



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

LA RESILIÈNCIA DESPRÉS D'UNA LESIÓ MEDUL·LAR

Alba Verdés Farran

4t – Treball de Final de Grau

Lola Riesco Miranda

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Vic, 17 de maig de 2019

Agraïments

A la tutora d'aquest treball, Lola Riesco, qui sempre ha disposat atenció i m'ha proporcionat ajuda en tot moment, a més de les seves paraules reconfortants i motivadores durant el procés.

A la família, concretament la mare, el pare i la meva germana. Pel seu "Alba, tu pots amb tot", que m'ha permès tantes vegades no defallir i tirar endavant. Pel seu suport incondicional, ara i sempre.

A l'Angel, el nucli d'aquest projecte, el qual sense ell no hauria estat possible. Agrair el fet de compartir amb mi el seu relat de vida, i ensenyar-me tant en tan poc temps. Tot l'aprenentatge és gràcies a tu.

A la Yadara, per la seva companyia durant el procés del treball i la seva il·lusió per poder-me ajudar. Pel seu optimisme que tanta llum m'ha donat.

A l'Eva, per donar-me forces, per creure sempre en mi i per aconseguir que les hores a la biblioteca fossin més amenes.

Resum

L'objectiu principal del present treball és l'impacte d'una lesió medul·lar i el procés per sobreposar-se a aquesta adversitat. La gran majoria d'estudis realitzats sobre el desenvolupament de la resiliència després d'una lesió medul·lar són de tipus quantitatiu. El present estudi ens ha permès aproximar-nos a la realitat subjectiva d'una persona amb lesió medul·lar, sent així un estudi qualitatiu, concretament un relat de vida, en el qual hi predomina el factor humanista i interpretatiu. L'entrevista s'ha analitzat atenent als factors que es destaquen més durant el relat: la pèrdua, l'adaptació i el creixement posttraumàtic. Els resultats, a partir d'aquests indicadors, han indicat el següent: el procés de la resiliència no es perllonga al llarg de tota la vida, és temporal. Mai es torna a l'estat actual, sempre es creix cap alguna cosa nova.

Paraules clau: resiliència, lesió medul·lar, relat de vida, pèrdua, adaptació i creixement posttraumàtic.

Abstract

The purpose of this research project is the impact of the spinal cord injury and the process of overcoming its adversity. The greater number of studies carried out on the development of the resilience, after a spinal cord injury, is quantitative.

The current study has allowed us to approach the subjective and individual reality of a person, who has a medullary lesion. Therefore, it is a qualitative study, specifically a life story, in which predominates the humanistic and interpretative factor. The interview was analysed attending to the factors that had stood out during the story: the loss, the adaptation, and the post-traumatic growth.

Consequently, the outcomes, based on these indicators, have indicated the following conclusions: the process of resilience does not extend throughout life, it is temporary. It never returns into the current state, it always grows towards something new.

Keywords: resilience, spinal cord injury, life story, loss, adaptation and post-traumatic growth.

Índex

1. Introducció.....	7
1.1. Objectius	8
1.1.1. Objectiu general.....	8
1.2.2. Objectius específics	8
1.2. Estructura del Treball de Final de Grau	8
2. La resiliència	10
2.1. Antecedents del concepte de resiliència.....	10
2.2. Delimitació del concepte de resiliència	13
2.3. Característiques de la resiliència	16
3. Lesió medul·lar	18
3.1. Definició.....	18
3.2. Causes de la LM	18
3.3. Classificació i nivells de la LM.....	19
4. Trastorns i aspectes psicològics més freqüents arran de la LM	21
5. Resiliència en persones amb lesió medul·lar	24
6. Metodologia i disseny del procés d'investigació.....	27
6.1. Mètode de recollida de dades	27
6.2. Tècnica de recollida de dades: l'entrevista	28
6.2.1. El protagonista de la recerca: el participant	28
6.3. Disseny de la recerca: relat de vida	30
7. Anàlisi de dades i discussió de resultats	31
7.1. La pèrdua.....	31
7.1.1. La pèrdua física	32
7.1.3. Aspectes psicològics derivats de la lesió	33
7.2. Adaptació	34
7.2.1. La recuperació del control.....	35
7.2.2. Humor	35
7.2.5. Limitacions econòmiques.....	38
7.3. Creixement posttraumàtic	40
7.3.1. Treballar la salut	40

7.3.2.	La fortalesa del caràcter	41
7.3.3.	Creixement personal	41
8.	Conclusions	43
8.1.	Limitacions i futures línies de treball.....	44
9.	Referències bibliogràfiques	46

1. Introducció

Per entendre la finalitat d'aquest treball, primerament cal destacar en els motius que l'han dut a terme. La motivació de la següent investigació es remunta a l'any 2011, vigílies de Nadal, quan un accident de trànsit esdevé i produeix un gir rotund a la meua vida. El diagnòstic és un politraumatisme cranioencefàlic amb predicció de seqüeles molt greus. Malgrat que l'hospitalització és molt llarga i la rehabilitació molt intensa, aconseguixo recuperar-me, tot i tenir petites seqüeles de per vida però que no m'obstaculitzen la meua trajectòria vital.

La temàtica del present treball neix en el moment que em pregunto el següent: "com hauria reaccionat en el cas que s'haguessin acomplert les expectatives tan negatives que tenien els metges?" o "com hauria estat la meua vida sense poder caminar, sense poder parlar o sense poder veure-hi?". Aquestes són algunes de les infinites preguntes que em plantejo i que em generen cert interès, atès que en el meu cas vaig superar la difícil situació i en vaig sortir enfortida, però què passa quan una persona es troba davant d'una limitació permanent, com ara una lesió medul·lar?

Al llarg de la vida, els éssers humans es troben davant d'una varietat de reptes i dificultats que van des de problemes quotidians a esdeveniments vitals significatius, i la manera de reaccionar davant d'aquestes adversitats és diferent per cadascú. Mentre que algunes persones poden respondre positivament, per altres es pot tractar d'una experiència aclaparadora.

És en aquest punt on entra en joc l'estudi de la resiliència, intentant entendre per què alguns individus són capaços de resistir i inclús sortir enriquits de les adversitats en què s'hagin pogut trobar, i d'altres no.

Així doncs, aquí podem veure un dels eixos principals d'aquest treball, la resiliència, un terme que ha generat molta controvèrsia, ja que s'han obtingut un gran nombre de definicions i pot ser interpretat de maneres diferents, però que al llarg del treball s'anirà acotant.

L'altre eix de la investigació és la lesió medul·lar, una lesió de discapacitat física, en la que els aspectes psicològics i socials juguen un paper central en el procés d'adaptació, integració i inclús de creixement i reconstrucció. La persona que té una lesió d'aquest tipus, es troba davant l'afectació de les seves capacitats per portar a terme una "vida

normalitzada” en diferents àmbits, i comença a generar unes necessitats específiques derivades de la vivència de la nova situació.

Aquesta situació pot ser percebuda de maneres diferents, segurament per la tipologia, la intensitat i les conseqüències de la lesió medul·lar de cada persona, veient doncs que les circumstàncies en què es troben les persones amb lesió medul·lar són diferents i la generalització en aquest cas no és possible.

D'aquí sorgeix l'eix vertebrador d'aquest treball, el relat de vida d'una persona amb lesió medul·lar, ateses les diferents variables que posen en joc la resiliència en aquest procés, concretament en el seu procés, únic i incomparable. El que la gent fa o diu és producte de com es defineix el seu món, i l'única manera de saber-ho és relatant aquell fet a investigar, de la mateixa manera que s'ha fet en aquest treball a partir d'un relat de vida i de la seva interpretació.

1.1. Objectius

1.1.1. Objectiu general

L'impacte d'una lesió medul·lar en les persones i el procés per sobreposar-se a aquesta adversitat: a propòsit d'un cas.

1.2.2. Objectius específics

- Identificar les variables relacionades amb el concepte de resiliència en una persona amb lesió medul·lar.
- Determinar les conductes resilients en una persona amb lesió medul·lar.
- Analitzar els motius que permeten o no desenvolupar conductes resilients en una persona amb lesió medul·lar.

1.2. Estructura del Treball de Final de Grau

El present treball s'estructura en dues parts. Per una banda, es troba el marc teòric, que es divideix en diferents seccions. En la primera, es comença fent referència als antecedents de la resiliència, concepte clau del treball. Una vegada identificats els orígens i l'evolució del concepte, s'estableix una delimitació d'aquest, amb una posterior caracterització d'aquest. Seguint amb el marc teòric, hi ha l'apartat de lesió medul·lar, on s'identifica la definició, les causes i els diferents nivells i classificació d'aquesta, exposat de manera breu. S'identifiquen també els diferents trastorns i aspectes psicològics que s'han evidenciat arran dels diferents estudis realitzats sobre persones amb lesions medul·lars.

Finalment, s'estableix una correlació entre el concepte de la resiliència i la lesió medul·lar, a partir dels resultats d'estudis previs.

Per altra banda, es fa una presentació de la metodologia del treball, ateses les principals característiques d'aquest. Posteriorment s'exposen les dades i es fa una interpretació d'aquestes, tenint present el concepte de resiliència en tot moment i discutint els resultats amb altres estudis presentats al marc teòric. Finalment, s'estableixen les conclusions extretes de la recerca, juntament amb les limitacions de la investigació.

2. La resiliència

2.1. Antecedents del concepte de resiliència

En l'estudi de Ruiz i López (2012) s'afirma que el que ha originat interès durant els últims anys en la investigació del concepte de la resiliència ha estat l'observació de que no totes les persones sotmeses a situacions adverses pateixen malalties o sofriments de tipus diferents. El que aquests autors volen dir amb això és que moltes persones, a part de superar la difícil situació en què s'han pogut trobat, són capaces de sortir-ne enfortides i créixer a partir de la superació d'aquest obstacle.

Com bé dirien Grané i Forés (2007), quan parlem de resiliència ens referim a quelcom més que la superació d'un entrebanc, parlem de fer un contracte contra l'adversitat, entesa com un trauma puntual i brutal (com la mort d'un progenitor), un trauma repetit (com els abusos sexuals que pot patir un infant), una limitació permanent (com el cas d'una persona tetraplègica) o una situació d'alt risc (com el cas d'un nen que viu al carrer).

Després de viure situacions d'aquest tipus, tornar a l'estat inicial és pràcticament impossible, per tant cal saltar endavant, obrir portes sense negar el passat dolorós però superant-lo. Podríem afirmar, doncs, que com Grané i Forés (2007) expliquen en el seu llibre, "Ser resilient no vol dir tornar a ser, sinó créixer cap a alguna cosa nova" (p. 39).

El terme resiliència procedeix del llatí *resilio* que significa tornar enrere, tornar d'un salt, rebotar o ressorgir. Tal i com Grané i Forés (2007) expliquen, el concepte de resiliència no és nou en la història. Es tracta d'un terme que, tal i com es defineix als diccionaris, és la capacitat de resistència d'un cos a la ruptura d'un cop. Així doncs, la resiliència va sorgir de la física, la mecànica i la metal·lúrgia, referint-se a la capacitat dels metalls de resistir un impacte i recuperar la seva estructura original. Va ser a partir d'aquí que el terme es va anar expandint i aplicant a les ciències socials i a la psicologia.

Segons Becoña (2006), els primers estudis de la resiliència es van dur a terme a individus amb esquizofrènia, a persones exposades a l'estrès i pobresa extrema, i sobre el funcionament dels individus que van viure fets traumàtics primerencs en les seves vides. Els primers treballs de Garmezy (1993) es consideren de referència. Es va realitzar un projecte amb infants de risc psicopatològic (esquizofrènia concretament), on es va estudiar la competència, l'adversitat i la resiliència. Garmezy en la dècada dels anys 40 i 50 es va interessar pel pronòstic dels pacients amb trastorns mentals severos, i més

específicament en pacients amb esquizofrènia (Garmezy i Rocknick, 1959). Això el va conduir a un estudi sobre els fills dels pares amb malalties mentals.

L'estudi de la psicòloga Emma Werner és un altre dels estudis de referència d'aquest tema. Werner va dur a terme un estudi longitudinal i prospectiu: el seguiment de 689 individus, nascuts l'any 1955, des del període prenatal fins a l'edat de 32 anys. Els infants representava que eren els aneguets lletjos de famílies de l'illa hawaiana de Kauai (Melillo, Suárez i Néstor, 2001).

En el seu estudi, Werner va tenir la intuïció de considerar aquells casos que es van adaptar positivament i van esdevenir adults amb una vida equilibrada i competent malgrat viure situacions de gran risc o adversitat durant la infantesa. Els va etiquetar com a persones resilients (Melillo et al., 2001).

Grané i Forés (2007) ens expliquen en el seu llibre que durant el desenvolupament històric del concepte de la resiliència van sorgir dues generacions d'autors o investigadors.

Segons García-Vesga i Domínguez (2013), a principis dels anys setanta, l'interès dels precursors o primera generació d'investigadors de la resiliència era descobrir aquells factors protectors que estan en base de l'adaptació positiva dels infants que viuen en condicions d'adversitat (Kaplan, 1999). Aquest grup es formulava la pregunta: "Entre els infants que viuen en risc social, què diferència a aquells que s'adapten positivament dels que no s'adapten a la societat?".

Una fita en aquesta primera generació va ser l'estudi de Werner, a partir del qual sorgeixen una sèrie d'investigacions que evidencien l'existència de factors protectors en infants, malgrat que visquin en situacions de pobresa extrema, considerada una de les situacions generadores d'estrès i que pot portar conseqüències molt negatives a nivell emocional i acadèmic (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Seguint amb la conceptualització dels autors de la primera generació, tal i com diu Garmezy (1991), la resiliència ve associada a la presència de factors protectors que esmorteixen els efectes adversos de cops físics i/o emocionals, alterant o revertint la predicció de resultats negatius (Becoña, 2006).

Per acabar amb els primers precursors de la resiliència, convé ressaltar que, com Forés i Grané (2007) diuen en el seu llibre, la resiliència és "quelcom que es pot estudiar un cop la persona ja s'ha adaptat, quan ja és resilient" (p. 25). Dit en altres paraules, només es

pot etiquetar una persona de resilient si ja hi ha hagut adaptació; aleshores, la investigació es centra a trobar aquell conjunt de factors que n'han possibilitat la superació.

D'altra banda, la segona generació d'investigadors de la resiliència, desplaça el focus d'interès des de les qualitats personals cap als factors externs (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Dos investigadors pioners dins d'aquesta generació van ser per una banda, Michel Rutter (1991), qui proposa el terme de mecanismes de protecció enlloc de factors de protecció i qui concep la resiliència com una resposta global en la que es posen en joc els mecanismes de protecció. Aquests mecanismes serien els que permeten a l'individu sortir enfortit de l'adversitat, en cada situació i respectant les característiques personals (García-Vesga i Domínguez, 2013)

Cruz (2015) en el seu anàlisi de la resiliència també la defineix com la interacció (Grotberg, 1999) de factors resilents provinents de tres nivells diferents: suport social (jo tinc), habilitats socials (jo puc) i fortalesa interna (jo sóc i joestic).

Així doncs, podem veure com l'objectiu en aquesta segona generació ja no és identificar nous factors de risc o de protecció, sinó aclarir els processos que intervenen, sobretot en la interacció entre els factors genètics i l'ambient (Grané i Forés, 2007).

Tal i com Cyrulnik (2001) diria, cal remarcar en "processos" ja que la resiliència és considerada com un procés que es pot promoure. A banda d'estudiar els processos que intervenen en la construcció de la resiliència, en aquesta segona generació també hi ha un gran interès en l'estudi de l'elaboració de models que permetin promoure la resiliència de forma efectiva a través de programes d'intervenció.

Malgrat que, en els seus inicis, les investigacions a l'entorn de les persones resilents es van dirigir a estudiar una infantesa marcada per situacions traumàtiques, ara l'estudi de la resiliència s'ha estès i entès com una qualitat que pot ser desenvolupada al llarg de la vida (Fraga, 2015).

La resiliència s'ha convertit en una categoria susceptible de ser aplicada a tot el cicle vital. No es tracta pas d'un procés reduït a la infantesa. Tothom, en qualsevol etapa de la seva vida i en qualsevol àmbit, pot trobar-se en una situació traumàtica, la pot superar i en pot sortir enfortit (Fraga, 2015).

2.2. Delimitació del concepte de resiliència

Rodríguez (2009) explica que una vegada el terme de resiliència va ser adoptat a les ciències socials i posteriorment a la psicologia, va passar a ser objecte de diversitat d'intents per ser conceptualitzada; d'aquesta forma i seguint amb la creixent línia evolutiva de la resiliència, com a resultat de rigoroses investigacions, s'han generat propostes que es reflecteixen en varies iniciatives conceptuals.

Les definicions que s'han construït sobre la resiliència segons les autores García-Vesga i Domínguez (2013), es classifiquen en quatre tipus:

1. Aquelles que relacionen el fenomen amb el component d'adaptabilitat.
2. Les que inclouen el concepte de capacitat o habilitat.
3. Les que emfatitzen en la conjunció de factors interns i externs.
4. Les que defineixen la resiliència com adaptació i també com a procés.

Pel que fa a la primera classificació, s'inclouen els següents autors i autores amb les seves conceptualitzacions:

La resiliència es considera una història d'adaptacions exitoses en l'individu que s'ha vist exposat a factors biològics de risc; a més, implica l'expectativa de continuar amb una baixa susceptibilitat davant de futurs estressors (Werner, 2001; Luthar & Zingler, 2006; Masten & Smith, 1982, citat per García-Vesga i Domínguez, 2013).

Igualment es defineix com una adaptació efectiva davant d'esdeveniments de la vida severament estressants i acumulatius (Löesel, Blieneser & Köferl; Baming et al., 1989, citat per García-Vesga i Domínguez, 2013).

Encara que els autors incloguin en les seves definicions el component de l'adaptació positiva com a sinònim de resiliència, es considera que la diferència entre aquests dos fenòmens es troba en que, per a que l'últim, és a dir, la resiliència, es desenvolupi, han d'existir les dues condicions de risc i protecció.

A més a més, també es reconeix que el subjecte que es comporta resilient està en la recerca de superar l'adversitat i anar més endavant d'on es trobava al moment del cop. L'adaptació no implica els requeriments anteriors i es refereix bàsicament a l'afrontament d'una situació en particular, sense preveure les implicacions per un futur.

Seguidament, exposaré algunes de les definicions que inclouen el concepte o component de capacitat o habilitat:

Garnezy (1991) defineix la resiliència com “la capacitat per recuperar-se i mantenir una conducta adaptativa després de l’abandonament o la incapacitat inicial a l’iniciar-se un esdeveniment estressant” (p. 459).

Grotberg (1995) conceptualitza la resiliència com la capacitat humana universal per fer front a les adversitats de la vida, superar-les o inclús ser transformat per elles. Aquesta autora ressalta en el component ambiental, a diferència de les definicions que destaquen que es requereix la unió de factors biològics i ambientals pel seu desenvolupament.

Aquests desacords en les definicions fan arribar a la conclusió de que el fenomen de la resiliència és complex i que no té una sola explicació causal, sinó que ha de ser concebut com un procés multifactorial en el que coincideixen les diferents dimensions de l’ésser humà (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Per Vanistendael (1994), la resiliència distingeix dos components: la resistència davant la destrucció, és a dir, la capacitat de protegir la pròpia integritat sota pressió. Per altra banda, més enllà de la resistència, considera la capacitat per construir una conducta vital positiva malgrat les circumstàncies difícils (Rodríguez, 2009).

En relació a la resiliència com a procés, emfatitzant en la conjunció de factors interns i externs, destaca l’autor Rutter (1992), qui argumenta que la resiliència s’ha caracteritzat com un conjunt de processos socials i intrapsíquics que possibiliten tenir una vida *sana*, vivint en un mitja *insano* (García-Vesga i Domínguez, 2013). Aquests processos s’haurien d’establir amb el temps, ja que la resiliència no pot ser pensada com un atribut amb el qual es neix, sinó que està en desenvolupament i permanent interacció entre les característiques de la persona i l’ambient (Badilla, 1997).

Existeix també la definició de la resiliència com “el procés d’afrontament amb esdeveniments vitals devastadors, estressants o desafians de manera que proporciona a l’individu protecció addicional i habilitats d’afrontament que les que tenia prèviament a la ruptura ocasionada per l’esdeveniment advers” (Richardson, Neiger, Jensen i Kumpfer, 1990, p. 127 citat per Becoña, 2006).

Les definicions que inclouen tant la dimensió d'adaptació com la de processos, i en les quals poso més èmfasi atès que tenen en compte una àmplia gama de factors per definir i entendre què és la Resiliència, són les següents:

Per a Osborn (1993), la resiliència és un concepte genèric que es refereix a una àmplia gama de factors de risc i als resultats de competència. Pot ser producte d'una combinació entre factors ambientals, temperament i un tipus d'habilitat cognitiva que tenen els nens i nenes a edats primerenques (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Suárez Ojeda (2004), defineix la resiliència com una condició humana que dona a les persones la capacitat de sobreposar-se a l'adversitat i a més, construir. Se l'entén com un procés dinàmic que té per resultat l'adaptació positiva, fins i tot en contextos de gran adversitat (Rodríguez, 2009).

La definició que millor representa a la segona generació d'investigadors (i a la tendència actual) és l'adoptada per Luthar, Cicchetti i Becker (2000), que la defineixen com un procés dinàmic que abasta l'adaptació positiva dins del context d'adversitat significativa. D'aquesta definició es distingeixen tres components essencials que han d'estar presents en el concepte de resiliència (Becoña, 2006):

En primer lloc tenim la noció d'adversitat o amenaça del desenvolupament humà, que equivaldria a les circumstàncies negatives de la vida que van associades a dificultats d'ajustament de l'individu (García i Domínguez, 2013). Per tant, considerariem l'adversitat com el principal antecedent de la resiliència, ja que és el requisit imprescindible, podent ser biològic, psicològic, econòmic o social.

En segon lloc hi ha l'adaptació positiva de l'adversitat, que fa referència a la competència social manifestada conductualment, o a l'èxit en les tasques de desenvolupament d'una etapa destacada (Luthar i Cicchetti, 2000).

Finalment, com a tercer component essencial hi ha el procés que considera la dinàmica entre mecanismes emocionals, cognitius i socioculturals. La noció de procés podem veure com descarta definitivament la concepció de resiliència com atribut personal (Luthar i Cicchetti, 2000).

2.3. Característiques de la resiliència

Els primers esforços de l'estudi sobre la resiliència es van centrar sobre les qualitats personals de "l'infant resilient", així com l'autonomia o l'alta autoestima (Masten i Garmezy, 1985). Aquest fet va conduir a establir tres grups de factors implicats en el desenvolupament de la resiliència: 1) atributs dels propis nens o nenes, 2) aspectes de la seva família i 3) característiques del seu ampli ambient social (Masten i Garmezy, 1985). Avui en dia, l'interès està en conèixer com aquests factors poden contribuir a un resultat positiu.

Varis investigadors conceptualitzen la resiliència com la suma de factors individuals, familiars i socials, així com una funció de factors de protecció compostos de recursos personals i socials. La base de la resiliència ha estat descrita com a consistent d'atributs disposicionals, unions familiars afectives i suport extern (Becoña, 2006).

Becoña (2006) indica que Polk (1997) per poder fer una avaluació de la resiliència d'un individu, va elaborar 26 característiques, les quals va reduir a sis: atributs psicosocials, atributs físics, rols, relacions, característiques de solució de problemes i creences filosòfiques. D'aquí va sorgir la creació d'una classificació de quatre patrons de resiliència, combinant els atributs i els rols i relacions: el patró disposicional, el patró relacional, el patró situacional i el patró filosòfic; la combinació d'aquests patrons apreciaria completament el constructe de la resiliència.

El patró disposicional (Polk, 1997) es refereix al patró dels atributs del físic i als atributs psicològics. Els atributs psicosocials inclouen la competència personal i un sentit del *self*; els atributs físics són els factors constitucionals i genètics que permeten el desenvolupament de la resiliència. Aquests factors físics inclouen la intel·ligència, la salut i el temperament.

El patró relacional (Polk, 1997) es refereix a les característiques dels rols i relacions que influencien la resiliència. Aquest patró inclou tant els aspectes intrínsecs com extrínsecs de la persona.

El patró situacional (Polk, 1997) es refereix a l'aproximació característica a les situacions o estressors i es manifesta com habilitats de valoració cognitiva, habilitats de resolució de problemes i atributs que indiquen una capacitat per l'acció davant d'una situació.

L'últim patró, el filosòfic (Polk, 1997), es manifesta per les creences personals. La creença de que l'autoconeixement i la reflexió sobre un mateix i els esdeveniments són importants, contribueixen a aquest patró.

3. Lesió medul·lar

3.1. Definició

Martínez (2011) defineix la medul·la espinal com el conducte pel qual viatja la informació entre el cervell i el cos, que consta de substància blanca i substància gris, en la que es troben els cossos neuronals.

Quan hi ha alguna alteració en aquest conducte es parla de lesió medul·lar. Strassburguer (2004) defineix la lesió medul·lar com:

Un procés patològic d'etiologia variable que resulta de l'alteració temporal o permanent de la funció motora, sensitiva i/o autonòmica. En altres paraules, és el dany que pateix la medul·la espinal que porta a un dèficit neurològic amb efectes a llarg termini que persisteixen al llarg de la vida. Totes aquestes alteracions habitualment es presenten per sota del nivell de la lesió.

Begoña, Ruiz, León i Díaz (2003) expliquen que les conseqüències de la lesió medul·lar afecten a tots els àmbits de la vida de la persona, tant físicament com patològicament i socialment. Les seqüeles físiques i neurològiques poden alterar la mobilitat voluntària, el control d'esfínters, la sensibilitat, la resposta sexual i el funcionament del sistema autonòmic, segons el nivell de la lesió. Cal destacar les variables psicològiques que estan en joc, els canvis en l'estil de vida i la seva influència en la dinàmica social i familiar, que exigeixen a la persona grans esforços d'afrontament i d'adaptació a la nova realitat (Rueda, Aguado i Alcedo, 2008).

3.2. Causes de la lesió medul·lar

En funció de l'etiologia, les lesions de la medul·la espinal es divideixen en traumàtiques i no traumàtiques (O'Connor, 2002). En els pacients amb lesió medul·lar es danyen les estructures i funcions de la medul·la espinal a causa de traumatismes, inflamacions, tumors o altres causes, ocasionant disfuncions en la mobilitat, la sensibilitat, el control d'esfínters i el sistema nerviós autònom (García, 2016).

En les següents taules exposaré de manera més detallada les diferents causes de lesió medul·lar, segons Strassburguer (2004), atenent primer a les de tipus traumàtic o adquirides, i posteriorment a les no traumàtiques.

Causas de la LM Traumàtica	
Trànsit	<ul style="list-style-type: none"> • Automòbil • Passatgers de d'altres mitjans de transport • Atropellaments
Esportives/Recreatives	<ul style="list-style-type: none"> • Esports de contacte: rugbi, futbol americà... • Esports extrems: ràpel, parapent... • Altres: equitació, esquí...
Laborals	<ul style="list-style-type: none"> • Accidents amb maquinaria pesada, caigudes...
Caigudes	<ul style="list-style-type: none"> • Domèstiques, laborals...
Altres	<ul style="list-style-type: none"> • Agressió: lesions per arma, traumatismes directes... • Autòlisis

Causas de la LM No Traumàtica	
Malalties congènites i del desenvolupament	<ul style="list-style-type: none"> • Paràlisis cerebral i Diastematomelia
Trastorns degeneratius del SNC	<ul style="list-style-type: none"> • ELA, paraparesia hereditària, atrofia espinal muscular...
Iatrogènia	<ul style="list-style-type: none"> • Puncions medul·lars, col·locació catèter epidural...
Infecioses	<ul style="list-style-type: none"> • Viral, Bacteriana, Micosis, Parasitària
Inflamatòries	<ul style="list-style-type: none"> • Esclerosis múltiple
Neoplàsiques	<ul style="list-style-type: none"> • Càncer primari o metàstasis
Reumatològiques i degeneratives	<ul style="list-style-type: none"> • Artritis reumatoide, osteoporosis...
Seqüela post-lesió	<ul style="list-style-type: none"> • Pèrdua tardana de la funció
Tòxiques	<ul style="list-style-type: none"> • Radiació, quimioteràpia
Trastorns genètics i metabòlics	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiència de vitamina B12

3.3. Classificació i nivells de la lesió medul·lar

Begoña et al. (2003) estableix la lesió medul·lar de manera tradicional, atenent a dos criteris principals, el nivell vertebral de la lesió i la seva extensió, completa o incompleta.

Així, quan la lesió medul·lar és completa, es parla de *paraplegia* si la lesió es produeix a nivell dorsal, lumbar o sacre i afecta a les extremitats inferiors, i la *tetraplegia* implica lesions altes, a nivell cervical, afectant a les quatre extremitats. El terme *pentaplegia* s'utilitza de forma específica per descriure una lesió cervical molt alta que afecta no només a les quatre extremitats, sinó també a la mobilitat del coll.

Quan la lesió medul·lar és incompleta, es diferencia entre *paraparèsia*, lesió medul·lar de nivell vertebral baix que afecta a les extremitats inferiors, i *tetraparèsia*, lesió medul·lar de nivell superior que afecta a les quatre extremitats (Begoña et al., 2003).

El nivell de lesió i determinar si és completa o incompleta és el factor més important per determinar el pronòstic de recuperació (Martínez, 2011).

La següent taula resumeix les principals tipologies o classificació de la lesió medul·lar realitzades per Aguado i Alcedo (1995) de manera més ampliada, atès que ho estableix en funció del nivell, extensió, etiologia i simptomatologia associada a la lesió.

Criteri de classificació	Tipologia de la LM
Per l'etiologia:	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Mèdiques</i>: per causes congènites o malalties mèdiques. • <i>Traumàtiques</i>: per fractures, luxacions o contusions vertebrals.
Per l'extensió:	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Completa</i>: tetraplegia o paraplegia, si la lesió transversal en la medul·la és total. • <i>Incompleta</i>: tetraparesia o paraparèsia si la lesió transversal en la medul·la espinal és parcial.
Per la naturalesa del teixit afectat:	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Medul·la</i>: solen ser lesions irreversibles. • <i>Arrels nervioses</i>: encara lentes, solen regenerar-se. • <i>Vasos sanguinis</i>: poden establir-se a danys medul·lars en zones irrigades.
Pels símptomes:	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Espàstiques</i>: musculatura dura, moviments reflexes desordenats i dificultats de mobilitat passiva. • <i>Flàcides</i>: musculatura tova, sense dificultats de mobilització passiva ni moviments reflexes.

4. Trastorns i aspectes psicològics més freqüents arran de la lesió medul·lar

García (2016) explica que les persones que pateixen una lesió medul·lar acostumen a experimentar una seqüència predominant de sentiments i comportaments per afrontar la lesió. La majoria d'elles poden considerar-se comuns a qualsevol pèrdua greu, com és en aquest cas, la pèrdua del funcionament d'una part considerable. Les reaccions de cada pacient no solen guardar una relació directa o proporcional a la gravetat objectiva de la lesió, atès que cada individu reacciona de manera diferent.

Lusilla, Castellano, Navarro i González (2013) destaquen que els pacients amb lesió medul·lar són un grup relativament heterogeni pel que fa al sexe, l'edat i la causa de la lesió però tenen grans similituds en relació a la patologia desenvolupada. En general, els diagnòstics psicopatològics més comuns es poden classificar en varies categories generals (Judd i Burrows, 1986):

1. Queixes somàtiques del pacient sense presència de causes orgàniques que les justifiquin (per exemple, dolor). La majoria de les vegades es relacionen amb depressions encobertes o reaccions desadaptatives d'estrès.
2. Canvis en el comportament habitual del pacient (per exemple, problemes d'atenció o estat d'ànim aplanat). Aquest pot ser causat, no només per trastorns adaptatius i/o alteracions emocionals a causa de la lesió, sinó per l'existència de danys cerebrals afegits, com traumatismes cranioencefàlics o semblants.
3. Comportaments anormals del pacient, que interfereixen tant en el seu funcionament quotidià, com en els tractaments mèdics i en el seu procés de rehabilitació (per exemple, negació, falta d'adherència a les pautes mèdiques, agressivitat, dependència excessiva, etc.).

Immediatament després de la lesió, hi ha un període de temps que el subjecte afectat viu una gran impotència a causa de la independència limitada. Com a conseqüència, els pacients amb lesions de la medul·la espinal semblen tenir un gran risc de trastorns psicològics, especialment de depressió, ansietat i trastorn post-traumàtic (Fullerton, Harvey, Klein i Howell, 2016).

Aguado i Alcedo (2005), indiquen que Kishi et al. (1995) a partir de la seva investigació, troben que els pacients que presenten depressió en una primera etapa, és a dir, de 3 a 6

mesos, es correlaciona amb la gravetat de la lesió i la història premòrbida de depressió, en comparació amb els pacients que presenten una depressió d'inici diferit. No obstant això, la gran proporció de pacients que presenten psicopatologia, concretament ansiosa i depressiva, després d'una lesió medul·lar, no acostumen a presentar antecedents psiquiàtrics previs (Judd i Brown, 1992).

Elliot i Frank (1996) troben que els símptomes depressius fluctuen al llarg dels anys. Identifiquen una sèrie de factors predictors de símptomes depressius, que serien els següents: l'aïllament (falta de participació en activitats comunitàries), la presència d'una lesió incompleta de lesió medul·lar, el consum abusiu d'alcohol, la presència de dolor i la incontinença urinària. Tots aquests símptomes condueixen a que els individus amb puntuacions altes de depressió passin més dies al llit, pràcticament sense sortir de casa i requerint personal d'atenció més directa.

Per altra banda, Hartoonian et al. (2014) va determinar a partir d'un estudi quantitatiu, els factors relacionats amb símptomes somàtics i no somàtics de la depressió, així com l'associació d'aquests símptomes amb la qualitat de vida. Les mesures de factors relacionats amb la salut, com la gravetat del dolor, la interferència del dolor i l'estat de salut, es relacionen de manera similar amb els dos tipus de símptomes depressius (García, 2016). Es va veure com la qualitat de vida es relaciona negativament amb els símptomes no somàtics però no es relaciona amb els símptomes somàtics.

García (2016), a l'article fa referència a Otis, Marchand i Courtois (2012), els quals classifiquen els factors de risc pel desenvolupament d'un Trastorn d'estrès post-traumàtic en tres categories: factors pretraumàtics, peritraumàtics i posttraumàtics.

Sembla ser que l'únic factor pretraumàtic que s'ha correlacionat amb el desenvolupament de símptomes de TEPT en pacients amb lesió medul·lar és l'exposició prèvia a situacions traumatitzants.

En relació als factors peritraumàtics, que fan referència a les característiques dels esdeveniments traumàtics així com la reacció de l'individu durant o immediatament després de l'exposició, s'associen a un TEPT quan s'ha produït la lesió medul·lar a causa d'actes violents, accidents de trànsit i caigudes, i el sol fet de patir, a més, un traumatisme cranioencefàlic.

Pel que fa als factors posttraumàtics són els factors de risc presents després de l'esdeveniment traumàtic. El factor més consistent, en aquest cas, és el suport social.

Finalment, Bonanno, Kennedy, Galatzer-Levy i Lude (2012), en el seu estudi investiguen de manera longitudinal trajectòries dels símptomes de la depressió i l'ansietat en persones amb lesions medul·lars. Es va trobar que els subjectes podien presentar tres tipus de símptomes de depressió i ansietat: símptomes baixos estables, símptomes alts seguits d'una recuperació i símptomes tardaners, que apareixien al cap del temps. Aquests autors van arribar a la conclusió que la depressió destaca més que l'ansietat en aquest perfil de pacients.

5. Resiliència en persones amb lesió medul·lar

Afrontar i adaptar-se a les conseqüències i seqüeles d'una lesió medul·lar, i arribar a créixer, entenent aquest procés com a resiliència, és una bona mostra de la capacitat i del treball interior fet perquè la persona en qüestió pugui sobreposar-se i sobreviure davant d'aquell obstacle (García, 2016).

S'han dut a terme varis estudis per investigar sobre la resiliència. Fent un recull dels diferents estudis realitzats, es pot veure com la investigació de la resiliència s'ha centrat principalment en: a) aquells amb discapacitat d'aprenentatge (Miller, 2002), b) aquells amb discapacitat psiquiàtrica (Deegan, 2005), c) nens amb discapacitat (Alriksson-Schmidt, Wallander i Biasini, 2007; Armstrong, Birnie-Lefcovitch i Ungar, 2005), d) adults que van adquirir una discapacitat física (Monden et al. 2014), i en particular e) les famílies de nens amb discapacitat (Rolland i Walsh, 2006; Gerstein, Crnic, Blacher i Baker, 2009).

En relació a la resiliència en persones amb discapacitat física adquirida, com ara la lesió medul·lar, Dunn, Uswatte i Elliott (2009) ens proporcionen informació sobre la percepció de resiliència en adults amb aquest tipus de discapacitat. En primer lloc, suggereixen que quan es tracta de resiliència, les emocions positives són imprescindibles, ja que contribueixen a que el funcionament psicològic i fisiològic torni als nivells de referència. En segon lloc, comenten que la resiliència no ha de ser un requisit, es fomenta o s'ha d'incentivar per a que s'aconsegueixi.

Sis estudis han explorat el concepte de resiliència específicament en relació a la lesió medul·lar. El 2008, White, Driver i Warren van ser els primers en destacar la importància de la resiliència en la lesió medul·lar. Interessats plenament sobre el tema en qüestió, l'any 2010 van dur a terme un estudi de tipus quantitatiu per examinar la resiliència durant el període de rehabilitació en aquells pacients que acabaven el termini d'hospitalització i que es trobaven en el procés de rehabilitació. Encara que els resultats van mostrar que no hi havia canvis significatius en la resiliència durant el període de rehabilitació, es va comprovar com hi havia canvis en els indicadors d'ajustament, com ara la millora dels símptomes depressius, la satisfacció vital, la independència funcional i l'espiritualitat.

A més a més, els autors de l'estudi present, diuen que hi ha la possibilitat de que la resiliència quedi amagada quan s'utilitzen tècniques com per exemple el qüestionari, ja

que imposen les definicions de resiliència de l'estranger sobre aquesta població única. Per arribar a una definició més consistent de la resiliència, aquests autors remarquen la importància d'identificar quines variables estan més relacionades amb el concepte de resiliència.

Un estudi realitzat per deRoos-Cassini, Mancini, Rusch i Bonanno (2010) va examinar longitudinalment l'ajust psicològic després d'un dany físic greu identificant quatre trajectòries que explicaven l'ajustament a la lesió medul·lar. Es tractava de *la resiliència*, *la recuperació*, *l'angoixa retardada* i *l'angoixa crònica*. Tot i que la capacitat de recuperació era la trajectòria més freqüent, aquesta conclusió s'havia de prendre amb precaució, ja que la resiliència només es considerava des de l'absència de psicopatologia i no del desenvolupament positiu.

El 2010, Quale i Schanke es van basar en aquests resultats mitjançant els qüestionaris i entrevistes semiestructurades. També van trobar que la resiliència era la més freqüent de les quatre trajectòries, i que es podia preveure un efecte positiu i un efecte negatiu característic. Les diferents trajectòries també es van diferenciar per l'optimisme, el suport social i el dolor. Van suggerir que un nivell òptim d'afrontament i autoeficàcia conduïa a la seva capacitat de recuperació, i que els nivells d'educació més elevats semblaven ser protectors.

Catalano, Chan, Wilson, Chiu i Muller (2011) van estudiar la resiliència en persones amb lesió medul·lar aplicant el model "*Framework of Resilience*" (FRM; Kumpfer, 1999) al seu propi model de resiliència. Com a resultats principals de la seva investigació, van trobar que el suport social i saber gestionar el problema tenien un efecte directe sobre la resiliència. La resiliència disminueix els símptomes depressius, actuant com a mediador entre l'estrès percebut i aquests símptomes.

Simpson i Jones (2012) van investigar la relació entre la resiliència i l'estat afectiu, la càrrega del cuidador i les estratègies de cura dels familiars de persones amb lesions medul·lars. Van trobar que la resiliència dels familiars es correlaciona positivament amb bon humor, i negativament tant en el mal humor o sentiments negatius com en la càrrega del cuidador. Encara que aquests resultats donen suport a la construcció de la resiliència, és complicat relacionar-ho amb la resiliència en persones amb lesió medul·lar, ja que l'estudi es refereix als seus familiars i no als mateixos individus.

6. Metodologia i disseny del procés d'investigació

La metodologia d'aquest treball no és només una metodologia sinó que és l'eix vertebrador de la recerca, com s'ha remarcat a la introducció. És un entendre que la realitat subjectiva és tan o més important que la realitat objectiva, atenent així a les vivències de cadascú.

Així doncs, la metodologia escollida per dur a terme aquest treball ha estat la qualitativa, definida en un sentit ampli com la investigació que produeix dades descriptives: les pròpies paraules de les persones, parlades o escrites, i la conducta observable (Quecedo i Castaño, 2003).

La investigació qualitativa, segons Taylor i Bogdan (1986), tracta d'una metodologia del coneixement científic que és dinàmica, oberta, des del context natural dels participants, que intenta capturar els fenòmens en la seva profunditat, buscant la seva riquesa i intentant explicar la seva complexitat de manera holística (Cotán, 2016).

Una vegada establerta la metodologia, s'ha escollit el mètode més idoni en relació als objectius de la investigació. Es tracta del mètode fenomenològic, l'objectiu del qual és descriure una experiència viscuda a partir de la visió dels que l'han tingut, a més d'intentar comprendre el significat d'aquesta experiència o vivència, ja que les seves accions depenen dels seus significats (Abad i Sánchez, 2018).

Així doncs, el motiu principal de l'elecció del tipus de metodologia i del mètode emprat, ha estat el factor humanista i interpretatiu que té, postulant una realitat que depèn dels significats que les persones li atribueixen. És a dir, el que la gent fa o diu és producte de com es defineix el seu món, i la única manera de saber-ho és relatant aquell fet concret que l'investigador vol estudiar.

En resum, tal i com dirien Denzin i Lincoln (2000), aquest tipus d'investigació ofereix una oportunitat de trobar respostes a les preguntes centrades en l'experiència, com es crea i com dona significat a la vida humana.

6.1. Mètode de recollida de dades

Quan es parla de mètodes biogràfics o mètodes narratius, es poden englobar les històries de vida, els relats de vida i la narració autobiogràfica, que constitueixen en si mateixes una metodologia amb cos teòric propi i que abasta tècniques conversacionals i observacionals (Abad i Sánchez, 2018).

Abans d'identificar aquests tipus de dissenys o relats, és important fer una distinció entre els mètodes biogràfics i els mètodes narratius. En el primer cas, es centren en la totalitat de la persona, en canvi en el segon cas, s'estudia el problema teòric quan succeeix en un període determinat de la vida d'una persona. A més, el mètode biogràfic es focalitza intensament en la vida d'una persona i per tant, requereix la realització de múltiples entrevistes i l'ús de documents personals que cobreixen la vida de la persona considerada. Del contrari, el mètode narratiu és igualment intens però centrat en períodes més curts i no contempla l'ús de documents personals (Bassi, 2014).

En el present treball, es fa ús del mètode narratiu, atès que ens centrem en un període determinat, un esdeveniment vital que marca un abans i un després en la vida de la persona.

6.2. Tècnica de recollida de dades: l'entrevista

L'instrument bàsic o tècnica de camp protagonista per a realitzar els relats o les històries de vida és l'entrevista.

En aquest treball, s'ha treballat a partir de la tècnica de l'entrevista narrativa, la qual destaca pel seu alt contingut emocional, fet que comporta que el respecte i la privacitat es cuidin de manera especial (Taylor i Bogdan, 1986).

L'interès del mètode biogràfic i/o narratiu, de la mateixa manera que la finalitat d'aquesta investigació, radica en el seu valor per comprendre en profunditat un procés, que en aquest cas seria l'accident de trànsit i tot el procés viscut posteriorment amb la lesió medul·lar. Així doncs, l'entrevista la identificaríem com la tècnica per excel·lència per analitzar i poder comprendre el procés en qüestió (Abad i Sánchez, 2018; Bassi, 2014).

6.2.1. El protagonista de la recerca: el participant

El dia 15 de març del 2018 es va dur a terme l'entrevista al participant d'aquesta investigació, una entrevista biogràfica, en la qual es va donar la total llibertat al participant, formulant així preguntes obertes.

L'espai on es va desenvolupar l'entrevista va ser a casa del protagonista de la recerca, atès que es va considerar que seria on es sentiria més a gust, tenint més llibertat i obrint-se més a l'hora d'explicar segons què. L'entrevista va tenir una durada de 80 minuts.

El protagonista de la present recerca és l'Angel, una noi de 37 anys, nascut a Badalona i resident allà des de llavors. L'Angel va anar a l'escola i una vegada va acabar l'educació

obligatòria es va incorporar al negoci familiar, concretament a un taller de mecànica del seu pare.

L'Angel va estar treballant allà fins als 22 anys, moment en què un esdeveniment inesperat produeix un gir rotund a la seva vida, sent aquest un accident de trànsit amb greus repercussions.

La història va anar de la següent manera: el participant va anar amb els seus amics a Pamplona, als San Fermes. L'ambient d'allà juntament amb el fet d'estar dies sense dormir i portant un ritme de vida molt cansat, va fer que es barallessin amb els amics, fins al punt de voler tornar cap a Badalona ell sol.

Així ho va fer, va agafar el cotxe tot sol, cap a altes hores de la tarda, i quan ja feia una hora que conduïa, sent ja de nit, l'Angel es va adormir.

Els serveis mèdics el van assistir, li van establir les constants i el van portar cap a l'hospital més proper, on van veure la gravetat de la situació i van considerar el trasllat a un hospital amb més recursos, sent aquest l'Hospital de Navarra. Aquí el van operar d'urgència i el van deixar en coma induït durant un mes, atès que s'havia trencat la primera, cinquena, sisena i setena cervical i la primera i segona dorsal. Així doncs, té una lesió medul·lar, tenint una afectació a nivell motriu i mig sensitiva a nivell C5 i C6, però manté part d'ambdues, no arriben a ser totals.

L'Angel té una tetraplegia completa, està paralytitzat en el 87% del cos, no té mobilitat ni sensibilitat, i aquí se li afegeixen d'altres seqüeles com la capacitat respiratòria, la retenció de líquids, la pressió arterial, plasticitat, dolor neuropàtic, dolor muscular i problemes d'areflèxies, entre d'altres.

Una vegada va despertar del coma, es va decidir traslladar-lo a l'Institut Guttmann, hospital de neurorehabilitació per excel·lència. En aquest recurs es vetlla per la integració de les persones amb lesió medul·lar, tal i com es va fer amb l'Angel durant els 10 mesos d'hospitalització.

Quan finalitza aquest període, després d'un any, l'Angel retorna a casa, la qual adapten, dins de les possibilitats, a les seves necessitats, i allà comença el procés d'integració a la comunitat. Viu amb els seus pares allà fins que decideix independitzar-se amb un amic, en una altra casa. Actualment ja viu sol a una casa totalment adaptada al seu gust i les seves necessitats.

6.3. Disseny de la recerca: relat de vida

Tal i com s'ha esmentat anteriorment, hi ha diferents tipus de dissenys que formen part dels mètodes narratius, i s'escull el que s'hi escau més en funció dels objectius plantejats davant l'estudi, és a dir, el més adient i efectiu respecte les necessitats. A continuació es farà la distinció dels dos tipus de dissenys per excel·lència, emfatitzant posteriorment en l'utilitzat pel present treball.

La història de vida seria un relat autobiogràfic, pertanyent al mètode biogràfic explicat anteriorment, obtingut per l'investigador mitjançant entrevistes successives en les que l'objectiu és mostrar la subjectivitat d'una persona en la que es recullen els esdeveniments i les valoracions que fa de la seva pròpia existència. A més d'incloure el propi relat, també hi ha la complementació de documents o narracions de d'altres fonts. Es basa en recorreguts amplis de la vida d'una persona.

Existeix també un subgènere de la història de vida, anomenat "relat de vida", que és el que s'ha utilitzat per dur a terme aquest treball, un disseny més acurat, el qual només requereix del propi relat i s'identifica com a mètode narratiu. S'atenen als aspectes que més interès tenen per l'investigador. En aquest disseny, no es parteix de si es diu absolutament tot o si respecta l'ordre cronològic, sinó que es dona importància als fets seleccionats en base al record d'aquella persona, per tant la investigació es basarà en els fets descrits per l'entrevistat.

En els relats de vida, tot relat és focalitzat, i la introducció del tema sempre és donat per l'investigador en base al seu interès de coneixement. No es considera si les coses van passar de la mateixa manera que s'han explicat, ni si és absolutament cert. Això es basa en què si no va passar tal i com s'ha explicat, significa que es concep d'una altra manera i s'ha d'actuar en conseqüència.

És necessari considerar que la biografia, en el cas de les històries de vida, no és ni social, ni física, ni subjectiva, sinó que ho és tot al mateix temps, unit en una totalitat complexa i original. En aquest sentit, el relat de vida ha de ser considerat com l'estudi del mode en què un fenomen es constitueix biogràficament en la forma de l'individu (Conejo, Mendoza i Rojas, 2008).

7. Anàlisi de dades i discussió de resultats

A continuació s'exposaran els resultats extrets de l'entrevista duta a terme a l'Angel, els quals s'identificaran en tres apartats diferents, amb els subapartats corresponents.

Per dur a terme l'anàlisi de dades i la posterior discussió dels resultats obtinguts, s'ha utilitzat una estratègia inductiva, la qual consisteix en anar elaborant els conceptes que sorgeixen de la història i li donen un sentit, a partir de les dades que tenim. La categorització gira al voltant del concepte de la resiliència.

En primer lloc trobem la pèrdua, referint-nos a la pèrdua de l'altra vida, com ho relata el participant i com ho viu. En segon lloc hi ha l'adaptació, l'adaptació a la lesió medul·lar, a les seqüeles que comporta i a la comunitat. Finalment s'explica el creixement posttraumàtic o creixement personal que experimenta el participant una vegada ha passat el procés de "dol".

7.1. La pèrdua

Cal considerar que cada transició a la vida és una pèrdua d'alguna cosa, de la mateixa manera que és el començament d'una altra, i això és precisament el que passa quan una persona té una lesió medul·lar, una lesió de deteriorament neurològic devastadora.

En el moment que l'Angel es va adonar del tipus de lesió que tenia i de les seves conseqüències, va perdre de manera instantània la vida que duia, la vida que ell havia conegut, per començar-ne una de nova, una vida que ell no havia demanat. Aquest fet el va viure com una pèrdua, que il·lustra de la següent manera:

Me acababa de despertar tres días antes de un coma y lo anterior a ese coma era estar buscando piso para irme a vivir con amigos. Pasas de una vida de sexo, fiesta y de todo lo que puede pensar un chaval con 22 años a decir: ¿para qué me han salvado la vida? ¿si estaba muerto en una carretera para qué vienen a reanimarme?

No obstant això, l'Angel explica que quan es trobava a l'Institut Guttmann, l'únic que podia fer era lluitar, lluitar amb l'esperança de poder millorar, era un nou repte que la vida li havia imposat, un nou obstacle a superar en la mesura del possible. En aquest cas, veiem com la resiliència va començar a jugar un paper important, atès que després de trobar-te en una limitació permanent com ho és aquesta, tornar a l'estat inicial és

impossible, per tant cal saltar endavant, i així ho va intentar ell, obrint portes sense negar el passat dolorós. L'Angel ho reflecteix així:

Después del tiempo que ha pasado desde que tuve el accidente, considero que a nivel de salud mental estoy peor porque cuando estaba en Guttmann asumí lo que me había pasado y dije: “lo hecho, hecho está, no mires para atrás que no puedes cambiar nada, tú mira para adelante que es lo que tiene que venir y ya está”, lo llevé así, tal cual.

7.1.1. La pèrdua física

S'ha pogut comprovar com ens influeix la condició de tenir mobilitat en el nostre cos, ja que aquest fet no afecta només a nivell individual sinó que també afecta a nivell social i de parella. L'Angel ho explica quan parla de les parelles que ha tingut posteriorment a l'accident, emfatitzant en què per molt que tingui una cadira de rodes per poder desplaçar-se, són moltes les limitacions amb les que es troba quan vol anar a un lloc tan simple com, per exemple, la platja.

A mí me sabía mal que se tuviera que perder vida por mi culpa... a que me refiero, pues a poder ir de vacaciones a la playa con tu pareja, poder bañarte con ella, poder jugar con ella, subir a una montaña, hacer una ruta... Bajar a una calita por un camino de piedra, yo no lo puedo hacer... ir a Formentera de vacaciones, pues a lo mejor sí, a las playas que están adaptadas que es donde están todos los guiris, pero luego todo lo que llama la atención, yo ahí ya no estoy y eso a mí me dolía.

El que tot això significa no és que l'Angel no pogués anar a la platja ni fer una ruta, ja que de platges adaptades i de camins asfaltats n'hi ha, però on ell i la seva parella volien anar no podien. Aquest fet fa que es reconegui que mentre les persones amb lesió medul·lar o amb alguna discapacitat física tinguin restriccions d'aquest tipus, la possibilitat de ser resilients es trobarà lluny. Alhora, a l'Angel de manera indirecta se l'aparta de la societat, impedit que pugui fer certes activitats amb els seus amics, la seva parella o que simplement pugui conèixer gent.

7.1.2. La pèrdua de control

La pèrdua de control de les funcions corporals, com ara la incontinença urinària, és la pitjor seqüela que pot quedar, segons relata l'Angel:

Cuando quedas con alguien y se suelta el colector que llevo, no se van a esperar la ganas de mear a que este solo, me va a pasar donde este, y da mucho apuro cuando eres adulto y te lo haces encima... o aunque no te lo hagas encima, solo por el hecho de saber que eres incontinente y que en cualquier momento te podría pasar, vives ya con ese miedo.

A causa d'això, en varies ocasions l'Angel s'ha acabat quedant a casa, pel sol fet d'intentar amagar que el cos humà no sempre respon de la mateixa manera per tothom. No obstant això, mai ha deixat de tenir relacions sexuals si se li ha presentat l'oportunitat, sobretot quan tenia parella, encara que la por a que no anés bé perquè no controlés la incontinència seguís persistent.

Per tant, es considera que l'Angel es troba davant d'una adversitat tant fisiològica com social, ja que no és només el fet de tenir la incontinència urinària i fecal, sinó la visió que pot tenir la societat en un primer moment i com això pot afectar en ell.

Anant més enllà, es percep la incontinència com una circumstància negativa que dificulta l'ajustament de l'individu, complicant el procés de la resiliència. Malgrat que això sigui un fet negatiu, l'Angel ho ha volgut afrontar i sobreposar-ho en més d'una ocasió, en el cas de les relacions sexuals o sortint amb els amics tot i saber que se li podria deixar anar el col·lector, fet que reflecteix com ell comença a construir el procés de resiliència.

7.1.3. Aspectes psicològics derivats de la lesió

Malgrat que la investigació feta respecte els trastorns o aspectes psicològics més comú en les persones que tenen una lesió medul·lar, suggereix que la majoria experimenten depressió, podem veure com en aquest cas ha arribat a experimentar trets depressius, però l'Angel mai ha estat diagnosticat de depressió. Els símptomes que va experimentar eren més aviat semblants a un estat d'ànim baix, sobretot en els moments posteriors a operacions que s'ha anat fent al llarg dels anys i que el resultat no ha estat el que s'esperava.

Todo va por rachas, hay épocas que me cuesta un montón ir al baño y acabo en quirófano, me mejoran algo, pero me estropean lo otro, y es un poco aburrido y desesperanzador...

Quan es produeix una pèrdua d'aquest tipus, la vida d'aquestes persones, a l'hora de relatar-la, tendeix a dividir-se en "abans de la lesió" i "després de la lesió". Aquest fet pot provocar que facin comparacions de com era llavors la seva vida i com és la vida actual, destacant en tot el que han perdut i fent aparèixer el que Bonanno et al. (2012) descriurien com a símptomes tardaners, apareixent al cap d'un temps transcorregut després de la lesió. Aquest sentiment de pèrdua el descriu l'Angel de la següent manera:

El ir dándote cuenta de cómo han pasado 14 años y no hay vacaciones, y ya no hay la misma cantidad de relaciones sexuales que había antes, ya no despiertas las mismas pasiones que despertabas antes... y cuando abres el Facebook y ves las páginas de los colegas con quien tu salías y con los que estabas todo el día y ves que tienen recorrido medio mundo y que han vivido la vida, pues es duro.

Deixant de banda la perspectiva de l'Angel davant d'aquesta lesió i el que li ha produït, es pot veure que si la societat fos més conscient dels problemes de tipus psicològic o emocionals i com aquests poden ser causats, no es farien segons quins "comentaris" i podríem ajudar a aquestes persones a reprendre el seu projecte vital, a no veure's inferiors que algú altre, i inclús a arribar a construir la resiliència. Aquest fet es pot veure clarament a partir d'un exemple que l'Angel ha descrit, i que s'hi ha trobat en varies ocasions:

Cuando te miran lo hacen con lástima, según quien venga a hablar, si vas acompañado se dirigen a la otra persona... "¿y que como está?" pues mira estoy aquí debajo y puedo hablar, pero bueno esto es así...

És important destacar que les històries de pèrdua que ha relatat l'Angel posen èmfasi en el fet de que no es poden idealitzar les nocions de resiliència, com ara "l'optimisme", ja que la pèrdua forma part de la resiliència, de la mateixa manera que és part de ser humà. Les pèrdues, com ara els efectes de deteriorament que comporta la lesió són inevitables, però hi ha altres pèrdues com la depressió, o en el cas de l'Angel els trets depressius, que poden ser la única manera de fer front a certs contextos.

7.2. Adaptació

En aquest apartat s'explorà l'adaptació, tractant de comprendre com afecta a la resiliència i a la capacitat de recuperació i benestar d'una persona amb lesió medul·lar.

7.2.1. La recuperació del control

Segons ha relatat l'Angel, l'adaptació física continua quan s'introdueix a la comunitat una altra vegada, l'aprenentatge segueix i el sotmetiment a intervencions per una millora continuen persistint, no hi ha un punt final per la rehabilitació. En aquest cas la rehabilitació no implica una cura, sinó un ajustament de les pèrdues funcionals, un aprendre a viure amb elles en la mesura del possible.

L'Angel però, ha tingut moltes complicacions per poder-se adaptar i recuperar el control, sobretot pel que fa a la incontinència, atès que s'ha sotmès a intervencions per poder millorar i no ho ha aconseguit, si més no tal i com esperava. Ho relata de la següent manera:

Estoy amargado ya de quirófanos, tengo una media de entre una y dos veces anual, es que es mucho y al principio cuando entras al quirófono pues bueno, a nadie le gusta, pero lo haces por mejorar. Pero cuando has entrado un montón de veces y ves que no mejoras pues te desesperas un poco, pierdes la esperanza y bueno, cuesta, cuesta mucho.

En aquest cas, es pot veure com la construcció de la resiliència es veu afectada tant per l'individu i l'esforç per millorar, com per les possibilitats que té en funció del seu nivell de la lesió. Aquest fet es pot demostrar quan ho compara amb les víctimes amb lesió medul·lar que ha conegut a l'hospital i que fàcilment s'han pogut adaptar a la lesió o inclús millorar la seva qualitat de vida, segurament perquè l'etiologia, l'extensió de la lesió i les seqüeles han estat unes altres.

Yo no he tenido especial suerte, conozco gente que ha tenido una lesión medular como yo y es entrar en el quirófono cuando tuvieron el accidente y no han vuelto a entrar más, o han entrado una o dos veces.

7.2.2. Humor

L'humor és la capacitat per expressar en paraules, gests o actituds corporals els elements còmics d'un esdeveniment estressant, aconseguint un efecte tranquil·litzador (Melillo et al., 2001). El fet de minimitzar la importància de la lesió medul·lar, el sentiment de pèrdua d'aquell que ho viu i com a tal, l'humor, pot ajudar a alleujar la desesperació.

En el cas de l'Angel, a partir de les anècdotes que explica, les quals contenen un toc humorístic i força irònic, es podria considerar que l'humor és una de les característiques

que possiblement l'han ajudat a bregar amb la lesió. En moltes experiències desagradables que l'Angel ha viscut, es pot veure com a l'hora de relatar-ho sempre fa ús de l'humor, minimitzant així la pena de la situació. Es pot veure reflectit quan explica l'experiència de quan li van proposar anar a fer submarinisme, i només podia anar a una platja en concret, que era l'única que estava més o menys adaptada a les seves necessitats, però no li cridava gens l'atenció. Això ho relata de la següent manera:

¿Tenía que pagar 80 euros más lo que me gaste de pasar el día allá... para qué? para ir a Tarragona, donde es el único sitio de Catalunya donde hay barco adaptado a mis condiciones. Pues claro, me voy a Tarragona que esta el barco adaptado, pero sabes que no tienen el colector y para ver tres peces esqueléticos, que pobres no tienen nada a ver, para eso no voy.

Així doncs, l'humor és un del gran nombre de factors que ajuden a no debilitar a la persona i a no ser sotmès a una força depressiva, podent arribar fins i tot a absorbir-la.

7.2.3. Propòsits

Un trauma com una lesió medul·lar interromp la vida d'una persona, els seus propòsits i per tant la vida imaginada d'aquella persona (Danforth i Glass, 2001), però quan s'intenta assolir el re-aprenentatge del jo, després de la lesió, pot ser possible tornar a trobar un sentit als propòsits de la vida.

L'objectiu vital que tenia l'Angel just abans de tenir l'accident, era anar a viure en un pis amb amics, ser independent. Quan té l'accident hi ha un trencament de tots els esquemes i dels seus propòsits marcats. No obstant això, quan a l'Angel se li dona l'alta hospitalària, segueix vivint a casa amb els seus pares, però passa molts moments sol, i aquí és quan descobreix que pot arribar a ser autosuficient, plantejant-se el fet d'independitzar-se:

Durante unos dos o tres años quizás estuvimos viviendo los tres, lo que había un momento que cuando yo acababa de comer, mi padre iba al taller y yo decía que me llevaran a mi casa vieja donde tenía tantas plantas. A modo de local la usaba, yo tenía una tele al parking y nos íbamos allí en el parking, a veces venían amigos y a veces no venía nadie, y estaba yo allí solo toda la tarde... y dije pues mira si soy capaz de estar solo y hacer cosas por mí solo, me se vestir solo y lo que no puedo hacer solo puedo contratarlo y que me ayuden pues puedo probar de vivir solo.

L'Angel així ho va fer, el propòsit d'independitzar-se el va seguir mantenint tot i les seves limitacions, li va suposar un gran cost econòmic però a hores d'ara ja té el seu propi pis adaptat a les seves necessitats. Per a ell, trobar un propòsit a través del seu propi habitatge el va ajudar a construir un sentit, permetre que anés més enllà de moltes limitacions que s'havia imposat (com la desaparició del cos i les barreres físiques en l'entorn) per arribar a la satisfacció i la realització.

Es pot veure com coincideix el relat de l'Angel amb els resultats d'estudis duts a terme sobre la resiliència durant el procés de rehabilitació en les persones de lesió medul·lar, en els que es va comprovar que un indicador d'ajustament durant aquest procés era la independència funcional, de la mateixa manera que en el cas de l'Angel.

Descobrir quines experiències de vida són importants per a cadascú pot ajudar a trobar un propòsit a la vida i per tant construir la resiliència. A més a més, tenir un propòsit a la vida també va fer que l'Angel augmentés el benestar, ja que el permetia centrar-se amb la casa enlloc de pensar en el que havia perdut o en com havia canviat la seva vida.

7.2.4. Suport social

L'Angel relata que la seva família ho va deixar tot per a ell, el seu pare i la seva mare van deixar la feina només per poder anar a Pamplona a viure durant el temps que estigués hospitalitzat. No obstant això, l'Angel no ho descriu com un suport imprescindible durant aquella època, segurament perquè ell estava en coma i no requeria de la seva companyia, tot i que al despertar poder trobar-los allà amb ell va ser un suport .

Mis padres sí que estaban ahí, mi padre dejó de trabajar, pero mi madre era ama de casa y no tenía que dejar nada, entonces les fue más fácil. Mi padre dejó el taller en manos de mi tío durante todo el tiempo que estuvo en pamplona con mi madre, alquilaron allí un piso y ya está.

L'Angel, en totes les etapes del procés que va viure, des que va tenir l'accident fins que va acabar la rehabilitació, va rebre molt suport, però el moment que més el va marcar i el va ajudar per la recuperació, va ser mentre va estar a la Guttman, tant en l'hospitalització com en la rehabilitació que feia ambulant, una vegada li havien donat l'alta hospitalària: *"El calor que tuve en Guttman fue fundamental..."*.

Durant aquest període l'Angel destaca el fet de tenir suport emocional de la família, els amics i els propis treballadors de la Guttman. En un període com aquest, en el que encara

estàs assimilant el que t'està passant i segueix sent tot un interrogant, en el sentit de com acabarà tot, quin final tindrà, és essencial el benestar proporcionat, contribuint així a crear una font d'acceptació sobre la persona amb lesió medul·lar.

Aquest fet augmenta la resiliència, atès que l'Angel podia compartir qualsevol emoció negativa que sentís o que tingués i per tant no reprimia els sentiments de pèrdua. Es podria considerar aquest període com un inici d'adaptació a les lesió medul·lar, gràcies, en gran mesura, a la família i als amics.

Tanmateix, el suport social rebut és el mateix que l'Angel ha tingut sempre, el tracte és el mateix, de les persones de sempre. Referent a la relació amb la família, que és el que l'Angel destaca més, tant amb el seu pare com amb la seva germana, va inclús millorar. Es pot veure en el següent relat:

Alba: Va canviar la relació amb algun familiar o amb algun amic després de l'accident?

Angel: Sí, con la familia sobretodo porque yo he sido muy arisco, de no querer nada con la familia, de sentir vergüenza de estar con la familia... he sido muy despegado siempre. Con mi padre la relación, siempre nos hemos querido, pero siempre estábamos discutiendo porque teníamos el mismo carácter con filosofías totalmente distintas. Con mi hermana por ejemplo también... la relación era muy lamentable porque he sido muy machista, muy posesivo... No nos llevábamos, no. Pero cuando pasó esto la relación cambió de repente.

Tot és més fàcil quan és la pròpia família la que permet que es pugui construir la resiliència, contribuint en la negociació de les barreres en què es troba l'Angel, barreres físiques, psicològiques i econòmiques. Es segueix, doncs, amb la línia de Otis et al. (2012), que confirmen que un dels factors més consistents és el suport social.

7.2.5. Limitacions econòmiques

En l'apartat anterior s'han mencionat les barreres econòmiques que es troba l'Angel i que la família contribueix en la mesura del possible. En el següent relat podem veure com l'Angel explica les restriccions de tipus econòmic en què es troba, atès que ell té moltes despeses a causa de la seva lesió, i això el limita a l'hora de poder seguir fent activitats d'oci o simplement un esport accessible a ell.

Claro, también necesito a una persona que me ayude a cambiarme en el vestuario y es mucho gasto económico lo que conlleva una lesión como esta. Pagar la cuota de la piscina y luego pagar a una persona para que te venga a cambiar para meterte y sacarte del agua, no me lo puedo permitir, no porque tengo otros gastos, ahora vivo solo, me tengo que pagar asistenta para el hogar, o sea como yo no soy autónomo el día que tengo que ir al baño me tienen que asistir, tiene que venir una auxiliar de enfermería, tiene que venir también una persona para limpiarme la casa, me tengo que pagar también un fisioterapeuta que me moviliza todas las partes del cuerpo que no puedo mover para que no se atrofién más, y claro si a eso le sumas recibos, comida, alquiler o hipoteca, lo que sea... y aún tengo suerte que soy pensionista, que no tengo una pensión del todo mala pero para los gastos que tengo se me va el 90% o más, porque hay muchas cosas que ahora me las paga mi madre, parte de la compra muchas veces me la paga mi madre, me la hace ella, va a comprar y no me pide dinero, y recibos que también paga de vez en cuando...

Es pot comprovar com el suport rebut per part de la família no és només emocional o psicològic, sinó que també ajuden a l'Angel a combatre el seu dia a dia, a que es pugui permetre dur a terme alguna activitat fora de les activitats de la vida diària.

A més a més, segons l'estudi de Huete i Díaz (2012), s'observa que les persones amb lesió medul·lar tenen principalment dificultats i limitacions en la mobilitat (96,9% dels casos), en l'autosuficiència (81,1% dels casos) i en la realització de tasques de la vida domèstica (84,3% dels casos).

Aquesta situació fa que la major part de la població, així com la situació en què es troba l'Angel, requereixi d'un suport personal i/o suports tècnics per dur a terme activitats bàsiques de la vida diària. Malgrat que les necessitats siguin elevades, la desatenció que rep l'Angel una vegada s'incorpora a la comunitat, reflecteix una falta de provisió de recursos socio-sanitaris destinats a aquesta població.

En definitiva, l'economia i la falta de recursos produeixen una limitació en la vida quotidiana de l'Angel, i per tant, una vegada més s'observa com no només els factors personals influeixen a la construcció d'un procés resiliència, sinó que els factors socials i/o ambientals hi tenen un gran pes.

7.3. Creixement posttraumàtic

El creixement posttraumàtic sorgeix quan la persona és capaç d'experimentar un desenvolupament més enllà de l'adaptació, que en aquest cas és l'adaptació després de la lesió medul·lar.

Un fet que s'identifica al llarg de l'entrevista és que és molt difícil diferenciar en quin moment s'acaba el que la persona considera com a pèrdua i en quin moment comença el creixement posttraumàtic. Són dos factors que estan en interacció, es van movent constantment de manera conjunta.

7.3.1. Treballar la salut

Hi ha moltes maneres d'aconseguir sentir-se bé i trobar-se bé, tant psicològicament com físicament. La clau és voler estar-ho. L'Angel ho explica de la manera següent:

Y cuanto más activa sea tu vida más ganas vas a tener de hacer cosas. Yo ahora llevo con el tema este de la casa mucho tiempo apalancado sin hacer nada y me cuesta mucho hacer cualquier cosa. Antes de esto, por ejemplo, cuando estuve entrenando que jugaba a rugby con silla de ruedas tenía una vida más activa, no paraba en casa, estaba todos los días fuera, salía... No tenía el tema de la casa, económicamente podía permitirme el ritmo y estilo de vida que llevaba, de todos los días jaja, cenando 4 o 5 veces por semana, si... el sushi cundía...

Smith (2013) diria que les persones amb lesió medul·lar han de procurar fer activitats beneficioses per la salut, com ara esport, i dur a terme una vida activa, vist que té molts beneficis. En el cas de l'Angel podem veure com destaca en el rugbi, convertint-ho com una activitat quotidiana, fent així que hi hagi un augment de força i un bon estat físic. Això permetrà per exemple poder incorporar-se i sortir de la cadira amb més facilitat.

A més a més, l'Angel fa referència al següent: *“por la lesión también tengo las defensas muy bajas y es más probable que coja algo...”*. Així doncs, és probable que fent esport i vetllant per una vida saludable, s'evitin problemes de salut que les persones amb una lesió medul·lar podrien tenir, sent més propenses que la població en general.

Aquest fet beneficia la construcció de la resiliència, ja que el benestar farà que l'Angel pugui fer el que li vingui de gust fer, i que enlloc de produir-se més limitacions de les que

hi ha, aconsegueixi superar-les en base a fer activitats i dur una vida activa com qualsevol altra persona.

7.3.2. La fortalesa del caràcter

L'Angel considera que augmentar la consciència del què és la discapacitat i de les seves conseqüències i limitacions és molt necessari, tant per a ell com per la comunitat en general. Ell ho feia a través de xerrades als instituts, intentant conscienciar i reflexionar als alumnes del que pot comportar un acte teu per la resta de la vida, alhora que alertava del perill de la carretera.

Alba: T'ompla doncs, la feina que estàs fent ara?

Angel: Sí, me gusta en cierta manera cuando hago una charla, es como si me hablara a mi yo más joven para evitar tener el accidente... Y el estar en contacto con chavales jóvenes, con esa vitalidad que hay en la escuela me gusta.

En el relat anterior, podem veure com l'Angel desenvolupa la resiliència compartint les seves emocions amb els altres, ja que quan feia les xerrades, d'alguna manera o altra compartia tot allò que pensava i sentia, parlant al "jo més jove", tal i com ha relatat ell, per evitar l'accident. Reflecteix una fortalesa en ell, atès que s'afronta a la realitat, a les causes que l'han portat a estar així.

7.3.3. Creixement personal

Com bé dirien Grané i Forés (2007), "Ser resilient no vol dir tornar a ser, sinó créixer cap alguna cosa nova" (p. 39). Ho podem comprovar en el cas de l'Angel, qui considera que canvia després de la lesió, tornant-se més empàtic, reflexiu i pacient, entre d'altres.

A nivel emocional me he vuelto una persona mucho más empática, mucho más sensible, más comprometida, claro... aunque pierda los nervios me he vuelto una persona mucho más asosegada, con más paciencia... Podría decir que he cambiado como persona. Cosas que antes habría hecho como parte de mi conducta, de comportamiento, ahora las considero intolerables y repugnantes... y bueno el hecho de haber pasado por una experiencia traumática y haber visto lo que significa que un acto tuyo pueda repercutir de forma drástica no solo a ti sino a los demás, pues me ayuda, me ha hecho una persona más reflexiva...

No és només el fet de créixer cap alguna cosa nova, sinó d'estar-ne orgullós i percebre l'èxit en les tasques de desenvolupament després de la limitació permanent que ha hagut de viure i segueix vivint. Es podria considerar com un factor d'adaptació positiva de

l'adversitat, relacionant-ho amb un atribut personal desenvolupat de l'Angel. Ho descriu de la següent manera:

¿Sabes qué pasa? Que yo ahora tengo una discapacidad física, y antes quizá tenía una mental, y a lo mejor si no hubiera tenido esta lesión física, la discapacidad mental que tenía antes me hubiera llevado a algo mucho peor que esto, no se si estoy siendo claro.

Així doncs, es pot afirmar el que Jungh-Ah Min, et al. (2014) dirien: de la mateixa manera que s'identifica la resiliència com un factor protector de la depressió, també es pot considerar el creixement posttraumàtic com un factor facilitador.

8. Conclusions

En aquest apartat s'exposaran les conclusions extretes en relació als objectius plantejats a l'inici del treball. Tal com s'ha descrit anteriorment, l'objectiu principal d'aquesta investigació rau en "conèixer l'impacte d'una lesió medul·lar i el procés per sobreposarse a aquesta adversitat: a propòsit d'un cas".

La manera de presentar les conclusions es farà a partir dels objectius específics, identificant primer les variables obtingudes en relació al concepte de resiliència, com es determinen aquestes variables o conductes en el subjecte, i descriuran els motius que permeten desenvolupar o no les conductes resilients.

Darrere del primer factor per conèixer la resiliència, és a dir, la pèrdua, s'identifica la pèrdua física, la pèrdua del control del cos i la pèrdua de salut mental o aspectes psicològics que deriven de la lesió.

Tant les limitacions de la pèrdua física que té el subjecte, com de la pèrdua de control del cos, són relats que s'han identificat de manera que, inicialment, un és capaç d'acceptar el que li està passant i conformar-se amb el que pot fer, saltant endavant i intentant obrir portes sense negar el passat i l'adversitat. No obstant això, amb el pas del temps acaba sortint el sentiment de desesperació, veient que la societat és incapaç d'adaptar-se a aquest col·lectiu de persones, i que les limitacions perduraran. En definitiva, els símptomes tardaners apareixen i dificulten que el procés resilient segueixi existint.

Un altre factor valorat ha estat el nivell d'adaptació de l'individu, estudiat a partir de la recuperació del control sobre el seu cos, l'humor social percebut, el sentit dels propòsits de la vida, el suport social i les limitacions econòmiques.

La recuperació del control depèn de la tipologia de la lesió medul·lar, sent un factor incontrolable per l'individu. L'humor, a vegades, arriba a minimitzar la importància de la lesió medul·lar, no és quelcom perdurable en el temps, és un factor puntual, però en alguns moments pot contribuir en una millora de l'estat d'ànim. Els propòsits i la vida imaginada de la persona, prèviament a la recuperació no es contempen, però a mesura que passa el temps i que s'és conscient tant de les limitacions com dels assoliments que es poden dur a terme, se segueixen plantejant propòsits. El suport social rebut és un factor protector imprescindible, sobretot el suport emocional que proporciona la família, ajudant en el procés d'acceptació i adaptació a la lesió. Finalment, l'economia i la falta de recursos

són un gran obstacle per l'individu, impeding que pugui dur a terme activitats d'oci amb costos econòmics, vist que s'han de pagar els recursos socio-sanitaris necessaris que no se li han proporcionat.

L'últim factor ha estat el creixement posttraumàtic, en el que s'ha atès a tres variables diferents a l'hora d'estudiar-lo: el treball de la salut pròpia, la fortalesa del caràcter i el creixement personal.

Tenir la predisposició d'actuar de manera que beneficiï l'estat de salut, és a dir, voler-se trobar i sentir bé, és una variable que contribueix en el creixement de què parlem. A més, voler parlar sobre el que va passar i per tant, voler afrontar-ho, defineix una fortalesa del caràcter que pot reforçar el procés resiliènt. Com a conseqüència, hi ha una força en el creixement personal, sent un factor facilitador sobre la percepció positiva de l'individu.

Val a dir que no podem afirmar que una persona amb lesió medul·lar sigui resiliènt, ni ho deixi de ser. Els resultats obtinguts en aquesta investigació mostren com la resiliència no perdura al llarg del temps, es viuen èpoques en què la persona pot arribar a construir la resiliència, perquè els factors externs o el seu entorn ho permeten i afavoreixen la construcció d'arribar a ser resiliènt. No obstant això, quan no es consta de factors protectors, sobretot de tipus social i/o ambiental, com el suport, les ajudes sanitàries i de la societat en general o el nivell de lesió, la resiliència es quedarà lluny de ser assolida. Es descarta, doncs, que la resiliència sigui considerada com una capacitat de l'individu, confirmant que es tracta d'un procés on interaccionen els factors genètics i/o personals i ambientals.

Per acabar amb les conclusions, convé ressaltar que després de viure una adversitat que ha marcat un abans i un després a la vida d'una persona, ser resiliènt no significarà mai tornar a l'estat actual, tal i com algunes definicions diuen, sinó créixer cap a alguna cosa nova, créixer atenent a les circumstàncies actuals, que no són les que es presentaven anteriorment a la lesió.

8.1. Limitacions i futures línies de treball

L'última part del present treball fa referència a les limitacions que s'han observat en el moment de realitzar l'estudi. No obstant això, les limitacions han permès formular unes propostes de millora en futures investigacions.

D'entrada, s'ha detectat una mancança de la investigació feta sobre la resiliència encarada als adults. La major part de la recerca trobada és de la resiliència durant la infància, ja que les primeres investigacions que es van fer sobre aquest concepte van ser en infants amb risc d'exclusió social o de pobresa extrema, fet que ha promogut posteriors estudis relacionats amb aquest tòpic.

En segon lloc, ens trobem davant d'una falta d'estudis previs d'investigació sobre l'estudi de la resiliència en persones amb lesió medul·lar, ja que se n'ha trobat sobre l'impacte en els familiars, en cuidadors, però n'hi ha relativament pocs sobre la persona amb lesió medul·lar.

El fet de trobar-me davant d'una carència d'informació, m'ha suposat certa dificultat a l'hora de dur a terme la discussió del treball. A més a més, no he pogut realitzar l'apartat d'estudis previs, atès que els que havia trobat els havia inclòs dins del marc teòric del treball.

No obstant això, havent vist que hi ha una manca d'investigacions fetes sobre el tema en qüestió, ho considero com una oportunitat per una realització de noves investigacions, sent les limitacions del meu estudi una inspiració d'un altre investigador.

Ateses les conclusions del treball, es proposaria fer el mateix estudi, però duent a terme la història de vida a l'inici del procés de la rehabilitació, al final, i quan la persona ja ha pogut adaptar-se a la comunitat. És a dir, fent un estudi de disseny longitudinal, en el que es faria el seguiment mitjançant la repetició de les mateixes preguntes al llarg del temps. D'aquesta manera s'observaria si el subjecte experimenta algun canvi en relació al nivell de resiliència.

9. Referències bibliogràfiques

- Abad, E. i Sánchez, D. “Diseños de investigación con metodología cualitativa”. Metodología de la investigación aplicada a los cuidados de salud. Investén. 2019.
- Aguado Díaz, A.I.; Alcedo Rodríguez, M. A. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular A psychological and social perspective of the. *Intervención Psicosocial*, 14(1), 51–63.
- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J., & Biasini, F. (2007). Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(3), 370–379. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl002>
- Alán, H. B. (2000). Para comprender el concepto de Resiliencia. *UNAP Educación y Desarrollo*, 1(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.algal.2014.09.001>
- Alvarez, A., & Lemos, I. (2006). Revista Psicopedagogia. *Revista Psicopedagogia*, 23 (71), 181–190. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862006000200011
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269–281. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-5054-4>
- Bassi Follari, J. E. (2014). Constructing a life history: key decisions in the research process. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(3), 129. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1315>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125–146.
- Begoña, M., Ruiz, R., León, A., & Díaz, A. (2003). *Estrategias de afrontamiento a la lesión medular*. Retrieved from

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3220/Estrategias_de_afrontamiento_y_proceso_de_adaptacion_a_la_lesion_medular.pdf?sequence=1

- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfström, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 57*(3), 236–247. <https://doi.org/10.1037/a0029256>
- Carlos, K., Mitchell, A., Carlos, K., & Mitchell, A. (2013). Lesión Medular!, 1–17. Retrieved from http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf
- Catalano, D., Chan, F., Wilson, L., Chiu, C. Y., & Muller, V. R. (2011). The Buffering Effect of Resilience on Depression Among Individuals With Spinal Cord Injury: A Structural Equation Model. *Rehabilitation Psychology, 56*(3), 200–211. <https://doi.org/10.1037/a0024571>
- Chae, J.-H., Lee, C., Han, S.-H., Lee, C.-Y., Ju, H.-I., Hwang, S.-I., ... Lee, B.-S. (2013). The moderation of resilience on the negative effect of pain on depression and post-traumatic growth in individuals with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation, 36*(14), 1196–1202. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.834985>
- Cornejo, M., Mendoza, F., & Rojas, R. C. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico Research with Life Stories: Clues and Options of the Methodological Design. *Psykhé, 17*(1), 29–39. Retrieved from <http://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v17n1/art04.pdf>
- Cotán Fernández, A. (2016). El sentido de la investigación cualitativa. *Escuela Abierta, 19*, 33–48. Retrieved from http://www.ceuandalucia.es/escuelaabierta/pdf/articulos_ea19/EA19-sentido.pdf
- Cruz, C. (2015). Research · September 2015, (September). <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1027.8883>
- Cyrułnik, B. (2001). *Los patitos feos. La resiliencia una infancia infeliz no determina la vida* (ed. Especial). Barcelona: Gedisa.

- Deegan, P. E. (2005). The importance of personal medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Public Health, Supplement*, 33(66), 29–35. <https://doi.org/10.1080/14034950510033345>
- deRoon-Cassini, T. A., Mancini, A. D., Rusch, M. D., & Bonanno, G. A. (2010). Psychopathology and Resilience Following Traumatic Injury: A Latent Growth Mixture Model Analysis. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 1–11. <https://doi.org/10.1037/a0018601>
- DÍAZ, A.-L. A., & Rodríguez, M. Á. A. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía Stress, coping strategies and psychological interverer variables in the adaptacion process to. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 109–124. Retrieved from <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/in2008v17n2a2.pdf>
- Dunn, D. S., Uswatte, G., & Elliott, T. R. (2012). Happiness, Resilience, and Positive Growth Following Physical Disability: Issues for Understanding, Research, and Therapeutic Intervention. *The Oxford Handbook of Positive Psychology*, (2 Ed.), (May 2014). <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0062>
- Fraga, G. (2015). Resiliencia: un concepto que abre cuestionamientos sobre su construcción y desarrollo. *Facultad de Psicología, Universidad de La República*, 1–43. Retrieved from https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos finales/Archivos/tfg_gimena_fraga_tut.rz_rev.evelina_kahan.30.10.15.pdf
- Fullerton, D. T., Harvey, R. F., Klein, M. H., & Howell, T. (1981). Psychiatric Disorders in Patients with Spinal Cord Injuries. *Archives of General Psychiatry*, 38(12), 1369–1371. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1981.01780370071010>
- García-Vesga, M. C. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), pp. 63-77.
- García Parajuá, P. (2016). Psicopatología en Pacientes con Lesión medular. *Revista Digital de Medicina Psicosomáticas y Psicoterpia*, vi(2), 1–9.

- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981–997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Grané, J., i Forés, A. (2007). *La resiliència*. Barcelona: Editorial UOC.
- Guest, R., Craig, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2015). Factors predicting resilience in people with spinal cord injury during transition from inpatient rehabilitation to the community. *Spinal Cord*, 53(9), 682–686. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.32>
- Hartoonian, N., Hoffman, J. M., Kalpakjian, C. Z., Taylor, H. B., Krause, J. K., & Bombardier, C. H. (2014). Evaluating a spinal cord injury-specific model of depression and quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(3), 455–465. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.10.029>
- Huete García, A., Díaz Velázquez, E. Análisis sobre la lesión medular en España. Aspym. <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/Librito.pdf>
- Judd, F. K., Burrows, G. D., & Brown, D. J. (1986). Depression following acute spinal cord injury. *Paraplegia*, 24(6), 358–363. <https://doi.org/10.1038/sc.1986.53>
- Krause, M., Campo, U., Posibilidades, D., & Desafíos, Y. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas De Educacion N°*, 7(7), 716–7423. Retrieved from <http://files.mytis.webnode.cl/200000020-f1c75f2c42/Krause, M.%3B La investigaci3n cualitativa, un campo de posibilidades y desaf3os.pdf>
- López, J. A. P. (2015). A critical analysis of the concept of resilience in psychology. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 31(3), 751–758. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.185631>
- Lusilla Palacios, M. P., Castellano Tejedor, C., Navarro Marfisis, C., & González Viejo, M. A. (2013). Interconsulta y Psiquiatría de Enlace en una Unidad de Lesión Medular: Aspectos teóricos. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, (106), 5. Retrieved from

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4394346&info=resumen&idioma=SPA>

- Mejoramiento, E. L., La, D. E., De, C., La, V. Y., María, S., & Fiorentino, T. (2008). La Construcción De La Resiliencia En. *Bogotá (Col.) Suma Psicológica*, 15, 95–114.
- Miller, M. (2002). Resilience elements in students with learning disabilities. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 291–298. <https://doi.org/10.1002/jclp.10018>
- Monden, K. R., Trost, Z., Catalano, D., Garner, A. N., Symcox, J., Driver, S., ... Warren, A. M. (2014). Resilience following spinal cord injury: A phenomenological view. *Spinal Cord*, 52(3), 197–201. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.159>
- Moreno, R., Rocha Gómez, J., & González, M. X. (1991). Consulta previa en colombia 10, 10(70), 157–172. <https://doi.org/10.5294/1682>
- Quale, A. J., & Schanke, A. K. (2010). Resilience in the Face of Coping With a Severe Physical Injury: A Study of Trajectories of Adjustment in a Rehabilitation Setting. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 12–22. <https://doi.org/10.1037/a0018415>
- Quecedo Lecanda, Rosario; Castaño Garrido, C. (2002). Introduccion a la metodologia de investigacion cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, (14). Retrieved from <http://www.redalyc.org/html/175/17501402/>
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Ruiz Párraga, G. T., & López Martínez, A. E. (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de Psicología / Psychological Writings*, 5(2), 1–11. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2012.1001>
- Simpson, G., & Jones, K. (2013). How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clinical Rehabilitation*, 27(4), 367–377. <https://doi.org/10.1177/0269215512457961>

T.R., E., & R.G., F. (1996). Depression following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(August), 816–823.

White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2010). Resilience and Indicators of Adjustment During Rehabilitation From a Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 23–32. <https://doi.org/10.1037/a0018451>



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

ANNEXES

Alba Verdés Farran

4t – Treball de Final de Grau

Lola Riesco Miranda

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Vic, 17 de maig de 2019

Índex

1. Transcripció entrevista.....	54
2. Consentiment participació en el Treball de Final de Grau	69

1. Transcripció de l'entrevista

Dia 15 de març del 2019

D'acord, et faré una sèrie de preguntes però intentaré que l'entrevista sigui més aviat com una conversa entre els dos, de manera que se't farà més fàcil respondre perquè l'entrevista tindrà un fil conductor.

De acuerdo, perfecto, como tu prefieras.

Comencem doncs. Quants anys tens ara, Angel?

Treinta y siete.

Vius aquí a Badalona? Has viscut sempre aquí?

He canviat de residència varies vegades però sempre he estat a Badalona, a diferents barris. Fins fa uns anys encara vivia amb el meu pare, la meva mare i la meva germana.

Em podries explicar una mica com era la teva vida fa 20 anys enrere? A què et dedicaves? Què feies?

Bueno, pues... Ahora hace 14 años que tuve el accidente, con veinte y dos que es un año antes de tener el accidente, mi padre tenía un taller de mecánica, negocio familiar, y yo trabajaba con él. El resto del tiempo lo dedicaba a relaciones sociales, estar con amigos y sobretodo disfrutar del tiempo libre y el ocio.

Erets una persona que t'agradava molt estar amb gent, no?

Era una persona que no me gustaba estar en casa, no me gustaba hacer cosas con la familia, sin embargo, me gustaba estar constantemente con amigos, estar en la calle sin hacer nada, pero con amigos, hacerlo todo con amigos básicamente.

I ara segueixes intentant quedar bastant amb els amics?

No, yo he cambiado mucho por el tema de la lesión, las secuelas que conlleva la lesión me han vuelto una persona bastante masuraña, la edad seguramente tiene algo que ver pero digamos que todos los amigos con los que yo salía y están solteros como yo ahora tienen una vida social prácticamente igual de intensa que antes excepto yo.

Claro, tú tienes tus limitaciones....

El día que hace frío no porque hace frío, el día que hace calor no porque hace calor, el día que me apetece estar en casa porque estoy en casa, y siempre hay alguna excusa para no salir de casa.

D'acord, rebobinem, tornem una mica enrere, què va passar? Com vas tenir aquesta lesió?

Pues bueno tuve un accidente de coche volviendo de San Fermín, había ido con un grupo de amigos estando allí i el tercer día pues fruto de la resaca, la falta de descanso y tal, mi humor no estaba como tenía que estar y me empecé a cabrear con ellos y al final por la noche no aguanté más y decidí volver a casa, me sentí utilizado como chofer porque todos se acuerdan de mi para ir hasta allí y cuando estamos allí nadie me tiene en cuenta. Todo el mundo hace lo que le da la gana sin tenerme en cuenta. Bueno es como yo lo veía en aquel momento, y supongo que estar tantos días sin dormir y borracho, hecho polvo, no me ayudó...

Sí, sí... un cumulo de cosas.

Exacto... Del enfado y del ambiente que hay en Pamplona y todo el rollo, no te das cuenta del cansancio y cuando llevaba una hora o así conduciendo me quedé dormido, estaba yo solo en el coche, música flojita... y el ambiente de la noche hizo que me quedara dormido. Tuve suerte que los coches que venían en sentido contrario del accidente llamaron y me vinieron a buscar los bomberos y los servicios médicos, que por suerte llegaron a tiempo y me tuvieron que estabilizar las constantes, me llevaron a un primer hospital donde me estabilizaron y me cosieron la cabeza...

Te hiciste un traumatismo craneal?

No, pero me había arrancado todo el cuero cabelludo, entonces me tuvieron que volver a coser el cuero cabelludo de la cabeza, y ahora tengo una cicatriz enorme... (M'ensenya la cicatriu). Luego me llevaron de urgencia al Hospital Universitario de Navarra y allí me operaron. Me había roto la primera, quinta, sexta y séptima cervical y primera y segunda dorsal. La primera cervical me estalló directamente, entonces tengo lesión medular incompleta a nivel C5, C6 que se vuelve completa a nivel C7. ¿Esto qué quiere decir? Que a nivel C5 i C6 tengo afectación medio motriz y medio sensitiva, pero mantengo parte de ambas, no llegan a ser totales, pero se convierte ya total a nivel C7. Una tetraplejía, estoy paralizado en el 87% del cuerpo, no tengo ni movilidad ni sensibilidad. Luego pues, otras secuelas son la capacidad respiratoria, retención de líquidos, presión arterial, plasticidad, dolor neuropático, dolor muscular, problema de arreflexias, bueno toda una serie de complicaciones... el sistema que me regula la temperatura del cuerpo tampoco me funciona así que el frío y el calor también lo noto más...

Mmmm vale... Vas estar a Navarra i allà quant temps hi vas ser? Com va ser? Com ho vas viure?

A Pamplona estuve durante un mes en coma inducido.

Et van provocar que despertessis, doncs?

Me despertaron ellos porque el tiempo que estuve en coma inducido fue por evitar el dolor del traumatismo, la inflamación... y cuando empezaba a remitir la inflamación es cuando decidieron despertarme para ver como reaccionaba a la lesión, entonces cuando desperté fue...

Recuerdas algo?

Sí... Recuerdo el coma, durante todo un mes en mis sueños habrían pasado unos 4 o 5 años, quizá un poco más... y habría hecho muchas cosas. Yo recordaba lo soñado como vivido, mira la semana pasada estuve a tal sitio y lo contaba así de natural, como si lo hubiera vivido. Contaba cosas que no tenían sentido para los otros, pero para mí sí. Cuando desperté fue como si de repente te quedas dormido y empiezas a soñar i sueñas algo que no quieres soñar. Estoy en un sitio que no reconozco y quiero moverme, pero no puedo, quiero hablar, pero no puedo hablar, no noto mi cuerpo, que broma es esta. No puedes asimilarlo, no puedes comunicarte con nadie que te diga nada que te de ninguna explicación y nada...

¿Y tu familia estaba ahí? ¿Y tus amigos?

Mis amigos se volvieron a casa mientras yo estaba en coma, cuando se acabaron los San Fermes ya se volvieron para casa. La gente trabaja y tiene su vida. Mis padres sí que estaban ahí, mi padre dejó de trabajar, pero mi madre era ama de casa y no tenía que dejar nada, entonces les fue más fácil. Mi padre dejó el taller en manos de mi tío durante todo el tiempo que estuvo en pamplona con mi madre, alquilaron allí un piso y ya está. A mis padres como el resto de familiares que hay en la UCI, una hora al día y ya está. Hay muchas camas, muchos pacientes, muchos familiares y cada uno tiene su tiempo... a una hora por paciente, catorce pacientes ya son catorce horas, que es más de lo que tiene un día.

Allà vas estar hospitalitzat, et van salvar la vida, i després vas venir cap aquí a fer la rehabilitació?

Sí, me trajeron en ambulancia, furgoneta, me sedaron para hacer todo el camino y cuando llegue aquí pasé toda la primera noche en Can Ruti y al día siguiente ingresé en la Gutmann. Recuerdo la entrada, entrar con la camilla y en el mismo hall ver salir el doctor Vidal que es el neurólogo que me lleva en Gutmann, con una enfermera, y darme la

carpeta de bienvenida donde te entra un dossier para saber qué es Gutmann y luego hay una pauta de quien es el equipo de referencia durante tu rehabilitación. Gutmann tiene a todo un equipo multidisciplinar, des del médico neurólogo, hasta psicólogo, urólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, traumatólogo y una larga lista de ologos que cada semana pasa a supervisar tu evolución. Depende de cómo te vean y como sea tu lesión ellos preparan una rehabilitación personalizada. También en ese momento de entrada fue cuando a mi padre le preguntaron que tenía y tal y ya se lo dijo que una lesión medular a nivel cervical C7, tetraplegia completa, dependiente de por vida y que no iba a ser autónomo nunca más, que tendría que vivir siendo cuidado por terceras personas.

I tu com ho vius això?

Pues yo... Me acababa de despertar tres días antes de un coma y durante un mes que estuve en coma lo anterior a ese coma era estar buscando piso para irme a vivir con amigos. Y pasas de ver una vida de sexo, fiesta y de todo lo que puede pensar un chaval con 22 años a decir: ¿para qué me han salvado la vida? ¿si estaba muerto en una carretera para que vienen a reanimarme? Lo primero que pregunté cuando me desperté del coma, después de preguntar qué me había pasado, que bueno yo no pregunté lo que había pasado porque lo había soñado durante el coma, y cuando yo desperté sabía que tenía lesión medular por un accidente de coche. No fue lo que soñé realmente, fue un accidente totalmente distinto, pero cuando me lo preguntaron les conté mi sueño y ellos me dijeron que no había sido así realmente, pero sí que había sido por un accidente de coche.

Total, que yo no podía hablar, estaba con la traqueo y entonces lo primero de todo con una fotocopia con un abecedario iba señalando letra por letra y cuando llegaba a la letra para hacer la pregunta pestañeaba y así hasta que podía preguntar pues imagínate. Letra por letra para hacer una pregunta.

Pero bueno, como tampoco puedes dormir porque estas en shock de flipar con lo que te pasa y tu cabeza va a diez mil por hora, no me podía mover porque estaba en una cama con un collarín, mirando al techo, me picaba la espalda y tampoco podía pedir que me rascarán, un ejercicio mental brutal... Y todo esto era por una pregunta que me habías hecho, pero no recuerdo cual...

Bueno, tranquilo... ¿cuánto tiempo estuviste en Guttmann? ¿estabas hospitalizado?

Estuve hospitalizado des de mes de agosto hasta finales de febrero o marzo y luego en abril o mayo quizá me dieron el alta, estuve entre 10 meses ahí. Hospitalizado estuve hasta febrero y luego era ambulatorio, que me llevaban con ambulancia a Guttmann y otra vez para casa.

Feieu algun tipus d'esport per la rehabilitació?

Sí, ahí hay el gimnasio, la pista de básquet, la pista de tenis... dependiendo de la lesión te llevan a hacer actividades, a mí en aquel entonces como tenía una lesión muy alta, a parte que yo quedé muy dañado, estaba muy débil... yo no era capaz de darle solo a la silla durante ese tiempo de Guttman, me tenían que empujar porque la silla que yo tenía pesaba mucho y yo no tenía fuerza... cuando me pude comprar una silla más ligera, no me la hicieron de mi talla, no iba bien sentado... total, que a mí no me enseñaron la mitad de cosas. Entonces, de deportes, básquet no porque no tenía fuerza, tenis lo mismo, pero yo la raqueta no la puedo coger bien, piscina tampoco porque la tienen para lesionados incompletos, que puedan andar por agua, y luego también se hacen bautismos de submarinismo en la piscina. A mí me llevaron una vez de excursión en un polideportivo para probar la piscina y el tiro con arco, yo la piscina como he nadado toda mi vida, me dijeron: no te podemos enseñar nada. Y ahí se acabó. Encima la profe nadaba conmigo en Badalona, y era un poco raro...

Claro, también necesito a una persona que me ayude a cambiarme en el vestuario y es mucho gasto económico lo que conlleva una lesión como esta. Pagar la cuota de la piscina y luego pagar a una persona para que te venga a cambiar para meterte y sacarte del agua, no me lo puedo permitir, no porque tengo otros gastos, ahora vivo solo, me tengo que pagar asistenta para el hogar, o sea como yo no soy autónomo el día que tengo que ir al baño me tienen que asistir, tiene que venir una auxiliar de enfermería, tiene que venir también una persona para limpiarme la casa, me tengo que pagar también un fisioterapeuta que me moviliza todas las partes del cuerpo que no puedo mover para que no se atrofien más, y claro si a eso le sumas recibos, comida, alquiler o hipoteca, lo que sea... y aun tengo suerte que soy pensionista, que no tengo una pensión del todo mala pero para los gastos que tengo se me va el 90% o más, porque hay muchas cosas que ahora me las paga mi madre, parte de la compra muchas veces me la paga mi madre, me la hace ella, va a comprar y no me pide dinero, y recibos que también paga de vez en cuando...

I en el moment que va passar tot el temps de la teva rehabilitació, a nivell d'amistats com va anar? Com es van comportar amb tu?

Muy bien porque al principio de tener el accidente, yo por ejemplo el calor que tuve en Guttman, fue fundamental... Yo en Guttman, te puedo decir que no ha sido, o sea después del tiempo que ha pasado desde que tuve el accidente, considero que a nivel de salud mental estoy peor que cuando me enteré en Guttman, o sea cuando me enteré de la lesión que tenía y lo que conllevaba... lo asumí y dije: lo hecho hecho está, no mires para atrás

que no puedes cambiar nada, tu mira para adelante que es lo que tiene que venir y ya está... Yo en Guttman lo llevé así, tal cual.

I ara?

Pues bueno, el paso de los años... el ir dándote cuenta de cómo han pasado 14 años y no hay vacaciones, y ya no hay la misma cantidad de relaciones sexuales que había antes, ya no despiertas las mismas pasiones que despertabas antes, cuando te miran lo hacen con lástima, según quien venga a hablar, si vas acompañado se dirigen a la otra persona... "¿y que como está?" pues mira estoy aquí debajo y puedo hablar. Pero esto es así, y cuando abres el Facebook y ves las páginas de los colegas con quien tu salías y con los que estabas todo el día y ves que tienen recorrido medio mundo y que han vivido la vida y tú te pasas tardes encerrado a casa tirándote aire caliente con el secador de pelo porque te entra frío y estas con el tembleque... te dicen de salir y no te apetece, o cuando quedas y se te suelta el colector, ¿sabes lo que es esto? soy incontinente, por la lesión medular no tengo capacidad de aguantar ni de notar las ganas de ir al baño, entonces para no hacerme pipi encima hay varias maneras de hacerlo, una es mediante sondaje, y la otra que es la que llevo yo es como una especie de preservativo que va conectado a una bolsa y cada vez que yo meo va a parar a esa bolsa, que pasa que el colector puede salir fácilmente, y si sale me voy a mear encima, y si me entran ganas de mear no se va a esperar a que yo este solo, que no esté delante de gente, me va a pasar donde este, y da mucho apuro cuando eres adulto y en un sitio público delante de gente, de un líder o lo que sea, se te suelta el conector y te lo haces encima... o aunque no te lo hagas encima, solo por el hecho de saber que eres incontinente y que en cualquier momento te podría pasar, vives ya con ese miedo, bueno a mi desde luego que es lo que me da más miedo... cuando salgo de casa lo primero que pienso: ¿me pasara? aunque sea algo que te pueda haber pasado dos veces en todo este tiempo, pero siempre lo tienes ahí, cuando te vas a acostar con alguien es un: ¿me voy a mear encima mientras lo estoy haciendo con ella? ¿me voy a cagar encima? aunque no te haya pasado nunca pero siempre lo tienes ahí.

Parlant de sexe... tenies parella quan vas tenir l'accident?

No, por suerte no.

N'has tingut després de l'accident?

Sí, y bueno como todo... hay épocas muy buenas y otras no tan buenas, lo normal es que cuando conoces a alguien, esa persona en primer momento si misma se quiere convencer de que esto no importa, y cuando te pasa algo todo lo ve como que no pasa nada, se soluciona y ya está, necesitas ayuda, tal... cuando ha pasado un año y lo has tenido que

hacer 300 veces es más: joder, mierda, otra vez... cuando te vas a dormir por la noche, claro yo no regulo bien la temperatura, entonces en mi casa la calefacción esta puesta todo el invierno. Osea, mi ciclo térmico es en invierno calefacción, 30 grados que es el máximo a tope, y justo cuando llega el verano que ya estamos a 20 tantos grados es cuando hago el cambio y paso a poner aire acondicionado a 16 grados que es el máximo y a tope. No hay una época del año que diga: "ostra, sin el aire estoy bien". Siempre necesito tenerlo. Sí porque es como que mi cuerpo tarda en acostumbrarse al clima, por ejemplo en verano a 15 grados estoy a la grado, y en invierno a 30 grados estoy helado de frío... es un poco jodido, y claro vete en invierno a la cama, cierra la puerta y pon la calefacción a 30 grados a tope, que aguanta en la cama 5 minutos... y eso que normalmente las parejas que he tenido eran frioleras, de pasar frío o de querer tener sexo y yo estar ahí con el tembleque de decir "pon el aire caliente porque me va a dar algo" y estar la otra ahí sudando pensando que se va a desmayar del calor que pasa.

Todas estas cosas no las ves cuando conoces a alguien y llevas uno, dos o tres meses, pero cuando llevas ya un año todas estas cosas no las soportas, y hay un momento que dices: "coño y por qué me tengo que estar complicando yo la vida si me puedo buscar un novio que no esté tarado, no? Ya he tenido un coche de segunda mano, pues ahora quiero disfrutar de uno nuevo".

Clar això potser ho pensava ella, pero a tu et sabia greu que ella estés passant per tot això?

A mi me sabia mal que se tuviera que perder vida por mi culpa... a que me refiero, pues a poder ir de vacaciones a la playa con tu pareja, poder bañarte con ella, poder jugar con ella, cosas así de simples, chorras, subir a una montaña, hacer una ruta... las cosas que yo no puedo hacer. Bajar a una calita por un camino de piedra, yo no lo puedo hacer... ir a Formentera de vacaciones, pues a lo mejor si, a las playas que están adaptadas que es donde están todos los guiris, pero luego todo lo que llama la atención, yo ahí ya no estoy y eso a mí me dolía, igual que me duele el hecho de no poder jugar con mis hijos si algún día los tengo, que por ahora no lo busco... pero si tengo sobrinos pues si que me encantaría poder llevármelos al parque de atracciones, a la montaña, a hacer el indio...

A nivell familiar què tal? T'he preguntat per la parella, els amics... pero no per la família. ¿Como fue?

Igual. Igual porque sin el apoyo de la familia tampoco tiras.

Els vas tenir a tots allà?

Sí.

Va canviar la relació amb algun familiar o amb algun amic a causa de l'accident?

Sí, con la familia sobretodo porque yo he sido muy arisco, de no querer nada con la familia, de sentir vergüenza de estar con la familia... he sido muy despegado siempre. Con mi padre la relación, siempre nos hemos querido pero siempre estábamos discutiendo porque teníamos el mismo carácter con filosofías totalmente distintas. Mi padre era una persona totalmente responsable, disciplinada, honesta, trabajadora, y yo he sido todo lo contrario. Mi padre era más de derechas y yo todo lo contrario. Y siempre saltaban chispas. Mi padre era una persona muy... enseguida se calentaba y perdía las formas y yo he sido más de hablar las cosas, y luego con el tiempo me he ido haciendo más como él, soy más de chillar que de meditar y pensar lo que digo o hago...

Con mi hermana por ejemplo también... la relación era muy lamentable porque he sido muy machista, muy posesivo...

Cuantos años tiene tu hermana?

Uno menos que yo, es la hermana menor. No nos llevábamos, no. Pero cuando pasó esto la relación cambió de repente. No es lo mismo una relación que tienes cuando cumples los 20 que cuando ya eres un adulto... y aunque yo tuve el accidente con 20 y pocos, era un inmaduro, era un niño en un cuerpo de un adolescente, un niño muy pequeño. A ver, en aquel momento no lo ves, yo lo empecé a ver al empezar charlas, vas a una clase de cuarto de eso y ves a los niños y niñas y dices: "os habéis equivocado de curso o como va esto?" Las niñas pasan la edad del pavo y están con su carpeta y sus historias, pero es que los niños están todavía peor, es bastante lamentable la verdad... además canta un montón, físicamente y mentalmente.

Com vius ara el dia a dia? Què fas i com et sents portant aquest ritme de vida?

Me siento adolorido, cansado, unos días asqueado y los otros días bien, es como todo el mundo, nadie se levanta feliz todos los días del año ni está feliz las 24 horas del día. Hay unos días que estoy contento, super feliz y otros días que estoy irritado y amargado. Lo que sí que es verdad que bueno pues desgasta mucho psicológicamente, a mí me desgasta mucho la lesión que tengo, mucha frustración, angustia y bueno, pues peta, mucho esfuerzo, cansancio... y encima que yo no he tenido especial suerte, conozco gente que ha tenido una lesión medular como yo y entrar en el quirófano cuando tuvieron el accidente y no han vuelto a entrar más, o han entrado una o dos veces.

Estoy amargado ya de quirófanos, tengo una media de entre una y dos veces anual, es que es mucho y al principio cuando entras al quirófano pues bueno, a nadie le gusta pero lo haces por mejorar. Pero cuando has entrado un montón de veces y ves que no mejoras

pues te desesperas un poco, pierdes la esperanza y bueno, cuesta, cuesta mucho. También vives tratando de no pensar más allá del día a día.

No perquè si penses en un futur suposo que et costa més viure, tirar endavant...

Pues si, si porque si ahora que tengo 37 me cuesta mucho hacer según qué cosas, cuando tenga 40 y pico, 50 y pico o sesenta, que calidad de vida voy a tener, como voy a acabar yo, en una residencia seguramente... Aquí devorado por los gatos... Pero bueno, mejor no pensar en eso.

Tot i això, tu també has anat tenint propòsits, no? Per exemple, la casa, feia temps que la volies fer i ho has aconseguit i ho has fet. Vas tenint plans de futur potser a curt termini però els tens, no?

Sí, haber he rehecho mi vida, que está claro que no es una vida que yo habría elegido, pero tampoco es que me he quedado muerto y ya. Haber, muchas veces vivo encerrado y digo: coño si estoy haciendo una condena domiciliaria, pero también soy yo mismo, todo es depende de cómo te encuentres anímicamente. Y cuanto más activa sea tu vida más ganas vas a tener de hacer. Yo ahora llevo con el tema este de la casa mucho tiempo apalancado sin hacer nada y me cuesta mucho hacer cualquier cosa. Antes de esto, por ejemplo, cuando estuve entrenando que jugaba a rugby con silla de ruedas tenía una vida más activa, no paraba en casa, estaba todos los días fuera, salía... No tenía el tema de la casa, económicamente podía permitirme el ritmo y estilo de vida que llevaba, de todos los días jauja, cenando fuera prácticamente 4 o 5 veces por semana, es en plan... si si, el sushi cundía... (risas).

Si no fos pel tema de l'economia seguiries fent això d'anar sortint, anar a sopar... o sigui, de ganes en tens de fer tot això, no?

Obvio, mira por ejemplo si a mí me quedaran cubiertos mis gastos de auxiliar, fisioterapeuta, limpieza... todo lo que yo tengo que pagar por culpa de mi lesión, si esto me estuviera cubierto y yo dispusiera de mi nómina para gastos, yo llevaría mi vida de puta madre, me podría apuntar a un gimnasio, mira si voy o no voy ya es otra cosa, pero lo tendría. Lo único que tendría que pagar a alguien para que me cambiara, y ya es otro gasto más. Claro, yo no llego a los 200€ para pasar el mes, y eso que te digo que mi madre pone pasta, si yo pusiera los 1200€ de pensión y luego lo de charlas durante el mes que son entre 300€ y 600€, con 1800€ al mes te da para vivir bien, y si no te los gastas lo ahorras, y te puedes pegar unas vacaciones de puta madre, y yo que irme una semana en canarias sí que podría o lo pagaría bien a gusto, pero sin pasta no se puede hacer nada...

Bueno pero las ganas de hacer cosas están...

Las ganas claro que están, por ejemplo hice un curso de submarinismo para poder bajar con bombona a 30 metros de profundidad, eso está muy bien pero lo está cuando estoy por ejemplo en el mar rojo o en canarias, que hay fondos marinos para ver, pero pagar un viaje y pagar un barco y bajar que me puedan soplar 80 euros más lo que me gaste de pasar el día allá... para qué? para ir a Tarragona, donde es el único sitio de Catalunya donde hay barco adaptado a mis condiciones. Pues claro, me voy a Tarragona que esta el barco adaptado, pero sabes que no tienen el colector y para ver tres peces esqueléticos, que pobres no tienen nada a ver, pues que triste, para eso no voy...

Claro, iría a Girona o a cualquier sitio de la Costa Brava pero el problema está en que no hay barco adaptado. Luego esta por ejemplo también lo del barco que tiene el fondo del cristal y me dijeron que, si pero que no podía bajar a bajo, entonces no me vale la pena ir ahí...

D'acord, una vegada t'incorpores a la comunitat veus que necessites una casa adaptada, un cotxe amb les teves condicions... com ho afrontes tot això?

Pues mira, yo cuando salgo de Guttman, todavía vivía en la casa donde vivía antes del accidente, que era una casa unifamiliar, eran cuatro plantas que estaban partidas por la mitad, entonces eran siete plantas en total, tu abrías la puerta de entrada a la calle y tenías el garaje y el recibidor, las escaleras para abajo y para arriba, dos plantas abajo estaba mi habitación y en la planta de arriba del todo estaban los cuartos de baño. Entonces me tuvieron que poner en la primera planta, me pusieron la cama y durante prácticamente un año fue donde tuve que vivir. Podía salir a la calle si me bajaban por las escaleras, y mi padre trabajaba, mi madre era la que estaba en casa y bueno, si venían amigos salía a la calle, pero sino me quedaba allí al salón, encerrado... en el salón dormía, cagaba, meaba, me duchaba, veía la tele, veía los amigos, y todo lo hacía allí durante un año.

Claro, después de estar en Guttman que esta todo accesible y adaptado al hospital y que acabas la rehabilitación y más o menos ves que ya tienes la silla y te piensas que cuando llegas a casa va a estar todo igual que cuando tuve el accidente, y no. Al cabo de año, bueno durante ese tiempo estaban reformando la casa donde vivía, que la iban a reformar justo cuando tuve el accidente, y tuvieron que parar la obra, decirle al paleta que había tenido un accidente, que me había pasado, y lo pararon. Una vez estaba en la Guttman, de Guttman bajaron unos trabajadores a la casa para dar instrucciones de más o menos que tamaño tenían que ser las puertas, que escalones quitar, que inclinación podían tener las rampas que tenían que hacer... todo esto, entonces adaptaron la casa durante el año

que tuvimos que estar a la casa vieja, luego nos mudamos a la casa esta nueva adaptada, donde vivía con mi padre y mi madre, y durante unos dos o tres años quizás estuvimos viviendo los tres, lo que había un momento pues que cuando yo acababa de comer, mi padre iba al taller y yo decía que me llevaran a mi casa vieja donde tenía tantas plantas, pues yo a modo de local la usaba, yo tenía una tele al parking y nos íbamos allí en el parking, a veces venían amigos y a veces no venía nadie, y estaba yo allí solo toda la tarde... y dije pues mira si soy capaz de estar solo y hacer cosas por mí solo, me se vestir solo y lo que no puedo hacer solo puede contratarlo y que me ayuden pues puedo probar de vivir solo. Se lo comenté a mis padres, ellos se volvieron a la casa vieja y me dejaron a mi a la casa adaptada con un amigo que se vino a vivir conmigo. Y estuve con él un par de años quizá, luego entró otro y he ido turnando. Lo último es que estoy solo ya des de hará tres o cuatro años, totalmente solo des de ahora que vivo con mi madre, y mientras reformaba esta casa vivíamos juntos.

Vale, diuen que l'esperança és l'últim que es perd, tu com ho vius això?

Pues a veces la he perdido, he tenido épocas muy depresivas, cuando he tenido ingresos muy largos de hospital sobretodo, me fastidia mucho, me ha petado mucho la cabeza... Mira, por una negligencia médica me tuve que pasar medio año o más sin poderme levantar de la cama, medio año encerrado en una habitación y en una cama encima no podía estar ni boca arriba, tenía que estar para un lado o para el otro, pero nunca podía tener el culo hacia abajo...

Et van operar i va haver-hi un fallo a l'operació o què va passar?

No, me puse malo con gripe, subí al hospital y me pusieron la inyección en el culo. Bueno primero estaba en contra de que me llevaran al hospital porque por la lesión también tengo las defensas muy bajas y el hospital estan todas las bacterias y gérmenes posibles y sabía que subir a un hospital para mi es de riesgo, así que no quería subir... me mandaron un médico a casa, me quisieron pinchar un primperan y vomitaba, con el primperan oral seguía vomitando, pedí un médico para que me pinchara, el tío no me entendía, pensaba que yo quería que me pusiera una vía y me dijo que no podía hacer eso, así que me mandaron en el hospital. La enfermera en el hospital me dijo que me pincharía en el culo y yo le dije que ni de coña, que con mi lesión no me podía pinchar, primero por qué no tenía sensibilidad y segundo porque en el culo no te lo ves y si te pasa algo como no te lo ves ni te lo notas, se puede provocar algo chungo.

Y dijo bueno pues te pincho en el culo o en el brazo y dije si me pinchas en el brazo como le doy a la silla...

Total, que me pinchó, estuve toda la noche fatal ahí en el box, pero por la mañana me dieron el alta igualmente. Por la noche deliraba, alucinaba, estaba con fiebre a 40 y algo... Estaba viendo dos amigos con el cuat, los veía ahí y hablaba con ellos y de repente me daba cuenta que estaba delirando, que me encontraba en la habitación del hospital. Y cuando me vio el médico que me atendió en el box, era cirujano y me dijo: entras a quirófano ya, porque la infección corre el riesgo de pasar a la sangre y podía haber muerto de infección a todo el cuerpo. Entonces nada, pues me operaron, que también fue otro drama porqué entro en quirófano y me preguntan: ¿tu tienes sensibilidad? yo les digo que de axilas para abajo no, y me dijeron: pues te vamos a operar sin anestesia. Pues imagínate...

Van haver-hi càrregues contra aquesta infermera?

Bueno, denuncié al hospital y no llegó a juicio porqué llegamos a un acuerdo y tal pero se lo merecían... Es que tiene guasa, me operan sin anestesia, que consiste con un bisturí hacer 4 o 5 cortes para sacar la infección, es como si petaras un grano gigante... entonces nada, esto me lo hicieron sin anestesia y yo me acuerdo que me daban unos espasmos de la hostia y me preguntaban si estaba bien porque estaba convulsionando y yo me acuerdo de girarme y verlos con unas pinzas y como si fuera un trozo de intestino, pero era pus y sangre y de todo...

Pues nada, me operan, termina la operación, me llevan a la habitación, empiezo la rehabilitación, el reposo, y a la semana o por ahí la infección se me desplaza a la zona anal testicular... otra vez entro en quirófano, me anestesian y tal... y cuando estuvieron a punto de darme el alta se me pasó la infección a la otra nalga... en total llevo 11 agujeros en el culo, y de los agujeros que tengo me cabe prácticamente el dedo pequeño... pues eso. El día que me dieron el alta, cuando salía de Can ruti me encuentro mi psicóloga y mi urólogo en guttmann, me dicen que haces aquí? y los dos: negligencia médica, tal cual eh. Y digo bueno, hablo con mi primo que es abogado, le explico el caso, vamos a denunciar, y me dice dile a los médicos que te han dicho lo de la negligencia médica que te lo firmen en un informe. Luego voy a Guttman, se lo explico y me dicen bueno es que son cosas que pueden pasar.

Total que como ya no me quisieron hacer esto, al hospital llegaron un acuerdo y yo creo que pedí 150.000€ de indemnización, y bueno me hicieron una oferta para no llegar a juicio, me dieron 10.000€ de mierda y encima de los 10.000 le tuve que dar a mi primo su parte, o sea que una mierda... y mi primo, cógelo cógelo porque si hay un juicio nadie te asegura que vas a ganar... el juez te puede decir que es algo que puede pasar.

Vale, parlant de l'esperança, m'imagino que les diferents operacions, veure que segueixes igual que al primer dia, et fa perdre una mica l'esperança...

Sí, en muchas ocasiones, luego a la que pasa el tiempo y tal, y te viene una noticia nueva o algo que... sí, otra vez vuelves a la normalidad. Pero bueno, todo va por rachas, hay épocas que me cuesta un montón ir al baño y acabo en quirófano, me mejoran algo, pero me estropean lo otro, y es un poco aburrido y desesperanzador...

Mira por ejemplo, yo tengo problemas para orinar, entonces en que consiste, que es lo que me pasa, mi vejiga cuando se llena hace un espasmo para vaciar todo el contenido, entonces el pipi cuando sale por la uretra, el esfínter no se abre, ahí se genera una presión que hace que yo tenga unos síntomas, por ejemplo me sube la presión arterial una barbaridad, me baja el ritmo cardíaco, me pone los pelos de punta, piel de gallina, dilatación de las pupilas, sudoración, escalofríos... y todo esto puede llegar al punto de que me dé un derrame cerebral, pues... en que consiste la operación. Poner una sonda hasta el esfínter de la uretra, y en el esfínter de la uretra pinchar Botox, que es una toxina que hace que el musculo deje de funcionar, entonces pues bueno, cuando me lo dijeron la primera vez me dijeron que el 80% de los casos es permanente, te pinchan una vez y ya quedas bien, y no hace falta que vayas nunca más y tal y cual... pero hay un porcentaje que se lo tienen que poner un par o tres de veces, y luego hay otro porcentaje más pequeño que apenas le hace efecto... pues yo soy el porcentaje pequeño que casi no le hace efecto. Esta vez no me lo iba hacer porque como lo del Botox había visto que no me funcionaba, pero me empecé a rayar, y empecé es que si va bien de puta madre pero si va mal, que? y si el resto de mi vida voy a tener que ir sondado, y si estoy teniendo una relación íntima y de repente ni noto las ganas de mear y me pongo a mear directamente... yo ahora de la manera que voy se que voy a mear porque me noto las sensaciones, noto el cambio de temperatura, la piel de gallina, noto una presión aquí abajo y sé que voy a mear, y tengo el tiempo justo para coger una botella y ponerme a salvo, pero y si me opero de lo otro y ya directamente pierdo todas esas sensaciones que es mear y no darme cuenta? joder que tengo 37 años y me queda mucha vida por delante... como para que la cosa no me vaya bien y luego por que la cosa no va a ir bien? ay es que eres muy negativo, siempre estás pensando mal... bueno es que pienso mal porque hasta ahora nada de lo que me habéis dicho que me iba a ir bien me ha ido bien, todo me ha ido mal, entonces quiero saber qué pasa cuando la cosa va mal...

Vale, aquesta pregunta potser és una mica complicada eh, pero dins de la tragedia, has viscut coses positives? Has sabut veure alguna part positiva de tot això?

Sí... A nivel emocional me he vuelto una persona mucho más empática, mucho más sensible, más comprometida, claro... aunque pierda los nervios me he vuelto una persona mucho más asosegada, con más paciencia... Podría decir que he cambiado como persona. Cosas que antes habría hecho como parte de mi conducta, de comportamiento, ahora las considero intolerables y repugnantes... y bueno el hecho de haber pasado por una experiencia traumática y haber visto lo que significa que un acto tuyo pueda repercutir de forma drástica no solo a ti sino a los demás, pues me ayuda, me ha hecho una persona más reflexiva... nunca he sido alguien tremendamente impulsivo, siempre he sido alguien de darle mil vueltas a las cosas antes de hacerlas, quizá no a la hora de divertirme, quizá he sido muy así con todo menos con lo que lo tenía que ser... y ahora es un poco al revés, soy una persona que no asumo riesgos o procuro no asumirlos...

I per exemple... Bé, jo t'explicaré el meu cas... Jo vaig tenir un accident, un TCE, vaig estar en coma i tot però per sort em vaig recuperar i ara estic bé i aquí, amb les seqüeles justes... I a vegades penso, gràcies a això he conegut la psicologia, estic estudiant això, estic molt encantada amb això... i agraeixo el que em va passar per descobrir tot el que vaig descobrir i aprendre i conèixer a més gent arrel d'això, i en ocasions ho agraeixo... que sí que ho vaig passar molt malament en el seu moment, però ho segueixo agraint... Clar que jo em vaig recuperar i a tu t'han quedat més seqüeles...

¿Sabes qué pasa? Que yo ahora tengo una discapacidad física, y antes quizá tenía una mental, y a lo mejor si no hubiera tenido esta lesión física, la discapacidad mental que tenía antes me hubiera llevado a algo mucho peor que esto, no sé si estoy siendo claro. Haber, yo con esto siempre he conocido a mucha gente, pero nunca he tenido el problema de conocer a gente, sabes quiero decir, si no hubiera sido por este accidente en mi vida habría hecho cosas super guais, me habría enriquecido mucho viajar y conocer a gente que es lo que había gustado hacer a mi... con este accidente saco como positivo el trabajo que tengo, que me gusta mucho, pero al fin y al cabo es la única ocupación que tengo en mi vida, es la única responsabilidad, es lo que me pagan vaya...

T'ompla doncs, això que estas fent ara?

Sí, me gusta en cierta manera cuando haga una charla, ¿es como si me hablara a mi yo más joven para evitar tener el accidente no? Y el estar en contacto con chavales jóvenes, con esa vitalidad que hay en la escuela me gusta, yo por ejemplo al taller estaba amargado de estar con cuatro coches, mi padre, mi tío y un señor mayor... claro yo era una persona que pasa de estar estudiando al cole con chicos y chicas, y hay un momento que solo veía

a chicas cuando iba con mis amigos, pero el resto del día claro los comentarios que escuchabas sobre las mujeres eran de cavernícolas, entonces llegó un momento que si hubiera alargado mucho mi estancia en el taller habría dejado de ser como soy, o bueno como era de sociable no? yo no tenía problemas en hablar, tenía conversaciones y tal y yo veía como cuando a mi padre se le acercaba alguien que no conocía y tal mi padre se bloqueaba, se saturaba y monosílabos, y si era una mujer ya ni te digo... entonces, pues sí, haber estoy contento con lo que hago, en cierta manera pues sí...

Bé, la última pregunta... em podries descriure com erets abans i com ets ara? quins canvis has notat en la teva persona?

Antes era una persona egoísta, narcisista e irresponsable. Ahora soy un niño encerrado en el cuerpo de un hombre que ve todo el dolor que hay en el mundo y que flipa con la pasividad y la tolerancia del ser humano.

T'entra moltíssima ràbia no?

Sí, impotencia, frustración, angustia, asco, repugnancia... todo.

O sea, estar bien ajustado en una sociedad profundamente enferma...

El problema no el tens tu, el problema el tenen els altres, i aquí precisament es on està el problema...

Hay un problema de salud a todos los niveles, mental, social, espiritual, de identidad... de todo. Pero bueno, ahí están los economistas para decirnos lo que tenemos que hacer...

A sí, ara que m'has nombrat l'espiritualitat... T'has aferrat mai a la fe, a la religió...

Es flipante pero cuando desperté del coma tenía mucha fe en que me cogieran los extraterrestres y me sanaran y que me pudieran curar... y tenía fe realmente si habían curado a más gente e historias raras que algunos contaban pues me lo creía, me imaginaba una civilización que iba a llegar y me escogieran, cuando desperté del coma me pasaron de la uci a la suit... y ahí me imaginaba como los extraterrestres me cogían... o les pedía que vinieran y me salvaran...

Mi madre me decía que tenía que pedirle al Rafael, y yo le decía: si venga, y ya le pido también al Donatello, al Michelangelo y al Leonardo... todas las tortugas ninja, ¿no? (riure)

Haber, he sido educado en la religión cristiana, estoy bautizado, he hecho la comunión, y durante mi infancia, aunque me chirriaba que te cagas era creyente por costumbre, es lo que hay, lo que te dicen que te lo crees... pero no no, ahora soy alguien bastante más pragmático...

Bien, creo que ya tengo suficiente... Muchas gracias...

2. Consentiment participació en el Treball de Final de Grau

CONSENTIMENT PARTICIPACIÓ EN TREBALL DE RECERCA

....., DNI.....
accepto participar voluntàriament en l'estudi vinculat al treball de final de grau que realitza l'estudiant amb DNI..... dins del grau en Psicologia de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVIC).

En el moment de formular aquesta autorització declaro que:

- Se m'ha informat del projecte del treball de final de grau que realitza l'estudiant, entenent que no es tracta d'una intervenció psicològica, sinó d'una pràctica en el marc de la formació acadèmica de l'estudiant.
- Se m'ha informat de les tasques que comporten la meva participació en aquesta recerca i que consisteixen en (breu resum):
- Sóc coneixedor/a de la possibilitat de retirar-me en qualsevol moment, sense necessitat de cap mena de justificació ni conseqüències.
- Les dades obtingudes a través de la meva participació es tractaran només amb finalitats científiques, i s'hi aplicaran les mesures necessàries per garantir la confidencialitat i el meu dret a la intimitat personal i familiar. Tan bon punt s'obtinguin es tractaran sense vincular-les a dades que permetin la meva identificació. No es comunicaran dades identificatives meves a altres persones. En cap cas es difondran de manera que es puguin vincular a la meva persona.
- Un cop finalitzat el treball, si és del meu interès, podré tenir accés als resultats globals de la recerca, així com a la memòria escrita del TFG, formulant la petició pertinent enviant un correu a la següent adreça electrònica de l'estudiant:
_____.

I perquè consti als efectes oportuns, signo aquest document a
dia de 20 ..

el