ahí y generan esa sensación que no es real.

Cuando empecé con los médicos, fui también al psicólogo. El psicólogo de la Seguridad Social que me ha tocado es un horror. No conecto para nada con él, no me da herramientas. Cuando voy allí, estoy hablando todo el rato de mí, pero él nunca se para a darme vías para sobrepasar estos temas que estamos comentando. Las citas son cada dos meses. Él siempre me preguntaba: "¿qué tal estás?" y se quedaba callado. Llegó un punto que le dije: "Pues la verdad es que he venido para ver, después de todas las sesiones que hemos tenido, cómo planteas herramientas posibles para poder trabajar". Y se quedó impactado, se sintió impelido a tener que trabajar y no le sentó bien, balbuceaba, no sabía

muy bien qué hacer. Me anuló la última porque se puso malo. No sé muy bien. Hemos perdido un poco el contacto. Me dijeron que me iban a dar una sesión telefónica, pero aún no me la han dado. La próxima ya será en junio. También he ido un par de veces a la psicóloga de la asociación, pero ya me dijo que me encontraba bastante bien, que me he tomado como la lesión como una autoindagación hacia mí misma, que debía de seguir en esa tónica y que, si tenía cualquier problema puntual, la usara a ella. Veo que es necesario este tiempo, es necesario estar aquí donde estoy ahora, aunque sea un tiempo donde uno no se encuentra muy entusiasta con las cosas, muy ilusionado con la vida. Me permito estar aquí, en este tiempo, en esta etapa. Estoy encontrando maneras, descubriendo vías, y haciendo muchas cosas conscientes. Veo el mecanismo de acción de mis pensamientos y cómo me llevan a distintos sitios. Ahora hace falta que yo pare esos pensamientos cuando se generan y no usarlos porque no me son útiles, voy a agarrarme a otros pensamientos que sean más reales, que no sean esas proyecciones. Ahora hace falta un trabajo más hacia dentro. Estoy en esta etapa en que mi cuerpo quiere hacer cambios hacia fuera, cambios de movimientos nuevos, pero el motor interno no acciona todavía. Me veo cansada de las rutinas que llevo, de la vida que tengo ahora. Es una etapa en la que, desde fuera, parece que no ocurre mucho, pero en realidad está ocurriendo mucho ejercicio a nivel interno. Llegará un punto en que hay un botón interno que surge y ya será imparable. Todo esto pudiera parecer una crisis, pero lo estoy viviendo como un momento de recogimiento hacia adentro. Estoy poniendo el abono para que crezca algo con muchas posibilidades. Es una etapa de sacar cosas que no sabías que estaban y tienes que verlas. Es ver que es un maltrato o una exigencia que me hago a mí misma en cuanto a la imagen corporal. Me maltrato en muchos aspectos, o me hablo a mí misma con mal tono de voz. Mi rutina de rehabilitación también ha tenido que ver con recuperar cierta imagen corporal. Ya no es un tema de salud, sino que no quiero que mi imagen en la silla se vea de cierta manera. Por ejemplo, tengo muchos problemas de identidad porque ya no me gusta vestir como antes porque no me queda bien en la silla. Sentada, veo que mi imagen es muy diferente a como era antes de pie. O por ejemplo a la hora de comprar ropa, todavía tengo como esa añoranza de: "Ostras, me encantaría llevar este vestido de pie porque queda totalmente diferente a como lo hace sentada". Yo antes era mucho de llevar monos, y ahora en la silla no me gustan nada. Esa parte también me afecta. Ahora estoy obsesionada porque empiezo a ver cómo mi cuerpo cambia, cómo me estoy poniendo muy fuerte. Y no quiero parecer una de esas mujeres fortachonas, pero al final es inevitable si quieres tener una vida activa y funcionar en la silla, subir y bajar cuestras y escalones sin dificultad. Aparte, estás todo el día usando la silla y eso hace que fortalezcas más. Ahora, me veo más masculina pero, por otro lado, he adelgazado. Me encuentro como muy diferente, no quiero esta excesiva delgadez. Es un dilema todo el rato, un maltrato a mí misma y digo: "¡Tía, para ya!". En realidad, el cambio de armario también es por comodidad. Por ejemplo, yo antes, de vez en cuando, salía y usaba tacones. Ahora me es muy incómodo ir al baño con tacones porque no tengo equilibrio, y tengo que llevar zapatos planos. Si antes tampoco lo tenía, ¡ahora todavía menos! Tacones, fuera. Yo antes utilizaba abrigos largos, y en la silla me son incómodos. Quitarlo y ponérmelo es un horror, no es práctico. Fuera, regalados. Las prendas que a lo mejor son más cómodas a la silla, al final son totalmente diferentes. Yo no diría que sea más masculina o femenina,

porque también es como una forma de llevarlas, pero sí que he notado que ya no me gustan las mismas cosas que antes. La Blanca de antes ya no es la de ahora, por lo que no hay comparación posible en ellas. Estoy todo el rato intentando compararla con la Blanca de antes, y es que la Blanca de antes no es ni mejor ni peor, es diferente totalmente.

Desde que ando con muletas, mi vivencia del espacio ha cambiado muchísimo. En casa, apenas las uso porque no son cómodas, porque las tengo que usar con un "foot up" en el pie. Esto es una tobillera que te mantiene el pie en un grado de flexión de 90 grados. Si no, el pie se me cae. Entonces voy caminando como con cojera. La silla es mucho más práctica en casa, donde tengo que estar llevando cosas de un lado a otro. Pero si voy a casa de mi madre, que no está adaptada, o de mi hermana y sé que vamos a estar allí y con gente a quien le puedo decir "acércame esto", me monto en el coche, me llevo las muletas y no me llevo ni la silla de ruedas. Poder salir sin silla ya es un paso para mí muy importante. O si sé que voy a ir a cenar a un sitio y voy a ir solamente a cenar, me recogen abajo, voy a cenar al sitio y vuelvo y no me llevo la silla. También lo hago en los entrenamientos, en las sesiones de rehabilitación. Al final veo que todavía no tengo un caminar funcional, es solo terapéutico. Ahora la silla me es más funcional para el tipo de vida que quiero llevar. No solo uso la muleta por el impacto de que todo el mundo te vea en muletas y diga: "¡Cuánto has avanzado, qué guay, qué maravilla!", que siempre es un input muy agradable, sino también para volver a relacionarte con la gente de pie. La gente es diferente. Mi percepción es que ha sido muy gradual, pero para ellos ha sido como: "¡Guau! Madre mía, pero tía, ¿cuánto has avanzado? ¡Qué barbaridad lo que has conseguido! ¡Es que vas a ser capaz de caminar! ¡Qué maravilla, la fuerza de voluntad, la persistencia!". O socialmente también: "Ya no tenemos que pensar que Blanca no puede hacer ciertas cosas porque ya puede estar en cualquier lado, Blanca ya puede andar, es normal". Algunas personas ponen mucho énfasis en que use las muletas, como mi madre, que aceptó menos que vaya en silla. Me ocurre con las personas que tiene más animadversión a la silla o le afecta más. Por ejemplo, mi hermana tiene muy interiorizado "Blanca-en-silla". Ella siempre dice: "¿De verdad que te vas a llevar la muleta, chiquilla? Llévate la silla, que estarás más cómoda". Sin embargo, mi madre es: "¡Olvídate de la silla, sigue con las muletas, sigue con las muletas!". Es como si no quisiera que usara más la silla, cuando eso no es real. Es algo de apoyo, porque al final el coste de mantener las piernas activas y que tengamos práctica para poder caminar es elevado: andando en bicicleta, andando una serie de pasos diarios por la casa, por el edificio. Si no, te quedas sin musculatura. Por ejemplo, si volviera a trabajar, si no tuviera una rehabilitación tan activa, el caminar sería muy complicado. Ese es el tipo de pensamiento que digo que tengo que parar. Tener la capacidad de moverme, poder entrar en restaurante si tiene unos escalones o poder simplemente estar un rato de pie es muy bueno para mí. Por un lado, a nivel físico, para la circulación, el punto de gravedad del cuerpo, poder ir al baño mejor. Por el otro, a nivel social, de verse uno vestido de pie es reconfortante. Pero no me preocupa en un futuro no tenerlo, porque la silla voy muy cómoda, soy mucho más eficaz, me veo mucho más activa. Cuando voy de pie no me veo activa, me veo torpe.

La última vez que nos vimos estaba haciendo un curso sobre el dolor. Me vino bien a la hora de ver cómo el proceso de generación del dolor es muy complejo y hay muchos factores que entran en juego: emocional, físico y cerebral. En los dos primeros, puedes

tomar parte. Por ejemplo, en lo físico, el deporte me quita mucho dolor neuropático. En lo emocional, hay que saber disociar esa parte de insistir en cuánto me duele, y el dolor se puede paliar bastante. El aspecto neurológico lo abordo con la medicación. Tampoco es que mejore mucho, pero me he ido acostumbrando a tenerlo. Es cierto que, en determinados momentos, me presiona bastante y entonces es cuando a lo mejor tengo que respirar profundo, pero he aprendido bastante a convivir con él. Voy aprendiendo a vivir con dolor neuropático: está ahí presente, pero intento no vivirlo con desesperación, no darle esa componente emocional, quitarlo. El médico me manda una medicación, los opiáceos, que en realidad no tomo porque no me quiero medicar tanto. Porque al final el cuerpo asocia el dolor a la medicación, y creo que todavía es muy pronto para empezar con esa medicación tan fuerte. Es una forma de que la seguridad social me reconozca que tengo dolor neuropático, y solo me tomo una parte de la medicación.

En mi casa, solo he adaptado el baño, pero es verdad que muchas veces digo: "Jolín, qué cómodo sería que esto estuviera más a mi altura". Luego llego y me pongo de pie, pero a largo plazo, no lo sé. En un principio, no lo notaba y me autoexigía ponerme de pie, pero ahora pienso que sería muy cómodo poder cocinar a mi altura, que no tuviera que ponerme de pie. Si no, cada vez que olvido algo tengo que levantarme. También, entrar en mi casa hay un pequeño escalón y sería muy cómodo que no estuviera. Ya lo he interiorizado en mis rutinas y muchas veces ni me doy cuenta del escalón, pero estaría muy bien que no tuviera que interiorizarlo, sino que la barrera no estuviera. También tuve que cambiar toda la disposición de los muebles porque necesitaba una casa que estuviera más diáfana. Mi baño ahora mismo no tiene puerta porque las puertas del baño son tan estrechas que he tenido que quitarle el marco para que pudiera caber la silla, y es un problema si viene gente a casa. Es un piso de alquiler y tampoco me compensa hacer grandes inversiones. Me encantaría tener también esa oportunidad de estar en un piso realmente adaptado a mis necesidades, pero me encuentro económicamente constreñida porque se me va mucho dinero en la rehabilitación, casi 500 euros al mes. Estoy siempre con la incertidumbre: "¿Lo hago o no?". Ahora vivo de mis ahorros y de la baja, que es un 60% de mi sueldo. Esto me sirve mucho para recapitular. Cuando nos volvamos a ver, veremos cómo he llevado esta situación.

## **22 de junio de 2022**

*Relato construido virtualmente desde casa, justo después de volver de la valoración de la capacidad para trabajar.*

Estoy muy desanimada. Llevo una llorera que no veas porque hoy el tribunal de la incapacidad laboral me ha vuelto a ampliar seis meses más la baja temporal antes de emitir el veredicto. No contaba con eso y estoy bloqueada. Pensaba que podía pasar que el resultado fuera mejor de lo que esperaba, que tuviera que volver a trabajar o que no, pero no estar seis meses más parada. Me ha pillado desprevenida. Estaba muy claro que mi lesión ya se ha estabilizado. Todos lo ven muy claro menos el médico que me ha tocado. He entrado allí, ha visto los informes médicos y ha dicho: "Bueno, lo primero es que esto es un caso excepcional y, como tal, la voy a proponer para seis meses más por lo que pone

en el informe médico”. He intentado replicar e, interrumpiéndome y sin dejarme hablar, me ha dicho: “No, mira lo que pone en el informe. Te lo voy a subrayar”. Ha cogido un subrayador, ha impreso el documento y me ha señalado que en el informe del mes de marzo pone “alta de fisioterapia”, pero después pone “indico asociarse en una asociación privada donde proseguiré terapias para luego valorar en consulta una revisión en noviembre”. ¡Es una asociación privada que *yo estoy pagando*, y es simplemente la revisión anual que yo voy a tener cada año, no porque tenga que haber una mejora en mi lesión! Él se justificaba con eso para decirme que me alarga la baja temporal seis meses más. La realidad es que la seguridad social no quiere pagar, y quiere que la mutua se haga cargo. Ahora yo me veo en una situación horrible, porque mi contrato por obra y servicio acaba en julio. Entonces, tendré que ir al paro hasta que eso se resuelva. Y se lo he intentado explicar: “Se está usted justificando en una rehabilitación privada que probablemente que ahora tenga que dejar de hacer porque no la voy a poder pagar”. Y nada. No están para eso. Soy un mero expediente que ellos saben que, por protocolo, si se puede extender seis meses más, se extiende, y les da igual mi situación. Entonces, te das cuenta de lo poco que le importas como caso individual y personal a una sociedad que debería entender que no somos casos ni expedientes, sino individuos que tenemos una vida que nos gustaría retomar. Yo le decía al médico: “¡Pero es un tratamiento privado, y llevo ocho meses sin acudir a ningún médico y sin ninguna mejoría en mi tratamiento! Me responde: “¡Usted no es nadie para decidir eso!”. ¿Cómo que no soy nadie? ¡Si *soy la paciente!* Quien no es nadie es usted, que no me ha visto nunca y ahora está decidiendo sobre mi futuro médico en un minuto y basándose en unos informes que ustedes deciden cómo tratar. No le he dicho nada de eso porque no me salía en ese momento, pero tendría que haberlo hecho. He callado y he asentido. Ahora siento mucha rabia, porque no deberíamos callarnos ante esas cosas. ¡Encima de que el sistema no se hace cargo del tratamiento! Es alucinante. Cuanto más lo pienso, más horrible lo veo. Gracias a Dios, ha entrado mi hermana conmigo y ha podido evidenciar todo eso. Ella tampoco daba crédito de que, cada vez que yo intentaba hablar, él me remarcará lo que ponía en el informe. Entonces, en un momento dado, ha adoptado el papel de “la tonta” para hacer que él me explicara en voz alta todo el problema: “Un segundo, que yo me entere: no le estará diciendo a mi hermana que ella se tiene que pagar un tratamiento médico porque si no va a empeorar, pero luego no lo va a poder pagar si le dan seis meses más”. Entonces, el médico se ha puesto nervioso: “¡Yo no le estoy diciendo nada, eso lo ha dicho el médico y yo simplemente lo estoy subrayando, y si tiene algún problema, va a la ventanilla de abajo y, aunque yo sé que hay que guardar los tiempos que estipulan los profesionales que estamos aquí trabajando, pide usted el alta médica o la resolución provisional, aunque yo no se la tenga que dar”. Pero eso da igual, porque si yo hago eso, estaré poniendo en tela de juicio el juicio profesional de uno de ellos, y su colega va a hacer lo mismo. Al final, voy a protestar, no me lo van a dar, y eso va a seguir su curso. Tengo la impresión de que da igual lo que ponga en los informes y lo que yo diga. En lo inmediato, lo que más me preocupa ahora es no poder pagar la rehabilitación. Si ya cobraba el setenta por ciento de mi sueldo, ahora, cuando me vaya al paro, voy a tener solo lo justo para vivir. Tendría que pedir dinero a mi familia y seguramente me lo darían, pero no debería ser así, no debería tener que pedir dinero. Además de eso, me doy cuenta

de que me están robando años de vida, porque no puedo volver a trabajar y me aumentan la sensación de incertidumbre sobre qué podré hacer con mi vida. Yo ya tengo ganas de moverme hacia otro lugar, hacia otra situación vital, y el sistema no me deja. Y eso ocurre ya desde la anterior valoración. Tengo la sensación de que me están robando un año entero de vida, poniéndome entre las cuerdas económicamente. Me fastidia que no evalúen casos personales, que para eso debería ser un tribunal médico que se hace de manera individualizada. Porque, si no, ¿para qué me citan y me evalúan?, ¿para qué hay un trato personal? Que cojan y se basen solo en el informe. Hoy allí, yo le he dado igual. Le he dicho que probablemente esté haciendo rehabilitación de por vida, porque si no me tendría que quedar postrada en una cama. Le da igual. Se ha agarrado a que ponía que debo seguir haciendo rehabilitación y listo. En mi expediente no consta que yo tengo un alta permanente.

Y lo peor de todo es que esto no es más que el principio. No son seis meses más. Después de eso, vienen otros ciento-treinta días después del veredicto para decidir si sí o si no. Y después, hay que ver si me dan la incapacidad absoluta o la total. Después, una vez tenga la absoluta, van a recurrir. Se queda en un año y medio más. Es una pasada. Al final, habré perdido tres años de mi vida. Son muchos. Quizá mañana hablo contigo y he encontrado una manera de encajar esto, pero ahora me cuesta. Te iba a escribir para decir que no tenía ganas de hablarlo, pero he pensado que es justamente también en este momento donde hace falta compartir las cosas. Soy la primera en encajar las cosas de forma productiva y sacarle el jugo. Ahora mismo, a esto, no se lo encuentro, pero seguramente sabré hacerlo. Ahora mismo, es difícil encajarlo. Estaba a la espera de ver si debía volver a trabajar si la ayuda que me daban no era suficiente. Estaba viendo cómo redirigir mi vida laboral, estaba haciendo un par de cursos de edición de contenidos para, en vez de ser maestra, dedicarme a editar contenidos educativos. Pero ahora esto me quita la ilusión. Antes, estaba motivada laboralmente. Ahora, no sé si me apetece nada ya. Seguro que iré encontrando el camino para redirigir esto, pero hoy estoy así. Ni los propios abogados que me están asesorando podían prever que a partir de los informes que tengo, pasara eso. Al revés, ellos veían que tengo un montón de informes médicos muy desfavorables, y me decían: “Hombre, la absoluta, seguro, pero también podría ser la gran invalidez, con lo que tienes en las cervicales y el aneurisma”. No podían encajar lo que ha ocurrido. Encima, es tan injusto que tenga compañeros del hospital de neurorrehabilitación que tenían lesiones más incompletas que la mía, en otras comunidades, ya sus casos se han resuelto y están cobrando su pensión. Y yo, con lesiones más graves y dolores neuropáticos horribles, esté todavía en esta situación siendo la misma seguridad social para todos. No hay unicidad de criterios. Dicen que individualizan los casos y no es verdad porque les importa una mierda lo que tengas y solo quieren agarrarse a lo que sea: “El informe no dice que se va a *revisar*, dice que se va a *valorar* tu mejora”. ¿De verdad estamos en este punto? ¿Es una broma? No miran las situaciones de cada persona. Mi familia me puede ayudar, pero si no tienes un apoyo familiar, puedes quedar en una situación muy comprometida.

Al salir de allí, mi pobre hermana casi estaba peor que yo al principio porque no daba crédito. No sabía qué decir y sentía mucho que yo tuviera que vivir esta situación, le parecía muy frustrante incluso para ella. Luego, hemos ido a dar una vuelta y hemos

estado hablando. Yo le decía que esto me paraliza y me impide seguir mi vida, y ella me preguntaba por qué, quería comprenderlo, porque me decía que me iban a respaldar económicamente. También me decía que, si quiero trabajar, que le den por culo a la ayuda y que emprenda, que eso no me frene. Me preguntaba por qué no me planteo seguir mi vida independientemente de lo que diga el tribunal: “¡Basta ya de que sea esta gente quien decida, decide tú por tu cuenta!”. Eso me ha hecho reflexionar: “¿Por qué estoy dejándoles a ellos la batuta de decidir cuándo? A lo mejor me surge una oportunidad laboral y me da igual lo que diga el tribunal. Critico el médico cuando me retrasa la ayuda cuando soy yo la que está especulando con ella, estoy jugando a lo mismo”. Pero luego pienso que sería una pena perder la ayuda y la posibilidad de compatibilizarla con una oportunidad laboral por seis meses. Quizá podría tener una incapacidad absoluta y trabajar a media jornada, teniendo un ajuste a mi nueva situación que me permita compatibilizar trabajo con rehabilitación. Si yo ahora emprendiera, para la seguridad social, yo tendría el alta clínica sin ningún tipo de ayuda. Ellos considerarían que soy apta para trabajar con normalidad *porque yo lo he elegido*, no porque me lo hayan dicho.

Ni siquiera me han evaluado el grado de discapacidad, porque en Andalucía van con un retraso horrible. Por eso, no tengo la posibilidad de tener coche porque no puedo tener una plaza ni derecho a ningún tipo de ayuda para desgravarme nada porque no estoy todavía reconocida como discapacitada. Y ya ha pasado un año y medio. Tengo la sensación de que me están robando parte de mi tiempo vital, y no la deberíamos de tener. Es una parálisis que no viene por la lesión, sino por la gestión que se hace de ella. Desde que sales del hospital, el sistema debería estar tratando de reconocerte la discapacidad, y luego hacer las revisiones periódicas que hagan falta. Sería como para que a mí me indemnizara la Seguridad Social. Debería ir a un tribunal y decir: “Desde tal fecha, estoy disponible para estas cosas y no me habéis dejado hacerlo por vuestros trámites administrativos. Compensadme”. Ahora dicen que van a sacar una ley para mejorar los tiempos de espera y homogeneizar los criterios, pero no sé cuándo va a salir.

Nunca me he visto limitada, pero días como hoy veo que la limitación no está fuera, sino dentro, en cómo uno lo quiera ver. Hoy me veía limitada, pero no sé si es porque me están limitando desde el sistema. Nunca he visto como una limitación no poder ir al supermercado a hacer mi compra a gusto. Siempre vivo con mucha naturalidad tener que pedir que me acerquen las cosas, sin reparar en ello. Hoy estaba en el súper y me lamentaba: “¡Qué mierda! ¡Hasta para eso tengo que pedir ayuda!”, y nunca me he visto así, pero hoy lo veo de esa manera porque me siento limitada. Hoy me siento así y todo lo veo así, pero porque hoy decido hacerlo así, porque estoy viendo cómo el sistema me discapacita: le doy el poder a que eso me haga sentir así. Pero en realidad sé que no es de ellos, porque mañana, si yo decido que esto no me afecte y que no voy a dejar que esta situación me limite, sé que tengo el poder de que no lo haga. Es lo que me decía mi hermana: si yo realmente confío en que quiero seguir trabajando y en que no estoy limitada, yo podría ir mañana mismo al mundo laboral y pasar de las ayudas, sean mi derecho o no. Igual que las personas que no tienen ayudas porque han tenido la mala suerte de nacer con discapacidad, a quienes el sistema les dice que tienen que trabajar como cualquier otro. Esa gente tiene jornadas laborales de ocho horas y podrían tener el mismo derecho que yo a pedir ayudas, porque su limitación es la misma que la mía,

aunque la tengan desde nacimiento. Ellos no van por ahí diciendo que cuánto les limita el sistema. Simplemente, asumen su realidad y trabajan ocho horas para tener una vida como la de los demás. Bueno, yo me veo con agencia en mi caso, pero es verdad que hay muchas personas que no están. Esa es otra de las cosas que le decía a mi hermano, que me siento agradecida por tener poder de elección, por tener la salud para poder decidir, agradecida a mi familia que me ayuda. Pero hoy estoy enfurecida.

Cuando salgo de este tipo de trámites, tengo que llamar a mi madre, a mi padre y a mi hermano, que está en San Francisco, y lo repito todo cuatrocientas veces. Cuando hay buenas noticias, está bien, pero cuando no son tan buenas, es un rollo. Mi familia me dice que no me preocupe, que tengo su apoyo, que es injusto, que no deje que esto me afecte personalmente, que siga tomándome las cosas como hasta ahora. Me apoyan mucho y me alientan para que no me venga abajo. Mi padre insistía en que no me preocupara por el dinero. Lo acepto con total agradecimiento a mi familia, y lo voy a coger porque no quiero dejar de rehabilitarme, pero también pienso que no tendría que ser necesario siendo algo que me pertenece. También pienso que me encantaría viajar y hacer cosas diferentes, y si te dejan dinero, es para los gastos imprescindibles. No tienes libertad para usarlo fuera de eso. Aunque estoy segura de que, si me voy de viaje, mi familia se lo va a tomar súper bien, eso te obliga a dar explicaciones del uso que le das el dinero.

Me encantaría pensar en cómo sería viajar y ver a mis amigos por Europa en mi nueva situación para seguir explorando mis nuevas capacidades, y no tener que estar en esta situación. Justamente ahora que empezaba a querer moverme. Es curioso porque estos meses han sido duros porque me he ido encontrando el sentimiento de pérdida respecto algunas funciones, pero a la vez he ido redescubriendo un nuevo papel en nuevas situaciones. Por ejemplo, me doy cuenta de que ya no me lo paso tan bien en las bodas como antes. Es porque mi rol, mi papel, mi forma de divertirme de antes ya no es la de ahora. Pero la forma que encuentro ahora de divertirme me enriquece también y le encuentro su punto. Ese redescubrimiento de mi nueva forma de divertirme me hace decir: “¡Cómo mola esta forma que no había barajado antes!”. Es verdad que tengo un sentimiento de pérdida al ver que ya no voy a ser la última que se va de las fiestas porque ya no aguanto doce horas como antes, pero ahora encuentro otras maneras de bailar, divertirme y estar en los sitios que es igualmente válida y eficaz, y estoy a gusto con ella. Por ejemplo, yo soy la madrina de mi sobrina, y en el bautizo, al principio notaba que ya no tenía el rol activo que yo normalmente desempeñaría en un evento de este tipo con mi familia (ayudar a organizarlo, preguntar qué necesitan). De repente, no tenía ningún tipo de rol, y mi familia tampoco me estaba dando ninguno. Y me dije: “Tampoco tienes que exigirles que te lo den, asume tú una nueva función distinta a la de antes”. Pero en ese proceso, hubo ese juego de: “He perdido mi forma antigua, le exijo al contexto que me dé una nueva, pero me doy cuenta de que soy yo la que tiene que buscar mi lugar”. Entonces, se me ocurrió hacer un collage de fotos para hacer un photocall con mi sobrina. Recopilé todas las fotos, fui a la fotocopidora, etc. Ahora estaba con la historia de decir: “¡Qué guay redescubrirme viajando!”. Empezaba a plantearme hacer viajes impensables, porque tengo un amigo que ahora iba a venir a visitarme para proyectar cosas, y “pum”, ahora tampoco puedo hacerlo. Estoy desanimada. Porque también pienso que, en vez de dedicar estos seis meses a hacer tanta rehabilitación, los podría dedicar a viajar, explorar



y hacer cosas. Pero mi madre está: “Ay, pero ¿vas a dejar la rehabilitación? Uy, uy, no te dejes de rehabilitar”. Si me deja dinero que quiere que me gaste en rehabilitarme, no me voy a ir de viaje.

En definitiva, vengo de una etapa de darme cuenta de muchas cosas. Por ejemplo, yo antes disfrutaba dando botes en los conciertos, y ahora me doy cuenta de que los conciertos de música clásica me empiezan a molar mucho más. Las plazas de minusválidos ahora también me encajan bien. Voy redescubriendo cosas, asumo mi nueva realidad y me abro a nuevas posibilidades de divertirme. Ahora, esto me ha quitado la ilusión. Me encuentro decepcionada. ¡Qué decepción que lo máximo que la sociedad tiene que ofrecernos sea eso! Durante este proceso, también estoy conociendo a gente increíble, y tengo una amiga que tiene una discapacidad de nacimiento. Tiene afectada el habla y usa un tablero en el que me va señalando las sílabas. Tiene muy poca movilidad y necesita de asistencia personal. No ha tenido suerte y no la ha encontrado aquí. Por eso, se muda cerca de Barcelona. Piensa que allí va a ser mejor porque ha conectado por Internet con un grupo de personas con lesiones muy similares a la suya y le han dicho que su situación allí sería diferente. Hoy está viajando para allá y ayer era su despedida. He compartido algunas sesiones de rehabilitación con ella y me gustaba hablar un rato con ella. Ella usaba el tablero, pero teníamos bastante *feeling*, también con su asistente. Y es una pena porque se va porque aquí no ha encontrado el punto de encaje de encontrar un asistente personal en condiciones. Ayer me decía: “Lo que busco es la sensación de comunidad, de pertenecer a un grupo de personas con las que compartir mi realidad, que es distinta a la del resto”. Buscaba no tener la sensación de aislamiento. Hoy tenía muchas ganas de compartir con ella que, lo que ella me expresaba ayer, yo lo sentía hoy en mí misma. Veo un problema a nivel de comunidad: ¿dónde está dejando la sociedad a las personas con ciertas disfuncionalidades?, ¿dónde queremos dejarlas?, ¿cómo queremos tratarlas?, ¿cómo queremos incluirlas?, ¿cómo las metemos otra vez en la sociedad?, ¿estamos haciendo eso?, ¿cómo lo estamos haciendo? Además, yendo más allá, ya no solo lo veo conmigo: ¿qué pasa con la gente mayor?, ¿en qué clase de sociedad nos estamos convirtiendo que tratamos de esta manera a colectivos tan importantes, que tienen tanto que aportar y que decir? Es la sensación de no estar escuchando realmente a quien tiene un mensaje muy valioso para dar: las personas con disfuncionalidades enseñan un valor mucho más creativo de solucionar las cosas. Podrían seguir aportando una visión muy valiosa por no pertenecer a la normalidad, y deberían tener un papel relevante en la sociedad. En vez de darles esa relevancia, los pisoteamos. ¿Qué nos ha hecho llegar hasta aquí? Es horrible. No sé si allí esta amiga lo tendrá mejor: ha vendido su casa y ha comprado una allí. Es un proceso durísimo. Por el camino, me voy encontrando casos durísimos que hago míos y me duelen, porque me siento incoherente, incomprendida.

Hoy habíamos quedado y estaba ilusionada con la de cosas que te tenía que contar. A ver cómo consigo redirigir esto porque hoy está súper incandescente. He estado a punto de anular la sesión, pero me alegro mucho de haberlo compartido contigo en este estado porque me parece que es importante. He pensado que esto me iba a ayudar a aterrizar cosas en un plano más verbalizado y que no se quede en la rumiación. Quiero que este trabajo tan interesante sirva para visibilizarlo. Me alegro mucho de que me incentivaras a continuar desde casa porque realmente es cuando empieza otra parte del proceso muy

importante. Quiero ser la primera en leer el fruto de este trabajo. Me encanta lo que voy descubriendo contigo.

**27 de julio de 2022**

*Narrativa construida online, desde casa.*

No he tenido ocasión de leer la narrativa, pero tengo muchas ganas de hacerlo, porque me pone muy en situación, me ayuda mucho a recapitular y revisar cosas.

Estoy que todavía no me lo creo. Ha sido un mes lleno de altibajos emocionales, porque he tenido noticias encontradas y he tenido que tomar muchas decisiones. Ha sido un periodo de revisión de asuntos complejos a nivel emocional, interno. Al final, todo han sido buenas noticias, estoy súper contenta. La última vez que hablamos, justo me acababan de dar la mala noticia de que me alargaban la incapacidad temporal. Al terminar la llamada contigo, con toda la frustración que había sacado, dije: “Voy a sentarme a integrar todo eso que ha salido en la conversación”. Todo el rato, me retumbaba la pregunta que me había hecho mi hermana: “¿Qué es lo que te impide hacer lo que quieres hacer? ¿Por qué has hecho depender tus decisiones de lo que diga la administración? Si quieres un cambio de rutina o hacer cambios en tu vida, hazlos independientemente de la invalidez con los recursos que tengas ahora, no los que tendrás en el futuro”. Notaba que tenía que cambiar la rutina. Pensé que quizá había llegado el momento de empezar a quitarle carga a la rehabilitación propiamente dicha, estricta y vigilada, y empezar por mi cuenta a hacer otras cosas. Entonces, de forma repentina, decidí quitar un día de rehabilitación de cada uno de los dos centros a los que voy, quitarme del gimnasio al que iba y apuntarme a otro que es como un club social, está cerca de casa y tiene piscina. Decidí hacerlo todo ahí porque iba a socializar más y empezaría otra rutina. Entonces, una amiga me llamó: “Hemos organizado un viaje a las Islas para el fin de semana”. Pensé: “¿Por qué no? También ha llegado el momento de viajar y explorar otras cosas, sin importarme el tema económico”. En ese momento tenía el dinero y no quería pensar en no gastarlo por si luego no lo iba a tener. “Si ahora lo tengo, lo gasto. Ya veré cómo tengo otros ingresos luego”. Me compré el vuelo y, al día siguiente, me llegó un mensaje de la seguridad social diciendo que habían decidido revisar mi caso y que pasaba de la incapacidad temporal a la permanente, y que quedaba a la espera de la resolución por el grado. Me pareció muy fuerte que, en el momento en que yo había empezado a desvincular mis decisiones de la administración y ya lo daba por perdido, de repente llegara eso. Yo acogí la noticia y me quedé perpleja: ¿cómo puede cambiar tanto el transcurso de la vida cuando una se desvincula? Me di cuenta de que había centrado todo mi bienestar en esa decisión, ese hito que iba a llegar a los 18 meses. Yo llevaba tiempo con la etapa anterior finalizada, ya hacía tiempo que quería hacer cambios, y vincularme a la decisión de la seguridad social sobre mi invalidez estaba retrasando el final.

A partir de ahí, la seguridad social empezó a demandarme mucha información. Me pidieron que rellenara un formulario para ver mi certificado de empadronamiento, mis ingresos a parte de la nómina, los ingresos de mi entorno familiar, si tengo hijos o personas dependientes a mi cargo... También tuve que renovar mi DNI. Fueron unos días

muy convulsos por eso. Yo ya veía que el veredicto iba a ser muy inminente, porque me tocó un asesor majísimo con el que me mandé un montón de mails, y que me recomendó que lo presentara todo de manera telemática, porque creía que el proceso iba a ir bastante rápido. Lo fui haciendo y el último día me dijo que solo faltaba que les mandara mi cuenta bancaria para que me ingresaran la pensión. Yo le pregunté en qué grado, pero me dijo que debía esperar la notificación por vía telemática y luego certificada. Entré en el buzón de la Seguridad Social y me encontré que me habían dado la gran invalidez y estoy muy contenta con la cuantía que me ha quedado. La gran invalidez es la máxima, y eso me sorprendió, porque yo creía que me iba a quedar en la absoluta, que es la intermedia, por el grado de lesión que tengo. Si esto sucedía, iba a acudir a un abogado para reclamar la máxima. Mi abogado me ha dicho que se ve que han valorado mis lesiones con todo el tema económico derivado. Es decir, que soy la única persona que aporta renta a casa, y han visto que la absoluta es poca cantidad para las lesiones que tengo, por lo que se han decantado por la gran invalidez.

Para ser honesta, tengo mucha felicidad, pero también sigo pensando que es un sistema muy injusto. Y no porque yo haya salido súper bien parada, lo es menos. No porque yo haya caído en el lado agraciado de la moneda, el problema no persiste. No se nos tendría que poner en esta tesitura de espera durante tanto tiempo, ni nos tendrían que hacer justificarnos así, ni decidir estar en un lado o en el otro. No se me olvida todo lo que he pasado ni lo injusto que es. Hay personas a quienes la resolución no les cae del lado de la gran invalidez, sino en unas situaciones muy complicadas. Además, yo digo que he salido “súper bien parada”, porque esta invalidez me limita mucho las opciones de poderme dedicar a una actividad laboral, y eso también lo tengo que gestionar. Estuve hablando con mi abogado y me dijo que en la asociación y en el hospital de neurorrehabilitación hay muchas personas trabajando con la gran invalidez. Simplemente, hay que notificarlo a la seguridad social y justificar que tus lesiones no han cambiado; simplemente, has conseguido un trabajo que se puede compatibilizar con tu lesión y que no va a empeorarla. Creo que en ese caso no pierdes la pensión, sino que se añade a la pensión. Eso me abre una puerta, pero también es verdad que eso no va a poder ser inmediatamente. Tampoco estoy ahora en la etapa de hacerlo. El otro día, hablando con unos amigos de todo el proceso y recapitulando, les decía que ahora mismo estoy en una etapa en la que me siento como una adolescente. Es como redescubrir todo. Por ejemplo, voy a un sitio y la gente se pone a bailar. Yo me pregunto: “¿Y cómo se baila en silla?”. Es como la típica situación en la que una adolescente va a un sitio y dice: “ahora me toca bailar, voy a copiar al compañero”. O los típicos nervios cuando uno va a un aeropuerto y se pregunta cómo se manejará con la maleta. Son tonterías que ya tenía súper normalizadas como adulta, y ahora tienes que readaptar.

Yo ya llevo un tiempo con inquietudes internas, como rumiando algo que está ahí, que no sabes qué forma tomará, pero que por el motivo que sea no le prestas mucha atención. Tengo muy claro que quiero vincularme al mundo educativo, trabajar con el formato taller con alumnos de distintas edades sobre sensibilización e integración de la discapacidad. Como me siento muy adolescente, creo que empatizo con ellos últimamente. Me encuentro muy en su lugar, y se crea esa conexión que se genera con las personas que están pasando el mismo proceso, aunque sea de una forma diferente. Por eso, me gustaría

hacer diferentes talleres mostrando que, a partir de un hecho que podría parecer una desgracia, como quedar parapléjico, puedes descubrir un montón de cosas y sentirte agradecido de lo que empieza a surgir en tu vida, un nuevo conocimiento, y compartir el proceso de cómo lo he ido viviendo y he gestionado lo emocional. He empezado a distribuir los talleres que me gustaría hacer. El otro día me puse con un PowerPoint a hacer un *brainstorming* para plasmar ideas: “Esto lo haría con niños, esto lo trabajaría así”. También me encantaría hacer un cuento infantil para trabajar con los más pequeños a partir de eso. Ahora tengo el tiempo y se me está dando una cuantía económica que me permite ofrecerlo sin exigir al entorno que me pague. Lo podría ofrecer de forma altruista al principio. Si tengo algún apoyo de la diputación o algún proyecto con algún colegio, sería perfecto. Pero es algo que me apetece hacer más allá de la remuneración. Si se me da, ahora ofrezco sin esperar nada a cambio. No lo hago por necesidad, sino realmente por vocación. Quizá eso refuerza la idea de que la discapacidad no merece un pago, pero el problema sigue siendo que la base falla porque, todo el rato, nos hacen elegir entre una cosa o la otra. A mí me parece que lo erróneo es mercantilizar el trabajo. Lo que me parece coherente es lo que me pasa ahora. Es decir, que tengo mis ingresos asegurados y voy a aportar a la sociedad en función de mis talentos y lo que me apetezca en cada momento, sea en forma de taller, de cuento, o de hacer coaching a una empresa. Lo primero que pensé cuando me dieron la pensión fue: “Por fin me desvinculo del ansia de estar ocho horas esclavizada con una actividad, dependiendo de alguien”. Todo esto es muy curioso y una gran fuente de aprendizaje. Es tan reciente que me cuesta seguir tirando del hilo, porque, por otra parte, yo he decidido una cantidad con la que yo voy a estar cómoda y la cantidad que me ofrece la administración se ajusta a eso. Esto me parece tener una mentalidad escasísima, porque yo he puesto un límite a mi comodidad porque no he creído que vaya a poder generar más que eso. Quizá si ahora monto una empresa, una ortopedia, y genero unos ingresos mucho mayores a los que mi pensión ofrece. Es la historia de la seguridad, la estabilidad, lo firme, lo que da tranquilidad en el ámbito económico. Me dicen: “¡Joder, te habrás quedado muchísimo más tranquila!”. Pero es una falsa idea de estabilidad, porque mi vida sigue siendo tan inestable como antes. Por ejemplo, estos tres meses han sido los más inestables de toda mi vida. No sé si realmente el dinero da la estabilidad o la tranquilidad. Creo que no, porque hay mucha gente rica intranquila e inestable. Yo nunca he temido por no tener para suplir mis necesidades, porque sabía que, aunque me dieran la mínima pensión, iba a poder compatibilizarla con un trabajo porque tengo los recursos educativos suficientes para poder conseguirlo. Pero sí temía no poder compatibilizar ese trabajo con la rehabilitación, que es muy importante para mí. Ahora llevo tres semanas parada por todo este papeleo, y ya tengo un tirón en la espalda, he perdido un montón de musculatura en la pierna derecha, que es la que no muevo. Todo me indica que, al final, no puedo dejar la rehabilitación. También veo muchas situaciones complejas en la asociación, de personas que no tienen para un asistente personal y lo necesitan, cosa que hace que se aislen un montón.

Este mes, la resolución ha ido en paralelo al final de una etapa para mí. Elaborar finales siempre me ha costado, y este proceso me lo ha mostrado. También me ha sido difícil comunicar a los centros que iba a disminuir la rehabilitación, y empezar en otro gimnasio. Me doy cuenta de que ya había creado un círculo de confort: las aceras por las que tengo

que ir para ir más cómodamente a los sitios, sé los lugares que están más adaptados o menos... Lo tengo todo en un mapa mental: dónde está en obras, dónde no, por dónde tengo que pasar para poder parar en caso de que ocurra algo. Cuando empiezas en un sitio nuevo, tengo que ver cómo llego hasta allí, cómo elaboro ese mapa. Todo eso, al final, me altera y me genera altibajos emocionales. Por ejemplo, fui a la piscina y no sabía si estaba adaptado el vestuario. En vez de preguntarlo, decidí ducharme en casa. Y luego digo: “No, no, eso, no, ¡venga, hazlo! Preguntas y no pasa nada”. Pero todavía estoy en ese proceso.

Otro factor de altibajo ha sido el viaje del que acabo de volver. Me lo pasé genial, y eso que no estaba nada adaptado. Todo era lo peor para una silla de ruedas, pero me he dado cuenta de que al final, todo es una cuestión de actitud, de dejarse ayudar. Si tienes esa actitud, la gente se vuelca mucho más en hacer que estés a gusto. Era una finca agroturística, y los empleados se dieron cuenta de que las casas están fatal adaptadas. Justamente por eso, me facilitaron un cochecito pequeño para que me pudieran llevar y traer por la finca. Luego, mis amigos me subían y bajaban las escaleras. Una cosa que me encantó y me llamó muchísimo la atención fue que había un montón de niños por la finca, hijos de mis amigos. Estaban asombrados por la silla, me preguntaban: “Pero, ¿qué te ha pasado? ¿Por qué no puedes caminar?”. Y yo les contaba la historia. Y los niños: “¿Y ahora cómo subes y bajas las escaleras?”. En una de esas, les dije: “Pues yo siempre encuentro soluciones creativas. Mirad, chicos”. Entonces, me bajé de la silla y subí las escaleras de culo con los brazos. Luego, me subieron la silla y me volví a subir a ella. Se quedaron pasmados. El día continuó y, cuando llegamos al apartamento, había unas escaleras, y de repente, veo que todos las suben como yo las había subido: “¡Mamá, mira, yo como ella!”. Me pareció muy gracioso. ¡Son tan naturales, tan bonicos! Al minuto cero, todo lo toman como tan natural, que me entró ese sentimiento. En cambio, hay veces que noto una especie de vergüenza por parte de los adultos, y se preguntan mucho si están actuando bien o si deberían hacerlo de otra manera. Por ejemplo, mi amiga cumplía cuarenta años e invitó a mucha gente que yo no conocía. Una de sus amigas me dijo: “Hay muchas veces que pienso ‘va, voy a ayudarla’, pero te veo tan independiente y resolutiva que pienso que no tiene sentido que vaya a preguntarte si necesitas ayuda, que ya preguntarás si lo necesitas”. Yo en algunas ocasiones pensaba: “Ostras, ¿la gente no está viendo que hay un pedazo de escaleras que no puedo bajar?”. Pero luego la gente te ve y cree que vas a tener recursos para bajar. Como me llevé el foot-up y me enseñaron a bajar escalones en el hospital de neurorrehabilitación, lo hacía, y la gente me bajaba la silla. En ese sentido, todo ha ido muy bien.

Con la gente de mi ciudad, veo que constantemente ya no hay la espontaneidad de antes. Por ejemplo, el fin de semana que viene, vamos a ir a la playa. Yo ahora voy a la playa, y no necesariamente tiene que estar súper adaptada, porque he descubierto que, si la pasarela queda cerquita de la orilla, no necesito el baño asistido. Me apaño más o menos bien para acercarme hasta la orilla y volver a la toalla. No lo hago caminando, pero sí gateando o de tríceps. Pero en el grupo, en vez de que la gente sepa que hay que buscar una playa que esté más o menos adaptada y ya plantear el sitio, se hace la diferenciación: “Bueno... ¿qué playa te viene bien?”. Se rompe la naturalidad, la espontaneidad. “Hay que buscar una playa donde ella pueda llegar”. A lo mejor, la playa que quieren no puede

ser si voy yo, y eso limita a la gente a la hora de expresarse y decir: “Vamos a ir a esta playa aunque ella no pueda ir porque está mal adaptada”. Con estos amigos, nunca me he sentido “en deuda” porque busquen playas donde pueda ir, ni ellos me lo han hecho sentir, porque en realidad, creo que soy muy agradecida de por sí, independientemente de si los demás creen que debo hacerlo o no. Me siento agradecida disfrutando del plan con ellos sea la playa que sea. Pero es verdad que ahora veo que me paso el día dando las gracias por todo: porque alguien me deje paso en la calle, porque me ayuden a entrar a cualquier sitio, porque me alcancen algo del supermercado. Como la vida fuera está tan poco adaptada, tan limitada para gente con movilidad reducida, te das cuenta de que todo el rato necesitas cosas de la gente y eso te lleva a ser agradecida. Me paso el día agradeciendo. Lo ideal sería que el espacio diera cabida a todo el mundo por igual, pero como soy consciente de que eso no es así, agradezco. Es decir, no lo hago con la mentalidad de sentirme excluida del espacio, sino que entiendo que hay muchas formas de que el espacio me acoja, y una de ellas es siendo ayudada, recibiendo la amabilidad que me presta la gente. He incluido esa forma como una forma de acogimiento del espacio, y por eso me siento agradecida. Hay mucha gente que se siente acogida en el espacio porque hay una rampa, pero yo también me siento acogida porque alguien me ayude a subir un escalón. Me parece que es una forma de que haya una persona, en ese espacio, justo ahí, para ayudarme a vencer una limitación del espacio.

Me he encontrado mucho que la gente se pone nerviosa cuando, en la playa, accedo al agua gateando. Es curioso porque he encontrado actitudes muy diferentes. Hay gente que te mira con admiración: “¡Joder, menuda tía, con dos cojones!”. Otra gente se siente avergonzada y quiere mirar a otro lado, “me ha pillado mirando... no quiero fijarme en eso”. Otra gente, se acerca: “Oye, ¿qué te ha pasado? ¡Qué silla tan guapa! ¡Hay que ver lo fuerte que estás!” o cualquier gilipollez para entablar una conversación espontánea. Yo lo vivo de forma muy natural. Me gusta que lo hagan, pienso que, si tienen esa inquietud, prefiero que me lo pregunten antes de que se queden con las ganas para no incomodarme. Me encuentro muy natural contestándoles, porque he llegado a ese nivel de aceptación. Luego, la aceptación tiene muchos matices muy finos: hay cosas de la lesión que cuesta más aceptar. Está ese grado primario de: “Me levanto y me doy cuenta de que no tengo movilidad”. El “¿Por qué te has quedado así?” o contar que me he quedado parapléjica me sale muy natural. Luego, están las cosas más finas de las que vas tirando, que son más difíciles de aceptar porque tocan áreas de tu intimidad o de tu vida que son más complejas y cuesta más asimilar. Por ejemplo, reconectar con la intimidad sexual o lidiar con el sentimiento de pérdida en el fuero interno. Por ejemplo, hasta ahora, el área económica: “Ostras, esto me ha descapitalizado porque es una ruina”. Sentimentalmente, me he visto durante un periodo de tiempo muy largo sin la capacidad o sin el *mood* de estar en pareja. Luego, la sexualidad y la maternidad. Esto te hace revisar aspectos de tu vida que, si no tuvieras la lesión, quizá harías de otra manera. Aceptar que tu vida laboral va a cambiar radicalmente. Aceptar que hay una Blanca que muere y que nace otra Blanca. En realidad, eso nos pasa continuamente si te pones a pensarlo: la Laura de ayer no es la Laura de hoy y no será la de mañana, pero cuando te pasa algo tan fuerte como una lesión de este tipo, tu yo histórico muere sí o sí, porque si te anclas a él, te paraliza y te impide seguir avanzando. Por eso, es una revisión a todos los niveles. A nivel físico, al principio decía

que una de las cosas que más me había costado asimilar era el cambio en la fisionomía de mi cuerpo. También he cambiado la alimentación. Es aceptar un cambio en una cosa tan íntima como la forma de alimentarme, de ducharme, de vivir, de caminar por la vida. Me quitaron las piernas para caminar, pero he aprendido otra forma de andar por la vida como la nueva Blanca.

Sobre la sexualidad, sigo explorando y está siendo muy curioso. No recuerdo muy bien en qué punto estaba la última vez, pero empiezo a disfrutar de la sexualidad de otra manera completamente diferente que no tiene nada que ver con la de antes, muy basada en la genitalidad. Ahora está más bien basada en un proceso muy mental. Pero va más allá: no es mental, es energético. Cuando me surge esa energía sexual, esas ganas de tener una actividad sexual, me fijo en por dónde empieza a moverse internamente esa energía por mi cuerpo. ¡Y sin necesidad de tacto, ni siquiera imaginado! No pasa por ser imaginado, sino vivido. Es más nervioso: veo que va por la médula espinal. Empieza en lo genital, asciende por la médula, se para y hay un vaivén de intensidad y luego sigue *in crescendo* hasta que se para y se expande en el cerebro. Es muy curioso. Lo asocio al orgasmo de antes. Me está pareciendo muy interesante explorar la sexualidad desde este punto de vista, pero es verdad que ha disminuido muchísimo mi apetencia. Creo que, como he estado tanto tiempo sin apetito sexual por estar tan centrada en otros temas, ahora simplemente no me surge como antes. Así está sucediendo en mí. Cuando me surge, me he dado cuenta de que puede ser por un estímulo que no tiene nada que ver con cómo sucedía antes. Antes, a lo mejor me venía una imagen erótica. Ahora, quizá estoy en el sofá y me surge esto, esa energía vital que me hace pararme y disfrutar de este proceso. Luego, cuando termino, es como: “¡Buah!”. Y luego continúo con mi vida. Lo comenté con una chica de la asociación con la que tengo bastante relación y es de mi edad, por lo que me sentía cómoda hablándolo. También había una fisio rehabilitadora delante. Pero ella sí conserva la sensibilidad genital y eso ha hecho que no explore otra vía. Ella me decía: “Buah, tía, qué va, yo no he explorado eso”. No me importaría hablarlo más. Desde luego, me encantaría hablar con los adolescentes del descubrimiento sexual, decir que la sexualidad va mucho más allá de la genitalidad. Y repensar también cuál es el propósito de la sexualidad: si es solamente obtener placer, divertirse. Hay mucho detrás de eso para cuestionarnos. Sería muy guay ver qué piensan de eso los adolescentes y cómo lo viven. Si con compartirlo con alguien nos referimos a tener esa experiencia en pareja, ya me venía de antes el hecho de tener la pregunta por cuál es el propósito de tener pareja. ¿Por qué el ser humano se ha planteado vivir el amor de esta forma? Siempre me lo he cuestionado. He llegado a la conclusión de que me encantaría experimentar el amor sin tener que vincularlo únicamente a una persona. Con eso me refiero a ser yo misma una expresión de amor con mi vecino, con mi madre, con mi hermano, con mi alumno. Y desde ahí, que surja lo que sea. Pero nunca entendí que el amor pudiera ser expresado como: “Tú, mi pareja, mi posesión”. Ya me venía de antes. Y ahora, esta experiencia lo ha puesto más en evidencia. También hay muchos momentos en que me encantaría vivir ese proceso acompañada, y lo echo de menos. Sería francamente mucho más fácil si tuviera a una persona acompañándome. O echo de menos el cariño de una persona, las caricias, los abrazos. Pero también es verdad que veo que no ocurre naturalmente en mi vida ahora mismo tener pareja. Por eso, tampoco es algo que *deseo*. Yo también me

pregunto por qué no está ocurriendo: igual me estoy limitando o no estoy dejando que suceda, pero creo que estoy abierta a que ocurra. Pero es verdad que tampoco ahora mismo estoy en un círculo donde esté conociendo a mucha gente nueva. Quizá ocurra yendo al gimnasio nuevo. En la rehabilitación tampoco he encontrado a nadie que me interese especialmente o me haya generado eso. Y todos mis amigos están casados o con pareja. Ya antes nunca utilicé aplicaciones. Más de una vez, me lo planteé. Pero ahora, siendo sincera, creo que el tema de la silla va a ser una limitación tremenda. ¿Muestro que estoy en silla o no? ¿Qué haría? Me lo he planteado muchas veces. No lo sé. Ya antes tenía dudas sobre encontrar pareja por aplicación. Todo eso se junta con el hecho de que siempre he visualizado que una vida sin pareja puede ser igual de feliz que una con pareja. Entonces, ¿por qué usar una aplicación? Si surge en tu vida naturalmente, bien. Si no, también. Nunca he visto la necesidad de forzarlo. Ahora estoy cómoda. Otra de las cosas que me planteo es que no sé si ahora me podría acoplar en una vida en pareja porque llevo tanto tiempo llevando una vida independiente, sin pareja, que quizá me cuesta compartir mi vida. Quizá me sentiría invadida en mi espacio. Tendría que ser una pareja comprensiva en el respeto de las individualidades. Me parece que nunca en mi vida me he encontrado con una persona que esté en esa senda de descubrimiento. Me encantaría encontrar a alguien que estuviera interesado en investigar sobre qué es amar. Porque, si me lo planteo, veo que no tengo ni idea de lo que es amar. Nunca lo he vinculado a amar a otro haciéndolo como especial. He tenido muchas relaciones que no han ido a tal profundidad, y que a lo mejor me apetecería ahora tener. A lo mejor, una relación más esporádica en la que disfrutar una temporada con alguien sin llegar a mayor intimidad. No estoy cerrada a ello, dejo que sea el propio contexto el que me traiga esta experiencia si tiene que suceder. Ni la busco ni la aparto.

Una de las primeras cosas que me vinieron a la mente cuando recibí la gran invalidez fue: “Tengo la posibilidad de materializar la acogida porque tengo los recursos para tener un piso más grande, con dos habitaciones para acoger un niño y darle una educación”. Lo tengo pendiente. Todavía me siento como una hembra herida a veces. No quiero que suene mal, pero es el no poder dar descendencia, y vengo del mundo de la biología, donde estudias el comportamiento animal. Cuando apartan a una hembra del grupo, ya no vale para reproducirse ni para el disfrute sexual. Pero yo he llegado a la conclusión de que no es verdad. Cuando me surge el pensamiento de que ya no soy válida para eso o se ha mermado a la hembra, luego lo reviso y veo que es al revés. Es decir, se ha expandido, porque lo que estoy descubriendo sobre la sexualidad me parece alucinante. Me veo con una potencialidad brutal. Está siendo un descubrimiento muy inicial, porque ahora eso me lleva a ponerme en contacto con un montón de gente o de libros. Por ejemplo, sobre el tantra, la sexualidad sin tacto, de la que yo no tenía ni idea antes. Me noto expandida. Y, en el tema de la maternidad, me viene la sensación de decir: “¿Por qué no atiendes a esa niña interna tuya?”. Ser amable con esa niña que siente incomprensión por parte de mi madre. Cuando exploro cómo era de niña, veo que era una persona muy imaginativa, estaba todo el rato ensoñándose, y en ese sentido me sentí incomprendida. Me planteo atender a esa niña como una madre. Son procesos que jamás me hubiese planteado, pero ahora, revisando la maternidad a un nivel más profundo, me surge. En definitiva, la



aceptación de la lesión empieza “a lo grande”, y luego va hilando fino hasta sitios sorprendentes.

Siguiendo con el tema de la incompreensión, el otro día comentaba que creía que, si mi madre me tenía que prestar dinero, sería para la rehabilitación. Ahora veo que eso es ajeno a mi madre. Yo pensaba que mi madre tiene esa expectativa, pero cuando me he ido a Mallorca, mi madre estaba encantada de que disfrute. Quiero recalcar que es un tema que yo sé que depende de mí. Yo misma me he coartado. Todo el tema me señala a mí. Todo este proceso me está ayudando a ver que nada viene de fuera. Al final, todo emerge y se sumerge en mí. Incluso, cualquier limitación del contexto. Porque al final, la decisión es cómo quiero vivir eso, cosa que depende únicamente de mí. Es como con las decisiones que me marqué, de actuar como si el dinero no fuera una limitación, sino simplemente, hacer lo que me apetece. Otra de las cosas de las que me he dado cuenta es que me he centrado tanto en la rehabilitación, en exigirle al cuerpo, hacer rutinas marcadas, que se me ha olvidado divertirme. Durante todo este proceso de rehabilitación, me he divertido en muchas ocasiones. Pero he olvidado cómo me divertía. Antes disfrutaba de dormir hasta las tantas, de irme de fiesta, de ir al cine. He dejado de hacerlo y me apetece retomarlo. No sé divertirme ahora. Las formas de antes ya no me divierten: estar de fiesta hasta las tantas, tirarme todo el día en la playa... Ahora disfruto la playa, pero a las tres horas ya no estoy cómoda, la arena me molesta... Ahora he empezado a hacer manualidades en casa, a ir a un cine al lado de casa que está bastante bien adaptado, me he apuntado a un curso de cerámica ahora en septiembre. Es algo que siempre he querido. Empezar un instrumento me da más pereza. Muchas veces, todavía insisto en divertirme con lo mismo de antes, me topo con la antigua Blanca intentándose imponer ahora, y eso me frustra y hace que no me divierta. No estoy dejando que la nueva Blanca diga: “Si ahora ya no te gusta esta música, busca otra”. Mis amigos siguen encajándose en la Blanca que no ha pasado por este proceso. Siguen insistiendo en hacer las cosas que me gustaban. Me cuesta expresarlo, porque todavía no me he identificado con el cambio. Estoy abierta a explorar nuevas cosas distintas a las de antes, pero es raro. Por ejemplo, ya no me interesa irme a comer a un asador de carne. Ahora he conocido un sitio al lado de casa donde ponen ensaladas y hamburguesas para veganos y “gente normal”, no vegana. Quiero que todo el mundo esté bien, pero es: “Y encima, ahora, Blanca es vegana”. En el cumpleaños al que fui, todo eran parrillas de carne, de pescado. Les dije: “Si incluís parrillada de verduras, ya está”. Pero luego, de estar todos los días comiendo parrillada de verduras, me faltaban proteínas y un montón de cosas. La gente cree que comemos solo frutas y verduras. Siguen pensando en la Blanca de antes, pero no creo que sea un proceso que solo parta de ellos. Muchas veces, soy yo misma la que insiste en hacer lo mismo de antes cuando ya sé que no me sientan bien. Hay cosas que no como, por ejemplo, ser vegetariana por millones de motivos, entre los cuales, que mi estómago y mi intestino ahora funcionan muchísimo mejor desde que me he pasado a esta alimentación. Pero me han intentado regalar entradas para dos conciertos a los que coyunturalmente no he podido ir, pero ahora lo pienso y digo: “Realmente, no sé si ahora me apetece meterme en un plan de este tipo como antes”. Ya no disfruto ese tipo de planes. Pero yo tampoco me paro a decirles: “Chicos, he descubierto que me gusta más otro tipo de música” o “ya no me siento en sintonía con ese tipo de plan”. Muchas veces,

no lo hago por temor. No quiero que piensen que es porque me veo limitada por la lesión. Pero es un cambio estructural: ha venido dado por un hito que es quedarme en silla de ruedas o tener la lesión medular, y ha derivado en eso. Ha sido una exploración interior muy rápida, no progresiva, sino un salto de cien escalones. Por eso, ahora me vinculo a cosas totalmente diferentes a las de antes. Quizá, antes bebía cerveza como una descosida, me iba la última a casa con diez copazos. Ahora, tras la primera ginebra, un vasito de agua con hielo y limón. A la gente, eso le choca: “Pobrecita, ya no puede hacer esto”. Para mí, no es ninguna limitación, porque ahora veo que era un maltrato al cuerpo, una manera de forzarlo. Ya no me gusta estar de resaca mental ni física en la que estaba antes. Yo intento transmitirlo no solamente a nivel verbal, sino que se desprenda de mis actos. Por ejemplo, este fin de semana, los niños venían a mí y no querían que me fuera. O los hijos de mis amigas no paraban de nombrarme. Ellas decían: “Es alucinante”. Luego, la gente dice: “¡Qué increíble, qué capacidad de recuperación con tan poquito tiempo!”. Una chica era médico mexicana y me decía: “Es alucinante lo que he visto en ti, no te quepa ninguna duda de que eso me da otra perspectiva sobre lo importante que es la actitud”. Al final, sin yo hablarlo, veo que eso se transmite. Eso me hace ver que la gente puede llegar a entender que es posible estar a gusto en una situación de discapacidad. Me cuesta menos con la gente desconocida que con mis amigos, pero porque la gente desconocida no tiene mi yo histórico, mientras que mis amigos están constantemente comparando la Blanca de antes con la de ahora. No se dan cuenta de que no es un acto comparativo de lo que es mejor y peor. Yo no sé decirte lo que es mejor y peor: si beber diez cubatas o no hacerlo. Yo creo que lo segundo, pero mis amigos tienen en la cabeza que es mejor hacerlo y yo ya no puedo. A lo mejor, podría, pero al día siguiente tendría retención de líquidos, no podría ir al baño. Mi cuerpo reacciona mal, pero es que mis amigos también tienen unos resacaes del quince. No se trata de la lesión. La gente abusa más del cuerpo. Esa es una de las cosas que más ha cambiado en mí: cómo me vinculo con mi cuerpo, con la gente y conmigo misma. Todo eso hace que yo sea una persona diferente. Mi relación con los demás ha cambiado mucho, ya simplemente por la forma de expresar cariño sentada en la silla. Creo que estoy empezando a ver que es algo energético que surge de dentro, más que algo vinculado a expresar a través del tacto. Surge a través de mí y se expande ante los demás, y no es algo que tenga que justificar, que decir o que comprobar con la gente. Por eso, tampoco veo que tenga que explicar a mis amigos todo esto. Me gustaría que lo captaran, pero eso es un proceso paulatino en el que tienen que ir viéndolo poco a poco. Por ejemplo, una cosa muy curiosa ha sido que, con la gran invalidez, al principio, solo se lo comuniqué a mi familia. Pero, ¿cómo lo comunicas? “Me han dado la gran invalidez”. Luego, la cuantía. Mis amigos querían saber cuánto era. Me sentí cuestionada. Para ellos, ¿es mucho o es poco? ¿Lo tengo que decir o no? ¿Me avergüenzo de que me den la gran invalidez? ¿Me creo merecedora de ella? Llegué al punto de preguntarme si yo debería de tenerla o si es demasiado para mi lesión. Me hace cuestionarme a mí misma. Aún sigue muy vivo en mí todo este proceso. Mi familia no ha cuestionado esa decisión está loca de contenta: “Pues, Blanca, si era lo que tú querías, adelante”. Mi hermana me tiene en estima: “Ahora tienes esto, pero no te autolimites porque tu potencial de crear cosas al margen es tan grande, que no entiendo por qué te haces pequeñita con el tema económico y laboral”. Por eso ella me preguntaba por qué vinculaba a la administración

mi fuente de ingresos: “Haz lo que tú quieres y dedícate a eso”. Mi madre y mi padre estaban muy contentos porque empezaban a decir: “Mi niña está desprotegida, desamparada, es dependiente”. Lo primero que piensa una madre cuando escucha que una hija se ha quedado limitada o en discapacidad es eso: “Ya tiene una tranquilidad, la estabilidad que necesitaba en su vida”. Mi padre se puso a llorar de alegría y yo hacía años que no lo veía hacerlo. Sin embargo, mis amigos han tenido reacciones de todo tipo: “¡El máximo grado!...”, como diciendo: “¡si tampoco estás tan mal!”. Ellos ven la lesión medular, pero también tengo un aneurisma, la C1 hecha polvo, mucho dolor neuropático, espasticidad, me medico muchísimo... Hay un montón de otras lesiones de las que no voy hablando por ahí, pero están. Me ha asombrado que todo el mundo tuviera tanta curiosidad por la cantidad: “¿Pero ya te retiras del mundo laboral? ¿Ya te da para vivir para toda la vida?”. Un amigo me dijo, en plan de broma: “¿Y ahora qué? A vivir del cuento, ¿no?”. Y yo le respondí: “¡Como si eso fuera una novedad!”. Otros amigos estaban súper contentos y no llegaron a más. Me preguntaban: “¿Qué es la gran invalidez?”. No lo saben. “Es el máximo grado de reconocimiento de la discapacidad”, y me quedo tan pancha. Tampoco es necesario decir: “Es el 150% de mi sueldo”. Me ha parecido muy curioso cómo me siento autocuestionada por eso, el preguntarme si soy merecedora o no. Es un sentimiento muy doloroso.

En el hospital de neurorrehabilitación, me decían: “Tú estás para trabajar”. Pero, para trabajar ¿cómo? Allí me dijeron que nunca me darían este tipo de incapacidad. Ya comenté el día que pasé allí cuando me dijeron que como mucho iba a tener una incapacidad total e iba a tener que trabajar. Por ejemplo, sigo en contacto con otra chica del hospital que tiene una lesión súper parecida a la mía y también le han dado la gran invalidez. Justamente, se lo dijeron ayer. Hay mucha gente que considera que trabajar es una forma de evadirse de la lesión, de encararla con nuevas rutinas, de no atenderla, de no sentirse discapacitado, sino válido para realizar una actividad. Pero, ¿por qué uno se tiene que sentir válido a través del trabajo? Yo me puedo sentir válida a través de muchas otras actividades. También, debería ser a elección de la persona. O que no debamos elegir entre volver a una rutina de ocho horas trabajando o recibes la paga. Debería ser una integración real, basada en lo que te encuentres capaz de hacer con tu lesión ahora mismo. Estaría encantada si tuviera la oportunidad de trabajar veinte horas semanales a distribuir como quiera, cobrara por ello, y el resto me fuera ingresada hasta alcanzar la cantidad necesaria para vivir dignamente con los gastos asociados a la lesión. Para mí, esto sería una forma tremenda de integrar la discapacidad, ya fuera a través de cargos públicos o de otras actividades. En cambio, se te exige una desconexión del cuerpo. No hay dos lesiones iguales, pero mi lesión es incompleta y tiene que asociarse a una rehabilitación intensa si no quiero desmejorar. Yo estoy así de bien debido a que todos los días hago cuatro o cinco horas de rehabilitación: una hora de natación para mantener los cuádriceps para poder ponerme de pie y bipedestar, tener una buena circulación e ir bien al baño. Si no hago todo eso, tendría muchos problemas. Ya no sería esa lesión tan bien llevada. Me pondría súper rígida, tendría espasticidad, no estaría cómoda en la silla, me dolería la espalda. Cuando salí del hospital de neurorrehabilitación, noté que quizá no era necesaria tanta intensidad, pero sí estar tres o cuatro días por semana haciendo ejercicio o atendiendo a la lesión. Eso es lo que he hecho hasta ahora. Creo que conseguiré estar tres

horas al día cuatro días a la semana si me organizo bien mi actividad física. Eso me permitirá hacer otras actividades. Tengo que ir probándolo con mi cuerpo. Por eso, no veo la cultura de que sea mejor trabajar. Si volviera al hospital, me gustaría expresarlo: “En todo el proceso de mi lesión, me marcó muchísimo lo que me dijo la trabajadora social, que yo no iba a tener una pensión”. Por otro lado, que me dijeran: “Trabaja, trabaja, trabaja” me generó mucho estrés. Quizá no era el momento ni me asesoraron bien, y eso marcó muchísimo mi proceso psicológico.

Tengo mucho contacto con compañeros del hospital de neurorrehabilitación pero, con profesionales, solo tengo contacto con los rehabilitadores. De vez en cuando, les mando videos: “¡Mira lo que ya hago, mira cómo he mejorado!”. También he tenido contacto con enfermeros, pero no con la psicóloga ni con la trabajadora social. La doctora me dijo que al año tenía previsto verme. No sé si en septiembre me harán otra visita. Si tengo visita, seguro que iré, y si voy, me encantaría hablar con la trabajadora social para decirle que no sea tan taxativa. Con la chica con la que hablé ayer, también fue súper lapidaria. Luego, a un compañero mío al que le dijeron que le iban a dar la gran invalidez, le han dado una absoluta. Y es una chica con la que la institución saca pecho porque marcó jurisprudencia, pero honestamente, me marcó mucho el mal rato que me llevé aquel día cuando me dijo que no iba a tener ningún tipo de ayuda, ni contributiva ni no contributiva y que, si la tenía, tendría que renunciar a mi trabajo. Cuando llegué aquí, me dijeron que, como mínimo, me iban a dar una absoluta, porque es lo mínimo para una lesión medular. Me quedé en shock por la mentalidad del hospital de neurorrehabilitación: “Si eres capaz, vuelve a trabajar”. Pero dime las posibilidades que tengo, y ya decidiré si vuelvo a trabajar. El informe que salió del hospital era muy positivo, decía todo lo que puedo hacer, pero no informaba de lo que no puedo hacer, de cómo me incapacita el dolor neuropático, de mis infecciones y mis riesgos. Allí me trataron la lesión medular, no mencionaron mis fracturas ni mi aneurisma. Eso, lo vieron cuando llegué a mi comunidad y me hicieron el seguimiento. Todo eso hace que la balanza se decante de un lado o del otro. Cuando la trabajadora social fue a valorarme, no vio mi historial médico. ¿Cómo pudo decir con solo verme si yo merecía una invalidez? La última vez que fui, le pedí a la doctora que pusiera en el informe lo del dolor neuropático. Además, puso en el informe que andaba distancias cortas, cuando en realidad, mi caminar es terapéutico. No ando en la calle. Ando en el gimnasio, con una muleta y con vigilancia al lado. Lo que ponía en el informe no era real. Le pedí a la doctora que lo pusiera, y me dijo: “¡Pero si tú no necesitas que te reconozcan ninguna invalidez! Si puedes, debes volver a trabajar”. De nuevo, me sentí cuestionada. Con la psicóloga, hablamos muchas veces de eso, de cómo nos autocuestionamos a nosotros mismos si está bien tener una pensión. Me doy cuenta de que mi idea de antes sobre trabajar o no ha cambiado muchísimo. Vinculan un hecho moral a percibir una ayuda, como si fueras un aprovechado del sistema, porque podrías seguir dando. Eso me parece limitante, porque ¿quién dice que no voy a seguir dando?, ¿quién dice que no puedo tener una actividad incluso mayor que un empleado público? En vez de percibir el dinero a través del trabajo, lo percibo por otra vía. ¿Por qué hemos vinculado el ofrecer algo a la sociedad a un tema meramente económico? Justamente, por lo que más me alegro, es porque ahora voy a poder ofrecer mis talentos sin ningún tipo de presión. Veo que se me están ofreciendo estos recursos desde el Estado, que al final es

el dinero que todos ponemos para esto. Yo voy a ofrecer una actividad a nivel social que yo pueda. También es verdad que no había parado a pensar que lo no remunerado perpetúa el voluntarismo. Tampoco me importaría que fuera remunerado.

Sigo en el proceso de ir contándole a la gente el cambio. También voy descubriendo esta nueva etapa. Ahora es una nueva etapa en todos los sentidos: la que ya había empezado y la nueva. Me siento como una adolescente. También quiero ver cómo me encuentro viajando sola al extranjero. También quiero visitar a varios amigos. También quiero empezar todo mi proyecto de talleres, ver cómo me organizaría laboralmente. Quiero ver si la diputación podría pagar algo de eso. Incluso me planteo crear una fundación o una página web donde poner todo ese conocimiento. También quiero seguir explorándome a nivel interno y seguir con la rehabilitación. Quiero también recuperarme económicamente y pagar lo que tengo pendiente. Tengo que descubrir hacia dónde quiero redirigir mi vida. Quiero hacer cursos. Por ejemplo, el otro día vi un curso para explorar el sentido del tacto del propio cuerpo en la naturaleza, y me apetece las dos cosas: la naturaleza y el tacto. Esa es la rutina que me marco. No quiero añadir nada más, pero me apetece seguir contando cómo va la incomodidad con recibir la ayuda y contárselo a la gente.

## **27 de septiembre de 2022**

### *Relato virtualmente construido desde casa*

Tengo muchas cosas que contar. Me encantó leer la narrativa. Esta vez he tenido tiempo para leerla bien e ir retomando cosas. He pensado que, cuando estaba en el hospital de neurorrehabilitación, tenía un sentimiento muy fuerte, puro y bonito de agradecimiento profundo. Me entra la añoranza y la melancolía por esa inocencia. Ahora, todo eso ya está más asentado, no tan a flor de piel. También, leyendo en retrospectiva, me sorprende de cuánto aprendizaje ha habido. Es brutal verlo plasmado, porque muchas veces se queda en algo mental. Hay veces que siento que no tengo el contexto como para comentar toda esta profundidad que estoy viviendo. Pienso que no se va a entender cuando intento expresarlo, porque van a pensar que es algo filosófico. Cuando he visto escrita la idea que comentábamos el otro día, de cómo me siento incluida en el espacio, he pensado que era muy bonita. Hay muchas formas en las que el espacio te puede incluir, no solamente a través de su orografía, sino que las propias personas que forman parte del espacio conforman esa orografía. A veces, cuando comento este tipo de cosas en mi contexto habitual, siento que no se entiende. Por ejemplo, yo sé que mi hermana se esfuerza para comprenderme. Hay gente que no entiende que yo haga la observación de que es una experiencia que puede traerte cosas muy impresionantes que vivir al margen de quedar sin movilidad. La gente dice: “Pobre, lo dice por consolarse”. Me parece muy curioso que cada uno asume lo que me ha ocurrido de su lugar, y todos los lugares son igual de respetables. Por parte de mi familia, siento que hay más interés por preguntar: “Blanca, te notamos un poco hacia dentro”. Me va a rachas, a veces digo: “Lo tengo, pero todavía no puedo verbalizarlo”. Primero, lo vivo interiormente y luego puedo compartirlo. Por ejemplo, todas las cuestiones que comentábamos sobre la sexualidad y la pareja, los

miedos que me surgen al viajar... El otro día leía que es como si fuera una adolescente y es así.

El otro día, fui a la boda de mi prima y estuve como unos seis días. Viajamos en coche con mi hermana, que acaba de tener una niña. Entre los bártulos de la niña y los míos, el maletero estaba lleno. Me llevé el Batec porque era una boda, y aquí las bodas suelen ser en lo que allí llamáis masias. Entonces, había césped, y es súper incómodo para mí con la silla. Con el Batec, pude estar libre de manos, con lo que podía tener una copa en la mano y no quedé clavada en el césped, dependiendo de otros para que me movieran o para ir al baño. Mi prima tuvo muchísimo en cuenta facilitarme las cosas (excepto la comida, que no era vegetariana). Me dejó una habitación libre para mi hermana y yo en el mismo sitio donde era la celebración. Mentalmente, eso fue un alivio para mí, porque si en algún momento quería ir a descansar, ya no iba a ser una carga para otros que me tuvieran que acompañar para desplazarme al sitio donde me hospedara. Era independiente para quedarme o marcharme sin fastidiar el plan de otros. Luego, el baño estaba bastante bien adaptado: la silla cabía, no había escalones. La sala donde se celebraba el baile era totalmente plana y la silla se movía súper bien. Había niños pequeños que fliparon con el Batec. Entonces, desde el principio, me sentí muy cómoda.

En una ocasión anterior, dije que mi forma de divertirme tendría que cambiar porque ya no me encontraría bien en estos lugares. Pero en esta boda, lo pasé súper bien: bailé en la silla por primera vez, me animé a beber un par de gintonics por primera vez... Bailar fue muy liberador, porque nunca fui la reina de la pista, siempre estaba en la zona de copas charlando. Ahora, estando en silla, piensas: "Ostras, qué idiota fui, no probé a darlo todo cuando pude. Ahora cuando me faltan las piernas, no puedo hacerlo al cien por cien". Sin embargo, en esta ocasión, me sentí como si no hubiera silla, no sentía que estuviera allí. La gente no me lo hizo sentir. Incluso, el hecho de que yo estuviera haciéndolo, animaba más al resto. Bailé sola, acompañada e incluso luego surgió una conga y yo iba la primera dándolo todo. Son cosas que no pensaba que se fueran a dar. Se dieron las circunstancias para que estuviera cómoda. Había allí amigos con los que veraneaba cuando era pequeña que no veía desde hacía mucho tiempo. Es fácil imaginar la situación con el montón de años que habían pasado y, encima, "Blanca está en silla de ruedas". Pude ver que acogían la noticia muy bien. Hubo distintas reacciones. Alguna gente lo aparta e intenta hacer como que no ha pasado nada, intentando evitar hablar de la lesión, cuando es muy evidente que está ahí. Otra gente te lo dice directamente: "Ostras, ya me lo dijo tu prima... ¿Cómo te encuentras? ¿Cómo va la rehabilitación?". Yo me siento más cómoda si veo que la otra persona lo naturaliza.

Sobre todo, también he ido viendo cómo comunicar que tengo una pensión. También me ha sorprendido mucho cuán diferente puede ser la manera de recibir una misma noticia por parte de las personas. Es alucinante. Hay gente que tiene envidia, otra gente dice que ella no podría, otros lo cuestionan, otros que dicen: "Otra que va a chupar del bote"... Me gusta mucho que haya tanta diversidad de reacciones porque veo que simplemente refleja una opción que tiene que ser cuestionada por mí. Tanto al que le parece una pasada como al que le parece que estoy robando al sistema, me dan la opción de integrarlo y cuestionarme a mí misma toda la gama de pensamientos que me pueden pasar por la cabeza. Por ejemplo, el que piensa que es la rehostia me recuerda a la posibilidad de

acomodarme o a estar todo el día rumiando siendo muy inactiva, o al contrario. El que me dice que me está manteniendo y soy “otra mantenida”, a lo mejor bromea. No reacciono y los escucho. Les digo: “¡No sabes la diversidad de opiniones que hay! ¡Me sorprende que barajes esta posibilidad! Hay diferentes maneras de servir, y quizá mi función sea aportar a la sociedad de otra forma, no mediante el trabajo”. Y punto. No me amedrento, lo acepto con naturalidad. O el que me pregunta por la cuantía me hace pensar en los criterios que determinan lo que es suficiente para vivir. ¿Suficiente para cubrir qué necesidades o qué estilo de vida? Me parece curioso cómo trabajamos desde la escasez o desde la abundancia en función de las necesidades. Cuando relaté esto la primera vez, me sentía noqueada. Ahora, ya no me sorprende escuchar algunas cosas y puedo participar sin reaccionar, desde la barrera. No me impacta. Además, ya no está tan reciente y mi entorno más cercano ya se ha enterado, por lo que ya no lo cuento demasiado. Solo si alguien me pregunta.

Por otra parte, ahora mismo noto que tengo la opción de hacer muchas cosas, pero no termino de materializarlo. No sé si es porque la lesión me paraliza mentalmente en ciertos ámbitos como el viajar. Por ejemplo, en el puente de octubre, iré a Valencia, y ya estoy rumiando que es la primera vez que viajaré en el Batec en avión, no sé si lo voy a poder subir o si lo tendré que facturar, tengo que llevar las ruedas de montaña porque vamos a una casa rural... Tengo inquietudes, de modo que todavía no lo naturalizo, no puedo decir: “Monto una maleta y me voy”. Muchas cosas me paralizan. Otro ejemplo: quería apuntarme a un curso de cocina vegetariana porque ahora tengo tiempo y he rebajado el ritmo de la rehabilitación. Quería que fuera presencial para socializar, conocer a gente con las mismas inquietudes. No encontraba nada en Málaga, y veo que todo me empieza a encaminar a Barcelona. Viví allí varios años y me gustó bastante. El curso de cocina que quiero hacer está ahí, el curso de sexualidad también... En otra época de mi vida, no hubiese dudado en irme tres meses, pero lo estuve mirando el otro día. Pero los alquileres están de locura. Luego, encontrar un piso que se adapte a la discapacidad: otra movida. Veo que ahora hay barreras a la posibilidad de hacer las cosas sin mirar que tenía antes. Tengo muchas posibilidades, pero no las materializo porque veo que tengo barreras que después, cuando las voy desengranando, no las veo. Lo primero que me viene a la cabeza es que me tengo que liar mucho para hacer algo. Otro ejemplo: en las clases de cerámica que di, las mesas son muy altas, las sillas no están adaptadas, hay un escalón en la puerta... Luego, la chica es muy maja y te pone en una mesa a parte y te ayuda a subir y a bajar, pero no me siento incluida en el grupo: “Ella, en una mesa más baja”. Aunque, en realidad, me doy cuenta de que allí donde voy, naturalizo tanto que las cosas no estén adaptadas, que parece que no haga el esfuerzo que hago. Por ejemplo, en la piscina, no uso la silla eléctrica, me subo y bajo del bordillo sin ayuda, me tumbo a tomar el sol... Finjo que las cosas no son un gran esfuerzo para mí, y eso hace que la gente me incluya más y me sienta muy incluida. Por ejemplo, entonces, viene el socorrista y me dice muy amablemente: “Te voy a montar la colchoneta para que no te roces...”. La gente se abre a la inclusión. Es algo muy bestia que ocurre a los sitios donde llego sin que yo diga nada. Por ejemplo, en el supermercado, hay cajas a las que no puedo acceder, o ya saben la comida de gato que compro, y solo al llegar, ya me la han cogido, apartan las cajas y los expositores... Al principio, me intentaban enganchar la bolsa. Ahora ven que puedo y no

lo hacen. El contexto me incluye. La gente no hace diferencias. De este modo, la gente ve que soy capaz y válida. Se evita el asistencialismo inicial y llegan a la conclusión de que soy una más que va en silla. También es verdad que a veces eso hace que termine reventada. Cuando paso cierta barrera de agotamiento, lo digo. Tampoco me presento como todopoderosa. Cuando lo necesito, pido ayuda, pero noto que no se dan cuenta de lo que me cuesta mantener el tronco erguido sin apoyo en el bordillo de la piscina, por ejemplo. Para ellos, es algo natural. Yo tengo que desafiar los abdominales. Pero la sensación de haber conseguido ser una más y poder compartir espacio con normalidad con amigos es muy satisfactoria, aunque sea a base de entrenamiento. No me importa que los demás no valoren ese esfuerzo, el valor es intrínseco a haberlo conseguido. Creo que lo importante es cómo yo afronto el espacio: ni depende del espacio ni de la gente. Depende de mí. Ahora te decía sobre la clase de cerámica, pero fue por mi predisposición a ese espacio. Si hubiese estado predispuesta a aceptar la incomodidad del espacio, igual el espacio me hubiese incluido, aunque no estuviera adaptado. Por ejemplo, igual otra gente se hubiese bajado a las mesas bajas porque descubre que está más cómoda, o ponen una rampa y el espacio se ha convertido en una clase adaptada donde la gente y el espacio me incluyen. No sé si fue porque no le di la oportunidad. La chica me dijo que había lista de espera, pero que fuera a ver el espacio para ver si era cómodo para mí o podía facilitármelo. Ella se ofreció a montarme una mesa más baja, pero no me han llamado. No he avanzado mucho en mi proyecto de dar charlas a niños y adolescentes, pero voy comentando que me apetece, contacté con una persona que trabaja con niños que me dijo que le parecía interesantísimo, que tiene un valor enorme, y que, si ve que encaja con algún proyecto, me llamaría. De todos modos, creo que todavía no estoy en ese punto. Muchas veces, creo que quiero ir todo el rato por delante, avanzando muy rápido. Luego, lo pienso y me sorprende de que solamente lleve un año y nueve meses de lesión. Primero, me apetece indagar otras cosas, antes que meterme en una rutina. Por ejemplo, quitarme los miedos a viajar y ver cómo me manejo sola con las maletas por los sitios, porque ya no es solo el aeropuerto, sino que llevar una maleta en silla es horrible. Esto me hace ser muy práctica: viajo con lo mínimo. También, estoy pintando en casa. Me encanta, porque me hace desconectar mucho. Es como si, cuando trabajo con la pintura, se activaran otras zonas de mi cerebro. Vi unas clases por internet, pero me vuelve a pasar lo mismo: me gustaría dar cursos con gente que no está aquí. Por eso, lo hago todo online, y eso no me da la opción de compartir con gente. Por ejemplo, he perdido parte del gusto y del olfato, y quiero hacer un curso que se basa en la exploración del tacto, pero eso requiere irse varios días de viaje, normalmente a ámbitos naturales. Ahora estoy explorando proponerme un viaje a Barcelona donde pueda compaginar ver a mis amigos con el curso. Pero ahora tengo que encontrar un sitio que esté bien comunicado con el sitio en el que voy a hacer el curso y no esté muy lejos de donde viven mis amigos, que encima esté adaptado... Porque ninguna de las casas de mis amigos lo está. Ya no me puedo quedar en la habitación de un colega. Antes, era todo más natural. Ahora, tengo que buscar un AirBnB. Con la pensión, me lo puedo permitir, pero ya no es como antes. Entonces, en tanto que llevo rutinas muy diferentes a mis amigos, que están en circunstancias vitales diferentes (con hijos...) y los planes son muy diferentes debido a la lesión, me encuentro más aislada socialmente. Ya hace tiempo que lo detecto. Tampoco



estoy del todo aislada. Por ejemplo, hoy a las cinco y media he quedado con una amiga para dar una vuelta cerca de mi casa, en el centro. Esta mañana he ido a nadar y me he estado tomando una cerveza con la madre de un amigo. A los sitios a donde voy, voy encontrando gente, pero no tengo ese grupo de amigos. Por ejemplo, ahora voy a ir a Valencia con una muy buena amiga con la que viví en Irlanda y es como mi familia. Me apetece mucho, porque con ella puedo compartir todas estas cosas y quiero contarle el proceso. También tengo otro amigo en Irlanda con quien también puedo hablar de estas cosas y hacer lo que no hago habitualmente, de modo que cuando lo hago parece una vomitera que solo ocurre de vez en cuando. Me apetecería socializar más.

En los últimos meses, no he avanzado mucho en el tema de la sexualidad. Sigo en la misma sintonía. Me gustaría hacer un curso con una chica que me despierta mucho interés. Me parece muy potente para trabajar el tantra. Yo nunca me había abierto a explorar eso pero, a partir de la lesión, se me ha abierto ese campo. Me apunté a un curso suyo por internet donde trataba la cuestión de cómo focalizar la atención en la energía sexual mientras se va moviendo por el cuerpo, con lo que me identificaba mucho con lo que estoy viviendo. Voy a abrirme en canal: una de las cosas que me pasó cuando me apunté a este curso es que las dinámicas que proponía implicaban ponerse en una posición en la que yo no puedo ponerme para abrir los canales que dejan fluir la energía hasta que las caderas vibran, y había que dejar que las caderas entraran en esa danza. Yo siento esa especie de vibración muchas veces, pero no surge tanto de la cadera. Entonces, de repente, vi que había pagado un curso de unos ochenta euros para ver unas sesiones que yo no podía hacer. Eso me frustró. Pensé que, si eso hubiese sido presencial, igual me hubiese propuesto otras alternativas, pero la frustración me quitó las ganas de intentar otras vías. Por ejemplo, eso también me pasa en el gimnasio. Yo pago unas sesiones de “funcional” con un entrenador personal, cuando en realidad esas sesiones también se hacen en grupo y son más baratas. Yo quisiera apuntarme a ese grupo, pero ellos me dicen que no son clases adaptadas. Sin embargo, lo que pasa es que no hay voluntad de adaptación por parte del monitor, porque yo veo lo que hacen y podría adaptar a mi situación las mismas cosas que ellos hacen en un plis-plas. El otro día, mi entrenadora me dijo que finalmente lo iba a proponer, porque creía que yo era perfectamente apta, con mi buen control de tronco, para poder hacerlo con una mínima adaptación y sin obstaculizar la clase.

En los últimos meses, mi visión de la rehabilitación ha cambiado muchísimo. Ahora estoy empezando a probarme. Voy solamente dos días a la semana de forma asistida y, el resto, por mi cuenta, a los horarios que quiero y la cantidad de ejercicio que quiero. Se ha desordenado un poco, pero al final me doy cuenta de que tiendo a ser como antes de la lesión. Ahora hago mucho más deporte que antes porque soy más consciente de que mi movilidad y mi dolor neuropático dependen de eso. Sin embargo, tengo la sensación de que soy más vaga o no estoy haciendo lo que debería, porque muchos días me quedo en casa y me digo: “Tendría que salir a andar un rato con las muletas. ¿Estaré perdiendo musculatura? El glúteo no está igual que antes”. Pero intento no fustigarme mucho, porque tampoco puedo mantener el ritmo al que iba antes. Era una barbaridad. Entonces, pienso que quizá es natural que empiece a perder algo de glúteo, pero este ritmo se adecúa más a otras cosas que me apetecen. Mi entorno no me ha dicho nada sobre eso porque vivo sola, con lo que no tengo que justificarme tanto, voy a mi ritmo. La gente me conoce

y asume que me estoy machacando. Me ven en forma, y no lo notan. Además, sigo yendo a nadar dos días a parte de la rehabilitación asistida, así que tampoco es poca cosa. El miedo al juicio está, pero mi familia me apoya: “Tú ya descubrirás cuál es el punto”. Mi familia se ha relajado mucho con la pensión: “Ella se va a marcar sus ritmos. Si no va al gimnasio, no será por un tema económico”. Confían en que voy a hacer lo mejor para mí. Desde la última narrativa, no he tenido contacto con el hospital de neurorrehabilitación, y eso que me dijeron que, al año, en septiembre, debería haber tenido una cita. Sin embargo, ahora la tengo con mi neurorehabilitadora de la seguridad social aquí, y no me ha propuesto ir allí. Para hacerlo, ella tendría que activar el código SIFCO, y ella piensa que no hace falta si ella me lleva el caso. Eso me sienta mal. Aunque fuera una vez al año, me gustaría seguir en contacto con hospital de neurorrehabilitación, sobre todo por las innovaciones que tienen, porque aquí no hay tantas. También me gustaría presentarle las mejoras que he tenido, porque, por ejemplo, les mando vídeos a los fisios con las cosas que voy aprendiendo a hacer. También les conté que me habían dado la gran invalidez. Me dicen: “¡Qué bien te vemos!”. Por ejemplo, la psicóloga ve la cuestión de la pensión desde un prisma de mucha apertura, a diferencia de otros. Incluso, me hizo cuestionarme cosas. Creo que fue una de las personas que más me ha marcado de Psicología. Cuando salí de allí, pensaba que iba a seguir trabajando porque me dijeron que no tendría opción. Cuando aquí se me abrió la posibilidad de tener la pensión, ya pensé: “¿Por qué no?”. No deberían cerrar las opciones gente que todavía no sabe en qué situación puede estar. Además, todo el rato se enfoca a la persona a retomar la vida laboral: “La gente que lo hace tiene mayor integración social y recuperación”. Seguro que se basan en estudios y será así en muchos casos, pero se debería dejar a la elección del paciente. Creo que la doctora me cuestionaría que tenga una pensión, porque su informe decía que ya estaba para trabajar. No sabría cómo decirle que me han dado la gran invalidez. Por ejemplo, aunque en el fondo sé que, si le mando un mail, puedo acceder a la doctora, sé que aquí ya me han cambiado las medicaciones. Si ella me la cambia, tiene que aceptarlo mi neurorehabilitadora aquí. Eso es un coñazo, porque los médicos son muy vanidosos, se sienten cuestionados si alguien cambia su tratamiento, y no interaccionan entre ellos. Tengo que ir yo y decirles: “En el informe pone que me ha bajado la gabapentina y no está de acuerdo con el tapentadol”. Y ella: “¿Y por qué no está de acuerdo?”. Además, me dan medicación para el dolor que yo al final no tomo. De todos modos, quiero escribir a la psicóloga. Si voy a Barcelona, sí o sí iré al hospital de visita, aunque sea solo para ver a la gente. Me apetece ir al gimnasio y agradecer. La tengo muy presente en mi día a día, por ejemplo, en las rutinas del gimnasio. Echo de menos que hagan más publicaciones en las redes sociales sobre el trabajo que hacen, o que publiquen más materiales didácticos: “Cómo subir y bajar de la silla”, que lleven una línea más social. No me habían informado del repositorio que dices que tienen.

El dolor es lo que peor llevo de la lesión, pero también aprendo mucho de él. A veces, me lleva a lugares muy profundos. ¡Cómo la sociedad nos ha educado para rechazar el dolor y perseguir todo el rato el placer! Pero es una pescadilla que se muerde la cola todo el rato, porque deseamos el placer y el placer genera dolor. La ausencia del placer genera dolor y el dolor desea el placer. Cuando acepto e integro el dolor físico o emocional como parte de la vida los días que lo tengo, entro en una sintonía totalmente diferente al día que

me levanto con dolor y estoy cagándome en la puta porque tengo dolor. He aprendido a lidiar con el dolor en el sentido de cómo lo alimento, lo vivo, lo trato, lo transmito. Por ejemplo, cómo socializo con dolor, cómo lo integro emocionalmente. Entendiendo las vías del dolor a través de aquel curso que me gustó tanto, uno puede integrarlo mejor, porque el dolor tiene una carga emocional muy fuerte. Si, desde la amígdala, le das recursos negativos, como “esto quema, quiero cortar estos nervios, quiero que lo apaguen, que lo mediquen”, ese dolor aprieta más. Si le das estímulos positivos, por ejemplo, diciéndole al dolor neuropático que lo agradeces porque significa que todavía hay funciones vivas que pueden reorientarse a hacer otras cosas, todo cambia. También cambia cuando socializas y dejas de prestarle atención. Intento no cambiar mis rutinas por el dolor. Cuando voy a una reunión social y veo que el dolor aprieta, lo expreso. Otras veces, si me he levantado y veo que mi dinámica es de no integrar bien el dolor, digo: “Hoy no me apetece mucho meterme en la playa, me apetece socializar en otro entorno”. Intento llevarlo con naturalidad. Tengo que explicarlo mucho: qué es, cómo lo siento, desde dónde lo siento... La gente no entiende que mi cerebro interpreta que hay un estímulo doloroso cuando en realidad no hay nada. Pero tiene mucho sentido, porque ¿cuántos estímulos dolorosos hay en la sociedad que no son reales y generan dolor? Por ejemplo, cuando alguien interpreta mal una situación y se autogenera una situación dolorosa a partir de algo imaginado. Lo mismo me pasa a mí a nivel físico e interno. Mis nervios interpretan un estímulo doloroso y mi cerebro interpreta que duele.

Voy a ver si en noviembre voy para Barcelona al curso sobre sexualidad. Me llegó un correo que decía que ahora la psicóloga tenía un curso online de mindfulness de varias semanas e igual me apunto. De todos modos, me estoy moviendo mucho y no sé si me va a cuadrar. Entre los viajes, la cerámica, la pintura, el curso de cocina... Tengo muchas posibilidades abiertas, pero no empiezo nada, y eso me fastidia. ¿Es porque me limito?, ¿es porque no puedo improvisar?, ¿realmente estoy viendo que algo no es como antes? En algunas cosas me muevo mucho y en otras estoy paralizada. Estoy en un punto de desorden, me tengo que centrar. Creo que, a medida que vaya rompiendo barreras, esas limitaciones se derribarán. Ahora cuando viaje y vea que viajar no es tan complicado, o cuando vaya a casa de una amiga que me ha preparado una habitación, aunque la silla no quepa en el baño, me van a apañar... igual me atrevo más a hacer cosas de otra manera. Mi plan es materializar eso y seguir integrando cosas que todavía me faltan a nivel personal. También quiero abrirme a la posibilidad de que quizá Málaga no sea el sitio, y ver si me apetece pasar otra etapa en Barcelona. Tengo que ver cómo se lo tomará mi familia. Todavía no estoy en ese planteamiento. De momento, tengo que pasar la etapa de viajar y romper las barreras iniciales. Quizá luego pueda cambiar de escenario. De momento, tengo que arrancar. Quizá en un par de meses ya lo tengo todo viento en popa.

**14 de diciembre de 2022**

*Narrativa construida en el hospital de neurorrehabilitación, después de una sesión grupal de psicología donde era la invitada*

Ha sido muy interesante la sesión de pacientes, porque refleja esa lucha entre preguntarse cómo hubiera sido mi vida, si no me hubiese ocurrido esto e ir al pasado a rescatar la imagen de uno mismo. Todo el rato, te mueves en el presente por un escenario de limitación constante sin tener ninguna vía para salir de ahí. Es como autoboicotarse, meterse en un callejón sin salida, porque todo el rato te niegas explorar qué te está ofreciendo esta situación. Constantemente te niegas a que esta experiencia pueda traerte algo positivo, vivible o que merezca la pena. Es alucinante cómo nos encerramos en lugares nosotros mismos. Eso me da pena, tristeza: no te limita la lesión, sino que usas la lesión para limitarte a ti mismo. Por ejemplo, los asistentes le preguntaban a la psicóloga si preferiría perder el 80% de sus ahorros o dejar de estar lesionada. Uno usa la lesión para situarse en ciertos aspectos. Eso pone de manifiesto una forma de vivir una experiencia que da igual que sea a través de la lesión u otra cosa que te hubiera ocurrido. La mente usa ese recurso para situarse en la negación o en la limitación. Es casi un maltrato: no sé si duele más el dolor neuropático o esa historia que nos montamos que nos sitúa en esa historia de vida. Me parece muy curioso que nunca se baraje la posibilidad de que puedas llegar a ser un campeón olímpico. Las situaciones hipotéticas que te planteas siempre te sitúan en un lugar de mierda. Ves el presente como una mierda y proyectas un futuro de mierda. No te planteas que la lesión pueda desembocar en una afición. Igual ahora no puedes hacer escalada, pero te pones a estudiar y desafías la teoría física más impresionante que hay. Uno de los asistentes decía que ahora se dedicaría a dar paseos como si tuviera sesenta años, cosa que me ha parecido lapidario. ¡Qué barbaridad! Cuando estaba en el hospital, solía pensar que no podría hacer una serie de cosas o que algunas cosas no me serían permitidas, pero por aquí pasaba mucha gente, como la psicóloga, que hablaba de todo lo que hacía, y las dudas se iban desvaneciendo. Por ejemplo, ella contaba que había viajado lejos, o su maternidad y su vida de pareja. Entonces, me di cuenta de que esos miedos eran estrategias mentales para llevarme un lugar en el que no quiero estar. Es muy curioso porque te tienes que situar en un punto en el que observas que estás haciendo ese gesto mental. De otro modo, es muy difícil cazar esa dinámica. Un asistente al grupo decía: “¿cómo hago para no estar comparando con el pasado?”. Parece inevitable, pero no lo es.

En la sesión, también ha salido el tema de lo diferente que es ponerte hacer un deporte que hacías antes de la lesión con respecto a otro que nunca habías practicado. Ellos decían que era posible ponerse a practicar un deporte que no has hecho nunca, pero era muy duro hacer un deporte que ya hacías antes. Yo, por ejemplo, me he apuntado ahora a remo, que es un deporte que ya había practicado desde los diez a los quince años. Me parece brutal. Es verdad que al principio intentas que sea como antes, y el gesto no es tan natural como antes, pero luego dejas de comparar y pasas a sorprenderte de poderlo hacer ahora y alegrarte de poder estar en mitad del mar. La lesión me ha llevado a estar más presente. Y, si hago algo, me sale más proyectarme al futuro que comparar con el pasado: “Esto no

lo voy a poder hacer”. Aunque también comparo con el pasado. Quizá sea inevitable, pero lo importante es verte haciéndolo. Ahora, el esquí va a ser nuevo para mí. En febrero voy a ir a una fundación de esquí adaptado que hace viajes de 5 días con monitor súper baratos. Tienen unos equipos adaptados increíbles. Tengo muchas ganas, porque es un deporte nuevo para mí. Hasta ahora, solo había probado deportes conocidos: la natación, el remo... aunque también es cierto que nunca había practicado mucho pilates y ahora me encanta. También me gustaría mucho probaré yoga, porque he oído de un centro donde dicen que igual podrían adaptarlo. Me apetece mucho hacer deportes y actividades que no sean únicamente para mí, especializado y adaptado, sino que yo sea capaz de incluirme en un grupo, acoplarme a los ejercicios que pueda hacer y pensar alternativas para los que no. De otro modo, pierde sentido hacer actividades. Por ejemplo, sigo con mi clase de funcional adaptada en el gimnasio, porque cada vez hay más gente con discapacidad y están intentando hacer un grupo más grande. Es verdad que allí se vende más como una atención individualizada, pero me gustaría que se abriera la posibilidad de ir a los grupos ordinarios, aunque no lo pudiera hacer todo. Creo que, por parte de mi fisio, hay voluntad de que eso suceda, y lo va diciendo a los jefes. Esto también me parece importante, porque muchas veces tenemos la ansiedad de querer las cosas ya, cuando quizá sea necesario un proceso de ir haciendo ver a las personas que va más allá. Por ejemplo, ahora el remo está siendo muy bonito, porque hay gente que se acerca y dice: “¡Qué guay que tengáis esta oportunidad, qué bien lo hacéis!”. Me hace ver que hay cosas que yo creo que hago mal en términos de movimiento, y las correcciones que me hace el monitor me hacen ver que quizá yo también puedo aportar cosas a un grupo sin discapacidad, además de otros valores que quizá no vean de otro modo. La distinta capacidad funcional puede dar un valor añadido que no se está viendo.

Esta mañana he leído la narrativa en el vuelo. He visto que estaba en una época de frustración, de estar parada, de querer que me incluyeran y no lo hacían. Por primera vez, he visto que cambiaba la sintonía con respecto a otras entradas de la narrativa. Ahora noto que estoy más en la acción, pero es que también he cambiado mucho la rutina y las dinámicas. Ahora ya no voy tanto a la asociación y me dedico más al remo y a la natación. Además, lo hago en horarios que a mí me interesan, no en horarios establecidos. Eso me ha venido bien. También he cambiado de actividades. Por ejemplo, ahora he empezado con la pintura, el curso de cocina... Estoy muy a gusto ahora. También, ahora me voy a quedar unos días en Barcelona para ver a unos amigos.

En la última narrativa, decía que no tenía previsto volver al hospital de neurorrehabilitación, pero fui a ver a mi doctora neurorehabilitadora a finales de octubre, y me dijo que aquí estaban haciendo un tratamiento para el dolor neuropático coordinado por una de las psicólogas, y que a mí la Seguridad Social me cubría una revisión anual aquí que no se dejaría perder si fuera ella. Sin embargo, me dijo que yo debía organizar todo para poder ir. Entonces, escribí a mi doctora del hospital de neurorrehabilitación para pedirle mi revisión anual. Le decía que me veía bien, pero que había ciertas cosas que había que revisar. Ella me dijo que hablara con admisiones para que me dieran cita, y que lo gestionara yo con el SIFCO. El SIFCO es un coñazo, porque el contacto que yo tenía allí ya no estaba, y me tenían que derivar a otra. Fue un follón, aunque finalmente

fueron eficientes porque han tardado dos meses. Me puse súper contenta cuando me aceptaron.

He llegado hoy a las 12:30h del mediodía, y todavía no he tenido tiempo de hablar con la psicóloga del dolor. Solo he tenido tiempo de hablar un poco con la doctora y luego hablar con mi psicóloga con la que había quedado antes para tomar un café. Luego ya nos hemos encontrado. Entiendo que iré mañana, cuando también tengo que pasar por rehabilitación y pon urología. Tendré un día movido. Llegar aquí es muy emocionante porque siento mucho agradecimiento. Me entra el subidón, este lugar me genera una sensación agradable. Me trae recuerdos de una etapa serena, tranquila, donde mis preocupaciones eran muy inocentes. A la vez, temo el informe que haga la doctora, por si tiene un impacto negativo cuando lo entregue en Málaga, ya que le he estado relatando a mi neuróloga allí una historia que quizá no casa muy bien con la euforia con la que expreso las cosas aquí. Allí no presumo de cómo hago la flexión de rodilla ni de cómo he mejorado porque tampoco me habían visto antes. Entonces, aquí me ponen en los informes que hago distancias cortas, pero hay que tener en cuenta que es una marcha terapéutica, no funcional, y con acompañamiento. Si eso lo lee alguien en Málaga sin contexto, va a sorprenderse de que le haya dicho que solamente me mantengo de pie. No es ni una cosa ni la otra. Allí, he comunicado las cosas de una forma para que me dieran la ayuda. Allí, siempre cuento mi peor día. Aquí, cuento el mejor porque quiero agradecer su labor y que vean que tuvo su efecto. Entonces, los informes no casan, y temo que me revisen la invalidez. Tengo el síndrome de la impostora. Con la doctora, he tenido un primer encuentro ahora y hemos hablado de temas médicos, sobre la evacuación, etc. Por ejemplo, le he dicho que puedo orinar voluntariamente y solo eventualmente, si me tomo una cerveza, me tengo que sondar. En Málaga, enfatizo que me tengo que sondar si salgo de casa porque el esfínter no funciona del todo bien. Todo el rato, juego en ese límite. Luego lo pienso y me reprocho que no le estoy contando a la doctora aquí que cuando me tomo el laxante me hago caca encima sin poder evitarlo. Siento que no quiero ya estar en guardia, porque no me sienta bien. Me he dado cuenta de que cuando he sido consciente de no estar siendo totalmente honesta con la doctora, me he puesto a sudar muchísimo. No le he comentado nada a la doctora sobre lo laboral porque no ha surgido el tema, pero mañana he quedado con ella para contárselo. Ya no me genera tanta tensión porque, como he leído en la narrativa, he ido viendo tantas posibles visiones que ya me encuentro cómoda con muchas de ellas. Sin embargo, como tengo en tanta estima a la doctora al haberme llevado tan bien en el proceso, su opinión me impacta, y temo que decírselo pueda causar en ella una mala opinión y que eso no me caiga bien. Estoy muy contenta con ella. Por ejemplo, yo siempre he tenido curiosidad y me estoy dando cuenta de que el microbiota intestinal está muy relacionada con el sistema nervioso. Entonces, si me tomo laxantes, elimino todo el microbiota intestinal porque tengo unas diarreas horribles al final y pierdo todo el control. Entonces, tengo que volver a elaborar otra vez ese microbiota. Es una pescadilla que se muerde la cola, porque, sin eso, el intestino tampoco funciona bien, pero si no lo tomo, no voy al baño. Entonces, se lo comenté a la doctora, y me dijo que habían intentado hacer un estudio en el hospital de neurorrehabilitación para ver el impacto del microbiota en pacientes neurológicos, y al final no salió porque era una investigación muy cara, pero tenía yo razón sobre ese impacto. Sin embargo,

argumentó que, como somos pacientes neurológicos, hay que tener en cuenta otras prioridades, como la evacuación. Reconoció que, seguramente, el método que ahora estoy utilizando no es el mejor, porque si tomo laxantes no puedo salir ese día al día siguiente que me he tomado los laxantes. Sé que la primera evaluación va a ser buena, pero al cabo de dos o tres horas, sin avisar, suelo tener que ir otra vez al baño. El laxante se lleva por delante todo lo que encuentra a su paso. Entonces, me tengo que quedar en casa. La doctora me dijo que le daría una vuelta hoy para ver si mañana podemos encontrar una fórmula mejor, con unas limpiezas hídricas que hay, y de las que me podrían dar alguna pauta aquí para hacérmela yo en casa. Así, sería más natural. En definitiva, todo el rato hay que estar haciendo un ajuste, una alquimia con la medicación que te va en cada momento. También, estoy en una etapa donde estoy más espástica, por lo que tengo que tomar más baclofeno.

Por otro lado, siempre pasa que me cambian la medicación cuando vengo aquí, y eso me obliga a negociarlo en Málaga, porque allí la doctora se siente cuestionada, aunque fuera ella la que me animó a venir. Me gustaría poder tomar yo la decisión, porque ese tipo de cosas sienta mal. El médico debería estar para informar de las opciones que tiene el paciente, y este debería poder decidir después de haber entendido lo que le pasa y las soluciones que hay. Ahora, ellos apenas dan explicaciones y te imponen el tratamiento que consideran mejor. Yo he indagado mucho sobre otras formas de tratar el dolor neuropático como el mindfulness o la meditación, pero la doctora no me ha dicho nunca nada de eso, y que igual eso ayuda a bajar las pastillas. También, gracias a que me metí a un curso sobre los mecanismos del dolor, pude no aumentar los efectos de eso. Son posibilidades que están ahí. Ese aspecto del sistema médico me cabrea. Me parece una imposición, no darle valor al paciente para decidir sobre su salud.

También, tengo un montón de amigos en Barcelona y tenía muchas ganas de verles. Sin embargo, como me dieron esta fecha tan cercana Navidad, tampoco puedo alargar mucho mi estancia, y tampoco ha podido coincidir con muchos de los cursos que yo quería hacer aquí. Además, mi hermano que vive en otro país llegará mañana a Málaga, y me perdería muchos días de estar con él. Me quedaré hasta el martes. Además de reunirme con amigos, estos días hemos organizado una reunión con treinta antiguos pacientes del hospital de neurorrehabilitación. Empecé avisando algunos compañeros, y había mucha hambre de quedar: se lo fueron diciendo entre ellos. Algunas personas vendrán con sus parejas. Otras, como una chica menor, vendrá con sus padres. Será muy emocionante, pero también agobiante, porque yo estado organizando todo esto desde Málaga, y no es fácil encontrar un sitio con un menú que se adaptara a todo el mundo, barato, donde cupiera tanta gente en sillas de ruedas que nos quisiera acoger y en plena Navidad. Ha sido una odisea encontrar un sitio adaptado y grande. La adaptación no está pensada para que la mayoría de las personas de un grupo vayan en silla. Aunque no me quiero centrar en eso, es verdad que ha habido casos donde todo iba bien hasta que les decía que doce de treinta íbamos en silla de ruedas. Entonces, te decían que ya tenían dos grupos de 20 personas reservados y eso ya iba a ser demasiado. A veces, me venían ganas de no decirles el número de personas con movilidad reducida que íbamos a ir. Si está adaptado, está adaptado. Sin embargo, luego ves que en la sala tiene que ser lo suficientemente grande,

como para que tantas sillas puedan maniobrar y los camareros puedan servirte bien. Ha sido bastante interesante.

También fui de viaje poco después de la última entrada. El viaje no fue muy bien, porque en el avión me separaron el Batec de la silla sin permiso. Yo llegaba allí por la noche, y veía que tardaban mucho en sacarme del avión. Esperé tres cuartos de hora sola. Entonces, una azafata me dijo que se habían llevado mi silla desmontada a la cinta. La silla venía rayada por varios sitios. Yo llegaba tarde, estaba cansada, mi amiga estaba esperando fuera para recogerme, tenía ganas de verla... sin embargo, la azafata me dijo que era importante que pusiera la reclamación en el momento de llegar al aeropuerto. Así lo hice, y la compañía me ha indemnizado bien, cubriendo los gastos de los daños. Además, el trato ha sido impecable. En el vuelo hacia Barcelona, todo ha ido súper bien. Al final, la cuestión es la voluntad de hacer las cosas bien. Muchas veces, con la prisa, dejan la silla de cualquier manera, como si fuera una maleta, y no lo es, son mis piernas. Hace falta sensibilización. En este momento, ya se me ha quitado ese nerviosismo o esa parálisis a la hora de viajar que expresaba en la anterior entrada. Sin embargo, también es verdad que ahora siempre viajo a ciudades donde hay gente que conozco. Me encantaría poder llegar a ir a un sitio en el que nunca haya estado completamente sola para visitarlo. Me gustaría ver cómo me las apañaría. Por ejemplo, voy a ir a ver a mi hermano el año que viene, y tengo muchas ganas. También me apetece un viaje para ver mis límites en la naturaleza. Tengo esos desafíos, pero como cualquier persona normal los puede tener. Ya no me veo tan paralizada. Ya no estoy en el no arrancar.

La última vez, también comentaba que estaba mirando para hacer un curso a finales de noviembre. Al final, no lo hice, pero esa chica que lo hace va a venir a Málaga en algún momento para un congreso. También da cursos online, y me gusta, pero entonces se convierte en un proceso que estoy viviendo yo conmigo misma continuamente. Me apetece más compartir. También, por lo que hemos vivido antes en el grupo. A mí me impacta y me nutre mucho ver esos gestos mentales, esas negaciones de la lesión, o esas negociaciones con el valor de la salud y la enfermedad que yo también me veo haciendo. Esa parte se pierde sin la presencialidad. Quizá puedes hacerlo online, pero tiene que ser sincrónico: tienen que poder surgir preguntas, que esté vivo.

También me estoy planteando si quiero vivir en Málaga. Porque vengo aquí y todo me invita a hacer cosas aquí porque me encuentro muy bien, pero no puedo. Me encantaría vivir en los dos sitios a temporadas, pero no puedo mantener económicamente dos pisos. De momento, lo tengo como una posibilidad abierta, pero apartada, porque no quiero dejar el apartamento que tengo en Málaga. A la vez, cuando vengo a Barcelona, me pregunto si este será mi lugar por las facilidades para socializar y las actividades que ofrece la ciudad. Sin embargo, allí tengo a la familia, mis sobrinas, y el confort de estar en mi ciudad. También, vivo en un piso cómodo y estoy muy adaptada a él. No sé qué es, pero algo me retiene allí.

Otra cuestión interesante ha sido la gestión de buscar alojamiento en Barcelona. Ya que tengo muchos amigos aquí, todos me han dicho que me puedo quedar en su casa. Sin embargo, la mayoría de las casas no están adaptadas. En algunas, hay escalones en la entrada. En otras, no cabe el Batec en el ascensor, o no hay espacio para maniobrar con la silla en el salón. Antes, quizá, no me hubiese importado quedarme en el salón. Ahora,



ya no me apetece ese plan porque necesito mis tiempos y rutinas, un espacio cómodo... creo que tanto yo como los demás, vamos a estar más a gusto así. Creo que justamente se nos da la pensión para situaciones como esta, en la que no puedes adaptarte como lo hacías antes. Por eso, al final me he decidido por un hotel muy barato en el Black Friday. Cuando lo dije, muchos amigos lo comprendieron, pero otros juzgaron un poco mi decisión. Ahora, valoro mucho más tener mi espacio y mi comodidad. En el último viaje, me quedé en casa de mi amiga y el baño no estaba adaptado. Al final, me terminé acoplando, pero creo que estoy más cómoda de otro modo. Antes, en la sesión grupal, ha salido el tema del miedo a la comodidad, por ejemplo, a través del Batec. Yo no le temo al acomodarme, lo veo con naturalidad. Veo el Batec como mi medio de transporte, del mismo modo que antes usaba el patinete o la bici para ir a todos lados. Y, del mismo modo que antes iba andando algunas veces, ahora voy andando con la silla. Si me bajo a cenar al barrio, no me llevo el Batec. Si voy a seis kilómetros, sí. Si algún día voy con tiempo y quiero entrenar, voy con la silla. Además, puesto que hago un montón de deporte, no tengo miedo a acomodarme. El Batec también me protege de generar otro tipo de lesiones que derivan de ir en silla, especialmente en personas jóvenes. Otras personas usan mucho el coche, y por tanto no le ven tanto sentido al Batec. Yo siempre he sido de bici, y por eso se lo veo. Para mí, el Batec es un sustituto de la bici, tal cual. Todo depende del uso que le des. Uno de los temores más grandes que tienes cuando te quedas sin movilidad y te ponen en una silla es no saber el gasto que tienes que hacer para eliminar la ingesta. Eso, lo aprendemos desde pequeños inconscientemente. Cuando estás en silla, ya no lo sabes, se desmorona y tienes que relaborarlo. No sabes si tienes que comer más o menos, qué ejercicio haces, si ahora comes con ansiedad o no... Hay que ir mirando todos estos factores. Siempre tienes miedo a ponerte gordo o a que tu cuerpo se transforme de una forma inesperada. Además, en el gimnasio, te inculcan qué no puedes parar de ejercitar, porque en silla te vuelves más sedentario. Por el simple hecho de estar tanto tiempo sentado, hay mucha musculatura que no usas. Tienes que ver cómo gestionas todo eso, porque la gente que tiene facilidad para subir de peso va a hacerlo con mucha facilidad. Coger peso en la silla es dilapidante en el sentido de que hay más peso a transportar y más probabilidad de lesiones. Entonces, el Batec es una forma de volverte más sedentario y eso da miedo, porque al menos, rodando haces ejercicio. Es por eso que se da esa ansiedad por la rehabilitación y el deporte. Estar en forma hace mucho. Creo que eso ha cambiado mucho mi día a día, porque me das capacidad física para hacer cosas que no podría ser de otro modo. Sí, pesara más, una transferencia me costaría el doble, o ponerme de pie.

En el grupo, puede verse que enseguida hay ganas de ayudarse unos a otros. Por ejemplo, yo le he ofrecido un chaval, probar el Batec. Eso es porque te has visto en esa situación y empatizas mucho con ese momento vital de incertidumbre que está pasando esa persona, cuando no sabes qué decisiones tomar. Me hubiese gustado mucho tener esa ayuda. Me parece brutal tener la oportunidad de compartirme con alguien. Durante este proceso, es muy importante relacionarte con pares. Sabes que hay un espacio común que vais a compartir. Cada uno va a afrontar la lesión o el dolor a su manera, pero la lesión está ahí. Estamos unidos por esa vivencia por la que estamos pasando, y es un lugar brutal en el que enriquecerse. No solo se nutren ellos, sino que yo también me nutro de esa etapa

inicial, porque veo que se plantean cosas que no me había planteado y ahora hablándolo así, me veo reflejada también. Lo que estamos haciendo ahora de ver lo que ha salido en esa sesión, no se hubiera dado si no lo hubieran sacado ellos. Por ejemplo, muchas veces me he visto en la autonegación de no querer asumir que tengo una temporada en la que me encuentro más deprimida. Como decir que estás deprimido no está bien visto socialmente o es un factor de preocupación para los demás, se niega. En realidad, debería decirse y ser un motivo para prestarse atención, pero hacemos lo contrario: lo negamos. Denostamos un proceso que puede ser necesario a veces. Hay momentos de la vida en que el cuerpo y la mente se deprimen para llegar a lugares profundos y generar nuevos circuitos. Uno de los chicos de la sesión decía que no puede fingir algo cuando no le sale mentalmente. Por eso, aunque estén en una fase más inicial, me traen cosas que igual también estoy haciendo. Por ejemplo, durante una época, tuve un brote de pérdida muy importante que viví en la soledad. No lo compartí con familiares ni con nadie solo para no preocuparlos. Si embargo, yo sentía estar fingiendo que tenía un estado de ánimo que no tenía realmente. No quería que se viera la imagen de una persona que está mal con la lesión, pero no sé si tiene que ver con el estigma de la discapacidad o bien con algo más personal mío, con un miedo a que vean que estoy mal. Muchas veces, en la narrativa me sorprendía ver que no es que finja, pero sí que no se pone en valor que las cosas cuestan. Que la gente no se da cuenta de que estás haciendo un esfuerzo para llegar a un espacio que no se ve pero está ahí. Como ven que eres capaz o válida, se va el asistencialismo de “Pobrecita, está lesionada...”, y cambia el discurso a: “Buah, ¡qué increíble cómo lo hace todo y lo independiente que es, incluso en silla hace de todo!”.

Ahora mismo, no tengo grandes planes de futuro. Priorizo lo que vaya surgiendo en cada momento, pero sí me gustaría poder ofrecerme, seguir dándome, ponerme al servicio de algo que me mueva sin ningún tipo de contraprestación. Me gustaría encontrar un proyecto donde eso sucediera. Sé que me encanta el tema educativo y los adolescentes, pero por otro lado, tengo dudas. La autoindagación me está llevando a lugares donde veo que también me gusta mucho descubrirme a mí misma en un espacio interior. Me gustaría que eso diera un fruto que se expandiría fuera, sin que necesariamente tenga que tener una forma concreta. De momento, ir a Sierra Nevada y a visitar a mi hermano son mis proyectos. Van saliendo a cosas. Sigo con mi pintura, la cocina, la alimentación, la indagación sexual (aunque eso está más parado...). Ahora estoy explorando mi sensualidad. Nunca la he puesto en valor para mí, siempre *para otros*. Ahora soy yo conmigo. Por ejemplo, me he comenzado a comprar ropa interior súper sensual sin que necesariamente haya un por qué o un para quién. Hoy me he levantado con esa sensación de autoseducirme, esa exploración más íntima. Por ejemplo, estoy aprendiendo a acariciarme sin tocar. Hay muchas formas de acariciarse a uno mismo internamente, a través de un proceso de autoquererse. Que no te tenga que acariciar nadie y esa caricia salga de dentro. O besarse a uno mismo: ¿cómo sería eso? Muchas veces, se lo exigimos al afuera porque es una carencia de dentro que tiene que suplir “otro”. Entonces, basamos todas nuestras relaciones de pareja en una carencia, y es cutre. Entonces, empiezo esa etapa de quererme desde ese lugar de no-necesidad, sino de ese deseo de intimar conmigo misma. Por ejemplo, ahora duermo con pijamas súper sexys. Luego digo: “¡Qué valor se le da a una pieza de ropa como para que pueda generar ese impacto en una persona!”. Es

alucinante. Es vivir la sensualidad sin que haga falta nada externo. Es un proceso de irse posicionando como sujeto sexual. Lo he intentado explicar durante la sesión grupal: hemos basado la sexualidad en la estimulación genital, cuando en realidad es algo mucho más profunda que se encuentra en cosas más simples. Una caricia no es tocar, es acariciarse interiormente a través de pensamientos. No tener sensibilidad me está llevando a toda esta exploración de otros lugares. Antes, si tenía una necesidad sexual, la saciaba con la masturbación o una relación. Ahora, es algo más íntimo y profundo, de una forma serena y lenta. En ocasiones, me veo negándome esa parte sensual. Paso etapas, en las que no tengo tanto interés en tener sexo que tenía antes, y me parece que tengo la libido baja. En realidad, eso es falso, porque es simplemente es otra forma de vivirlo. Sin embargo, me pregunto si es una decisión o una imposición. A veces, me pregunto si habré perdido las ganas porque no tengo la capacidad, porque yo antes era muy activa y tenía esa necesidad de espacio sexual e íntimo. Ahora, no la tengo tanto, pero porque siento que está cubierta, no a través del acto sexual, sino a través de otra unión. También ahora me cuestiono qué es lo que buscamos con la sexualidad. Buscamos la unidad, la unión, sea a través del otro o no. El orgasmo es ese espacio vacío en el que sientes unión y expansión. Puedes conseguir ese estado por otras vías distintas al sexo. Quizá, ahora lo encuentro a través de la meditación que hago para el dolor. Llego a una unión conmigo misma que quizá hace que tenga menos apetencia sexual. Llego ahí a través del dolor. Cuando me surge esa duda, eso también me lleva a un lugar guay, de reposicionamiento. Esas dudas son necesarias para reevaluar qué es lo que tengo integrado y qué todavía no. Son cosas que me cuesta verbalizar, porque mucha gente no lo comprende. Es muy bestia decir que el dolor me lleva quizá él mismo, en lugar donde me llevaba el sexo. Quizá crean que estoy zumbada, como ha pasado en el grupo de pacientes. Cuando dices algo así, la gente enseguida lo niega: “Bueno, eso es muy bonito, pero yo no...”. Aun así, me gusta compartirlo, porque para mí es solamente una perspectiva. El hecho de que cada uno tenga la suya, lo hace más rico. Ves que hay muchas formas de ver las cosas y tomas las que te gustan entre las que te enseñan. Quizá, al hablar de esto ahora, me ha impactado y me doy cuenta de que, quizá, me da miedo que rechacen o no comprendan mi forma de verlo. También es verdad que quienes hablan desde la frustración de no poder hacer lo que hacían antes, hablan del lado del rigor científico. La nueva idea siempre es denostada al principio y debes mover toda una maquinaria para que tu versión sea escuchada. Siento que hay una barrera al comunicar esto, pero sobre todo es porque no sé expresarlo todavía. Son cosas que todavía no están muy asentadas en mí o que estoy todavía investigando. Además, son sensaciones corporales. Tengo la sensación de que, primero, las vivo desde un lugar en el que no las puedo expresar. Es como si fuera un campo al que no tengo acceso. Luego, por sí mismas, se posan y entonces se pueden comunicar. Luego, ya me gusta que el otro no me comprenda, porque es lógico pensar que solo puede hacerlo desde su prisma. Es aceptar que a él le va a impactar donde le tenga que impactar lo que yo diga. No busco generar un impacto concreto. Simplemente, quiero quedarme conforme con el mensaje que haya expresado. El uso que haga el otro, es cosa suya. Yo quiero dar el mensaje de forma pura. Es muy interesante hablar de estas cosas siempre. Ahora me voy a pasar a ver a los recién lesionados que he conocido en el grupo.

# **PARTE V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS<sup>69</sup>**

---

<sup>69</sup>A continuación, se incluye el listado de referencias que aparecen a lo largo de las Partes I, III y IV de la tesis. Las referencias que aparecen en la Parte II están contenidas en los listados de referencias de cada artículo.

- Abberley, P. (1988). The Body Silent. *Disability, Handicap & Society*, 3(3), 305–307.  
<https://doi.org/10.1080/02674648866780311>
- Abberley, P. (1991). Disabled People: Three Theories of Abnormality. *Occasional Papers in Sociology*, 10. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Abberley-th-abnormality.pdf>
- Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre.
- Albertín Carbó, P. (2008). Reflexive Practice as Ethics and Political Position: Analysis in an Ethnographic Study of Heroin Use. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 7(4), 466–483. <https://doi.org/10.1177/1473325008097141>
- Allué, M. (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273–286.  
[http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_RASO.2012.v21.40059](http://dx.doi.org/10.5209/rev_RASO.2012.v21.40059)
- American Anthropological Association. (2004). AAA Statement on Ethnography and Institutional Review Boards. *The American Anthropological Association*.  
<https://americananthro.org/about/policies/statement-on-ethnography-and-institutional-review-boards/>
- Baker, B. (2004). The functional liminality of the not-dead-yet-students, or, how public schooling became compulsory: A glancing history. *Rethinking History*, 8(1), 5–49.  
<https://doi.org/10.1080/13642520410001649714>
- Bakhtin, M. (1989). Las formas del tiempo y del cronotopo en la novela: Ensayos de poética histórica. In *Teoría y Estética de la Novela. Trabajos de investigación*. Taurus.
- Balash, M., & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las Producciones narrativas. *Encuentros En Psicología Social*, 1(3), 44–48.
- Barker, R. G., Wright, B. A., Meyerson, L., & Gonick, M. R. (1953). *Adjustment to physical handicap and illness: A survey of the social psychology of physique and disability* (1946). Social Science Research Council.
- Bell, G. (2021). Pandemic Passages: An Anthropological Account of Life and Liminality during COVID-19. *Anthropology in Action*, 28(1), 79–84.  
<https://doi.org/10.3167/aia.2021.280115>
- Beudaert, A., Özçağlar-Toulouse, N., & Türe, M. (2016). Becoming sensory disabled: Exploring self-transformation through rites of passage. *Journal of Business Research*, 69(1), 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2015.07.020>
- Blanc, A. (2010). Handicap et liminalité: Un modèle analytique. *Alter*, 4(1), 38–47.  
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.03.003>

- Bloom, M. (2019). Liminal Spaces, Titanium Braces: Narrative Tropes of Competence among Wheelchair Basketball Players. *Journal of Linguistic Anthropology*, 29(1), 119–137. <https://doi.org/10.1111/jola.12214>
- Bogart, K. R., & Dunn, D. S. (2019). Ableism Special Issue Introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650–664. <https://doi.org/10.1111/josi.12354>
- Borioli, J. (2010). Les études du handicap en géographie: Fondements, état des lieux et ouvertures. *Geographica Helvetica*, 65(4), 241–248. <https://doi.org/10.5194/gh-65-241-2010>
- Brown, N. (2018). Exploring the lived experience of fibromyalgia using creative data collection methods. *Cogent Social Sciences*, 4(1), 1447759. <https://doi.org/10.1080/23311886.2018.1447759>
- Brune, J., Garland-Thomson, R., Schweik, S., Titchkosky, T., & Love, H. (2014). Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i1.4014>
- Burghardt, M. (2013). Common frailty, constructed oppression: Tensions and debates on the subject of vulnerability. *Disability & Society*, 28(4), 556–568. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.711244>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Butler, J., & Taylor, S. (2009). Interdependence. In A. Taylor (Ed.), *Examined life: Excursions with Contemporary Thinkers* (pp. 185–213). New Press. <https://paulojorgevieira.files.wordpress.com/2013/01/aqui.pdf>
- Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681–698.
- Campbell, F. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151–162. <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Campbell, F. K. (2019). Precision ableism: A *studies in ableism* approach to developing histories of disability and abledment. *Rethinking History*, 23(2), 138–156. <https://doi.org/10.1080/13642529.2019.1607475>
- Clare, E. (2001). Stolen bodies, reclaimed bodies: Disability and queerness. *Public Culture*, 13(3), 359–365.

- Coma Bravo, N. (2021). *Quina llàstima amb lo guapa que ets: Pràctiques discapacitistes relatades per dones que difereixen corporalment de la norma capacitista* [Bachelor Thesis]. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Tesis Psicológica*, 8(1), 174–183.
- Copija, M. (2017). *Reflections: An investigation into mothers' experiences of having an adult offspring with mild learning disabilities* [Ph.D. Thesis, University of East London].
- Corominas, J., & Pascual, J. A. (n.d.). Justo. In *Diccionario Critico Etimologico Castellano e Hispánico*.
- DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435–446.
- Dembo, T., Leviton, G. L., & Wright, B. A. (1956). Adjustment to Misfortune—A Problem of Social-Psychological Rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3(2), 4–62.
- Díaz-Calvarro, J. (2022). La invisibilidad de los cuidados en el medio rural y posibles soluciones desde la fiscalidad de género: Cuestiones metodológicas. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 13, Article 13.  
<https://doi.org/10.15366/jfgws2022.13.003>
- Dunn, D. (2015). *The social psychology of disability*. Oxford University Press.
- Dunn, D. S., & Elliott, T. R. (2005). Revisiting a Constructive Classic: Wright's Physical Disability: A Psychosocial Approach. *Rehabilitation Psychology*, 50(2), 183–189.  
<https://doi.org/10.1037/0090-5550.50.2.183>
- Dunn, J. A., Hay-Smith, E. J. C., Whitehead, L. C., & Keeling, S. (2013). Liminality and decision making for upper limb surgery in tetraplegia: A grounded theory. *Disability and Rehabilitation*, 35(15), 1293–1301.
- Enciso-Domínguez, G. (2015). *Una travesía de las emociones al afecto en las prácticas del poliamor. O lo que las palabras callaban sobre el cuerpo* [Ph.D. Thesis, Universitat Autònoma de Barcelona].  
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/325694/ged1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Eriksson, B. G., & Hummelvoll, J. K. (2008). People with mental disabilities negotiating life in the risk society: A theoretical approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(8), 615–621. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01276.x>
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*, 12.

- Evans, H. D. (2016). *Disability, Identity, and the Law: A Phenomenological Study of Living with Acquired, Invisible Impairment* [Doctoral Thesis]. University of Washington.
- EXPDEM. (2017, May 31). Mapa de la Vida Independiente. *EXPDEM - Acción Política y Vida Independiente*. <https://expdem.net/2017/05/31/mapa-de-la-vida-independiente/>
- Fish, R. (2016). 'They've said I'm vulnerable with men': Doing sexuality on locked wards. *Sexualities*, 19(5–6), 641–658. <https://doi.org/10.1177/1363460715620574>
- Foro de Vida Independiente y Diversidad (n. d.). *¿Que es el FVID?*. Retrieved 6 August 2023, from <http://forovidaindependiente.org/que-es-el-fvid/>
- Foucault, M. (1997). Los espacios otros. *Astrágalo*, 7, 83–91.
- Foucault, M. (2000). *Defender la sociedad. Curso en el Collège de France (1975-1976)*. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica: Curso en el Collège de France: 1978-1979*. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1991). El juego de Michel Foucault. In J. Varela & F. Álvarez-Uría (Eds.), *Saber y poder* (pp. 127–161). Ediciones La Piqueta.
- Foucault, M. (1999). El cuidado de la verdad. In A. Gabilondo (Ed.), *Estética, ética y hermenéutica* (pp. 369–380). Paidós.
- Frank, A. W. (2012). Practicing dialogical narrative analysis. *Varieties of Narrative Analysis*, 33–52.
- Freeman, E. (2010). *Time Binds: Queer Temporalities, Queer Histories*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822393184>
- Fritsch, K. (2010). Intimate assemblages: Disability, intercorporeality and the labour of attendant care. *Critical Disability Discourses*, 2. <https://cdd.journals.yorku.ca/index.php/cdd/article/view/23854>
- Fritsch, K. (2015). Desiring Disability Differently: Neoliberalism, Heterotopic Imagination and Intra-corporeal Reconfigurations. *Foucault Studies*, 0(19), 43–66. <https://doi.org/10.22439/fs.v0i19.4824>
- Fritsch, K., & McGuire, A. (2019). Risk and the Spectral Politics of Disability. *Body & Society*, 25(4), 29–54. <https://doi.org/10.1177/1357034X19857138>
- Gaete-Reyes, M. (2015). Citizenship and the embodied practice of wheelchair use. *Geoforum*, 64, 351–361. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2014.09.010>
- García Fernández, N., & Montenegro Martínez, M. (2014). Re/thinking Narrative Productions as a feminist methodological approach: Research experiences on romantic



- love. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 63–88.  
<https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1361>
- García-Santesmases, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 14(4), 19–47.
- García-Santesmases, A. (2015). El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 9(1). <http://www.intersticios.es/article/view/14343>
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Tesi Doctoral, Universitat de Barcelona]. <http://hdl.handle.net/10803/402146>
- García-Santesmases, A. (2019). Evocando deseos y revolviendo malestares: La impertinencia de las emociones en mi trabajo etnográfico. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 35, Article 35. <https://doi.org/10.7440/antipoda35.2019.04>
- García-Santesmases, A. (2023). *El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*. Kaótica Libros.
- García-Santesmases, A., López Gómez, D., & Pié Balaguer, A. (2023). Being just their hands? Personal assistance for disabled people as bodywork. *Sociology of Health & Illness*, 45(6), 1334–1353. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13567>
- García-Santesmases Fernández, A., & Pié-Balaguer, A. (2015). La voz de las subalternas. Cinco narrativas de mujeres resistentes. In M. Freixanet-Mateo (Ed.), *Gènere i diversitat funcional. Una violència invisible* (pp. 45–73). Institut de Ciències Polítiques i Socials.
- Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, 26(3), 591–609. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>
- Gibson, B. E. (2006). Disability, Connectivity and Transgressing the Autonomous Body. *Journal of Medical Humanities*, 27(3), 187–196. <https://doi.org/10.1007/s10912-006-9017-6>
- Gibson, B. E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 474–484. <https://doi.org/10.3109/09593985.2012.676936>
- Gifré-Monreal, M. (2013). *Viure o sobreviure? La vida quotidiana de les persones amb dany cerebral adquirit i les seves famílies des de la perspectiva dels agents implicats* [Ph.D. Thesis]. Universitat de Girona.

- Gill, C. J. (2001). Divided Understandings: The Social Experience of Disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 351–372). SAGE.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* (1963). Penguin Books.
- Goldin, C. S., & Scheer, J. (1995). Murphy's contributions to disability studies: An inquiry into ourselves. *Social Science & Medicine*, 40(11), 1443–1445.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00360-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00360-6)
- Gomersall, T., & Madill, A. (2015). Chronotope Disruption as a Sensitizing Concept for Understanding Chronic Illness Narratives. *Health Psychology*, 34(4), 407–416.  
<https://doi.org/10.1037/hea0000151>
- Gomes-Campos, C. J., & Turato, E. R. (2009). Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: Application and perspectives. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 259–264. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000200019>
- Gómez Bernal, V. (2018). Una investigación encarnada sobre la discapacidad: Experiencia investigadora y retos epistemológicos. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 73(1), 107. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2018.01.004>
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism* (1st Edition). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. SAGE.
- Goodley, D., & Lawthom, R. (Eds.). (2006). *Disability Studies and Psychology: Critical Introductions and Reflections*. Palgrave Macmillan.
- Goodwin, D. L., Thurmeier, R., & Gustafson, P. (2004). Reactions to the Metaphors of Disability: The Mediating Effects of Physical Activity. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 21(4), 379–398. <https://doi.org/10.1123/apaq.21.4.379>
- Greco, M., & Stenner, P. (2017). From paradox to pattern shift: Conceptualising liminal hotspots and their affective dynamics. *Theory & Psychology*, 27(2), 147–166.  
<https://doi.org/10.1177/0959354317693120>
- Gutiérrez-Monclús, P. L. (2011). *Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente* [Ph.D. Thesis, Universidad Autónoma de Barcelona].  
<http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/285779/plgm1de1.pdf?sequence=1>

- Hammel, K. (2006). Disability, rehabilitation and liminality. In *Perspectives on Disability & Rehabilitation: Contesting assumptions; challenging practice* (pp. 110–124). Churchill Livingstone.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1994). *Etnografía: Métodos de investigación*. Paidós.
- Hannum, S. D. (2017). Meeting the Self at the Crossroads: Thoughts on Aging as a Young Cancer Survivor. *The Gerontologist*, 57(1), 89–95.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.  
<https://doi.org/10.2307/3178066>
- Haraway, D. (1997). *Modest-Witness@Second-Millennium.FemaleMan-Meets-OncoMouse: Feminism and technoscience*. Routledge.
- Harrison, T. C., & Kahn, D. L. (2004). Disability rites: The cultural shift following impairment. *Family & Community Health*, 27(1), 86–93.
- He, A. W. (2021). A Narrative-Ethnographic Approach to Research on Heritage Language Development. In S. Montrul & M. Polinsky (Eds.), *The Cambridge Handbook of Heritage Languages and Linguistics* (pp. 499–519). Cambridge University Press.  
<https://doi.org/10.1017/9781108766340.023>
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Holquist, M. (2002). *Dialogism. Bakhtin and his World* (2nd Edition). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hubbard, P., & Kitchin, R. (2011). *Key Thinkers on Space and Place* (Second Edition). Sage.
- Huesos secos. Fanzine sobre enanos y corporalidades disidentes. (2018). Seg-men-to Ediciones.
- Hughes, B. (2009). Wounded/monstrous/abject: A critique of the disabled body in the sociological imaginary. *Disability & Society*, 24(4), 399–410.  
<https://doi.org/10.1080/09687590902876144>
- Hughes, B. (2020). *A historical sociology of disability: Human validity and invalidity from antiquity to early modernity*. Routledge.
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325–340.  
<https://doi.org/10.1080/09687599727209>

- Hung, Y. (2017). The body mechanical: Building a caring community, crafting a functioning body. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 21(4), 392–408. <https://doi.org/10.1177/1363459315622040>
- Jackson, J. E. (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist*, 32(3), 332–353. <https://doi.org/10.1525/ae.2005.32.3.332>
- Jang, S., Mortenson, W. B., Hurd, L., & Kirby, R. L. (2019). Caught in-between: Tensions experienced by community mobility scooter users. *Disability & Society*, 35(10), 1577–1595. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1696749>
- Jaye, C., & Fitzgerald, R. (2012). The Embodied Liminalities of Occupational Overuse Syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 26(2), 201–220. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2012.01201.x>
- Jirón, P., & Iturra, L. (2014). Travelling the Journey: Understanding Mobility Trajectories by Recreating Research Paths. In L. Murray & S. Upstone (Eds.), *Researching and Representing Mobilities* (pp. 170–190). Palgrave Macmillan UK. [https://doi.org/10.1057/9781137346667\\_9](https://doi.org/10.1057/9781137346667_9)
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kafer, A. (2021). After Crip, Crip Afters. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 415–434. <https://doi.org/10.1215/00382876-8916158>
- Kendall, M. B., Ungerer, G., & Dorsett, P. (2003). Bridging the gap: Transitional rehabilitation services for people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 25(17), 1008–1015. <https://doi.org/10.1080/0963828031000122285>
- King, M. L. (1968). The Role of the Behavioral Scientist in the Civil Rights Movement. *Journal of Social Issues*, 24(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1968.tb01465.x>
- Knoblauch, H. (2005). Focused Ethnography. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(3), Art. 44.
- Knoll, K. R. (2012). *Feminist Disability Studies: Theoretical Debates, Activism, Identity Politics, & Coalition Building* [Ph.D. Thesis]. University of Washington.
- Konrad, A. M. (2021). Access Fatigue: The Rhetorical Work of Disability in Everyday Life. *College English*, 83(3), 179–199. <https://doi.org/10.58680/ce202131093>
- Kulkarni, M. (2019). Holding on to let go: Identity work in discontinuous and involuntary career transitions. *Human Relations*, 73(10), 1415–1438. <https://doi.org/10.1177/0018726719871087>

- Lewiecky-Wilson, C., & Cellio, J. (2011). Introduction: On Liminality and Cultural Embodiment. In *Disability and Mothering: Liminal Spaces of Embodied Knowledge* (pp. 1–15). Syracuse University Press.
- Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. McGraw-Hill.
- Liddiard, K. (2013). Reflections on the Process of Researching Disabled People’s Sexual Lives. *Sociological Research Online*, 18(3), 105–117. <https://doi.org/10.5153/sro.3116>
- Liddiard, K. (2018). *The intimate lives of disabled people*. Routledge/Taylor & Francis Group.
- Liddiard, K., & Sanmiquel-Molinero, L. (2022). *Explore the possibilities of post-pandemic working practices and cultures* (December 2022).
- Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485–1494. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00248-2)
- Manuel Lladós, I. (2018). *Discapacitismo afectivo y discapacidad visual: Negociando el oculoctrismo* [Bachelor Thesis]. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 2, 95–117.
- Márquez-Rebollo, M. C. (2015). *Representaciones Simbólicas de los Pacientes que Padecen Esclerosis Múltiple* [Ph.D. Thesis, Universidad de Murcia].
- Matera, V., & Biscaldi, A. (2021). Introduction. In V. Matera & A. Biscaldi (Eds.), *Ethnography: A Theoretically Oriented Practice* (pp. 1–18). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-51720-5>
- Mattingly, C. (2010). *The paradox of Hope. Journeys through a Clinical Borderland*. University of California Press.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. University Press. <http://nyupress.org/books/9780814757130/>
- McRuer, R. (2017). Crip. In R. (Lucas) Platero Méndez, M. Rosón Villena, & E. Ortega (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 100–106). Edicions Bellaterra.
- Mejía-Navarrete, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 4(5), 165–180.
- Méndez de la Brena, D. E. (2020). Vivir a destiempo. Hacia una temporalidad irreverente de vivir con dolor cronificado. *Papeles del CEIC*, 2020/2, Papel 235. <https://doi.org/10.1387/pceic.20969>

- Monforte, J., Smith, B., & Pérez-Samaniego, V. (2021). 'It's not a part of me, but it is what it is': The struggle of becoming en-wheeled after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 43(17), 2447–2453. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1702725>
- Montenegro, M., Balasch, M., & Pujol, J. (2022). A methodological proposal from situated knowledge epistemology: Narrative Productions. *Qualitative Research in Psychology*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1080/14780887.2022.2135278>
- Morales-Romo, N., Huete-García, A., & Carvajal, A. C. (2021). Incertidumbre, desconexión y ruralidad, tres claves latentes para la reforma del Sistema para la Autonomía de Atención a la Dependencia (SAAD). *Arbor*, 197(801), Article 801. <https://doi.org/10.3989/arbor.2021.801008>
- Moscoso-Pérez, M. (2015). Nombrar la deformidad física: Breve reflexión en torno al término discapacidad y sus usos recientes. *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 10, 5.
- Munger, Kelly M. (2011). *Telling a Different Story: Marginality and Empowerment in the Lives of Adults with Cerebral Palsy* [Ph.D. Thesis]. University of Illinois.
- Murphy, R. (1995). Encounters: The Body Silent in America. In B. Ingstad & S. R. Whyte (Eds.), *Disability and Culture* (pp. 140–157). 1987. University of California Press.
- Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical Disability and Social Liminality—A Study in the Rituals of Adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2), 235–242. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90244-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90244-4)
- Navon, L., & Morag, A. (2004). Liminality as biographical disruption: Unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. *Social Science & Medicine* (1982), 58(11), 2337–2347. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.08.029>
- Nayak, L. (2013). Une logique de promotion de la «santé sexuelle». L'assistance sexuelle en Suisse. *Ethnologie française*, Vol. 43(3), 461–468.
- Nunnerley, J. L., Hay-Smith, E. J. C., & Dean, S. G. (2013). Leaving a spinal unit and returning to the wider community: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 35(14), 1164–1173. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.723789>
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Macmillan Education UK. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-86058-6>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan Education UK. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>

- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability*. Macmillan Education UK.  
<https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6>
- O'Reilly, K. (2009). *Key Concepts in Ethnography*. Sage.  
<https://doi.org/10.4135/9781446268308>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas-AIES.
- Papadimitriou, C. (2008). Becoming en-wheeled: The situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability & Society*, 23(7), 691–704. <https://doi.org/10.1080/09687590802469420>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3 ed). Sage Publications.
- Pelegrí-Calvet, L. (2019). *Les representacions culturals de la sexualitat de les persones discapacitades* [Bachelor Thesis, Universitat Autònoma de Barcelona].  
<https://ddd.uab.cat/record/218047>
- Perez, L. (2013). *The Perspectives of Graduate Students with Visual Disabilities: A Heuristic Case Study* [Doctoral Thesis]. University of South Florida.
- Pfeiffer, D. (1988). Divisions in the disability community. *Disability Studies Quarterly*, Summer 1988. <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools3b.html>
- Pié-Balaguer, A. (Ed.). (2012). *Deconstruyendo la dependencia: Propuestas para una vida independiente*. Editorial UOC.
- Pinder, R. (1995). Bringing back the body without the blame?: The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness*, 17(5), 605–631.
- Price, M., & Kerschbaum, S. L. (2016). Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip. *Canadian Journal of Disability Studies*, 5(3), 18–56.
- Ramírez-March, Á. (2021). *Movimientos solidarios ante la “crisis de los refugiados”: Entre el humanitarismo y las nuevas infraestructuras para la libertad de movimiento* [Ph.D. Thesis]. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Rath, J. F., & Elliott, T. R. (2012). Psychological Models in Rehabilitation Psychology. In P. Kennedy (Ed.), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 32–46). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199733989.013.0003>
- Real Academia Española. (n.d.-a). Ajustar. In *Diccionario de la Lengua Española* (23ª edición). <https://dle.rae.es/ajustar>
- Real Academia Española. (n.d.-b). Contemporizar. In *Diccionario de la Lengua Española* (23ª edición.). <https://dle.rae.es/contemporizar>

- Reeve, D. (2000). Oppression within the counselling room. *Disability & Society*, 15(4), 669–682.
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493–508.
- Reeve, D. (2009). Biopolitics and bare life: Does the impaired body provide contemporary examples of homo sacer? In K. Kristiansen, S. Vehmas, & T. Shakespeare (Eds.), *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives* (pp. 203–217). Routledge.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78–92). Routledge.
- Richard, O. (2015). Le jeu des aveugles et du cochon. Rite, handicap et société urbaine à la fin du Moyen Âge. *Revue historique*, 675(3), 525. <https://doi.org/10.3917/rhis.153.0525>
- Riggs, D. W. (2006). Bodies at the Borders: Liminality, Hegemony, Materiality. *Philament*, 9, 59–74.
- Rinaldi, J. (2013). Reflexivity in Research: Disability between the Lines. *Disability Studies Quarterly*, 33(2). <http://dsq-sds.org/article/view/3711>
- Roitenberg, N. (2022). Gaining access to the field in medical ethnography: Reflections on ethical, methodological, and structural challenges in the study of long-term care facilities. *Health*, 26(6), 720–735. <https://doi.org/10.1177/1363459320988872>
- Rueda Ruiz, M. B., Aguado Díaz, A.-L., & Alcedo Rodríguez, M. Á. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): Una revisión de la bibliografía. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 109–124. <https://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200002>
- Samuels, E., & Freeman, E. (2021). Introduction: Crip Temporalities. *South Atlantic Quarterly*, 120(2), 245–254. <https://doi.org/10.1215/00382876-8915937>
- Sánchez Criado, T., Rodríguez-Giralt, I., & Mencaroni, A. (2016). Care in the (critical) making. Open prototyping, or the radicalisation of independent-living politics. *Alter. European Journal of Disability Research*, 10(1), 24–39. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.07.002>
- Sandahl, C. (2011, February 26). The Limits of Accommodation: Ruminations on Being an Undue Burden. *The Limits of Accommodation: Ruminations on Being an Undue Burden*. Movements: Politics, Performance and Disability, Barnard Center for Research on Women. <https://vimeo.com/24992332>



- Sangaramoorthy, T. (2019). Liminal Living: Everyday Injury, Disability, and Instability among Migrant Mexican Women in Maryland's Seafood Industry. *Medical Anthropology Quarterly*, 33(4), 557–578. <https://doi.org/10.1111/maq.12526>
- Sanmiquel-Molinero, L. (2017). *Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo discapacitado. Entre el orgullo, la vergüenza y la superación* [Bachelor Thesis, Universidad Autónoma de Barcelona]. <https://ddd.uab.cat/record/187497/>
- Sanmiquel-Molinero, L. (2021, October 25). Researching 'adjustment to a disability', before and after Covid-19. *iHuman*. <https://www.sheffield.ac.uk/ihuman/news/researching-adjustment-disability-and-after-covid-19>
- Sanmiquel-Molinero, L., & García-Santesmases, A. (2021, September 1). 'Adjusting to an/other sexuality after an SCI': Negotiating ableism and heterosexism. ESA Conference, Barcelona.
- Sanmiquel-Molinero, L. & Prous-Climent, E. (2022, June 9). *Superarse a una misma, inspirar al Otro: Una aproximación (auto)etnográfica a la figura de la 'superlisiada'*. I Congreso de Antropología Feminista, Universidad del País Vasco.
- Saurí, J. (2017). *Long-term psychosocial outcomes in the population with spinal cord injury living in the community* [Tesi Doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona]. [https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2017/hdl\\_10803\\_457897/jsr1de1.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2017/hdl_10803_457897/jsr1de1.pdf)
- Schillmeier, M. (2016). *Eventful bodies: The cosmopolitics of illness* (first issued in paperback). Routledge.
- Schneider, C. (2007). Être intégré, être en marge, être reconnu? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire. *Education et Societes*, 20(2), 149–166.
- Schneider, J. (2002). Reflexive/Diffractive Ethnography. *Cultural StudiesCritical Methodologies*, 2(4), 460–482. <https://doi.org/10.1177/153270802237356>
- Schongut-Grollmus, N., & Tarrés, J. P. (2015). Relatos metodológicos: Difractando experiencias narrativas de investigación. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 16(2), Art. 24.
- Scott, J.-A. (2013). Problematizing a Researcher's Performance of "Insider Status" An autoethnography of "Designer Disabled" Identity. *Qualitative Inquiry*, 19(2), 101–115. <https://doi.org/10.1177/1077800412462990>
- Scully, J. L. (2020). Disability, Disablism, and COVID-19 Pandemic Triage. *Journal of Bioethical Inquiry*, 17(4), 601–605. <https://doi.org/10.1007/s11673-020-10005-y>

- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283–299. <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>
- Shakespeare, T., Thompson, S., & Wright, M. (2010). No laughing matter: Medical and social experiences of restricted growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1), 19–31. <http://dx.doi.org/10.1080/15017410902909118>
- Shildrick, M. (2012). Critical Disability Studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 32–44). Routledge.
- Shildrick, M. (2015). “Why Should Our Bodies End at the Skin?”: Embodiment, Boundaries, and Somatechnics. *Hypatia*, 30(1), 13–29. <https://doi.org/10.1111/hypa.12114>
- Simpson, J., & Weiner, E. (2010). Adjust. In *Oxford English Dictionary*. Oxford University Press. <https://www-oed-com.are.uab.cat/search/dictionary/?scope=Entries&q=adjust>
- Slater, J. (2013). *Constructions, perceptions and expectations of being disabled and young. A critical disability perspective*. Manchester Metropolitan University.
- Stenner, P. (2013). Affectivity, Liminality and Psychology Without Foundations. In J. Straub, E. Sørensen, P. Chakkarath, & G. Rebane (Eds.), *Cultural Psychology, Aesthetics and Postmodernity*. Psychosozial Verlag.
- Stenner, P. (2015). Liminalität, Un-Wohl-Gefühle und der affective turn. In E. Mixa, S. M. Pritz, M. Tumeltshammer, & M. Greco (Eds.), *Un-Wohl-Gefühle: Eine Kulturenanalyse Gegenwärtiger Befindlichkeiten*. Transcript-Verlag.
- Stenner, P. (2017). *Liminality and experience: A transdisciplinary approach to the psychosocial*. Palgrave Macmillan.
- Stiker, H.-J. (2007). Pour une nouvelle théorie du handicap. *Champ psychosomatique*, n° 45(1), 7–23.
- Stiker, H.-J. (2019). *A History of Disability* (Second Edition). University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.11575987>
- Street, A., & Coleman, S. (2012). Introduction: Real and Imagined Spaces. *Space and Culture*, 15(1), 4–17. <https://doi.org/10.1177/1206331211421852>
- Suriá, R., & Ortigosa, J. M. (2018). Autoeficacia en personas con lesión medular: Análisis diferencial en dimensiones de bienestar psicológico. *Anuario de Psicología*, 48(1), 18–25. <https://doi.org/10.1016/j.anpsic.2018.04.004>

- Szakolczai, Á. (2017). Permanent (trickster) liminality: The reasons of the heart and of the mind. *Theory & Psychology*, 27(2), 231–248.  
<https://doi.org/10.1177/0959354317694095>
- Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: A theoretical agenda. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 32–47). The Disability Press.  
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.524.1001&rep=rep1&type=pdf>
- Thomas, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3), 177–185.  
<https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.
- Thomassen, B. (2009). *The Uses and Meanings of Liminality*. 2(1), 5–27.
- Thornycroft, R., & Asquith, N. L. (2021). Unexceptional Violence in Exceptional Times: Disablist and Ableist Violence During the COVID-19 Pandemic. *International Journal for Crime, Justice and Social Democracy*, 10(2), Article 2.  
<https://doi.org/10.5204/ijcjsd.1743>
- Titchkosky, T. (2000). Disability Studies: The Old and the New. *Canadian Journal of Sociology / Cahiers Canadiens de Sociologie*, 25(2), 197–224.  
<https://doi.org/10.2307/3341823>
- Titchkosky, T. (2003). *Disability, Self, and Society*. University of Toronto Press.
- Torregrosa-Ruiz, M., & Manuel Tomás-Miguel, J. (2017). Diferencias de sexo en el uso de estrategias de afrontamiento en personas con lesión medular. *Gender Differences in the Use of Coping Strategies by Persons with a Spinal Cord Injury.*, 17(4), 448–459.  
<https://doi.org/10.5294/aqui.2017.17.4.8>
- Tremain, S. (2001). On the government of disability. *Social Theory and Practice*, 27(4), 617–636.
- Tremain, S. (2017). *Foucault and feminist philosophy of disability*. University of Michigan Press.
- Tremain, S. L. (2019). Feminist Philosophy of Disability: A Genealogical Intervention. *The Southern Journal of Philosophy*, 57(1), 132–158. <https://doi.org/10.1111/sjp.12312>
- Troncoso Perez, L., Galaz Valderrama, C., & Alvarez, C. (2017). Las Producciones Narrativas como metodología de investigación feminista en Psicología Social Crítica:

- Tensiones y desafíos. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 16(2), 20–32.  
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue2-fulltext-956>
- Tseng, F.-T. (2017). From medicalisation to riskisation: Governing early childhood development. *Sociology of Health & Illness*, 39(1), 112–126.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12484>
- Turner, V. (1974). Liminal to Liminoid, in Play, Flow, and Ritual: An Essay in Comparative Symbolology. *Rice Institute Pamphlet - Rice University Studies*, 60(3), 53–92.
- Tyler, I. (2018). Resituating Erving Goffman: From Stigma Power to Black Power. *The Sociological Review*, 66(4), 744–765. <https://doi.org/10.1177/0038026118777450>
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). *Fundamental Principles of Disability*. <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/finkelstein-UPIAS-Principles-2.pdf>
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.  
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Van Gennep, A. (1909). *The rites of passage*. (1960). University of Chicago Press.
- Van de Velde, D., Bracke, P., Hove, G. V., Josephsson, S., Devisch, I., & Vanderstraeten, G. (2012). The illusion and the paradox of being autonomous, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *Disability and Rehabilitation*, 34(6), 491–502. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.608149>
- Watermeyer, B. (2013). *Towards a Contextual Psychology of Disablism*. Routledge.
- Webb, D. (1998). A ‘revenge’ on modern times: Notes on Traumatic Brain Injury. *Sociology-the Journal of the British Sociological Association*, 32(3), 541–555.  
<https://doi.org/10.1017/S003803859800008X>
- Whitburn, B., & Michalko, R. (2020). Blindness/sightedness: Disability studies and the defiance of di-vision. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed., pp. 219–233). Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9780429430817>
- Willet, J., & Deegan, M. (2001). Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly*, 21(3).  
<https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.300>

- Williams, C. (2003). Sky Service: The Demands of Emotional Labour in the Airline Industry. *Gender, Work & Organization*, 10(5), 513–550. <https://doi.org/10.1111/1468-0432.00210>
- Winance, M. (2006). Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment. *Science, Technology, & Human Values*, 31(1), 52–72. <https://doi.org/10.1177/0162243905280023>
- Wright, B. A. (1960). *Physical disability: A psychological approach*. Harper & Row.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach* (Second Edition). Harper & Row.
- Youngblood-Jackson, A. (2013). Spaces of Power/Knowledge: A Foucauldian Methodology for Qualitative Inquiry. *Qualitative Inquiry*, 19(10), 839–847. <https://doi.org/10.1177/1077800413503803>

# **ANEXOS**

## **Anexo 1. Conclusiones accesibles: ¿Cómo es el proceso de adquirir una discapacidad, pasar por un proceso de hospitalización y volver a casa?**

Las narrativas construidas con el conjunto de las participantes son muy diversas. Como se suele decir, “cada persona es un mundo” y no se puede ni se debe decir que exista una única forma de “devenir una persona con una lesión medular”. De hecho, ni siquiera hay acuerdo en lo que se ha devenido. Mientras que algunas personas se conciben a sí mismas como “personas con una lesión medular en proceso de rehabilitación”, otras se autodenominan “minusválidas”, “discapacitadas”, “personas con disfuncionalidades” o “personas con discapacidad”. Por tanto, lo que sigue no es un intento de reducir esta diversidad a una única historia, sino un ejercicio de recogida de puntos comunes (y algunas diferencias). Además, pretende ser un ejercicio de “traducción” de las conclusiones de la tesis, que no solo están en inglés por las exigencias académicas, sino que están repletas de conceptos que entendemos que no tienen por qué ser comprensibles para quien no esté formada en Ciencias Sociales. Las conclusiones que presento aquí están abiertas al cambio: me gustaría que cada una de las participantes me diera su opinión sobre las mismas para que lo pudiera incorporar. Esto incluye no solo la posibilidad de criticar el contenido de este documento, sino también de apuntar aquellos aspectos que se consideren importantes y que no han quedado recogidos.

### **1. Adquirir una lesión medular implica “adaptarse” a nuevas maneras en las que nuestro cuerpo es tratado y es visto por parte de los demás**

En el hospital de neurorrehabilitación, las personas se “acostumbran” a que su cuerpo ya no sea tratado ni visto como lo era antes. En primer lugar, el cuerpo pasa a ser “un elemento **sospechoso**” porque hay muchas incógnitas sobre él: ¿cómo se moverá o sentirá a partir de ahora?; ¿significa este espasmo o este episodio de dolor que la lesión ha mejorado? En ocasiones, la idea de la sospecha tiene que ver con que se genera un clima de “tabú” sobre preguntar o dar información sobre el alcance de la lesión. En segundo lugar, las personas son llevadas a acostumbrarse a que su cuerpo quede “**expropiado**”, en el sentido de que ya no es “del todo suyo”. A diferencia de antes, ya no puede decidir quién lo toca o quién lo mira, se pierde el derecho a la intimidad y la posibilidad de

controlar la propia apariencia e higiene corporal. La pérdida de intimidad está relacionada con un cambio en nuestro **papel como “hombres” o “mujeres”**. En el hospital, se produce un cambio “en lo que resulta aceptable” en torno a qué procesos corporales pueden hacerse públicos. Así, mientras que fuera del hospital sería muy difícil que hombres y mujeres compartieran públicamente cuestiones relacionadas con la higiene o la evacuación, esto resulta posible en el hospital, porque allí ya no está en juego en la misma medida la exigencia de mantener cierta imagen de “feminidad” o “masculinidad”. Sin embargo, eso no significa que las personas ingresadas dejen de entenderse como hombres o mujeres. Por el contrario, las personas hacen muchas cosas para posicionarse como tales: maquillarse, flirtear y emparejarse con otras personas o “machacarse en el gimnasio”, por poner algunos ejemplos.

## **2. Adquirir una lesión medular significa “adaptarse” a nuevas maneras de experimentar el tiempo y el espacio desde el hospital**

Hemos concluido que las personas que adquieren una lesión medular son llevadas a acostumbrarse a una nueva manera de relacionarse con el espacio —que a menudo tiene que ver con aprender a moverse en silla de ruedas— y una nueva manera de relacionarse con el tiempo —que a menudo tiene que ver con “contemporizar”: encontrar la forma de no dar por sentado que el futuro será exactamente como el presente ni dar por sentado que el presente será exactamente como el futuro. Estas nuevas formas de relacionarse con el tiempo y el espacio implican experimentar dos tipos de “ruptura”: **la ruptura “del antes y el después” y la ruptura “del yo y los demás” o “del adentro y el afuera”**.

En cuanto a la ruptura del “antes y el después”, es habitual experimentar la lesión medular como algo que parte la vida en dos o que incluso implica la muerte de la persona que una era antes y el nacimiento de la que una es ahora. En parte, esto ocurre porque, en nuestra sociedad, el cuerpo que tenemos y lo que este puede o no hacer es un pilar fundamental de quienes somos, de nuestra identidad. De hecho, estamos acostumbradas a asociar “lo humano” a un determinado tipo de cuerpo, y a que todo nuestro entorno esté construido para acomodar este “cuerpo estándar”. Es por eso que la adquisición de una lesión, especialmente si implica empezar a desplazarnos en silla de ruedas, nos lleva a preguntarnos “si somos la misma persona que antes” y si tenemos acceso a “los mismos derechos (humanos) a los que teníamos acceso antes”. A lo largo de la investigación, hemos podido ver que, especialmente en el contexto del gimnasio del hospital, se dirime



si el uso de la silla de ruedas será permanente o temporal y, en el contexto de las visitas con familiares y amistades de “antes”, se dirime si “desplazarse en silla de ruedas” te convierte en una persona distinta a la que eras antes o no. Además, las narrativas ponen de manifiesto que, mientras que, a menudo, antes de la lesión, las personas tienen la sensación de que su vida es “predecible” y esa predictibilidad les permite planificar el futuro, después de la lesión, tienen la sensación de que es difícil tomar decisiones cuando no se sabe cómo será el futuro. Esto puede plantear algunos dilemas durante la hospitalización, siendo quizá los más importantes: ¿cómo puedo adaptar mi casa mientras estoy en el hospital si no sé qué necesitará mi cuerpo cuando termine la rehabilitación?; ¿qué haré una vez en casa si no la podemos adaptar a mi cuerpo actual? Otra conclusión interesante a este respecto es que la pandemia de la COVID-19 extendió temporalmente al conjunto de la población esa sensación de impredecibilidad (por ejemplo, ¿cómo puedo planear las vacaciones ahora si no sé si la COVID-19 nos permitirá viajar en verano?). Sin embargo, de acuerdo con las profesionales entrevistadas, parece que dicha conciencia de la impredecibilidad de la vida no se mantendría en el tiempo.

En cuanto a la ruptura “del yo y los demás” o “del adentro y el afuera”, hemos concluido que uno de los elementos que llevan a las personas que han adquirido una lesión medular a experimentarla como una “ruptura” es que ya no se ocupa el espacio ni el tiempo “igual que los demás”. Asimismo, la idea de que el hospital de rehabilitación es una “burbuja” protectora con respecto al exterior del hospital nos indica que allí dentro, los espacios y los tiempos están organizados de una forma distinta que fuera. Dentro del hospital, el espacio es más o menos accesible para quien se desplaza en silla de ruedas. Fuera, el espacio es inseguro e inaccesible. Dentro del hospital, los ritmos están muy marcados por la rehabilitación y el descanso. Fuera, los tiempos están organizados en torno al trabajo y la velocidad. Por todas esas diferencias, es crucial el proceso de **preparación del alta**. Esto es, la toma de contacto progresiva con el mundo exterior —a través de salidas urbanas o salidas de fin de semana— para empezar a acostumbrarse a estas “rupturas” espaciales y temporales. En el contexto de estas salidas, no solo se va viendo qué tipo de ajustes será necesario hacer en el domicilio (en el caso de que puedan hacerse, cosa que depende del nivel socioeconómico de la persona y su familia). También se empiezan a experimentar **barreras físicas y sociales que discapacitan a las personas**: desde entornos inaccesibles que obligan a ajustar los recorridos que se pretenden hacer, a

miradas, comentarios o acciones que indican a la persona que el espacio “ya no es tan suyo como antes” o “no tiene el derecho a pasar desapercibida” del que disfrutaba antes.

Como es obvio, la COVID-19 dificultó este proceso de preparación del alta, no solo porque se redujeron las horas de gimnasio dirigidas a aprender a manejarse con una silla, sino porque impidió ese necesario contacto entre el interior y el exterior del hospital.

### **3. El momento del alta hospitalaria es un momento clave y marcado por la ambivalencia**

A lo largo de la investigación, hemos podido comprobar que conocer la fecha del alta hospitalaria va aparejado a un conjunto de **emociones contradictorias**: por un lado, la alegría de volver a casa; por el otro, la sensación de que la rehabilitación no ha terminado “realmente” y la incertidumbre de cómo será la vuelta a casa: ¿se contará con los apoyos necesarios en casa?, ¿quién los brindará?, ¿cómo será el futuro laboral en caso de que se esté trabajando?

Hemos podido ver que, mientras que algunas personas perciben que **la fecha del alta se ha ajustado** con la profesional de la medicina de forma conjunta —por ejemplo, se ha esperado a dar el alta a que se pudiera encontrar un domicilio en el que se pudiera entrar en silla de ruedas— en otras, se percibe como una imposición injustificada, porque, por ejemplo, la aparición de alguna úlcera ha impedido ir al gimnasio durante los meses de ingreso. En ocasiones, las personas se sienten abandonadas por el hospital, en tanto que consideran que se podría haber hecho más por su recuperación corporal.

Un factor que definitivamente dificultó este ajuste fue la **pandemia de COVID-19** para quienes tuvieron que marcharse del hospital antes de completar su proceso de rehabilitación durante el primer confinamiento, o para quienes se tuvieron que quedar encerrados en su habitación sin poder hacer todas las horas de rehabilitación que eran posibles antes de la pandemia. Algunas personas sintieron una sensación de “abandono” por parte del hospital en ese momento, a pesar de los esfuerzos de las profesionales para mantener el contacto y poner en marcha estrategias de rehabilitación compatibles con las restricciones pandémicas.

#### **4. Una vez en casa, existen algunos factores que nos mantienen en un “limbo” entre la inclusión y la exclusión**

Si bien solemos pensar que cuando una persona abandona el hospital, “deja de ser un paciente para convertirse en una persona más”, esto no es del todo así cuando se adquiere una lesión medular u otras “discapacidades”.

En primer lugar, se espera que la persona que recibe el alta haga “**rehabilitación de mantenimiento**”, lo que mantiene a la persona en una situación de “paciente”. Esto puede dar lugar a algunas situaciones complicadas, en tanto que dicha recomendación puede ser difícil de seguir para quienes no se pueden permitir seguir con la rehabilitación de forma privada. Pero, más allá de las cuestiones económicas, el imperativo de rehabilitarse puede ser especialmente problemático para quienes están a la espera de saber si van a retomar un futuro laboral o no. En ocasiones, entender que la lesión tal y como está en el presente es “**provisional**” (a la espera de más rehabilitación) puede contribuir a retrasar la valoración de la capacidad para trabajar, por ejemplo. Asimismo, si en los informes médicos figuran las capacidades de la persona “en el contexto de la rehabilitación” pero no en el contexto cotidiano, esto puede retrasar o distorsionar la valoración de otros parámetros como la discapacidad o la dependencia.

En segundo lugar, el retraso de estos trámites administrativos (y a veces judiciales) puede dificultar que la persona que ha adquirido una lesión medular “retome su vida”, generando una **parálisis que poco tiene que ver con el cuerpo**. Por ejemplo, este retraso puede limitar su capacidad para acceder a ayudas para adaptar la vivienda (o para acceder a vivienda protegida); ayudas para la adquisición de productos de apoyo, u otros derechos que favorecen la movilidad (por ejemplo, el derecho a una tarjeta de aparcamiento). También, en el caso de las personas que necesitan apoyos generalizados para su vida diaria, la dependencia de familiares o parejas (a veces, a la espera de la resolución del grado de dependencia) puede generar algunos desajustes. Es particularmente interesante que cuando se trata de hombres discapacitados que dependen de sus parejas femeninas, esto no suele vivirse con tanto conflicto como cuando se trata de mujeres discapacitadas que dependen de sus parejas masculinas. Probablemente, eso se deba a que socialmente **está más normalizado que las mujeres “cuiden” de sus parejas que al revés**. Además, el hecho de que esté tan normalizado que “la familia debe encargarse de los miembros dependientes” puede **dificultar la toma de decisiones por ambas partes** (por ejemplo, sobre cómo se ocupa el tiempo, sobre si se quiere seguir con la relación de pareja o no...).

En tercer lugar, incluso cuando estos trámites administrativos llegan a su fin, y la persona queda legalmente reconocida como “discapacitada”, **eso no necesariamente significa que recupere su “lugar” en la sociedad.** Como decíamos antes, la forma en la que la sociedad organiza los espacios y los tiempos de las actividades dificulta la participación de las personas legalmente reconocidas como “discapacitadas”. En las Narrativas, encontramos múltiples ejemplos de situaciones en las que las personas son situadas **“fuera de lugar”** en algunos espacios: el transporte público, las clases de actividades artísticas, la playa o los viajes de ocio, por poner algunos ejemplos. Pero no todo es una cuestión de espacio: hay ocasiones en las que el elemento excluyente es el tiempo. Así, a veces, lo que resulta inaccesible son los **ritmos** a los que se mueve el conjunto, que no se ajustan a las necesidades de las personas que han adquirido una lesión. También, en otras ocasiones, ocurre que los espacios y los tiempos son accesibles, pero las **personas sin discapacidad** que los ocupan hacen sentir a las demás que están fuera de lugar ahí. Esto puede ocurrir, por ejemplo, cuando las personas sin discapacidad no reconocen a las acompañantes de las personas con discapacidad como sus parejas, o cuando les hacen comentarios inapropiados sobre “lo desgraciada que es su circunstancia”, o cuando las personas discapacitadas se sienten obligadas a estar todo el tiempo agradeciendo que los demás hayan hecho algunos ajustes para que puedan estar.

Para terminar, hemos podido ver que la **COVID-19** ha alimentado todas estas dificultades, haciendo **más difícil que algunas personas mantuvieran su independencia durante la pandemia, y retrasando la llegada de medios para ganar autonomía.** Asimismo, otras narrativas han puesto de manifiesto que los tiempos del confinamiento acercaron al conjunto de la población a los espacios y tiempos “comprimidos” que viven aquellas personas que no cuentan con una vivienda accesible de la que puedan entrar y salir libremente. **Del mismo modo que el confinamiento se considera insostenible para el conjunto, esta comparación debería indicarnos que también lo es para las personas con discapacidad.**

Ante todas estas situaciones, las narrativas analizadas ponen de manifiesto que las personas ponen en marcha un conjunto de **estrategias de resistencia**, como reclamar los propios derechos, buscar rutas accesibles, pedir ayuda a compañeros o familiares, etc. También es interesante señalar que, en algunas ocasiones, se entiende que la respuesta adecuada ante esas dificultades es **“no mostrarse afectada”** por ellas. Aunque se trata de una respuesta muy razonable, futuras investigaciones deberían dilucidar si se trata de una respuesta sostenible en el tiempo.

## **Anexo 2. Implicaciones de la investigación para la intervención profesional**

De este trabajo, podrían derivarse algunas implicaciones para el diseño de políticas públicas que ya hace años que las entidades del sector llevan haciendo bajo el amparo legal de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Serían ejemplos de ello el aumento en los recursos destinados a la accesibilización de viviendas y el cumplimiento de la legislación en materia de accesibilidad; la reducción de los tiempos de espera en la valoración administrativa del grado de discapacidad, de dependencia o de la capacidad para trabajar; o el refuerzo de los servicios públicos de rehabilitación para quienes necesiten y/o deseen hacerla. Sin embargo, me parece más pertinente centrarme en las implicaciones en el ámbito de los profesionales que atienden directamente a las personas consideradas discapacitadas. La razón para ello es que, mientras que el ámbito de las políticas públicas ya cuenta actualmente con un marco relativamente afín a los modelos sociales de la discapacidad, este marco no está tan afianzado en espacios asistenciales.

De hecho, actualmente el hospital de neurorrehabilitación donde se ha llevado a cabo la investigación está experimentando un giro hacia “lo social”. Junto a este, destaca un esfuerzo de mejora en lo asistencial, marcada por la formación de grupos de trabajo de profesionales para la mejora de procesos como la acogida o el alta hospitalaria, así como la realización de grupos de discusión con personas ingresadas dirigidos a mejorar estos procesos. En este sentido, es también un momento propicio para apuntar algunas implicaciones de la investigación que puedan contribuir a mejorar la práctica profesional desde la perspectiva de los Estudios Críticos de la Discapacidad.

Esto podría generar reticencias en el marco hospitalario por dos motivos. En primer lugar, como apunta Montenegro (2001), “siempre intervenimos” (p. 319). Es decir, “aunque comúnmente se sostiene que teoría y práctica son ámbitos separados y con lógicas distintas, para nosotros/as tanto un texto (como el presente escrito) como procesos de intervención en el terreno son formas de intervención” (p. 319). A pesar de ello, sabemos que el estamento profesional no siempre accede a textos como el presente, en parte porque la jerga teórica empleada dificulta dicho acceso y favorece la desconfianza respecto a nuestras propuestas. Las ideas que se apuntan en este apartado no pretenden ser un “recetario” de recomendaciones para las profesionales de la intervención, sino

“traducir” algunos de los resultados en implicaciones prácticas con el fin de abrir un espacio de reflexión.

En segundo lugar, desde el ámbito profesional, se suele aducir que la práctica profesional debe ser “neutra”. Sin embargo, ninguna práctica lo es. Como expone Gutiérrez (2011, p. 24), los “agentes en la provisión de servicios participan en la generación de conocimientos y subjetividades que gestionan las formas de vida (...) imponiendo unos cánones de normalidad y homogeneización”. Por ejemplo, la actual promoción de un “sujeto activo” (p. 60) en el espacio hospitalario —un sujeto que debería aspirar a trabajar, conducir, hacer deporte...— es una práctica política en tanto que presupone que el sujeto discapacitado debe poder *decidir participar* en todas esas actividades. Esto es radicalmente distinto a lo que ocurría antes del auge de la Psicología de la Rehabilitación, momento en el que primaba un modelo de exclusión sin ambages en el que no era para nada autoevidente que el sujeto discapacitado debiera hacer nada de eso. En este sentido, incorporar la perspectiva de los Estudios Críticos de la Discapacidad no debería ser visto como un ejercicio indebido de *politización*, sino como una propuesta política que *podría informar* la práctica profesional, como ya ha empezado a ocurrir en otros espacios de intervención similares (véase, por ejemplo, el *Critical Disability and Rehabilitation Studies Lab* en el hospital de rehabilitación infantil canadiense Holland Bloorview).

Cabe apuntar que la lectora no debe asumir que todas las reflexiones apuntadas a continuación están basadas en episodios narrados en el hospital de neurorrehabilitación donde se ha realizado la investigación. Algunas de ellas derivan de fragmentos de las Narrativas que hablan de hospitales generales, o de servicios en la comunidad (vinculados o no al hospital). De todos modos, pueden ser pertinentes para las profesionales que trabajan en ese espacio.

### **Sobre la autonomía en el (auto)cuidado**

En general, las participantes valoran muy positivamente la experiencia con las auxiliares de apoyo hospitalarias, tanto por el trato interpersonal, como por el hecho de que su enfoque profesional les permitió ganar autonomía en las tareas de cuidado más básicas, como la higiene o la alimentación. Sin embargo, detectamos tres aspectos sobre los que reflexionar.

1. **La moralización de la (in)dependencia física.** Es recomendable evitar posicionar discursivamente la *dependencia* como algo reprochable. De lo contrario, esto puede contribuir a estigmatizar la dependencia e, indirectamente, puede hacer que la persona atendida asocie el pedido de ayuda a una debilidad del carácter. También puede dificultar la formación de una identidad positiva tras la lesión en aquellas personas que requieren asistencia para las tareas básicas como la higiene o la alimentación.
2. **La autonomía moral en el autocuidado.** Si bien parece clara la apuesta hospitalaria por la noción de “paciente activo y empoderado”, la actual organización hospitalaria de los cuidados —tanto en hospitales generales como especializados— choca con este objetivo. Si bien en las Narrativas se aprecian los esfuerzos por parte del personal para que la persona pueda decidir algunos aspectos de su cuidado, las personas ingresadas no pueden decidir *cuántas personas* tocan su cuerpo a diario, *cuándo* lo hacen, ni *cómo*. La cuestión de la higiene corporal se erige como uno de los elementos más destacados: las personas ingresadas deberían tener acceso a ella en igualdad de condiciones independientemente del grado de dependencia.
3. **El derecho a la intimidad y a la expresión de género.** En las Narrativas, se expresa que, en el hospital, se pierde el derecho a la intimidad. Especialmente las mujeres expresan malestar y vergüenza ante el hecho de ser atendidas por auxiliares hombres (a veces muchos a la vez). Si bien los y las auxiliares se esfuerzan por asegurar a las personas que atienden que eso no debe preocuparles, esto puede tener un impacto negativo sobre la persona, en tanto que establece como inapropiado expresar el deseo de ser tratada en base a las normas de género que operan fuera del espacio hospitalario. A lo largo de la investigación, hemos visto la importancia de tener la posibilidad de realizar prácticas de autocuidado generizadas (como el maquillaje, el peinado u otras). En este sentido, sería conveniente reorganizar los cuidados para que las personas pudieran expresar sus preferencias relacionadas con el género, independientemente de su autonomía física. De lo contrario, se podría estar contribuyendo implícitamente a la des-generización y a la des-sexualización del cuerpo discapacitado. En este sentido, una posible recomendación sería reconfigurar el modelo de atención hospitalaria para maximizar la toma de decisiones en el cuidado.

## Sobre la rehabilitación y la autonomía física

A lo largo de mi proceso investigador, he podido comprobar el compromiso del hospital de neurorehabilitación con la mejora continuada de los procesos rehabilitadores. Prueba de ello es que, justo antes del inicio del primer confinamiento por la COVID-19, el hospital se disponía a poner en práctica una nueva organización de su práctica rehabilitadora con el objetivo de que cada persona tuviera un único profesional de referencia en el gimnasio. Esta reorganización sirvió de base para la formación de “grupos burbuja” durante la pandemia que facilitaron el ajuste a la situación pandémica. Siguiendo con esta voluntad de mejora, en lo que sigue, apuntamos cuatro aspectos para estimular la reflexión.

- 1. La negociación de los objetivos del proceso rehabilitador.** La rehabilitación es un área marcada por la tensión entre los objetivos de las personas que pasan por ella y los del equipo rehabilitador que las acompaña, que no siempre coinciden. Probablemente, esta tensión nunca pueda eliminarse completamente, puesto que, como hemos visto, dilucidar la *permanencia* y el alcance de la lesión es un proceso dinámico que requiere tiempo para ambas partes. Sin embargo, es probable que puedan llevarse a cabo acciones para aumentar la *transparencia* y *el diálogo* en lo que se refiere a los objetivos a los que se aspira en cada momento del proceso. Así, por ejemplo, actualmente, las profesionales de distintas disciplinas se reúnen periódicamente en el hospital de neurorehabilitación para discutir cada caso y su evolución, *en ausencia de la persona concernida*. Es probable que esta forma de proceder maximice la eficiencia en términos de cantidad de casos tratados por unidad de tiempo. Sin embargo, hemos visto que el desconocimiento de los objetivos por parte de las personas ingresadas puede generar malestar y confusión, especialmente en lo que se refiere a la decisión respecto a la fecha del alta, así como sentimientos de “abandono” o “rendición” por parte del hospital. En el caso de los centros privados de rehabilitación, hemos visto que el desconocimiento de los objetivos del proceso puede dar lugar a sentimientos de desconfianza hacia el centro, pues estimulan el miedo a ser “engañada” para obtener un beneficio económico. La presencia de la persona en proceso de rehabilitación de los espacios de decisión sobre sus objetivos rehabilitadores contribuiría a hacerla un agente activo de los mismos, mejorando así la motivación para llevar a cabo el proceso.



- 2. La individualización del proceso rehabilitador.** En algunas observaciones y algunas Narrativas, se aprecia que el número de personas atendidas por profesional de la rehabilitación podría ser un obstáculo para una mayor individualización del tratamiento rehabilitador. Esto puede tener implicaciones importantes en la motivación para realizar determinadas tareas. En este sentido, concordamos con la recomendación de explicitar cómo cada uno de los aspectos trabajados en la rehabilitación conecta el *pasado* de cada persona con su *futuro*, a fin de generar un sentido de continuidad vital tras la lesión realizada por Papadimitriou & Stone (2011). También, en aras de una mayor individualización, es importante que tanto dentro como fuera de los espacios hospitalarios, no se condicione el reconocimiento de determinados efectos de la lesión —en particular, el dolor neuropático— a la voluntad de la persona de seguir un tratamiento farmacológico para los mismos.
- 3. La moralización de los productos de apoyo.** Tanto la presente investigación como investigaciones previas indican que, en el conjunto de la sociedad, y en el campo de la rehabilitación en particular, las distintas formas de movilidad —a pie sin apoyos, con el apoyo de un bastón, en una silla de ruedas manual, en una handbike o en una silla eléctrica, por ejemplo— están moralmente connotadas (Monforte, Smith & Samaniego, 2021; Gibson & Teachman, 2012). Lo hemos visto en el gimnasio, donde las propias personas que se ejercitan allí participan de verdaderas mitologías de la superación personal, en las que “abandonar la silla” deviene una cuestión de “fuerza moral”. Además, en ocasiones, dicha moralización se pone de manifiesto en la estigmatización de determinados productos de apoyo a través de su asociación con la “vejez” o la “pasividad”. Esto es problemático no solo en la medida que estigmatiza a quien requiere del uso continuado de los dispositivos más negativamente connotados (por ejemplo, la silla de ruedas eléctrica). En el caso de las personas que no los necesitan todo el tiempo o en todas las circunstancias, eso también puede dificultar la decisión de usar determinados dispositivos que aumentarían la autonomía moral de la persona —la posibilidad de decidir hacer algunas actividades u ocupar algunos espacios que requerirían del uso de estos dispositivos.
- 4. La relación entre el “adentro” y el “afuera” del hospital.** Cabe destacar aquí tres aspectos. En primer lugar, como hemos señalado en las conclusiones de la investigación, uno de los aspectos más interesantes de la rehabilitación en el

hospital, es que no ocurre en un espacio “hermético” y desconectado de la vida en comunidad. Por el contrario, iniciativas como las salidas a la calle grupales y supervisadas por profesionales de la rehabilitación ponen de manifiesto la voluntad de que las personas aprendan a manejarse en entornos no tan accesibles como es el hospital. En efecto, hemos podido comprobar que, en el marco de estas salidas, las personas de la calle ejercen múltiples instancias de discapacitismo reconocidas en la literatura científica: comentarios paternalistas (Goodley & Runswick-Cole, 2011), conductas de ayuda no solicitadas —incluyendo desplazamientos no solicitados de la silla de ruedas (Cahill & Eggleston, 1994, 1995)— o comentarios que justifican la ausencia de accesibilidad como “un gasto excesivo” (Titchkosky, 2022) y que invitan al sujeto discapacitado a que “agradezca” su acceso al espacio público. Podría ser muy interesante aprovechar estas salidas para promover la reflexión crítica ante las barreras físicas y sociales encontradas.

El segundo aspecto a destacar respecto a la relación dentro/fuera del hospital tiene que ver con la problematización de las capacidades alcanzadas en el marco terapéutico con respecto a las capacidades alcanzables en el marco de la vida cotidiana. Por un lado, teniendo en cuenta que la rehabilitación “de mantenimiento” que se propone para el marco extrahospitalario debe costearse de forma privada, no es esperable que todas las personas la puedan sostener durante largos periodos de tiempo o perpetuamente. En este sentido, en las Narrativas, hemos visto que enfatizar las capacidades que potencialmente podrían alcanzarse mediante la rehabilitación extrahospitalaria puede alargar los tiempos de espera para conseguir un veredicto en los procesos administrativos de evaluación de la capacidad de trabajar o el grado de discapacidad. Por otro lado, en aquellos casos en los que se recupera la capacidad de andar o de ponerse de pie *en el marco terapéutico*, pero no necesariamente *el marco extrahospitalario*, deviene especialmente relevante destacar esta diferencia. Asimismo, se ha detectado que algunas Narrativas ponen de manifiesto que su voluntad de dar una imagen positiva de sí mismas ante los profesionales que las han acompañado durante su proceso de rehabilitación puede dificultar que expresen las dificultades que se encuentran en la vida cotidiana, lo que redundaría en informes médicos que, en ocasiones, no reflejan determinadas dificultades.

Todo ello puede provocar que las agencias encargadas de evaluar el grado de discapacidad, de dependencia y/o la capacidad para trabajar emitan juicios descontextualizados que no tomen en cuenta las dificultades y necesidades de la persona una vez situada en el marco extrahospitalario.

Finalmente, cabe destacar que, si bien es positivo que el trabajo se contemple como un objetivo posible para quienes han adquirido una lesión medular, es importante no establecerlo como una meta jerárquicamente superior a otras formas de inclusión social. De lo contrario, podrían quedar estigmatizadas las personas que reciben una pensión o que no consiguen rehacer su vida laboral a causa de las barreras existentes en la contratación y en el ajuste de los puestos de trabajo. A su vez, esto puede empeorar la comunicación médico-paciente, puesto que puede generar sentimientos de vergüenza si la persona se acoge a la opción de no trabajar.

## **Sobre el acompañamiento psicosocial**

En general, las participantes de la investigación evalúan positivamente la atención recibida por parte del equipo de psicología del hospital de neurorrehabilitación, tanto en su versión individual como grupal. En cambio, los encuentros con este tipo de profesionales fuera del espacio hospitalario son evaluados de forma más crítica, ya sea porque aplican guiones no ajustados a la situación de una persona que acaba de adquirir una “deficiencia” o por la dificultad de acceder a los servicios de psicología en el sistema público. También, son varias las participantes que han enmarcado su participación en el presente proyecto de investigación como una suerte de acompañamiento psicológico que las ha ayudado a ordenar su discurso en torno a su relación con la discapacidad. Todo ello pone de manifiesto la importancia de un acompañamiento psicosocial *especializado* en discapacidad para quienes acaban de adquirir una “deficiencia”. A continuación, apuntamos algunas reflexiones y/o propuestas en relación con el acompañamiento psicológico.

- 1. El acompañamiento grupal entre “iguales”.** Uno de los aspectos más valorados del acompañamiento psicológico ofrecido en el hospital de neurorrehabilitación son los acompañamientos grupales, especialmente aquellos conducidos por una profesional con una lesión medular. Las comillas en “iguales” se deben a que, una

de las mayores potencialidades del grupo es precisamente estar formado (y especialmente *conducido*) por personas iguales en tanto que comparten la circunstancia de tener una lesión medular, pero que a su vez difieren en otros aspectos. Ejemplos de ellos son el género, el nivel socioeconómico o, especialmente, el *tiempo* que hace que habitan la lesión medular. Como hemos visto, resulta muy positivo para las personas ingresadas conocer experiencias de personas que ya no están ingresadas, y que devienen *referentes* de futuros posibles para quienes se encuentran en el espacio hospitalario. Ahora bien, también podría ser interesante generar una reflexión sobre la tensión referencia/mandato. Si únicamente se destacan los ejemplos de “éxito” en terrenos socialmente valorados —la m/paternidad, el trabajo, las relaciones de pareja o el deporte— como *referentes* sin poner sobre la mesa también las barreras existentes para alcanzar estas posiciones, se corre el riesgo de convertirlos en *mandatos* que estigmatizan implícitamente a quienes no alcancen estos hitos (Moscoso-Pérez, 2013). En este sentido, los encuentros grupales existentes constituirían un espacio privilegiado para problematizar dichas barreras desde la perspectiva crítica, como la que aportan los Estudios Críticos de la Discapacidad. En los países anglosajones, ya hace años que se aboga por el *Disability Equality Training* (DET) en Psicología o en *counselling* (Reeve, 2000; Parkinson, 2006). Podría ser interesante aplicar este programa en nuestro contexto. Finalmente, cabe destacar que las sesiones grupales se realizan durante las horas de gimnasio, lo que propicia que las personas elijan este último. Una propuesta de mejora inspirada por los comentarios de algunas participantes es dar a este espacio el estatus de actividad tan fundamental para la rehabilitación como lo es el gimnasio. Esto no necesariamente implicaría hacerla obligatoria, pero sí reservarle una franja de tiempo que no compita con otras actividades, o bien, si lo anterior no es posible, organizar más de una sesión semanal para que las personas que decidan asistir no tengan que “renunciar” siempre a la misma actividad de gimnasio.

- 2. La evaluación psicológica.** Actualmente, las personas ingresadas pasan por diversas evaluaciones psicológicas cuantitativas a lo largo de su estancia hospitalaria. Como mínimo, se hace una evaluación en el momento de la acogida y otra en el momento de alta del nivel de ansiedad o de depresión. Estas medidas pueden ser necesarias para detectar situaciones que requieran de una intervención o una derivación urgente. Sin embargo, podría ser interesante complementarlas

con evaluaciones cualitativas que permitieran captar las inquietudes de las personas en distintos momentos del ingreso, y estas fueran analizadas por el equipo periódicamente con el fin de mejorar estos procesos. Asimismo, durante las revisiones periódicas a las que asisten las personas que ya no están ingresadas en el hospital, se administran un conjunto de cuestionarios que van más allá de la sintomatología ansiosa o depresiva. Destaca positivamente que se pretendan medir aspectos relacionados con la inclusión, aunque quizá sería recomendable repensar críticamente los cuestionarios empleados para ello. Por ejemplo, el *Community Integration Questionnaire* empleado asume que una persona que hace la compra *con ayuda* está peor “integrada” que una que lo hace sola, cosa que nos indica que el cuestionario evalúa en realidad el grado de independencia física de la persona y la equipara implícitamente con la “integración”. También asume que está mejor “integrada” una persona que se relaciona con amistades *sin* deficiencias que una que se relaciona con amistades *con deficiencias*. Esto sitúa implícitamente a las propias personas que contestan el cuestionario en una posición de subordinación, y podría favorecer lo que Campbell (2009, p. 22) llama las “tácticas de dispersión” capacitista. En este sentido, una propuesta de mejora podría consistir en revisar los instrumentos empleados desde la óptica de los Estudios Críticos de la Discapacidad e incorporar instrumentos que recojan la existencia de “microagresiones” psicológicas relacionadas con el capacitismo (ver, por ejemplo, Moral-Cabrero, 2021).

## **Sobre el trabajo social**

El trabajo social realiza una labor fundamental, tanto en el hospital de neurorrehabilitación como en la comunidad. Esto es, ejerce de puente entre distintos agentes —entre instituciones hospitalarias, entre el trabajo social sociosanitario y el comunitario, o entre el sujeto y la administración pública— para que la persona que ha adquirido una “deficiencia” conozca sus derechos y los pueda ejercer. En este sentido, no es de extrañar que los contactos con esta disciplina ocupen un lugar importante en las Narrativas de las participantes. A continuación, apuntamos algunas reflexiones surgidas a raíz de la articulación entre su experiencia y los Estudios Críticos de la Discapacidad.

- 1. La individualización de la asistencia.** En algunas Narrativas, se aprecia una demanda de mayor individualización del trato en el trabajo social, en el sentido de tener en cuenta las inquietudes de la persona en el momento de facilitar la atención. Cabe destacar que, si bien gran parte de las participantes ha tenido un contacto personal con el trabajo social, algunas han tenido este contacto con posterioridad a que la profesional haya contactado con la familia, y otras participantes han delegado directamente ese contacto a la familia. Aunque es importante que la persona, en la medida de lo posible, cuente con apoyos para gestionar todos los trámites que derivan de la adquisición de una deficiencia, es también importante que el trabajo social sitúe a la persona que acaba de adquirir una “deficiencia” en el centro de su intervención. Algunas participantes refieren haber sentido que la labor del trabajo social se quedaba en la gestión de algunos trámites administrativos, y hubieran deseado un mayor énfasis en sus inquietudes o un mayor acompañamiento en la comprensión de las políticas públicas que las atañen. Por ejemplo, algunas participantes revelan no ser conocedoras de las ayudas a las que tenían derecho porque la trabajadora social comunitaria dio por sentado que la persona preferiría el Servicio de Ayuda a Domicilio a recibir una cuantía económica equivalente. También es frecuente que se dé por sentado que la persona preferirá ser atendida por la familia que por un asistente personal una vez en la comunidad. También en el ámbito comunitario, el hecho de que solo fuera posible realizar determinados trámites telemáticamente o que se les remitiera a consultar información por internet fue una barrera importante a la hora de acceder a sus derechos. En este sentido, sería interesante repensar la atención para ajustarla en mayor medida a las necesidades y los derechos reconocidos de la persona que acaba de adquirir una deficiencia.
- 2. Promoción de la Vida Independiente.** Siguiendo con lo anterior, considero muy recomendable que el trabajo social sanitario y comunitario realice una labor de concienciación y sensibilización en torno a la Filosofía de Vida Independiente y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cuando una persona sale del hospital, en la mayor parte de casos, todavía no está claro cuál va a ser su grado de discapacidad, su grado de dependencia o su estatus laboral. Sin embargo, *en términos simbólicos*, sería deseable que la persona salga del espacio hospitalario con la convicción de que no es un *objeto de cuidados*, sino un *sujeto de derechos*. En ese sentido, sería especialmente importante que, en los casos en

los que sea pertinente, se den a conocer prestaciones surgidas de las demandas del Movimiento de Vida Independiente, como la Asistencia Personal, todavía poco promocionada por los profesionales del contexto español (Iáñez-Domínguez, Aranda-Chaves & García-Romero, 2018). Aunque la persona todavía no sepa si podrá acogerse a ella, conocer su existencia puede contribuir a cambiar su autopercepción, e incluso contribuir a que ejerza presión en el futuro para conseguirla si considera que sería una buena opción para gestionar la asistencia que necesita. En ese sentido, se vuelve especialmente relevante el papel de la trabajadora social en la conexión entre la persona que acaba de adquirir una “deficiencia” y las entidades que pueden ayudarle a diseñar un proyecto de vida independiente.

- 3. Las pensiones y la compatibilidad con el trabajo.** Especialmente una de las Narrativas pone de manifiesto su descontento con el hecho de que, desde el trabajo social, se asegurara la imposibilidad de tener una pensión contributiva que después se obtuvo. Es conocido que existen diferencias entre Comunidades Autónomas en lo que se refiere a la proporción de cada una de las prestaciones por incapacidad laboral concedidas (Regal-Ramos, 2021). Esto puede dificultar que las profesionales del trabajo social puedan ayudar a planificar adecuadamente el futuro laboral de las personas que están pendientes de la evaluación de su capacidad para trabajar, en especial si normalmente residen en una Comunidad Autónoma distinta. Es por eso que podría ser interesante comentar estos datos conjuntamente con las personas atendidas, y ayudar a diseñar planes de acción en los distintos escenarios posibles. Asimismo, también es conveniente asesorar respecto a la limitada compatibilidad entre el trabajo remunerado y las pensiones contributivas (Díaz-Velázquez, 2017). En cualquier caso, siempre atendiendo a las restricciones contextuales marcadas por las políticas públicas, sería conveniente que la profesional se asegure de que el énfasis está en la toma de decisiones por parte de la persona, y en la no estigmatización de ninguna de las alternativas posibles.

## **Sobre la presencia del hospital de neurorrehabilitación en la comunidad**

Para terminar, resulta pertinente proponer algunas ideas relacionadas con la conexión hospital-comunidad. Algunas de ellas ya se han explicitado en apartados anteriores, al

apuntar cuestiones relacionadas con la “permeabilidad” del hospital con respecto al exterior. Aquí consignamos algunas recomendaciones más generales, que atraviesan el conjunto del hospital.

- 1. La presencia del hospital en Internet.** Se ha podido observar el esfuerzo realizado desde el área psicológica y social del hospital para facilitar a las personas atendidas el acceso a un repositorio hospitalario con información sobre aspectos fisiológicos, funcionales y sociales de la discapacidad, que puede ser útil una vez en la comunidad. Sin embargo, algunas de las Narrativas ponen de manifiesto que ese espacio no siempre es conocido, y se echa en falta una mayor presencia del hospital en redes sociales. Con posterioridad al trabajo de campo, el hospital ha puesto en marcha una aplicación que aúna la información contenida en el repositorio y pretende facilitar la interacción de las personas con el hospital. Futuros estudios deberán evaluar el impacto de su uso.
- 2. El seguimiento post-alta.** Finalmente, como decíamos, algunas de las participantes han manifestado cierta sensación de abandono por parte del espacio hospitalario después del alta en sus Narrativas. En algunas, se detecta la demanda de un mayor seguimiento después del alta hospitalaria, especialmente atendiendo a factores que potencialmente pudieran derivar en situaciones de violencia. Lo mencionaba una Narrativa al respecto de la potencial violencia de género que puede producirse cuando una mujer obtiene el alta y depende físicamente de la pareja sentimental de la que pensaba divorciarse. En este sentido, pudiera ser pertinente, por ejemplo, establecer un programa de llamadas telefónicas periódicas durante el primer año después del alta realizadas desde las distintas especialidades a fin de recabar información sobre potenciales situaciones de riesgo psicológico y social.

## Referencias

- Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300–312. <https://doi.org/10.2307/2787157>
- Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681–698.



- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Díaz-Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Grupo Editorial Cinca.
- Gibson, B. E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 474–484. <https://doi.org/10.3109/09593985.2012.676936>
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2011). The violence of disablism. *Sociology of Health & Illness*, 33(4), 602–617. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01302.x>
- Gutiérrez-Monclús, P. L. (2011). *Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente* [Ph.D. Thesis, Universidad Autónoma de Barcelona]. <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/285779/plgm1de1.pdf?sequence=1>
- Iáñez Domínguez, A., Aranda Chaves, J. L., & García Romero, J. (2018). Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 81–102. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.05>
- Monforte, J., Smith, B., & Pérez-Samaniego, V. (2021). ‘It’s not a part of me, but it is what it is’: The struggle of becoming en-wheeled after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 43(17), 2447–2453. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1702725>
- Montenegro Martínez, M. (2001). *Conocimientos, agentes y articulaciones: Una mirada situada a la intervención social* [Ph.D. Thesis, Universitat Autònoma de Barcelona]. <https://www.tdx.cat/handle/10803/5410>
- Moral Cabrero, E. (2021). *Microagresiones capacitistas. Estudio de la discriminación por discapacidad en la vida cotidiana* [Ph.D. Thesis, Universidad de Salamanca]. <https://doi.org/10.14201/gredos.148928>
- Moscoso-Pérez, M. (2013). ‘De aquí no se va nadie’: Del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5, 170–183.
- Naciones Unidas (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Papadimitriou, C., & Stone, D. A. (2011). Addressing existential disruption in traumatic spinal cord injury: A new approach to human temporality in inpatient rehabilitation.

*Disability and Rehabilitation*, 33(21–22), 2121–2133.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2011.555597>

Parkinson, G. (2006). Counsellors' attitudes towards Disability Equality Training (DET).

*British Journal of Guidance & Counselling*, 34(1), 93–105.

<https://doi.org/10.1080/03069880500483182>

Reeve, D. (2000). Oppression within the counselling room. *Disability & Society*, 15(4), 669–682.

Regal Ramos, R. J. (2021). La asimetría de la discapacidad y la incapacidad laboral en España. *Revista de La Asociación Española de Especialistas En Medicina Del Trabajo*, 30(1), 34–47.

Titchkosky, T. (2022). DisAppearing Promises: The University's Unfortunate Framing of Disability. In T. Titchkosky, E. Cagulada, & M. DeWelles (Eds.), *DisAppearing Encounters in Disability Studies* (pp. 19–32). Canadian Scholars Press.