

LA VULNERABILIDAD COMO LUGAR DE PODER

*Capacitismo y enfermedad
en nuestra sociedad
y en nosotres mismas*

MARIA ROSENDO PRIEGO
PROYECTO FINAL
DIPLOMA DE TRABAJO DE PROCESOS
GALIZA/PIRINEOS 2022

La enfermedad es el espejo al que nadie se quiere mirar

Iris Cabrerizo

***La revolución es de la mano de las frágiles sintientes
cuya “salud” tan vulnerable tiene la potencia de fomentar
una mejor escucha con lo existente y con la vida***

Leonor Silvestri

Todes somos une en sacar fuerza de la debilidad

Tribu aborigen australiana wurundjeri

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Nacimiento e intención de este proyecto
- 1.2. Punto de partida y pregunta de investigación
- 1.3. Marco terminológico y conceptual

2. SABERME UNA CUERPA ENFERMA: MI PROCESO PERSONAL.

- 2.1. Diagnóstico de Sensibilidad Química Múltiple y enfermedad crónica: cambios en mi vida
- 2.2. La Sensibilidad Química Múltiple (SQM)
- 2.3. La condición crónica
- 2.4. Cambios e impactos en mi vida a raíz de la enfermedad

3. LA ENFERMEDAD DESDE LA MIRADA DE TRABAJO DE PROCESOS

- 3.1. Breve aproximación a la Psicología Orientada a Procesos
- 3.2. La enfermedad y la salud desde la mirada de Procesos
- 3.3. Las tres dimensiones de la experiencia en la enfermedad y la salud
- 3.4. Las cuatro fases de la experiencia en la enfermedad y la salud

4. CAPACITISMO Y ENFERMEDAD: UNA APROXIMACIÓN SISTÉMICA A LA IDEA DE SALUD

- 4.1. El capacitismo
- 4.2. La idea de discapacidad
- 4.3. Capacitismo y enfermedad

5. LA ENFERMEDAD DENTRO Y FUERA

- 5.1. Nivel intrapersonal: mi experiencia interna de la enfermedad
- 5.2. Nivel interpersonal: la enfermedad y su impacto en las relaciones

6. EN BUSCA DE OTRAS CUERPAS ENFERMAS

- 6.1. El taller: ‘Cuerpas enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad’. En busca del sentido de pertenencia
- 6.2. Experiencias comunes alrededor de la enfermedad
- 6.3. El poder de la vulnerabilidad

7. TRAYENDO CONSCIENCIA A NUESTRO CAPACITISMO INTERNALIZADO

- 7.1. Dinámicas de opresión desde el privilegio de la salud
- 7.2. Dificultades de relacionarte con cuerpos enfermos cuando eres una persona *sana*
- 7.3. El trabajo con el privilegio capacitista
- 7.4. Cómo cambiar nuestras prácticas capacitistas
- 7.5. El taller: ‘Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana’

8. CONCLUSIONES

9. ANEXOS

- Taller 1: ‘Cuerpas enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad’
- Taller 2: ‘Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana’

10. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Nacimiento e intención de este proyecto

Este trabajo nace de la experiencia encarnada de un cuerpo que a día de hoy (junio 2022) lleva tres años habitando la enfermedad: mi cuerpo.

Pretende ser el relato de un viaje que comenzó hace tres años y que todavía continúa y continuará. Por tanto, este no es un trabajo que haya empezado en el momento de ponerme a escribir, ni siquiera en el momento de ponerme a leer bibliografía sobre capacitismo y enfermedad; es un trabajo que comenzó cuando la enfermedad llegó a mi vida y se inició mi proceso de devenir un cuerpo enfermo en una sociedad capacitista.

Este documento, por tanto, no ha resultado un trabajo eminentemente teórico ni mucho menos académico, aunque las fuentes que se citan son rigurosas y por supuesto existe un marco teórico que sustenta los hallazgos que he ido encontrando: por un lado el de la lucha anticapitista y por el otro el marco del trabajo de procesos.

Como parte de mi camino hacia la diplomatura de Trabajo de Procesos, este es el documento que compone mi proyecto final, un proyecto que me ha ofrecido la oportunidad de poner palabras a muchos sentimientos, de crecer, de encontrar sanación dentro de la propia enfermedad, así como también me ha posibilitado poder diseñar dos talleres desde la necesidad profunda de hacer este mundo más vivible y amable para las personas enfermas.

Estos dos talleres, un primero para personas enfermas y el segundo para personas sanas, nacen de la voluntad de querer aportar a la lucha contra el capacitismo y desde el deseo de que ninguna persona enferma se sienta sola con su experiencia, contribuyendo así con esta semilla a la creación de sociedades más justas donde todas las vidas merezcan y puedan ser vividas en condiciones de dignidad, bienestar y buentrato. Este ha sido el motor que, aún en los momentos de mayor dificultad y reto, me ha ayudado a continuar, perseverar y llegar hasta aquí. Hoy, pues, lo celebro contigo, que me lees entre las manos.

Me parece también importante señalar el hecho de que parto de la idea de que cada cuerpo es único y que, por tanto, su experiencia de enfermedad, aún bajo el mismo

diagnóstico, podrá ser totalmente diferente. Este trabajo pretende narrar mi experiencia personal de enfermedad y como, a través de ella, he podido conectar con lugares de poder profundos, entendiendo la vulnerabilidad como un lugar sagrado del que todes podemos aprender y donde todes nos podemos sentir unides.

Quiero agradecer a todas las personas con diversidad funcional que he ido conociendo en estos últimos años y sin las cuales este trabajo no habría sido posible. Del mismo modo, pido disculpas por anticipado por si en algún momento no soy todo lo inclusiva que podría llegar a ser o no narro con suficiente pertinencia el relato anticapacitista. Continúo aprendiendo en mi día a día y, aún siendo un cuerpo enfermo soy muy consciente de mi capacitismo internalizado y de cómo este hace mella en mi vida, en mis vínculos, en la construcción de mi realidad.

Así mismo, quiero agradecer a la Madre Tierra por acogerme, recogerme y sostenerme en todo momento, en las experiencias placenteras y en las dolorosas, por mostrarme el camino hacia mi centro y mi lugar en el mundo, por que sin ella, sin Ti, no estaríamos aquí.

Y por supuesto quiero agradecer a personas concretas que me han apoyado en este proceso y sin las cuales este proyecto no habría sido posible.

- A mi grupo de apoyo mutuo de cuerpas enfermas: Steffi, Iris, Carla, Rosi y Sophie.
- A las personas sanas que no me han juzgado y me han querido acompañar, a veces sin saber cómo: mi madre Mariam, mi hermano Óscar, Nahuel, Bea, Meri, Mónica, Mari y Mar.
- A Lima, que llegó en medio de la enfermedad como agua fresca, y me modela cada día para ser mejor persona.
- A la comunidad de trabajo de procesos, por acoger mi realidad y disponerse a aprender de ella.
- A mi mentor en este proyecto, Boris Sopko, gracias por tu claridad en partes clave del proceso y por tu apoyo emocional en este viaje.
- A Lily Vassiliou, por tu mirada tan afinada y tu inmensa comprensión del trabajo de procesos y del trabajo con las dinámicas de poder y privilegio.
- A Andy Smith, por acompañarme con amor.

1.2. Punto de partida y pregunta de investigación

Este proyecto final es un documento basado en una investigación de acción social. Este tipo de proyectos tienen como finalidad buscar algún tipo de cambio social, esto es, ayudar a traer conciencia sobre un tema sociocultural o político concreto.

Inspirada por mi propio proceso personal alrededor de la salud y la Sensibilidad Química Múltiple que tengo, quise hacer un proyecto que pudiera apoyar a las personas con enfermedades crónicas a conectar con su poder interior en una sociedad capacitista y, a su vez, ayudar a traer conciencia de las dinámicas capacitistas que las personas sanas reproducen en su día a día y el impacto que esto tiene en la gente enferma.

Dos preguntas iniciales abrieron e inspiraron este proyecto; éstas serán las preguntas de investigación sobre las que desarrollaré mi análisis:

1. ¿Es la vulnerabilidad un lugar de poder al que podemos acceder a través de la enfermedad?
2. En ese caso, ¿de qué manera las personas enfermas pueden ayudarnos a habitar la vulnerabilidad como herramienta para conectar con nuestro ser más profundo y entre nosotres?

El proyecto abordará:

- En el nivel sistémico: el Capacitismo.
- En el nivel relacional: las dinámicas de poder entre la gente enferma y la gente sana.
- En el nivel personal: nuestra fuerza interior más allá de la enfermedad, y la enfermedad y vulnerabilidad como un lugar de oportunidad para conectar con el poder.

Los talleres:

La idea del proyecto es desarrollar y llevar a cabo dos talleres destinados a dos tipos diferenciados de participantes:

1. Un taller para gente enferma. Cuyos objetivos son poder procesar las diferentes dinámicas de rango alrededor de la enfermedad y la salud en nuestra sociedad, explorar la vulnerabilidad como lugar de sabiduría y conectar con nuestro poder interior como personas enfermas.
2. Un taller para personas sanas. La finalidad de este espacio es traer conciencia alrededor del capacitismo en el que todes estamos socializadas y cómo el privilegio de la salud tiene un impacto en otro tipo de cuerpos y vidas.

1.3. *Marco terminológico y conceptual*

Terminología alrededor de la salud-enfermedad

A lo largo de este trabajo emplearé una serie de conceptos que tienen que ver con el continuum de salud-enfermedad y que creo necesario enmarcar como puerta de entrada para que todas las personas lectoras partamos de un marco común.

Definir la salud es algo complejo porque va a depender del prisma desde el que observemos.

En estos momentos de mi vida y para el desarrollo de este trabajo parto de la idea de salud y de enfermedad como un continuum – que es el lugar en el que me encuentro ahora, después de estos 3 años habitando la enfermedad.

Entiendo la salud como un concepto que no es rígido, no es algo que tienes o no tienes y ya está, sino que es una cuestión muy dinámica.

Una definición que he leído recientemente sobre salud y que me ha gustado es esta que enunció Gadamer: “La salud es ser-ahí, ser-en-el-mundo, ser-con-otras-personas, estar-activo-con-las-tareas-de-la-vida, estar-lleno-de-alegría-con-las-tareas-de-la-vida. La salud es el ritmo de la vida. Somos naturaleza y la naturaleza en nosotros sostiene nuestro equilibrio interior.”¹

Desde esta visión, una persona con una diversidad funcional o con una enfermedad puede o podría estar llena de salud. Si no fuera porque al mismo tiempo, a un nivel estructural o sistémico, la sociedad en la que estamos inmersas (y me remito aquí al contexto del estado español como sociedad euroblanca, capitalista y occidental) valora especialmente los cuerpos “saludables” -aquellos funcionales, fuertes, en forma- y marginaliza a aquellos que, según su modelo o definición de salud, no lo son, pasando a ser cuerpos -y vidas- incapaces o discapaces.

En este trabajo parto de la asunción de esta dinámica de rango social y, por tanto, de la idea de salud como un privilegio.

Me referiré por tanto a personas sanas frente a personas enfermas, para distinguir las diferentes experiencias que se dan dentro de esta dinámica de rango. Emplearé a menudo los términos Cuerpos enfermos vs. Cuerpos “sanos”, aunque también designaré a estos últimos como cuerpos “todavía no enfermos”, en tanto entiendo todo cuerpo como una entidad vulnerable que puede, antes o después, con mayor o menor duración, tender a enfermar o degenerar.

¹ PIGEM, Jordi. *Pandemia y posverdad. La vida, la conciencia y la Cuarta Revolución Industrial*. Fragmenta editorial: Febrero 2022. Pp. 108-109.

Al ir a hablar de capacitismo², y en mi propia experiencia de ir descubriendo el capacitismo existente cara a mi experiencia enferma, me dí cuenta de que el concepto capacitismo a menudo nos remita a la idea de cuerpos y vidas con diversidad funcional, en lo que socialmente todavía se designa como personas “discapacitadas”, pero que la idea de capacitismo a menudo no parece interpelar a los cuerpos con enfermedades.

El concepto de diversidad funcional se puede entender como un entramado de experiencias que incluyen, además de las diversidades funcionales mecánicas, físicas y las neurodivergencias, a las personas con enfermedades. En todo caso, en este trabajo haré mención directa al eje capacitismo - enfermedad, con el propósito de hacer más visible la categoría de cuerpo enfermo, y siempre desde una mirada anti-capacitista.

También es menester colocar que es precisamente desde ese lugar (el de cuerpo enfermo) desde el que yo habito el capacitismo y, por tanto, desde el único desde el que puedo hablar. Este trabajo, por tanto, trae ideas, propuestas y acercamientos a la idea de capacitismo desde mi experiencia encarnada como cuerpo que habita la enfermedad. Consciente de que hay millones de cuerpos en este momento experimentando capacitismo en sus carnes y que todas y cada una de esas experiencias son igual de válidas.

A su vez, utilizaré a menudo y a propósito el término discapaz en tanto hace alusión directa a las “capacidades” y a la idea de “capacitación”. Y por tanto, acojo esa terminología como mecanismo para señalar de manera más directa la dinámica de rango social que supone el capacitismo.

También se hace relevante colocar que, al hablar de experiencia enferma o personas enfermas, no me estaré refiriendo a un proceso de enfermedad breve, agudo y visible, sino a procesos de enfermedad de largo plazo, crónicos e invisibles, y que son los que a ojos de la sociedad suponen una nueva etiqueta/identidad en las personas que los habitamos. Las enfermedades crónicas y de largo plazo y, sobretudo, la forma en la que la sociedad acoge a los cuerpos con estas enfermedades, hace que las personas que las padecemos pasemos a sufrir las consecuencias del capacitismo en nuestra propia piel y comencemos a habitar la experiencia de no entrar/estar en la norma de los cuerpos saludables y, por tanto, deseables.

² El Glosario Anti-Capacitista de Términos relacionados con la Diversidad, denomina Capacitismo a la serie de ideologías, sistemas, instituciones, y prácticas económicas y socioculturales cuya naturaleza opresiva se basa en la creencia arbitraria de que los cuerpos discapacitados son esencialmente inferiores a aquellos que se consideran “normales”. El capacitismo es tanto una ideología como una práctica dominante en las sociedades angloamericanas y europeas.

Así pues, durante este trabajo nos iremos acercando a la salud desde estos diferentes enfoques, desde la idea de salud y enfermedad como continuum y también desde un nivel sistémico-estructural, desde el cual el hecho de tener o no salud genera desigualdades a nivel social que tienen impacto en las vidas de las personas enfermas.

Lenguaje inclusivo

A lo largo de este trabajo he empleado el plural -e como forma lingüística de inclusividad, partiendo de una concepción no binaria de los géneros ni de las personas.

2. SABERME UNA CUERPA ENFERMA: MI PROCESO PERSONAL.

2.1. Diagnóstico de SQM y enfermedad crónica: cambios e impactos en mi vida.

En marzo de 2019 sufrí una intoxicación por la exposición paulatina y prolongada a una serie de químicos ambientales, a raíz de mudarme en enero de ese mismo año a una casa que acababa de ser reformada. Las partículas volátiles de los productos químicos empleados en la reforma (pinturas, barnices, lacas, formaldehído y otros productos) que permanecían en el ambiente, fueron intoxicándome al ir inhalándolas en el día a día mientras vivía en ese espacio.

El deterioro fue paulatino. Poco a poco me fui encontrando mal: me costaba respirar más de lo habitual, empecé a tener dolores de cabeza si pasaba mucho tiempo en la casa, descansaba mal y me despertaba literalmente agotada, con una fatiga que permanecía a lo largo del día.

Hasta entonces, yo era una persona “sana”, o eso creía, a punto de cumplir 35 años, que empezaba un cambio de vida mudándome a una población nueva, con ganas de empezar nuevos proyectos y con una situación económica privilegiada. Si bien siempre había padecido pequeños problemas respiratorios (asma alérgica, alergias...) no me consideraba una persona enferma. Pero en realidad, y aquí comienza parte de lo que será uno de los focos centrales de este trabajo, el punto es que jamás había dedicado tiempo a pensar en la salud desde la perspectiva de la enfermedad y, mucho menos, a pensar en el privilegio de contar con *buena salud* en una sociedad que impulsa, premia y te avoca a tener un cuerpo *sano* para ser valorado.

El diagnóstico de la enfermedad, en mayo de 2019, fue un punto de inflexión que, si bien en un primer momento no me supuso mucho impacto -yo ya era totalmente consciente de que estaba teniendo un cuadro de Sensibilidad Química Múltiple-, trajo grandes cambios a mi vida a nivel indentitario, algunos de ellos todavía hoy³ continúan en proceso.

³ En el momento de empezar a escribir este proyecto final (febrero de 2022) se cumplen justamente 3 años desde el inicio de mi proceso de enfermedad.

2.2. La Sensibilidad Química Múltiple (SQM)

Sin que el cometido de este trabajo sea el ahondar en la Sensibilidad Química Múltiple, se hace preciso definir, para que todos tengamos la misma información y estemos situados en el mismo punto de partida, qué es la Sensibilidad Química Múltiple.

En este caso ofreceré la definición que aparece en el *Protocolo de atención ás persoas con sensibilidade química múltiple* de la Xunta de Galicia⁴:

Según la Agencia de Protección Ambiental Americana la sensibilidad química múltiple (SQM) es “un diagnóstico para personas que sufren enfermedades multisistémicas como resultado del contacto o la proximidad a una serie de agentes ambientales y otras sustancias”. Se trata de un conjunto de síntomas y signos de etiología desconocida. Se le atribuye un origen multifactorial y está asociada a la exposición previa a sustancias que se encuentran en el medio ambiente, en concentraciones toleradas por la mayoría de la población. Su sintomatología se caracteriza por una amplia heterogeneidad en su intensidad (gravedad) y curso evolutivo. Esta variabilidad hace muy difícil el diagnóstico diferencial con otras enfermedades multisistémicas, ya que no se dispone de una definición de caso que sea aceptada por el conjunto de la comunidad científica.

A su vez, en la *Guía de Control Ambiental: una alternativa de vida sana. Guía para afectados de Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, otros enfermos ambientales y personas interesadas en mejorar su calidad de vida*⁵, señalan los siguientes criterios para definir la enfermedad:

Existen seis criterios aceptados por la mayoría de los investigadores para definir el SSQM:

1. La condición es crónica.
2. Los síntomas⁶ se reproducen con una exposición química repetida.
3. Bajos niveles de exposición provocan la aparición de síntomas.
4. Los síntomas aparecen ante la exposición a múltiples sustancias sin relación química.
5. Los síntomas mejoran o se resuelven cuando las sustancias químicas que los provocan son eliminadas.
6. Están afectados múltiples sistemas y órganos del cuerpo, siendo el principal de ellos el Sistema Nervioso Central.

4 https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1137/Protoco_persoas_sensi_quimica-2775-ga.pdf - Fecha de consulta en la web: 28/02/2022.

5 VV.AA. Guía de Control Ambiental: una alternativa de vida sana. Guía para afectados de Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, otros enfermos ambientales y personas interesadas en mejorar su calidad de vida. Octubre 2010. GEDEA.

6En la sección 2.3. del texto se nombran una lista de síntomas que yo misma experimento a través de la SQM.

2.3. La condición crónica

La enfermedad crónica se ha definido en múltiples trabajos e investigaciones científicas. Maria Célia de Freitas y Maria Manuela Rino Mendes en *Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto*⁷, la definen de la siguiente manera:

La condición crónica de salud del adulto es expresada por las características de permanencia, irreversibilidad, incapacidad residual, incurabilidad, degeneración y larga duración, configurando estas los atributos esenciales. Dentro de los eventos antecedentes constan: la herencia genética, edad avanzada, causas congénitas, tabaquismo y alimentos con exceso de grasas saturadas; y dentro de los eventos consecuentes, las modificaciones físicas, sociales y psicológicas, incapacidades/inhabilidades, cambios en los estilos de vida, necesidades de adaptación y enfrentamiento.

La condición crónica es un diagnóstico que utiliza la medicina alopática⁸ y, por tanto, no es universal. Ni se ha empleado antes de la llegada de lo que se conoce como la medicina moderna, ni se emplea en todos los territorios del globo, ni se emplea en todas las dimensiones de la medicina.

Quiero destacar esto porque para mí está intrínsecamente relacionado con el impacto de recibir un diagnóstico crónico en un determinado momento de la vida.

Desde la mirada de la medicina alopática es totalmente cierto que existen enfermedades crónicas, siendo que, a través de los métodos que emplea este tipo de medicina (medicamentos, radiación o cirugía), hay un rango bien alto y diverso de enfermedades que no se pueden tratar, esto es, para las que todavía no han encontrado un tratamiento efectivo que las haga desaparecer.

Otras disciplinas de la medicina como la kinesiología, naturopatía, acupuntura, fitoterapia u osteopatía, tienen otra mirada sobre el cuerpo y sobre las enfermedades, entendiéndolas como procesos inflamatorios o de respuesta del cuerpo, en su intento por reestablecer desajustes que a nivel interno están sucediendo y que pueden tener más causas o factores que aquellos que la medicina occidental pueda detectar. Por tanto la idea de cronicidad e incurabilidad de las enfermedades crónicas atiende a una mirada

7 DE FREITAS, M.C e RINO MENDES, M.M. *Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto*. Revista Latino-americana Enfermagem. 2007 julho-agosto. Brasil. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4Q6xVhJRvBxdvk9tcm9jfJx/?lang=es&format=pdf> 15(4)/ – Fecha de consulta en la web: 28/02/2022.

8 La medicina alopática es el sistema por el cual los médicos y otros profesionales de la atención de la salud (por ejemplo, enfermeros, farmacéuticos y terapeutas) tratan los síntomas y las enfermedades por medio de medicamentos, radiación o cirugía. También se llama biomedicina, medicina convencional, medicina corriente, medicina occidental y medicina ortodoxa. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/medicina-alopatica> – Fecha de consulta en la web: 28/02/2022.

médica determinada, que pone el foco en la ciencia médica y los tratamientos que esta desarrolla, y no tanto en el proceso de salud de la persona como un continuum multifactorial en el que somos seres vivos más que condiciones rígidas irreversibles.

Cuando dí con una médica que conocía mi enfermedad y que pudo diagnosticarla, sus palabras de juicio diagnóstico fueron: “Padeces síndrome de hipersensibilidad química múltiple o síndrome de intolerancia medioambiental en grado I-II, esta es una enfermedad crónica e incurable”.

Recuerdo perfectamente el impacto de escuchar las palabras “crónica” e “incurable”, como una losa de piedra que caía sobre mi cuerpo. Mi cuerpo llevaba meses con un abanico de síntomas totalmente nuevos para mí, molestos, desconocidos, abrumadores, que por lo general duraban muchísimo tiempo, días e incluso semanas, y las palabras “crónica e incurable” parecían sentenciarme a tener que vivir con ellas para el resto de mi vida, apuntaban una nueva condición en mi vida, pero por aquel entonces no tenía ni idea de la dimensión que esto iba a cobrar.

2.3. Cambios e impactos en mi vida a raíz de la enfermedad

En el momento en que escribo este trabajo (febrero de 2022) han pasado ya tres años desde la aparición de la SQM en mi vida. Transitar por la enfermedad ha supuesto, todavía supone y supondrá una serie de cambios e impactos en mi vida a múltiples niveles.

Sin pretender desglosar aquí todo lo que supone en mi día a día habitar un cuerpo enfermo en una sociedad capacitista y antropocéntrica, si querría comentar *grosso modo* algunas de las consecuencias y cambios más importantes que han ocurrido en mi vida a raíz de la pérdida de salud. Como ya he señalado en la justificación y punto de partida de este trabajo, entiendo los cuerpos como territorios únicos en los que cada experiencia es singular, también la experiencia de enfermedad, aún en personas bajo el mismo diagnóstico. Por tanto, los impactos que voy a nombrar a continuación tienen que ver con mi proceso de salud, siendo que algunos de ellos resonaran a muchas personas con la misma patología y otros seguramente no.

- Sintomatología diversa con las exposiciones a sustancias químicas, como pueden ser: irritación de las mucosas, rinitis, insuficiencia respiratoria y sibilancias, parestesia en manos y brazos, cefaleas, inflamación del sistema nervioso, fatiga aguda, cansancio, dificultades para la concentración, dificultades para conciliar el sueño, estrés y cambios en el estado anímico.

- Dificultad para encontrar una vivienda que cumpla con las condiciones necesarias para garantizar una habitabilidad libre de exposiciones tóxicas en su interior.⁹
- Reducción alta de las salidas al exterior y consecuente aislamiento progresivo en la vivienda.
- Reducción de la vida social y del ocio, ya que en un 99% de los casos se daba en entornos impregnados con alguna sustancia química -bien en el espacio en sí, bien en las personas que los frecuentan-.
- Disminución gradual de las relaciones sociales y consecuente pérdida de la nutrición mental y física que estas reportan, debido a las pocas personas de mi red social que han asumido los cambios necesarios para que yo me pueda seguir relacionando con ellas sin poner en riesgo mi salud.
- Renuncia a puestos de trabajo en los que ejercía con anterioridad.
- Pérdida de oportunidades de trabajo y reducción exponencial de las posibilidades de acceso a ofertas y puestos en determinados campos laborales.
- Impacto económico tanto por la pérdida de oportunidades laborales como por el incremento de tratamientos médicos que no entran en la seguridad social.
- Duelo por la pérdida de muchos proyectos de vida y necesidad de replanteamiento de nuevas direcciones por las que seguir.

⁹ Tres años después de la aparición de la enfermedad, todavía no he encontrado una casa a la que poder mudarme que cumpla con las condiciones de habitabilidad que necesito. Por el momento, continuo viviendo en casa de mi madre, a donde me tuve que mudar después de la intoxicación sufrida en el 2019.

3. LA MIRADA DE TRABAJO DE PROCESOS A LA ENFERMEDAD.

3.1. Breve aproximación a la Psicología Orientada a Procesos

La Psicología orientada a procesos o el Trabajo de Procesos es un método de despertar de la conciencia. Un enfoque interdisciplinar al cambio individual y colectivo. Un sistema terapéutico comprensivo diseñado para trabajar con todo el espectro de experiencias humanas y aplicado a muchas áreas de la vida. Este enfoque fue fundado y desarrollado por Arnold Mindell (Schenectady, Estados Unidos; 1 enero, 1940)¹⁰.

Con una perspectiva multi nivel, el Trabajo de Procesos (TP) es una herramienta para trabajar con áreas que los seres humanos podemos experimentar como problemáticas, perturbadoras o dolorosas. Desde el Trabajo de Procesos, los conflictos relacionales y grupales, las tensiones sociales, los síntomas corporales, los sueños nocturnos, los estados alterados y extremos de conciencia, los estados de coma, las enfermedades, y los patrones de conducta recurrentes -entre otras experiencias-, son experiencias donde podemos encontrar información crucial para nuestro crecimiento personal y colectivo.

Para encontrar esa información, el TP mira con curiosidad y respeto a cualquier cosa que sintamos como menos cotidiana o menos visible o conocida,

Como apuntan Arny y Amy Mindell:

Debido a su enfoque sobre las señales visibles y las experiencias marginalizadas, el Trabajo de Procesos se ha convertido en un sistema terapéutico integral, con su propio kit de herramientas y métodos diseñados para trabajar con todo el espectro de la experiencia humana y tanto con estados de conciencia ordinarios como con estados alterados o extremos. Al centrarse en los canales que traen información sensorialmente arraigada, el TP puede emplearse para trabajar con experiencias propioceptivas, con movimientos visibles, sonidos, así como con relaciones, conflictos y temas globales.¹¹

¹⁰<http://www.aamindell.net/>

¹¹Mindell, Amy and Arnold. *Winter Intensive Handbook, A user's guide*. PP. 4. 2016. Portland, Oregon.

Llamamos *proceso* al flujo de información entre canales, siendo estos vehículos de señales, modos de percepción, que transportan comunicación intencional y no intencional. El cambio en lo que observamos, el flujo de las señales y los mensajes que éstas llevan son parte del proceso dentro de un individuo, familia, grupo, cultura o entorno. Esto incluye sentimientos inexpresables, sueños y experiencias espirituales.

La estructura del Proceso

En Trabajo de Procesos llamamos a todas las experiencias con las que nosotros -ya sea a nivel individual, en las relaciones o en los grupos- tendemos a identificarnos, experiencias *primarias*, pues hacen parte de nuestro proceso primario. Estas experiencias son las que están más cerca de nuestra consciencia, identidad, intención y agencia. Del mismo modo, todas las experiencias con las que no nos identificamos o están lejos de nuestra consciencia e intención y por tanto no nos sentimos agentes de ellas, pertenecen a nuestro *proceso secundario*. Los procesos secundarios incluyen experiencias inintencionales, cosas que me ocurren y también cosas que me perturban.

Para el TP ambas experiencias son igualmente importantes. Así pues, a través de diferentes métodos, se apoya el proceso primario y también se despliega el proceso secundario para ayudar a revelar la nueva información que se necesita para poder completar el proceso.

Entre el proceso primario y el secundario estaría lo que Arny Mindell ha llamado *límite*: la barrera entre nuestra identidad conocida y las experiencias desconocidas, una puerta de enlace entre nuestros procesos primario y secundario.

Al poner consciencia en las señales y en el proceso, la idea de los sueños y el soñar ya no se limita sólo a aquello que recordamos del sueño nocturno. Los sueños y el soñar tienen que ver con la práctica de entendernos a nosotros mismos, como individuos y organizaciones con señales y problemas reales, y experiencias oníricas que intentan llegar a la consciencia.¹²

Seguir el proceso es “cabalgar sentado al revés”; exige una forma distinta de mirar ya que seguir el mensaje no deseado, no intencional, va en contra de las creencias colectivas. Desplegar un proceso implica advertir una experiencia secundaria (realidad no consensuada) en la descripción inicial de un problema, amplificar su expresión hasta que un nuevo significado o aspecto de la identidad emerja, para entonces integrar esta nueva experiencia en la vida diaria.

¹²Mindell, Amy and Arny. *Winter Intensive Handbook, A user's guide*. PP. 5. 2016. Portland, Oregon.

Niveles de Conciencia

Desde la perspectiva de Procesos, las experiencias tienen diferentes dimensiones o niveles de conciencia. En base a esto, Arnold Mindell desarrolló una teoría que habla de tres dimensiones diferenciadas:

Realidad consensuada.

La realidad consensuada es el mundo de los objetos, las partes y los hechos. La realidad del día a día, las actividades de nuestro mundo, el aspecto consensuado de los síntomas corporales (como por ejemplo, cómo de rápido late mi corazón o a qué temperatura está mi cuerpo) y las señales de comunicación intencionadas sobre las que se puede hablar y estar de acuerdo. Estas experiencias son consensuadas y dualistas, y aquí el tiempo es lineal y el espacio se puede separar.

El mundo de los sueños.

El mundo de los sueños comprende el área de nuestros sueños nocturnos y diurnos, nuestras fantasías, nuestros sentimientos profundos, imágenes fugaces, la experiencia subjetiva de nuestros síntomas corporales (como por ejemplo, la experiencia de un dolor de cabeza como un tornillo que me presiona la cabeza, o la experiencia de un dolor de estómago como si alguien me estuviera pinchando en el estómago) y las experiencias subjetivas de nuestras *dobles señales* -señales de comunicación que no envío intencionadamente- como tener los ojos mirando hacia abajo mientras estoy dando clase (aquí mi intención es hablarle al alumnado), que cuando se despliega podría convertirse en el inicio de un *ir a una cueva y meditar*, queriendo traerme conciencia sobre la necesidad de estar más conectada conmigo misma mientras enseño a otros. Estas experiencias son no consensuadas y no dualistas.

La esencia.

La esencia es el mundo de las experiencias no locales, donde podemos experimentar una sensación de estar enraizadas y en casa, con nosotros mismos, con los otros y con el Universo. Conectados con lo que algunos llaman naturaleza, alma, espíritu, dios, algo más grande, o la *mente de procesos*¹³

¹³Arnold Mindell ha descrito el campo de *background* común que se experimenta en el nivel de la esencia como una especie de inteligencia, que denominó "*ProcessMind*".

Sería el reino de la percepción sensible. Como ha descrito Arnold Mindell:

Este es el reino sintiente del que todo nace, el reino de las tendencias energéticas que sueñan con la existencia de la vida cotidiana, el reino de las tendencias “de sueño” que pueden sentirse como algo que nos mueve pero que aún no podemos expresar en palabras, experiencias pre-verbales, atmósferas sutiles, sensaciones vagas e intuiciones que apenas se pueden verbalizar; la experiencia raíz que no se puede explicar y a partir de la cual se desarrolla toda experiencia. Es un sentido profundo no formulado. Si lo sigues a través de la meditación, se eleva, surge una ráfaga rápida, pequeños flirteos, que luego olvidamos porque nos parecen demasiado absurdos como para enfocarnos en ellos.¹⁴

Con la mirada puesta en la estructura del proceso, el Trabajo de Procesos nos ayuda a enfocarnos y abordar las tres dimensiones de nuestra experiencia para despertar de manera más plena nuestra conciencia, facilitando así el poder estar en el mundo con mayor conciencia y responsabilidad, abriéndonos la puerta para conectar más profundamente con nuestra verdadera esencia y la de nuestros grupos, comunidades, el mundo y el universo.

3.2. La enfermedad y la salud desde la mirada de Procesos

De acuerdo con el médico y Doctor Pierre Morin, la salud no es un estado sino “un proceso guiado por una norma o estándar que, si se ve amenazado, estimula nuestra conciencia y nos motiva a un cambio”¹⁵.

Desde la mirada de Procesos, la salud puede ser vista como una visión o un sueño que crea una motivación y una dirección que nos empuja a superar nuestros desafíos de salud y a avanzar para mejorar. Esta mirada da cuenta de una de las fuentes de las que bebe el trabajo de procesos: la sabiduría ancestral de las culturas aborígenes. En su libro *Las voces del desierto*, Marlo Morgan relata así la perspectiva aborigen de la enfermedad:

La tribu de los Auténticos cree que no somos víctimas al azar de una mala salud, sino que nuestro cuerpo es el único medio que tiene nuestro nivel superior de conciencia para comunicarse con nuestra conciencia personal. Con su declive, nuestro cuerpo nos da la oportunidad de mirar en derredor y analizar las heridas que son realmente importantes y que hemos de reparar: las relaciones en crisis, las brechas abiertas en nuestro sistema de valores, los tumores amurallados del

¹⁴Vassiliou, Lily. *Winter Intensive Handbook, A user's guide*. PP. 7. 2016. Portland, Oregon.

¹⁵ MORIN, P. *Health in Sickness, Sickness in Health. Towards a Process Oriented Medicine*. 2014. Deep Democracy Exchange. Oregon, USA. (pp.71)

miedo, la fe erosionada en nuestro Creador, las emociones insensibilizadas que impiden el perdón, y tantas otras cosas.¹⁶

Los procesos, como la naturaleza y la vida, están en constante cambio y movimiento. Sin embargo, en la mayoría de las sociedades occidentales, tenemos un pensamiento basado en la idea de partes y estados; percibimos y analizamos la realidad -a nosotres mismos y a los otros- en términos de estados, comportamientos e identidades: enferme-sane, alegre-deprime, normal-loque, etc. De igual modo, “nuestra mente está separada de nuestro cuerpo, y nos concebimos como individuos separados responsables de nuestras acciones individuales. Una perspectiva orientada a procesos se enfoca en el flujo y movimiento entre los estados y los patrones generales, más que en los detalles individuales”¹⁷.

Esto no significa que para el Trabajo de Procesos poner el foco y la atención en las partes y los detalles no sea importante, es más, una mirada amplia del proceso necesita de un pensamiento orientado a los estados, ya que las partes y los estados nos ayudan a tomar conciencia de las diferencias, de las especificidades individuales y culturales, y de la unicidad de cada individuo e historia.

Desde la perspectiva de Procesos, la enfermedad es otra *puerta de sueño*¹⁸ para conectar con nuestro ser más profundo, para traer conciencia de aquello que está faltando en nuestra vida y necesita ser integrado para que podamos ser más nuestra Totalidad. De hecho, la palabra *health* (*salud*) viene del alemán antiguo “*heilag*” o “*whole heal*” (totalidad y sanar), dónde la idea de reestablecer la totalidad está explícita; sanar entonces significa “*to make whole*” (hacer la totalidad).

Por supuesto, esta perspectiva sobre la salud y la enfermedad es una entre otras muchas que coexisten en nuestro mundo, por tanto no espero que todo el mundo confíe o secunde la paradoja del poder de la enfermedad como vía para la sanación. De hecho, en mi propio caso como persona con una enfermedad crónica y, a pesar de llevar siete años estudiando trabajo de procesos, a veces he encontrado muy difícil confiar en el poder de la enfermedad como una puerta de sanación, o ver en la enfermedad un camino de crecimiento y evolución. Cuando el dolor físico está presente, cuando los síntomas permanecen por semanas, cuando la sensación de soledad lo empaña todo, es mucho más desafiante mantenerse conectada con la confianza.

16 MORGAN, M. *Las voces del desierto*. 2021. Penguin Random House. Barcelona (pp.115).

17 Ibid. (pp.72)

18 En Trabajo de Procesos, llamamos *puerta de sueño* a una puerta de entrada al proceso de sueño que está queriendo emerger. Normalmente esta puerta de entrada aparece a través de señales inintencionales que aparecen a través de diferentes canales (visual, auditivo, movimiento, propioceptivo, relacional y mundo).

Sin embargo, la mirada de Procesos sobre la enfermedad como una puerta de sueño para seguir adelante, continuar creciendo, nutrir nuestro Ser más profundo -no sólo individualmente sino también como sociedad implicada en sanar y cuidar la Tierra-, me resuena de una manera profunda y me ayuda a estar más conectada con la Vida, con mi sentido aquí y con mi deseo de contribuir al cambio como comunidad.

En mi análisis para hablar de salud y enfermedad, estoy empleando el marco teórico de “procesos” desarrollado por Arnold Mindell. Con el objetivo de estar todes en el mismo punto de partida, pasaré ahora a desarrollar las diferentes maneras de mirar al proceso de salud-enfermedad desde la perspectiva de TP, de modo que se pueda comprender este marco teórico:

3.3. Tres dimensiones de la experiencia en la enfermedad y la salud.

Realidad consensuada

Como ya hemos dicho, la realidad consensuada hace referencia a los aspectos acordados culturalmente y a la manera en la que éstos están integrados en nuestra identidad. Este nivel de la realidad tiene que ver con ciertas normas y valores. Aquí se incluye qué somos, lo que hacemos y cómo nos identificamos.

En lo referente a la salud, la realidad consensuada incluye las convenciones médicas sobre salud y normalidad, las prácticas alopáticas y naturópatas, los diagnósticos y los tratamientos.

Aquí, los síntomas corporales tienen características objetivas, como todas aquellas experiencias que pueden ser medidas cuando experimentamos un síntoma (la temperatura, el color, el aspecto, la forma, el tamaño, etc).

El nivel de los sueños

En el nivel de los sueños es donde tienen lugar las experiencias que van más allá de nuestra consciencia, intención o agencia. Experiencias subjetivas que incluyen como cada una siente y experimenta sus síntomas corporales, sueños nocturnos, conflictos relacionales incluyendo las reacciones y emociones que sentimos cara a la gente, estados alterados y extremos de consciencia e interacciones mundiales. Estas experiencias indican nuestro proceso secundario, aquel que nos es más desconocido.

Podemos ver las experiencias de este nivel de la realidad o dimensión como *el extrañe dentro y fuera de nosotres que nos asusta y nos reta a expandir*

*nuestro rango de conciencia e identidad. Perturban nuestra zona de confort y nos llaman a comprometernos con nuestra diversidad*¹⁹.

Esencia o transpersonal

El nivel de la esencia es el mundo de las experiencias transpersonales no dualísticas.

En este nivel no hay polaridades: observador y observado, enfermedad y salud, el creador del síntoma²⁰ y el que lo sufre, son una unidad.



Iceberg Metaphor of Awareness by Pierre Morin. 2015.

¹⁹ MORIN, P. Health in Sickness, Sickness in Health. Towards a Process Oriented Medicine. 2014. Deep Democracy Exchange. Oregon, USA. (pp.74).

²⁰ En Trabajo de Procesos llamamos *creador del síntoma* a la expresión personalizada de la fuerza creativa que está por detrás del síntoma.

3.4. Cuatro fases de la experiencia en la enfermedad y la salud.

Arnold Mindell también ha desarrollado otro marco para entender el proceso²¹, que implica cuatro fases diferentes, entendidas como diferentes momentos de la experiencia.

Si hablamos de enfermedad y salud, estas fases pueden ser vistas como momentos diferentes a lo largo de la experiencia de tener una enfermedad o algún síntoma corporal.

Es importante enmarcar que las fases no tienen por qué ocurrir necesariamente en este orden y nosotres -las personas enfermas- no tenemos que pasar o haber pasado necesariamente por todas ellas.

Todas las fases del proceso son importantes y cada vez que nos hallamos en una de ellas, necesitamos apoyar nuestra experiencia para entrar completamente en ella, permitir que se despliegue y complete y así poder fluir orgánicamente a otra fase, más que tratar de empujarnos/forzarnos a ir o entrar en las diferentes fases.

FASE I → En esta fase todo está bien, mi cuerpo funciona perfectamente y apenas noto ningún cambio. “¡Disfrutemos! Todo está bien”.

FASE II → Algo está cambiando y no me gusta, me opongo, me enfado o cuando me diagnostican paso por un proceso de negación o me siento víctima de la enfermedad. “¿Por qué yo?, ¿Por qué me está pasando esto a mi?”.

La experiencia somática problemática es “lo otro”, no yo. En esta fase lucho contra el problema, hago todo lo que puedo para hacerlo desaparecer. En esta fase es donde se hace todo lo posible para “curar” los síntomas, esto es, aquí se prueba todo lo que las diferentes corrientes de la medicina tienen para ofrecer.

FASE III → Me intereso por los aspectos de sueño de mi experiencia somática. Escucho el mensaje de mi cuerpo. Puedo desplegar la experiencia subjetiva que está detrás de la enfermedad y encontrar alguna energía/mensaje nuevo que estaba siendo marginalizado. Aquí, comprendo que “esto también soy yo”, y de este modo escucho el mensaje de mi cuerpo.

FASE IV → Es la esencia. Un lugar más allá de la dualidad, del estar a favor o en contra de la enfermedad. Es un lugar de compasión, conmigo, con mi proceso, con el mundo.

²¹ Mindell, Arnold. 2017. *Conflict: Phases, Forums, and Solutions. For Our Dreams And Body, Relationships, Organizations, Governments, And Planet*. CreateSpace Independent Publishing Platform.

Fases de la experiencia en la enfermedad y la salud



4. CAPACITISMO Y ENFERMEDAD: UNA APROXIMACIÓN SISTÉMICA A LA IDEA DE SALUD.

Empiezo este apartado sobre capacitismo en un momento en el que siento cada vez más consciencia sobre mi capacitismo internalizado y como éste condiciona mi relación con la enfermedad y mi relación con el afuera en general.

Hace dos días tenía planificado dedicar la jornada a seguir escribiendo este trabajo. Cuando me desperté, después de haber dormido casi 9 horas, me encontraba con una fatiga inmensa, paralizante. La falta de energía era tal que solamente pude, después de intentar levantarme, volver a la cama y entregarme a la energía de cansancio que mi cuerpo tenía. Mientras estaba en la cama, no pude dejar de chequear el email en mi teléfono e incluso contestar algunos correos de trabajo. Fue preciso que mi perra viniera a acostarse a mi lado, subiéndose a la cama, para darme el permiso para parar y estar en conexión con mis síntomas y con lo que estaba presente en el momento. En ese momento, mi perra fue un canal que me permitió conectar con el “ahora”, apartando el móvil de mi lado y pasando a acariciar al animal que me modelaba de algún modo en lo que yo sentí como un mensaje de “déjate estar y descansa plenamente”. Fue realmente hermoso y tierno poder estar con mi perra en el aquí y ahora, disfrutándonos, sintiéndonos la respiración, acariciándonos y dejándonos deleitar por los rayos de sol que, entre la lluvia, llegaban a través de la ventana. Pero no fue fácil llegar ahí, y ni siquiera, una vez en el intento de estar en el “aquí y ahora”, el hecho de sentirme cansada era fácil de acoger para mí.

Al explorar un poco más sobre la dificultad, me dí cuenta de que no era contra mi cuerpo con lo que luchaba, no luchaba contra mis síntomas o contra el cansancio en sí mismo traducido en pesadez de cuerpo, dolor de articulaciones y músculos, sensación de baja energía y de “necesitar caer, reposar, dejarme ir y ser sostenida”. Sino que, en realidad, aquello contra lo que mi mente luchaba era contra el “tener que parar”, luchaba contra el “no poder seguir” - seguir con mi agenda, con mis tareas, con mis compromisos, con mi rutina. Acá estaba de pleno mi capacitismo internalizado.

Conectando un poco más descubrí mi gran dificultad para parar. Y cuando digo parar me estoy refiriendo a “no hacer”, a dejar de producir. Personalmente llevo años dibujando un modo de vida que se aleje del trabajo asalariado y de la rigidez de unos

horarios laborales que vayan en contra de los ritmos naturales del cuerpo; no quiero un empleo de 40 horas semanales, soy una persona de ideología anticapitalista y no creo que el trabajo dignifique ni que tengamos que vivir para trabajar.

Sin embargo, hace dos días, con el episodio que estoy narrando, me dí cuenta que en realidad, una parte de mí sí siente que el trabajo me dignifica, aún cuando el trabajo que tengo depende de mí -soy autoempleada- y llevo una autogestión de mis horarios, intentando traducirlos en jornadas flexibles y más acordes con mis necesidades de vida, tanto con mi enfermedad como con mis ritmos biológicos. Aún teniendo un modelo que me satisface más que el del trabajo por cuenta ajena, dedico muchísimo tiempo al ámbito laboral, tanto que ni siquiera soy capaz de desconectar de tareas o entregas que tenga durante el tiempo reproductivo²² y, en las épocas o temporadas donde tengo menos empleo, he podido comprobar cómo esto tiene un impacto en mis niveles de estrés y de intranquilidad, no sólo por una cuestión económica sino también, y esto ya lo he percibido desde hace varios años, por una cuestión de autoestima. Siento, de algún modo, que valgo menos si no estoy “en activo”. Aunque por momentos sea una línea difusa, poder distinguir entre lo que es capacitismo internalizado y el deseo de estar conectada con la vida y con un sentido profundo de ella, ha sido posible a través de percibir cuándo tengo un crítico interno acompañándome. En las experiencias de baja autoestima en las que me siento menos, más incapaz, menos válida, y hay de la mano una voz que me compara, que me presiona, que me dice lo que debería estar pasando y no respeta mi proceso, entonces sé que es mi capacitismo internalizado el que está en funcionamiento, ese que quiere que encaje en el mismo molde que se ha preparado para la mayoría.

Entonces: ¿cuánto yo quiero seguir funcionando como las personas *capaces*?, ¿cuánto mido mi valía según mi capacidad de poder producir trabajo, de poder continuar empleada?, ¿de poder continuar “produciendo”?, ¿cuánto la mido según mi capacidad de continuar activa, “haciendo”?

Estas preguntas se me aparecieron de manera muy clara durante estos días, como una pista para ayudarme a seguir profundizando en el capacitismo y mi opresión internalizada. No me parece que haya sido una mera casualidad, sino que lo acogí como un regalo para seguir trabajando en este proyecto y, en definitiva, en mí misma.

²²La categorización del tiempo productivo y reproductivo es una lectura que se hace desde la teoría de la división sexual del trabajo – Conviene subrayar que este marco teórico viene del feminismo occidental y blanco y que, por tanto, nos ayuda a entender la realidad socio-política de los territorios occidentales o euroblancos, pero no sirve para analizar las realidades de otros territorios.

4.1. El Capacitismo

El capacitismo es la opresión a la que se enfrentan las personas *discapacitadas* o con diversidad funcional. Emplearé aquí a propósito el término *discapaz* en tanto hace alusión directa a las “capacidades” y a la idea de “capacitación”.

El capacitismo surge del sistema capacitista, que en términos de Itxi Guerra es el *sistema social, político y económico que discrimina, violenta, margina y asesina a las personas discapacitadas por el hecho de serlo*²³.

Desde un enfoque crítico y sistémico, la idea de *discapacidad* tiene que ver con una categoría social, histórica e interesada, a través de la cual se atribuyen una serie de valores a las personas que cumplen con ciertas “capacidades” en su haber, marginando a todas aquellas personas que se alejan de este modelo de cuerpo: *las discapaces*.

Estas capacidades tienen que ver con unos estándares de normalidad, funcionalidad física y mental, inteligencia y belleza que permitan a la persona servir al sistema a través de su fuerza de trabajo productiva y de su capital erótico.

El valor de las personas se mide entonces, en términos del modelo capitalista, según su eficacia. Un cuerpo “eficaz” es aquel capaz de producir un beneficio económico y social máximo:

En la industrialización, lo que primaba era el cuerpo entendido como mano de obra.

La eficacia del cuerpo estaba ligada a unos estándares de salud marcados por la medicina, que buscaba la funcionalidad del cuerpo. Esta norma médica marcaba la eficacia esperable del cuerpo, uniendo la salud corporal a la productividad económica.

Con el capitalismo de consumo, la producción pasa a ser de consumidores, donde lo que prima es la publicidad, la imagen y los ideales estéticos. El éxito social, por tanto, está vinculado al físico, y el ascenso social se verá reflejado en cuan ajustado sea tu cuerpo al ideal estético, a la norma.²⁴

En la actualidad, podríamos decir que la norma que promueve el capitalismo industrial y la norma que promueve el capitalismo de consumo coexisten, así como las consecuencias de las violencias que producen sobre los cuerpos y las vidas de las personas.

²³GUERRA, Itxi. Lucha contra el capacitismo. Anarquismo y capacitismo. Editorial imperdible: noviembre 2021. Pp.33.

²⁴Ibid, pp.34.

A su vez, el capacitismo también tiene que ver con una negación del dolor y del sufrimiento, con una falsa premisa de felicidad eterna, de vidas *saludables* que sean indoloras, que no se deterioren, que no enfermen, que no sufran, que no se sientan vulnerables. En definitiva, con un falso mandato de autonomía y autosuficiencia.

Así mismo, también conviene señalar que, al igual que en cualquier otro sistema de opresión, el capacitismo no es un ente que existe por sí sólo, sino que somos las personas quienes encarnamos el pensamiento y los modos de actuar del orden social capacitista. Esto es, con nuestras acciones y pensamientos, somos nosotras, las personas, quien reproducimos el sistema capacitista. Tal y como apunta Asun Pié Balaguer:

Se interioriza lo que hacemos, decimos o podemos decir del dolor de un modo que pasa a ser incuestionado. Es decir, aquello que damos por hecho, aquello que no se cuestiona porque parece lo más normal. Esta inconsciencia o naturalización sobre los modos locales de gestión del sufrimiento nos sujeta y nos domina. [...] Lo que hacemos en nuestro contexto con el sufrimiento es institucionalizarlo. Así, la vivencia social del sufrimiento es una vivencia social ordenada. Un orden aparente que contribuye a la ocultación de la finitud y todo lo que nos desborda.²⁵

4.2. La idea de Discapacidad

Existen diferentes enfoques sobre la idea de discapacidad. Me detendré en este trabajo a definir el modelo médico, el modelo social y el modelo radical o crítico²⁶. Los dos primeros son los que mayor auge han tenido en las últimas décadas en el estado español y el tercero es el enfoque que promueven desde los movimientos radicales de personas *discas*²⁷ y el más crítico con el sistema.

El modelo médico

Desde el modelo médico, la discapacidad se entiende como una tara y como un problema individual. De acuerdo con este modelo, el cuerpo es visto en términos de salud/enfermedad y capacidad/discapacidad. La dignidad de la persona se mide,

²⁵Pié Balaguer, A. (2018) Abrir sufrimientos para habitar otra vida, en *Políticas del Sufrimiento y la vulnerabilidad*. Solé Blanch, J. y Pié Balaguer, A. (coords.). Icaria, Barcelona. (pp.36)

²⁶Existen otros modelos y/o puntos de vista sobre la discapacidad como pueden ser el modelo eugenésico, el religioso o el de los derechos humanos. Para más información: GUERRA, Itxi. Lucha contra el capacitismo. Anarquismo y capacitismo. Editorial imperdible: noviembre 2021. Pp.16-17.

²⁷*Disca* es la palabra con la que se autodesignan las personas con diversidad funcional en el entorno activista, apropiándose así del término peyorativo “discapacidades” y reasignándole un nuevo significado.

entonces, en relación con cuán sano, capaz y bello sea su cuerpo, aproximándose más o menos a la “normalidad”.

Este modelo, que estudia las causas y busca la cura, entiende a las personas discapaces como enfermas, considerando que no están adaptadas a la sociedad al salirse de la norma médica, necesitando entonces ser “curadas” o “tratadas” para poder formar parte de ella.

El modelo médico está a favor de la medicalización y patologización de las personas para que se acerquen lo más posible a la idea de normalidad, a lo que se ha definido como normal o *tener salud*.

El modelo social

El modelo social entiende que es en la interacción de la persona con su medio donde se crea la idea de discapacidad, esto es, son los contextos los que son más o menos accesibles y, por tanto, más o menos discapacitadores.

Desde este modelo se propone modificar el entorno y hacerlo más accesible para toda la diversidad de personas, en contraposición a la idea del modelo médico que busca modificar a la persona.

La aparición de este modelo supuso pasar a entender la discapacidad como un constructo social, esto es, la idea de discapacidad la crea la sociedad: *no se nace siendo discapacitado, sino que se llega a serlo*²⁸.

La diferencia de este modelo con el modelo crítico o radical es que el modelo social pretende hacer más accesible la sociedad, pero sigue entendiendo que hay personas con limitaciones o deficiencias, por tanto no busca romper con la idea de norma que impone el sistema capacitista.

El modelo crítico/radical

El modelo radical rescata la idea del modelo social de discapacidad como constructo o categoría social pasando a entenderla como un sistema de opresión.

Este modelo está centrado en la deconstrucción de la idea de normalidad, así como en el reclamo de justicia – a diferencia del modelo social que reclama derechos. Por tanto, el modelo crítico se concibe como un modelo político que lucha por desmontar la idea de normalidad: no considera que existan cuerpos deficientes o limitados sino que busca destruir la normalidad.

²⁸GUERRA, Itxi. Lucha contra el capacitismo. Anarquismo y capacitismo. Editorial imperdible: noviembre 2021. Pp.15.

Otra de las aportaciones de este modelo es que busca reapropiarse del lenguaje, empleando palabras que se han usado históricamente para insultar y menospreciar a las personas discapacitadas, resignificándolas – al igual que han hecho otros mucho movimientos políticos de grupos marginalizados : maricas, bollos, trans, negrxs...

4.3. Capacitismo y enfermedad

Puede que al hablar de capacitismo, el concepto nos remita a la idea de cuerpos y vidas con diversidad funcional, en lo que socialmente todavía se designa como personas “discapacitadas”, pero que la idea de capacitismo no nos remita a los cuerpos con enfermedades.

El concepto de diversidad funcional puede incluir, además de las diversidades funcionales mecánicas, físicas y las neurodivergencias, a las personas con enfermedades. En todo caso, y tal y como he colocado en el marco terminológico del trabajo, acá estoy haciendo mención directa al eje capacitismo - enfermedad para hacer visible, de manera intencionada, la categoría de cuerpo enfermo.

Las personas con enfermedades vivimos, desde el rol de enfermas, una experiencia de subalternidad en tanto somos lo otro en relación a la norma capacitista. Una norma que nos quiere fuertes, sanas, bellas y capaces de seguir a un determinado ritmo, un ritmo que en el contexto desde el que escribo -el del estado español- tiene que ver con el capitalismo y su objetivo de perpetuar la producción de bienes, servicios y materiales para el consumo.

El rol de enferma puede encarnar una multiplicidad inmensa de voces en su interior, tantas como cuerpos habitando enfermedades existan. La enfermedad en sí misma no es un proceso rígido, único, estático, extrapolable. La enfermedad es un proceso de deterioro de la salud que será experimentado de diferentes maneras según las variables que interseccionen en la experiencia encarnada enferma.

Un acercamiento a la enfermedad:

Se estima que existen alrededor de 7.000 enfermedades reconocidas en el mundo²⁹ (incluyendo las enfermedades básicas y las enfermedades raras), una cifra que ya nos ayuda a situar la complejidad del mundo de las enfermedades, su riqueza y su tremenda diversidad.

Existen diversas formas de categorización de las enfermedades. Para este trabajo, quiero enmarcar aquellas categorías que, de algún modo, ayudan a acotar el objeto de estudio y a situar un poco mejor el foco.

²⁹<https://www.radioenfermedadesraras.com/sobre-las-er.html>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

Cuerpos enfermos con y sin diagnóstico

Para empezar, conviene hacer alusión a que la cifra de la que hablábamos arriba, esas 7.000 enfermedades, son enfermedades de las que existe constancia en algún protocolo médico pero no todas ellas están reconocidas por la OMS.

Las enfermedades que no están recogidas en los cuadros de clasificación de la OMS, son más difíciles de ser diagnosticadas puesto que su evidencia científica se pone en entredicho. Por tanto, podemos hablar de enfermedades que cuentan con diagnóstico (reconocimiento médico alopático) y enfermedades sin diagnóstico o con un diagnóstico poco claro.

Más allá de las enfermedades diagnosticadas, existen cuerpos enfermos que no tienen diagnóstico, bien porque las medicinas aún no lo han encontrado, bien porque existe un agujero ontológico ante ellas, bien porque la persona no ha hecho un acercamiento para cotejar un diagnóstico alopático de su enfermedad.

El hecho de tener o no un diagnóstico clínico, esto es, una etiqueta que designa el malestar de la persona enferma, genera una diferencia a la hora de experimentar la enfermedad, tanto a nivel intrapersonal -en la experiencia subjetiva de la persona enferma-, como a nivel interpersonal, en la relación, validación y reconocimiento que desde fuera se hace de la experiencia enferma de la persona:

No le pasa nada; tiene un problema psicológico; no quiere trabajar. Estas son las atribuciones más frecuentes y también más temidas por las personas que padecen enfermedades contestadas o no diagnosticadas. Atribuciones relacionadas con la falta de evidencias objetivas que legitimen la existencia de su enfermedad y, sobre todo, su sintomatología.³⁰

Estas interpretaciones que las personas *sanas* realizan de las experiencias de enfermedad resultan profundamente estigmatizadoras porque van en contra de lo esperado en nuestra sociedad³¹ ante una persona enferma. Tal y como sigue Almudena Alameda: <<lo primero que se espera de una persona enferma [...] es que su sintomatología esté relacionada con algún tipo de alteración fisiopatológica objetivable, que permita tipificar su malestar según los sistemas de clasificación imperantes>>.

Y también a nivel social, el hecho de tener o no un diagnóstico médico genera diferentes impactos en las personas enfermas. Como por ejemplo, el hecho de tener severas dificultades para poder trabajar pero carecer de un diagnóstico

³⁰Alameda Cuesta, A. (2018) *Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Pp. 169. Edicions bellaterra.

³¹Partimos aquí de un contexto socio-político donde el modelo de salud hegemónico es el biomédico.

clínico que lo avale, impidiendo así el acceso a bajas laborales y/o pensiones por incapacidad, precarizando de este modo las vidas de las personas enfermas y empujándolas a los márgenes de la sociedad.

En esta línea, cabe decir que la SQM, es una enfermedad no tipificada por la OMS y por tanto, no reconocida como tal por este organismo -lo que hace que pierda valor, veracidad, entidad y credibilidad en la relación médico-paciente y también en la relación persona enferma-persona *sana*.

Enfermedades visibles e invisibles

Del mismo modo, las enfermedades también se podrían categorizar en dos bloques atendiendo a la visibilidad que estas tengan ya sea en los propios síntomas o en las consecuencias que los síntomas producen en la persona enferma. De modo que existe toda una serie de enfermedades que son visibles y otras que no lo son, éstas últimas serían las conocidas como enfermedades invisibles.

Una enfermedad invisible es *aquella que no presenta externamente signos o síntomas visibles*³². Quienes tienen enfermedades y discapacidades invisibles pueden tener síntomas como dolor, fatiga, mareos, debilidad o trastornos de salud mental. Muchas de estas enfermedades tienen un gran impacto en las personas que las sufren, pero no muestran signos evidentes a quienes las rodean. Esta falta de signos visibles de la enfermedad, produce en el exterior (médicos, familiares y amistades y personas de la sociedad en general) un cuestionamiento de la experiencia enferma, una suerte de juicio en el que se pone en entredicho la autenticidad de la enfermedad, haciendo valer el dicho de “si no lo veo, no lo creo”, pareciendo que se necesita de una herida física para que el sufrimiento sea verdadero.

Esta postura tiene consecuencias muy palpables en la vida de las personas enfermas:

- Por un lado, supone la negación de su sufrimiento.
- Insta a tener que demostrar permanentemente que se está enferme, justificando una y otra vez la sintomatología “no visible”.
- Lleva a experiencias de frustración, culpa, agotamiento y vergüenza
- Puede provocar aislamiento social y depresión.

³²<https://fibromialgianoticias.com/enfermedad-invisible/>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

Por último, pero no menos importante, cabe señalar que las enfermedades invisibles afectan en mayor medida a las mujeres. Como afirma la doctora Carme Valls-Llobet: <<Hay muchas enfermedades que pueden tener tanto hombres como mujeres, pero que ellas tienen en mayor frecuencia. A eso le llamo morbilidad diferencial. Son, entre otras, todas las enfermedades autoinmunes, las anemias y faltas de hierro, las deficiencias de vitamina D [...]>>³³.

Cuerpos enfermos congénitos y enfermedades que llegan a lo largo de la vida,

También se hace preciso apuntar a la diferencia entre enfermedades congénitas, aquellas con las que la persona nace, y enfermedades adquiridas a lo largo de la vida. Un u otro tipo de variable va a suponer repercusiones diferentes tanto en la propia persona, como en su relación con les otros y con el entorno.

Así pues, no es lo mismo crecer con una enfermedad como parte de tu identidad, que contraer una enfermedad a lo largo de tu vida. En el primer caso, la adaptación a la misma va sucediendo mientras la persona va creciendo, y en una primera etapa esa adaptación le toca más a las personas de su entorno, de las que depende, que a la propia persona enferma, que tendrá que situarse como persona enferma en un mundo “*de sanos*” una vez tome consciencia de sí mismo, de su enfermedad y de cuan capacitista sea el entorno en el que vive. Pero en muchos casos, esta segunda parte ni siquiera sucede de manera autónoma o con consciencia, ya que hay enfermedades que implican una diversidad funcional y neurodivergente en la que la persona enferma no tiene consciencia de sí mismo como cuerpo enfermo.

En el segundo caso, en el que la enfermedad llega a lo largo de la vida, el proceso de adaptación a la nueva identidad de enferme suele ser primero por parte de la persona enferma y después por las personas que la rodean o, en todo caso, sucede de manera paralela.

Por supuesto, el impacto de unos y otros casos es diferente y, a su vez, dependerá de su interrelación con otros muchos factores como: el tipo de enfermedad que la persona tenga, las limitaciones funcionales que la enfermedad suponga en su vida, la red de apoyo que la persona tenga alrededor y el acompañamiento/seguimiento médico con el que cuente, entre otros.

Enfermedades agudas vs. Enfermedades crónicas

Las enfermedades también se pueden clasificar, desde el modelo biomédico o la medicina alopática, en base a su pronóstico de recuperación o reversibilidad. Atendiendo a estas cuestiones, las enfermedades pueden ser crónicas (supone un

³³<https://www.lamarea.com/2021/03/18/unamareadelibros-el-dolor-invisible-de-las-mujeres/>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

problema de salud a largo plazo para el que aparentemente no hay curación) o agudas (suelen durar un breve período de tiempo)³⁴.

El impacto de habitar una experiencia de enfermedad -sea esta con o sin diagnóstico- ya supone un cambio inmenso en la vida de la persona, supone un duelo en el que una parte de la identidad tal y como la conocíamos, o una parte de nuestras expectativas de cómo iba a ser esa identidad (en el caso de las enfermedades congénitas) muere. Aquello que configuraba nuestra subjetividad hasta el momento ya no es igual, ya no puede permanecer, algo necesita morir y una nueva identidad emerge desde la experiencia enferma.

La enfermedad crónica supone, frente a las enfermedades agudas con pronóstico reversible, un impacto grande a nivel identitario porque, de algún modo, la etiqueta “crónico” nos está diciendo que ese malestar con el que vivimos va a permanecer con nosotros para el resto de nuestra vida. La etiqueta “crónico” significa que la cura (desde una visión alopática) no es posible o, cuanto menos hasta el momento del diagnóstico, no se conoce.

Se estima que al menos, el 96% de las enfermedades crónicas son invisibles³⁵.

Por tanto, a nivel identitario, las consecuencias de habitar una enfermedad crónica o de habitar una enfermedad aguda también van a ser diferentes.

Enfermedades ambientales vs. Otro tipo de enfermedades

Por último, para ayudar a situar el objeto de estudio “*cuerpo enfermo*” de este trabajo, me gustaría traer también la clasificación de las enfermedades según sus causas y su fisiopatología – rama de la medicina que permite explicar por qué se producen las enfermedades, cómo se producen y cuáles son sus síntomas.

Según esta clasificación³⁶, las enfermedades pueden ser endógenas, exógenas, ambientales o de etiología multifactorial. No me extenderé aquí a hablar de cada uno de estos bloques ya que no es ese el objeto de este trabajo, pero sí me gustaría, siendo que la Sensibilidad Química Múltiple es una enfermedad ambiental, profundizar un poco más en esta categoría.

Las enfermedades ambientales son <<enfermedades que pueden atribuirse directamente a factores ambientales (a diferencia de factores genéticos o

³⁴<https://www.apa.org/topics/chronic-illness/cronicas?partner=nlm>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

³⁵<https://fibromialgianoticias.com/el-estigma-de-una-enfermedad-invisible/>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

³⁶ <https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad#Clasificaciones>. Consultado el 16 de junio de 2022.

infección). El estrés, el abuso físico y mental, la **dieta**, la exposición a **toxinas**, **patógenos**, **radiación** y **productos químicos** como los que se encuentran en casi todos los productos de cuidado personal y productos de limpieza domésticos son posibles causas de un gran segmento de enfermedades ambientales no hereditarias.>>³⁷

Se estima que más de un millón y medio de personas, el 90% mujeres, están afectadas en el estado español por enfermedades ambientales emergentes de sensibilización central (como es el caso de la sensibilidad química múltiple)³⁸.

A mayores, cabe destacar que las enfermedades ambientales ponen en evidencia hasta qué punto vivimos en un mundo que hemos maltratado y contaminado de tal manera que en muchos casos y para muchos seres, se ha convertido en un espacio insalubre y tóxico.

El hecho de que algunas personas ya estén sufriendo en sus propias pieles las consecuencias de toda la contaminación ambiental que el propio ser humano produce en el planeta, es una señal de alerta de la toxicidad a la que todos estamos expuestos y de la insostenibilidad del modelo de desarrollo capitalista ilimitado en el que estamos inmersos.

Como dice Steffi Fock del proyecto La Alkimila: <<Mi corporalidad enseña, muestra cosas. Mi cuerpo no ha mutado porque aún percibe, aún es sensible a los cambios. Los cuerpos mutantes son los que se han adaptado a esta sociedad tóxica, no nuestros cuerpos “enfermos” que reaccionan a ella>>³⁹.

Muchas personas afectadas por enfermedades ambientales emprenden un camino de activismo ecologista para denunciar, como dice Almudena Alameda:

la reivindicación de derechos y la visibilización de los riesgos de las sociedades industrializadas, inmersas en una espiral creciente de producción de contaminantes medioambientales. Las personas afectadas por SQM se autodenominan con cierta frecuencia <<los canarios de la

³⁷https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedades_ambientales. Consultado el 15 de mayo de 2022.

³⁸<https://www.elsaltodiario.com/saltamontes/enfermedades-ambientales-enfermedades-invisibles>. Consultado el 15 de mayo de 2022.

³⁹Steffi Fock tiene un proyecto de práctica somática, herbolaria y sanación narrativa que nutre, cuida y riega con mucho amor en *La Alkimila: acuerpamientos a través de la pantalla*. Ella misma convive con Sensibilidad Química Múltiple, entre otras enfermedades crónicas. Para conocer más: <http://alkimila.com/home/>.

mina>>⁴⁰ considerándose las primeras consecuencias visibles de un entorno cada vez más tóxico y menos habitable.⁴¹

Recapitulando, existen numerosas maneras de categorizar las enfermedades, las que hemos enumerado en este apartado son solamente algunas de ellas -las que más relación guardan con los procesos de enfermedad desde los que se habla en este trabajo.

Este inmenso abanico de variables da cuenta de la multiplicidad de posibilidades existentes de habitar la enfermedad según interseccionen todas esas variables.

Del mismo modo, también desde la experiencia de la persona *sana* existen muchas maneras diferentes de relacionarse con la enfermedad del otro, según sea la tipología de esta.

A su vez, la enfermedad también es un fenómeno colectivo acuerpado en individuos concretos. Tal y como define Jordana Lluch, <<aquello que caracterizamos como enfermedad, más allá de una perspectiva clínica, nos habla de una historia colectiva que es también la de un dolor compartido que se manifiesta a través de nuestros cuerpos. Un malestar social que, si bien está atravesado por las relaciones políticas que dan forma a nuestras vidas, se revela en el seno de cada cuerpo particular, de cada historia. Un malestar que sitúa, pues, la vida como un problema político>>⁴².

En este sentido, la enfermedad puede ser vista como lo que en Trabajo de Procesos se conoce como las *sombras de la ciudad*⁴³. Al igual que con los procesos extremos de consciencia, las personas con enfermedades pueden ser vistas como personas que corporeizan procesos que son secundarios para la matriz social en la que viven.

Así pues, podemos observar la enorme complejidad que el fenómeno de la enfermedad supone en sí mismo.

40 Esta es una expresión inglesa que se refiere a una persona o cosa que sirven de advertencia temprana de una crisis que está por venir. Su origen está en la minería: los mineros del carbón solían llevar con ellos canarios a las minas. Los canarios, y las aves en general, son más sensibles a los gases peligrosos que los humanos. Si el canario sufría síntomas de atolondramiento o incluso moría, los mineros sabían que había gases tóxicos presentes y que debían abandonar la mina. Esta práctica se realizó en Escocia, Gran Bretaña, los Estados Unidos y Canadá desde 1911 hasta 1986 cuando los canarios empezaron a ser sustituidos por monitores electrónicos.

41 Alameda Cuesta, A. (2018) *Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Pp. 69. Edicions bellaterra.

42 Jordana Lluch, E. (2018) Gobierno biopolítico del malestar e infraestructuras de cuidado en *Políticas del Sufrimiento y la vulnerabilidad*. Solé Blanch, J. y Pié Balaguer, A. (coords.). Icaria, Barcelona.

43 El concepto de “*sombras de la ciudad*” de Arnold Mindell ve significado incluso en estados sobre los que una persona no puede o no quiere metacomunicarse. Esto se basa en su experiencia, sobre la que escribió en el libro del mismo nombre, de que las personas en estados extremos de conciencia frecuentemente abrazan experiencias que son secundarias para la matriz social en la que están incrustadas.

5. LA ENFERMEDAD DENTRO Y FUERA

En mi experiencia, la enfermedad es un proceso que te lleva a explorarte de una manera profunda internamente y también a explorar tu relación con el mundo: con los otros y con la vida misma.

Lo pienso como un proceso comunicativo que te lleva a establecer nuevos diálogos, y a necesitar descubrir y/o inventar nuevos formatos para comunicar, tanto con el afuera como con una misma.

Hay un lenguaje nuevo con la enfermedad, un lenguaje que no nos han enseñado y que tenemos que aprender a manejar: el dolor, el sufrimiento, los límites, la vulnerabilidad, poder pedir, poder decir que no, el miedo, la permanencia, la muerte, son algunos de los lugares que emergen de manera más o menos intensa con el proceso de enfermedad, lugares que hemos de aprender a transitar, muchas veces sintiendo una gran incompreensión o soledad.

Esto todo habla de un doble proceso: mi experiencia interna y subjetiva con la enfermedad, y mi experiencia con la enfermedad en relación. Al primero nos referimos en Trabajo de Procesos como proceso que ocurre en el nivel intrapersonal y al segundo como proceso que ocurre en el nivel interpersonal.

Pero además, tampoco podemos obviar que en nuestra sociedad la enfermedad también nos habla del nivel sistémico, en tanto pone en evidencia el capacitismo sobre el que se asientan los valores de las sociedades euroblancas y capitalistas.

En mi caso, además, al tratarse la Sensibilidad Química Múltiple de una enfermedad ambiental, este nivel sistémico también se ve reflejado en el antropocentrismo imperante en nuestra sociedad, que entiende al ser humano superior al resto de especies y a la naturaleza como un recurso a explotar para su propio beneficio.

De todo esto pasaré a hablar con más detalle en este capítulo.

5.1. Nivel intrapersonal: mi experiencia interna con la enfermedad.

A nivel intrapersonal, y teniendo en cuenta las cuatro fases de la experiencia de las que hemos hablado en el capítulo 3.4., podría decir que he pasado por las cuatro fases durante diferentes momentos a lo largo de estos últimos tres años conviviendo con la enfermedad.

Previamente a desarrollarse mi crisis de SQM, mi experiencia a nivel de salud era la de fase I. Mi cuerpo funcionaba, no tenía dolores ni síntomas crónicos, me sentía con energía y capaz, mi cuerpo respondía sin mayores impedimentos a los esfuerzos o tareas a las que lo exponía e incluso podía someterlo a situaciones de maltrato y su capacidad de recuperación aparentemente era rápida.

En realidad todo esto es algo de lo que ahora puedo hablar con consciencia pero, en aquella altura, mi experiencia no era la de tener una consciencia activa sobre mi salud – simplemente vivía con ella y era totalmente ajena a la posibilidad de dejar de tenerla.

Una vez llegó la crisis por Sensibilidad Química, me vi totalmente sumergida en Fase II. Lo primero que sentí fue un miedo inmenso, un miedo nuevo que nunca había experimentado, pánico a esa nueva experiencia que estaba sintiendo, a todos los síntomas totalmente desconocidos que me estaban invadiendo y que no sabía manejar. Lo único que quería era que desaparecieran, sacarlos de mi cuerpo, sacarlos de mí y, al mismo tiempo, de algún modo, sabía que no se irían.. notaba cómo algunos de esos síntomas habían ido emergiendo poco a poco, de manera sutil, y ahora estaban en una fase aguda, que marcaba un punto de inflexión. Ese punto de inflexión fue el momento en que la enfermedad se instaló en mi cuerpo.

Comencé a mover todo lo que estaba en mis manos para intentar “curarme”, para intentar recuperar mi estado “normal”, para dejar de sentir todos esos síntomas y malestares. De algún modo recuerdo esos primeros días y semanas como una escapada, una huida de los síntomas, que no era sino una fantasía de huida – yo quería huir de la enfermedad, quería sacármela de encima, no podía creer que me estuviera tocando.

En esa primera etapa me encontré muy asustada, abrumada por la nueva experiencia propioceptiva que estaba teniendo, me sentía dentro de una pesadilla de la que esperaba poder despertarme en cualquier momento. De algún modo estaba en una fase de negación: “no puede ser, no puedo ser yo, no puede ser a mí”.

Justo después de este primer momento de parálisis y negación, comencé a sentirme víctima de la enfermedad: “¿Por qué a mí?”, “Si yo siempre me he cuidado, si yo no uso ningún producto químico?” y también, a momentos, culpable por haber desarrollado la enfermedad: “¿Qué he hecho mal?”, ¿Dónde la he cagado?”. Siento también el privilegio de haber podido transitar por estos momentos de sentirme víctima sin quedarme

indefinidamente en ellos, alternándolos con momentos de conexión y confianza en el proceso, aún sin saber a dónde me iba a llevar, así como con una energía más resolutiva, conectada con el poder abrazar la realidad consensuada de estar pasando por un nuevo proceso vital en el que necesitaba cambios y soluciones para recuperar un lugar de bienestar en el que poder, poco a poco, ir sintiéndome mejor.

Como ningún otro, este tampoco ha sido -no es- un proceso lineal. *Grosso modo* puedo identificar etapas en las que he estado más en una fase que en otra, pero el proceso tiene forma de rizoma, dónde todas las partes se mezclan entre sí, y ha habido idas y venidas y vueltas y volteretas entre las fases dentro de cada etapa e incluso dentro de un mismo día.

Como parte de ese rol más resolutivo de buscar soluciones y medidas que me ayudaran a salir de mi malestar, inicié un llamado entre mis amigos para constituir un grupo de apoyo desde la profunda convicción de que *lo personal es político*⁴⁴ y desde la necesidad de colectivizar los cuidados como apuesta por un modelo más sostenible de vida, donde los cuidados y la vida estén en el centro, y no el capital.

El feedback fue positivo y tuvimos un primer encuentro, donde expuse mi situación y mis necesidades. Las personas que asistieron colocaron también su situación y hasta qué grado y en qué tareas se podían o no responsabilizar.

Desafortunadamente, este llamado a crear una red de apoyo no prosperó como tal, quedando a iniciativa individual de cada una de las personas asistentes el activar alguna suerte de acompañamiento a mi proceso.

Este fue el inicio de un largo proceso que toca más el nivel interpersonal, y del que hablaré en el siguiente capítulo.

Como decía, el camino por la enfermedad no es un proceso lineal y, ya en la etapa mayormente identificada con la Fase II, fui teniendo momentos de conexión con la Fase III. El trabajo de procesos y la comunidad de la escuela de Barcelona, mi proceso terapéutico, mis aliadas internas y externas (el mar, la montaña, mis ancestras, las raíces, mi madre, mis compañeres de vida), la conexión con el Universo y la Vida, me fueron ayudando en el camino a transitar las dificultades y desafíos que la enfermedad me traía -y trae-. En los momentos en los que conseguía estar conectada con esta energía, no sólo aceptaba la enfermedad sino que la miraba como una aliada, como un lugar en el que hay algo para mí a aprender, como parte de mi proceso inherente de vida, algo que hace parte de mi *proceso de individuación*⁴⁵ y de crecimiento, llegando

⁴⁴'*Lo personal es político*' es una frase que se popularizó a raíz de un ensayo de la feminista estadounidense Carol Hanisch, convirtiéndose en el eslogan de la segunda ola del feminismo occidental, que desafiaba la institución de la familia nuclear y de los roles tradicionales de género.

⁴⁵La *Individuación* corresponde a uno de los conceptos centrales en la obra de Carl Gustav Jung. Según Jung: "De un modo general puede decirse que la individuación es el proceso de la constitución y particularización de la esencia individual, especialmente el desarrollo del individuo desde el punto de

así a la experiencia de Fase IV, donde puedo sentir una compasión profunda por mí, por mi proceso, por el mundo – un lugar donde la enfermedad no es algo bueno o malo, sino una parte del todo, que tiene sentido.

Sin embargo, permanecer bastante tiempo en Fase III o IV no es nada fácil y, al igual que con el resto de fases, las idas y venidas y los pasos por las diferentes fases son pasos transfronterizos, que se intercalan, solapan y mezclan entre sí, ayudándome también así a entender que así es el proceso mismo de la vida – un continuum siempre en movimiento.

Durante estos tres años de habitar la enfermedad, he ido aprendiendo a sentirme vulnerable, a conocer otras formas de dolor, a bajar a las profundidades, a volver de ellas. He ido aprendiendo a reconocer mi cuerpo, a escuchar su lenguaje, a desaprender lo aprendido.

Hoy en día, entiendo mi proceso de salud como parte de mi proceso holístico de vida, en el que conviven multiplicidad de factores y dimensiones.

Tres años después los síntomas permanecen, aparecen y desaparecen de manera intermitente y desigual. Cuando están, todavía mi impulso primario es conectar con el miedo, me angustio, me asusto, me deaigo, a menudo me frustró. Son incómodos y, de algún modo, sigo sin quererlos, aunque acepte que están aquí y que conviven conmigo.

En los momentos en los que más sintomatología tengo, a menudo mi estado anímico es “bajo”; intento entonces transitar ese estado energético desde el abrazar mi aquí y ahora y ese “estar baja” y con confianza en que, como estado transitorio que es, en algún momento mudará. Intento no oponerme a estar “baja”, pero sigue sin ser fácil y por supuesto muchas veces no lo consigo pues mi sistema de creencias todavía valora más poder estar “bien”.

También he dejado recientemente de emplear el término “recuperarme” [*‘volver a tener lo que antes se poseía’*] porque desde mi mirada, entiendo que es un término que reproduce la idea capacitista de normalidad y de la enfermedad y los cuerpos enfermos como algo malo a erradicar.

He entendido que desde la sintomatología en sí, y aunque no deo de tener en marcha diferentes líneas y herramientas que me ayuden a sobrellevarla de la mejor manera, de poco me vale ya querer “recuperar” mi estado anterior: la sintomatología me acompaña y la enfermedad es ya una dimensión de mi vida, como cualquier otra, haciendo parte también de mi identidad. Yo soy, entre otras muchas cosas, una mujer con una enfermedad ambiental y crónica. Querer gozar de buena salud creo que es algo a lo que

vista psicológico como esencia diferenciada de lo general, de la psicología colectiva. La individuación es, pues, un proceso de diferenciación que tiene por objeto el desarrollo de la personalidad individual.” (Jung, 1921).

nadie debería renunciar, ni siquiera las personas enfermas, pero para mí la “buena salud” es algo que va mucho más allá de la condición física de cada persona. Mi aspiración y aquello por lo que trabajo día a día, es poder vivir con una enfermedad y, al tiempo, sentirme plena y saludable.

Llegar a este punto me ha permitido huír menos de la enfermedad, asumirla como un proceso más en mi vida y acogerla desde un lugar diferente, en el que a veces puedo dejar de sentirla como una enemiga contra la que luchar.

5.2. Nivel interpersonal: la enfermedad y su impacto en las relaciones.

La enfermedad también ha tenido un impacto a nivel interpersonal en mi vida. El tránsito por la experiencia enferma y como ésta ha influido en el canal relacional también se puede relatar atendiendo a la mirada de las cuatro fases del conflicto.

Paralelamente a mi proceso interno (intrapersonal), en una primera etapa podría decir que ocupé más el rol de víctima también a nivel interpersonal. Durante los primeros meses buscaba ayuda y la sensación era que nunca era suficiente, que nadie estaba a la altura. Con la distancia entiendo que quizás buscaba -al estar en esa fase de negación / shock respecto de la enfermedad- una salvadora, alguien que me devolviera la “normalidad”, que me quitara de encima el malestar. Al mismo tiempo, la sensación de incompreensión estaba muy presente: al tratarse mi enfermedad de una enfermedad invisible, es muy difícil que la gente entienda tus síntomas, tus malestares, tu dolor, y todo esto me llevaba -y todavía me lleva a menudo- a experimentar sentimientos de frustración y de soledad muy grandes.

Lo que siente la persona enferma es muy difícil de empatizar por las personas *sanas*, sobretudo cuando se trata de enfermedades invisibles. La inconsciencia del privilegio de la salud hace que, a menudo, sea difícil entender de manera auténtica la experiencia de los cuerpos *no sanos*, acogiéndola en toda su completud.

Ante las enfermedades invisibles a menudo se dan cuestionamientos externos, que dificultan a la persona enferma su tránsito por el proceso de enfermedad al no sentir su experiencia reconocida. Algunos de los mecanismos que suceden a nivel relacional son⁴⁶:

- Necesidad de demostrar los síntomas como prueba de que estás enferma: a menudo no llega con decir que tienes una enfermedad, sino que tienes que demostrar que tienes síntomas, relatar la lista de los mismos, cuándo aparecen, con qué intensidad se dan.

⁴⁶Este listado de mecanismos proviene de la experiencia compartida de distintos cuerpos con enfermedades invisibles, que hemos puesto en común nuestra vivencia de no sentir validada nuestra experiencia enferma a lo largo de los años por parte de otras personas.

- Valoración desigual de los distintos síntomas: en esa lista de síntomas que “tenemos que demostrar”, alguna sintomatología tiene más valor que otra. En mi caso, he comprobado cómo algunos de mis síntomas (como por ejemplo la irritación de las mucosas nasales y bucales o los dolores de cabeza) a menudo no son suficientes para que el otro valide mi experiencia enferma -pareciera que esos son síntomas que cualquiera puede tener y que, por tanto, no son suficientes como para acreditar una enfermedad, normalmente cuando los enumero, la gente me mira esperando que diga algo “más grave”. En cambio, el entumecimiento de manos y piernas, así como las hemorragias nasales, son síntomas que impactan más a mis interlocutoras, arrancando onomatopeyas del tipo: “uau” o “ufff” y frases del tipo: “joder, qué mierda” o “qué movida” o “debe ser muy difícil convivir con eso”.
- Menosprecio de la sintomatología: al ser mayormente invisible, aún cuando expones los síntomas, su impacto y el malestar que producen, a menudo se dan comentarios del tipo: “pues se te ve muy bien”, “yo te veo estupendamente” o “no se diría que estás enferma”.
- Dificultad de relacionarse con tu rol de enferma: relacionado con el anterior punto, otra cuestión que ocurre es la dificultad de las personas de entablar una relación con tu rol de enferma; las personas te siguen viendo “como antes” y se relacionan contigo desde ahí, marginando tu enfermedad y el proceso que ello conlleva. Esto supone que muchas veces sigan esperando que actúes y/o estés en las situaciones de igual modo que cuando tu cuerpo era “capaz”, lo que conlleva una experiencia de marginalización más o menos sutil y una consecuente falta de consciencia y de acción para adaptarse y modificar ritmos, patrones y/o conductas para posibilitar la inclusión y participación de los cuerpos enfermos.

Todo esto ayuda a entender la complejidad del nivel relacional en un proceso de enfermedad. La dificultad por parte del otro de empatizar con la experiencia de enfermedad, lleva a menudo a que la persona enferma se revictimice, inundada por una sensación de incompreensión que muy fácilmente la hará sentirse sola, aislada y desempoderada.

Esta es una dinámica que está prácticamente siempre presente en el nivel relacional, y sobre la que también es preciso traer consciencia, poner el foco y trabajar, si no queremos caer o instalarnos en sus extremos y perpetuar sus polaridades, a saber: el rol de la víctima que se siente totalmente desempoderada como persona enferma y el rol de la opresora (persona *sana*) que no hace un ejercicio de consciencia de sus privilegios y, por tanto, no consigue entender el proceso de la persona enferma.

6. EN BUSCA DE OTRAS CUERPAS ENFERMAS

Toda la experiencia relatada en el anterior capítulo, el lugar de tremenda soledad por el que he transitado sumado a la toma de consciencia del capacitismo imperante en nuestra sociedad, y de como éste permea mis vínculos afectivos y mi propia relación conmigo misma y con mi enfermedad, posibilitó que emergiera con una consciencia muy clara una nueva dirección. La necesidad de ir en busca de mis iguales, de conocer otras cuerpas enfermas, de encontrar un espacio de seguridad donde mi experiencia no fuese cuestionada sino comprendida.

Esta toma de consciencia fue muy poderosa, la sentía en mi cuerpo con una certeza que me hacía entender que ese era el siguiente paso, la dirección a tomar.

A partir de aquí comencé a pensar en cómo poder acercarme a otras personas enfermas aportando al mismo tiempo mi grano de arena, mi experiencia de persona enferma y estudiante de Trabajo de Procesos cuyas herramientas me habían ayudado a comprender la enfermedad a diferentes niveles (relacional, sistémico, intrapersonal).

Comencé entonces a desarrollar el que sería el primero de los dos talleres que conforman este proyecto: “Cuerpas Enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad”, sacándolo a la luz el 29 de mayo de 2021, en un parto que supuso un punto de inflexión en mi proceso como persona enferma.

A través de este taller, que explicaré con más detalle en las páginas siguientes, sucedieron dos cosas sumamente importantes para mí:

- La primera, como persona enferma, el sentir un lugar de reconocimiento de la experiencia enferma, un lugar donde muchas de las experiencias que se iban compartiendo me resonaban, dilucidando así la pregunta disparadora con la que partí para elaborar el taller: ¿mis experiencias de dolor, incompreensión, soledad, opresión y marginalización por vivir con una enfermedad, son sólo mías? ¿o tienen que ver con algo más grande y compartido de la experiencia enferma?. La segunda hipótesis ganaba peso conforme el taller avanzaba y las experiencias de las compañeras iban saliendo a la luz.

Más adelante seguiré explicando sobre este suelo compartido que por fin, en el espacio de este taller, estaba pisando.

- La segunda experiencia bien importante para mí que se encarnó durante el taller fue la de sentir que acá se abría una nueva dirección para mí como facilitadora: la de acompañar procesos grupales de enfermedad desde la perspectiva de procesos. De algún modo, una nueva identidad en mi rol como facilitadora de grupos emergía también ese día.

A continuación, pasaré a hablar pues de la elaboración y diseño de la propuesta del taller “Cuerpas Enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad”, de las experiencias comunes compartidas de habitar las enfermedades y de la importancia del grupo de afinidad como herramienta para poder avanzar con la enfermedad en tu vida.

6.1. El taller: ‘Cuerpas enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad’. En busca del sentido de pertenencia.

Como ya he señalado, este taller nace de un proceso de aprendizaje y sanación a través de mi experiencia de salud y enfermedad. Un proceso que ha sido y es doloroso, retador, oscuro por veces.

Al mismo tiempo nace de la necesidad de encontrar un espacio de afinidad, donde sea más fácil reconocer la experiencia de la otra: cuerpos enfermas vs. cuerpos no enfermas.

Y también se sostiene en la profunda convicción del poder del grupo y de la colectividad como lugar de sanación.

En un primer momento la invitación a este taller y por tanto su población destinataria, eran personas con Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Electro Sensibilidad (EHS), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Fibromialgia, pues estas cuatro enfermedades pertenecen a un mismo grupo denominado de Síndrome de Sensibilización Central, donde hay cerca de unas 50 enfermedades:

dato el solapamiento de síntomas entre éstas y otras enfermedades [...] en el año 2007 se publica una hipótesis que trata de explicar la relación entre ellas, introduciendo el concepto de Síndrome de Sensibilización Central, para referirse a un amplio número de dolencias caracterizadas por causar afectación multisistémica, presentar etiología múltiple y aún no suficientemente conocida, o aparecer en muchos casos clínicamente asociadas entre sí.⁴⁷

⁴⁷Alameda Cuesta, A. (2018) *Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Pp. 70. Edicions bellaterra.

El hecho de que entre las cuatro enfermedades haya una serie de sintomatología en común, me ayudaba a sentirme un poco más confiada a la hora de manejar el acompañamiento de las personas participantes, pues como hemos estado viendo, el mundo de las enfermedades es un universo súper amplio que obviamente se me queda muy grande.

Al mismo tiempo, me parecía más difícil y retador poder llegar a conseguir el grupo mínimo de participantes con un público destinatario tan reducido. Buscando el balance entre estas dos variables, me decanté finalmente por abrir la convocatoria a cualquier persona con una enfermedad crónica.

Finalmente, se apuntaron al taller 9 personas, siendo que muchas otras se comunicaron conmigo para compartir que en la fecha concreta no tenían disponibilidad pero mostrando su interés y gratitud por el espacio, y solicitando ser avisadas en caso de nuevas convocatorias.

Este primer feedback tan positivo fue ya un subidón energético, no sólo porque no me esperaba ese nivel de interés sino porque, además, varias personas se comunicaron personalmente conmigo para contarme sus historias y experiencias y para mostrarme su reconocimiento por estar habilitando un espacio así, que veían tan necesario.

Esta primera reacción fue ya un impulso y un ancla para seguir firme en mi dirección de traer este taller al mundo.

El nombre:

El nombre del taller “Cuerpas Enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad”, viene de mi propia experiencia de viaje por la enfermedad, en la que he sentido en mi propia piel cómo la enfermedad nos puede llevar a vivencias muy diversas de sentirnos, por veces, muy desempoderadas y como, otras veces, puede llevarnos a conectar con fuentes de mucho poder y sabiduría.

Quería cotejar en este espacio si mis vivencias a respecto del poder y la vulnerabilidad, eran únicas o pertenecían a un suelo común en el tránsito de las enfermedades, y por eso traje esta relación al propio título del taller: “Cuerpas Enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad”.

Duración y estructura:

El taller, que tuvo lugar de manera online, se diseñó con una duración de 3h 30 minutos y la estructura del mismo, que está totalmente desglosado en el Anexo 1, ha sido la siguiente:

1. BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN [45min]
2. EJERCICIO TRABAJO INTERIOR: Sentirse en casa. [10min]
3. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 1 [40min]
 - 3.1. LAS CUATRO FASES DEL CONFLICTO
 - 3.2. LA VULNERABILIDAD
4. EJERCICIO VISIÓN Y LÍMITES [30min]
5. DESCANSO [10min]
6. PUESTA EN COMÚN EJERCICIO VISIÓN Y LÍMITES [15min]
7. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 2 [15min]
 - 7.1. RANGO Y PODER
8. EJERCICIO “TU YO ATEMPORAL Y TUS PODERES” [20min]
9. CIERRE Y DESPEDIDA [20min]

Desarrollo del taller:

El taller pudo seguir su estructura original hasta el punto 8, dónde no pudimos llegar debido a la falta de tiempo. Al darse un espacio tremendamente emocional y emotivo, decidí, en el transcurso del mismo, ir dando más espacio a los momentos de compartir y no limitar tanto el tiempo para que todas las participantes pudieran traer aquello que precisaban traer.

Como digo, el taller resultó ser un espacio muy emotivo donde salieron muchas emociones, lloros, frustración, enfado, fuerza, sonrisas, alientos...

Para mí fue una experiencia bellísima facilitar este espacio. Poder sostener un grupo que trabajaba algo que, a su vez, me interpelaba y me interpela tanto, ha sido brutal. Era todo un reto, porque podía haberme salido de mi rol de facilitadora al sentirme muy conmovida y/o reflejada en las experiencias de las compañeras, pero en cambio pude aprovechar mis propias emociones para facilitar desde otro lugar: desde la vulnerabilidad en sí misma. Podía traer mi propia experiencia vulnerable y, a la vez, seguir conectada con una fuerza, con un poder interno, que emanaba de la certeza del “sentido” de aquello que estaba ocurriendo, el significado poderoso que tenía estar habilitando ese espacio común para que el dolor de transitar las enfermedades pudiera emerger, en un entorno cuidado y acompañado. Era el propio proceso ocurriendo en el momento, y una vez más, tenía todo el sentido que así fuera.

Valoración de las participantes y conclusiones del taller:

Después de la realización del taller, se envió una encuesta de valoración a las participantes. He aquí una parte del volcado de las respuestas:

¿Con qué sensaciones te quedaste después de participar en el taller?

- Emocionada, satisfecha y con ganas de continuar
- Como viste estaba muy emocionada desde el principio del taller, y seguí igual durante toda la sesión. Emocionada de la liberación de abrirme en un espacio seguro, libre de juicio y desconfianza ante la enfermedad. También me quedé con la sensación de continuidad de un espacio como este.
- Con muchísimas ganas de hacer algo juntas en un futuro!!! Acogida, escuchada, enriquecida...
- Con ganas de más encuentros y de crear red con personas que también convivan con cuerpos enfermos.
- Me removié muchas emociones y lloré continuamente.
- Sentí conexión con la fuerza de lo visible y colectivo.

¿Qué destacarías de este espacio?

- El acompañamiento y la puesta en común de todas sobre cómo nos sentimos en relación a la enfermedad.
- Para empezar me gustó mucho la idea de crear este espacio y te lo quiero volver a agradecer. Me gustó que tenía un formato de pocas personas, ya que sino se puede complicar que la gestión de los tiempos, con las necesidades de expresarse de cada participante. Y lo que más me gustó fue el ambiente que se creó, gracias a la atención y dedicación de cada una de nosotras hacía el resto, y mira que a veces es difícil sentirlo online, pero a mi me llegó así. Y me pareció muy interesante tu idea de integrar estas experiencias de cuerpos enfermos dentro del sistema capitalista y además enfocado en el trabajo de procesos.
- Todo.
- La oportunidad de sentirme una más, de no verme como la rara, de sentir que lo que me pasa a mi nos pasa a muchas.
- Los distintos enfoques aportados.
- La sensación de estar en un espacio que acoge la necesidad de tiempo, los diferentes momentos de cada una o la apertura a lo que traigan les demás.

Además, las participantes valoraron que la estructura y los contenidos del taller les parecieron muy adecuados, así como la facilitación del mismo.

Esto nos indica que la perspectiva de procesos es una buena herramienta para poder trabajar sobre la enfermedad a nivel grupal y también nos ayuda a constatar las hipótesis de partida para la elaboración del taller: 1. Que la experiencia enferma tiene rasgos comunes más allá de la diversidad de enfermedades existentes y 2. Que el espacio grupal de afinidad entre cuerpos enfermos crea un espacio de seguridad donde poder sanarse.

6.2. Experiencias comunes alrededor de la enfermedad

A raíz de este primer taller con otras personas enfermas, se gestó un grupo de apoyo mutuo para cuerpos enfermas con algunas de las participantes. En este grupo, yo ya no tenía un rol facilitador fijo, sino que el grupo pasaría a ser un espacio autogestionado donde la facilitación sería rotativa y colectiva.

Este grupo, que componemos 6 personas con diferentes diagnósticos crónicos, nos venimos juntando desde junio de 2021 con una periodicidad mensual.

A través de este espacio, que en mi proceso como cuerpo enferma ha sido y es fundamental para sentirme acogida y recogida en mi experiencia enferma, muchísimas emociones diversas han sido procesadas a través del enorme potencial del trabajo grupal. Nos juntamos en ese espacio seguro, por común, donde podemos hablar libremente de nuestras penas y dolores de la experiencia enferma, sin sentirnos juzgadas, a la vez que nos reforzamos y empoderamos a través de la puesta en común de experiencias que nos han sido de ayuda.

Este es un lugar de identidad. Un lugar dónde reconocerse es posible, donde la soledad se desvanece. Y también es un lugar de mucho poder, de sentir, notar, vivir el gran poder que habita en la vulnerabilidad.

A raíz de habitar este grupo, hemos podido descubrir como existe toda una serie de experiencias compartidas en las personas enfermas, o al menos en las personas enfermas que hacemos parte de este grupo. En base a este denominador común, pasaré a esbozar ahora algunas cosas que se mueven alrededor de la enfermedad para las personas enfermas, sabiendo que son algunas entre toda la diversidad de experiencias que atraviesan o pueden atravesar los cuerpos enfermos.

Experiencias que se mueven alrededor de la enfermedad

DOLOR:

La enfermedad viene muy a menudo asociada al dolor físico. Las experiencias de dolor físico pueden ser muy diversas ya no sólo entre diferentes personas sino, en una misma transitando por el tumultuoso y a menudo impredecible proceso de la enfermedad.

El dolor físico es una experiencia difícil de acoger, llegando a ser por veces incluso insoportable.

El dolor físico, cuando se va cronificando, puede llevar a su vez a experiencias de dolor anímico o espiritual, entendiéndose por estos pérdida de motivación, desgana, pérdida de ilusión y de confianza, desconexión con el propio Ser y con la esencia de la Vida.

LIMITES:

A su vez, el dolor lleva directamente a una experiencia de límites. Por una parte están los límites físicos. El cuerpo mueve los marcos conocidos por la persona hasta ese momento -lo que podía hacer-, y ahora hay que aprender a “moverse”, hay que resituarse en un nuevo marco donde está lo que mi cuerpo ya no puede, lo que todavía puede y lo que puede pero no de igual manera. Por tanto la enfermedad limita considerablemente la capacidad funcional de la persona enferma, obligándola a hacer importantes ajustes en su modo de vida que tendrán que equilibrarse entre lo que se puede, lo que se quiere y lo que se “debe” hacer, tal y como indica en *Malestares en el margen*, Alameda Cuesta:

La persona enferma *no puede* hacer ciertas cosas que antes hacía; lógicamente esto va a producir cambios en su vida cotidiana, en las relaciones con los otros y en las imágenes de sí. Pero hay otras cosas que la persona *sí puede* hacer, aunque *no quiere* (o *no debe*) para no empeorar su estado de salud. [...] Las cosas que la persona no debe hacer porque empeoran su salud, *sí quiere* (o *sí debe*) hacerlas porque son la vía para fortalecer las relaciones con los otros o la propia identidad.⁴⁸

Como vemos, se da una necesaria reestructuración entre lo que *se puede*, lo que *se quiere* y lo que *se debe*, que serán cuestiones en constante movimiento -y con trayectorias a menudo divergentes- interseccionando entre sí.

Además de los límites físicos, internos, relacionados con el nuevo marco funcional de mi cuerpo, está la experiencia de los límites externos, aquellos que me encuentro en el contexto social en el que habito.

Estos límites externos tienen que ver con cómo está de preparado el contexto espacial en el que vive la persona enferma, cuánto éste posibilita la integración de cuerpos con necesidades no normativas y/o con ritmos no productivos. Cuánto el escenario en el que vive la persona se adapta a la diversidad. Pues cuánto menos lo haga, más vivirá la persona enferma esas limitaciones, esto es, la exclusión al que el contexto la somete.

De igual modo, los límites externos también tienen que ver con el contexto social, esto es, con las personas que habitan en el contexto espacial de la persona. En ese sentido no

⁴⁸Alameda Cuesta, A. (2018) *Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Pp. 261. Edicions bellaterra.

es lo mismo querer que la persona enferma siga en tu vida como lo hacía antes que adaptarte a habitar en la vida de la persona enferma. Lo primero normalmente pasa por no cambiar nada en la vida de la persona *sana*, supone por tanto que la persona enferma seguirá en lo que puede, y en lo que no, ya no; por tanto estamos excluyendo de posibilidades a estas personas. Lo segundo supone que la persona *sana*, se adapte a los nuevos modos que necesitan quienes ahora sólo pueden en un modo, o en un modo nuevo o diferente al de antes.

DUELO:

Esta experiencia de límites nos lleva a lugares que pueden ser desconocidos o perturbadores, secundarios que diríamos en trabajo de procesos, donde podemos experimentar miedo, frustración, desilusión, enfado y también pueden llevarnos a experiencias de crecimiento, ligereza, sabiduría, claridad, conexión. Es un camino con mucho potencial, pero del que sólo la persona que lo camina tiene el mapa. Es un camino de vida y muerte en sí mismo.

Esto está directamente entroncado con una experiencia de duelo. El proceso de enfermedad implica una experiencia de muerte en vida, pues una parte de mi identidad tal y como la conocía, ha de morir. Este proceso llevará el tiempo necesario para cada persona, siendo, como toda la experiencia enferma, algo particular y subjetivo. Las trayectorias, posiciones estructurales, los pivotes identitarios, la red de relaciones o las configuraciones prácticas cotidianas, además de articular las estrategias personales de afrontamiento, hacen que las lecturas de esas pérdidas se realicen en claves muy distintas.

Por otra parte, no podemos dejar de señalar que en nuestro contexto político-social, no estamos culturalmente preparados para la pérdida, estamos preparados para la ganancia. Y esto hace sin duda más difícil transitar por la experiencia de duelo.

CUIDADOS:

Entroncando con la experiencia de los nuevos límites, la enfermedad también pone de relieve la cuestión de los cuidados. Pero, ¿de qué hablamos cuando hablamos de cuidados?

La feminista Amaia Pérez Orozco, ha definido los cuidados como «una cantidad y una variedad ingente de trabajos que desbordan con mucho la atención a la dependencia y a la infancia y que son todas aquellas cosas imprescindibles para que la vida funcione en el día a día. Son, por decirlo de alguna manera, el proceso de reconstrucción cotidiana, siempre inacabado, del bienestar físico y emocional de las personas. Porque todas las personas somos vulnerables y todos necesitamos cuidados todos los días de nuestra

vida, de distintos tipos de intensidades. Y la única manera de cuidar la vida, que es vulnerable, es en común, porque somos interdependientes de todo esto>>⁴⁹

Los cuidados pues, atraviesan todas las vidas y lo hacen a lo largo de toda nuestra existencia. Sin ellos no podríamos sobrevivir. Y al mismo tiempo, históricamente han estado invisibilizados como parte de la estrategia de la arquitectura patriarcal en la que se asienta nuestra sociedad. No podemos pensar la vulnerabilidad sin preguntarnos simultáneamente: ¿quién se hace cargo de ella?

Los cuidados han estado socialmente vinculados con la esfera de lo reproductivo, que ha estado asociada con lo femenino. Históricamente han sido las mujeres quienes han sostenido toda la amalgama de tareas necesarias para la reproducción de la vida (alimentación, hogar, afectos, red...), y de manera interesada todo el trabajo reproductivo ha sido históricamente invisibilizado, pareciendo que lo que sostiene la vida es el trabajo reproductivo, esto es, la producción de bienes de consumo, es decir, el capital.

Esta división sexual del trabajo ha influenciado en cómo nos construimos en relación a los cuidados y a los mandatos patriarcales, llevándonos a menudo a reproducir actitudes y prácticas normativas, capitalistas y capacitistas.

Por tanto, al devenir cuerpo enfermo, la cuestión de los cuidados se hace latente. De este modo, el hecho de tener que asumirse con nuevas necesidades, requerir apoyo, demandarlo, recibirlo, no encontrarlo, se convierten en problemáticas atravesadas por la construcción social de los cuidados y el eje de género. Así pues, no será lo mismo ser hombre cis enfermo que mujer cis o con una identidad no normativa enferme, ni será lo mismo ser hombre cis cuidador que mujer cis o con una identidad no normativa cuidadore.

En todo caso, culturalmente y debido al capacitismo patriarcal de nuestra sociedad, que valora especialmente las condiciones masculinas de efectividad, fuerza, producción, autonomía y autosuficiencia, tanto el ofrecer cuidados como el demandarlos no está valorado ni reconocido, dificultando nuevamente el instalarse en estas prácticas que, como ya hemos dicho, en realidad suceden todo el tiempo de manera más o menos consciente y nos atraviesan a todos los seres.

La condición enferma pues, pone en el foco la necesidad de asumir nuestra condición de vulnerabilidad e interdependencia, por tanto de cuerpos y emocionalidades permanentemente necesitadas de cuidados. Así como la urgencia de revisar nuestras prácticas relacionales de cuidados.

⁴⁹Pérez Orozco, A. en <https://redfilosofia.es/laboratorio/2020/12/15/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-cuidados-amaia-perez-orozco/>. Consultada el 23 de mayo de 2022.

CAPACITISMO:

La enfermedad también nos trae, como ya hemos desarrollado ampliamente en el capítulo 4, la conexión con el capacitismo.

La enfermedad te hace parar. En una gran mayoría de casos, los ritmos cambian, ya no se puede seguir al ritmo al que se estaba, muchas veces esto implica dejar “de hacer”. Ese dejar “de hacer” en nuestra sociedad capacitista está directamente relacionado con la valía: vales en tanto haces, en tanto produces, en tanto eres “capaz de”. Si dejas de ser “capaz de”, entonces, ¿qué vales? A ojos de nuestra sociedad, ya no vales.

A menudo, saberse un cuerpo enfermo crea un impacto en la autoestima de la persona, pero desde una mirada crítica, no es la enfermedad la que merma nuestra autoestima, sino la estructura capacitista en donde se concibe la enfermedad como una pérdida, un fracaso, un resto, un desecho.

Para muchas cuerpos enfermas la lucha no es contra la enfermedad, sino contra el sistema que te marginaliza por ser una persona enferma. Si valorásemos a todos los cuerpos, a todas las vidas por igual, ser enferma no sería tan doloroso, sería un estado más de la vida, una posibilidad más de estar, de ser. El hecho de que no sea así, hace de la experiencia enferma un proceso de mucho dolor y tremenda soledad, por la marginalización y la renuncia constante a la que las personas enfermas nos vemos empujadas.

EL CAMBIO:

Como ya hemos visto, uno de los ejes sobre los que se apoya el capacitismo es el sistema capitalista, que nos pretende eficaces y productivas para que la maquinaria del mercado continúe su desarrollo. Otro de sus ejes se apoya en la heteronormatividad, proyectada en el imaginario del hombre blanco de mediana edad y con un cuerpo normativo, que pareciera que nunca va a envejecer ni cambiar.

La vejez, el deterioro, la decrepitud, el paso del tiempo, la finitud, son cuestiones a las que no miramos como sociedad. Son tabú, son secundarias. Vivimos ajenes a ellas, como si los cambios físicos no fueran a suceder, por que no queremos que nos sucedan, nos asustan.

Los procesos de enfermedad conllevan muy a menudo cambios físicos que suceden de manera rápida o que suponen un proceso de deterioro agudo de algunas partes de nuestro cuerpo. El cambio aparece de forma muchas veces abrupta, y nos hace imposible seguir obviándolo.

LA MUERTE:

Este límite al cambio físico, al paso del tiempo, al deterioro, está intrínsecamente relacionado con la muerte.

La enfermedad nos pone delante de los ojos la muerte. En ocasiones viene con una fecha aproximada marcada y en otras la fecha es incierta, pero en ambos casos el muro hacia ese momento de la vida, que es la muerte, se cae, ya no podemos seguir no viéndola.

Como dice Leonor Silvestri en el Grupo sobre Locura, Enfermedad y Muerte: <<occidente nos produce como locas y enfermas, nos produce como discapacitadas, y después nos quita la posibilidad de saber qué hacer con el fenómeno inevitable y hacia el cual todas vamos que es la muerte>>⁵⁰.

El fenómeno inevitable hacia el cual todas vamos se aparece de lleno a través de la enfermedad, y esta conexión con la muerte en una sociedad que también la margina completamente hasta el punto de vivir como si no fuera a suceder, no suele ser fácil.

La muerte aparece, para las personas enfermas, no sólo como ese fenómeno inevitable hacia el que vamos, sino que también, en muchas ocasiones, aparece como deseo, como vía y camino para acabar con el sufrimiento que la enfermedad puede llegar a suponer a múltiples niveles (físico, psicológico y emocional).

6.3. El poder de la Vulnerabilidad

*“De niños pensábamos que cuando llegáramos
a ser mayores ya no seríamos vulnerables.
Pero madurar es aceptar nuestra vulnerabilidad.
Vivir es ser vulnerable”*

Madeleine L'Engle

Quiero habilitar un espacio particular para hablar de la vulnerabilidad, en tanto está en relación directa con el capacitismo y ha sido el eje principal sobre el que han versado los talleres que componen este proyecto.

La vulnerabilidad también es una de las experiencias compartidas que atraviesa a las personas enfermas. Como hablamos en el anterior capítulo, en realidad la vulnerabilidad es una experiencia intrínseca a la vida, también a la vida humana, pero tendemos a marginarla por nuestro sesgo capacitista.

⁵⁰Silvestri, Leonor. (2016) Fanzine del Grupo de Lectura sobre Locura, Enfermedad y Muerte. Argentina.

Es más fácil notarla, entonces, en las ocasiones en las que sentimos dolor, miedo, soledad, aislamiento; en definitiva, las experiencias que nos llevan a sentirnos frágiles pueden conectarnos con un sentimiento de vulnerabilidad.

El significado etimológico de vulnerabilidad es, atendiendo a la definición de la RAE, *Del tardío vulnerabilis, y este del vulnerāre 'herir' y -bilis'-ble'. Que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente*⁵¹.

Para las personas enfermas, la vulnerabilidad es a menudo una experiencia que o bien marginamos -queremos ser capaces-, o bien nos lleva a sentirnos víctimas: nos caemos, nos desempoderamos, sentimos que la enfermedad nos limita, nos incapacita, nos impide. Y nos vamos situando en un lugar de renuncia: hasta aquí puedo, y hasta aquí no puedo.

Al transitar procesos de enfermedad, existe una experiencia propioceptiva, una experiencia corporal, real, de cambio, que muchas veces viene asociada a procesos de dolor físico. Y nuestro cuerpo puede estar colocando nuevos límites, moviendo los marcos hasta ese momento conocidos para nosotros. Y, al tiempo, hay una experiencia externa de cómo se acogen esos cuerpos cambiantes y enfermos en nuestra sociedad.

Entonces, ¿Cuánto esos límites que sentimos son del cuerpo y cuánto son de la sociedad? Somos cuerpos incapaces, impedidos, limitados, ¿Para qué? ¿A respecto de quién?

En nuestra sociedad los cuerpos enfermos valen menos. Al igual que los cuerpos con diversidad funcional mecánica, o con procesos neurodivergentes. Son cuerpos que no valen para la vida útil capitalista, no pueden producir a la misma velocidad que los cuerpos no enfermos. Sus ritmos son distintos, normalmente más lentos, y esto desafía la esfera de la productividad (y de la inmediatez) y el mandato del individualismo como -falsa- fórmula para conseguir la felicidad y la libertad. Como sugiere Asun Pié Balaguer:

No solo están pervertidas las estructuras socioeconómicas actuales al poner la vida al servicio del capital y, por lo tanto, establecer una amenaza permanente sobre ella, sino que también es perversa la propia noción hegemónica de vida que merece ser vivida al violentar las dos condiciones básicas de la existencia (vulnerabilidad y eco/inter-dependencia) e incumplir los dos criterios éticos irrenunciables (universalidad y singularidad).⁵²

⁵¹<https://dle.rae.es/vulnerable>. Consultado el 24 de mayo de 2022.

⁵²Pié Balaguer, A. (2018) Abrir sufrimientos para habitar otra vida, en *Políticas del Sufrimiento y la vulnerabilidad*. Solé Blanch, J. y Pié Balaguer, A. (coords.). Icaria, Barcelona. (pp.22)

Porque un cuerpo enfermo pone de manifiesto de manera muy evidente la interdependencia de los seres vivos. Que unos nos necesitamos a otros, todo el tiempo, en algunos momentos de la vida de manera más acusada y en otros momentos de manera menos evidente, pero nos necesitamos: afectivamente, socialmente, emocionalmente y físicamente. Nadie podría sobrevivir completamente sólo.

Entonces, somos vulnerables en tanto somos interdependientes. Somos vulnerables porque no podemos solos, pero ninguno puede solo, ni los cuerpos enfermos ni los no enfermos. Somos vulnerables no sólo porque en cualquier momento podemos ser heridos física o moralmente, sino porque para existir nos necesitamos, somos seres conectados per se. Entonces, somos interdependientes porque somos vulnerables.

Desde esta toma de consciencia, ser un cuerpo vulnerable es una condición inherente a todo ser, no sólo a los humanos, sino a todo ser vivo. Y si observamos la naturaleza más allá de los seres humanos, podemos comprobar este fenómeno de la interdependencia de manera muy clara. Somos ecosistema, nos impactamos unos a otros en el sistema que co creamos y el propio sistema nos puede impactar.

Entonces, ser vulnerable no debería ser algo malo o de menor valor, sino una condición que nos ayuda a entendernos en relación a, y a salirnos de esa falsa creencia de que no deberíamos necesitarlos, o de que si necesitamos de otros es que somos inválidos - menos válidos, no válidos, débiles.

Y desde una mirada de procesos, la vulnerabilidad puede ser un potencial lugar de encuentro entre todos los seres humanos, entre todos los seres vivos. Un lugar de Unicidad que nos conecta con el nivel esencia.

7. TRAYENDO CONSCIENCIA A NUESTRO CAPACITISMO INTERNALIZADO.

Como ya hemos apuntado a lo largo del trabajo, devenir un cuerpo enfermo te hace tomar consciencia de toda el capacitismo internalizado que una lleva dentro debido a la sociedad capacitista en la que fuimos socializadas.

A través de la propia experiencia enferma se dan momentos internos de lucha, debate, contradicción y búsqueda de equilibrio entre lo que el cuerpo pide/necesita/puede y lo que una quiere. Lo que una quiere, a menudo, está relacionado con las expectativas sociales de ser una persona funcional, capaz, de seguir pudiendo “hacer” cosas. Es este, por tanto, un proceso de duelo en el que hay que reajustar las propias expectativas sobre una misma, reajustar tu vida y tu identidad, es sin duda -o puede ser- una oportunidad para conectar con el sentido más profundo de la Vida porque en la enfermedad, un abanico infinito de posibilidades también se abre.

Pero primero, o paralelamente, hay que pasar por el dolor del capacitismo. Una cuerpo enferma puede hacer su trabajo interior, su camino personal, pero una cuerpo enferma está como todo cuerpo inmerso en un contexto determinado, y si ese contexto es altamente capacitista, esto crea una experiencia de violencia sutil -y a veces no tanto- que genera un impacto en la persona enferma, sumándose esta experiencia de sufrimiento a la ya inherente al propio proceso físico de la enfermedad.

La sociedad capacitista de la que hablamos, no es un ente a parte, somos nosotres, las personas que conformamos esa sociedad. La sociedad capacitista es fruto de un imaginario social que prácticamente todos perpetuamos con prácticas de nuestro día a día, impidiendo así que la diversidad esté verdaderamente en equilibrio, y marginando y excluyendo a cientos de miles de personas que viven con una funcionalidad diferente a la norma.

Este capítulo pretende poner el foco en la relación entre personas *sanas* y personas enfermas y en el privilegio capacitista, y está basado en el segundo taller que he desarrollado durante estos meses y que se ha denominado “Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana”.

7.1. Dinámicas de opresión desde el privilegio de la salud

A continuación hablaré de diferentes dinámicas y actitudes que tienen que ver con el capacitismo internalizado y que generan un impacto doloroso y un sufrimiento en las personas enfermas, acrecentando la experiencia de marginalización y exclusión a la que los cuerpos enfermos se ven avocados a nivel sistémico.

Por supuesto, estas son algunas de las muchas actitudes capacitistas que se pueden dar. Y es importante también recordar que cada cuerpo enfermo vivirá cada una de estas situaciones de manera subjetiva, por tanto, este no pretende ser un catálogo rígido sino un listado incompleto y en constante construcción. Parte, como ya se ha dicho, de la puesta en común durante estos meses de las diferentes experiencias enfermas de las personas que constituimos el Grupo de Apoyo Mutuo *Cuerpas Enfermas* en el que estoy. Y hace referencia a dinámicas de relación entre personas *sanas* y personas con enfermedades crónicas e invisibles.

ACTITUDES CAPACITISTAS Y DINÁMICAS DE INCONSCIENCIA DE RANGO FRENTE A LA PERSONA ENFERMA

1. Terminología: *sufrir* / *padecer* Vs. *habitar* o *vivir* la enfermedad.

La idea de sufrir o padecer una enfermedad viene de una construcción social de querer paliar “¿cómo ayudo / cómo palio / cómo te salvo?” en lugar de preguntarse “¿cómo te acompaño?”. La idea de fondo es que la enfermedad es algo a evitar/erradicar. Hay que “*recuperar*” el estado anterior; volver a un estado de “ser capaz”.

Esto revictimiza a las personas enfermas, menospreciando su vida en un cuerpo con diversidad funcional. El estado enfermo es un estado más, igual de válido que cualquier otro.

2. Cuestionamiento de la enfermedad.

A través de actitudes como la negación o desacreditación: “No tienes nada”, “Eso que cuentas no puede ser cierto”, “¿Estás segura de que te pasa eso?”, “¿Eero tienes un diagnóstico?”.

A menudo, las actitudes de negación o desacreditación son pensamientos que abundan entre las personas que acompañan procesos de enfermedades crónicas e invisibles pues, como ya hemos apuntado en el capítulo 4.3., la no visibilidad de los síntomas de una enfermedad lleva a menudo a una posición de juicio y cuestionamiento de la misma por parte de la persona *sana*.

Menosprecio y desvalorización de la experiencia de la persona enferma: a través de frases como “No es para tanto”, “A mí también me pasa eso”, “Yo también

tengo esto o lo otro”, y de actitudes de pretender que nada está sucediendo y que la persona enferma está exagerando o ni siquiera está enferma, tratándola como si no tuviese una enfermedad.

Y también hiperresponsabilización, a través de frases como: “Anímate”, “Venga que tú puedes”, “Tienes que salir de esta”, “Hay que ser fuertes”, “Tienes que poner más de tu parte”, etc. Que nuevamente están pretendiendo “recuperar” el estado anterior de la persona enferma, poniendo además todo el foco de la curación en él.

3. Creer que la apariencia de una persona refleja su total realidad.

Alguien puede <<parecer>> tener salud, pero eso no significa que así sea. Juzgar la salud de alguien por su apariencia no ayuda. Las personas con enfermedades invisibles tienen sintomatología que no se ve pero que está ahí. De igual modo y como ya hemos apuntado anteriormente, la experiencia de salud y enfermedad es algo fluctuante, no rígido, por lo que la gente enferma también puede tener “días buenos” o “buen aspecto” y eso no invalida que convivan con una enfermedad, ni que al día siguiente puedan sentirse fatal.

4. Tratar a la persona enferma como si tuviera un “problema psicológico”.

Existe la creencia bastante extendida de que las enfermedades invisibles están todas en la cabeza de la persona, cuestionando su experiencia y haciéndole ver que tiene un “problema psicológico”.

5. Asumir que si la persona que padece una enfermedad se está divirtiendo, es que no le pasa nada.

A menudo se da por hecho que una persona que se divierte, se ríe y participa en actividades no tiene síntomas. Muchas personas han aprendido a lidiar con sus síntomas para participar en eventos y actividades, pero eso no significa que se sientan o estén bien o que estén sin sintomatología.

6. Querer que la persona enferma siga en tu vida como antes Vs. Adaptarte a habitar en la vida de la persona enferma.

Lo primero normalmente pasa porque tú, como persona *sana*, no vas a cambiar nada en tu vida, sino que das por hecho que la persona enferma seguirá en lo que puede. Al hacer esto se está excluyendo de posibilidades a las personas enfermas ya que en lo que no pueden, no seguirán, no estarán, no participarán.

Lo segundo -habitar en la vida de la persona enferma- supone que tú, que sigues pudiendo como antes, te adaptes a los nuevos modos que necesitan quienes ya no pueden como antes o pueden de maneras distintas ahora.

7. No actualizar las necesidades de la persona.

La persona enferma sigue viva y en cambio, por tanto sus necesidades pueden y de facto son cambiantes también. Lo que le valía hace unos meses quizás hoy ya no le vale.

8. Robar el foco de la experiencia de la persona enferma.

A través de:

- a) La auto culpabilización de no saber cómo hacerlo.
- b) El paternalismo: sobreprotección y presuposición de qué necesita la persona enferma: “yo te cuido”, sin verificar con ella sus necesidades.

En ambos casos no se está pudiendo o queriendo escuchar a la persona enferma, dejar espacio para escuchar auténticamente qué necesita, dar espacio para que emerja su agencia (que normalmente ya se ve muy dañada por el hecho de sentirse enferma y, por tanto y en muchos ámbitos, no capaz/sin agencia).

Esto entronca con:

9. La tiranía de tener que saber cómo cuidar.

Que se dá a través de:

- a) Actitudes pater/maternalistas y menosprecio de la capacidad de agencia de la persona enferma.
- b) Autoexigencia de la persona *sana* de hacerlo bien y exigencia de que la persona enferma tenga el mapa exacto de cómo necesita ser cuidada.

En la relación entre personas *aún no enfermas* y personas enfermas hay un espacio común que es *el no saber*, que nuevamente remite a la vulnerabilidad frente al capacitismo: “Hay que saber cómo hacerlo, hay que ser eficientes”.

Socialmente la energía de la vulnerabilidad se ve como más frágil y, de algún modo, parece que como mandato de compensación la persona *sana* tenga que ser fuerte, sostener, no caerse.

Diferentes experiencias enfermas han compartido lo facilitador que resulta para la interacción y el proceso que la persona *sana* muestre también sus dificultades, sus vulnerabilidades, su *no saber*.

10. El privilegio de poder escapar de la enfermedad.

Poder desconectar de lo que te suscita acompañar la experiencia enferma, poder elegir no verlo, salirse de la experiencia, seguir con tu vida, decidir no hablar de ello, es un privilegio de las personas *sanas* frente a las personas enfermas.

11. Querer seguir al ritmo de les que son capaces.

No adaptarse a otros ritmos, a los ritmos de las personas enfermas. No querer parar y repensar tus ritmos y tus prácticas cotidianas y cuánto estas acogen cuerpos y realidades diversas a nivel de diversidad funcional.

Tampoco ayuda decir “No si a mí también me va bien parar”, “Yo sé parar, me tomo días para mí, mis momentos...”, “Me autocuido”, como si el parar escogido de la persona *sana* se pudiera equiparar al parar obligado de la persona enferma. Elegir cuando parar y cuando no es un privilegio capacitista.

Como sociedad no nos estamos adaptando para que entremos todes, seguimos teniendo un canon funcional a seguir. Las personas *sanas* no os adaptáis para que lxs enfermas puedan estar, y esto deja a las personas enfermas fuera. Esto es súper doloroso para las personas discapacitadas o con diversidad funcional, porque las lleva a un lugar de soledad muy grande.

7.2. *Dificultades de relacionarte con cuerpos enfermos cuando eres una persona sana*

Como hemos podido ver en la anterior sección, una experiencia compartida por las personas que habitan cuerpos enfermos es el reto que supone a nivel relacional vincularse con les otros desde la enfermedad.

Ya hemos venido desarrollando cómo la enfermedad supone un cambio a nivel identitario; la necesidad de la persona enferma de reestructurar su marco hasta entonces conocido y de poner nuevos límites, afectando todo esto también a nivel relacional.

Al habitar la enfermedad, surgen nuevas necesidades que antes no estaban, y esto entronca directamente con los cuidados y con la necesidad de ser cuidade.

Esto supone un desafío bien grande también en el lado de la persona *sana*: la persona con la que me vinculaba tiene ahora un nuevo rol en su vida/identidad; el de ser persona enferma. Muchas cosas de las que hacía y se hacían juntas podrán seguir existiendo, otras habrán de cambiar y reinventarse, algunas o muchas tendrán que desaparecer. Y, al mismo tiempo, la persona enferma tiene en su nueva circunstancia nuevas necesidades a nivel relacional. Ir encontrando el equilibrio para seguir

relacionándose con la enfermedad por medio es una tarea ardua, para la que nada nos han enseñado y en la que muchas emociones, sensaciones y experiencias diversas aparecerán.

Una experiencia común que hemos encontrado las personas enfermas con las que comparto espacios es el gran desafío que la enfermedad supone a nivel relacional. Algunos sentimientos compartidos son los de frustración, impotencia, enfado, rabia y soledad muy grande, debido a las acciones o inacciones del otro lado.

En este capítulo pasaré a desarrollar algunos de los comportamientos y reacciones que, muy a menudo, nos hemos encontrado las personas enfermas en nuestros vínculos relacionales, con el ánimo de ayudar a entender las dinámicas que se suscitan a nivel relacional y el impacto que estas tienen en las personas enfermas. Y también desde la pretensión de ayudar a traer más consciencia sobre cómo funcionan estas dinámicas y cómo podríamos cambiarlas para el beneficio de todas las partes y de la relación.

Reacciones de las personas *sanas* ante los nuevos límites de las personas enfermas

La incompreensión, la inacción, la parálisis, las expectativas no actualizadas y las demandas de las personas *sanas* a las personas enfermas generan una reacción.

A menudo se da una necesidad de poner límites y traer fuertemente las necesidades del cuerpo enfermo a las personas que, bajo el amparo de una mirada social capacitista, viven en una inconsciencia de rango respecto al privilegio de vivir en un cuerpo *sano*, funcional y capaz en una sociedad que, como ya hemos visto, margina -cuando no desecha- a todo cuerpo que no cumple con estas características.

Cuando la persona enferma pone sus límites ('No puedo hacer esto', 'No me siento comprendida', 'No me vale esto tal y como se hacía hasta ahora', 'Necesito ayuda', 'Esto es muy difícil para mí', etc.) , a menudo ocurre que en el otro lado, la persona *sana* reacciona.

Esta reacción puede ser en forma de congelamiento, huida, lucha o culpa.

1. **Huida** → Si la persona *sana* desaparece o entra en un rol evitativo -consciente o inconscientemente- escapando de afrontar la nueva realidad o evitando/cambiando el tema de conversación, esto crea una sensación de soledad en la persona enferma: "No importo a la otra parte".
2. **Congelamiento** → El congelamiento puede darse en forma de no reacción, o de parecer no escuchar las demandas de la persona enferma, y también a través de la desesperanza, el sentimiento de parálisis por no poder ayudar, miedo paralizante a qué decir y/o a cómo responder. Todo esto crea una sensación de

enfado y frustración, también de soledad en la persona enferma: “¿Porque no hay respuesta?” “No importo a la otra parte. No me toma en serio”.

3. **Lucha** → La reacción de lucha por parte de la persona *sana* se puede dar en forma de enfado hacia la persona enferma, críticas, minusvalorización de su experiencia... Por ejemplo: “Eres una vaga, eres una exagerada, venga sé fuerte, sé valiente, no seas exagerada”, etc. Esto crea una reacción en el lado de la persona enferma, en forma de enfado, posible escalada del conflicto y también, muy a menudo, un gran auto cuestionamiento e incluso duda de la veracidad de la propia experiencia.
4. **Culpa y vergüenza** → Si la persona *sana* reacciona sintiéndose culpable y criticándose por su comportamiento, esto lleva a la persona enferma a sentirse también culpable por haber colocado su malestar. Hay un cambio de roles: el privilegiado pasa a ser la víctima, robándole el protagonismo a la persona enferma.

Todas estas reacciones no ayudan a la persona enferma. Lo que la persona enferma necesita es que el otro esté ahí, siendo capaz de *escuchar, acoger, respetar y cambiar algo* (en sus actitudes, en sus expectativas, pero sobre todo en el respeto que tienen y demuestran cara a la persona enferma).

Es necesario que ese lado, que la persona aún no enferma, haga un trabajo -mayor o menor-, pero que algo se mueva. Que haya un acoger con mayor profundidad y honestidad la experiencia enferma: ser capaces de abrazar y respetar verdaderamente esa experiencia.

¿Qué es lo que dificulta conectar honesta, profunda y verdaderamente con la experiencia enferma? A raíz de las experiencias compartidas a través del taller de capacitismo para personas *sanas*, algo que emergió de manera compartida y clara es que las dificultades para estar con presencia auténtica y honesta vinculándose con la enfermedad es el propio límite de las personas *sanas* a la enfermedad, y a la vulnerabilidad.

Las personas enfermas sabemos que la enfermedad nos lleva a tener una experiencia profunda de la vulnerabilidad; a través de ella conectamos con la experiencia de ser seres vulnerables, como todos somos, pero experiencia de la que a menudo vivimos desconectados.

La vulnerabilidad nos da miedo porque nos han dicho que no podemos ser vulnerables, que no valemos si lo somos. Existe un límite cultural enorme hacia el sentirse vulnerable y este límite sistémico está presente en cada interacción relacional entre cuerpos enfermos y cuerpos aún no enfermos.

El Círculo de la parálisis de la culpa:

Me gustaría ahondar un poco más en la dinámica relacional que sucede, cuando la colocación de límites y/o demandas de la persona enferma activan un sentimiento de culpa en la persona *sana*. Quiero abordar esta dinámica de manera específica porque ha sido fruto de muchos espacios de compartires y sentipensares entre las personas que conformamos el Grupo de Apoyo Mutuo para Cuerpas Enfermas.

Analizando a través de la perspectiva de Trabajo de Procesos con más detalle esta dinámica, que he denominado '*Círculo de la parálisis de la culpa*', he podido llegar a las siguientes conclusiones:

Cuando la persona *sana*, ante los límites colocados por la persona enferma, conecta con la culpa, normalmente se tiene una experiencia de sentirse pequeños, y eso provoca que en este lado (personas enfermas) emerja la necesidad de cambiar algo: de cuidar, de empatizar con la otra parte (la persona *sana*).

Esto es lo que crea una experiencia de *poner a prueba el límite*, esto es, el límite que ha colocado la persona enferma se tambalea, se ve en peligro.

La secuencia sería la siguiente:

- A (persona enferma) coloca su demanda/límite
- B (persona *sana*) reacciona sintiéndose culpable
- A puede:
 - a. O bien reaccionar sintiéndose culpable por haber colocado un límite Y compadeciéndose por B (“Quizás fui muy dura”, “Estoy pidiendoN demasiado”...)
 - b. O bien hacer un trabajo de mantenerse en su lugar (demanda/límite/necesidad).

Se da una prueba para ver si somos capaces de mantener nuestros límites, que están protegiendo nuestras necesidades. De algún modo, aquí las personas *sanas* nos ponéis a prueba, ponéis a prueba la valía, la experiencia de nuestra enfermedad.

Cuando la persona *sana* conecta con la culpa, la culpa lleva a un sentimiento de sentirse víctima de algún modo; víctima de algún crítico interno, hay un crítico interno diciendo que lo hemos hecho mal. Esto lleva a una experiencia de debilidad y de bajo rango. Y aquí es muy fácil perder la conciencia del privilegio de la salud.

Parte de la dinámica que está ocurriendo tiene que ver con la complejidad e interseccionalidad del rango. Cuando la persona enferma coloca sus límites esto necesita de cierto poder y fuerza interna. Estar conectada con la propia fuerza interior es una señal de rango psicológico, por lo que la persona *sana* probablemente también lo percibe, pudiendo confundirse por esta mezcla de información diferente que proviene de la persona enferma. Hay una intersección de diferentes tipos de rango: en el contexto de la sociedad, la persona enferma tiene un rango social bajo o ningún rango social, mientras que de manera simultánea, en el contexto de la psicología personal, la persona enferma cuenta con un rango psicológico alto al tener, en ese momento, una relación lo suficientemente buena consigo misma como para permitirse establecer sus límites.

Esta podría ser una de las dinámicas de relación más desafiantes para la persona *sana*: poder acoger la colocación del límite y procesar la experiencia de sentirse pequeño por dentro (desencadenada por la falta de rango psicológico en ese momento -que ocurre cuando el hecho de que nos pongan límites nos despierta reacciones traumáticas asociadas a experiencias pasadas de marginación o negligencia, abuso, etc.) y, al mismo tiempo, poder continuar presente -o volver lo antes posible- y permanecer conectada con el privilegio de estar sana (asociado al rango social) y relacionarse en torno a la dinámica creada por ese rango.

Aquí también se hace importante señalar que el límite que colocamos como personas enfermas es cara a algo, algo que tiene mucho poder en el otro lado:

- las expectativas de que seamos funcionales
- las expectativas de que seamos capaces
- las expectativas de que nos pongamos bien, de que nos *recuperemos*.

Todas estas expectativas están ocurriendo de manera inconsciente cuando las personas *sanas* no trabajáis vuestro capacitismo, porque entonces hay muchas probabilidades de continuar relacionándose desde el patrón de fragilidad capacitista de “para mí todos los cuerpos valen lo mismo” o “todo ser humano es válido”. Pero cuando comenzáis a hacer vuestro trabajo alrededor de los privilegios que el rango social os da por el simple hecho de ser *sanas*, entonces es más fácil tomar consciencia de haber interiorizado una norma social que valora a las personas (a vosotres y a todes) en función de su capacidad de ser productivas.

Del mismo modo, las personas enfermas también hemos crecido en la misma sociedad capacitista, lo que a menudo nos lleva a experimentar un capacitismo internalizado. Así pues, cuando la persona *sana* no utiliza bien su alto rango, la voz interna capacitista de la persona enferma puede activarse muy fácilmente, de manera que comience a ir contra sí misma. Aquí la persona enferma necesita también hacer su propio trabajo interior para poder conectar con su rango psicológico, luchar contra el crítico interno y

reconectar con su fuerza interior, esa que le permite sentir y saber que, más allá de los mandatos culturales y sociales, su cuerpo es perfecto tal y como es e igualmente válido y valioso.

7.3. *El trabajo con el privilegio capacitista*

La tarea de las personas aún no enfermas es la de conectar con vuestro poder y con vuestros privilegios y desde ahí ser quien de acoger con autenticidad y respecto *EL CAMBIO* (hay un límite general al cambio), el cambio de la otra persona, el cambio que eso trae a la relación, las nuevas necesidades y límites. También poder acoger la frustración *a no saber* y no sentirse culpable (“Oh, quizás hice algo mal”, “Oh, quizás no hice suficiente”) pues, como ya hemos visto, el instalarse en la culpa no es de ayuda para la persona enferma. Lo interesante es poder transformar esos sentimientos de culpa en asunción de responsabilidad: ‘¿Qué no estoy haciendo todavía y podría hacer, o hacer mejor? ¿Qué en mí todavía necesita cambiar para poder ser más inclusive con la experiencia enferma?’.

Entonces, como personas *sanas*, si la persona enferma coloca un límite y eso te hace sentir culpable, mal, incómodo, intenta permanecer el menor tiempo posible en ese estado de culpa y salir de él⁵³ -o apartarlo lo más posible- para poder asumir responsabilidad.

Primero, durante la interacción:

1. Reconoce la experiencia de la persona enferma y escúchala: no la cuestiones.
2. Discúlpate si es necesario.
3. Comprométete a hacer tu trabajo. Comprométete con la persona enferma a hacer tu trabajo sobre tus privilegios y a *quemar tu leña*⁵⁴. En este caso, lo apropiado es no hacerlo delante de la persona enferma, ya que este trabajo de quemar tu leña te conectará con tu vulnerabilidad y/o con sentirte pequeño y esto, en ese momento de la interacción, puede hacer escalar a la otra parte. Entonces, reconoce tu incapacidad para seguir en la interacción en ese momento

⁵³Desde el paradigma de TP, la manera de salir de ese estado es entrando primero en él de lleno para después poder salir. Y esto necesita, por tanto, ser practicado una y otra vez para poder hacerlo muy rápidamente cuando te encuentres en una interacción con una persona en relación a la cual tengas algún tipo de rango.

⁵⁴El concepto de TP de “*quemar la leña*” viene de una mujer israelí durante un Foro Abierto con personas de origen alemán y de origen judío. En TP utilizamos esta expresión para referirnos al trabajo interior que es necesario hacer para que, cuando alguien dice o hace algo que te activa y que toca tu historia personal, tengas capacidad de conciencia sobre tus reacciones emocionales. A menudo, esto implica tener que trabajar con tus propias experiencias de marginalización social o experiencias personales de abandono, abuso o trauma. En caso contrario, seguimos cargando con nuestra *leña muerta y seca* que potencialmente podrá avivar fuegos y escalar conflictos de manera muy rápida.

y tu necesidad y de trabajar en ti mismo, comprometiéndote a hacerlo. Reconociendo también que le estás dejando tirade, incapaz de relacionarte en esos momentos.

Todo esto ayuda en la dinámica relacional pues supone ir tomando responsabilidad sobre tus privilegios en esa relación/interacción. Y para la persona enferma posibilita, al fin, el sentirse escuchado y visto, no cuestionado.

Continuar asumiendo responsabilidad implica también tener que hacer un trabajo a largo plazo:

4. Moverse: mueve tus expectativas de la relación, muévete de tu espacio de confort, cambia aquello que sea necesario para que la dinámica capacitista vaya desapareciendo.
5. Quema tu leña alrededor de tus privilegios. Esto supone, desde la perspectiva de Procesos, pensar en los diferentes tipos de rango que tienes (social, contextual, psicológico y espiritual) y los privilegios que cada uno de ellos te da. Ser capaz de celebrarlos, de acogerlos y corporeizarlos; ser capaz de notar los sentimientos de culpa que aparecen, escuchando la voz interior que crea el sentimiento de culpa e intentando captar su mensaje hasta saber cómo poder usar tus privilegios en beneficio de aquellos que no los tienen.

Quemar leña alrededor de tus privilegios también implica trabajar y adentrarte en tus experiencias de haberte sentido dañado y/o maltratado por el mal uso o abuso de los privilegios de otras personas, porque mientras esto no se haga, la necesidad de tomar conciencia de esta parte de nuestra vida, te impedirá poder reconocer tu propio rango y tus privilegios en otros ejes.

Este trabajo es algo que puedes hacer con otras personas *sanas*, o por tu propia cuenta, o incluso con la persona enferma en otro momento si para él está bien.

7.4. *Cómo cambiar nuestras prácticas capacitistas*

En este apartado quiero compartir algunas claves que pueden ayudar a la persona *sana* a trabajar su capacitismo:

- Tener una actitud de estar abiertos: a escuchar, a acoger la experiencia del otro lado. Aunque no la entienda, me mueva cosas, no sepa cómo hacerlo. Tener la predisposición a acoger la experiencia y el cambio que esta nueva experiencia supone.
- Acoger y trabajar la frustración a no saber cómo hacerlo, a no entender lo que está pasando, a no poder volver al estadio anterior.

- Intentar no estancarse en sentimientos de culpa y auto-critica: “Oh, quizás hice algo mal”, “Oh, quizás no hice suficiente”. Sentirse culpable no ayuda (esto es parte de la fragilidad capacitista).
- Estar predispuestas a hacer cambios. Tener la predisposición a salir de tu espacio de confort y mover el culo (esto es lo que necesita la persona enferma porque para ella no hay tiempo, para ella es tarde; este trabajo/movimiento tenía que ser para ayer, porque mientras no lo estés haciendo esto tiene consecuencias dañinas en su vida). Sal de tu espacio de confort, que es confortable para ti pero que deja fuera a otros.
- Conectar y tomar consciencia de que las personas enfermas siguen siendo valiosas y son, además, maestras de las que la gente *sana* puede aprender algo importante.

No se valoran igual los cuerpos enfermos que los cuerpos considerados *sanos* en el modelo hegemónico de salud. Como sociedad, no somos *inclusivos* con esos cuerpos, somos compasivos, en el sentido de compadecernos de ellos.

Para ser verdaderamente inclusivos con los cuerpos enfermos hay que responsabilizarse en crear espacios nuevos donde de verdad quepamos todes. No se trata tanto de hacer participables estructuras que son tóxicas y nocivas, que son *estructuras enfermas*, sino de crear espacios verdaderamente abiertos a la diversidad, a todes.

La gente *sana* no valora igual los cuerpos enfermos y, por tanto, las vidas enfermas, que son súper poderosas y que tal vez están trayendo un mensaje que la gente *sana* necesita escuchar. ¿Qué es lo que cuesta mirar de ese lado? ¿Qué emerge en ti cuando conectas con la experiencia de la enfermedad?

- Tomar consciencia de los ritmos en los que vives, y de cuán sostenibles son para unas vidas vivibles, saludables, interdependientes, en las que las necesidades esenciales puedan ser atendidas.

Consciencia del privilegio de poder escoger parar frente a la obligación de parar de las personas enfermas : ¿Quién camina a los ritmos de quién tiene que parar porque no da más?

- Repensar cómo son los cuidados en mi vida: los cuidados son necesarios para la supervivencia y la sostenibilidad de la vida, pero ¿Quién los puede ofrecer?

Conectar con: ¿Cómo me cuido?, ¿Cómo me dejo cuidar?, ¿Cómo cuido a les otros?

Necesitamos repensar y redibujar las estructuras de cuidados si no queremos que éstos recaigan en la pareja y/o la familia biológica nuclear, nombradamente en su parte feminizada.

→ Conectar con la propia vulnerabilidad

Esto es algo que en cualquier momento puede pasar a cualquiera, y vivimos súper ajenes a esto. A sentir nuestros cuerpos cambiantes, finitos y caminando hacia su fin.

Si nos damos cuenta de que todes funcionamos de formas diferentes, entonces esto no va de las personas enfermas, va de todes. De que todes somos vulnerables y de cómo abrazamos y nos sostenemos en las diferentes vulnerabilidades que habitamos.

7.5. *El taller: ‘Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana’.*

Este taller nace del dolor de haber perdido vínculos relacionales en mi proceso de enfermedad, de la frustración de haber colocado necesidades, límites y demandas que no se han recogido desde el otro lado, de la experiencia de sentir un aislamiento social cada vez mayor porque mucha de la gente que hacía parte de mi red social no ha hecho el suficiente trabajo como para mover y cambiar cosas en su vida para que mi cuerpo enfermo siguiera entrando. Nace de la experiencia desgarradora de la pérdida y la vivencia de estar siendo marginalizada, como si algo en mí estuviera mal, como si no quedara otro remedio que aceptar la pérdida, la renuncia, al volverme cuerpo enfermo. Nace del dolor de descubrir y sentir la injusticia de esa experiencia, de tomar consciencia de que cualquier cuerpo enfermo merece y podría estar de igual modo, si todes hiciésemos nuestro trabajo anticapacitista.

Este proceso por el que he pasado a lo largo de mi enfermedad, que todavía sigue vivo y sangrando, es una experiencia común en muchas personas enfermas. El enfado -a partir de la toma de consciencia de la injusticia de sabernos marginalizadas- y la tristeza profunda de la pérdida de vínculos afectivos, en muchísimas ocasiones muy cercanos, es un denominador común en la experiencia de las personas enfermas.

A raíz de este proceso compartido por nosotras las cuerpas enfermas, y sobretodo motivada por mi propio proceso personal, de búsqueda de justicia social y equidad, empiezo, ya antes de desarrollar el primer taller para gente enferma, a pensar en un espacio en el que poder trabajar sobre capacitismo y enfermedad con la gente *sana*. Por supuesto, en aquel entonces todavía era incapaz de sostener un espacio así, desde mi rol de enferma y al frente de todo un público de personas *sanas*. Hizo falta tener la experiencia de los talleres para personas enfermas primero, encontrar mi espacio de

seguridad y afinidad con otras cuerpas enfermas, seguir procesando mucho las heridas y el impacto de las dinámicas relacionales excluyentes que me fui encontrando por el camino, con mis compañeres, amigos, familia, con aquellas personas que aún sabiendo que me quieren y me aman, no han movido suficiente para habitar nuestro vínculo ahora con la enfermedad. Hizo falta mucho tiempo, lloros, sangrado, dejar supurar la herida. Una herida que todavía hoy sigue abierta pero que va cicatrizando, y que me ayuda a poder ver y sentir cuál es el camino. También fue necesario ir trabajando, en paralelo, todo mi capacitismo internalizado, que por supuesto aún sigue en parte en mí y mi resiliencia interna para ser quién de coger mi rango psicológico y sobreponerme -a momentos- del bajo rango social en el que la enfermedad me coloca. Para todo ello, el Trabajo de Procesos ha sido un punto de apoyo muy importante en mi proceso.

Creo importante mencionar un poco más sobre la parte de conexión con el rango psicológico. El trabajo de conectar con mi rango psicológico (mi sentido de confiar en mí misma y en mi proceso como algo precioso y valioso) ha sido básicamente a través de todo el camino hecho previamente: conocer a otras cuerpas enfermas, encontrar un lugar común en la enfermedad, escuchar, notar, legitimar y honrar nuestro dolor y sufrimiento, creer -por haberlo tocado- en el poder que emerge de la enfermedad y la conexión con la vulnerabilidad, entender que las personas enfermas somos canales que estamos trayendo algo que es necesario escuchar, ver, algo que el mundo necesita, que todes necesitamos -y todavía necesita ser integrado. Como resultado de esto, pude estar profundamente conectada con mi rango psicológico durante el taller, y el acceso a este poder fue la herramienta que me permitió tener la capacidad de llevar a la gente *sana* a sus límites para que pudieran aprender, pero no hiriéndolos, sino llevándolos a una zona de desconfort cuando aparecían sus ángulos muertos⁵⁵.

El taller lo he planteado de un modo teórico-vivencial, sabiendo que como el anterior, nace de una experiencia personal y, por tanto, es un taller hecho desde la piel.

El sentido de este espacio nace de la certera convicción de querer acabar con el capacitismo que todes llevamos dentro, y también desde el profundo deseo de que ninguna persona enferma se sienta sola en este mundo. Pretende por tanto, ser una semillita para conseguir estos dos grandes objetivos.

Duración y estructura:

El taller ha sido diseñado para tener una duración de 3h y la estructura del mismo, que está desglosada en el Anexo 2, ha sido la siguiente:

⁵⁵ *Ángulo muerto* es una expresión que hace referencia, en la conducción, a esa zona dónde no hay visión mediante ningún espejo retrovisor, ni el interior ni los laterales, por lo que no es posible ver si un vehículo circula por ese punto muerto. Las personas que trabajan por la inclusividad y en el anticapacitismo, han incluido esta expresión para sustituir a la expresión capacitista *punto ciego* cuando queremos referirnos a la "falta de conciencia".

1. BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN [15min]
2. PRESENTACIÓN PARTICIPANTES [15min]
3. EJERCICIO TRABAJO INTERIOR: Conectar con el cuerpo. [5min]
4. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 1 [20min]
 - 4.1. MARCO Y PUNTO DE PARTIDA A NIVEL TERMINOLÓGICO DE ESTE TALLER
 - 4.2. CAPACITISMO
 - 4.3. CAPACITISMO Y ENFERMEDAD
5. EJERCICIO: MI EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD [35min]
6. DESCANSO [10min]
7. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 2 [20min]
 - 7.1. LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS ENFERMAS o ALGUNAS COSAS QUE SE MUEVEN ALREDEDOR DE LA ENFERMEDAD
 - 7.2. ACTITUDES CAPACITISTAS//DE INCONSCIENCIA DE RANGO FRENTE A LA PERSONA ENFERMA
 - 7.3. FRAGILIDAD CAPACITISTA
8. EJERCICIO: MI EXPERIENCIA DE FRAGILIDAD [20min]
9. PUESTA EN COMÚN EJERCICIO MI EXPERIENCIA DE FRAGILIDAD [20min]
10. CLAVES PARA APOYAR A LAS PERSONAS SANAS A TRABAJAR SU CAPACITISMO [10min]
11. CIERRE Y DESPEDIDA [10min]

Desafíos y retos de cara a facilitar el taller:

El mayor reto a la hora de enfrentarme a este espacio era el de sostener el rol de facilitadora a la vez que el rol de persona enferma en un espacio en el que todes les participantes serían personas *sanas*. Esto me colocaba en una posición de vulnerabilidad que me hacía sentir límites. Al ir desmigándolos pude ver que estos tenían que ver con el miedo a las posibles reacciones del otro lado: incomprensión, desacuerdo, reacción, cuestionamiento, congelamiento... Justamente aquellas

reacciones de las que iba a hablar en el taller podían suceder en el momento, y esto podría hacerme perder con facilidad el centro, haciéndome soltar el rol de facilitadora o incluso desaparecer en el dolor y sentir la necesidad de revancha.

Estos límites los hemos procesado a través de espacios de mentoría previos al taller, y esto me ayudó a ver la importancia de intentar conseguir un espacio “seguro” o la más seguro posible, algo que intenté hacer con la decisión de no abrir al público en general el taller sino solamente difundirlo entre personas cercanas de mi vida y la comunidad de Trabajo de Procesos de la escuela de Barcelona.

Esta decisión, por un lado me tranquilizaba y aligeraba mis miedos a las posibles reacciones del otro lado, sabiendo que todas las personas que asistirían eran conocedoras de mi proceso de enfermedad y eran personas con un grado de consciencia en cuanto a las desigualdades se refiere, elevado.

Pero al mismo tiempo, el hecho de estar invitando a personas con las que he tenido y tengo un vínculo relacional, hizo que el simple hecho de lanzar la difusión del taller ya me colocara en un nuevo límite: ¿Cómo iba a acogerlo la otra parte? ¿Cuántas personas vendrían? ¿Quién no? Y ¿por qué?.

Esto volvía a abrir mis heridas con cada vínculo particular. Las expectativas de que el otro lado cogiera su parte y fuera consciente de la importancia de asistir a este espacio, un espacio de pedagogía y aprendizaje que el lado *sano* necesita y que, de algún modo, el lado enfermo estaba regalándoles.

Por supuesto las respuestas a la convocatoria fueron diversas, provocando a su vez diversidad de emociones y experiencias dentro de mí. Me doy cuenta de que tuve la inmensa suerte de poder transitar por mis sentires (frustración, miedo, tristeza, enfado) sin quedarme demasiado apegada a ellos y viendo cómo todas esas respuestas me daban luz sobre el estado de mis vínculos relacionales: dónde era todavía necesario procesar más a nivel relacional con algunas personas, dónde ese trabajo ya estaba hecho.

Y también, pude observar cómo el propio proceso capacitista iba sucediendo en el momento, a través de las respuestas a la convocatoria: el silencio, el agradecimiento sin sentirse interpelado, la petición de poder asistir a una parte del taller para poder conciliar con otras tareas y compromisos, la petición de grabar la “parte teórica” de la sesión... estas han sido algunas de las respuestas que se han dado a raíz de la difusión del taller, y todo esto habla del privilegio de poder elegir cuándo hablar de salud y enfermedad y cuándo no hablar: las personas enfermas no podemos elegir cuándo hacerlo, porque es parte de nuestra vivencia intrínseca.

Así y todo, el propio día del taller, que tuvo lugar el 19 de mayo de 2022, me desperté confiada y pude estar conectada con mi centro, con mi esencia, con el lugar profundo

desde el que nacía este espacio y su sentido, con la importancia de lo que estaba haciendo, para mí, para los otros, para el mundo.

Con estos sentimientos y también con una sensación de vulnerabilidad, abrí a las 17h la sala de zoom.

Desarrollo del taller:

El taller se desarrolló por completo a nivel de contenidos, lo cual nos indica que la temporalización estaba bien pensada para la estructura del mismo.

Por otra parte, a nivel de dinámicas relacionales, las reacciones de incompreensión, desacuerdo, reacción, cuestionamiento y/o congelamiento que podían haberse dado en la otra parte no tuvieron lugar, lo que ayudó a poder mantenerme en mi rol de facilitadora y también corrobora la importancia de abrir este espacio, siendo la primera vez que lo facilitaba, a personas de mi entorno más próximo y conocedoras ya de esta realidad.

Durante el taller me sentí facilitando desde un lugar que está por debajo de la piel, muy abierta, diría que facilité desde la matriz. Mi vulnerabilidad estaba presente y ya en la primera parte de presentación las emociones salieron con facilidad. Al mismo tiempo, esta vulnerabilidad no sólo no me quitaba centro sino que más bien me lo daba, nuevamente, tal y como había sido la experiencia en el taller para personas enfermas, pude experimentar un poder grande en la vulnerabilidad, era una experiencia muy auténtica y poderosa, como de estar en el lugar y el momento correcto, de estar sincronizada con mi verdadero ser.

Creo que esto tuvo un impacto en las participantes, promoviendo también las emociones del otro lado, que fueron saliendo a lo largo del taller.

Fue un taller que permitió espacio para la emoción y, a su vez, traía una propuesta clara teórica de desglosar cómo se construye y nos construye el capacitismo frente a la enfermedad y la necesidad totalmente urgente de trabajarse cada uno su capacitismo internalizado.

A través de las dinámicas y de los espacios de reflexión, las personas asistentes pudieron ir notando diferentes aspectos y patrones de su vida donde perpetuaban dinámicas capacitistas, así como el impacto que eso podía tener en sus vidas y en las de las personas enfermas que les rodeaban. También fue muy importante poder relacionar el capacitismo con la vulnerabilidad y que cada quien tuviera oportunidad de sentir y notar cómo es sentirse vulnerable para él/ella(s).

Conclusiones del taller:

A través del feedback recibido por las participantes, así como de las intervenciones y compartires que se fueron dando a lo largo del espacio, creo sinceramente que este fue un taller profundo y movilizador para muchas de las asistentes. Esto nos indica por un lado la pertinencia de la propuesta en tanto eje sistémico de opresión al que debemos poner atención y en el que urge que las personas *sanas* trabajen, y por otro lado creo que también habla del lugar desde el que ha sido construido, ese lugar por debajo de la piel, pues creo que el “desde dónde” se ha hecho también ha tenido un impacto importante en poder posibilitar que emergiera lo que allí emergió.

Mis sensaciones al acabar el taller fueron un tanto extrañas, en la última parte del mismo me encontraba un poco alterada, sin saber muy bien a qué atendía. Al finalizar el taller un llanto profundo emergió, fue breve pero muy profundo, lo sentí -aunque no soy madre biológica- como el llanto desgarrador de un parto. Varias personas me escribieron ese mismo día, agradeciendo profundamente el espacio, sin embargo, una parte de mí no podía tomar totalmente ese agradecimiento. Esa tarde y noche seguí con una sensación extraña, me preguntaba: ¿Por qué no puedo sentir del todo esos agradecimientos?, ¿Por qué no estoy en paz?. Suponía que iba a sentir una ligereza después de haber llevado a término el taller, pero en cambio no era así. Algo me perturbaba sin saber el qué.

Al día siguiente me desperté todavía con la misma sensación. En mi paseo matutino con mi perra Lima, caminando por el bosque, tuve una conexión importante: durante el taller había habido reconocimiento, pero no reparación.

A lo largo del taller, fueron numerosas las ocasiones en las que las participantes agradecieron que yo hubiera habilitado ese espacio, desde un amor profundo, así lo pude sentir. Pero no hubo un tomar su lado del todo, nadie tomó del todo su lado para poder reparar. Nadie dijo: “lo siento”, “lo siento por haber sido y ser capacitista”. No se trataba de necesitar una reparación personal cara a mí, no lo sentía para nada desde ahí, era más echar en falta un ejercicio de reparación global, de poder contribuir a sanar un poco el dolor de vivir un capacitismo sistémico que sienten las personas con diversidades funcionales. El coger más congruentemente el lado del privilegio y tomar responsabilidad: disculparse por la inconsciencia tenida hasta el momento y su impacto, y responsabilizarse de moverse a partir de ahora.

Esto era lo que había faltado en el espacio y lo que me había llevado a esa sensación de perturbación. Verlo con tanta rapidez fue impresionante -creo que habla de todo el trabajo de consciencia hecho hasta ahora- y, al mismo tiempo, ese día la resaca del parto fue inmensa y la tristeza por haber sentido la falta de reparación estaba muy presente.

Al mismo tiempo, me doy cuenta que ese ejercicio de reparación es un proceso, que el tomar consciencia de nuestros privilegios es algo urgente pero al mismo tiempo va

lento, y esto puedo saberlo desde mi lugar de privilegios en muchos ejes sistémicos de opresión: el lado privilegiado, aún consciente de que lo es y desde la voluntad de trabajarse, se puede permitir pausas, parar, descansar. Mientras el lado marginalizado no puede esperar a que el cambio suceda. Este equilibrio es lo complicado.

Pude conectar con mis palabras en la presentación del taller: “Esta taller pretende ser una semilla para contribuir a acabar con el capacitismo que todes llevamos dentro, y para que ninguna persona enferma se sienta más sola en este mundo”; una semilla se planta y lleva su tiempo en germinar, la urgencia que como cuerpa enferma experimento de que el lado *sano* haga su trabajo se cruzaba con el hecho de que, por mucho que a veces sea difícil y frustrante, cada proceso lleva su tiempo y acelerarlos no es a menudo posible. Esta semilla ha sido un empujón, donde las personas participantes pudieron reconocerse en actitudes y patrones capacitistas de su día a día, esto, viéndolo con una mayor perspectiva, es ya en sí un paso inmenso dentro del trabajo de cara a acabar con el capacitismo. Es importante poder valorar el trabajo hecho, la potencia de haber plantado esa semilla y confiar en que del otro lado, habrá momentos de lluvia y momentos de sol que ayuden a que la planta crezca.

Por último, no quiero dejar de compartir que, al pasar los días, pude ir conectando con una mayor ligereza, una mayor confianza en el trabajo hecho, en mi proceso de vida, en mi proceso de enfermedad. Tanto fue así que, unos pocos días después, de noche y a punto de dormirme en la cama, tuve una conexión muy profunda con sentirme un milagro, sentir el milagro de la vida que soy, que todo ser es. Nunca antes había tenido esa experiencia, y ese milagro lo sentía a través de mi proceso de enfermedad, sentí mi enfermedad y a mi misma en ella como un regalo hermoso que la Vida nos ha dado y que todes necesitamos.

8. CONCLUSIONES

Al igual que sucedió con el punto de partida de este trabajo, las conclusiones que aquí traigo no implican un final, pues mi proceso de enfermedad sigue vivo y, con él, todos los aspectos que se han ido enmarcando a lo largo de este proyecto.

Pero desde luego, el proceso no está en el mismo lugar que cuando comencé a escribir, ni que 3 años atrás con la llegada de la Sensibilidad Química Múltiple a mi vida.

El haber desarrollado este proyecto me ha permitido crecer a nivel personal, crecer con mi enfermedad, crecer con les otras. Me ha abierto las ganas y el hambre también de continuar en esta dirección, acompañando personas con enfermedades, trayendo más consciencia del capacitismo que todes habitamos y del impacto de las dinámicas capacitistas en los cuerpos enfermos. De algún modo se me aparece como un camino de vida, casi inevitable, hacer desde la propia experiencia encarnada. Si bien caminar desde ahí es en ocasiones muy desgarrador, me parece el lugar más auténtico desde el que darme, desde el que ser. Hace poco leí en algún lugar que “ser realmente una misma es una experiencia súper dolorosa”; creo que mi proceso de enfermedad me está mostrando esto. Es doloroso pero es inevitable. Es doloroso porque continuamos necesitando comunidades más conscientes, más inclusivas, más responsables para que todes los seres entremos, para que la Vida siga siendo sostenible. Mientras no lo consigamos, los caminos, riachuelos, subterfugios de los márgenes seguirán siendo profundamente dolorosos. Y a la vez, tremendamente hermosos. Hay una experiencia de liberación, también, al conectar con la verdad que entrañan los márgenes, con la verdad de la necesidad de existir y poder brillar tal y como somos, sin tener que adaptarnos a una norma, a un molde, a una expectativa. Una experiencia de verdad profunda que se aparece en conexión con les otras también marginadas, y que te ayuda a seguir, a saberte conectade.

Las preguntas que fueron hilando el proceso de construcción de este proyecto tenían que ver con intuiciones, con sentires por debajo de la piel que me llevaron a necesitar indagar más.

De este modo, aparecieron cuestiones como: ¿Es posible aprender a través de la enfermedad?, ¿Puede ser el proceso de enfermedad un lugar de sanación en sí mismo?, ¿Qué se esconde en la vulnerabilidad a la que te avoca la enfermedad?, ¿Cómo nos relacionamos como seres humanos con la vulnerabilidad en las sociedades occidentales?, ¿La acogemos?, ¿La tememos?, ¿Por qué?. ¿Se puede encontrar poder

dentro de la vulnerabilidad?, ¿Qué aprendizaje hay en ella?, ¿De qué manera los procesos de enfermedad pueden ser canales para traer aprendizajes que necesitamos, en las sociedades occidentales, integrar más?. ¿Por qué el proceso de enfermedad entraña tanto dolor?, ¿Es sólo una cuestión física?, ¿De qué manera la sociedad en la que vivimos acoge los cuerpos enfermos y la enfermedad?, ¿Cuál es el impacto de esta acogida/no acogida?, ¿Es la salud un privilegio?, ¿Cómo afecta esto a las personas enfermas?, ¿Y a las personas *sanas*?. ¿De qué manera todas estas preguntas abren un espacio que necesitamos habitar más?

Sabiendo que cada una de estas preguntas es un hilo hacia lugares bien profundos, he intentado aunar la búsqueda que hay detrás de todas ellas en las dos preguntas que constituyen mi marco de investigación:

1. ¿Es la vulnerabilidad un lugar de poder al que podemos acceder a través de la enfermedad?
2. En ese caso, ¿De qué manera las personas enfermas pueden ayudarnos a habitar la vulnerabilidad como herramienta para conectar con nuestro ser más profundo y entre nosotros?

A respecto de la primera pregunta: ¿Es la vulnerabilidad un lugar de poder al que podemos acceder a través de la enfermedad?, como se ha demostrado a raíz del desarrollo del taller ‘Cuerpas enfermas: un lugar de poder y vulnerabilidad’, la experiencia enferma es un proceso doloroso que comúnmente nos lleva a conectar con la vulnerabilidad.

Por una parte, la propia experiencia de mutación, deterioro y degeneración del cuerpo supone un acceso directo a conectar con la finitud de la vida, de nuestros cuerpos, con los límites. Esta es una experiencia muy desafiante que a menudo entraña mucho dolor para las personas que hemos crecido en una sociedad que margina la enfermedad, y la muerte. A su vez, muchísimos procesos de enfermedad llevan consigo experiencias de dolor físico muy grande, lo que supone en las personas enfermas grandes dosis de sufrimiento y malestar. Por otra parte, las personas enfermas habitamos cuerpos vulnerados por la norma capacitista, que no nos valora de igual modo que a los cuerpos *sanos* o aún no enfermos, marginándonos de modos muy diversos y esperando que nos adaptemos para poder continuar siendo funcionales en el entramado capitalista y neoliberal. Si esto no ocurre, se nos relega a los márgenes, para que el sufrimiento y el dolor que entraña la enfermedad no sean vistos, para que no sean atendidos, para que la vulnerabilidad no salga demasiado a la luz de una sociedad en la que sonreír, tener un *buen* cuerpo (funcional y estéticamente) y poder seguir siendo útiles es parte de lo que nos otorga valor. Todo esto activa la conexión con un sentimiento de vulnerabilidad que muchas personas enfermas dicen compartir y que, como hemos intentado demostrar a lo largo de este trabajo, entraña muchísimos retos a la hora de tener que gestionarse. Por lo tanto podemos corroborar que la enfermedad es un proceso que lleva de manera

intrínseca una conexión con la vulnerabilidad (bien por sentirnos vulnerables, bien por sentirnos vulnerables, bien por ambos procesos a la vez).

Una vez que el proceso de enfermedad nos lleva a un lugar de vulnerabilidad, emergen una serie de cuestiones de las que es difícil escapar y que tienen que ver con la conexión: la conexión con la vida y con el propio cuerpo, con uno mismo, con otros seres (humanos y otros seres vivos), con la Vida Universal. La enfermedad hace más presente la vulnerabilidad, así como la idea de muerte, y la idea de muerte existe en relación directa a la idea de vida. Se aparece entonces aquí una oportunidad de conexión con lugares de poder muy profundos -en el sentido de *nivel de esencia* de trabajo de procesos-. La vulnerabilidad se torna así un espacio en el que poder ir más profundamente a sentir el sentido de la vida, de la nuestra, de la de los otros seres, la Vida Universal. La búsqueda de una conexión profunda. Ese lugar sagrado de vulnerabilidad nos muestra la energía micelar de la que estamos hechos, la verdad de la interconexión profunda de todos los seres. Este es un lugar de esencia muy poderoso al que se puede llegar a través de la enfermedad.

Por otra parte, desde el nivel de los sueños y también de realidad consensuada, ese lugar de conexión nos trae la inevitabilidad de la interdependencia entre todos los seres y, por tanto, la pertinencia de asumirnos como tales, seres interdependientes que no podemos sobrevivir a soles. Desafiando así la idea neoliberal de individualismo y llamando a la urgencia de cambiar el modelo occidental de relacionamiento para construir otros modelos de vincularse -con el entorno, entre nosotros y con todos los seres vivos - que realmente tengan en el centro la vida, mirando así de frente a su inherente vulnerabilidad. Por tanto, podemos concluir que, efectivamente, la enfermedad nos conecta con la vulnerabilidad y que, a través de ella, podemos llegar a un lugar de poder personal y colectivo muy profundo, despejando así nuestra primera pregunta de investigación.

En lo que atañe a la segunda pregunta: ¿De qué manera las personas enfermas pueden ser maestras mostrándonos la vulnerabilidad como canal para conectar con nuestro ser más profundo y entre nosotros?, las conclusiones sacadas después de despejar la primera pregunta de investigación, así como las ideas principales que emergieron a través del desarrollo del segundo taller “Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana”, nos permiten concluir que la enfermedad es una experiencia de límite (en terminología de procesos) para la inmensa mayoría de las personas *sanas*.

Los procesos de dolor físico, sufrimiento, degradación, el acercamiento a la muerte, son experiencias marginadas por las personas *sanas*, que al no querer mirar para ellas, desconectan de su propia vulnerabilidad, intentando esconderla bajo el amparo de la arquitectura capacitista de nuestra sociedad, viviendo así en la falsa creencia de poder evitar todo el proceso de deterioro físico que contiene la propia experiencia de vida. A su vez, esta postura evitativa, dificulta en mucho que las personas *sanas* se acerquen y

acojan de manera consciente, respetuosa y congruente los procesos de enfermedad y vulnerabilidad de otras personas.

Todo esto facilita la desconexión con el privilegio de la salud, activándose así un mecanismo en el que las actitudes capacitistas y el capacitismo internalizado pueden muy fácilmente emerger, generando experiencias de desigualdad, opresión y marginalización para con las personas enfermas.

Una vez que estas dinámicas salen a la luz -generalmente a través de la interpelación de las personas enfermas a las personas *sanas*-, se puede empezar a trabajar a nivel de realidad consensuada y de sueños, sobre la necesidad de las personas *sanas* de tomar responsabilidad y ayudar a reparar el capacitismo ejercido, así como sobre sus límites a la enfermedad y a la propia vulnerabilidad.

Este trabajo con los límites a la enfermedad y a la vulnerabilidad es el que permite llegar a un lugar común, un lugar donde la polaridad cuerpo enfermo vs. cuerpo *sano* se va deshaciendo, haciendo más presente y palpable el continuum salud-enfermedad, el continuum de la vulnerabilidad e interdependencia que la vida es en sí misma. Este puede ser un lugar nuevamente sagrado, un lugar de esencia donde sentirnos Uno con el Todo, donde poder notar y sentir la unicidad e interconexión de todos los seres. Desde esta experiencia, será más fácil que, a nivel de realidad consensuada y sueños, las personas *sanas* comprendan la dificultad de ser cuerpo enfermo en las sociedades occidentales y la pertinencia de activarse para trabajar sus privilegios de salud y sus actitudes capacitistas, contribuyendo así a acabar con el capacitismo estructural y sistémico.

Por todo esto, podemos también concluir que las personas enfermas traen con sus procesos una puerta de aprendizaje para ayudarnos a conectar más consciente y congruentemente con nuestra vulnerabilidad, posibilitando así una mayor conexión con nuestro yo más profundo, con todos los otros seres y con nuestro entorno.

En conclusión, la enfermedad se aparece como un proceso que conecta directamente con la vulnerabilidad y a través del cual podemos traspasar los límites a conectar con ésta, descubriendo así en su interior el enorme potencial que la habita.

Una vez nos sabemos vulnerables, entendemos la inexorabilidad de la interdependencia de la Vida, y esto abre un nuevo paradigma, una nueva manera de estar en el mundo, de estar entre nosotros y con nosotros mismos, y posibilita un nuevo camino para conseguir un mundo más vivible, más armónico, más sostenible: el mundo que nos necesita.

Con inmenso amor y agradecimiento a la Vida, a la Muerte, a la Enfermedad.

María Rosendo,
Pirineo francés, junio 2022.

9. ANEXOS

9.1. Taller 1: ‘Cuerpas enfermas: la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad’

CUERPAS ENFERMAS. la enfermedad como lugar de poder y vulnerabilidad

SÁBADO 29 DE ENERO DE 10h a 13:30h.

10:10h. BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN [45min]

- YO
- TALLER
- PARTICIPANTES

11h. EJERCICIO TRABAJO INTERIOR: Sentirse en casa. [10min]

11:10h. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 1 [40min]

1. LAS 4 FASES DEL CONFLICTO (Arnold Mindell)
2. LA VULNERABILIDAD

11:50h. EJERCICIO VISIÓN Y LÍMITES [30min]

→ TRABAJO INDIVIDUAL [15min]

1. Encuentra un lugar en la sala en el que te sientas bien en ese momento. Toma algunos segundos para conectar con tu respiración y con sentir el lugar y sentirte a ti. Marca ese lugar como punto A.
2. Piensa en ti en el mundo. Conecta con tu visión y con lo que te gustaría traer al mundo. Puede ser un proyecto en el que ya estás involucrada o algún sueño o visión.
3. Ahora, lentamente, ve girando tu cuerpo y siente qué dirección tira de ti. Nota qué dirección lleva esa visión, hacia dónde va. Déjate ser movida hacia esa dirección y nota cualquier sensación, imagen, sonido... que pueda aparecer al andar esta dirección.

Camina dejándote ser movida hasta que sientas que es el final.

Marca este lugar como punto B.

Camina esta dirección tantas veces como necesites, hasta que tengas un sentido de esa experiencia.

4. Ahora conecta con algo interno o externo que no te permite llevar realmente esta visión adelante, este sueño a la vida. ¿Qué te impide vivir tu visión?

Puede ser algún sistema de creencias, o algo puede darte miedo, puede ser algún síntoma o límite corporal, tu enfermedad, o quizás sea una barrera externa con la que te encuentras a menudo.

Encuentra qué es lo que te impide vivir tu visión y conecta con ello.

Ahora ve girando nuevamente sobre tu eje y trata de notar cual es la dirección de estos límites. Hacia dónde se moverían en el espacio.

Permítete ser movida en esa dirección hasta que sientas el final.

Luego marca ese lugar como punto C.

Anda esa dirección algunas veces más, hasta que realmente la sientas, la experimentes.

5. Regresa ahora al inicio, al punto A, y desde aquí, camina ahora directamente hacia C. Abre tu percepción y nota cualquier cosa inesperada que capte tu atención mientras caminas. Camina de nuevo esta dirección hasta que realmente tengas un sentido de esto nuevo que emergió.
6. Desde aquí, observa a tu yo ordinario, ¿tienes algún mensaje para darte? .⁵⁶

→ COMPARTIR EN PAREJAS [15min]

12:20h. DESCANSO [10min] → 12:20 – 12:30

12:30h. PUESTA EN COMÚN EJERCICIO VISIÓN Y LÍMITES [15min]

12:45h. BREVE ENCUADRE – PRESENTACIÓN TEÓRICA 2 [15min]

- RANGOS Y PODER

12:55h. EJERCICIO “TU YO ATEMPORAL Y TUS PODERES” [20min]

⁵⁶ Ejercicio de Trabajo de Procesos adaptado por María Rosendo de la versión “Trabajo interior con vectores. Visión y Críticos” de Boris Sopko y Anna Boix, en el seminario de Fundamentos, enero 2016.

1. Encuentra una posición que te resulte cómoda, ya sea sentada o de pie.
2. Ahora piensa: ¿Qué síntoma corporal o enfermedad temes más?

Conecta con ella y, ahora, poco a poco, vamos a imaginar que te mueres por ese síntoma corporal, enfermedad o por el envejecimiento, - simplemente imaginando que te mueres en el sentido de soltar, ve soltando con mucho cuidado (cuida de ti y de tu alrededor).

Relájate, déjate llevar e imagina que te mueres.

Utiliza tu conciencia para seguir tus experiencias.

Nota lo que estés notando. Con calma. Lo que sea que está presente ahora en ti, Bnótalo.

Y sigue respirando.

3. Ve respirando hasta sentir que ya no eres tú la que respira o se mueve, sino que sta nueva experiencia que estás sintiendo, te está respirando a ti.

Siente cómo eres respirada o movida, aunque sea de manera muy sutil.

Continúa siguiendo tus experiencias hasta sentir que tú misma te conviertes en ellas. Tus experiencias y tú sois lo mismo ahora.

4. Cuando estés preparada, y teniendo mucho cuidado con tus movimientos, coge papel y boli y toma nota de lo que te ha ocurrido. Anota si te ha venido alguna imagen, sensación, anota la cualidad principal con la que definirías esa nueva xperiencia que has notado.

Y pregúntate lo siguiente:

- ¿Qué poderes o cualidades únicas revelan estas experiencias sobre tu naturaleza? ¿Qué tipo de creatividad puede haber en estas experiencias
- Cuál es la diferencia entre tu identidad normal, tu YO ordinario, y tus experiencias corporales, visuales y de movimiento de la "muerte"?
- ¿Qué sugieren esas experiencias sobre quién podrías ser?
- ¿Cómo esta energía te puede ayudar en tu día a día, a ti, en tus relaciones, o con algún problema que tengas?

5. Ahora, reúnete con alguien en una Sala Pequeña durante 10 minutos y cada una de vosotras comparte sus experiencias de "muerte" y sus poderes/cualidades únicas.

Toma nota de lo que has aprendido.⁵⁷

13:15h. CIERRE Y DESPEDIDA [20min]

9.2. Taller 2: ‘Capacitismo y enfermedad: un taller para gente sana’

CAPACITISMO Y ENFERMEDA un taller para gente sana

JUEVES 19 MAYO 2022 – de 17h a 20h.

17h. BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN [25min].

- YO
- TALLER
- PARTICIPANTES

17:30h. DINÁMICA 1: TRABAJO INTERIOR: Conectar con el cuerpo [5min]

Busca un lugar donde te sientas cómodo, tómate unos segundos para sentir cómo está tu cuerpo. Quizás vengas de un día lleno de tareas, quizás lleves ya un tiempo preparade para entrar en la formación, sea como fuere, nota cómo está ahora tu cuerpo.

Nota cómo sientes tu cuerpo hoy, ahora, cómo se siente estar en ese cuerpo que habitas. Ve notando cómo están tus pies, tus piernas, cómo están tus ingles, caderas, cómo está tu columna, tus costillas, tu diafragma. Nota también, si puedes, cómo están tus manos, brazos, hombros. Nota cómo está tu cuello, y tu craneo, tu cabeza ¿cómo se sienten hoy?

Quizás sientas dolor en alguna parte, alguna molestia, o mucho bienestar, ligereza, fluidez, lo que fuere que haya, le damos la bienvenida.

No intentes cambiar nada, simplemente nota cómo está tu cuerpo y respira esa ensación o sensaciones. Nota cómo el aire va entrando por tus pulmones en tu cuerpo, y ómo poco a poco, vuelve a salir. Inspira y expira hasta que tengas una sensación de aquí y ahora, de presencia en este momento.

⁵⁷Ejercicio de Trabajo de Procesos adaptado por María Rosendo de la versión “Cómo el miedo a la enfermedad y a la muerte puede ayudarte a ti, a tu país y al planeta” de Amy y Arny Mindell en el seminario online sobre la muerte, abril 2021.

Dale la bienvenida a tu cuerpo y date la bienvenida a este momento formativo y de indagación que comienza ahora y en el que estaremos juntos en las próximas tres horas.

17:35h. BREVE PRESENTACIÓN TEÓRICA 1 [20min]

1. MARCO Y PUNTO DE PARTIDA A NIVEL TERMINOLÓGICO DE ESTE TALLER:
2. CAPACITISMO
3. CAPACITISMO Y ENFERMEDAD

17:55h. DINÁMICA 2: MI EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD [35min]

→ TRABAJO INDIVIDUAL [10min]

1. Piensa en alguna persona que conozcas con la que tengas un vínculo relacional y que contrajera una enfermedad.
2. Intenta conectar con cómo era ese vínculo antes de que la persona enfermara.
3. ¿Cambiaron tus expectativas del vínculo una vez que la persona enfermó? ¿De qué manera? ¿Cómo influyó eso en la relación?
4. Ahora piensa sobre las siguientes cuestiones:
 - ¿Alguna vez cuestioné la experiencia de la persona enferma?
 - ¿Alguna vez no la creí?
 - ¿Alguna vez minimicé sus demandas/necesidades?
5. Si es así, intenta conectar con aquello que te hizo cuestionarla, no creerla, nospreciarla: ¿qué en ti te llevó a ello?
6. Ahora piensa en tu propia relación con la idea de enfermedad:
 - ¿Cuándo te diste cuenta por vez primera que eres una persona *sana*?
 - ¿Qué piensas/qué te sugiere la enfermedad?
 - ¿Cómo te sientes cuando estás enferme?

→ COMPARTIR EN PAREJAS [10min]

→ COMPARTIR EN GRAN GRUPO [15min]

18:30h. DESCANSO [10min]

18:40h. BREVE PRESENTACIÓN TEÓRICA 2 [20min]

4. LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS ENFERMAS o ALGUNAS COSAS QUE SE MUEVEN ALREDEDOR DE LA ENFERMEDAD.
5. ACTITUDES CAPACITISTAS//DE INCONSCIENCIA DE RANGO FRENTE A LA PERSONA ENFERMA.
6. FRAGILIDAD CAPACITISTA

19:00h. DINÁMICA 3: MI EXPERIENCIA DE FRAGILIDAD [20min]

→ TRABAJO INDIVIDUAL [5min]

1. Trata de conectar con tus propias experiencias de capacitismo internalizado:
 - ¿Cuáles son esas experiencias?
 - ¿Cuándo las experimentas?
 - ¿Cómo las notas?
 - ¿Qué significan para ti? ¿Te intentan proteger de algo? ¿Te intentan defender de algo? ¿Te intentan alejar de algo? En ese caso, ¿de qué?

→ COMPARTIR EN PAREJAS [15min]

19:20h. COMPARTIR EN GRUPO GRANDE [20min]

19:40h. DEVOLUCIONES – TIPS PARA APOYAR A LAS PERSONAS SANAS A TRABAJAR SU CAPACITISMO INTERNALIZADO [10min]

19:55h. CIERRE Y DESPEDIDA

10. BIBLIOGRAFÍA Y RECURSOS ELECTRÓNICOS

Libros consultados

- ALAMEDA CUESTA, A. (2018). *Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Barcelona: Edicions bellaterra.
- GUERRA, I. (2021). *Lucha contra el capacitismo. Anarquismo y capacitismo*. Editorial imperdible: Madrid.
- JUNG, C. G. (2008). *Tipos psicológicos*. Barcelona: Edhasa.
- McRUER R. (2021). *Teoría crip: signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaótica libros.
- MINDELL, Arnold. (1985). *River's way: the process science of the dreambody*. Boston, USA: Routledge & Kegan Paul plc.
- MINDELL, Arnold. (1995). *Sentados en el Fuego. Cómo transformar grandes grupos usando el conflicto y la diversidad*. Oregon, USA: Deep Democracy Exchange.
- MINDELL, Arnold. (2006). *El cuerpo que sueña: terapia centrada en el proceso*. Barcelona: Ridgen Edit S.L.
- MINDELL, Arnold. (2017). *Conflict: Phases, Forums, and Solutions. For Our Dreams And Body, Relationships, Organizations, Governments, and Planet*. CreateSpace Independent Publishing Platform. USA.
- MINDELL, Amy and Arnold. (2016). *Winter Intensive Handbook, A user's guide*. Portland, Oregon.
- MORGAN, M. (2021). *Las voces del desierto*. Barcelona: Penguin Random House.
- MORIN, P. (2014). *Health in Sickness, Sickness in Health. Towards a Process Oriented Medicine*. Oregon, USA: Deep Democracy Exchange.
- PÉREZ SAN MARTÍN, P. (2015). *Manual introductorio a la ginecología natural*. Santiago de Chile: Ginecosofía Ediciones.

- PIÉ BALAGUER, A. (2011). *Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: propuestas para una pedagogía de la interdependencia*. Documento presentado en el XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación en 2011. Universitat de Barcelona.
- PIGEM, J. (2022). *Pandemia y posverdad. La vida, la conciencia y la Cuarta Revolución Industrial*. Barcelona: Fragmenta editorial.
- SILVESTRI, L. (2016). *Fanzine del Grupo de Lectura sobre Locura, Enfermedad y Muerte*. Argentina.
- SOLÉ BLANCH, J. Y PIÉ BALAGUER, A. (coords) (2018). *Políticas del Sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria.
- VALLS-LLOBET, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- VALLS-LLOBET, C. (2020). *Mujeres invisibles para la medicina: desvelando nuestra salud*. Madrid: Capitán Swing.
- VITE, D. (2020). *La fragilidad como resistencia contracapacitista*. Documento presentado en el II Coloquio en Estudios Críticos en Discapacidad en el 2019. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH).
- VV.AA. (2010). *Guía de Control Ambiental: una alternativa de vida sana. Guía para afectados de Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, otros enfermos ambientales y personas interesadas en mejorar su calidad de vida*. GEDEA.

Recursos web:

- ACEVEDO, S. (2020). Glosario Anti-Capacitista de Términos Relacionados con la Diversidad. *Reachingvictims.org*. Recuperado de: <https://reachingvictims.org/wp-content/uploads/2020/07/Glosario-Anti-Capacitista-de-T%C3%A9rminos-Relacionados-con-la-Discapacidad.pdf> [25 de marzo de 2022]
- COLECTIVO CAMBALACHE. (2016). *Revista feminista La madeja, número 6: Cuidados*. Recuperado de: http://descargas.localcambalache.org/la_madeja_6.pdf. [21 de noviembre de 2021]
- CRITICAL DISABILITY STUDIES COLLECTIVE. (s.f.). University of Minnesota. <https://cdsc.umn.edu/>

- DE FREITAS, M.C e RINO MENDES, M.M. (2007). *Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto*. *Revista Latino-americana Enfermagem*. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4Q6xVhJRvBxdvk9tcm9jfJx/?lang=es&format=pdf> [28 de febrero de 2022]
- LA ALKIMILA: ACUERPAMIENTOS A TRAVÉS DE LA PANTALLA. (s.f.) <http://alkimila.com/home/>
- MINDELL, A. & A. (2020). *Glosary of Process Work Terms*. Recuperado de: <https://static1.squarespace.com/static/54a386c7e4b07985e3618194/t/5ea8f1006ade3c4d2c109737/1588130049899/process-work-glossary-april2020.pdf>. [23 de mayo de 2022]
- PÉREZ OROZCO, A. (2020). *¿De qué hablamos cuando hablamos de cuidados?. Laboratorio filosófico sobre la pandemia y el antropoceno*. Recuperado de: <https://redfilosofia.es/laboratorio/2020/12/15/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-cuidados-amaia-perez-orozco/>. [23 de mayo de 2022]
- PIÉ BALAGUER, A. (2011). *Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: propuestas para una pedagogía de la interdependencia*. Recuperado de: http://www.proyectoabedul.es/opiniones-PEDAGOGIA_DE_LA_INTERDEPENDENCIA.pdf. [12 de junio de 2022]
- SALINAS ÁLVAREZ, B. (2019). *Enfermedades ambientales, enfermedades invisibles. El Salto diario*. Recuperado de: <https://www.elsaltodiario.com/saltamontes/enfermedades-ambientales-enfermedades-invisibles>. [15 de mayo de 2022]
- SERVICIO GALEGO DE SAÚDE. (2019). *Protocolo de atención ás persoas con sensibilidade química múltiple*. Recuperado de: https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1137/Protocolo_persoas_sensi_quimica-2775-ga.pdf [28 de febrero de 2022]