



EL JARDÍ DE LES DELÍCIES- INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

Eva Cirera Serrallonga

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

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

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

EL JARDÍ DE LES DELÍCIES. INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

Eva Cirera Serrallonga



TESI DOCTORAL – TESIS DOCTORAL – DOCTORAL THESIS

2018

Eva Cirera Serrallonga

**EL JARDÍ DE LES DELÍCIES. INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE
NEUROREHABILITACIÓ**

Tesi doctoral

Dirigida pel Dr. Josep M. Comelles

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

Medical Anthropology Research Center



Universitat Rovira i Virgili

Tarragona 2018



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "**El Jardí de les Delícies- Interacció humana en un espai de neurorehabilitació**", que presenta **Eva Cirera Serrallonga** per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social d'aquesta universitat.

Tarragona, a 3 de setembre de 2018



Dr. Josep M. Comelles Esteban
Director de la tesi doctoral

AGRAÏMENTS

A la meva família pel seu interès i ajut durant tots aquests anys.

Als amics i amigues pel suport i acompanyament mostrats amb paraules, amb fets i amb silencis.

A les companyes i companys amb qui durant tot aquest temps hem compartit tantes i tantes hores laborals i extra-laborals.

Al meu director de tesi per la seva ajuda i inspiració en aquest viatge iniciàtic.

Moltes gràcies.

ÍNDEX GENERAL

PRESENTACIÓ	13
Plantejaments previs i perspectiva general.....	15
RESUM	17
PRIMERA PART: El món de la Fisioteràpia Neurològica i el cas de Basale Stimulation®.....	19
Aproximació als orígens de la Fisioteràpia Neurològica	19
Basale Stimulation®	37
Les arrels	39
Acompanyar al desenvolupament de les persones	50
Temes Essencials.....	51
L'evidència científica	53
<i>Disability studies</i>	61
SEGONA PART- Objectius i Fonaments metodològics	73
OBJECTIUS	73
METODOLOGIA	74
TERCERA PART-Dins i fora de Persèpolis	79
Persèpolis	79
L'aprenentatge.....	85
La base de treball.....	91
Metamorfosi.....	100
Dos llenguatges en un sol espai: BS i sistema convencional.....	102
«EL BALL»	105
Maat: escoltant el cos.....	105
Meret: la nona tocant la lira.....	118
Branwen: melodies i cançons.....	124
Ebore: djembé i oracions a persèpolis.....	129
Oisín: heavy metal i gòspel.....	136
Semele: xocolata i piano	141
Nefele: construint paraules.....	145
Lluny de Persèpolis	150
Maat, Nun i Naunet	150
Meret i Bastet	158
Branwen i Brân	166
Ebore i Eseasar	170
Oisín i Finn.....	178
Semele i Cadmo	182
Nefele i Hele.....	186
El que queda del dia	191
Talos i Tisbe	191
Tisbe i Fineo.....	194
Fand i Febe.....	196
Niobe i Fand	198

Fixo i Ishtar.....	200
CONCLUSIONS.....	203
BIBLIOGRAFIA.....	211
ANNEXES.....	219
Protagonistes.....	219
Grups Focals.....	220
Entrevistes.....	221
Diari de Camp.....	222
Index d'abreviatures.....	223
Index de terminologies.....	224
Index de gràfics.....	233
Index d'imatges.....	233
Index de taules.....	233

PRESENTACIÓ

De ben jove, m'atreu i m'encurioseix la interacció dels éssers vius amb el seu entorn. Nascuda a pagès, de la mà dels meus pares, aprenc i conec com neixen , es desenvolupen i moren plantes i animals en un cicle que es repeteix sense interrupció amb més o menys intervenció de les persones. També des de ben aviat, sento curiositat i interès pel funcionament del cos humà i per com les persones ens relacionem. La meva infància transcorre entorn de l'interès pels animals, les plantes i les persones. Després de l'adolescència, continuo interessant-me per la biologia i la naturalesa, i seguint aquesta línia, als divuit anys (1998), començo la diplomatura de Fisioteràpia a la Universitat de Vic. Durant aquests estudis que, aleshores, eren de tres anys, aprenc tècniques, formes d'aplicació i formes de treball per rehabilitar i reinstaurar les funcions de les persones després d'una malaltia, un accident o de qualsevol alteració que hi hagi hagut en el seu cos. Des del segon curs, treballo en un balneari on aprenc els tractaments de l'aparell respiratori a través d'inhalacions d'aigües sulfuroses, la fisioteràpia respiratòria, els tractaments amb parafangs i parafines, la hidrocinèsiteràpia (el treball terapèutic del moviment dins d'una piscina) i la pràctica del massatge terapèutic. En el tercer curs, durant el segon període de pràctiques, entro en contacte diari amb els tractaments de persones afectades per problemes neurològics i m'atreu més que cap altre dels camps en què podem actuar els fisioterapeutes.

El 2001 acabo la diplomatura i faig substitucions en el centre on havia fet les darreres pràctiques. «Faig un domicili» a casa d'un noi afectat d'un traumatisme cranioencefàlic treballant amb qui havien estat professors meus de Fisioteràpia Neurològica durant la carrera i amb els quals continuo tenint contacte. Se'm va refermant el meu interès a treballar en aquest àmbit, tot i que passen sis anys fins que m'hi puc dedicar tota la jornada laboral. Entremig treballo en una residència de gent gran durant més de sis anys, on aprenc molt sobre la quotidianitat en l'atenció a persones amb un ventall molt variat d'afectacions a diversos nivells, tant físiques (traumatologia, reumatologia i neurologia) com cognitives, amb les manifestacions que poden donar-se en els processos degeneratius dits també demències. Durant el curs 2005-2006 faig un Postgrau en Neurologia a Blanquerna (Universitat Ramon Llull). En el treball diari a la residència, amb les mateixes companyes i amb els mateixos usuaris (amb petites variacions), gaudeixo d'observar la quotidianitat en un espai definit, en aquell cas, en tot l'entorn residencial, tant dins, en els diversos espais i sales, com a fora, al jardí, al poble o al santuari on a vegades fem sortides.

Quan em pot sortir a compte fer diàriament el desplaçament Vic-Barcelona-Vic, els directors de Persèpolis em pregunten si vull anar a treballar-hi. Dic que sí. Ho he estat esperant durant anys.

Des de l'estiu del 2008 fins a inicis de 2018 treballa a Persèpolis, un centre especialitzat en l'atenció de persones afectades per dany cerebral adquirit i tota mena de problemes de sistema nerviós. Dos mesos abans d'entrar-hi a treballar, fem una formació per a tots els professionals en plantilla (fisioterapeutes, logopedes, terapeutes ocupacionals i neuro-psicòlogues) perquè tots tinguem una formació que ens uneixi des d'un punt de vista interdisciplinari. Aquesta formació correspon a un concepte específic, la *Basale Stimulation*®. Aquesta formació significa «un abans i un després» per a tots nosaltres, ja que ens dona un nou enfocament de com estar amb persones amb grans afectacions neurològiques i, de rebot, també de com estar en general amb totes les altres persones, encara que no tinguin grans afectacions funcionals. Des del 2008 l'aplicació d'aquest concepte en el nostre treball diari ha anat evolucionant i nosaltres com a professionals i persones també, de manera que n'hem fet el nostre model de treball. La manera d'observar a les persones que apreng amb aquesta formació, m'obre ja a la idea d'explicar els processos d'interacció que es donen entre les persones. Descobreixo que s'imparteix el Màster en Antropologia Mèdica i Salut Internacional (MAMSI) a la Universitat Rovira i Virgili i crec que fer-lo em donarà un camí per materialitzar aquesta idea. L'inici a la tardor del 2008, i el 2012 el treball final de màster el dedico a l'aplicació de *Basale Stimulation*® (en endavant BS) a la neurorehabilitació, i és el punt de partida de l'actual tesi dins del programa de doctorat en Antropologia i Comunicació d'aquesta mateixa universitat.

Plantejaments previs i perspectiva general.

Aquesta tesi recull experiències viscudes i compartides per persones en un espai molt reduït —un centenar de metres quadrats—, a les sales de treball de Persèpolis entre 2008 i 2017 durant la implantació d'un nou model de treball interdisciplinari. Durant la recollida d'informació, he pogut veure que les experiències de les quals parlo, no corresponen només al període d'un any i mig de recollida sistemàtica de dades (2014-2016) , sinó que aquestes experiències, eren presents a la meua memòria personal des que, el 2008, vaig començar treballar-hi com a fisioterapeuta i tot l'equip va prendre contacte amb el concepte de BS que descriuré en unes quantes pàgines més endavant a la Primera Part. El centre de neurorehabilitació en el qual se situa aquesta etnografia va obrir-se el 2006 amb professionals de diverses disciplines de l'àmbit de la salut i la rehabilitació: fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes, una neuropsicòloga i una metgessa rehabilitadora com a referència davant d'aspectes mèdics per resoldre. El 2008 va iniciar-se el canvi de funcionament i de visió en els professionals presents al lloc, i es passà del model de tendència biomèdica habitual en neurorehabilitació a la nova perspectiva de BS.

El recull de dades i d'informacions d'experiències ha estat sistemàtic: notes de camp, diari de camp, grups focals i entrevistes als companys i familiars entre 2015 i 2016 . És en aquest any i mig que s'ha dut a terme l'etnografia més rigorosa. Malgrat que en aquest temps s'ha confeccionat l'esquelet de la tesi, l'anada i tornada cap a experiències anteriors és inevitable, ja que en les històries d'experiències vitals viscudes, el present va lligat al passat. Sovint parlo de «professionals», «usuaris», «pacients» o «familiars». L'ús d'aquests termes el faig per tal de «posar un nom genèric» que permeti al lector saber sempre quin «rob» pren la persona de la qual parlo en una situació determinada. Si no es fes així aquesta terminologia hauria de ser discutida a l'abast. Les persones tractades a Persèpolis pateixen sobre tot seqüeles d'accidents greus, no són estrictament «malalts», possiblement tampoc «pacients» en el sentit convencional del terme, però aplicar-los termes com «clients» o simples «usuaris» tampoc seria molt correcte. Per això les etiquetes tenen un sentit exclusiu de facilitar la lectura.

Per la gran riquesa d'experiències viscudes i compartides en la interacció amb les persones que acudeixen a Persèpolis, ha estat inevitable fer un treball retrospectiu de recuperació de la meua memòria, des d'una perspectiva autobiogràfica —doncs jo hi sóc present— i auto-etnogràfica— ja que des del meu jo explico el que vaig viure amb una voluntat etnogràfica —des del meu inici de treball a Persèpolis fins a dia d'avui tant en aspectes professionals

com en aspectes de maduresa personal pròpia de l'autora, ja que interaccionant amb els altres, hom pot veure el reflex del seu propi procés personal.

Així, el treball combina un present més recent en què veiem els «efectes» de fets i experiències concretes i, per tant, el resultat actual, amb un passat retrospectiu on podem trobar les «causes» dels fets i de les experiències més actuals. Al llarg dels capítols a través dels quals he estructurat les diverses temàtiques observades, trobareu «experiències presents» relacionades amb «experiències passades», tot això emmarcat dins l'experiència personal d'algú (professional, usuari, pacient o familiar) i sovint hi haurà matisos autobiogràfics o autoetnogràfics propis de l'autora.

RESUM

«El Jardí de les Delícies» recull experiències compartides per persones en un espai concret com és un centre de neurorehabilitació. Aquest espai és anomenat Persèpolis i l'etnografia que aquí es presenta és el trajecte comprès entre 2008 i 2017 durant la implementació d'un nou model de treball interdisciplinari en el qual professionals, pacients i famílies comparteixen gran part de les hores que té un dia en el context de sessions de tractament. Aquest nou model de treball ha estat basat en el concepte de *Basale Stimulation*® (BS) i és una forma de potenciació de la comunicació, la interacció i el desenvolupament orientada en totes les seves àrees a les necessitats bàsiques de l'ésser humà. BS ha aportat a tots els implicats una manera nova i més àmplia de viure el dia a dia aportant noves oportunitats perquè les persones que es relacionen amb el món de manera «diferent» puguin desenvolupar-se sent protagonistes de les seves vides més enllà del que es considera que és la rehabilitació en dany cerebral. L'autora, que com a fisioterapeuta ha format part d'aquest equip de neurorehabilitació, està plenament implicada en aquesta etnografia i aporta aspectes autoetnogràfics amb gran pes.

RESUMEN

«*El Jardí de les Delícies*» («*El Jardín de las Delicias*») recoge experiencias compartidas entre personas en un espacio concreto como es un centro de neurorrehabilitación. Este espacio es llamado Persépolis y la etnografía que aquí se presenta es el trayecto comprendido entre 2008 y 2017 durante la implementación de un nuevo modelo de trabajo interdisciplinario en el cual profesionales, pacientes y familias comparten gran parte de las horas que tiene un día en el contexto de sesiones de tratamiento. Este nuevo modelo de trabajo ha estado basado en el concepto de *Basale Stimulation*® (BS) y es una forma de potenciación de la comunicación, la interacción y el desarrollo orientada en todas sus áreas a las necesidades básicas del ser humano. BS ha aportado a todos los implicados una manera nueva y más amplia de ver el día a día aportando nuevas oportunidades para que las personas que se relacionan con el mundo de manera «diferente» puedan desarrollarse siendo protagonistas de sus vidas más allá de lo que se considera que es la rehabilitación en daño cerebral. La autora, que como fisioterapeuta ha formado parte de este equipo de neurorrehabilitación,

está plenamente implicada en esta etnografía aportando aspectos autoetnográficos con gran peso.

SUMMARY

The “*Jardí de les Delícies*” (The Garden of Delights) collects experiences shared by people in a specific space such as a neurorehabilitation centre. This space is named Persèpolis and the ethnography here introduced is the journey included between 2008 and 2017 during the implementation of a new interdisciplinary work model in which professionals, patients and families share a big part of the hours a day has in the context of the treatment sessions. This new work model has been based in the concept of *Basale Stimulation*® (BS) and it is a way of boosting the communication, the interaction and the development oriented in all its areas to the basic needs of the human being. BS has provided to all the people involved a new and a wider way of living day by day providing new opportunities so that the people who connect with the world in a “different” way are able to develop themselves as being the leading roles in their lives beyond what is considered the brain damage therapy. The author, who as a physiotherapist has been a part of this neurorehabilitation team, is completely involved in this ethnography and contributes with autoethnographic aspects with great weight.

PRIMERA PART: El món de la Fisioteràpia Neurològica i el cas de Basale Stimulation®

Aquesta primera part de la tesi està dedicada a emmarcar l'etnografia en les situacions professionals i formatives que contextualitzen les formes de les interaccions viscudes. Primer de tot farem una aproximació als orígens de la Fisioteràpia Neurològica ja que l'autora se situa com a professional formada de base en Fisioteràpia. Aquests són els estudis que li donen peu a entrar en el món de la rehabilitació i més concretament, per formació específica i inquietuds, a la Fisioteràpia Neurològica o Neurofisioteràpia. Aquesta part no pretén ser un relat historiogràfic exhaustiu i precís, sinó que només vol ser una breu introducció a la utilització de les teràpies físiques i al naixement de la Fisioteràpia Neurològica com a àmbit inclòs dins la disciplina acadèmica de la Fisioteràpia que pertany a les Ciències de la Salut.

Seguidament descriurem què és BS i veurem com aquest concepte que ens ensenya una forma d'estar amb les persones ens apropa a la diversitat entre cadascun de nosaltres com a éssers humans tinguem la condició que tinguem i siguem professionals o pacients.

APROXIMACIÓ ALS ORÍGENS DE LA FISIOTERÀPIA NEUROLÒGICA

Les necessitats de l'ésser humà a mantenir la seva salut o recuperar-la en cas de malaltia ha fet que els mètodes físics¹ per al tractament de les disfuncions, especialment de l'aparell locomotor, hagin estat utilitzats des de l'antiguitat. En totes les societats i civilitzacions hi ha hagut persones que han procurat restablir la salut dels coetanis de la seva comunitat utilitzant aquests mitjans. En les diverses cultures de l'antiguitat² hi ha evidències d'aquesta mena de tractaments terapèutics que actualment són utilitzats per la Fisioteràpia com a disciplina integrada a les Ciències de la Salut.

¹Mitjans físics com el massatge, els banys, l'escalfor o el fred entre d'altres. Al segle XX hi ha una panòpia enorme de recursos respecte d'aquesta qüestió.

²A la Xina, el *Kong-Fou* (any 2700 aC.), és l'escriptura més antiga (Gallego Izquierdo, 2007). Altres obres antigues són: *KuoShibi* la seva obra «La teràpia *txicung*. L'art xinès de curar mitjançant l'energia» i també l'obra de *NeiChing* (1500 aC.) (García-Sánchez et al., 2015). I la medicina aiurvèdica de l'Índia des de fa 5.000 anys. (García-Sánchez et al., 2015). A l'antic Egipte en la mateixa època apareixen les primeres referències a la teràpia manual i l'ús d'agents físics en el papir d'Edwin Smith. (Rebollo-Roldán et al., 2013).

Més coneguts són els tractats hipocràtics escrits entre els segles V i IV abans de Crist, en els quals Hipocràtes descriu àmpliament l'ús de mitjans físics, les manipulacions articulars i el massatge³.

L'exercici físic, la hidroteràpia i el massatge, juntament amb la dieta, eren els elements principals de la medicina romana tant curativa com preventiva promoguda per Galè (129-199 aC), un dels pares de la medicina moderna (Fernández Martínez, 2009). Celi Aureli va introduir la teràpia en suspensió i exercicis postoperatoris en traumes reumàtics com l'artritis (Especial, 2007:6).

Després de la caiguda de l'Imperi romà i de la crisi del món antic, així com per la influència del cristianisme, que qüestionava les tècniques del cos com a pràctiques paganes, l'exercici físic va desaparèixer gairebé de la seva realització habitual i l'ús de la hidroteràpia va disminuir. Foren els àrabs els qui van continuar mantenint vives les medicines gregues i romanes a través dels ensenyaments i escrits d'Avicena⁴ (980-1037 dC.). Es torna a valorar l'exercici físic i l'ús de la hidroteràpia, la balneoteràpia i les friccions amb diversos tipus de fangs. En moltes ocasions, es reutilitzen les instal·lacions prèvies dels banys romans.

En la medicina precolombina eren coneguts els massatges drenants després de picades d'animals així com també els massatges realitzats als *temazcal*, banys de vapor ja utilitzats per maies i asteques. Moltes d'aquestes tècniques i costums terapèutics van ser recollits en diverses obres de frares franciscans⁵ i de metges que anaven a la «Nova Espanya» al segle XVI⁶. Fou Luis de Mercado, titular d'una càtedra a la Facultat de Medicina de Valladolid i

³En parla especialment a les seves obres: «Sobre las fracturas» i «Sobre les articulacions».

⁴Al Husayn ibn Abdullah ibn Sīnā (980-1037), conegut comunament com a Avicena. Va ser el més famós i influent dels erudits, científics i filòsofs islàmics del món medieval. Principalment va ser metge però també era astrònom, químic, geòleg, psicòleg, filòsof, lògic, matemàtic, físic i poeta. El seu *Al-Qānūn fī al-ṭibb* («El cànon de la medicina») es va convertir en la referència autoritzada sobre medicina a l'Edat Mitjana no només en el món islàmic sinó també a Europa amb les seves traduccions al llatí. <https://www.wdl.org/es/item/9718/> [Consultada el 31.03.2018].

⁵Molts d'aquests mètodes són descrits en els comunament anomenats «*Códices Florentinos*». Aquest còdex és en realitat l'obra enciclopèdica elaborada per fra Bernardino de Sahagún (1499-1590) «*Historia general de las cosas de Nueva España*». Aquest missioner franciscà, va arribar a Mèxic l'any 1529, només vuit anys després que ho fes Hernan Cortés. Sahagún va començar investigar sobre les cultures indígenes a la dècada del 1540, utilitzant una metodologia que, en opinió d'alguns, fou precursora de la tècnica moderna en el camp antropològic. Tot el procés de recollida informativa basada en entrevistes a indígenes i recollida de pintures va durar gairebé trenta anys. Finalment, va completar la seva obra entre 1575 i 1577 amb una còpia completa del manuscrit previ que va ser confiscat i destruït per les autoritats reials i franciscanes que el consideraven inadequat. Aquesta segona còpia es troba actualment a la Biblioteca Laurenciana de Florència gràcies a la protecció que va rebre per part de fra Rodrigo de Sequera, comissari general dels franciscans i partidari de l'obra de Sahagún. L'obra va arribar a mans dels Mèdici cap a l'any 1588 i gràcies a això, es conserva encara en l'actualitat. <https://www.wdl.org/es/> [Consultada l'11.03.2018].

⁶Fou el cas del metge de cambra de Felip II Francisco Hernández de Toledo que va anar a Mèxic el 1571. Durant tres anys va estudiar les pràctiques medicinals locals i també va fer estudis arqueològics. Va tornar a Espanya l'any 1577. Va ser coetani de fra Bernardino i de Luis de Mercado (Rebollo-Roldán et al., 2013).

també metge de cambra de Felip II qui, per primera vegada, va ensenyar manipulacions articulars l'any 1572 a una universitat.

Por orden de Felipe II, entre 1562 y 1572 impartió varios cursos de enseñanza y reciclaje dirigidos a algebristas y curanderos con el fin de reglamentar sus actividades. Posiblemente estos fueron los primeros cursos de manipulación de la historia, y por ello es considerado el primer universitario que enseña a manipular. Incorporó a esta enseñanza, diversas técnicas importadas del Nuevo Mundo por el médico Miguel León Portilla, quién las aprendió de los Aztecas durante su estancia en México⁷.

En el Renaixement destaca la importància que es dóna a l'activitat muscular. En aquest sentit cal destacar les obres anatòmiques de Leonardo da Vinci i de Vesalius⁸ en les quals es torna a donar importància al moviment del cos «es común en la mayoría de las iconografías de Vesalio en lo que parece una clara alusión al movimiento y, junto alas hierbas, paradójicamente con la idea del cadáver vesaliano, a la vida» (Sirvent, 2013:67). Durant el Renaixement es publica també el llibre «*De arte gymnastica*» (1573) de Hieronymus Mercurialis, considerat un esglaó entre l'educació física grega i la moderna (Martinez Morillo, Pastor Vega, i Sendra Portero, 1998).

Al segle XVII es tenia una visió mecanicista de l'activitat del cos humà. Giovanni Alfonso Borelli (1608-1679) escriu el llibre «*De motu animalium*» on explica el moviment dels cossos animals mitjançant tensions, forces i palanques. El metge anglès Thomas Sydenham (1624-1689) recupera d'hipocratismes i la seva visió de la naturalesa com a força vital així com també l'acció curativa dels agents físics naturals. A Espanya el 1697 apareix la primera obra hidrològica realitzada gràcies a la col·laboració de centenars de persones, la majoria metges, on s'expliquen les propietats de les aigües de 59 fonts d'aigua, els banys en aigües termals i examina el valor higiènic i medicinal dels banys en diversos tipus d'aigües. En l'època de la Il·lustració uns quants metges van restablir la importància de l'exercici físic en la higiene, el tractament de dolences i en la vida diària com ja deien els clàssics. En aquesta època es van començar a elaborar els primers estudis fisiològics sobre l'exercici terapèutic. A finals del segle XVIII Joseph Clement Tissot (1750-1826) publica *Gymnastique Médicinale et Chirurgicale*. En aquesta obra recomana la mobilització de les persones a les quals se'ls ha fet una cirurgia i el massatge s'utilitza de manera reglada segons les diverses afectacions, també s'insisteix en la importància de conèixer l'anatomia a l'hora de prescriure els exercicis terapèutics. També s'analitzen els moviments que intervenen en diverses activitats manuals i artesanals (Martínez Morillo et al., 1998).

⁷<http://www.labrumfisioterapia.com/lespatilla-de-tots/>. Xavier Vericat. [Consultada el 10.03.2018].

⁸De la seva obra «*De humani corporis fabrica*» (Vesalius, 1543).

La història de l'actual Fisioteràpia –neologisme que en altres llengües és «cinesiteràpia», és plena de llacunes i de bifurcacions en el seu camí. Existeix un corrent de pensament sobre la història d'aquesta disciplina que sosté que aquesta professió, tal com la coneixem actualment, va néixer fa més de 200 anys a Estocolm, quan el 1813 Pehr Henrik Ling⁹ va fundar el *Royal Central Institute of Gymnastics* (RCIG). En aquell moment la Fisioteràpia es va estructurar a Suècia com a una professió que recollia el treball passiu i l'entrenament amb exercicis actius. Era competència del fisioterapeuta la seva aplicació per resoldre patologies musculoesquelètiques, patologies internes i cròniques així com també per a l'educació física i militar. La «Fisioteràpia de Ling» tractava un gran nombre de malalties cròniques per exemple la tuberculosi, les alteracions cardíques, migranyes, hèrnies, edemes, emfisemes i hemiplegies. Es tractava de combinar moviments actius amb més o menys resistència o ajuda en els quals també es tenia en compte l'activitat muscular. Els moviments passius feien referència a tècniques i manipulacions que els fisioterapeutes feien al pacient per tenir un efecte concret segons el cas en les articulacions, els músculs, el sistema nerviós o el sistema circulatori. Utilitzaven pressions de diversos tipus, vibracions, estiraments i traccions. El 1864 aquesta institució dirigida per fisioterapeutes s'encarregava totalment de la formació en teràpies físiques i també de la formació dels metges que volguessin exercir en el camp de la medicina mecànica. Aquesta formació va guanyar popularitat i reconeixement al llarg del segle XIX per la seva base científica. Molts alumnes anaven a Estocolm per rebre aquesta formació i tornar als seus països d'origen on posarien en pràctica tot allò après i difondrien els nous coneixements adquirits. Aquests directors gimnàstics, tal com s'anomenaven les persones que havien rebut la formació de Ling, també feien aportacions a la matèria que havien estudiat fet que va contribuir al desenvolupament del «sistema de Ling». Gustav Zander a mitjan segle XIX, per exemple, va dissenyar màquines de gimnàstica que tenien diverses possibilitats de càrrega seguint els principis del sistema Ling. L'ús d'aquestes màquines sempre havia d'estar controlat per un fisioterapeuta. La creació de màquines va tenir lloc juntament amb el desenvolupament de tècniques manuals també a finals del segle XIX i principis del XX. L'any 1934, una reforma de *Karolinska Institutet* va provocar la divisió entre la formació de director gimnàstic en dues:

⁹Pehr Henrik Ling (1776-1839). Fou un mestre esgrimidor suec, poeta èpic i entusiasta de la mitologia. A principis del segle XIX va tornar a Suècia després de passar un temps a Copenhague on va practicar la gimnàstica de Nachteggall. Ling havia estat oficial militar i tenia malestar corporal generalitzat juntament amb una paràlisi del braç dret com a seqüeles de les ferides de guerra. Amb la pràctica de l'esgrima, de l'activitat física i la teràpia manual, Ling havia notat millores en el seu estat físic i va estudiar la gimnàstica com a element terapèutic dissenyant exercicis amb fonamentació científica (Rebollo-Roldán et al., 2013).

l' Educació Física per una banda i la Fisioteràpia de l'altra, aquesta última supeditada a la Facultat de Medicina i sota el seu control (Rebollo-Roldán et al., 2013).

De la mà del director gimnàstic i metge E.F. Cyriax, del seu fill: el metge ortopeda James Cyriax i, a la vegada, nét del director gimnàstic J.H. Kellgren¹⁰, es va avançar en les tècniques d'avaluació i tractament manual de la gimnàstica mèdica. James H. Cyriax nét i fill de directors gimnàstics formats en el RCIG (la seva mare A. Kellgren-Cyriax també era directora gimnàstica) es va veure obligat a subordinar la professió de Fisioteràpia a la Medicina Ortopèdica per salvaguardar el llegat dels seus antecessors davant la fragmentació de la professió de director gimnàstic en Educació Física i Fisioteràpia sumat a l'arribada dels osteòpates procedents d'Amèrica. Al llarg de la seva carrera professional va treballar en el desenvolupament sistemàtic d'avaluació i diagnòstic que permetés l'estratègia de tractament més efectiva per a cada pacient individual. J. Cyriax defensava que els fisioterapeutes havien d'incorporar l'avaluació i el diagnòstic físic per poder prendre decisions tècniques i no actuar com a simples tècnics per sota del metge, i va promoure la formació específica del fisioterapeuta en les tècniques de manipulació articular perquè fos el professional més indicat i preparat per aplicar-les (Rebollo-Roldán et al., 2013:185-186).

Pel que fa al'Estat espanyol i Catalunya¹¹ Enric Sirvent¹² explica en el número especial de la revista del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya¹³ amb motiu dels 25 anys de creació d'aquesta institució catalana, que és el 1888 quan apareix per primera vegada una referència documental respecte a l'ús del terme «agents físics». Escriu Sirvent que és Beltrán Rubio qui utilitza aquest terme a finals del segle XIX. L'any 1857 s'havia creat oficialment la figura del practicant com a professional les funcions del qual precedeixen a les dels fisioterapeutes i que era l'hereu de les tècniques desenvolupades pel «cirurgià menor», «barber-sagnador» o «ministrant», ocupacions desaparegudes legalment al 1857 (García Martínez i Chillón Martínez, 2013). Sirvent afegeix que per la historiadora de la medicina Maribel Porras, la

¹⁰J.H. Kellgren (1837-1916) havia estudiat al RCIG d'Estocolm fins al 1865 i s'havia dedicat a la gimnàstica mèdica dels sistema de Ling. Va profunditzar en el tractament articular i el tractament neural, dedicació que va fer que se'l conegués com a «manipulador del nervi».

¹¹A Catalunya, en el marc de la folk medicina apareixen personatges com els «arregladors» — en castellà *bueseros*—, especialistes en luxacions, fractures i massatges (Amades, 1980:949). La terminologia convencional a Catalunya del fisioterapeuta fins fa tres dècades era la del «massatgista», popularitzat per la retransmissió radiofònica dels partit de futbol del Barça i pel reconeixement a la família Mur.

¹²Fisioterapeuta, antropòleg i doctor en Antropologia per la URV. En la seva tesi «*Del cuerpo regional a la totalidad viviente: saber y prácticas anatómicas de las ciencias de la salud en Barcelona 1960-2012*», presentada l'any 2013 a Tarragona, Sirvent fa una anàlisi minuciosa dels canvis en la manera com s'estudiava anatomia en un període de més de cinquanta anys a Barcelona. També (Sirvent, 2015).

¹³El Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya (CFC) és l'òrgan institucional que promou la Fisioteràpia i defensa els àmbits d'actuació dels fisioterapeutes a Catalunya. Va néixer l'any 1990 i va ser el primer col·legi oficial de fisioterapeutes d'Espanya.

Fisioteràpia, reconeguda com a disciplina pertanyent a les Ciències de la Salut va néixer arran del desplegament de la Llei d'Accidents de Treball de 1900 i, més endavant, de les lleis de 1922 i 1932 (Porrás Gallo, 2006). El 1921 es va crear l'*Instituto de Rehabilitación de Mutilados e Inutilizados* i l'*Instituto de Reeducación Profesional de Inválidos del Trabajo*. Aquest últim, i a partir del 1933, acollia persones que tenien alguna discapacitat. A les persones que havien tingut accidents laborals o tenien ferides de guerra, se'ls van sumar també els nens i nenes afectats de poliomielitis.

Fue en este marco en el que va a tener lugar la iniciación del proceso de institucionalización profesional de la Fisioterapia en España. En él influyó la importancia social concedida a las discapacidades en general, debido no sólo a las epidemias de poliomielitis sino también a otras situaciones como el incremento del número de accidentes de tráfico y laborales, producidos por el incipiente aumento en el nivel de desarrollo tecnológico, económico e industrial del país y, naturalmente, por las secuelas de los inválidos de la guerra (Toledo, 2013:254).

A l'Estat espanyol doncs, la formació reglada en Fisioteràpia va aparèixer també com a necessitat de donar resposta al problema de salut pública que va sorgir com a conseqüència de l'epidèmia de la poliomielitis. El terme poliomielitis prové del grec: *polios* 'gris', *myelos*: 'medul·la' i *itis* 'inflamació'. També anomenada «pòlio». És una malaltia infecciosa que provoca una paràlisi flàccida (debilitat) aguda, asimètrica i a vegades mortal de la qual pot haver-hi o no recuperació i que està provocada per la replicació dels poliovirus que destrueixen les neurones motores de la part anterior de la medul·la espinal i/o del bulb raquidi. En els casos en els quals s'afecta el bulb, hi ha paràlisi dels músculs respiratoris. En la majoria d'ocasions, la infecció és asimptomàtica, a vegades produeix afectacions lleus i molt rarament paràlisi (García-Sánchez, García-Sánchez, García-Merino i Fresnadillo-Martínez, 2015). Coneguda des de l'antiguitat donant-se en casos aïllats. Un exemple significatiu que en prova l'existència des de temps antics és una petita estela egípcia que data del 1580-1300 anys aC (XVIII dinastia egípcia) que representa un sacerdot del temple d'Astarté a Memfis amb una atrofia i dismetria evidents de la seva cama dreta. Actualment aquesta estela es troba al *Carlsberg Glyptotek* de Copenhague. Aquesta imatge representa el primer cas hipotètic documentat de poliomielitis en la història. A l'últim terç del segle XIX la malaltia fa un gir d'epidèmia i afecta un gran nombre de nens i nenes arreu del món en els anys cinquanta (Fernandez C, Souto C, Gonzalez D, Lista D, i Gomez C, 2015).

En España, el desarrollo de la especialidad médica de Medicina Física y Rehabilitación junto a la evolución de la Fisioterapia, como una profesión íntimamente ligada a la terapia física y a la aplicación de los agentes que ésta engloba, están fuertemente vinculados a la historia de esta enfermedad, lo que concuerda, por otro lado, con lo sucedido en otros países. Las décadas de los años cincuenta y sesenta, en España, coincidiendo con el momento de máxima afectación en cuanto a número de discapacitados físicos que el paso de las epidemias dejó, fueron decisivas para el desarrollo tanto de la especialidad médica de Rehabilitación como para

la consolidación de la profesión de Fisioterapia. La demanda social generada principalmente por la gran cantidad de inválidos derivados de las epidemias de poliomielitis junto con el empuje producido por otros muchos factores, sirva de ejemplo el creciente número de discapacidades laborales producidas por un aumento en el desarrollo tecnológico y por la próspera actividad económica del país, favoreció que la creación de la especialidad de Fisioterapia para los ayudantes técnicos sanitarios fuera aprobada en el año 1957. La aprobación oficial de la nueva especialidad médica, rehabilitación, se produjo más tarde, en el año 1969, aunque también fue impulsada por los mismos factores que favorecieron la aparición de la especialidad técnica sanitaria de Fisioterapia (Toledo, 2013:16)¹⁴.

Francesc Barnosell Nicolau (1918-2006) va tenir un paper important també en el desenvolupament de la Medicina Física a Espanya i, concretament a Catalunya, com explica

Sirvent:

(...) obtuvo su licenciatura en Medicina en la facultad de Medicina de Barcelona y desde 1949 se dedicó a la Medicina terapéutica física en la misma facultad. Primero en procesos de rehabilitación torácica y posteriormente en el tratamiento de la poliomielitis. En 1952 se trasladó a Londres y a su regreso, introdujo en Cataluña el concepto de «Unidad Funcional» definido por él mismo como el conjunto de estructuras de las que depende la función de todo un sistema (se refiere a los sistemas articulares, musculares o tendinosos). Barnosell funda en 1951, junto al ingeniero industrial y médico reumatólogo Josep Maria Poal Ballarín (1922-1989) la Sociedad Española de Rehabilitación. Presidió desde 1972 la International Federation of Physical Medicine and Rehabilitation y la Académie Medicale Européenne de Réadaptation. En 1952 es nombrado jefe del Servicio Central de Rehabilitación del Hospital de la Cruz Roja en Barcelona y posteriormente del mismo servicio integrado en la cátedra de Terapéutica Física de Mariano Badell Suriol (catedrático desde febrero de 1966) (Sirvent, 2013:230).

¹⁴Per conèixer més aspectes sobre el procés de reconeixement i evolució de la Medicina Física i Rehabilitació a Espanya, podeu consultar diversos referents espanyols. Per una banda, l'ampli treball de la tesi doctoral de José Vicente Toledo Marhuenda: «*La Poliomielitis en España (1880-1970) y su impacto sobre el desarrollo de las técnicas en Fisioterapia*»(2013); també els treballs de José Martínez-Pérez, per exemple del 2009 «*Consolidando el modelo médico de la discapacidad: sobre la Poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España*» (1930-1950); el treball de Maribel Porras del 2006 a «*La medicina y los seguros en el abordaje del problema de los inválidos del trabajo en España en la primera mitad del siglo XX*» i també «*La poliomielitis en la España franquista: educar e reeducar*» (Porras Gallo, 2014); la col·laboració d'aquests dos últims autors en «*Hacia una nueva percepción social de las personas con discapacidades: Legislación, medicina y los inválidos del trabajo en España (1900-1936)*» (Martínez-Pérez i Porras Gallo, 2006); destacables també els treballs de Juan Antonio Rodríguez Sánchez, per exemple del 2011 «*Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)*» (Rodríguez Sánchez, 2011). Referent a l'epidemiologia i als processos de gestió de les epidèmies de poliomielitis a l'Estat espanyol, destaquen els nombrosos treballs de Rosa Ballester i de María José Báguena en el camp d'estudi de les campanyes de vacunació per poliomielitis a Espanya en el context del règim franquista, un exemple n'és «*El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomielitis en España*» de Rosa Ballester (Ballester, 2009) i «*Estudios epidemiológicos y virológicos sobre la poliomielitis en Valencia*» (1959-1969) de María José Báguena (Báguena, 2009). I pel que fa al context social que marcarà el gir en el funcionament quotidià de moltes famílies que tenen fills amb discapacitat intel·lectual també durant aquest mateix període en el qual es veuen les seqüeles físiques en molts nens i nenes afectats de poliomielitis, destaquem els nombrosos treballs de Mercedes del Cura, un exemple dels quals seria: «*From resignation to non-conformism: association movement, family and intellectual disability in Franco's Spain (1957-1975)*» article escrit juntament amb l' anteriorment esmentat José Martínez-Pérez (Del Cura i Martínez-Pérez, 2016).

El 26 de juliol de 1957 es va reconèixer oficialment la Fisioteràpia a l'Estat espanyol¹⁵ com a ciència sanitària i va ser una especialitat dels estudis d'ATS fins l'any 1980, que per reial decret¹⁶ va passar a ser un estudi universitari de diplomatura de tres anys de durada efectiu per primera vegada a Catalunya l'any 1985¹⁷. Segons Sirvent:

La Fisioterapia era una especialidad de los ATS en una ampliación de dos cursos académicos. El término popular era el de masajista. Una función ampliamente reconocida a través del fútbol y, en el caso de Cataluña conocido a través de la mítica familia Mur «masajistas» del Barça. El término masajista como sinónimo de Fisioterapia desaparece ya en los setenta de la mano del cambio de su significado (aparición de la disciplina fisioterapéutica) y aproxima su vinculación a terapéuticas orientales.

L'any 1969 es va fundar l'Asociación Española de Fisioterapia (AEF) com a òrgan representatiu que va liderar i dirigir tots els moviments del col·lectiu fins a l'aparició de tots els col·legis autonòmics de Fisioteràpia. El primer en formar-se va ser el col·legi de Catalunya, el 1990, i el darrer fou el Colegio de La Rioja. La Fisioteràpia es considera una activitat independent a Espanya d'ençà de la creació de les Escoles Universitàries específiques desvinculades pel Reial Decret de 12 de desembre de 1980 de les escoles d'Infermeria. Amb el naixement dels plans d'estudis universitaris específics es va aconseguir l'avanç professional dels fisioterapeutes i la seva representació en l'àmbit sanitari. A finals dels anys noranta es va crear una nova institució representativa del col·lectiu de fisioterapeutes en l'àmbit espanyol. Va ser el *Consejo General de Colegios de España* que es va crear per Llei l'1 de juliol de 1998¹⁸, que des d'aleshores agrupa tots els col·legis professionals de totes les comunitats autònomes.

Dins de la Fisioteràpia s'han anat distingint diversos àmbits d'actuació. Si bé a dia d'avui no es pot parlar d'especialitats, sí que es pot parlar d'àmbits d'actuació en els quals els

¹⁵En un context d'inici d'obertura internacional del règim franquista amb una progressiva liberalització econòmica fonamentat en un creixement ràpid del sector industrial es va produir una lenta i gradual millora de les condicions de vida de la població espanyola: «Fue en este marco en el que va a tener lugar la iniciación del proceso de institucionalización profesional de la Fisioterapia en España. En él influyó la importancia social concedida a las discapacidades en general, debido no sólo a las epidemias de poliomielitis sino también a otras situaciones como el incremento del número de accidentes de tráfico y laborales, producidos por el incipiente aumento en el nivel de desarrollo tecnológico, económico e industrial del país y, naturalmente, por las secuelas de los inválidos de la guerra» (Toledo, 2013).

¹⁶Real decreto 2965/1980, del 12 de desembre, sobre integració en la universitat dels estudis de Fisioteràpia com a Escoles Universitàries de Fisioteràpia (1981-1226, Real Decreto, 1980).

¹⁷Les escoles i la diplomatura de Fisioteràpia es desenvolupen a partir del Reial Decret 2293/73 de 17 d'agost de 1973 publicat en el *Boletín Oficial del Estado* el 1.974 i del Reial Decret 2965/1980 del 12 de desembre de 1980 sobre la integració a la Universitat dels estudis de Fisioteràpia com a Escoles Universitàries de Fisioteràpia publicat en el *Boletín Oficial del Estado* el 1981. La primera escola universitària a Catalunya que va fer efectiva la Diplomatura de Fisioteràpia va ser l'Escola Universitària Gimbernat en el curs 1985-1986 (Sirvent, 2015).

¹⁸Extret del número especial de la Revista del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya del 2007 amb motiu dels cinquanta anys de la Fisioteràpia reconeguda oficialment a Espanya (Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, 2007).

EL JARDÍ DE LES DELÍCIES- INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

fisioterapeutes es formen de manera més específica. Un d'aquests és la Fisioteràpia Neurològica que inclou diversos mètodes, conceptes i tècniques per tractar patologies i afectacions neurològiques. El seu origen el trobem durant els anys quaranta i cinquanta del segle XX. Kenny, Kabat, Bobath, Brunnstrom, Vojta o Perfetti són metges i fisioterapeutes que (entre altres) ressonen en el treball diari dels fisioterapeutes en neurologia i les propostes van néixer de la necessitat de tractar nens i nenes afectats de paràlisi cerebral o de poliomièlitis. Altres van començar en pediatria i es van poder traslladar al tractament de persones adultes amb dany cerebral o també amb altres malalties neurològiques com l'esclerosi múltiple.

Taula 1. Mètodes i conceptes utilitzats en Fisioteràpia Neurològica.

Mètode /Concepte /Principi utilitzat en Fisioteràpia Neurològica	Desenvolupament del mètode	A qui tracten ?
Mètode Kenny (<i>Kenny's treatment</i>)	Principis de segle XX	Nens i nenes afectades per l'epidèmia de poliomièlitis
Mètode Kabat- Facilitació Neuromuscular Propioceptiva (FNP)	Anys 40 i 50 del segle XX	Nens i nenes afectades per Poliomièlitis i Paràlisi Cerebral. Adults amb síndrome post-pòlio, Esclerosi Múltiple, lesió medul·lar, artritis.
Concepte Bobath	Anys 40 i 50 del segle XX	Nens i nenes afectades per Paràlisi Cerebral. Progressivament estès a persones adultes amb dany cerebral adquirit
Mètode Brunnstrom	Anys 50 del segle XX	Nens amb discapacitats diverses, amb escoliosi i amb poliomièlitis. Exercici correctiu per dones treballadores. Amputats. Més tard persones amb hemiparèsia i hemiplegia.
Principi Vojta	Anys 50 i 70 del segle XX	Nens i nenes amb Paràlisi Cerebral. Persones amb alteracions del sistema nerviós central i aparell locomotor.
Mètode Perfetti -Exercici Terapèutic Cognocitiu (ETC)	Anys 70 del segle XX	Persones amb malalties neurològiques d'origen central o perifèric, síndromes de dolor, malalties degeneratives i musculoesquelètiques.

La pel·lícula *Sister Kenny* (1946) és una joia cinematogràfica¹⁹ que explica com la infermera²⁰ australiana Elisabeth Kenny de pare emigrant irlandès i de mare nativa australiana, va crear un sistema de tractament eficaç de cara a la recuperació funcional dels nens i nenes que van patir l'epidèmia de poliomielitis. Kenny comença a aprendre les tasques d'infermera de manera informal i voluntària a un petit hospital de maternitat. No hi ha evidència que mai tingués un títol o certificat oficial com a infermera²¹. Cap al 1910, havent après per ella mateixa cures d'infermeria, torna a casa de la seva família i es dedica a atendre de manera gratuïta la gent que necessita cures per temes diversos. El 1911, en comunicació a través de telegrama amb el seu amic el Dr. McDonell, identifiquen un cas de paràlisi infantil (poliomielitis) al seu poble. Ella veu que la nena té la musculatura de tronc i extremitats en contracció continuada. De manera lògica, i tractant aquest símptoma vol relaxar la musculatura i ho fa aplicant tovalloles i llençols molls d'aigua calenta de manera continuada durant hores. Quan aquest símptoma desapareix, la nena no es pot moure. Aquesta nena pot tornar a moure's i a caminar després que Kenny li mobilitzi les cames amb moviments passius i usant els reflexos sobretot el del tendó rotulià, mentre comenta «les teves cames han oblidat com caminar: com els ho podem fer recordar?». La pel·lícula *Sister Kenny* mostra com va desenvolupar una metodologia intuïtiva i pròpia per tractar els nens i nenes afectats per aquesta malaltia desafiant les teories mèdiques del moment.

A diferencia de la doctrina ortodoxa, Kenny entendía la parálisis infantil no como una afectación neurológica sino como una enfermedad sistémica y atribuyó la causa de la sintomatología observada a tres fenómenos, considerados principales responsables, sobre los que basó su metodología terapéutica. Éstos eran: el espasmo muscular; la falta de coordinación muscular; y la enajenación mental. Su método básicamente consistía en el tratamiento de los síntomas mediante la aplicación de compresas calientes, una precoz y progresiva reeducación muscular, incluyendo terapia acuática, y la completa eliminación de cualquier tipo de fijación o inmovilización (Toledo, 2013:265).

A través de l'exploració dels casos, Elisabeth Kenny descobreix que el múscul no està afectat i que per tant, l'afectació és a un altre nivell. Observa que en els nens i nenes afectats hi ha uns músculs que perden la seva funció mentre que altres músculs tiben massa. El seu famós i controvertit tractament consistia primerament a aplicar compreses i embolcalls calents i humits per relaxar els músculs contrets en excés i alleugerir el dolor, per permetre així la mobilitat dels membres, estirant-los i enfortint-los. Els seus pacients es recuperaven totalment sense haver de portar fèrules d'immobilització ni bastons. Va obrir

¹⁹*Sister Kenny*, pel·lícula estrenada el 1946 als Estats Units, dirigida per Dudley Nichols i protagonitzada per Rosalind Russell.

²⁰Elisabeth Kenny (1880-1952). Anomenada *Sister Kenny* o *Nurse Kenny* per les persones que atenia.

²¹<http://adb.anu.edu.au/biography/kenny-elizabeth-6934> [Consultada el 31.03.2018].

una clínica rural. El 1915 en el transcurs de la Primera Guerra Mundial i a través d'una carta del seu amic, el Dr McDonell, s'allista al servei d'infermeria de l'exèrcit australià. A finals de 1917 li donen el títol de «Sister», títol que va utilitzar la resta de la seva vida. El 1919 va finalitzar el seu servei a l'exèrcit. El 1932 obre una altra clínica per continuar tractant les afectacions postpòlio i també els nens i nenes amb paràlisi cerebral mitjançant banys calents, compreses humides calentes i promovent els moviments actius dels nens i nenes descartant els aparells i les fèrules totalment²². Va ser severament criticada pel col·lectiu mèdic australià i anglès per utilitzar termes descriptius dels símptomes de la pòlio considerats no científics. Kenny es defensava dient que: «*new ideas needs new words*». Ella explicava que la malaltia provocava un espasme (*spasm*) en el múscul. El múscul era aparentment normal però li canviava el seu estat habitual (*muscle condition*), i que després de l'espasme, el múscul estava alienat i incoordinat (*alienated and incoordinated*) i que, per tant, els músculs afectats necessitaven reeducació.

Malgrat la gran oposició del sector mèdic conservador i gràcies al suport d'alguns metges que havien vist els bons resultats dels seus tractaments, Kenny va obrir diverses clíniques al territori australià durant el 1934 i poc després, el 1940 viatja als Estats Units, on es va convertir en una heroïna. Hi viatjà amb una presentació per la Clínica Mayo a Rochester, Minnesota, dignada per sis metges australians i amb el bitllet pagat pel Govern australià. Primer la majoria de metges van rebutjar les seves teories sobre l'espasme, l'alienació i la incoordinació mitjançant la qual ella explicava la discapacitat causada per la poliomielitis. Malgrat aquest rebuig inicial, diversos metges ortopèdics van donar-li suport i li van oferir llits al Minneapolis General Hospital. El seu mètode va ser àmpliament acceptat i ella va començar a impartir cursos a metges i a fisioterapeutes d'arreu del món. *The Sister Kenny Institute* va ser construït a Minneapolis el 1942 i així com altres *Kenny Cínic*s.

De forma paralela a las investigaciones y avances de las experiencias de laboratorio en el campo de la histología, microbiología y virología, las recomendaciones e ideas de Elizabeth Kenny en el tratamiento de la enfermedad continuaban siendo objeto de debate, recibiendo severas críticas por parte de la comunidad médica de los Estados Unidos de América. Sin embargo, un grupo de médicos expertos en la materia la invitó con la intención de presentar, en un foro clínico, su método en el tratamiento de pacientes afectados de poliomielitis. Así lo hizo en 1940, año en el que Elizabeth Kenny viajó a California y Minnesota. La visita y su posterior exposición causaron una muy buena impresión a parte de los médicos asistentes pues tan sólo dos años después de ese encuentro, en Minneapolis, se inauguró el primer «Sister

²²Un excel·lent exemple cinematogràfic del moment que es prioritza l'activitat funcional per sobre de l'ús de ferulatges el veiem a la pel·lícula *Forrest Gump* de Robert Zemeckis (basada en la novel·la de Winston Groom). El «corre Forrest, corre» és la metàfora perfecta d'aquest canvi de model en l'assistència dels nens afectats pel poliovirus. L'aportació de Kenny, juntament amb el naixement del mètode Kabat significa un veritable canvi de paradigma en el qual els nens i les nenes afectades deixen de ser objectes passius dels tractaments amb fèrules i passen a ser subjectes actius en la seva recuperació funcional.

Kenny Institute». Posteriormente, en el año 1943, coincidiendo con el descubrimiento de los suecos Tiselius y Gard, en Berlín, del virus de la enfermedad, se creó la «Sister Kenny Foundation». Este hecho supuso un nuevo logro que influyó en la posterior aceptación definitiva del método propugnado por Elizabeth Kenny (Toledo, 2013:47).

El seu mètode de treball «*Kenny's treatment*» va ser conegut primerament a Austràlia, després a Anglaterra i també als Estats Units. A cadascun d'aquests països va tenir discussions, enfrontaments i dificultats amb sectors mèdics que rebutjaven les seves pràctiques, però també va rebre nombrosos reconeixements arreu del món. El 1947 li arriba el reconeixement esperat des d'Austràlia per l'efectivitat del seu tractament i és oficial la recomanació de posar-lo en pràctica en els primers estadis de la malaltia²³. A l'Estat espanyol, el coneixement del Mètode Kenny va ser acollit fredament en un context en què la cirurgia traumatològica i ortopèdica es volia consolidar com a especialitat:

En ese sentido, no debe extrañar el escaso entusiasmo que los procedimientos de Elizabeth Kenny despertaron entre los traumatólogos y ortopedas españoles. Esta enfermera australiana había adquirido notoriedad por haber planteado una técnica fisioterapéutica personal destinada a tratar las parálisis de la polio. En ella se incluía la hidroterapia y los ejercicios curativos, y se suprimían los medios inmovilizantes adoptados generalmente por los traumatólogos. Sanchís Olmos²⁴ reconocía la utilidad del método de Kenny «en el período agudo y primeros tiempos del período de regresión», pero consideraba que su doctrina poseía «puntos débiles» y que dicho método no era tan novedoso ni tan exclusivo de la enfermera. Consideraba también que el procedimiento no era incompatible con el tratamiento postural «bien dirigido». De este modo, esa «técnica terapéutica ahora en moda», como señalaba Sanchís al referirse a la propuesta de Kenny, recibía en España una acogida más bien fría, y, de hecho, el propio Sanchís planteaba que la técnica que él empleaba, y que no pretendía presentar como original, sería, «por ahora, el método más adecuado para la parálisis infantil». Este tipo de reacción era esperable. Para un colectivo de profesionales que estaban tratando de defender la necesidad de que su campo de trabajo fuera reconocido como una especialidad debía de ser complicado admitir que una enfermera impusiera su criterio sobre la forma más adecuada de tratar a un tipo de pacientes que, como eran los niños afectados de polio, despertaban preocupación y generaban altas dosis de compasión entre los ciudadanos. Ello podía suponer poner en peligro buena parte del terreno que habían ganado hacia su reconocimiento como los grandes expertos para manejar el problema de las secuelas de los traumatismos y de enfermedades que determinaban trastornos en las funciones del aparato locomotor. Sus intervenciones sobre los cuerpos de los niños afectados de poliomyelitis representaban una parte importante de las actuaciones clínicas que les estaban sirviendo para ir ganando espacio en ese sentido, y también, para atraer hacia su especialidad a nuevos médicos que contribuían a fortalecer la disciplina. (Martínez-Pérez, 2009: 139-140).

Quan Kenny va arribar a la Universitat de Minnesota per tal de fer conferències i impartir formació sobre el seu mètode, es va trobar amb el doctor en medicina i cirurgia Hermán Kabat (1913-1978). En aquesta universitat Kabat impartia fisiologia i s'anomenava a si mateix neurofisiòleg clínic. Es va instar al Dr. Kabat a analitzar el mètode Kenny. En observar a *Sister Kenny* com treballava amb els pacients, va veure que algunes facetes del

²³<http://adb.anu.edu.au/biography/kenny-elizabeth-6934> [Consultada el 31.03.2018].

²⁴Metge ortopeda infantil (1911-1963) (Martínez-Pérez, 2009).

mètode que utilitzava tenien base neurofisiològica sòlida però altres facetes no. Li va suggerir a *Sister Kenny* alguns canvis que ella no va acceptar.

Kabat estava cada cop més interessat pel tractament a pacients. Aquest interès fou reforçat per la ferma impressió que els que havien arribat amb l'objectiu de rebre l'ensenyament de *Sister Kenny* lamentablement no tenien coneixements de neurofisiologia. Creia totalment que els principis neurofisiològics basats en els treballs de Sherrington²⁵ s'havien d'aplicar en el tractament de la paràlisi. Així doncs, va deixar el seu lloc al departament de Fisiologia de la universitat per dedicar-se al tractament de pacients.

Durant els anys quaranta, el Dr. Kabat va estar treballant en diversos llocs a la regió de Washington. Entre altres llocs de treball, va fer de consultor del Programa de Nens Esguerrats²⁶ del districte de Colúmbia. En aquesta època es va interessar pels nens i nenes amb paràlisi cerebral. El 1946 va ser nomenat director mèdic de l'Institut Kabat-Kaiser de Rehabilitació Neuromuscular de Washington. Es van obrir altres clíniques que també dirigia ell en altres localitats. L'any abans, Kabat havia començat a buscar fisioterapeutes que treballessin amb ell per posar en pràctica el seu sistema de treball: la Facilitació Neuromuscular Propioceptiva (FNP) amb pacients²⁷. Aquest mètode de treball es va elaborar treballant directament amb pacients. L'FNP parteix d'una representació funcional a partir dels patrons de moviments estandarditzats, i de combinacions de moviments dins dels mateixos patrons, per comprovar l'eficàcia de la resistència i de l'estirament que faciliti la resposta d'un múscul dèbil²⁸.

²⁵Charles Scott Sherrington (1857-1952). Metge dedicat a l'anatomia i a la fisiologia. Va conèixer Santiago Ramón y Cajal en un viatge que va fer a Espanya durant l'epidèmia de còlera de 1885. En el tema que ens ocupa, l'autora dedueix que Kabat estava interessat en les troballes que havia fet Sherrington pel que fa a la fisiologia del sistema nerviós, com la Llei de Sherrington que diu: «*Cada raíz nerviosa raquídea posterior inerva una región especial de la piel, aunque esta región puede verse invadida por fibras de los segmentos raquídeos adyacentes. También: cuando un músculo recibe un impulso nervioso para contraerse, su antagonista recibe simultáneamente otro para relajarse (inervación recíproca)*». Sherrington va canviar la concepció parcel·lada del sistema nerviós per la d'un tot homogeni i interrelacionat. Des de la neurona i a través dels reflexes, des dels simples als complexos, s'aconsegueix la integració al cervell. Aquest és l'òrgan del govern i la iniciativa de l'ésser viu com a totalitat i també és l'òrgan de la conducta i del comportament. <http://www.historiadelamedicina.org/sherrington.html> [Consultada l'01.04.2018].

²⁶Traducció de la nomenclatura utilitzada en aquella època.

²⁷El mètode de Kabat (FNP), juntament amb la teoria de les cadenes musculars i del rol connector de les fascies és, en l'actualitat, una de les bases anatomofisiològiques des de les que la Fisioteràpia dona explicació a la connectivitat corporal del diferents sistemes neurofisiològics relacionats amb l'aparell locomotor. El mètode de Kabat implica una representació dels moviments corporals en diagonals que creuen a les persones des de les extremitats superiors a les inferiors i del cap als peus. Per a més informació sobre aquest model de representació i de la importància del mateix en la disciplina fisioterapèutica veure Sirvent (2013).

²⁸Aquests patrons tridimensionals, espirals i diagonals específics del mètode s'havien identificat a inicis dels 50 a partir dels treballs de neurofisiologia de Sherrington.

El Dr. Kabat i la fisioterapeuta Margaret Knott treballaven amb un grup de trenta fisioterapeutes diplomats als EUA i un diplomata a la Gran Bretanya. Tractaven persones amb esclerosi múltiple i paràlisi cerebral majoritàriament, i cada cop més hi anaven persones amb poliomièlitis, lesions medul·lars, discapacitats ortopèdiques i artritis. El 1954, el Dr. Kabat va deixar el seu lloc a l'Institut Kabat-Kaiser. Amb les seves investigacions individuals havia creat un nou mètode de rehabilitació, a vegades discutit però amb bases fermes. L'aplicació clínica que va donar a la neurofisiologia i la identificació dels patrons espirals i diagonals van ampliar el coneixement del moviment humà més enllà del tractament de la paràlisi que ell proposava (Voss, Ionta i Myers, 1985).

Va ser també als anys quaranta i cinquanta del segle XX que el matrimoni Bobath va desenvolupar el concepte que portaria el seu nom. Tots dos havien nascut a Berlín: Karel Bobath havia nascut el 1906 i Berta Busse el 1907. Es coneixien des de l'adolescència i a causa de la Segona Guerra Mundial i de l'antisemitisme, creixent a Alemanya, van emigrar. Berta havia estudiat a una escola de gimnàstica i dansa i hi havia treballat fins al 1933 simultaniejant aquesta feina amb una altra feina a un consultori ortopèdica on posava en pràctica el que havia après també a l'escola. El 1938 va emigrar a Londres i va començar a treballar a *The Princess Louise Hospital for Children* utilitzant les seves habilitats com a massatgista i instructora de gimnàstica amb els nens i nenes amb paràlisi cerebral. Allà es va retrobar amb Karel, que era doctor en neurologia, i el 1941 es van casar. Des d'aleshores i durant més de quaranta anys, van desenvolupar un concepte de tractament que encara avui evoluciona. Berta Bobath era intuïtiva de cara a captar les possibilitats motrius dels pacients i Karel Bobath va poder dotar les seves intuïcions i observacions d'un fonament neurofisiològic. En un principi el seu mètode era utilitzat en el tractament de nens amb paràlisi cerebral però progressivament es va estendre al tractament de lesions cerebrals en adults. Del 1943 al 1944 Berta Bobath va tractar a una persona de 43 anys amb una hemiparèsia dreta i amb dolors a l'espatlla. Va utilitzar la seva experiència adquirida en el tractament de nens amb trastorns cerebrals utilitzant tècniques de relaxació muscular apreses a Berlín. Va observar que aquest adult presentava moviments i postures anormals semblants als dels nens que havia tractat i va posar en pràctica el mateix mètode de treball que feia servir amb ells (Paeth Rohlfs, 1999).

Respecte a l' inici d'aquest concepte i la seva evolució, el Dr. Guillermo Dierssen Gervas, neurocirurgià i professor emèrit de la Universitat de Cantàbria escrivia el 1994 al pròleg del llibre *Experiencias con el Concepto Bobath* de Bettina Paeth²⁹:

En los últimos cincuenta años, nuestra idea de lo que es el cerebro ha cambiado radicalmente. De considerarse un órgano hecho e invariable se ha pasado en considerar como una estructura plástica capaz de aprender a reorganizar sus funciones. Esta evolución en el conocimiento creó la base empírico-teórica para el concepto desarrollado de un modo casi intuitivo y basado en la observación clínica primero por el matrimonio Bobath y más adelante por un número elevado de discípulos laboriosos y fieles que se han encargado de difundir el Concepto Bobath por todo el mundo.

El matrimoni Bobath va continuar treballant activament fins al 1991, any de la seva mort. Van continuar influenciant i participant cada vegada menys en el desenvolupament del concepte i ho anaren deixant en mans de tutors formats per Berta. Progressivament havien anat reconeixent la necessitat de treballar les activitats funcionals durant el tractament amb pacients ja que observaven que la preparació sistemàtica de funcions específiques normalitzaven en to muscular i les reaccions de reedreçament i equilibri però que aquesta repetició no implicava la utilització funcional d'aquest moviment. Per tant, calia incloure activitats encaminades a la funció en les sessions de tractament més enllà de la repetició i reproducció de determinats moviments. En els tractaments van començar a donar importància a treballar les situacions funcionals diàries que apareixen a casa o a l'escola per poder apreciar fins a quin punt allò adquirit durant les sessions de tractament s'ha incorporat i aplicat en el dia a dia del pacient. També havien anat modificant la metodologia d'observació, d'exploració dels pacients així com l'estructuració i planificació dels tractaments. Bettina Paeth, al preàmbul del seu llibre, posa un extracte del discurs que va fer Berta Bobath el 1984 a l' Assemblea anual de Terapeutes Bobath a Alemanya que explica les seves primeres experiències i l'evolució del concepte:

También hemos cambiado considerablemente nuestra exploración y planificación de tratamiento. (...) Comenzamos observando a la madre y al niño cuando entran en la habitación. Observamos al niño en sus funciones, es decir, al estar sentado, al andar, hablar y jugar. Retenemos sus capacidades y buscamos las causas de la calidad menguada o incapacidad de adquirir nuevas funciones. Observamos los patrones de postura y movimiento del niño, la boca abierta, la salivación, los ojos estrábicos, las dificultades de comprensión, la utilización de las manos, etc. Luego examinamos (sentimos) el tono y sus posibles variaciones mientras movemos al niño. Éste puede estar sobre la falda de la madre, sobre una silla, en el suelo, de pie o andando (Paeth Rohlfs, 1999: Preámbulo XVII).

²⁹Fisioterapeuta. Tutora Bobath IBITA desde 1986. Tutora Bobath Senior IBITA desde 1996. «IBITA» és la sigla d'*International Bobath Instructors Training Association*. La seva formació en Bobath la va fer en part amb el matrimoni Bobath. La va començar el 1981 i la va finalitzar el 1986. <http://www.asociacionbobath.es/component/workforce/?view=employee&id=4> [Consultada el 02.04.2018].

Continua explicant que a partir de l'exploració es determinen quins són els objectius principals del tractament i quin és el focus principal d'atenció i què necessita el nen per davant de qualsevol altra cosa. Busquen el problema principal que és denominador comú de molts altres problemes i serà aquest el que principalment caldrà inhibir o activar, o el que cal potenciar o evitar.

Anna Signe Sofia Brunnstrom³⁰ va ser la precursora del mètode que rep el seu nom. Nascuda a Karlberg (l'Acadèmia Militar Sueca) a Estocolm, Suècia, el 1898, va morir a Connecticut el 1988. Va ser mestra clínica, erudita, traductora, investigadora, educadora, professora i mentora. La seva reputació com a fisioterapeuta era coneguda arreu del món. El 1917 va entrar al *Royal Institute for Gymnastics* d'Estocolm. Allà va aprendre la gimnàstica mèdica de Ling coneguda també com a «exercicis suecs» que es va estendre per tot Europa i també als EUA. Les tècniques apreses al RCIG van ser el fonament del tractament que Brunnstrom utilitzaria en el seu treball futur. Va obtenir el títol de directora gimnàstica el 1919. Va anar a Suïssa i al cap d'un any de treballar amb un terapeuta físic va obrir el seu propi gimnàs. Allà tractava nens amb discapacitats, amb escoliosi i amb poliomielitis. També va establir un programa nocturn per a dones treballadores que necessitaven exercici correctiu. El 1927 va viatjar a Nova York i va treballar a l'*Hospital for Special Surgery*. Altres fisioterapeutes escandinaus treballaven en aquest hospital. Allà va aplicar les seves idees sobre educació física per a dones treballadores i va començar a fer classes especials d'exercici correctiu. Va treballar també oferint massatge suec a pacients privats i va impartir classes a la Universitat de Nova York.

El 1934 es va convertir en ciutadana dels EUA i va canviar oficialment el seu nom com a Signe Brunnstrom. El 1941 va servir com a fisioterapeuta civil en un hospital militar. El 1943 va entrar a la Marina dels Estats Units com a responsable de Fisioteràpia i va fer contribucions importants a la rehabilitació d'amputats. Va participar en investigacions sobre pròtesis de les Universitats de Califòrnia i de Nova York. Va continuar fent de consultora i de professora en diverses institucions dels EUA.

Brunnstrom va començar a desenvolupar el mètode en els anys cinquanta a Nova York. Basat fonamentalment en una observació detallada dels principals problemes dels pacients hemiplègics, proposa l'estimulació del control del moviment mitjançant l'ús de reflexos, reaccions associades i certs estímuls sense esforç voluntari per part del pacient. Posteriorment, aquestes reaccions o moviments no voluntaris, es modificarien per

³⁰«*Biographical Sketch of Signe Brunnstrom*», 1898-1988 escrita per Jay Schleichkorn, PhD, PT.A <https://fadavispt.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2148§ionid=162869601> [Consultada el 02.04.2018].

permetre l'acostament a un moviment més normal gràcies el descens del to muscular i el control voluntari del moviment per part del pacient. Una de les seves principals aportacions va ser la classificació de l'evolució del pacient en set etapes i l'avaluació en cada una així com les propostes per resoldre els problemes de sensibilitat i de moviment (Peinado, 2017).

Entre els anys 1950 i el 1970 el doctor VáclavVojta³¹ va desenvolupar el «principi Vojta». Va descobrir aquest principi que parteix de la locomoció reflexa mentre buscava un tractament per a nens amb paràlisi cerebral. Va descobrir que era possible desencadenar reaccions motores repetides en el tronc i les extremitats a partir d'uns estímuls definits i unes determinades postures. Després d'aquestes activacions, els nens i nenes amb paràlisi cerebral podien moure's amb més estabilitat i facilitat. La teoria del'anomenat «principi Vojta» es basa en el fet que, mitjançant l'aplicació terapèutica de la locomoció reflexa, és possible aconseguir patrons motors en persones amb alteracions del sistema nerviós central i aparell locomotor. El terme «reflex» en aquest cas es refereix a respostes motores definides automàtiques. En la teràpia Vojta el terapeuta pressiona selectivament zones determinades del cos mentre el pacient està estirat panxa amunt, panxa avall o de costat. Aquest tipus d'estímuls provoquen de manera automàtica i sense iniciativa pròpia l'activació de dos complexos de moviments en l'ésser humà de qualsevol edat: la reptació reflexa en decúbit pro (panxa avall) i el volteig automàtic en decúbit supí (panxa amunt) i lateral (de costat). La reptació reflexa condueix a un moviment tipus arrossegament, i el volteig reflex comença en decúbit supí i, passant pel decúbit lateral, continua el seu moviment fins a arribar a caminar amb les quatre extremitats. Mitjançant l'aplicació terapèutica de la locomoció reflexa, s'activen les funcions musculars usades de manera inconscient i no voluntària necessàries per la motricitat espontània del dia a dia. Vojta va suposar que l'activació repetitiva d'aquests moviments reflexos conduïa a l'«alliberament» o «generació» de circuits nerviosos bloquejats funcionalment entre el cervell i la medul·la espinal. <https://www.vojta.com/es/principio-vojta/terapia-vojta> [Consultada el 02.04.2018].

El mètode Perfetti va començar a desenvolupar-se a Itàlia els anys setanta de la mà del neuròleg Carlo Perfetti i dels seus col·laboradors. És un mètode de rehabilitació que es

³¹El professor Vojta (1917-2000) fou neuròleg i neuropediatra. Va emigrar de Praga a Alemanya el 1968 i treballà a la Clínica Ortopèdica Universitària de Colònia i al Kinderzentrum München. El 1990 va recuperar la seva activitat docent a la Universitat Carolíngia de Praga on es va dedicar a l'ensenyament fins que va morir. <https://www.vojta.com/es/principio-vojta/principio-vojta-2> [Consultada el 02.04.2018].

coneix comunament amb el nom del seu creador, però el seu nom real és «Exercici Terapèutic Cognoscitiu (ETC)»³².

Tal com s'explica al web del *Centro Studi di Riabilitazione Neurocognitiva* de Villa Miari³³ creat pel mateix Carlo Perfetti el 2001, l'estudi constant, la recerca i la formació són els fonaments del centre d'estudis. Cada pacient hi rep tres hores diàries de rehabilitació neurocognitiva. Aquest centre de recerca disposa de llits per a pacients amb lesió del sistema nerviós central o perifèric.

La teoria neurocognitiva, concebuda pel professor Carlo Cesare Perfetti als anys setanta, estudia la recuperació de l'organització del motor per a aquells que pateixen malalties neurològiques d'origen central o perifèric, síndromes de dolor, malalties degeneratives i musculoesquelètiques. Aquesta teoria considera que, per aconseguir un moviment avançat, i tornar al pacient a una acció òptima, cal adoptar modalitats que involucrin el cos i la ment d'una manera unitària i integrada³⁴.

La seva premissa fonamental és que els processos de coneixement poden modificar l'estructura biològica de l'ésser humà i les seves accions poden afectar la persona en la seva totalitat. Considera que les malalties neurològiques en particular pertorben la unitat ment-cos i fan que l'individu perdi la capacitat de reconèixer-se en el seu cos alhora d'interactuar amb el món. La hipòtesi central és que la qualitat de la recuperació, tan l'espontània com la que guia el terapeuta, depèn de l'activació dels processos cognitius i la modalitat d'aquesta activació.

La rehabilitació neurocognitiva és un procés d'aprenentatge en condicions patològiques per recuperar les habilitats perdudes a causa d'una lesió. El pacient és educat i entrenat per percebre el cos, i mitjançant el cos, sentir les emocions i integrar de nou les seves experiències.

³²http://www.asociacionperfetti.com/que-es-etc-metodo-perfetti_8.html [Consultada el 02.04.2018].

³³Villa Miari és una antiga mansió rodejada per un gran parc situada a la localitat de Santorso (nord-est d'Itàlia). Pel professor Perfetti, el Centre d'Estudis hauria de representar un punt de referència per a tots els terapeutes que volen estudiar en el camp de la teoria neurocognitiva i aprofundir-hi.

³⁴<http://www.riabilitazioneneurocognitiva.it/il-centro-studi/la-riabilitazione-neurocognitiva-di-carlo-perfetti/> [Consultada el 02.04.2018].

BASALE STIMULATION®

El creador de *Basale Stimulation*® (BS), fou el pedagog alemany Andreas Fröhlich, que la defineix com una forma de potenciació de la comunicació, la interacció i el desenvolupament orientada en totes les seves àrees a les necessitats bàsiques de l'ésser humà. Fröhlich va ser professor d'Educació Especial General a la Universitat de Landau, Alemanya fins al 2006. Va estudiar Pedagogia Terapèutica i es doctorà en Psicologia de la Pedagogia. Va treballar molts anys amb nens i joves amb grans discapacitats. Ha participat també com a expert en associacions de familiars. Volia respondre a hipòtesis que sempre passaven per la pregunta de com facilitar una vida de qualitat a les persones amb greus discapacitats.

BS parteix de la idea que des del naixement i fins a la mort són possibles i tenen sentit nous processos de desenvolupament malgrat les greus limitacions que pugui tenir una persona. Partint d'aquestes idees, la neurorehabilitació és un treball adequat per desenvolupar amb (i per) una persona amb alguna afectació neurològica malgrat qualsevol diagnòstic o pronòstic. Als companys de Persèpolis i a mi mateixa, sovint ens és difícil explicar què és BS i què no és BS. Quan fem presentacions a jornades o hem de parlar amb altres persones sobre què és BS, sovint hem d'adequar el vocabulari que utilitzem. Fineo afirma:

Intento parlar de concepte...a molta gent li resulta difícil saber què és un concepte...però es que si no parles així, no saps com explicar la basal...jo no sé com explicar-ho si no parlo d'un concepte o d'una visió, o una filosofia de vida, d'entendre el món, i llavors això s'entén. Algú igual et diu què és doncs, la visió més *hippy*?

I acostuma a respondre quelcom que vindria a ser:

Ah *bueno*...si ho vols dir així...sí, és una mica més *hippy* perquè, jo crec que mira, la medicina tradicional occidental parla molt dels dèficits: «no pot fer, no pot moure, té retraccions, anquilosi articular, el to...» però li costa molt parlar de les capacitats que té aquesta persona. Això sí que és una mica *hippy* si tu vols. Però la basal t'ajuda a observar les capacitats sense oblidar els dèficits, «què és capaç de fer aquesta persona?». *Pues* anem a potenciar això...i amb gent molt afectada, «hosti és que només respira...», *lo* que ens deia l'Anna: «només respira...?» doncs a través de la respiració intentem comunicar-nos: com és la seva respiració, fem sentir la nostra, fem sentir la seva, i a partir d'aquí, a veure què passa. Jo crec que hem de parlar de concepte i si no t'entenen, parlo de filosofia d'entendre la teràpia, i que has d'anar als objectius de la persona, i això també xoca...perquè és: «llavors és la persona la que decideix el tractament?». Sí, i en general hem d'anar a això, evidentment que si la persona està tan desorientada que si el que vol és tirar-se per la finestra, *pues porqué se le ha metido en la cabeza* i té dany cerebral, tu hauràs d'intentar fer veure que aquella potser no és la millor via no? Com a terapeuta vols millorar la seva qualitat de vida, la seva mobilitat i has d'arribar a un consens. La persona ha de ser qui decideixi casi tot el que vol fer, i això sí que és molt *hippy*. I en *neuro* sobretot si fas basal, arribem a tenir xocs, d'alguna manera xoquem amb els metges perquè et diuen que «per collons ha

de bipedestar», «que per collons ho ha de fer perquè ja toca» i nosaltres amb la visió basal diem: «potser no és el moment perquè veiem que la persona està demanant altres coses».

Per Freya³⁵ explicar què és BS acostuma a ser difícil i diu sovint: «és com t'apropes a l'altre». Sembla que l'altre interlocutor ho comença a entendre, però li apareixen dubtes quan continua explicant-li com podem comunicar-nos amb persones greument afectades que no poden comunicar-se parlant, i que ho fan amb signes corporals³⁶ com la suor, la respiració, o les estereotípies³⁷. Freya continua explicant que:

Si topes amb algú que sigui molt de protocols, ja topes amb una paret. És molt complicat entrar-hi, i diuen que sí, però amb aquella mirada de «*sí pero bueno, con lo que yo pienso tengo la razón porque la evidencia científica dice que...*» i com que això no està demostrat científicament doncs no té valor, i no és així».

Un dels aspectes que sovint demanen els professionals sanitaris, és l'evidència científica³⁸ de BS. Només coneixem un estudi de treball final de màster en Neuropsicologia fet per la neuropsicòloga Míriam Sorribas³⁹, del qual n'exposaré els resultats més endavant. Són crítiques fàcils en la mesura que no es una metodologia experimental i la seva avaluació, per les raons que explicaré i que tenen a veure amb la extrema singularitat de cada cas tractat, són pràcticament impossibles d'abordar amb metodologies quantitatives.

⁴⁰La gent que es dedica a això, no es dedica a demostrar-ho científicament, perquè no és tan fàcil de demostrar. Si mires amb graus la flexió d'espatlla sí que és fàcil de demostrar perquè ho mesures i surt un valor numèric. Llavors això sí, però clar, quan no parlem de valors numèrics...no pots comptar les gotes de suor que cauen...o el ritme respiratori que hi ha depèn què fas, com augmenta la freqüència respiratòria...com fas una transferència, com passes...«La basab» és una actitud de vida.

Al preguntar-li a Andreas Fröhlich —en la Jornada d'Actualització en *Basale Stimulation*®— sobre la difícil evidència científica en BS, respon que: «no és una debilitat del concepte, sinó del mètode científic». I continua dient que, tal com està considerada i sistematitzada actualment l'evidència científica, «és la casuística ben documentada la que dona evidència a la BS» a l'espera d'un canvi en la manera de fer del mètode científic.

³⁵Fisioterapeuta a Persèpolis.

³⁶Signes comunicatius en BS: la suor, la respiració i les estereotípies en serien exemples.

³⁷*Esterootípia*- segons <http://dle.rae.es/?id=Gqjizml> [Consultada el 16.09.2018] és la: «*repetición de un gesto, acción o palabra, característica de algunos trastornos mentales*». Per BS, una estereotípia és un senyal comunicatiu: «*La estereotípia es un grito de socorro, la expresión de una necesidad*» (Andreas Fröhlich).

³⁸*Evidència científica*- Comas Arnau, Domingo —citant la definició de Kanta *Prolegòmenos* (1783) — al seu llibre: «*¿Qué es la evidencia científica y cómo utilizarla? Una propuesta para profesionales de la intervención*» (Comas Arnau, 2014). L'evidència científica: «és un coneixement d'abast universal, obtingut mitjançant proves empíriques, l'aplicació del qual és vàlida en tota circumstància i al qual altres investigacions experimentals no han pogut contradir».

³⁹«*La evidencia en Basale Stimulation®. Estudio e intervención en casos de demencia avanzada*» de Míriam Sorribas, Neuropsicòloga i Coordinadora del Projecte de Vida de la Fundació Vella Terra.

⁴⁰Freya a l'entrevista en profunditat.

Si és important aclarir «què és BS» ho es igualment «què no ho és ». Sovint, les persones que entrenen contacte amb el concepte, diuen que és una «rara» o que és una manera de fer utòpica i impossible d'aplicar en centres grans. Si són capaços de veure una mica més enllà, és molt fàcil que es quedin amb la idea que «és una tècnica», que fer «un modelatge» ja és «fer basal», i que fer una sessió tranquil·la és també «fer basal». En la pàgina catalana del web de BS⁴¹ on hi ha la informació de primera mà, els formadors en BS, ho precisen:

- No és una teràpia, ja que no hi ha res que calgui «curar»⁴². Hi ha persones que necessiten un suport en el seu desenvolupament.
- No cal complir uns requisits mínims per accedir-hi. Es fan ofertes⁴³ sense demanar condicions prèvies a qualsevol persona greument discapacitada.
- No és un mètode de tractament en què s'apliquen diverses tècniques en funció del «problema» a tractar. La individualitat amb tot el que aquesta comporta fa impossible l'existència de «receptes basals» que serveixin per a tothom. No hi ha programes estàndard de BS. No és un mètode d'estimulació multisensorial⁴⁴, sinó que va més enllà, proposant ofertes significatives per la persona mitjançant un diàleg basat en la proximitat corporal, l'escolta i per tant, l'intercanvi amb l'altre. Aquest plantejament fa que les sales d'estimulació sensorial siguin en BS, prescindibles.
- No és un concepte de «relax i benestar». Aquesta no és la finalitat en si, sinó l'estructuració del «jo corporal», vivències agradables del propi cos que facilitin l'obertura a l'entorn material i social.

Les arrels

BS té el seu origen en un projecte pilot per dur a terme el procés d'escolarització de nens amb pluridiscapacitat a l'escola d'educació especial al Land de Renània-Palatinat⁴⁵ (Alemanya) als anys setanta per intentar cobrir un buit educatiu existent. A partir de la demanda dels pares, Fröhlich va idear i dirigir aquest projecte escolar. Era un jove professor d'educació especial que volia anar més enllà de les teories i idees de la pedagogia

⁴¹<http://www.estimulacionbasal.net/html/catala.html> [Consultada el 02.09.2017]. Aquesta era la pàgina oficial i es va reconvertir en un blog propi de dos formadors. El conjunt de formadors de tot l'Estat espanyol estan pendents de configurar una nova pàgina web oficial de BS espanyola.

⁴²Vegeu aquesta característica comuna amb el moviment de la Diversitat Funcional i la Neurodiversitat explicats en el pròxim apartat.

⁴³Són propostes d'activitats significatives per a la persona que es duren a terme durant una sessió de tractament.

⁴⁴Estimulació multisensorial, sales d'estimulació sensorial, *concepte Snoezelen* - fa referència a una intervenció global, destinada a proporcionar a les persones estímuls sensorials que els facilitin una sensació de benestar a partir de l'estimulació o la relaxació segons els objectius. El concepte Snoezelen assumeix que el món on vivim és una mescla de sensacions de llum, de sons, d'olors, de gustos i d'experiències tàctils variades. Sensacions a les quals tenim accés a partir dels nostres òrgans sensorials: oïda, ulls, nas, boca i pell. L'espai Snoezelen (o sales d'estimulació multisensorial) té com a un dels seus objectius afavorir l'ús dels sentits, i facilitar la vivència d'experiències sensorials riques i variades. Aquest espai és entès com a una sala especialment adaptada amb material tècnicament preparat per proporcionar experiències sensorials diverses. El treball d'estimulació sensorial es pot realitzar en medis molt senzills i espais molt variats, requerint un ambient concret. L'espai Snoezelen, com a tal, afavoreix treballar uns objectius determinats i individualitzats al perfil sensorial de cada persona, a més de facilitar la comunicació i l'aparició de conductes adaptades. <https://www.isnaespaña.es/concepto-snoezelen/> [Consultada el 07.10.2017].

⁴⁵Land de Renània-Palatinat- estat federal d'Alemanya situat al sud-oest del país.

existent. El projecte també anava acompanyat per un seguiment científic de la Facultat d'Educació de la mateixa regió de Renània-Palatinat de la Universitat de Colònia (Alemanya).

Tots els corrents pedagògics existents fins aleshores exigien als alumnes ser capaços de relacionar-se amb els altres, poder mantenir-se en un grup-classe, desenvolupar la comprensió simbòlica i tenir motivació per sotmetre's a les exigències de l'aprenentatge. Aquestes condicions prèvies exclouien els alumnes amb grans afectacions de qualsevol context escolar i pedagògic i, fins i tot, encara posaven en qüestió si es tractava d'éssers humans si no eren capaços de sotmetre's al procés d'aprenentatge. Fröhlich era conscient que havia d'atendre aquest col·lectiu sense demanar-los condicions prèvies. El concepte va començar a prendre forma i es va nodrir d'aportacions de la Neurofisiologia, la Fisioteràpia i la Psicologia evolutiva de Piaget⁴⁶. Es considerava important l'estimulació sensorial per a la persona en el procés de desenvolupament i es volia evitar al màxim que els nens, nascuts ja amb una lesió cerebral i, en conseqüència, amb dificultats per apropar-se al seu entorn per poder tenir experiències i aprendre, estiguessin exposats a una segona deprivació si no rebien una estimulació adequada a les seves possibilitats que els facilités el moviment.

Malgrat iniciar-se en l'entorn educatiu, als anys vuitanta, la infermera i pedagoga Christel Bienstein⁴⁷ va reconèixer paral·lelismes amb els seus pacients greus als hospitals (limitacions en la percepció, la comunicació i el moviment) i va introduir-ho en l'àmbit de les cures bàsiques d'infermeria. Actualment, s'utilitza en àmbits tan diversos com la geriatria, la salut mental, les cures pal·liatives, la neonatologia o la reanimació.

Des dels seus inicis, BS ha evolucionat cap a un concepte molt complex, ja que té unes idees bàsiques que determinen la manera d'actuar i, a més, s'entén com un sistema obert. BS és un concepte que parteix de la idea que des del naixement fins a la mort són possibles i tenen sentit nous processos de desenvolupament, malgrat les greus afectacions que pugui tenir una persona. A partir d'aquesta premissa, BS pretén oferir sense demanar condicions prèvies a l'altre, sense requerir «uns mínims» de resposta o activitat.

⁴⁶Piaget, Jean. Psicòleg suís (1896-1980). Concep el desenvolupament com una construcció del nen a partir de les seves accions, que va més enllà de simples associacions entre estímuls que, en últim terme, impliquen un procés de «còpia» de la realitat externa a la ment del subjecte. El subjecte no és reactiu i es limita a rebre estimulacions i a reaccionar, sinó que fa aportacions substancials que contribueixen decisivament a l'adquisició activa d'allò après. Per Piaget, l'estructura intel·lectual que caracteritza el subjecte en determinat estadi de desenvolupament no únicament possibilita la comprensió (cert nivell de comprensió) d'un determinat rang de fenòmens, sinó que també limita allò que el nen pot comprendre i aprendre.

⁴⁷Bienstein, Christel- infermera i pedagoga. Actualment presidenta de l' Associació Alemanya de Professionals d'Infermeria (DBfK). Cap del Departament de Ciències de la Infermeria, Universitat de Witten / Herdecke. <http://pflege-professionell.at/author/christel-bienstein> [Consultada el 02.09.2017].

D'aquesta manera, s'ofereix com un concepte adequat per l'acompanyament d'un ampli ventall de persones amb dificultats motrius, cognitives i de comunicació des d'un punt de vista constructivista, en el qual el professional té i coneix una sèrie d'eines que pot utilitzar segons les necessitats de la persona que atén. BS no és una teràpia o una tècnica, sinó que es defineix com a una forma bàsica de la trobada entre persones i és un concepte viu. Pot aplicar-se a persones que en un moment puntual o al llarg del seu procés vital necessiten suport en les àrees de la percepció, la comunicació i el moviment per poder desenvolupar-se en la seva vida.

Hem de tenir en compte que les persones fem les coses que fem en el nostre dia a dia perquè hi trobem un sentit. Les persones greument afectades en la seva relació amb l'entorn també fan moviments i tenen conductes que, per ells, tenen sentit. La idea és primer de tot, observar «què» fan, sense posar-hi un significat d'entrada. Primer de tot s'observa i hom es posa al lloc de l'altre per intentar «acompanyar» i així poder estar més a prop d'arribar a entendre què necessiten. L'estimulació que en aquests casos es fa, només té sentit si porta a la percepció d'un mateix. Cal doncs, donar sentit i context a un estímul. I per tal que es doni un estímul adequat d'obertura de la persona cap a l'entorn social i material, cal que se situï la persona en el seu cos i que l'engresquem i motivem. Per fer aquesta estimulació es parteix d'allò més bàsic o basal, facilitant una estructuració del «Jo» i de la seva consciència corporal. Se li ofereix una activitat per tal d'orientar-la en la seva individualitat.

BS proposa una pedagogia vinculada al cos. El cos es considera el punt de partida per a l'autoconeixement, per a la relació amb l'altre i per la relació amb l'entorn. Per tant, la ubicació en el cos és la clau fonamental en la construcció de situacions d'aprenentatge. Segons Leto⁴⁸ el descobriment del treball amb el cos amb BS va ser fonamental per desenvolupar noves formes d'interacció i d'estímul per a les persones:

La feina de logopeda més tradicional no contempla el treball corporal en la seva profunditat. Després d'incloure el cos dins la teràpia he descobert que el contacte amb el pacient és més pur i autèntic. No pots mentir quan toques. No cal donar explicacions ni justificacions, és una entrada directe a l'altre on la veueta de la ment racional no hi té cabuda. El moviment és la transformació. Aprendre a fer transferències, a posicionar-los en llocs diversos i postures diversos segons les activitats, donar moviment al cos és deixar lloc a que la persona es vagi transformant.

⁴⁸Logopeda a Persèpolis fins al 2016.

Els professionals que es formen i aprofundeixen més i més en aquest concepte, arriben als fonaments d'aquesta manera d'interaccionar amb els altres i la definició de BS va prenent un sentit cada vegada més profund en el seu dia a dia. BS és:

Un concepte que pretén implusar el desenvolupament de persones en situacions vitals crítiques les competències d'intercanvi i regulació de les quals es troben clarament disminuïdes, reduïdes o permanentment discapacitades. El nucli del concepte el conformen les capacitats de percepció, comunicació i moviment.

A partir d'ofertes d'intercanvi i suports senzills i bàsics es pretén mantenir, assegurar i construir competències.

Basale Stimulation® una forma de comunicació global, a partir del propi cos per a persones amb greus limitacions.

Seguint amb aquesta definició de BS que van estructurar Bienstein i Fröhlich el 2012 i també tal com s'explica en el Curs Bàsic, aquest concepte s'entén com:

Una oferta d'aprenentatge global centrat en el cos.

Una oferta d'estimulació global en etapes molt primerenques de la vida.

Una orientació en situacions en què hi ha dificultats en la percepció, la comunicació i/o el moviment.

Una reducció d'estrès en persones sotmeses a situacions límit, com en crisis greus de salut.

Un acompanyament a la persona en el seu procés de mort.

Un acompanyament psicoterapèutic en situacions en què la percepció i la comunicació estan alterades.

Aquest concepte sempre està orientat a necessitats bàsiques, primàries i senzilles de les persones afectades que es troben en situacions vitals diverses i complexes. Els seus elements també poden ser estimulants, relaxants o enriquidors per a persones sense limitacions greus. En aquests casos, on no hi ha afectacions greus, no es parlarà de BS sinó d'«estimulació orientada en allò basal» o «treball orientat en allò basal» (Bienstein i Fröhlich, 2012:18).

En aquest sentit, doncs, l'«estimulació orientada en allò basal» o «treball orientat en allò basal» és en les situacions en les quals la «visió basal» i «la manera d'estar basal» predominen quan estem amb persones que no tenen afectacions greus o en el nostre dia a dia. Com que és una manera d'estar en el món, la BS fàcilment és traslladable a totes les relacions quotidianes, més enllà de l'entorn terapèutic o educatiu.

El concepte sosté que qualsevol nadó nascut d'un embaràs que hagi arribat a terme ha implicat una mínima adaptació a l'entorn intrauterí i, per tant, una mínima integració perceptiva. Un cop neix la criatura, la BS parteix de la hipòtesi que la persona continua podent accedir a aquestes capacitats adaptatives per afavorir el seu desenvolupament extrauterí. Aquesta hipòtesi de desenvolupament es concreta a través de la vivència de tres

àrees perceptives bàsiques que ens proporcionaran la vivència del «Jo Corporal». Aquestes àrees són: la somàtica, la vibratòria i la vestibular.

L'Àrea Somàtica, que inclou la vivència del cos a través de la pell, de la musculatura, de les articulacions,...).

L'Àrea Vibratòria, facilita la percepció del cos internament, a nivell de l'esquelet i facilita l'acostament al món sonor exterior.

L'Àrea Vestibular facilita la comprensió i activació de les relacions espacials entre el propi cos i l'entorn. Té a veure amb la sensació de posició del cos a través del crani i l'oïda interna.

Si la persona pateix una alteració del seu estat de salut de manera sobreenfocada o degenerativa, es parteix també de la hipòtesi que aquestes experiències primerenques continuen sent una via d'accés i intercanvi, malgrat les limitacions cognitives que hi pugui haver. Ja que el cervell busca informació interna i externa constantment mitjançant el cos i mentre el cos està viu, i «el cervell no fa res sense motiu»⁴⁹. Fent referència a aquest aspecte somàtic i sensorial de l'enfocament de BS, Talos exposa que un dels aspectes que més li ha servit de la formació:

Más que nada, la cercanía y el trato con la persona. Por ejemplo, yo hace poco que hice la formación básica de basal y en estos días tengo otro trato con las personas, yo lo noto y las personas también. De hecho, hoy me ha pasado una cosa significativa. (...) En la actividad de ducha de una persona, de un paciente, y para despertarlo, siempre lo he despertado de una forma tranquila, pero sin ningún modelaje, sin una tipología así basal. Y hoy le he hecho un modelaje relajante y vibratoria, y nada, simplemente con eso, ha abierto los ojos, se ha despertado y hemos pasado a la ducha y Tisbe que ha venido conmigo, lo ha notado diferente. Con este tipo de estimulación, yo creo que hay mejoría, y se nota al momento que funciona. No es lo típico que levantas a la persona directamente, que yo lo he hecho.

Tisbe⁵⁰ afegix:

Yo he llegado a la habitación un poco después de él, así él prepara a J. y yo le ayudo un poquito. Y nada más entrar lo he visto distinto, sin saber qué le había hecho digo ¡uy! Está diferente hoy, tiene otra actitud, con los ojos abiertos...en relación al entorno, suele estar con los ojos más cerrados, como metido hacia él mismo. Y hoy, no estaba haciendo nada en concreto, pero tenía los ojos abiertos, estaba cómo dispuesto a lo que se tuviera que hacer.

Lícia⁵¹ explica que aquest pacient ha estat fent logopèdia amb Lavínia⁵², ha estat més col·laborador, ha fet l'activitat bé. «No ha parlat però feia que sí amb el cap». Tisbe afegix que: «sí, això també abans» i Lícia observa que «l'he saludat i m'ha somrigut. Comparat amb ahir, estava molt diferent. Jo tampoc sabia que li havia fet modelatge i tot això». Talos diu que «hace dos o tres semanas es lo que decía Tisbe, estaba con los ojos cerrados en la ducha, ensimismado.

⁴⁹Bücker, Ursula (al taller previ a la Jornada de BS a Barcelona, juliol 2017). Aquí podem veure una altre punt en comú amb la neurodiversitat: la «cervellització» del comportament.

⁵⁰Terapeuta ocupacional a Persèpolis.

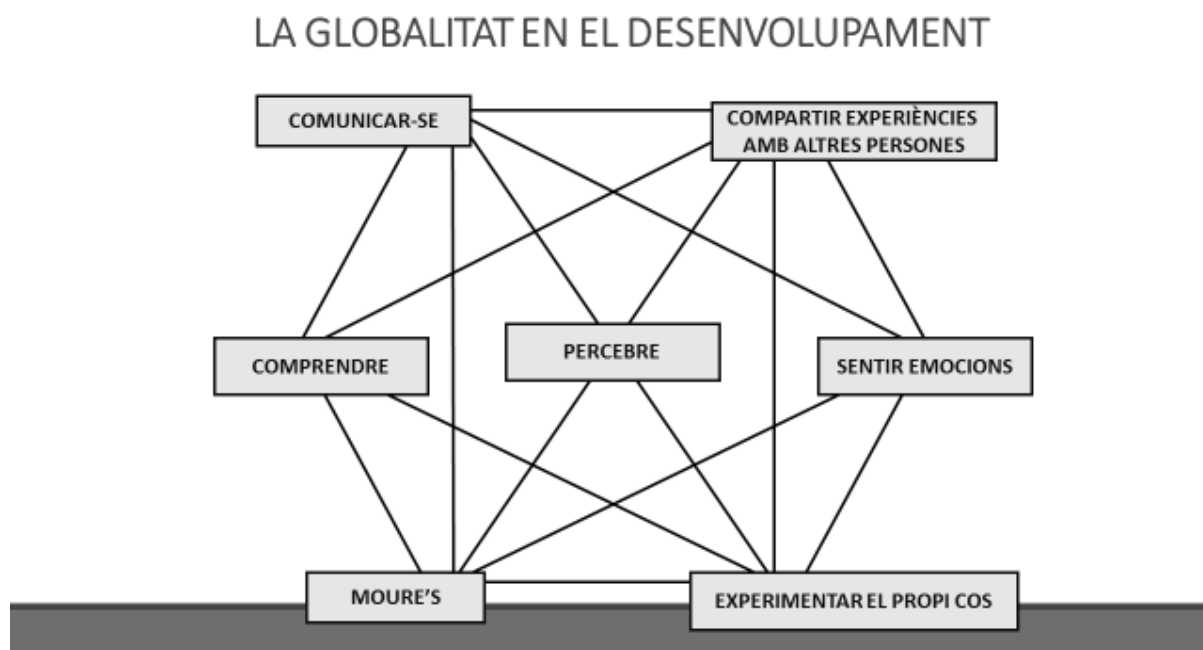
⁵¹Logopeda a Persèpolis.

⁵²Logopeda de Persèpolis. També té la formació de Teràpia Ocupacional.

Entonces, hay diferencia, simplemente la cercanía y el modelaje, necesita más de cuerpo. Y no es que solo lo vea yo, también lo han visto...-i indica amb les mans Tisbe i a Lícia, tots riem-.

Els autors de BS són conscients que percebre és un acte global que depèn de cadascuna de les situacions en què es doni i on poden estar implicades diverses àrees perceptives (tocar, oïr, etc.). Tot i això, les tres àrees comentades són les que apareixen en la base per la seva relació amb experiències intrauterines i per constituir el fonament per a la nostra confiança més primària (Bienstein i Fröhlich, 2012:47).

Per comprendre plenament l'acte perceptiu, BS l'inclou dins l'anomenat «Esquema de la globalitat modificat» (Bienstein i Fröhlich, 2012) (Gràfic.1). No hi ha experiències únicament perceptives, sinó que aquestes prenen tot el seu sentit si es té present que mantenen una relació recíproca amb altres àrees de la mateixa importància per al desenvolupament: comprensió, sentir emocions, tenir experiències socials i experimentar el propi cos.



Gràfic 1: Esquema de la Globalitat en el Desenvolupament en BS (Font: Anna Esclusa)

Segons el concepte de BS, les persones tenim unes necessitats humanes bàsiques que fan que ens «moguem» en la nostra vida. Aquestes necessitats són les següents⁵³:

⁵³Extret de <https://www.annaesclusa.com/català/basale-stimulation/idees-principals/> [Consultada el 21.05.2018].

Necessitat de respirar suficientment (afegida el 2015 per Fröhlich en la seva revisió del llibre bàsic «*Das Konzept*» (Fröhlich, 1999))⁵⁴
Necessitat d'evitar gana, set i dolor
Necessitat elemental d'activació, canvi i moviment
Necessitat de seguretat, estabilitat i relacions de confiança
Necessitat d'establir vincles, de ser acollit i de tendresa
Necessitat de reconeixement i consideració d'un mateix
Necessitat d'independència, autonomia i autoafirmació

Els éssers humans sentim necessitats i les cobrim mitjançant les set àrees de desenvolupament descrites en la globalitat. D'aquestes set, BS considera com a principals la percepció, la comunicació i el moviment.

La percepció és la elaboració, amb sentit, d'estímuls interns i externs, amb l'ajuda de l'experiència i l'aprenentatge. La percepció forma part de l'àmbit corporal i també de l'àmbit social, ja que forma part d'un succés i d'una vivència global i necessitem que tot tingui sentit en les nostres vides. Percebem a través de les àrees somàtica, vibratòria i vestibular descrites anteriorment. Estendrem aquesta explicació quan parlem del moviment ja que percepció i moviment estan estretament relacionats.

La comunicació⁵⁵ ocupa un lloc central i és sempre el nexa d'unió en la vida i el desenvolupament de les persones⁵⁶. La comunicació relaciona la percepció, l'experiència social, la cognició, l'afectivitat, el moviment i l'experiència corporal de les persones.

Segons Fröhlich, la comunicació compleix aquestes funcions:

- Senyal d'identitat
- Expressió de l'estat intern
- Construcció de la interacció
- Demandes
- Transmissió de coneixement
- Regulació de relacions

⁵⁴Aclariment que em va fer l'Anna Esclusa quan va revisar aquest text.

⁵⁵«Comunicació» prové del llatí, COMMUNICARE i té a veure amb descobrir allò comú, deixar que quelcom es converteixi en una causa comú. Comunicació no és només transmetre, sinó que és la recerca conjunta per a trobar un mitjà de comunicació comú (Fröhlich i Simon, 2004).

⁵⁶La pel·lícula «L'escafandre i la papallona» (títol original en francès, «*Le Scaphandre et le Papillon*») és un pel·lícula francesa del director estatunidenc Julian Schnabel, estrenada el 2007. «L'escafandre i la papallona» explica la història real de Jean-Dominique Bauby, redactor en cap de la revista «*Elle*», que al despertar-se després d'una hemorràgia cerebral, no es pot moure i pot ni parlar ni respirar sense assistència. Es comunica amb el seu ull esquerre, tancant-lo o obrint-lo, pot dir sí —un cop de parpella— o no —dos cops de parpella. És amb aquesta relació amb l'exterior que escriu el llibre que porta el mateix títol que la pel·lícula. Podria ser un exemple per veure com pot ser per una persona sentir i viure sense poder-se comunicar amb la parla. Per altra banda, Fernando Vidal exposa en el seu article «*Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio*» (Vidal, 2018) com podrien ser les bases per a l'estudi de la fenomenologia del síndrome del cautiveri o Locked-in Syndrome (LIS) per poder descriure la vivència de la malaltia i l'experiència subjectiva de les persones que tenen completa percepció i comprenen què passa en el seu entorn i no es poden comunicar com ho farien habitualment.

La comunicació en BS té com a intenció ajudar les persones amb necessitats de suport a percebre els propis sentiments i expressar-los i a diferenciar i reconèixer persones i expressar-ho. El professional proposa una activitat significativa per a la persona, la persona reacciona i el professional ho percep, i continua o no l'activitat segons el que la persona necessita.

La persona pot reaccionar mitjançant senyals corporals vegetatius (suor, canvis en la respiració, canvis en la freqüència cardíaca i en la coloració de la pell); senyals corporals tòncics (augment o disminució del to muscular); moviments oculars (tancar o obrir els ulls, parpellejar, dilatar-se les pupil·les, desviar la mirada, seguir amb la mirada, plorar...); amb la mímica facial (somriure, obrir la boca i els ulls, ajuntar les celles, inflar les galtes i treure l'aire, contraure la musculatura de la cara...); moviments de qualsevol part del cos, segons les seves possibilitats de moviment; o a través de veu i llenguatge (parlar, cridar, fer sons,...). Respecte de la importància de la comunicació en l'acompanyament a les persones, Remo diu:

Hi ha d'haver comunicació per tal de plantejar el tractament i saber cap on anar, veure resultats i extreure'n conclusions. Si no hi ha comunicació és molt complicat, per això treballar amb persones amb dany cerebral algunes d'elles amb estat de resposta mínima o molt poca comunicació almenys a nivell verbal, el que hem de fer és trobar estratègies, i d'això ens ha servit la BS.

Hem de tenir en compte certs aspectes clau en la comunicació (Fröhlich i Simon, 2004) i en els senyals comunicatius de l'altre:

Què podria ser que ens volgués dir?: primer de tot, observem, reconeixem i acompanyem. Si es pot, interpretem el el seu signe comunicatiu, sabent que la interpretació és quelcom subjectiu, ja que cadascú entén i interpreta segons les seves experiències i maneres de ser.

Que la posició corporal de partida de l'altre sigui correcte i còmode per ell o ella perquè que els signes comunicatius siguin fiables.

Que nosaltres estiguem en una posició a la mateixa alçada que la persona que tenim davant.

Que el ritme temporal i durada siguin adequats per a la persona que tenim davant. Hem d'observar i ajustar la durada de l'activitat que proposem a la persona segons la seva capacitat de mantenir-se atent.

Fand⁵⁷ remarca la importància d'adequar el ritme de les nostres accions al ritme que necessiten les persones que acompanyem:

En mi caso, y de manera concreta con Maaf⁵⁸, quizás me ha servido para darle más tiempo. Igual mi abordaje era como muy rápido tanto físicamente como a la hora de expresarme. Ha sido la manera de escucharme más a mí, escucharla más a ella... también a otros pacientes, pero especialmente con ella. Era de: «me da la sensación de que voy muy rápido» y que ella

⁵⁷Fisioterapeuta a Persèpolis.

⁵⁸Pacient de Persèpolis.

necesita más tiempo y yo necesito también ir a otro ritmo. En ese sentido sí que me ha ayudado.

I Lavínia afegeix que *«sobretudo es aprender a observar y a observar mucho tiempo, porque es una paciente complicada (Maat), que para empezar con ella, bueno a mí me sigue pareciendo complicada. Necesitas tiempo, tiene hipersensibilidad también, para ver como la mueves, en ella lo basal lo veo súper importante. Yo también iba mucho más rápido»*.

Això és l'acompanyament creatiu a la persona mitjançant activitats que la motivin i adequades a la seva capacitat de moviment, inclou la consciència que un mateix gest o acció, no per tothom té el mateix significat i cal destacar el contacte físic com a fonament per a la relació amb l'altre.

Per mi la comunicació verbal és el resultat del que diem materialitzat en paraules i la comunicació no verbal el que diem materialitzat en tot el cos. Però del que em surt parlar aquí és del silenci. Permetre existir al silenci dins les sessions. Del silenci surt tota la comunicació entre persones. A partir d'ell es crea la situació comunicativa i apareix l'acte comunicatiu, que és nou i creatiu. Les persones amb dany cerebral són mestres en habilitats extralingüístiques, els signes comunicatius que fan (un moviment a la mà, al cap, una mirada) tenen un sentit i un significat, pel professional és un repte desxifrar aquests codis i respondre des del mateix nivell de llenguatge⁵⁹.

I Fineo també destaca la importància del cos en la comunicació entre les persones:

Jo crec que una de les coses més importants de la basal és la comunicació. Aquesta capacitat que et dona de comunicar amb coses molt senzilles i molt bàsiques com és la respiració o amb tots els signes vegetatius que observes quan guies el cos. Quan la persona tota l'estona t'està dient coses...i quan aprens a tota l'estona a graduar el que estàs fent... aquesta visió també de com deu sentir el seu cos aquesta persona?...i això de que si no sent el seu cos com un tot, no podrà relacionar-se amb l'entorn correctament o no podrà comunicar-se.

Per Freya, la perspectiva comunicativa és fonamental per apropar-te a l'altre i fer allò que necessita:

Que diferent abordar un tractament o una sessió amb la basal o sense la basal! Canvia 180°, totalment. El fet de com puja o baixa el to, depenent de com t'apropes a la persona. No és quina tècnica fas per pujar o baixar el to, no, no...: és com t'apropes a la persona i com et comuniquis amb ella. L'E.⁶⁰ no parlava, i què vol dir? Que no et pots comunicar amb ell? Constantment s'està comunicant, *lo* que passa és que no ho estàs veient. I sort de la basal amb molts pacients perquè sinó vas perdut i no saps què fer, i l'únic que fas és entrar amb tècniques, que fas una sessió que pot sortir de puta-mare o no però ja està, queda en la sessió, no va més enllà si mira he treballat una hora, ha baixat el to...sí i en una hora què ha passat? Realment què necessita aquella persona? Com dorm? Com respira? Perquè belluga la mà? Jo recordo aquella mà de l'E. que es tancava tan...i que la bellugava...sí i tant, li pots obrir la mà a la força i es quedarà oberta, sí posa-li una fèrula, però no és això, perquè està fent algo amb la mà, t'està comunicant algo, t'està dient: «em fa mal *algo*».

⁵⁹Ho diu Leto, logopeda a Persèpolis.

⁶⁰Pacient que va estar un temps fent tractament a Persèpolis.

El moviment està íntimament lligat a la percepció, ja que podem percebre a partir dels moviments de recerca com tocar, buscar amb els ulls, moure les aletes del nas per olorar, posar en tensió les orelles per escoltar, fer petits canvis posturals per saber la posició, fer moviments en la boca...). Només amb el moviment es poden experimentar nous estímuls i noves combinacions d'estímuls. Si la possibilitat de moviment està limitada, també ho estarà la de percepció. Una lesió primària de dany cerebral sobrevingut, té conseqüències en percepció, moviment i cognició, i un no acostuma a compensar l'altre, sinó que la interacció discordant entre ells, frena el desenvolupament i pot dur cap a la privació de la interacció global amb l'entorn i les capacitats perceptives globals es poden veure severament afectades.

Partint de les experiències de moviment del nivell intrauterí, el nen experimenta molts moviments que inclouen succió i deglució, coordinació mà-boca, pernejar, extensió i flexió. Aquesta mobilitat es dona fins a l'última fase de l'embaràs en què el nen s'aquieta. El moment del naixement serà un moment amb molta estimulació corporal, ressaltarà el «modelatge corporal global» que rep al passar pel canal del part si es dona el cas d'un part per via natural. El nen o nena està ara en un entorn nou en el qual ha de posar en marxa els moviments que va adquirint a poc a poc en aquestes noves condicions. Activarà un seguit de moviments preapresos i de respostes motrius (reflexos) que cada vegada seran més precisos i diferenciats. Els moviments reflexos com la succió, la deglució, la prensió i la recerca, no són programes motrius que es posen en marxa automàticament, sinó que es donen en un context amb sentit d'acord amb els processos d'intercanvi i adaptació que du a terme el nen. Experimentem el nostre entorn a partir de la interacció activa amb l'entorn i és d'aquesta manera que aprenem dels processos de causa-conseqüència de les nostres accions. A través del moviment també som conscients de la tridimensionalitat de l'espai.

A partir dels moviments no planificats que fa un nadó i de la seva repetició, s'aniran perfilant i dirigint els moviments fins a arribar a la capacitat per desplaçar-se mitjançant a les connexions neuronals que es formen a causa de l'estimulació que rep de l'entorn.

Si degut a un dany cerebral adquirit perdem la nostra activitat motriu amb relació a l'entorn, se'n reduirà també l'experiència i la comprensió. Quan la mobilitat minva, disminueix automàticament la capacitat perceptiva diferenciada. És mitjançant els moviments dirigits, per exemple de mans i ulls, que es crea la integració de les diverses percepcions. A través dels moviments dirigits podem conèixer l'entorn, ens en diferenciem i el reconeixem.

És en aquesta àrea de desenvolupament que té a veure amb el moviment i amb la percepció, que BS i *Kinaesthetics* troben la seva principal relació. *Kinaesthetics* és un sistema conceptual que té la seva base principal en el coneixement del propi moviment, del moviment del propi cos en interacció amb l'entorn i també la interacció del propi moviment amb els altres. La relació entre aquests dos conceptes és tal que la majoria de formadors de BS utilitzen *Kinaesthetics* com a recurs addicional per explicar i fer vivència de l'àrea de desenvolupament que té a veure amb el moviment. Al llarg del text d'aquesta tesi es parla en diverses ocasions també del sistema conceptual de *Kinaesthetics* aplicat en el nostre dia a dia.

Les persones que es formen en BS acostumen a reformular-se la idea de moviment i de immobilitat ja que et permet viure els dos aspectes d'una manera diferent a la que habitualment s'està acostumat a tant des del punt de vista personal com d'entrenament professional. En aquest sentit i respecte de la diferència de la concepció del moviment entre la manera de dur a terme les sessions abans de fer la formació en BS i després de fer-la, Fineo explica que:

Era tot molt de posicionar bé el cos, les mans, els peus...és un altre abordatge, no es des del contacte proper com t'ensenya la basal, i realment de fer sentir el cos a algú...fer sentir el cos no es fa obrint i tancant la mà, o movent el braç amunt i avall. Evidentment, si mous el braç a algú, els seus receptors propioceptius estan informant a l'encèfal, i és important moure el cos, però no és com la basal, des de la proximitat corporal, de fer sentir lesdiversos posicions corporals, de fer sentir els límits ben bé...amb objectes o embotint diversos materials per tal que conegui els seus límits.

I afegeix un comentari sobre què significa la immobilitat:

És molt *heavy* lo que representa (...). I el trastorn que genera a l'esquema corporal i a la percepció del cos. I no només això, si dura molt també pot generar moltes altres mogudes cognitives, de pèrdua de...retirada, aïllament,...si dura molt jo crec que és tan insuportable que d'alguna manera t'has d' aïllar i protegir, amb tants estímuls que a més molts són agressius.

Lavínia, en un grup focal també parla de la immobilitat i com li ha servit la visió del moviment en BS, des que en el transcurs de la formació, l'Anna Esclusa ens va proposar la seva vivència. Havíem d'estar-nos totalment immòbils estirats al terra amb els ulls tancats durant uns quants minuts: *«también me sirvió como para ver lo importante que son los cambios de (posición), lo de que te moleste la ropa,...en el curso cuando era ztres minutos...? O no sé...pero se hizo eterno y dejás de percibir los límites»*.

Acompanyar el desenvolupament de les persones

L'acompanyament al desenvolupament de les persones amb greus discapacitats plantejat per BS té en compte la globalitat i la individualitat en el desenvolupament. Això exigeix que les ofertes que es facin a la persona siguin suficientment adequades i estructurades perquè estigui en condicions d'acceptar-les, percebre-les i donar-los un significat.

Entendre les necessitats de l'altre, les necessitats bàsiques i també tot en general, i aprendre a veure-ho que és lo difícil, crec. Si estàs molt en els dèficits, amb la cosa clínica, amb els informes i amb tot *lo* que es pot mesurar amb un test, et perds moltíssim de l'altre, i jo crec que en dany cerebral no hi ha un altre camí que «ser basals» d'alguna manera, sense oblidar la part clínica, tècnica i tot això, però és que no et queda una altra...sobretot amb les persones molt afectades.⁶¹

És bàsica la idea que cal partir de la realitat corporal dels éssers humans, ja que el cos és la forma d'existència de les persones en aquest món. El contacte i la proximitat corporal són els mitjans centrals per la trobada entre éssers humans independentment de la seva intel·ligència, estat de consciència, de vigília, d'activitat i de capacitat simbòlica. La persona que pot sentir el seu cos, encara que la limitació de les seves capacitats de moviment ho dificultin, pot desenvolupar una consciència del seu propi «jo» i sentir-se protagonista de la seva vida per molt limitat que estigui. Acompanyar les persones en aquest procés, tenint en compte les seves activitats pròpies, la seva manera de comunicar-se i relacionar-se amb el món, és la proposta de la BS, «*lo* bo de basal és que és en tot i en tothom, no és una tècnica, és un concepte. És una manera de veure les coses i de veure la vida».⁶²

Per tal de poder acompanyar com cal la persona, identifiquem en el moment vital en el qual es troba i ens situem. Segons la meua experiència, la manera més real de fer-ho, com a acompanyants i per escoltar realment l'altre, és oblidar en certa manera que som «terapeutes» i romandre en l'«estat de ser persona i prou», sense posar-hi el judici que com a professional porto incorporat. A partir d'observar sense tants pressupòsits, podrem ja utilitzar les tècniques, els conceptes i els mètodes que coneixem i els podrem adaptar millor a les necessitats i al moment que està l'altre. Fineo afirma que:

Sóc fisioterapeuta, si es pot dir així...o terapeuta...eh, ja no sabem ben bé què som aquí. Al final, som terapeutes, per aquesta visió que tenim. Al final es perden els límits entre la *físio*, la Teràpia Ocupacional, ja fem de neuropsicòlegs també, al final fem una mica de tot. Però suposo que *lo* important és ser terapeuta i tenir clar què fas quan estàs amb la persona que necessita de la teva ajuda⁶³.

⁶¹Fineo.

⁶²Freya.

⁶³En aquest sentit, de desdibuixament del territori terapèutic de cada professional, és on la BS ens va fer transdisciplinars, més enllà de les nostres disciplines de base.

Temes Essencials

«Cada persona és l'actor del seu propi desenvolupament». A partir d'aquesta afirmació clau en *Basale Stimulation*® els autors han elaborat aquest llistat d'«objectius» que pretén posar la persona i les seves necessitats en el centre del nostre fer, són els Temes Essencials (Bienstein i Fröhlich, 2012). No es tracta d'aplicar indiscriminadament mesures terapèutiques sinó d'escoltar «què» pot ser en cada moment la necessitat o necessitats principals de l'afectat i reflexionar sobre «com» es pot afavorir el nostre acompanyament en aquell sentit. Per tant, es tracta del «seu» Tema Essencial i no del «nostre», tenint present que sempre hi haurà un component de subjectivitat en la nostra lectura de l'altre. S'escull doncs un Tema Essencial i aquest es té en compte globalment en el dia a dia de la persona, no és una acció puntual sinó que implica la participació de totes les persones del seu entorn (família, cuidadors, educadors...). Per A. Fröhlich (Bienstein i Fröhlich, 2012): «els Temes Essencials són temes vitals de la persona, l'acompanyen al llarg de tota la seva vida. Els seus pes i significat varien i evolucionen al llarg de la vida, però continuen sent temes».

Fröhlich va confeccionar aquests deu temes que descriuen deu possibles moments vitals que podem viure les persones durant diversos períodes de la nostra vida, per les peticions rebudes per part de professionals que ja estaven treballant amb el concepte. Molts professionals demanaven a Fröhlich que donés una «guia» d'aspectes que calia observar per poder ubicar a la persona en alguna condició que els permetés tenir un punt de partida des d'on poder treballar amb la persona afectada. D'aquesta manera, van sorgir els Temes Essencials en BS.

Taula 2. Temes Essencials en BS.

TEMA ESSENCIAL	QUÈ SIGNIFICA?	ASPECTES MÉS RELLEVANTS A TENIR EN COMPTE
Mantenir la vida i vivenciar el desenvolupament	Quan allò més important per a la persona és sentir que està viva i se la pot acompanyar perquè evolucioni:	<ul style="list-style-type: none">▪ respiració▪ ritme cardíac▪ alimentació▪ moviment▪ acompanyament a la mort
Sentir la pròpia vida	Autoestimulacions i estereotípies. Desorientació, manca de motivació per tirar endavant. Espasticitat, tensió. Agressivitat cap a un mateix.	<ul style="list-style-type: none">▪ ajudar a percebre el moviment i el propi cos▪ comprensió de comportaments auto-estimulats i estereotípies▪ orientació/desorientació▪ el contacte, el reforç de la percepció somàtica i ofertes somàtiques...
Viure la seguretat i construir la confiança	Necessitat de sentir-se escoltat. Desconfiança cap a persones, activitats o llocs. Necessitat d'estructures clares i previsibles.	<ul style="list-style-type: none">▪ intercanvi efectiu (comunicació)▪ coneixement de l'altre▪ Estructures clares i previsibles

	Sentir-se insegur/a física i/o emocionalment, estrès.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensobiografia ▪ seguretat somàtica, social, cognitiva ▪ ofertes vestibulars i vibratòries ▪ contacte i gest inicial. Mantenir contacte
Desenvolupar el propi ritme	Necessitat de marcar un mateix els ritmes en la seva vida i enfadar-se, bloquejar-se, desorientar-se si no és així.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ritme d'assimilació de la malaltia ▪ ritme son-vigília ▪ ritme de son-llevar-se ▪ ritme de la pròpia personalitat ▪ ritmes de visita ▪ ritme respiratori ▪ ritme de les estacions ▪ ritme d'alimentació ▪ ritme de moviment
Donar forma a la pròpia vida	Necessitat i ganes de decidir en les petites coses diàries: decidir els hàbits, preferències. Necessitat de dir el que vol. Interès per moure's per un mateix (molt o poc). Buscar, voler tenir ocupacions, i el seu espai.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sensobiografia ▪ expressar les pròpies determinacions ▪ moure's un mateix ▪ tenir ocupacions ▪ el meu espai, el meu entorn ▪ com seguir després de l'alta/ingrés
Vivenciar l'entorn	Curiositat per tot allò que hi ha a prop seu (al costat del llit, cadira). Voler tocar, mirar i explorar.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Significat subjectiu de l'entorn ▪ orientació en l'espai i la posició corporal ▪ ofertes orals, visuals, olfactivas, tàctils.
Establir relacions i donar forma a la trobada amb l'altre	Dificultat per relacionar-se amb els altres. Necessitat de trobar noves formes de comunicació i relació. Interès per buscar la relació amb els altres o només algunes persones concretes.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ observar de quina manera pren contacte ▪ habilitats comunicatives ▪ escollir, rebutjar, finalitzar activament les relacions ▪ persones de referència
Donar sentit i significat	Necessitat de saber què ha passat i pensar com seguir (perspectives de futur). No trobar sentit a la vida o estar-lo buscant. Necessitat de canviar les relacions socials. Reflexions al voltant de l'espiritualitat i la religió.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientació: què ha passat? Com seguir? ▪ Reflexió sobre antics valors ▪ Noves perspectives, noves motivacions ▪ Adequació de nous/vells hàbits ▪ Contactes socials ▪ Espiritualitat
Viure l'autonomia i la responsabilitat	Voler ser responsable d'un mateix. Preocupar-se i ocupar-se dels altres. Voler ser el màxim d'autònom en activitats i en presa de decisions.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ser responsable per un mateix ▪ Ser responsable d'un mateix en alguns aspectes ▪ Arribar a acords ▪ Estar allà per als altres
Descobrir el món i desenvolupar-s'hi	Buscar activament estímuls i motivacions. Ganes de jugar i de «meravellar-se» amb alguna descoberta. Interessos social i culturals.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ser actiu en el propi desenvolupament ▪ Curiositat per aprendre i conèixer ▪ Exploració activa de l'entorn ▪ Joc com a forma d'aprenentatge ▪ «Fer-me meu» quelcom (entorn/activitat/objecte) ▪ La descoberta de mi mateix m'obre pas a un altre món: allò social, cultural, familiar que m'interessi

Amb les referències que proporcionen els Temes Essencials, podem saber què podem observar de l'altre i poder comprendre i situar-nos de la millor manera en quin moment vital es troba i saber què necessita. D'aquesta manera, podem fer-li propostes dins el tractament que siguin més motivadores. Sosté Freya:

Les persones que tinguin una capacitat limitada per algun problema que tinguin, que almenys puguin escollir coses...no vol dir que si no puc parlar i no em puc moure no puc escollir *algo*...haig de poder escollir algo perquèestic viu i respiro, *por lo tanto, si decido respirar, decido* si vull estar cap per amunt o cap per avall...que tinguin l'oportunitat d'escolta.

A tot això cal afegir les necessitats de les famílies, ja que molt sovint, els costa trobar una manera de relacionar-se amb el seu familiar.

Lo que també és molt xulo d'aquí és el treball amb les famílies. Jo seria una de les coses que més destacaria de Persèpolis. Perquè moltes vegades és això: *¿venga, te lo dejo, dónde te lo pongo?* I deixen anar la cadira de rodes. I sembla que la família es queda fora de la porta, l'altre entra i ja està. El treball que fa l'Anna Esclusa amb les famílies, la Modulació Pedagògica és molt potent perquè és una part molt important de la vida de la persona afectada i per la família per com portar allò. És crear vincles i nexes d'unió tota l'estona.

*L'evidència científica*⁶⁴

El 8 de juliol de 2017 va tenir lloc a Barcelona la Jornada d'Actualització. A. Fröhlich va fer-ne la carta de presentació:

Queridos amigos,

Hace 25 años se firmó el tratado de Maastricht. Desde entonces tenemos muchas posibilidades de encontrarnos con facilidad, visitarnos los unos a los otros e intercambiar opiniones. Casi ya no conocemos fronteras entre nosotros. En este tiempo Basale Stimulation se ha extendido también por Europa. Hemos atado lazos entre países, un lazo de humanidad. El respeto hacia cada persona es importante para nosotros. Reconocemos la dignidad de cada persona, aunque no sea capaz de hacer lo que hacen otras normalmente. No esperamos «la normalidad», apoyamos el desarrollo individual. Hemos superado las barreras del idioma, porque hemos aprendido un nuevo lenguaje, el «diálogo somático». Hemos experimentado que las personas viven con su religión, lengua, cultura e historia pero todos tienen una base en común y nosotros trabajamos sobre esta base. Les deseo a ustedes y a vosotros que podamos seguir viviendo y trabajando desde esta apertura. ¡Apertura de fronteras, apertura de pensamiento y apertura de corazón!

Saludos cordiales,

Andreas Fröhlich

⁶⁴ «La Evidencia en Basale Stimulation®: Estudio e intervención en casos de demencia avanzada» (no publicat. Exposat en la Jornada d'Actualització de Basale Stimulation®) de Míriam Sorribas, Neuropsicòloga i Coordinadora del Projecte de Vida de la Fundació Vella Terra.

El seu creador va poder viure per primera vegada el moviment de la BS a Catalunya i a Espanya. L'Anna Esclusa sempre ha tingut contacte amb ell, i li ha anat explicant les tasques i el desenvolupament del concepte que s'ha dut a terme en aquest territori, però va ser en la jornada, que Fröhlich i Bücken, juntament amb tots els presents, van poder vibrar durant les deu hores de durada de la trobada. Deu hores va durar la «festa de la BS» tal com la va enunciar Anna Esclusa fent d'amfitriona de la jornada. I sí, va ser una gran festa, on a més, a mitja tarda, vam poder ballar, saltar i abraçar-nos tots amb tots a ritme de «*Played alive*»⁶⁵ de Safri Duo amb Andreas Fröhlich i Ursula Bücken. Aquest esclat de vida i de joia va ser abans de la ponència.

Havia entrevistat prèviament, el dia 17 de maig, la Míriam perquè m'expliqués com havia dut a terme el seu estudi que demostrava l'evidència científica de la BS. Actualment i en àmbit sanitari, es demana que els mètodes, tècniques i maneres de fer estiguin demostrats científicament, i si no tenen evidència científica, no tenen credibilitat. No hi havia cap estudi que demostrés l'evidència científica de la BS, i això ha estat el «taló d'Aquil·les» del concepte molt sovint quan s'han presentat ponències en jornades i congressos. En aquest sentit, i com ja havia citat en un apartat anterior, davant la difícil evidència científica en BS Andreas Fröhlich durant la jornada havia dit que: «no és una debilitat del concepte, sinó del mètode científic». I va continuar dient que, tal com està considerada i sistematitzada actualment l'evidència científica, «és la casuística ben documentada la que dona evidència a BS, a l'espera d'un canvi en la manera de fer del mètode científic». I després de dues hores, Míriam presenta el seu estudi fet el 2014 que demostra, utilitzant un mètode científic acceptat i validat actualment, l'eficàcia de BS, i ens fa veure a tots que es pot trobar la compatibilitat entre la ciència i la humanitat en el nostre fer. Sorribas presenta per primera vegada públicament els resultats d'aquest estudi fet fa tres anys. Tot i les ofertes rebudes per diverses revistes científiques de prestigi, l'estudi està pendent de publicació.

I així la va presentar Anna Esclusa:

Lo que más destacaría de Míriam a parte del trabajo que yo no sé si he acabado de entender, es que deberíais verla trabajar. Es alguien que «es basal», no hay nada más que decir. Su forma de trabajar, de acercarse es brutal. Es alguien que os va a explicar cuantitativamente algo que yo siempre he querido. Brutal...gracias.

I Míriam comença, dirigint-se a Fröhlich:

⁶⁵<https://www.youtube.com/watch?v=IksRDCMYnn8> [Consultada el 14.10.2017].

«Gracias por invitarme a la fiesta. Primero de todo disculparme, señor Frölich: voy a hablar de grupo control y grupo experimental (pausa pel riure dels assistents). Espero poder argumentarlo adecuadamente y espero que todos me entendáis».

I seguidament ens fa una introducció a la temàtica de les demències:

A nivel estadístico deciros que actualmente en Cataluña hay 112.000 personas diagnosticadas de demencia. De estas, un 30% aproximadamente ocupan una plaza de psicogeriatría, y de este 30% básicamente más de la mitad vive en residencias y padece demencia, principalmente diagnosticadas de Alzheimer. Cuando hablamos de demencia, hablamos de una carga de trastornos relacionados con toda la esfera humana: conducta, a nivel cognitivo, a nivel emocional, a nivel funcional, y evidentemente, a nivel de calidad de vida. Con lo cual necesitamos poder tener una solución, poder tener una alternativa a esas conductas. Clínicamente están definidas como trastornos cognitivos, trastornos conductuales, trastornos comportamentales...las siglas SPCD en clínica las definimos como «trastornos psicológicos y conductuales asociados a la demencia». Cuando la basal entra a formar parte de nuestras vidas esto no tiene sentido. Realmente, el concepto «trastorno conductual y trastorno psicológico asociado a la demencia» pierde su significado, puesto que nosotros subrayamos la Persona que tiene una demencia, en lugar de la persona que tiene un Diagnóstico. Entonces sí que es verdad que hay una serie de problemas relacionados con este tipo de conceptos.

D'aquesta manera Míriam ens parla de la diferència entre l'enfocament tradicional biomèdic, basat en el diagnòstic (basat en l'etiqueta que es posa a la persona) i l'enfocament de BS, basat en la persona i en el que li passa en tot el seu procés de desenvolupament, sigui quina sigui l'etiqueta que se li posa com a diagnòstic. El fet de basar-nos en un diagnòstic, sense veure la persona, fa que com a professionals actuem des dels prejudicis i des de les idees preconcebudes, posicions que no faciliten, sinó que dificulten, el desenvolupament de la persona malgrat la gravetat de la patologia que pugui patir. En aquest sentit, Míriam parla de la dificultat de compaginar amb equilibri l'atenció farmacològica i la no-farmacològica en l'atenció de persones en fases de demència avançada tot això combinat amb la percepció com a professionals que puguem tenir pels prejudicis i idees preconcebudes que en part poden provenir de la nostra formació de base biomèdica:

Cuando hablamos de tratamiento farmacológico y no-farmacológico, evidentemente, el tratamiento farmacológico es la última opción, porque estamos más interesados en saber cuál ha sido la causa, que solucionarlo rápidamente anulándolo y sin tener la posibilidad de saber qué es lo que le ha pasado a aquella persona para que esté reaccionando de esta manera, que nosotros interpretamos como un comportamiento alterado según nuestra percepción, una percepción totalmente distorsionada.

BS ens anima a actuar i a estar amb l'altre amb una actitud d'obertura, de respecte i de curiositat per escoltar i saber què necessita la persona que tenim davant, deixant enrere tota la càrrega de tancament, judici, prejudici i idees preconcebudes que condicionen la nostra conducta que porten implícites paraules com «conductes disruptives» o «trastorn psicològic i conductual». D'aquesta manera podem ser més capaços de donar una resposta adequada a

la persona que tenim davant, sense anul·lar, d'entrada, la seva recerca de desenvolupament sigui quin sigui el seu estat. Ara bé, habitualment s'escullen els fàrmacs com a manera d'actuar sobre les conductes de les persones amb demència avançada:

Sería la última opción, pero a veces, los recursos personales, los recursos económicos, la impaciencia a nivel profesional, incluso a veces de la familia por falta de asesoramiento y de información, provoca que se pida rápidamente anular determinada conducta. Evidentemente, todo tiene unos efectos adversos: los antipsicóticos, los neurolepticos tanto los antiguos como los más modernos, provocan más caídas, provocan más deterioro cognitivo; los antidepresivos y los ansiolíticos que se utilizan la gran mayoría de veces para poder dormir tranquilo, pueden dar problemas cerebrales vasculares. Bueno pues no hay un estudio que demuestre que hay una incidencia clara de este tipo de medicación que resuelva los trastornos de conducta asociados a las demencias. Con lo cual, nos vamos al tratamiento no-farmacológico. Todos hemos trabajado, hemos intervenido e intervenimos buscando intervenciones que vayan directas a modificar aspectos relacionados con el entorno, y cuando empezamos a estudiar, empezamos a mirar literatura y sobre todo cuando tienes que defender tu postura frente a médicos, neurólogos geriatras (porque en algún momento tienes que defender tu postura ante el equipo) y delante de un médico que te está diciendo «vamos a pincharle haloperidol», «vamos a darle una pastilla para que pueda dormir mejor». Pues lo que te piden sobretodo son evidencias. Argumentos evidenciales, argumentos que demuestren que lo que tú estás haciendo, está dando algún resultado. Cuando empezamos a mirar tratamientos, conceptos de los que ya se trabajan en otras situaciones vemos pues que hay una evidencia limitada. Esto no significa que no produzcan cambios. Yo he trabajado con meditación, con presencia simulada y he visto cambios puntuales en las personas que recibían esta intervención, pero no tienen ningún crédito desgraciadamente a nivel científico, cuando tú vas a presentarlo a un congreso o a presentarlo a unas jornadas.

El 2012 tant la Míriam com la treballadora social del lloc on treballa havien fet la formació del bàsic en BS de la mà d'Anna Esclusa, i van començar a provar en l'aplicació del concepte dins la residència:

Entonces, cuando de repente una señora que nos decían que hacía dos meses que no comía sola y que el equipo gericultor tenía que ayudarla a comer, en ese momento, se nos ocurre hacerle un modelaje antes de la comida, para que entienda la situación en la que se encuentra y para poder percibir su parte del cuerpo que necesita para poder coger la cuchara. Hacia dos meses que sencillamente se sentaba en la silla y esperaba que alguien le diera de comer. Y cuando en ese momento, la señora Francisca, aún me acuerdo de su nombre, se dirige hacia nosotras después de hacerle el modelaje nos dice: «¡ahí-va! ¡Pero si tengo dedos!!» Pues en ese momento, la trabajadora social y yo decimos «esto es demasiado fuerte...» (el público riu) «esto no puede quedar así...esto tiene un resultado impactante. Vamos a ver y vamos a jugar...y vamos a jugar bien. Y vamos a buscar argumentos que el equipo médico no los pueda anular fácilmente». Y entonces es cuando nos planteamos hacer un estudio.

Així doncs, arran del màster en neuropsicologia que estava acabant, va plantejar el motiu de la seva tesi per demostrar l'eficàcia i l'evidència de la BS en geriatria i demència avançada.

En aquell moment, a la residència no estaven fent una intervenció en BS de manera global i generalitzada, com a Persèpolis. Feien intervencions puntuals. Aleshores i com a preparació per a l'estudi, van formar 15 persones de l'equip de gericultores. Van fer un grup de 15 gericultores més sense formar en BS. I així ja van tenir els dos grups de treballadores del

centre que participarien en l'estudi: les formades en BS serien les que intervindrien en el grup experimental, i les no formades serien del grup control. I dels residents del centre en van seleccionar una mostra representativa de 80 persones, 40 rebrien la intervenció en basal del grup experimental, i 40 més rebrien la intervenció habitual en el grup control. L'objectiu d'aquest estudi bàsicament era percebre canvis. Canvis des del punt de vista emocional, conductual i cognitiu. «Fijaros, nos estábamos arriesgando mucho, porque no éramos conscientes de lo que podíamos encontrar a nivel cognitivo con demencias avanzadas: *«¿perdón, un estudio con demencias moderadas y avanzadas a nivel cognitivo??»*» referint-se a l'estranyesa rebuda per la idea d'aquest estudi. També es pretenia observar si hi havia canvis en la qualitat de vida i en l'àmbit funcional. Es volia demostrar també que la BS podia ajudar l'equip gericultor, disminuint el seu estrès laboral i explorar el tema de les no-contencions en geriatria que en aquell moment es començava a parlar. Volia veure si d'alguna manera canviava quelcom respecte de les «contencions físiques obligades» i comprovar que la persona que rebia atenció en BS podia millorar la participació a nivell qualitatiu en les activitats grupals. I, a l'últim, saber la durada de l'efecte de la BS. Aquesta última part diu la Míriam que no la tornaria a repetir, perquè això significava que les persones que havien rebut la intervenció en basal deixaven de rebre-la. Aquest va ser per ella un moment dur, ja que se sentia la «pitjor persona del món» i algunes auxiliars li van mostrar també el seu desconfort per haver de tornar a la manera de fer prèvia veient que als usuaris i a elles això els significava un retrocés en la fluïdesa de la seva interacció, i dirigint-se a Fröhlich, li diu: *«Señor Fröhlich, no me mire así...no lo volveré a hacer (riure del públic) pero le explico los resultados»*.

En l'estudi, Míriam explica que es van fer entre 6.000 i 7.000 valoracions, fet que causa una exclamació general en el públic. Totes eren escales que va passar la Míriam amb l'ajuda dels seus companys tècnics de la residència.

Por tener que utilizar un lenguaje técnico en la tesis, la intervención en basal la traducíamos como «tratamiento», desde este lenguaje clínico y científico que se utiliza cuando se hace un estudio clínico, con lo cual había: valoraciones de tratamiento, valoraciones del tratamiento a los seis meses, valoraciones al año. Se paraban las intervenciones en basal, se medían al mes sin recibir ninguna intervención en basal, y a los tres meses de no haber recibido ninguna intervención en basal.

Immediatament després de dir això, hi ha un rebombori generalitzat a la sala d'admiració per l'execució d'aquest estudi, i continua:

Las gericultoras que estaban formadas en intervención en basal, estos tres meses paraban de intervenir en basal y continuaban la asistencia habitual como lo habían hecho habitualmente. Pensábamos que eso, podía provocar emocionalmente algún problema, pero desgraciadamente,

me di cuenta que era muy fácil volver a la dinámica habitual, y es de lo que me estoy dando cuenta cuando estamos haciendo talleres, cualquier tipo de formación que bagas, si no tienes un asesoramiento detrás, un acompañamiento, es muy fácil volver otra vez a repetir lo que tu hacías antes de las intervenciones en basal.

Aquí apareix, altre cop, una de les dificultats per dur a terme de manera continuada i real el concepte de «fer i estar amb les persones» de manera basal que també a Persèpolis ens trobem de manera cíclica: *«se necesita una capacidad de reflexión, en geriatría, no estoy hablando de otros ámbitos, en geriatría por eso os decía de los bisontes pintados en la pared».*

Es refereix així a una frase citada per ella mateixa a l'inici de la ponència que és d'un autor del qual ella no recorda el nom que diu *«no por el hecho de haber pintado un bisonte en la pared, vamos a comer carne esta noche».* Volent dir que no pel fet que es necessitin canvis, significa que aquests canvis s'estiguin donant de manera real. Aquest tema també va sorgir durant l'entrevista-dinar que vaig fer amb ella al mes de maig. Realment, cal una voluntat constant per escoltar i respondre de manera adequada a l'altre i per no entrar ni actuar *«a piñón»* (desenfrenadament) amb totes les nostres idees preconcebudes i maneres apreses en la nostra formació de base sobre «com s'han de fer les coses i què és el que jo dic que és millor per l'altre» saltant-nos així, la capacitat i el poder de decidir que té tothom. Míriam continua:

En la muestra de 80 personas, la gran mayoría eran personas con deterioro cognitivo moderado o grave, nos encontrábamos con un grupo muy elevado de diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer, otro grupo con demencia vascular y otro grupo con enfermedad de Alzheimer con componente vascular, que sería una demencia mixta, para entendernos. La media de edad era de unos 84 años, y todos ellos tomaban antipsicóticos, ansiolíticos, antidepresivos, anticolinesterásicos propios relacionados con la enfermedad. El análisis estadístico fue muy detallista en todo, se intentó correlacionar no solamente entre las pruebas y entre grupos, grupo control y grupo experimental, sino también entre el mismo grupo se intentó ver relación entre una fase de tratamiento y otra correlacionando entre todas ellas.

I ja continuant amb els resultats obtinguts, va concretant les troballes de l'estudi. Van veure que en el grup experimental que va rebre la intervenció en BS, hi va haver una reducció en l'administració d'ansiolítics i d'antipsicòtics: *«las gericultoras del turno de noche me venían y me decían: «para la gente que está recibiendo intervención en basal, tengo menos blísters preparados».*

Van evidenciar també que la intervenció en BS aconsegueix millor qualitat de vida pel que fa a conducta i a estat d'ànim, i que això correspon a una millor participació dels residents en les activitats des del punt de vista grupal, *«eso el grupo control no lo consigue, solamente lo consigue el grupo experimentab».*

Pel que fa a l'ús de contencions físiques també hi ha variació: les contencions «si precisa» augmenten, i disminueixen les contencions «obligatòries».

«Si precisa» son aquellas que se utilizan en momentos puntuales, significa que antes no había «si precisa» porque era «obligatorio». Las contenciones obligatorias de hecho, desaparecieron. Recuerdo que de esa muestra del grupo experimental, las estaban utilizando como quince personas, cuando terminamos el estudio, incluso los tres meses posteriores al tratamiento, sin recibir ninguna intervención en basal, la gente continúa sin necesitar contención obligatoria.

En l'àmbit cognitiu van descobrir més estabilitat cognitiva en el grup experimental que en el grup control, *«así como en el grupo control pese a los anticolinesterásicos, etc. vemos que enfermedad continua evolucionando, en el grupo experimental, vemos una estabilidad».*

Veuen també que les persones que reben la intervenció en BS milloren el seu nivell atencional i a més, dura fins a tres mesos més sense rebre la intervenció en BS.

Esto me parece impresionante...no solamente la atención sino también las funciones visoespaciales, el hecho de que yo pueda ser capaz de orientar mi cuerpo en el espacio, de saber dónde tengo el abrigo y de reconocer que sí que necesito ir hacia allá. Eso también en el grupo experimental mejora considerablemente de manera significativa estadísticamente hablando.

I a més a més, *«la estabilidad cognitiva se correlaciona con un menor uso de los antipsicóticos y los ansiolíticos».*

Van veure també que es va millorar la funcionalitat i de la qualitat de vida en el grup experimental, i juntament amb la milloria del nivell cognitiu, són ítems que es mantenen durant almenys fins a tres mesos després de deixar de rebre la intervenció en BS.

Van poder objectivar que la intervenció i la pràctica de BS no només actuava en benefici dels residents del grup experimental, sinó que també hi havia uns resultats beneficiosos per les auxiliars de geriatria que feien la seva pràctica laboral des de BS:

A nivel de equipo gericultor, muchos estudios demuestran un nivel de estrés muy elevado en el equipo gericultor. En nuestro estudio, partíamos de niveles de estrés, de despersonalización y de desgaste emocional elevadísimos y muy bajos en cuanto a la realización personal. Cuando terminamos el estudio, demostramos que las personas que habían recibido la formación en intervención en basal, no solamente habían hecho un giro de 360° sino que se sentían además, según las puntuaciones del inventario Maslach⁶⁶, más realizadas a nivel personal. Su nivel de estrés laboral no había disminuido, había desaparecido, en comparación con el grupo control que continuaba con el mismo nivel igual que antes del inicio del tratamiento. Entre otras cosas, nos decían que tenían mayores recursos para enfrentarse de una manera más activa a las necesidades de los residentes.

Al finalitzar la seva exposició, s'inicia el torn de preguntes, amb una pregunta del públic respecte de si l'aplicació de BS va suposar més temps en les intervencions, que dona veu a

⁶⁶L'inventari MBI (*Maslach Burnout Inventory*) de Maslach i Jackson (1981) ha estat l'instrument més utilitzat en la comunitat investigadora per avaluar la síndrome *Burnout* en contextos assistencials i ha estat validat en diversos contextos culturals i laborals. Avalua mitjançant 22 ítems, les tres variables centrals que caracteritzen el síndrome de *Burnout* en els professionals de la salut: esgotament, despersonalització i baixa eficàcia professional (Hederich-Martínez, Hederich-Martínez, i Caballero-Domínguez, 2016).

una de les crítiques que rep la BS per part de qui la veu com una utopia, quan es diu que aplicar i dur a terme les intervencions segons BS implica més temps. I Míriam respon:

Sencillamente dedicamos más tiempo a las valoraciones porque tuvimos que hacer durante un tiempo un gran número de valoraciones, pero las valoraciones las hacía yo. Con lo cual, mi tiempo en ese sentido, sí que aumentó. El tiempo del equipo gericultor no, porque ellos tenían sus referentes. Sabían qué usuarios recibían basal, qué usuarios no formaban parte del grupo experimental. De todo esto se informó a todos los profesionales y a las familias. La única que aumentó el tiempo y el estrés laboral en ese sentido, fui yo.

Aquest tema del temps, torna a sortir en una altra pregunta en què es repeteix si el grup d'auxiliars del grup experimental tardava més temps a fer la seva feina, i la resposta torna a ser: «*la basal no implica más tiempo, para nada. Eso es algo que en los talleres y formaciones sale, no es una cuestión de tiempo, es una cuestión de cambio de mirada*».

Immediatament comento amb l'amiga del costat, que estic d'acord que la basal no implica més temps. Que en tot cas al principi, fins que no ho has integrat, però que igualment crec que potser és la percepció del difícil que t'és a tu estar atent a tu i a l'altre que et sembla que passi un temps etern, no sé si és tant això com el temps real. A la fila del darrere, Fineo diu que sí, que implica més temps, i jo li dic que en aquest cas tenim diferència d'opinió.

Per respondre una pregunta referent a com ho veia el metge, la Míriam respon:

En nuestro caso, fue un médico que nos acompañó en todo el proceso, le parecía genial e impresionante y estaba contento. Es una lucha diaria con enfermería reducir los antipsicóticos. Anotábamos la medicación de cada persona «por si acaso» porque yo no pensaba en que pudiera haber cambios en eso con la basal...pues vimos, al final del estudio, que habían desaparecido los risperidales, las benzodiazepinas. Ya no lo necesitaban en las personas que estaban recibiendo la basal.

I després de 36 minuts d'intervenció, el públic aplaudeix la feina feta per la Míriam, ella baixa de la tarima i es dirigeix al lloc dels seients del final on l'esperen les seves companyes, immediatament Frölich s'aixeca de la cadira, i mentre ella fa aquest recorregut per la banda dreta de la sala, Frölich la fa amb la mateixa velocitat des de la primera fila cap al darrere per la banda esquerra, fins a trobar-la i abraçar-la per felicitar-la emocionat. S'asseuen i conversen durant uns quants minuts, Frölich assegut al revés, amb el respall de la cadira davant seu. La conversa és privada. Després, vaig a saludar la Míriam, la felicito, i l'animo altre cop a publicar l'estudi. I em comenta altre cop que anirà veient com flueix tot plegat i que si ha de ser publicat, ho serà.

DISABILITY STUDIES

Un cop descrites les línies generals de la rehabilitació neurològica i de BS, l'objectiu de la qual és facilitar al lector elements indispensables per situar el cas etnogràfic de Persèpolis, he de situar aquesta tesi de doctorat en el context dels *Disability Studies* desenvolupats per les ciències socials des de fa algunes dècades⁶⁷.

Els *Disability Studies* han suposat un canvi en l'anterior concepte de discapacitat. De fet han suposat un gir conceptual que continua en moviment i amb diversos fronts oberts pels diversos enfocaments en què s'estudien la discapacitat i els factors que la propicien i influeixen.

En els anys seixanta es va iniciar als EUA i a Anglaterra el procés de resignificació del concepte de discapacitat. Les persones amb discapacitat es van unir per reclamar l'eliminació de barreres físiques i socials fins a arribar a l'àmbit del dret civil i la legislació (Pié Balaguer, 2011). Molts dels seus arguments significaven una crítica del model biomèdic que havia dominat els estudis en la discapacitat fins als anys seixanta i setanta. La importància d'aquesta història militant del col·lectiu i l'anàlisi dels eixos centrals del seu discurs és el que permetrà traçar, narrar i construir una nova cosmovisió de la discapacitat (Pié Balaguer, 2011:243).

Un dels grups actius en el moviment pel canvi en l'àmbit de la discapacitat, la UPIAS⁶⁸ afirmava que no estaven interessats en les descripcions de com de terrible és estar discapacitat, sinó que el que els interessava era com es podien canviar les seves condicions de vida i com vèncer les discapacitats que els eren imposades per una societat que els exclouïa basant-se en els dèficits.

La UPIAS és fonamental per al desenvolupament del model social de la discapacitat, entre d'altres motius per la forta crítica dirigida als experts i professionals que, segons afirmaven, parlaven en nom de les persones amb discapacitat però realment ho feien en nom dels seus interessos⁶⁹ (Pié Balaguer, 2011:245).

⁶⁷Aquest terme arriba al vocabulari acadèmic al Regne Unit el 1992 després del seu ús en una sèrie de cursos que es van dur a terme a la Facultat de Sociologia i Polítiques Socials de la Universitat de Leeds. Malgrat això, Davis Lennard a «*The Disability Studies Reader*», ja situa els *Disability Studies* el 1975 en un curs fet a l'*Open University* del Regne Unit que portava per títol «La persona amb incapacitat en la comunitat». Mike Oliver publicarà el 1990 «*The Politics of Disablement*», que suposa el primer tractament sobre la interpretació sociopolítica de la discapacitat (Pié Balaguer, 2011).

⁶⁸*The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) a la Gran Bretanya.

⁶⁹«*Nada sobre nosotros sin nosotros!*» («*Nothing About Us Without Us*»). Aquesta frase va ser utilitzada en el context de la diversitat funcional per primera vegada el 1984 pel president mundial del DPI (*Disabled People's International* que té la seu principal a Otawa amb representació a 139 països). Ron Chandra-Dudley tornava d'un viatge a Polònia. És en aquest país on aquest lema té una gran tradició des del segle XVI a causa de diversos moments de posicionament social en diversos àmbits i on també des de 1947, després de la Segona Guerra Mundial les persones cegues es van començar a organitzar a organitzar ja promovent aquest lema. <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/index.html> [Consultada l'11.08.2018].

Disability Studies és un model social⁷⁰ constituït per un corpus de coneixement que inclou estudis en àmbits molt diversos:

El model social *Disability Studies*, inclou un camp irregular d'estudis filosòfics, literaris, polítics, culturals, etc., que tenen lloc en els països de parla anglesa, els quals presenten una clara intenció de repensar la discapacitat a partir de la crítica als elements de poder i saber que la naturalitzen. És a dir, constitueixen un intent de construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat. Aquestes noves obertures suposen una creixent heterogeneïtat en matèria d'aproximació a la discapacitat i, per tant, una dificultat afegida per al seu estudi (Pié Balaguer, 2011:244)⁷¹.

Durant la segona meitat del segle XX es va començar a desenvolupar aquest moviment social que també potencia l'emancipació i l'apoderament de les persones que necessiten el suport d'altres persones per realitzar diverses activitats del seu dia a dia. Aquest moviment fou impulsat per persones amb diversitat funcional des d'organitzacions civils, les universitats i les associacions de veterans de guerra. El seu objectiu principal era que les persones amb diversitat funcional sortissin dels hospitals, institucions i cases particulars on estaven recloses per retornar-los a una vida participativa en la seva comunitat. Va ser una reacció radical als estereotips vigents de que «una persona amb diversitat funcional no pot treballar, no pot cuidar-se de si mateixa i no és capaç de fer-se càrrec de la seva pròpia vida». A Espanya aquest moviment arriba de la mà del *Foro de Vida Independiente*⁷²: «*Los principios de Vida Independiente y su filosofía se aplican a una escala global para que se implementen a nivel local, nacional e internacional, independientemente de la diversidad funcional, sexo, religión, raza, orígenes, afiliación política, edad u orientación sexual*»⁷³.

Aquesta filosofia a nivell mundial⁷⁴ es constitueix en el marc d'un pensament teòric i pràctic entorn de la realitat humana: la «diversitat funcional». «*Las mujeres y hombres con diversidad funcional reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente,*

⁷⁰Aquest model produeix un gir teòric i pràctic sobre el fenomen de la discapacitat que ja està incidint en recursos, serveis i legislacions actuals. Suposa, en síntesi, una nova hermenèutica de la diferència corporal i funcional (Pié Balaguer, 2011:243).

⁷¹Per a més informació sobre aquest model social vegeu A Palacios, 2008.

⁷²*Comunidad de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. El Foro de Vida Independiente y Diversidad tiene su origen a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad.*

La palabra Diversidad es una palabra inventada. Síntesis de dignidad y libertad apunta al objetivo último del Foro, la plena consecución de estas por las personas discriminadas por su diversidad, en este caso funcional.

Somos una comunidad constituida por personas de toda España, y de otros países, que conformamos un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional.

La participación de todos los miembros es directa y en igualdad de condiciones». <http://forovidaindependiente.org/que-es-el-vid/> [Consultada el 23.07.2018].

⁷³<http://forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/> [Consultada el 23.07.2018].

⁷⁴Per a més informació sobre els principis de la Filosofia de la Vida Independent consulteu: <http://forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/> [Consultada el 23.07.2018].

estando incluidos/as en la comunidad, con los apoyos humanos necesarios (Asistencia Personal)⁷⁵», al mateix temps que no accepten la institucionalització com a forma de vida ja que poden fer aportacions a la societat com qualssevol dels seus membres mantenint-se actius.

La Filosofia Mundial de la Vida Independent es basa principalment en quatre aspectes⁷⁶:

*Toda vida humana tiene un valor.
Todos/as, cualquiera que sea su diversidad⁷⁷, son capaces de realizar elecciones.
Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas.
Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad⁷⁸.*

El *Foro de Vida Independiente* remarca que es poden detectar quatre models fonamentals al llarg de la història pel que fa a la diversitat funcional: el Model de la Prescindència en el qual les persones amb diversitat funcional són eliminades; el Model Medicorehabilitador que es basa en el fet que les persones han de ser curades per la ciència i rehabilitades per incloure-les a la societat⁷⁹; el Model de Vida Independent o Social⁸⁰ en el qual les persones estan discapacitades per la societat però amb els ajustaments necessaris poden participar-hi plenament, i finalment, el Model de la Diversitat, en el qual la diversitat funcional és part de la diversitat humana. Cal proporcionar dignitat a totes les persones sigui quina sigui la seva diversitat. Plena dignitat significa donar el mateix valor i drets a tots els éssers humans.

Marta Allué descriu així les línies del Model Medicorehabilitador:

Como resultado de la hegemonía del discurso médico sobre la naturaleza de la discapacidad, la hemos visto y la hemos entendido durante mucho tiempo únicamente como un problema, sobre todo, individual. Es decir: una patología X afecta a una persona A causándole unas limitaciones que la hacen vulnerable y dependiente de los recursos sanitarios y de la protección social en forma de hospitales, de centros especiales, de pisos protegidos o de los trabajadores sociales. Aquellas instituciones asilares de origen y las actuales que se ocupan de la asistencia a personas con gran discapacidad sostienen todavía hoy con frecuencia el discurso de la discapacidad como tragedia personal (Allué, 2003:38).

⁷⁵<http://forovida independiente.org/filosofia-de-vida-independiente/> [Consultada el 23.07.2018]. Per més informació, podeu mirar el reportatge «vidas iguales, vidas diferentes - historias de asistencia personal» fet el 2009 a <https://vimeo.com/4364969> [Consultada el 05.08.2018]. Aquest és un documental sobre el programa de vida independent de la comunitat de madrid. també és d'interès per saber més del moviment de vida independent a catalunya, el web de l'Oficina per la Vida Independent de Barcelona <https://ovibcn.org/ca/moviment-de-vida-independiente/> [Consultada el 05.08.2018].

⁷⁶Aquests quatre aspectes recorden a aspectes bàsics de *Basale Stimulation*®. En aquesta primera part, en el pròxim apartat trobareu l'explicació dels fonaments de la BS i els seus temes essencials.

⁷⁷Entenent que la diversitat és una condició humana evident i que hi ha infinits tipus de diversitat en les persones, cadascun de nosaltres és diferent en tots els aspectes amb qualsevol altra persona.

⁷⁸<http://forovida independiente.org/filosofia-de-vida-independiente/> [Consultada el 23.07.2018].

⁷⁹«Este modelo es extensible a quienes actúan como colaboradores profesionales del mismo: terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos y psiquiatras. El modelo médico se centra en la deficiencia-patología más que en la persona como ocurre en general en la relación actual médico-enfermo. La deficiencia hace al individuo vulnerable, dependiente y tratable de forma paternalista» (Allué, 2003:38).

⁸⁰«El modelo social planteado sugiere que las personas con deficiencias sensoriales, físicas, cognitivas y mentales son discapacitadas como consecuencia de las desventajas estructurales que se mantienen en una sociedad hecha para (y por) las personas sanas y capaces. De ahí que se discute el modelo médico que dicotomiza al sociedad designando por diagnóstico los «binomios capacidad-salud/ discapacidad-enfermedad o condición patológica» (Huges, 1998, p.77 citada per Marta Allué, 2003).

En aquest context de reformulació de la discapacitat i de sortida del Model Medicorehabilitador que fins aleshores havia preponderat en la vida de les persones afectades, es fa el gir cap al Model Social:

Cuando el Foro de Vida Independiente empezó su andadura en el año 2001, el modelo de Vida Independiente o Modelo Social era desconocido en España, donde imperaba el modelo médico-rehabilitador. Fue labor del Foro su difusión por todo nuestro territorio y la lucha por conseguir su reconocimiento legal que quedó establecido en el año 2008, con la incorporación al sistema legal español de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU⁸¹.

Però el Model de Vida Independent o Model Social va començar a ser insuficient per donar respostes als reptes plantejats en els últims anys. I a finals del 2006 es va desenvolupar a Espanya el Model de la Diversitat, que proposa canvis fonamentals com: erradicar la capacitat com a indicador pel col·lectiu i substituir-lo per la dignitat donant el mateix valor i drets a totes les vides; reivindicar el valor de la diversitat humana i la participació en aquesta diversitat i propugnar un canvi de terminologia i substituir «persones amb discapacitat» per «persones amb diversitat funcional»⁸².

Javier Romañach⁸³, un dels impulsors del *Foro de Vida Independiente*, reflexiona sobre la diversitat humana en un vídeo publicat a *You Tube*⁸⁴. En aquest vídeo explica que una de les bases del moviment és el fet de que la diversitat és inherent a la vida i a l'univers, en tots els éssers, havent-hi també diversitat i diferències entre els de la mateixa espècie. Dos individus poden assemblar-se molt però cadascun és diferent de l'altre. Per exemple, els bessons humans, per molt que s'assemblin, són dues persones diversos amb una manera de viure i d'interpretar el que passa en el seu entorn pròpia i diferent de la del seu «igual».

Com va dir Stephen W. Hawking en el missatge dels Jocs Paralímpics a Barcelona l'any 1992, citat i reproduït per Marta Allué en el seu llibre *DisCapacitados*:

⁸¹http://forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad/ [Consultada el 23.07.2018].

⁸²El llibre on es fa aquest plantejament és *“El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”* (Palacios i Romañach, 2008).

⁸³Interessants les entrevistes publicades en format vídeo que li van fer a TVE en dues ocasions diferents: una la de Júlia Otero al seu programa *«Las cerezas»* al març del 2005, mesos després de l'estrena de la pel·lícula espanyola *«Mar adentro»* d' Alejandro Amenábar estrenada el 2004 basada en la biografia de Ramón Sampedro. Javier Romañach argumenta en aquesta entrevista les diferències de visió amb Ramón Sampedro respecte de la decisió de viure o morir, tenint tots dos una lesió medul·lar cervical semblant en èpoques i contextos socials diferents. Romañach va tenir un accident de trànsit que li va provocar una tetraplegia de nivell lesional C5-C6 l'any 1992 i Ramón Sampedro havia tingut una lesió medul·lar a dos nivells vertebrals inferiors a conseqüència d'una capbussada al mar l'any 1968 i va morir el 1998 havent ingerit cianur després de reclamar durant gairebé trenta anys una mort digna i que qui l'ajudés no fós condemnat. https://www.youtube.com/watch?v=vEd1L_oNSps [Consultada el 04.08.2018]. També és interessant veure l'entrevista al programa *Integra2* el 2011 on ja en una entrevista més recent, exposa els principis de la de la diversitat humana, diversitat funcional, vida digna i mort digna. <https://www.youtube.com/watch?v=aE6IXjoa8k4> [Consultada el 04.08.2018].

⁸⁴https://www.youtube.com/watch?v=rOSbk_Csq_s [Consultada el 04.08.2018].

Todos somos especiales a nuestra manera, porque no existe un ser humano estándar o común. Todos somos diferentes. Algunos de nosotros hemos perdido la capacidad de usar parte de nuestros cuerpos debido a enfermedades o accidentes. Pero eso no tiene importancia. Es sólo un problema mecánico. Lo verdaderamente importante es que conservamos el espíritu humano, la capacidad de crear. Citat a Allué, 2003:19.

Cadascun de nosaltres, en el cicle de la pròpia vida, passa per diverses fases i estats en els quals es desenvolupa d'una manera o d'una altra i es mou d'una manera o d'una altra passant per «diverses diversitats funcionals al llarg de la vida» des que naixem fins que morim. Citant ara Pié Balaguer (Pié Balaguer, 2011:243):

Diversos funcionals ho som tots però algunes persones pateixen discriminació per raó del seu tipus de diversitat funcional i altres no. En aquest sentit la qüestió important és que la diversitat funcional no és estrictament un sinònim de discapacitat sinó que suposa l'inici d'una profunda revisió del que és l'ésser humà.

I quan apareix la discriminació, marginació i exclusió social per «ser divers o diversa» sigui per raons religioses, culturals, sexuals, de gènere, de funcionalitat o de raça, apareixen els qüestionaments sobre com la cultura interpreta què són els éssers humans. D'aquesta manera el moviment de la diversitat ens porta a un camp molt més ampli de revisió dels principis i patrons de vida de la nostra societat actual.

Des de la última meitat del segle XX els moviments des de diversos diversitats humanes han confrontat la societat amb la seva pròpia realitat. Moviments activistes com «*Black is Beautiful*»⁸⁵, «*Queer*»⁸⁶, «*Cripple*»⁸⁷ i els moviments feministes⁸⁸, han posat en qüestió un

⁸⁵En català i traducció pròpia «el negre és bonic». «*Black is beautiful*» fou un moviment cultural que va sorgir als Estats Units a la dècada dels seixanta per tal de rectificar la percepció occidental despectiva cap a les característiques físiques de les persones de raça negra (Peters, 2008:150).

⁸⁶Ja a finals del segle XX i com a certa continuació dels moviments de gais i lesbianes dels anys setanta es fa visible el moviment *Queer*. Atenent la dinàmica de les institucions en els seus intents de demonitzar i tractar mèdicament els subjectes que no encaixaven amb la norma, es tractava, precisament, de desmantellar aquesta realitat que impregnava el cos social. La paraula *queer* significa 'estrany'; històricament s'ha utilitzat per fer referència als homes efeminats, a les dones masculines i, en definitiva, a les persones rares (Pié Balaguer, 2011). «*Queer* és tota persona marginada per la sexualitat convencional» (Morris, 2005, p. 41 citada per Pié Balaguer, 2011). Segons Marla Morris (2005), el tema principal de la teoria *queer* és la diferència, no volen ser com les persones considerades normals: «*we are not like you and do not want to be like normal people*» -«no som com tu ni volem ser com la gent normal» (Morris, 2005:10). La teoria *Queer* no és sobre l'alliberament sinó sobre l'oposició i la resistència a la normalització, a la medicalització i a la reificació dels discursos i les pràctiques socials, i desmunta el paradigma que sexe i gènere són el mateix (Morris, 2005).

⁸⁷*Cripple* es tradueix com a 'lisiat' o 'minusvàlid'. En aquest cas, com també amb el moviment *Queer*, el col·lectiu adopta un vocable despectiu per anomenar-se a si mateixos també com a manera de confrontar a la resta de la societat amb la incomoditat que pot suposar-ne la seva visió. Marta Allué ho reflecteix així al seu llibre *DisCapacitados*: «*Entre algunas personas con discapacidad —como ocurre con otros colectivos minoritarios en tierra de mayorías como los grupos étnicos negros o asiáticos en las sociedades blancas— utilizamos cualquier palabra, incluso las peores, con aquella licencia que nos concedemos conscientes pero satisfechos de nuestros encuentros con la marginación*» (Allué, 2003:31). D'aquesta manera, el component «disruptiu» neix de la implicació i lideratge de les persones incloses en el grup i reflecteix la militància política que n'alimenta cadascuna de les teories i moviments. «Aquesta militància, però, no només es refereix a canvis en la legislació i recursos sinó que inclou una interiorització personal de la mateixa politització de la discapacitat» (Pié Balaguer, 2011:254).

sistema social uniformador que encotilla la vida de les persones en un espai que pretén estandarditzar totes les circumstàncies vitals i socials dels individus propiciant un *apartheid*⁸⁹ més o menys dissimulat als qui no representen el model estàndard d'ésser humà actual i les seves capacitats implícites⁹⁰.

Així doncs, com que la vida és totalment diversa i canviant, com és que encara continuem estructurant les societats i interpretant la vida amb uns models estàtics i normatius que no existeixen i que no reflecteixen la realitat ni de les persones ni de la vida?

Las sociedades occidentales avanzadas se han instalado en la «lógica de la diversidad»: nos hemos acostumbrado a vivir y convivir con lo diverso; diversidad de etnias, de culturas, de credos religiosos, de ideologías políticas, de condiciones socio-laborales, etc.; todas estas diversidades coexisten en dichas sociedades; lo «diferente» es lo habitual, lo heterogéneo es lo cotidiano. Sin embargo, y aquí radica un punto crucial de nuestra argumentación, bajo esa panta diversificadora operan fuerzas de largo alcance que instalan fuertes tendencias homogeneizadoras. Diversidad sí, pero dentro de un límite. El grado de diversidad de las sociedades en las que vivimos está estrictamente limitado por las definiciones pertinentes (legítimas) de lo diverso. La diversidad a la que crecientemente nos hemos acostumbrado está constreñida por su adecuación a ciertos parámetros que dictan si lo diverso concreto de lo que se trate es aceptable o no lo es (Rodríguez Díaz i Ferreira, 2010:296).

Pié Balaguer explica més recentment perquè es perpetuen els patrons de normalitat establerts en la nostra societat:

Parece que el imaginario social sigue anclado en unas ideas antiguas sobre cómo deben ser los cuerpos, qué vidas importan y qué vidas no. Sigue operando el mandato de la normalización en la mayoría de los encargos institucionales. No existe voluntad política para introducir un giro de concepción. Las razones de esta situación probablemente son complejas: el inconsciente social, fundado en un rechazo milenario hacia la discapacidad; la funcionalidad de seguir manteniendo a algunos grupos fuera del mercado laboral; los intereses corporativistas de un sector profesional; el impacto de las políticas neoliberales, que castigan más a algunos que a otros; la negación sistemática de la vulnerabilidad en nuestras sociedades, la impopularidad de la discapacidad y la «pereza» ante la exigencia que supondría hacer un giro de paradigma. Todo ello son razones que explican el mantenimiento y la reproducción de un auténtico mundo paralelo dirigido únicamente a las personas con diversidad funcional (Pié Balaguer, 2018:11).

⁸⁸«La teoría feminista indaga en las fuentes religiosas, filosóficas, científicas, históricas, antropológicas, artísticas y también en el llamado sentido común, para desarticular las falsedades, prejuicios y contradicciones que legitiman la dominación sexual. Este cuestionamiento de la realidad patriarcal puede analizarse como una sucesión de pasos o momentos teóricos y prácticos, colectivos e individuales» (De Miguel Álvarez, 2003:132).

⁸⁹«Este término significa en Afrikans, variante sudafricana del holandés, separación. Apareció oficialmente en Sudáfrica en 1944 y sirve para designar la política de segregación racial y de organización territorial aplicada de forma sistemática en África del Sur, un estado multiracial, hasta 1990.

El objetivo del apartheid era separar las razas en el terreno jurídico (Blancos, Asiáticos, Mestizos o Coloured, Bantúes o Negros), estableciendo una jerarquía en la que la raza blanca dominaba al resto (Population Registration Act) y en el plano geográfico mediante la creación forzada de territorios reservados: los Bantustanes (Group Areas Act)». <http://www.historiasiglo20.org/GLOS/apartheid.htm> [Consultada el 18.08.2018].

⁹⁰Tradicionalment es dóna més valor a les capacitats associades a l'home, blanc i heterosexual com a model social reeixit i es desvalora la resta i es referma així el sistema de dominació per capacitació que s'articula segons la divisió dels cossos en funció de les seves capacitats i la importància i jerarquia de cadascuna. «Entre otras cuestiones, se valora a los sujetos por sus capacidades y no por su dignidad intrínseca» (Pié Balaguer, 2018:11).

La diversitat funcional no té a veure amb la malaltia, amb la deficiència, amb la paràlisi, amb el retràs, etc. Aquests són termes que provenen de la visió del model mèdic en la qual es presenta a la persona com algú diferent biològicament i que cal rehabilitar i arreglar per restaurar uns patrons de normalitat que no existeixen ni entre les persones considerades sanes⁹¹.

Entendemos que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social. Y que este modelo está relacionado con las ideas de perfección y «normalidad» establecidas por un amplio sector que tiene poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas (Romañach i Lobato, 2005:324).

Romañach i Lobato identifiquen tres elements que defineixen com a persones diversos les persones del col·lectiu considerat divers funcional. Aquestes tres característiques són:

Cuerpos que tienen órganos, partes del cuerpo o su totalidad que funcionan de otra manera porque son internamente diferentes.

Mujeres y hombres que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo realizan las tareas habituales, (desplazarse, leer, agarrar, vestirse, ir al baño, comunicarse, etc.) de manera diferente. (Podríamos decir, mujeres y hombres que funcionan de otra manera).

Colectivo discriminado por cualquiera de las dos razones arriba expuestas (Romañach i Lobato, 2005:330).

En aquesta situació, es defensa la terminologia de diversitat funcional com la primera denominació que no té una connotació negativa ni mèdica per posar un nom a una realitat humana (Romañach i Lobato, 2005).

Así, una persona sorda se comunica a través de los ojos y los gestos, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa. Por eso el término «diversidad funcional» se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional (Romañach i Lobato, 2005:325).

Les persones amb diversitat funcional no són un problema. El problema és a fora, a la societat en la qual ells i elles participen de manera diferent de la majoria. Entenen i reconeixen la variabilitat de maneres amb les quals és possible interactuar amb les

⁹¹Romañach exposa al programa *Integra2* de TVE (la 2) de l'any 2011 sortir de la valoració de les capacitats, donant rellevància a la importància de ser humà i al fet que totes les persones independentment del seu tipus de diversitat haurien de tenir els mateixos drets en la societat a partir d'un pensament bioètic que permeti crear una societat per a tothom. <https://www.youtube.com/watch?v=aE6IXjoa8k4> [Consultada el 04.08.2018].

construccions socials contemporànies de l'entorn que ells no han erigit. «*Se saben diferentes y minoritarios, pero sin menor dignidad*» (Maraña, 2006:3)⁹².

El término diversidad funcional trata de dismantelar el armazón cultural con el que viene asimilándose a hombres y mujeres con los estereotipos de la anormalidad, el déficit, la enfermedad, el dolor y una amplia panoplia de vínculos negativos, irracionales y excluyentes. La patología causal, la accidentalidad, el azar o la variabilidad genética, física o mental, conforman las variables de una minoría a la que se ha aplicado históricamente una subcategoría de derechos humanos y civiles; derechos inexistentes, cuando no devaluados, alimentados por distintas interpretaciones culturales, la prevalencia del sentido religioso o la mal entendida solidaridad, superpuestos todos, sobre el derecho y la igualdad que atesora solo para sí la mayoría estadística (Maraña, 2006:2).

Maraña continua en un altre dels articles publicats al web d'AIES que les persones amb diversitat funcional s'afirmen com a ciutadans de ple dret, no com a subjectes marginals i perceptors passius dels serveis socials. Afirmar que la diversitat funcional i les seves circumstàncies diferenciadores són part de la diversitat humana i que per tant, tota programació política els ha de fer partícips de manera horitzontal. I reafirma que els problemes socials de les persones amb diversitat funcional «*son, en gran medida, consecuencias de un sistema productivo lesivo y que genera daños socio-ecológicos que se correlacionan y multiplican, pero de los que no se responsabiliza, evita ni repara*» (Maraña, 2012:11).

En el cas de les persones amb diversitat funcional les directrius normalitzadores estan marcades per la ciència mèdica, de manera que s'estableix una vinculació indissociable entre discapacitat i malaltia. El que es prescriu des del sistema biomèdic:

Es una sistemática e irreversible desviación respecto de una norma de salud. Ello nos conducirá a evaluar, a su vez, la condicionalidad de dicha norma de salud, la cual, lejos de un criterio de validez universal, está sujeta a las demandas de funcionalidad y eficiencia que los contextos sociales, políticos, históricos y culturales imponen sobre el organismo humano. (Rodríguez Díaz i Ferreira, 2010:291).

En aquest sentit, el moviment de diversitat funcional implica qüestionar l'hegemonia mèdica en la categorització dels estats «normals» en el dia a dia. També es qüestiona la lògica dicotòmica, suposadament universal de salut-malaltia i es qüestiona també la vigència de la norma que estipula l'estat orgànic adequat de l'ésser humà⁹³.

Todavía instalados en una práctica generalizada que sigue las definiciones propias del modelo médico-rehabilitador, para algunas personas, la alternativa que plantea el modelo social es insuficiente: la condición oprimida de las personas con diversidad funcional reclamaría un activismo político orientado al reconocimiento de las capacidades que se les niegan desde el

⁹²Maraña a <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/index.html> [Consultada el 04.08.2018]. «Ubicada en la Comunidad Autónoma de Galicia desde su constitución, en 1.997, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales se define como una organización no gubernamental, aconfesional e independiente, que no percibe subvenciones de administraciones públicas. AIES está orientada a propiciar una cultura respetuosa de la igualdad de oportunidades y trata de favorecer actitudes sociales antidiscriminatorias hacia las personas con diversidad funcional (discapacidad) y otros colectivos inmersos en procesos de exclusión social». <http://www.asoc-ies.org/> [Consultada el 04.08.2018].

⁹³De Rodríguez i Ferreira citats per Pié Balaguer (Pié Balaguer, 2011).

modelo médico-rehabilitador; capacidades de decisión y participación en la vida colectiva.
(Rodríguez Díaz i Ferreira, 2010:295).

Des del moviment de diversitat funcional es vol mostrar també el fet que tothom al llarg de la seva vida passa per diversos «diversitats funcionals». Com diu Romañach, les persones neixen sense caminar i moltes moren sense caminar. A més a més, quan dormim o estem asseguts no caminem, per tant, al llarg de la nostra vida només caminem a estones i afegeix irònicament: *«y sin embargo lo construimos todo con escalones»*⁹⁴. Allué⁹⁵ també ho deixa molt clar:

Nadie está a salvo de sufrir una pérdida. Todos somos (o hemos sido) temporalmente válidos. La expresión «temporalmente válidos», procedente del mundo anglosajón, pretende mostrar la inevitable temporalidad de la integridad física o de la salud en los seres humanos. Comprendí que la distancia real entre válidos y discapacitados no era tal porque al fin y al cabo todos allí presentes acabarían, en algún momento de sus vidas, sufriendo alguna limitación de carácter físico o psicológico.

És interessant el matís que fa Romañach en la mateixa entrevista referida anteriorment sobre si són persones discapacitades, discapacitats o diversos funcionals. Ell respon a l'entrevistadora: *«¿qué queremos ser?»* i remarca que els termes «discapacitats» o «persones amb discapacitat» són els que han utilitzat els altres per definir-los a ells: *«eran ellos los que nos definían por lo que no podíamos hacer, por las capacidades que nos faltan»*. Continua dient que el terme «diversitat funcional» prové de la pròpia definició de com el col·lectiu es veu a si mateix: *«somos personas que funcionan de una manera distinta a la media estadística de la población»*.

I també es veuen com a persones que funcionen de manera diferent de les persones considerades estàndard les persones que opten pel terme «neurodiversitat» per autodefinir-se. Aquest és un altre aspecte de la diversitat humana intrínseca al fet de ser un ésser humà.

Principalment des dels anys noranta, la defensa de l'autisme⁹⁶ s'ha organitzat àmpliament al voltant de la neurologia i més concretament, com a «moviment de la neurodiversitat». Aquest moviment està principalment liderat per persones diagnosticades del síndrome

⁹⁴<https://www.youtube.com/watch?v=aE6IXjoa8k4> [Consultada el 04.08.2018].

⁹⁵Marta Allué escriu el llibre «DisCapacitados» (Allué, 2003) amb el propòsit principal de «mostrar les actituds de les persones vàlides davant la deficiència i descriure les relacions socials que s'estableixen entre les persones discapacitades i les que no ho són (o que encara no ho són)». (Traducció pròpia, extret del prefaci del mateix llibre).

⁹⁶«El trastorn de l'espectre autista (TEA) és un trastorn neurobiològic del desenvolupament, que ja es manifesta durant els tres primers anys de vida i que perdurarà al llarg de tot el cicle vital. Els símptomes fonamentals de l'autisme són dos: deficiències persistents en la comunicació i en interacció socials; patrons restrictius i repetitius de comportament, interessos o activitats» <https://www.autisme.com/autisme/que-es-l-autisme.html> [Consultada el 18.08.2018].

d'Asperger⁹⁷ i altres formes d'alt funcionament de l'aspectre autista. Les persones considerades al final de l'aspectre autista creuen que la seva condició no és una malaltia que ha de ser tractada i si pot ser curada, sinó que és una especificitat humana que cal que sigui respectada com a tal. El que els diferencia dels anomenats «neurotípics» és que el funcionament del seu cervell i les seves connexions⁹⁸ són diversos però no anormals. Els activistes defensors de la neurodiversitat estan d'acord amb la cervellitació⁹⁹ de la seva condició. L'ús del prefix neuro- permet construir l'autisme com a atribut positiu per demostrar la legitimitat de l'experiència de l'autisme. Mitjançant els coneixements actuals de la neurologia que permeten veure el funcionament diferent dels cervells de les persones, els autistes justifiquen i legitimen la seva neurodiversitat com a real i com a objecte de respecte per part dels neurotípics (Vidal i Ortega, 2017).

El sorgiment del terme neurodiversitat cap a finals dels anys noranta està relacionat amb la història dels moviments de la discapacitat i també amb l'impacte del coneixement i les pràctiques neurocientífiques: «*The neurodiversity movement is historically connected to a turn away from psychoanalysis and toward a neurobiological and genetic understanding of autism*¹⁰⁰» (Vidal i Ortega, 2017:167). Especialment als Estats Units, des dels anys quaranta fins els anys setanta del segle XX, les explicacions psicoanalistes predominaven tant en la teoria com en la pràctica clínica de la psiquiatria. El gir posterior va derivar en grups partidaris de la cura i medicalització de l'autisme i grups anti-cura, per tant, a favor de la desmedicalització de l'autisme.

Els defensors de l'autisme no rebutgen la seva alteració, ja que consideren el seu autisme com a neurològicament real però reclamen a la medicina que canviï i els fonamenti unes identitats positives. Així, com en el moviment de la diversitat funcional, l'afectació és una diferència que ha de ser respectada. La justificació biològica permet als activistes de l'autisme descriure d'una altra manera el trastorn mental: com a forma intrínseca de diversitat humana.

⁹⁷Asperger com a diagnòstic formal ha desaparegut del DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2013) de l'Associació Americana de Psiquiatria) i s'ha inclòs com a alt funcionament al final del nou «Trastorn de l'Espectre Autista» (Vidal i Ortega, 2017).

⁹⁸ En anglès «*wiring*» que traduït literalment al castellà seria «*sistema e instalació de hilos y cables de distribución; conducció*». Entenent que es fa un símil entre els cables elèctrics i les connexions neuronals.

⁹⁹«*Cerebralization*» és tenir la premisa que la conducta humana és plenament governada per l'estructura i el funcionament del cervell (Tigell, 2015). Tigell citant a Ortega i a Vidal (2008).

¹⁰⁰«El moviment de la neurodiversitat està històricament connectat al fet de donar l'esquena a la psiquiatria i anar cap a la comprensió neurobiològica i genètica de l'autisme» (traducció de pròpia).

Els moviments de la neurodiversitat comparteixen el discurs despatologitzador amb l'antipsiquiatria i amb el moviment dels usuaris supervivents de la psiquiatria però des del punt de vista ontològic té més afinitats amb el moviment dels drets dels discapacitats que reclamen donar menys importància a les afectacions i reestriure-les en termes positius (Vidal i Ortega, 2017:169).

Davant d'aquests posicionaments de defensa de la despatologització de l'autisme per part sobretot de les persones amb alt funcionament hi ha crítiques respecte del fet que hi ha persones que estan diagnosticades d'autisme i pateixen molt en les seves vides i necessiten tractament mèdic. Davant d'això Temple Gardin, una autista d'alt funcionament i una de les més importants defensores de la neurodiversitat, voldria limitar la medicació per disminuir els símptomes secundaris com l'ansietat però no medicar l'autisme en si mateix. Judy Singer, una altra activista defensora de la neurodiversitat, pensa que la medicació és acceptable mentre sigui per alleugerir el sofriment no per canviar la personalitat dels individus (Vidal i Ortega, 2017:171). Les persones a qui els costa trobar la manera d'harmonitzar les seves identitats en les comunitats autistes i en el món dels neurotípics senten una gran tensió, ansietat i sofriment. En general les persones autistes amb baix funcionament acostumen a demanar la cura de la seva situació i per elles les posicions de defensa de la neurodiversitat són insensibles i irrespectuoses (Vidal i Ortega, 2017).

La neurodiversitat proclama que algunes característiques habitualment associades a una malaltia són només atípiques. Els investigadors en *Disability Studies* veuen el sorgiment de la neurodiversitat com una crítica al discurs dominant de dependència i d'anormalitat, una celebració de la diferència que arriba al domini de la salut pública i a les polítiques educatives. «*If you do not believe there is a disability, if you do not believe there is anything that needs to be cured or genetically prevented —that disability is indeed little more than a social construction— then you will likewise be freed from the need for a cure*¹⁰¹» (Cheu 2004 citat per Vidal i Ortega, 2017).

Devon MacEachron, una psicòloga nord-americana especialitzada en l'atenció de nens i nenes amb diferències en l'aprenentatge, explica la importància del moviment de la neurodiversitat i dels potencials de les persones neurodiverses¹⁰². Explica que les diferències

¹⁰¹«Si no creus que hi hagi discapacitat, si tu no creus que hi hagi res que necessiti ser curat o genèticament previngut —aquella discapacitat és realment poc més que una construcció social— així mateix podràs ser alliberat de la necessitat d'una cura» (Traducció pròpia).

¹⁰²Ho fa en el vídeo titulat: «*Human neurodiversity should be celebrated, not treated as a disorder*» publicat aquest mateix 2018 a <https://www.youtube.com/watch?v=awxmey7fofy> [Consultada el 18.08.2018].

neuroològiques com l'autisme o el TDAH¹⁰³ són considerades disfuncionals, trastorns o discapacitats sota el model mèdic de salut mental. Remarca la importància que les persones amb funcionaments mentals diversos puguin autoacceptar-se i trobar un lloc en la societat que doni valor a les seves diferències. Explica que el concepte de neurodiversitat entén que les diferències neuroològiques entre les persones haurien de ser reconegudes i acceptades. En la seva opinió, és el moment d'aquest moviment i diu que la neurodiversitat és part de la nostra genètica i de la nostra evolució com a espècie. I continua dient que els gens de l'autisme i del TDAH no són errors, sinó que més aviat són el resultat de variacions del genoma humà que s'han anat donant i que han beneficiat i continuaran beneficiant la societat. Explica que la recerca genètica suggereix que les variants genètiques associades a l'autisme podrien ser positivament seleccionades durant l'evolució humana perquè contribuirien a habilitats memorístiques excepcionals, altes percepcions visuals, de gust, d'olors, de precisió de l'ull pel detall i ampliarien la comprensió de diversos sistemes per exemple l'entorn animal. Per ella aquestes característiques són avantatjoses. Com a psicòloga que aconsella els pares de nens i nenes amb connexions diversos (*wired kids*), els diu als progenitors que tenen l'oportunitat d'escollir si intentar canviar la criatura per adaptar-se a l'entorn, o bé canviar l'entorn per adaptar-lo a la criatura. Remarca que cal trobar el lloc on les persones amb autisme o TDAH puguin desenvolupar-se en els seus propis termes en la societat. Remarca que no diu que tenir autisme o TDAH sigui fàcil, ni que tampoc no diu que no tingui en compte el sofriment real que pot ser causat per tenir una condició diferent en el neurodesenvolupament, una discapacitat o una diferència. El que vol remarcar és que «és l'hora que el món vegi la bellesa i el valor en les diferències cerebrals. La neurodiversitat podria ser tan crucial per la raça humana com la biodiversitat ho és per la vida en general». MacEachron defensa una neurodiversitat tolerada i acceptada per la societat en què les diferències siguin celebrades per la profunditat i la dimensió que donen a la condició humana. I acaba dient que «la diversitat en tots els sentits fa el nostre món un lloc millor i la gent que pensa diferent en són una gran part».

¹⁰³TDAH (Trastorn de Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat): «*Se trata de un trastorno de carácter neurobiológico originado en la infancia que implica un patrón de déficit de atención, hiperactividad y/o impulsividad*». <http://www.tdahytu.es/que-es/> [Consultada el 18.08.2018].

SEGONA PART: Objectius i Fonaments metodològics

OBJECTIUS

Aquesta tesi té a veure amb difondre i avaluar una manera de veure i d'estar en el món que hem aplicat en un centre de neurorehabilitació durant nou anys i que continua vigent evolucionant a dia d'avui, també en cadascun de nosaltres. Els objectius principals són dos.

El primer és descriure, des d'una perspectiva etnogràfica, l'enfocament de BS com a manera d'acostar-se a les persones que interactuen amb l'entorn «de manera diferent de l'habitual» i les diferències que suposen comparació amb el model biomèdic habitual. El concepte de BS aporta el coneixement de formes bàsiques de comunicació no verbal per tal que els professionals de la salut tinguin més habilitats per saber escoltar i observar els senyals comunicatius de les persones que es comuniquen «diferent».

Seguint aquest primer objectiu que té un fonament totalment experiencial per part de l'autora d'aquesta tesi i dels seus companys de feina, sorgeix el segon objectiu d'aquesta tesi que és donar relleu i avaluar l'aplicació del concepte de BS en el context del moviment de la diversitat humana a l'entorn d'un cas concret, un centre de neurorehabilitació que he denominat Persèpolis per preservar-ne l'anonimat.

Cadascun d'aquests dos objectius s'exposa i es fonamenta en les metodologies d'etnografia i d'autoetnografia seguidament justificades.

METODOLOGIA

Aquesta tesi doctoral s'inscriu, en part, en una vella tradició etnogràfica, desenvolupada des dels anys trenta i destinada a avaluar experiències, inicialment d'institucions de confinament: presons i manicomis (Caudill, 1958); (Stanton i Schwartz, 1954) i després experiències de reforma, com les primeres comunitats terapèutiques centrades en un treball intensiu de cas sobre una realitat a vegades descrita com a micro-sociològica, un exemple seria *Community as a Doctor. New perspectives on a therapeutic community* (Rapoport, 1960). La tècnica i la metodologia van tenir els seus anys de glòria entre 1940 i finals dels setanta (Foucault, 1961); (Castel, 1976); (Comelles, 1979). Darrerament ha revifat per analitzar, en general, serveis i sales d'hospital, de centres de rehabilitació, sales de psiquiatria a l'hospital general, hospitals de dia, etc.¹⁰⁴. La tècnica es basava inicialment en un antropòleg o un sociòleg amb formació etnogràfica el qual, després d'un treball de camp de llarga durada podia donar compte d'una etnografia sistematitzada. A partir dels vuitanta, però, una sèrie d'aportacions accidentals de caràcter auto-etnogràfic van afegir i revitalitzar el camp. Són experiències, en principi personals de «pacients» —Arthur Frank, Robert Murphy, Marta Allué o Susan Digiacomio entre d'altres (Alegre-Agís i Riccò, 2017) —, en què el seus autors han aplicat recursos de presa de distància respecte a la realitat que viuen personalment, que han transcendit de la història personal i han esdevingut documents d'altíssim valor etnogràfic. En general són etnografies sobre àmbits institucionals poc visibles, com també ho són les dues etnografies escrites per l'antropòloga Lorna A. Rhodes, una en el context d'una presó d'alta seguretat —*Total Confinement: madness and reason in the maximum security prison*» (Rhodes, 2004) — i l'altra en una unitat d'emergències psiquiàtriques —*Emptying Beds: the work of an emergency psychiatric units*» (Rhodes, 1995) —.

Com a mètode o gènere, l'autoetnografia, a dia d'avui, és un recurs tècnic relativament freqüent tot i que encara qüestionat per l'antropologia més ortodoxa. De fet, és una manera d'experimentar noves formes de treball de camp, d'escriptura etnogràfica i de donar potestat a l'autor des d'un marge que permeti allunyar-se de la pretensió d'objectivitat de les ciències socials sense renunciar a la validesa científica (Alegre-Agís i Riccò, 2017). L'autoetnografia significa observar i escriure «des de dins» de l'entorn que està sent estudiat (Valdez, 2008). En aquest sentit, el paper de l'etnògraf és fonamental perquè explica des de dins, com a participant que «és» plenament en l'experiència compartida amb els altres participants/informants i a la vegada pren la distància necessària per poder observar i

¹⁰⁴Recentment i en alguns dels nombrosos exemples de tesis doctorals presentades a la URV: Cover (2015), Arenas Paños (2015), Brigidi (2009).

observar-se: «*La autoetnografía entreteje al autor y su experiencia vivida en clave analítica para una mejor comprensión del tema que se investiga*». (Alegre-Agís i Riccò, 2017:280). D'aquesta manera «*la autoetnografía amplía su concepción para dar cabida tanto a los relatos personales y/o autobiográficos como a las experiencias del etnógrafo como investigador —ya sea de manera separada o combinada— situados en un contexto social y cultural*» (Blanco, 2012:55). Aquest mètode suposa que qui du a terme l'etnografia està constantment entre dues aigües: l'experiència propera i l'experiència distant, entre la subjectivitat i l'objectivitat. Aquesta tesi, doncs, està immersa en aquest vaivé i la distància que aquest moviment significa. Tot això és reflectit en l'escriptura del text de manera que qui escriu s'expressa entre el «jo» i l'«ell/ella». El «jo» quan l'autora escriu sobre la seva vivència, i l'«ell/ella» quan escriu sobre la vivència d'un dels informants/participants o d'ella mateixa però donant-se una identitat externa utilitzant un nom fictici de la mateixa manera que ha posat noms ficticis a tots els seus informants excepte en dos casos.

Al plantejar-me aquest projecte, que havia de combinar amb la meua tasca professional quotidiana —sóc una fisioterapeuta contractada a la empresa—, vam decidir, amb el meu director de tesi, assumir una doble mirada. Per una banda la de la meua memòria personal com un exercici d'autoetnografia retrospectiu i desenvolupar a la vegada una tasca sistemàtica professional des de la perspectiva de la meua formació com a antropòloga de recollida etnogràfica clàssica, i que, en el decurs de la producció d'aquesta tesi he pogut incorporar a la meua experiència professional. Aquesta «professionalització» en etnografia m'ha suposat un cert desdoblament personal i té les implicacions pròpies d'haver «residit» nou anys en un lloc i en una comunitat com Persèpolis¹⁰⁵. En la Primera Part d'aquesta tesi he descrit l'evolució de la rehabilitació neurològica, per situar la BS. Això era indispensable pel caràcter molt especialitzat d'aquesta metodologia i la seva condició de mètode de treball d'avantguarda que es practica en un nombre limitat d'institucions donat que requereix d'una formació específica per part dels professionals que hi treballen. A diferència d'altres experiències de rehabilitació que han estat avaluades per mitjà de tècniques etnogràfiques des dels anys cinquanta, la BS no ha donat lloc fins ara a una aproximació com aquesta. En la mesura en que el projecte s'inscriu dins un doctorat d'antropologia i comunicació, era indispensable que la comissió avaluadora i els potencials lectors procedents de les ciències socials i humanes, disposessin d'una informació substancial sobre la metodologia i la seva

¹⁰⁵Per donar el significat que es mereix el que es presenta en aquesta tesi, la informació s'ha recollit utilitzant la tècnica de l'observació participant amb un Diari de Camp durant l'any 2015, fent entrevistes en profunditat a treballadors (7) i a famílies d'usuaris del centre (4), i fent tres grups focals, dos amb professionals i un amb familiars.

ubicació dins la història de la neurorehabilitació. La documentació relativa a la BS procedeix dels cursos que hem fet en la nostra formació laboral. També hi ha reajustaments que ha fet la nostra formadora al mostrar-li el text i comentaris dels companys directament relacionats amb els aspectes fonamentals de BS que han estat recollits en les entrevistes en profunditat i en els grups focals, d'aquesta manera, el lector pot conèixer la visió poc habitual d'aquest concepte d'estar i comunicar-se amb les persones. En total s'han fet 14 entrevistes entre 2015 i 2016 i una última per tancar la informació de la tesi el 2018 (4 a familiars i la resta a professionals), 3 grups focals el 2016 (1 a familiars i 2 a professionals) i un diari de camp amb un total de 54 gravacions durant el 2015. En els annexos del final de la tesi hi ha en forma de taules les característiques d'aquestes tècniques etnogràfiques utilitzades.

La tercera part de la tesi «Dins i Fora de Persèpolis» inclou les aproximacions auto-etnogràfiques i etnogràfiques. Està estructurada en les tres maneres de «mirar» que han dominat en cadascuna de les parts que la componen. «Persèpolis» és una part principalment autoetnogràfica en què l'autora s'inclou. És on es fa la descripció física del centre de neurorehabilitació i de com s'ha fet el canvi de paradigma de funcionament arran de la formació en BS que vam fer tots els professionals de l'equip interdisciplinari. A «El ball» l'autora pren certa distància en el relat, per descriure des d'una perspectiva etnogràfica molt influïda per l'interaccionisme simbòlic —ací es reflecteix la tradició narrativa esmentada—, per descriure les interaccions entre actors socials presents a la vida quotidiana del centre, entre els qui són anomenats «pacients» i «professionals». Inevitablement aquesta part manté també el fil del record viscut. Ara bé, l'autora adopta també un nom fictici per distanciar-se de les seves propies vivències, tot plegat seguint l'estratègia emprada per Marta Allué en les seves etnografies (1996), (2003) i (2013). A «Lluny de Persèpolis» és reflecteix com viuen les persones protagonistes afectades de dany cerebral amb les seves famílies un cop fora del context rehabilitador i que l'autora ha conegut arran de converses informals, interaccions diàries amb les famílies, entrevistes en profunditat i en un grup focal de famílies. «El que queda del dia» es un exercici similar, però amb els «professionals». Quan acaben la jornada laboral i surten de Persèpolis tenen una vida personal que es veu afectada per la seva experiència laboral i la demanda personal que els exigeix. De nou, aquesta part combina l'autoetnografia, com a part del personal, els contactes informals recollits en el diari de camp, entrevistes en profunditat i grups focals.

Una tesi és sempre un viatge iniciàtic. Aquesta probablement de manera més complexa ja que la seva realització suposa una maduració personal i professional amb tres dimensions: la purament personal, la de professional de la neurorehabilitació i la de professional de l'etnografia i l'antropologia. El procés de maduració ha estat un recorregut entre l'experiència viscuda per diversos actors —usuaris, familiars i professionals— i la reflexió i qüestionament constant de com es duia a terme un model de treball diari basat en les necessitats de la persona per part dels companys de l'equip i jo mateixa. Aquest tipus de treball va lligat a una constant revisió dels actes i les actituds dels professionals respecte de les persones ateses ja que encara a dia d'avui preval en les nostres actituds el paradigma biomèdic que hem après en les nostres formacions de base sanitària. Com s'ha pogut recollir en algunes de les entrevistes en profunditat fetes durant aquesta investigació, el model habitual biomèdic se centra encara molt en els dèficits, «en el que la persona no pot fer». En el cas de Persèpolis, la formació i implementació del model de treball basat en BS pels professionals va significar un adonar-se que havien estat molt lluny de comprendre el que l'altre necessitava. Va ser un adonar-se de «com començar a fer» tenint de base les necessitats de l'altre sense sobrepassar-lo i sense decidir per ell, retornant-li la capacitat de decisió i d'autogovern en els aspectes més simples del seu dia a dia.

En acabar l'escriptura d'aquesta tesi, m'he adonat que l'evolució i la maduració del contingut ha anat des de l'experiència i la vivència fins a la teorització i l'anàlisi. És a dir, primer hi ha hagut la immersió en la situació, en les vivències de tots els participants a Persèpolis, i després hi ha hagut la recerca d'altres treballs semblants, de teories i de moviments que poguessin anar en la línia d'allò viscut durant nou anys. D'alguna manera, el distanciament com a observador que fa l'antropòleg quan fa una etnografia, l'he fet més tard, quan ja havia redactat les parts etnogràfiques d'aquesta tesi. Així, doncs, el producte final prové d'una immersió total a Persèpolis prèvia i una distanciació analítica posterior per poder fer comprensibles les conclusions finals als lectors i a mi mateixa. Tot això intercanviant les diverses posicions de l'autora, que passa contínuament d'observadora a participant totalment immersa i de professional sanitari a etnògrafa en el clima constant d'incorporació de tot aquest trajecte.

TERCERA PART: Dins i fora de Persèpolis

PERSÈPOLIS

Així comença Ròmul¹⁰⁶ el director adjunt de Persèpolis a descriure l'origen de la ubicació d'aquesta etnografia : «Persèpolis va començar perquè és com el fill de Susa¹⁰⁷, Persèpolis farà deu anys però Susa en farà vint». I continua en Remo¹⁰⁸, director de Persèpolis, explicant que: «Susa va sorgir per una necessitat purament laboral, no teníem feina i alhora, anàvem treballant a l'Institut Guttman, on vam començar a finals dels vuitanta i principis dels noranta, ell i jo, i vam estar allà pràcticament entre vuit i deu anys».

Per ells dos, Persèpolis neix del bressol formatiu que van tenir mentre estudiaven Fisioteràpia i de l'experiència laboral a l'Institut Guttmann. L'Institut Guttmann és un hospital de neurorehabilitació¹⁰⁹ de referència a Catalunya. Especialitzat en l'atenció a persones afectades per lesió medul·lar (LM)¹¹⁰ i també per dany cerebral adquirit (DCA)¹¹¹. S'encarreguen de la fase postaguda, posthospitalària, prèvia al retorn a casa. Se'ls va generar així la il·lusió de tenir un centre per atendre persones amb LM, DCA i malalties neurodegeneratives¹¹².

L'obertura d'aquest centre no va ser possible fins després de deu anys treballant a través de Susa, una empresa nascuda l'any 1998, iniciada i promoguda també per Ròmul i Remo que ofereix serveis a les residències i també promou formació dins de l'àmbit de la neurorehabilitació des del punt de vista interdisciplinari. Fa onze anys, es van posar en

¹⁰⁶Director adjunt de Persèpolis.

¹⁰⁷Empresa de formació i serveis domèstics i assistencials a residències.

¹⁰⁸Director de Persèpolis.

¹⁰⁹Neurorehabilitació: procés clínic complex dirigit a restituir, minimitzar o compensar les alteracions funcionals aparegudes en la persona afectada per una discapacitat com a conseqüència d'una lesió del sistema nerviós. <http://www.termcat.cat/ca/Cercaterm> [Consultada el 15.01.2018].

¹¹⁰La medul·la espinal forma part del Sistema Nerviós Central i constitueix la via principal per la qual el cervell rep informació de la resta de l'organisme i envia les ordres que regulen els moviments. És un cordó nerviós que, protegit per la columna vertebral, s'estén des de la base del cervell fins la regió lumbar. Els nervis raquidis apareixen al llarg de la columna vertebral i, segons la regió de la qual emergeixen, s'anomenen: cervicals, toràcics, lumbar o sacres. Quan es produeix una lesió medul·lar aquesta connexió nerviosa es veu interrompuda o alterada i pot produir paràlisi de la mobilitat voluntària i absència de tota sensibilitat per sota de la zona afectada, falta de control sobre els esfínters, trastorns en el camp de la sexualitat i la fertilitat, alteracions del Sistema Nerviós Vegetatiu i risc de patir altres complicacions (úlceres de decúbit, espasticitat, processos renals, etc.). La lesió medul·lar pot ser a conseqüència d'un traumatisme (accident laboral, esportiu, fortuït, de trànsit, etc.), una malaltia (tumoral, infecciosa, vascular, etc.) o d'origen congènit (espina bífida). <https://www.guttmann.com/ca/treatment/lesio-medullar> [Consultada el 15.01.2018].

¹¹¹Es diu de la lesió al cervell d'una persona després d'un accident, una malaltia, un tumor o una cirurgia, diferent de les conseqüències d'una malaltia congènita o de naixement.

¹¹²Són malalties que provoquen una degeneració del sistema nerviós. Aquest deteriorament afecta de manera progressiva les funcions cognitives i de moviment de la persona afectada.

contacte amb Pèrsia¹¹³: «Pèrsia, fa deu o onze anys que funciona.(...) Hi havia uns espais molt grans que no es feien servir. Un dels espais que no es feia servir era el del centre de dia. Vam preguntar si podríem utilitzar-lo per començar a fer tractaments a pacients neurològics¹¹⁴».

Va ser arran de que Susa prestés servei a aquest centre residencial prèviament, aportant els professionals de Fisioteràpia i Teràpia Ocupacional, que es va fer el contacte per obrir la part especialitzada en neurorehabilitació dins del mateix edifici residencial. Aquest centre especialitzat en neurorehabilitació és Persèpolis que ofereix el seu servei des del 2006. «El primer pacient que vam tenir va ser Meret¹¹⁵. Vam començar amb Meret i Fineo¹¹⁶». Amb paraules de Ròmul, així va començar el projecte de Persèpolis: amb una pacient i un fisioterapeuta. Arran d'aquest inici, i per un contacte amb un representant d'una mútua d'accidents de treball i de malalties professionals. D'aquesta trobada en va sorgir la proposta que, des d'aquesta mútua, podrien derivar pacients amb dany neurològic a Persèpolis per tal de dur a terme el procés de rehabilitació de persones que havien patit un dany neurològic com a conseqüència d'un accident succeït en un context laboral. En signar el conveni, van incorporar un fisioterapeuta, una terapeuta ocupacional, una logopeda, i quan ja hi havia més volum d'usuaris i professionals, a una noia que feia de coordinadora pels temes de personal, administratius i horaris. Estan d'acord en que des «d'aleshores a dia d'avui hem anat seguint una evolució lògica. La sensació que ara tenim és de que tenim un equip estable des de fa molt de temps, i que la gent que s'ha anat quedant és perquè el projecte d'alguna manera els ha convençut, i entre tots aquest projecte l'hem fet gran».

Respecte del punt d'inflexió que es va donar arran de la formació del personal en BS expliquen que: «vam conèixer l'Anna Esclusa, ens vam posar en contacte amb ella, sabíem que estava treballant a TRACE¹¹⁷, li vam explicar què fèiem i li va agradar molt el projecte va explicar-los que feia la formació d'estimulació basal».

¹¹³Centre residencial.

¹¹⁴Persones amb afectacions del sistema nerviós.

¹¹⁵Pacient a Persèpolis.

¹¹⁶Fisioterapeuta a Persèpolis.

¹¹⁷TRACE és l'Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut i s'autodefineix com a: «grup de pares, professionals i amics (que) vam decidir organitzar-nos per a defensar els interessos del nostre col·lectiu, a l'any 1988, ja que no existia ni existeix infraestructura adequada per als afectats de Traumatisme Cranioencefàlic o Dany Cerebral Sobrevingut. La nostra missió és: millorar la qualitat de vida dels afectats i dels familiars, aconseguir una infraestructura adequada per al tractament dels TCE i dany cerebral sobrevingut i aconseguir la inserció social, educativa, ocupacional i laboral dels afectats». <http://tracecatalunya.blogspot.com.es/2010/06/qui-som.html> [Consultada el 15.01.2018].

I d'aquesta manera, el 2008 vam fer el primer curs de BS tots els professionals presents aleshores, fóssim de la disciplina que fóssim. Tant terapeutes ocupacionals, com logopedes, com neuropsicòlogues o fisioterapeutes, vam iniciar aquest procés formatiu que ens va canviar la manera de veure, de percebre les persones i i estar-hi i també a nosaltres mateixos.

Persèpolis es troba ubicat dins unrecinte de «18.000 metres quadrats», com explica Remo. És majoritàriament un espai compartit, on les persones ens anem movent i on s' intercalen les interaccions en un moviment de «ball continu», sense pausa, amb més o menys intensitat cada dia de vuit del matí a sis de la tarda. Talos¹¹⁸ comparant els espais de Persèpolis amb els de l'hospital on havia estat fent pràctiques a Portugal diu que: *«en terapia se trabaja solo la mano, y en una sala aparte, fisio se trabaja en una sala a parte, la neuropsico igual, y aquí por ejemplo, lo que es la estructura del centro hace que estemos casi todos en una sala grande. Entonces, ya partiendo de esto, ya veo diferencias.»*

El fet que la major part de persones estiguem compartint un mateix espai, dóna lloc a les interaccions entre diversos personatges que descriurem en la segona part d'aquesta tesi, en la part titulada «El ball». Aquest espai compartit també afavoreix els anomenats «moments Persèpolis» als quals fa referència Fixo¹¹⁹ en un grup focal. Aquests «moments Persèpolis» són moments que des de l' inici han sorgit entre totes les persones presents en un moment determinat. Són moments espontanis, no planificats que sorgeixen de sobte, sense veure-ho venir, en els quals de dues a deu persones poden entrar en una mena de comunió «catàrsica» cantant, rient, ballant, aplaudint o celebrant quelcom.

La part principal de Persèpolis és el gimnàs i és la «pista de ball» de la Tercera Part. És on hi ha el moviment principal de persones. No disposa de llum natural ni de ventilació directa. Hi ha aire climatitzat independent de tota la resta del centre. Hi ha vinils i cortines a les vidrieres que donen al passadís per preservar la intimitat del que passa a dins. És on es dóna l'activitat més oberta i global, amb més gent. Hi ha vuit lliteres i aparells com el bipedestador, el pla inclinat, la bicicleta estàtica i el *Motomed* que són uns pedals mecànics per a braços i per a cames. En aquest espai hi treballen majoritàriament fisioterapeutes¹²⁰,

¹¹⁸Terapeuta ocupacional a Persèpolis.

¹¹⁹Fisioterapeuta a Persèpolis.

¹²⁰Com diu la *Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado*: «Son funciones de los fisioterapeutas, entre otras, el establecimiento y la aplicación de cuantos medios físicos puedan ser utilizados con efectos terapéuticos en los tratamientos que se prestan a los usuarios de todas las especialidades de medicina y cirugía donde sea necesaria la aplicación de dichos medios, entendiéndose por medios físicos: la electricidad, el calor, el frío, el masaje, el agua, el aire, el movimiento, la luz y los ejercicios terapéuticos con técnicas especiales, entre otras, en cardiorrespiratorio, ortopedia, coronarias, lesiones neurológicas, ejercicios maternos pre y

terapeutes ocupacionals¹²¹, també la moduladora pedagògica¹²² i esporàdicament les logopedes¹²³ i les neuropsicòlogues¹²⁴. En el temps d'una hora, en aquest espai, poden arribar a interactuar entre elles, amb més o menys intensitat, i més o menys durada, unes setze o vint persones, comptant usuaris i professionals. S'hi donen interaccions durant la sessió és a dir, intercanvis comunicatius que entre usuari i professional durant l'estona que dura la sessió de tractament. També hi ha interaccions puntuals entre professionals i usuaris, entre professionals i entre usuaris, que no per ser puntuals, deixen de ser intenses. Totes aquestes relacions, configuren «El ball».

Dins d'aquest espai global hi ha el «Control». És on hi ha documentació, tres ordinadors, dues impressores, un telèfon fix, un sense fil i el telèfon intern de comunicació amb les diversos àrees i professionals de tot el centre. Hi ha també la documentació en paper dels usuaris. Aquest espai és compartit per tots els professionals i també és un punt de trobada, ja que és on hi ha l'horari, és on hi ha el batec principal de Persèpolis.

Travessant una de les portes trobem la zona de Logopèdia, que és un espai no delimitat, però que comprèn el magatzem de «logolàndia», dues taules reclinables que estan davant d'un gran mirall i un ordinador que utilitzen majoritàriament les logopedes per fer les seves sessions. A prop de l'ordinador, que també usem esporàdicament terapeutes ocupacionals i

postparto, y la realización de actos y tratamientos de masaje, osteopatía, quiropraxia, técnicas terapéuticas reflejas y demás terapias manuales específicas, alternativas o complementarias afines al campo de competencia de la fisioterapia que puedan utilizarse en el tratamiento de usuarios. Estas funciones se desempeñan, entre otras, en instituciones sanitarias, centros docentes, centros de servicios sociales, instituciones deportivas, consultorios de fisioterapia, centros de rehabilitación y recuperación funcional, gimnasios, balnearios, centros geriátricos, centros educativos y de educación especial e integración, y domicilios de los usuarios. <https://www.boe.es/boe/dias/2002/10/09/pdfs/A35642-35654.pdf> [Consultada el 15.01.2018].

¹²¹La Llei d'ordenació de les professions sanitàries ha reconegut una tasca assistencial, que ja s'exercia al llarg de la història de la Teràpia Ocupacional. Es constata que les funcions: «Aplicació i realització de tècniques de caràcter ocupacional» i «Orientació i estimulació de les funcions físiques o psíquiques disminuïdes o perdudes» són atribuïbles als terapeutes ocupacionals, sense oblidar la cura i l'atenció que es fa en la prevenció de la disfunció i en el tractament en la fase aguda d'una alteració física, psíquica, social o ocupacional. La funció assistencial es contextualitza, no només en l'àmbit sanitari, sinó també en el sociosanitari, educatiu i social. <https://www.cotoc.cat/terapia-ocupacional/funcions> [Consultada el 22.08.2018].

¹²²Les finalitats de la Modulació Pedagògica són: acompanyar i enriquir la comunicació i la relació entre persones amb greus discapacitats i els seus familiars; orientar pedagògicament a l'equip —interdisciplinari— sobre processos ensenyament-aprenentatge dirigits a les famílies; i promoure un «canvi de mirada» social respecte la visió de les famílies de persones amb una greu discapacitat (Esclusa Feliu, 2013:253).

¹²³La Logopèdia és una professió sanitària reconeguda i regulada per la LOPS (Llei 44/2003 de 21 de novembre d'Ordenació de les Professions Sanitàries) que s'ocupa de la prevenció, detecció, avaluació, diagnòstic i tractament de les alteracions de la comunicació i funcions associades mitjançant tècniques terapèutiques pròpies de la seva disciplina. <https://www.clc.cat/ca/area-d-usuaris/preguntes-freqüents> [Consultada el 22.08.2018]. Per criteri propi afegeixo l'aclariment que també tracten específicament les alteracions en la deglució que impliquen dificultats per empassar begudes o aliments sòlids.

¹²⁴«La neuropsicologia es la encargada de estudiar las relaciones entre el cerebro y la conducta, no sólo en personas con algún tipo de disfuncionalidad neuronal sino en individuos cuyo organismo funciona normalmente» <https://definicion.de/neuropsicologia/> [Consultada el 22.08.2018].

fisioterapeutes, hi ha una llitera. Preservem la intimitat visual d'aquest espai no delimitat físicament amb *biombos*.

Persèpolis disposa de dos magatzems ubicats a l'espai del gimnàs de Pèrsia. El magatzem que fa més temps que s'usa com a tal és un espai on es guarda material d'oficina, material d'higiene i sanitari (sabons, desinfectants, bolquers, xeringues d'alimentació), documentació antiga i roba de recanvi d'usuaris tot posat en estanteries o en caixes. És un espai que sovint requereix reorganització i neteja per evitar l'acumulació de material que ja no serveix.

Hi ha un altre magatzem, que anteriorment havia estat un despatx d'ús majoritàriament per a les logopedes, al qual anomenàvem «logolàndia» per aquest fet. Actualment s'hi guarda sobretot material de logopèdia, material cognitiu d'ús general per tots els professionals, material de treball propi d'alguns usuaris (fotos i objectes significatius d'ells que utilitzem en les sessions) i també s'hi guarda material de pediatria com són matalassets i jocs.

Persèpolis disposa d'una sala multisensorial¹²⁵ ubicada dins el gimnàs de Pèrsia. És un espai que permet l'aïllament de tota la resta. És una sala que té un matalàs d'aigua, focus, projecció d'imatges a les parets, llum en fibres, llum negra, columna d'aigua, aparell de música i so. En aquest espai podem treballar la percepció del cos amb elements tals com llum, so i vibració. Acostumen a fer-ne ús logopedes, terapeutes ocupacionals i alguna fisioterapeuta.

Disposa també d'un altre espai multiús que s'anomena «Sala *Wii*». És un espai tancat amb alumini i vidre ubicat al costat del gimnàs de Persèpolis (just a l'altra banda de la zona de logopèdia) comunicat amb aquest per una porta corredera en l'espai de la Sala de Teràpia. S'anomena així perquè és on hi ha la *Wii*, la consola de jocs que utilitzem per treballar la coordinació físico-cognitiva. La «Sala *Wii*» també és un despatx de treball durant sessions de neuropsicologia, logopèdia i musicoteràpia així com també, un espai utilitzat per reunions amb familiars.

Les neuropsicòlogues utilitzen habitualment uns despatxos que anomenem «peixeres» dins de l'espai de la Sala de Teràpia. Aquests despatxos són dos espais delimitats per tancaments

¹²⁵La sala multi sensorial de Persèpolis fa uns set o vuit metres quadrats. És un espai que té com a única obertura la porta. És una sala fosca que pot tenir diversos tipus d'il·luminació segons les necessitats de la persona que hi entra a rebre tractament i segons els objectius que es tinguin: una columna d'aigua amb possibilitat de fer bombolles i diversos colors que la il·luminen; fibres de llum; estrelles de LED al sostre; ulls de bou amb intensitat regulable. També disposa d'un matalàs d'aigua amb temperatura regulable. Té un aparell de música que disposa, a part dels altaveus i el micròfon convencional, de dos altaveus sota el matalàs d'aigua, de manera que es pot fer que la música que es posa, faci vibrar l'aigua del matalàs.

de vidre i alumini. La intimitat del que passa dins està resguardada per vinils i cortines. Un disposa d'ordinador i impressora, i l'altre d'ordinador.

La Sala de Teràpia és una sala utilitzada majoritàriament per activitats cognitives i grupals dels residents del centre els matins i una tarda. Als matins de 8'00 a 11'00h i a les tardes la utilitzem els professionals de Persèpolis per fer activitats amb els usuaris. També és on fem les reunions d'equip de Persèpolis els divendres de 13'00 a 14'00h, just després de l'activitat de cant coral dels residents. També és on fa els assaigs la Coral de Gòspel. Dins d'aquesta sala hi ha la cuina, sense delimitar. Hi ha la vitroceràmica, armaris per guardar aliments i material de cuina. Aquest espai és d'ús compartit. S'hi duen a terme activitats de cuina tan des de Persèpolis com des de Pèrsia, sense coincidir. Hi ha dues neveres, una de blanca que és de Persèpolis i una de platejada que és de Pèrsia.

El despatx de coordinació és l'espai més recent. És un despatx fet de tancaments de vidre i alumini anexas al gimnàs i al control de Persèpolis, ampliat sobre el passadís de Pèrsia. És on treballa la coordinadora de Persèpolis, i on es fan reunions de gestió amb els directors, la supervisora, els companys, i també reunions amb famílies. La creació d'aquest despatx en aquest lloc té la intenció de facilitar l'accessibilitat i la comunicació amb les famílies, de tal manera que si aquestes són ateses fàcilment per la coordinadora, s'evitin interrupcions en els tractaments dins del gimnàs com havia estat habitual fins que es va habilitar.

Hi ha també espais d'ús compartit amb Pèrsia, és a dir, que segons horaris i disponibilitat, Persèpolis les utilitza o no. Entre aquests espais hi ha el gimnàs de Pèrsia. Durant els matins aquest espai és l'espai de treball de la fisioterapeuta de Pèrsia, en canvi a les tardes, Persèpolis pot fer-ne ús, ja que està lliure. A les tardes, la fisioterapeuta de la residència fa tractaments a les habitacions de les altres plantes del centre. Aquest espai té una cortina corredora gran que permet dividir tota la sala en dues parts. Entre les paral·leles hi ha un *walking-harness*, un aparell que serveix per fer marxa assistida amb determinats usuaris de Persèpolis.

Disposa de dues paral·leles, una escala també amb rampa, pedals de bicicleta, politges i taula de mans, si bé d'aquest material, Persèpolis com a molt utilitza l'escalarampa i les paral·leles. Té dues portes d'accés al passadís que estan obertes tot el matí, per facilitar l'entrada i la sortida dels residents. A la tarda estan tancades per preservar la intimitat dels tractaments. En aquest espai està ubicat «el control» de Fisioteràpia on la fisioterapeuta de la residència treballa en l'àmbit organitzatiu. També just darrere, hi ha l'espai de les

tècniques del centre (terapeuta ocupacional i educadora social). Aquests són espais de treball propis de Pèrsia.

Més enllà, al passadís hi ha la Sala d'Actes. És una sala polivalent situada a continuació del gimnàs de la residència. S'utilitza per fer formació, xerrades, reunions, sessions de treball cognitiu amb persones de la residència, missa i *boccia* (esport adaptat) els divendres al migdia.

La piscina de Pèrsia, d'ús compartit que utilitza majoritàriament Persèpolis és una piscina terapèutica d'1'20 m de profunditat i uns 7 m de llargada situada al segon pis. Els residents d'apartaments la utilitzen els dilluns, dimecres i divendres de 10'00 a 12'00h i Persèpolis la pot utilitzar la resta d'hores. Els vestuaris són utilitzats majoritàriament per usuaris de Persèpolis i per fer-hi sessions de dutxa i vestit lligades a l'activitat d'hidrocinesiteràpia¹²⁶.

També s'utilitzen com a espais de treball les habitacions on resideixen usuaris els seus usuaris ingressats. S'hi fan AVD's (Activitats de la Vida Diària) com ara dutxes i vestit a primera hora del matí. També són espais d'ús habitual per a Persèpolis les escales, ascensors, passadissos, patis oberts i menjadors de Pèrsia, perquè són espais on es treballa la funcionalitat i l'orientació directament. També es fan sessions al carrer o al supermercat que hi ha a l'altra banda de la ronda.

Sense ser un tema de l'espai, però referent a la vestimenta, és curiós tenir en compte que al personal de Persèpolis sovint ens anomenen «els Blaus» o «Los Azules», pel nostre uniforme blau, a vegades també som «els Barrufets» o «*Los Pitufos*» si la persona és de parla castellana), i el personal de Pèrsia són «els Blancs» o «*Los Blancos*».

L'aprenentatge

En la implantació de la BS a l'Estat espanyol, especialment a Catalunya, una de les figures referents ha estat la pedagoga Anna Esclusa. Treballa a l'Hospital Asepeyo de Sant Cugat del Vallès i a Persèpolis des de 2009 fent acompanyaments de Modulació Pedagògica¹²⁷ amb persones afectades per alguna malaltia o dany cerebral sobrevingut¹²⁸ i els seus familiars. És

¹²⁶Aplicació del moviment guiat per un fisioterapeuta dins de l'aigua amb finalitats terapèutiques o preventives (Cirera-Serrallonga, Ferrer, Mur, Nadal, i Verdú, 2012).

¹²⁷La Modulació Pedagògica és un concepte creat per Anna Esclusa Feliu i «és un procés educatiu que pretén facilitar la comunicació i la relació entre persones amb greus discapacitats i els seus familiars, estructurant activitats quotidianes com a situacions d'aprenentatge» (Esclusa Feliu, 2013).

¹²⁸Dit també dany cerebral adquirit.

una persona amb grans habilitats comunicatives, original i reinventora tenaç de relacions entre persones. L'entrevistem en una de les «peixeres». Està acostumada a parlar en grups, a seguir un fil conductor en les explicacions que fa i es nota que és pedagoga i formadora. Continua un fil comunicatiu que es va definint a mesura que l'acte comunicatiu es va desenvolupant. Com que ha estat la nostra formadora, les entrevistes amb ella tenen un caire més biogràfic per tal de poder comprendre d'on i com ens ha arribat aquest concepte de treball. Ella explica d'una manera molt dolça el seu procés professional lligat a les inquietuds i interessos personals.

Comença a explicar la trajectòria professional que la va dur a conèixer la BS «quan era jove, estava a la universitat i no sabia què fer quan fos gran (...). Bé, tenia molt clar que volia estar en l'àmbit de la discapacitat». A partir d'aquesta idea:

Sempre m'ha interessat el món d'allò que se'n deia «deficients psíquics profunds». Abans es deia així als pluridiscapacitats. Vaig anar a unes jornades dels que s'anomenaven «profunds» a Igualada, fa molts anys quan estudiava. (...) Va venir a parlar la Ursula Bükler¹²⁹, que és una de les vaques sagrades de la basal. És una de les psicòlogues que va començar, que junt amb Fröhlich i Usula Haupt ha fet més per la basal. No té moltes publicacions, no és la persona que ha publicat més. És psicòloga, que això ja és com molt estrany que una psicòloga acompanyi des del cos...és poc habitual.

Arran d'aquesta conferència i del que suposava el nou mètode de *Basale Stimulation*®:

Em quedava un any per acabar la carrera i vaig decidir que jo volia aprendre allò i com que ja estava estudiant alemany, vaig anar a la Generalitat i vaig preguntar si tenia opció a alguna mena de beca. Vaig optar a una beca el Departament de Treball, com una mena de conveni de pràctiques. Una mena de conveni amb empreses que només hi havia a la regió de *Baden-Württemberg* que és al sud d'Alemanya.

Abans de marxar va poder fer el curs bàsic de BS organitzat per la Diputació de Barcelona amb un formador de Suïssa, «m'hi vaig poder enganxar perquè vaig ser molt pesada i em va dir: «va vine!». En aquest curs va conèixer Carlos Pérez¹³⁰, un altre formador pioner de basal a Espanya.

L'Anna, fa uns vint anys, va escriure a Andreas Fröhlich, i li va explicar que volia conèixer la BS i que volia estar en un centre de referència on treballessin amb aquest concepte. Va fer

¹²⁹Ursula Bükler és psicòloga, psicoterapeuta i formadora de BS des dels inicis formatius del concepte. Durant els últims vint anys ha treballat en una clínica neuropediàtrica i en un centre pediàtric d'atenció social. Actualment treballa com a professional autònoma i col·labora, entre altres, en una consulta psicoterapèutica infantil i juvenil. Està especialitzada en trastorns de l'alimentació en la petita infància, menors amb alteracions de regulació, menors amb conductes provocadores, especialment en autoagressions i heteroagressions. Treballa conjuntament amb el professor Fröhlich des de fa més de trenta anys. És membre de l'equip de formació de formadors en BS i du a terme diverses activitats formatives. Vam tenir la sort de conèixer-la personalment en la Jornada de *Basale Stimulation*® que es va dur a terme el 8 de juliol de 2017 a Barcelona.

¹³⁰Educador social. Formador de BS des de 1995.

una estada de sis mesos a una escola d'educació especial, la de *Markgröningen* que fent servir la terminologia d'aleshores, era una escola per a disminuïts físics, però «hi havia una mica de tot». El funcionament i la metodologia de treball la va fer decidir no tornar i continuar aprenent. Va demanar la convalidació del títol de Pedagogia —que no va arribar mai— per poder treballar a Alemanya sense saber encara si la seva estada s'allargaria dos mesos o dos anys. Mentrestant, una mestra d'educació especial amb la qual tenia molt bona relació, Herta Metzger, l'ajudava a redactar currículums. Durant aquell temps, va treballar a una unitat de llarga estada a *Baden-Württemberg*¹³¹. Una unitat pionera en «coma vigil» que: «és com se'n diu a Alemanya dels estats de mínima alerta» i que per ella era un terme desconegut.

La unitat de *Baden-Württemberg* estava en els seus inicis quan ella hi va entrar. La coordinadora era una ex-infermera de la UCI¹³² la va agafar per la feina precisament pel seu perfil pedagògic i no només purament assistencial «així a les estones lliures potser els pots oferir altres coses, a part de rentar i menjar». Arran d'aquesta experiència, l'Anna reconeix la seva vessant assistencial: «per això sóc tan assistencial, perquè he dutxat molt, i he flipat molt dutxant a la gent. He sentit lo important que és per la gent fer això i fer-ho ben fet». Va passar-ho molt bé i també ho va passar molt malament, ja que va entrar en contacte amb una «gent que ja ha nascut així i el món sempre l'han conegut així i el món els ha conegut a ells d'una determinada manera» i amb persones que havien patit accidents greus entre d'altres i també va poder seguir dols de les famílies dels afectats per un dany cerebral sobrevingut.

Cobrava més diners dels que havia vist en tota la meua vida, i hi havia tot de botigues de segona mà per anar a comprar de tot i clar, era super guai tot! Em dedicava a estalviar molts diners i tots els diners que tenia els invertia en formació o bé en viatges *guapos* a l'estiu, això van ser els meus dos anys a Alemanya.

Es va formar en Introducció a la Integració Sensorial¹³³, en Moviment Normal de Bobath¹³⁴ i en posicionament de pacients. Va estar un mes a la clínica més puntera de

¹³¹*Baden-Württemberg*. És un estat federal d'Alemanya situat al sud-oest del país. A l'est del riu Rin. És el tercer estat d'Alemanya, tan en extensió com en població.

¹³²Unitat de Cures Intensives.

¹³³*Integració Sensorial* (teoria de) va ser creada i desenvolupada per la Terapeuta Ocupacional i Neurocientífica nord-americana Jean Ayres. Als anys seixanta comença a publicar estudis que relacionen els problemes d'aprenentatge amb un processament sensorial atípic. Va definir la Integració Sensorial com a el procés neurològic responsable d'organitzar les sensacions que hom rep del cos i de l'entorn, per poder respondre i funcionar adequadament amb relació a les demandes ambientals. El processament sensorial atípic pot tenir un impacte en el desenvolupament i la participació en les activitats de la vida diària. <http://www.integracionsensorial.es/> [Consultada el 14.10.2017].

¹³⁴*Moviment Normal de Bobath*_ El *Concepte Bobath* és un enfocament terapèutic de resolució de problemes, per l'exploració i el tractament de persones amb un trastorn del to i de la funció a causa d'una lesió del

neuro-rehabilitació precoç, va fer l'aprofundiment de basal i va fer la Introducció al Concepte Affolter¹³⁵.

Després de dos anys fora, va decidir que tornava i que volia fer servir tot allò que havia après «a casa». Ella volia posar tot allò après en pràctica al seu país i en un hospital si era possible. En aquell moment no s'havia plantejat encara fer de formadora de basal. Tornava tenint mig lligada una feina, una col·laboració amb un centre de rehabilitació, però no va poder ser ja que el centre va acabar tancant. D'aquesta manera, explica que:

Vaig arribar aquí i em vaig trobar que no tenia res, m'ho havia gastat tot en el meu últim viatge a Tailàndia i va ser *heavy* tornar...sense un duro, sense feina, sense *nóvio* i a casa dels pares...i estàs en una altra dimensió, has desconnectat molt de la gent d'aquí...va ser un temps molt dur la veritat...i *bueno*, trobar el teu encaix, això, en un país que no contempla massa la pedagogia per res...i jo venia d'una experiència que tenia molt poc a veure amb la pedagogia que jo havia après a la universitat...Diga'm tu quants pedagogs coneixes que treballin en aquest camp...?

Si bé la pedagogia està contemplada en l'educació i la promoció de la salut, pocs pedagogs hi treballen¹³⁶. L'atenció sanitària i, en el nostre cas, la rehabilitació, és camp dels sanitaris: metges rehabilitadors, metges especialitzats en traumatologia o en neurologia, infermers/es, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes, psicòlegs/es, o neuropsicòlogues. Com a professionals que no són sanitaris, que sovint intervenen en els processos de malaltia, podem trobar els/les treballadors/es socials, però pocs pedagogs són presents realment en els processos d'atenció en salut-malaltia. En una conversa uns mesos després l'Anna i una alumna de pràctiques de pedagogia, m'explicaven que sí que existeix la figura del pedagog en alguns hospitals, i que fan intervencions educatives perquè les persones afectades per segons quines malalties o danys sobrevinguts, puguin reaprendre a llegir o a escriure. Comento que sent així, potser fan tasques que es poden solapar amb logopedes, terapeutes ocupacionals i neuropsicòlegs. I respecte a aquesta reflexió, em diuen que els pedagogs

Sistema Nervios Central (SNC) (IBITA 2008). Dit pels mateixos creadors del concepte el matrimoni format per la Dra. Berta Bobath i el Dr. Karel Bobath «és una forma de pensar, observar, interpretar...». El primer nivell en la formació d'aquest concepte és l'anomenat «Moviment Normal» en el qual «es parteix del moviment i de la situació nopatològica de les persones per comparar-ho amb la situació d'una persona amb dany neurològic» (Andrés Lloves, formador oficial del Concepte Bobath. Dit a formació de «Moviment Normal». Maig 2017).

¹³⁵El *Concepte Affolter* va ser creat per Fèlice Affolter, pedagoga que ha treballat durant molts anys amb nens i joves amb trastorns de percepció i amb adults amb dany cerebral. Juntament amb el seu equip de treball, va investigar les causes dels trastorns de percepció tàctil-cinestèsica, va observar el comportament i les reaccions de nens i adults i van formular hipòtesis basant-se en les observacions obtingudes. El *Concepte Affolter* ens ajuda a tenir en compte les dificultats de les persones en el camp perceptiu i a organitzar millor el seu procés d'aprenentatge. (extret del dossier «Curs d'Introducció al Model Affolter» que vam rebre tots els components de l'equip de Persèpolis l'any 2010 de la mà també d'Anna Esclusa).

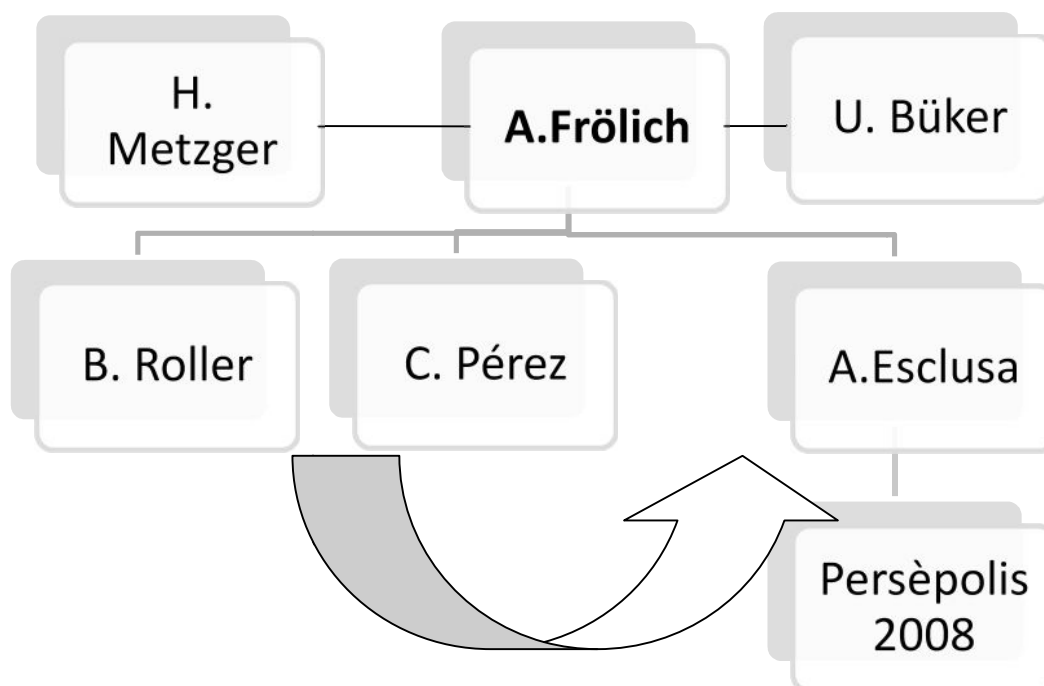
¹³⁶Amb algunes excepcions entre d'altres la del pedagog espanyol Adolfo Mailló (1901-1994) introductor als anys cinquanta i seixanta de les metodologies crítiques i participatives en l'educació per a la salut a Espanya (Comelles, Riccò, Bañuelos i Perdiguero-Gil, 2017).

tenen un camp d'acció molt difús i poc definit, que es confon molt sovint amb el d'altres professionals, ja siguin de l'àmbit de l'educació com de l'àmbit de la salut.

Quan va tornar dos anys més tard, i veient la dificultat per fer-se un lloc «a casa seva» atès el perfil professional tan diferent que tenia, va reprendre el contacte amb el Carlos, del qual va suggerir la idea de fer de formadora de BS. «Tot picant portes» li va preguntar al Carlos: «no deus saber d'algun lloc que busquin algú?». Ell no sabia cap lloc i li va dir que també la seva dona era pedagoga i tampoc trobava feina. I un dia sense saber com, li va preguntar si volia ser formadora de basal i l'Anna va respondre que sí. «Portava un bagatge amb la basal que la majoria de gent que aquí hi entra en contacte no té. Havia llegit tots els llibres de basal que tenia a casa, l'havia vist posar en marxa en una escola d'educació especial i la vaig posar jo en marxa en dany cerebral sobrevingut».

La formació va durar dos anys, amb Carlos Pérez i la Barbara Roller¹³⁷:

Va ser una formació molt informal, jo acompanyava. Em va venir la Bàrbara a supervisar la meva feina per veure com aplicava basal, jo ja treballava a Asepeyo. Vaig anar a un parell de cursos d'ells. Vaig fer un curs supervisat, un treball i llavors, el 2007, em van donar el títol de formadora en estimulació basal. És curiós perquè està firmat el 26 de juliol, que és el dia del meu sant, mira que bonic!



Gràfic 2: Xarxa de transmissió de coneixement. Xarxa de relacions des de l'origen de la BS a la seva implementació a Persèpolis (Composició: Eva Cirera-Serrallonga).

¹³⁷Infermera i terapeuta ocupacional. Formadora de BS des de 1995.

Després de la formació va començar a impartir cursos i va anar-se especialitzant en en neurorehabilitació i geriatria: «feia cursos bàsics, feia acompanyament a la pràctica, una miqueta el mateix que faig ara». Com a formacions completes en el concepte de BS des d'aleshores n'ha fet dues: «una en un procés d'acompanyament a una residència geriàtrica, un procés que va durar quatre anys per implementar basal en geriatria, en una residència pública, *bueno* que va anar més o menys, perquè va enganxar en plena crisi...diguéssim que van fent, va quedar l'essència». I l'altra, la formació completa de BS en les fases Bàsic, Aprofundiment i Acompanyament a la Pràctica a Persèpolis. L'any 2008 vam fer el Curs Bàsic de BS, a partir del qual hi va haver «un enamorament mutu», i va començar a treballar amb nosaltres mesos després.

A l'equip multidisciplinari que era format per fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes i neuropsicòlogues, hi sumàvem una pedagoga. Per nosaltres, la formació bàsica de BS en aquell moment va significar un abans i un després, ja que gràcies a aquest procés formatiu, vam passar de ser un equip multidisciplinari a un equip interdisciplinari, passant per un període de transdisciplinarietat total.

El 2009, després del Curs d'Aprofundiment, va començar a treballar a Persèpolis, però quan vam fer el Curs d'Acompanyament ja formava part del nostre equip. Feia ja dos anys que estava treballant a l'Asepeyo de Sant Cugat. «Lavors aquí també va ser implementar la basal com a model de centre».

La formació en BS a Persèpolis va arribar a través de la «boca-orella». Ròmul i Remo, els directors del centre, van sentir parlar d'ella a una terapeuta ocupacional que el 2007 treballava a Persèpolis. «Vam conèixer l'Anna Esclusa, ens vam posar en contacte amb ella, sabíem que estava treballant a TRACE, li vam explicar què fèiem i li va agradar molt el projecte, va explicar-nos que feia la formació d'estimulació basal i vam fer el primer curs¹³⁸». La formació completa en BS la vam fer tots els professionals del centre entre 2008 i 2010. Estava oberta a tothom interessat en l'apropament i la comprensió de les persones amb diversitat funcional fossin professionals de la salut o no, inclosos familiars i cuidadors de persones amb afectacions funcionals.

La formació consistí primer en un Curs Bàsic de *Basale Stimulation*®. En aquest primer curs vam aprendre com comunicar-nos amb les persones afectades. Val a dir que aquest concepte d'apropament a les persones és adaptable a qualsevol persona que tingui

¹³⁸Ròmul.

problemes de comunicació i/o motrius al llarg de la seva vida i és aplicable a qualsevol tipus de diversitat funcional si bé a nosaltres d'entrada, ens va servir especialment per aprendre a comunicar-nos amb les persones més afectades. Després del Curs Bàsic, vam fer el Curs Avançat i posteriorment, vam fer un seguiment *insitu* en la quotidianitat del centre. Aquesta part de la formació en forma de seguiment ens va servir per aplicar allò que havíem après en els cursos anteriors i va ser l'«Acompanyament a la Pràctica».

L'Anna Esclusa actualment exerceix la tasca de *Moduladora Pedagògica* de la institució. Facilita i «modula» la relació entre familiars i persones afectades, ja que sovint hi ha conflictes o dificultats de relació entre ells. Intervé fent quelcom semblant a una mediació. Ajuda que els familiars comprenguin com han d'acostar-se al pacient i com comunicar-s'hi.

*La base de treball*¹³⁹

¹⁴⁰Vam començar a Persèpolis fa uns deu anys o així, ara farà deu anys, i vam començar tots amb molta il·lusió i amb poca experiència. (Els caps) ens van deixar molta llibertat perquè creixéssim com a grup. Però va arribar un moment en què et plantejes de quina manera mires, observes la persona que tens davant, si vols una visió tradicional basada amb els dèficits, molt clínica, molt basada amb les guies d'actuació clínica i tot això, o prefereixes una visió més humanista, més com la basal, d'escolta, d'entendre les necessitats de l'altre.

I afegeix perquè vam escollir aquest concepte com a marc de treball:

Va ser com un despertar. Almenys per mi va ser un despertar ara realment m'adono, ara em puc posar realment al lloc de la persona, ara tinc prou eines per observar a l'altre i saber què necessita. I va ser buah, que guai!! Hòstia, les persones molt afectades amb dany cerebral són molt difícils...és molt difícil la comunicació si no tens aquestes eines. Per això la vam escollir, jo crec que tothom va flipar.

Per fer la primera formació de BS també va ser un abans i un després per la Freya:

La basal va ser un superdescobriment, i en el moment en què vam fer el basal i tot això va ser *el momento álgido* de Persèpolis ... allò va ser a tots nivells! Ens va tocar molt a tots nivells, ens va arribar molt, d'una manera molt *heavy* i profunda. A nivell laboral i a nivell personal també. Lo bo de basal és que és en tot i en tothom, no és una tècnica, és un concepte. És una manera de veure les coses i de veure la vida. I més aquí amb el tipus de treball que tenim, si no fos per això, aniríem molt perduts i sabria molt greu perquè clar, no pots ajudar, no arribes a la gent ni a les famílies. (...)Tu tens la possibilitat d'escollir i tens la llibertat de fer, però les persones que tenen limitat el moviment, almenys aquí si que ha de ser súper clar que hi ha d'haver un apropament basal.

¹³⁹Utilitzarem fragments de diverses entrevistes i dels dos grups focals a companys en què es parla de la decisió que es va prendre respecte que la BS fos la base del nostre treball diari i també la base organitzativa de Persèpolis.

¹⁴⁰Fineo.

Ròmul explica aquesta decisió així: «quan ens ho va explicar l'Anna, ens va agradar molt la idea, vam parlar amb alguns de vosaltres i de seguida se us posaven ulls d'«hosti això està xulo!», i també recordo que quan vàreu acabar el primer curs va haver-hi com una mena de catarsi. Això sí que va ser un abans i un després».

I Remo continua: «ens hem obligat a trobar un model com és l'estimulació basal i intentar treballar com a equip interdisciplinari, ja no dic transdisciplinari, interdisciplinari crec que ja està prou bé.(...) Necessitàvem un model que justificués aquest treball interdisciplinari».

En el primer grup focal que vam fer, en el qual eren cinc professionals, Talos, Fixo i Febe¹⁴¹, expliquen reproduint el diàleg que sorgeix perquè la BS és una opció de treball tan adequada per nosaltres:

TALOS: *Es un concepto tan abierto...*

FIXO: *Es que es abierto no solo a profesionales de salud, sino también a las personas.*

TALOS: *A la vida de afuera.*

FIXO: *Exacto, considero que se tendría que hacer un mínimo de conocimiento en las escuelas, para que la gente tome conciencia. Somos personas y necesitamos el contacto. En esa posibilidad de acercamiento hay mucha información en el contacto.*

FEBE: *Et dona una visió com més humana de la persona. La persona com era abans, com és ara, què ha canviat...(Fixo va assentint) com era la seva vida, què ha canviat en la família...*

FIXO: *I si vols assolir algun objectiu, has d'arribar a la persona perquè ella confii en tu i així poder-la ajudar en la mesura de les teves possibilitats.*

FEBE: *T'han dit que el pacient no és un número, sinó que és una persona. La basal t'ensenya lo que has de tenir en compte amb aquesta persona. És una persona que evoluciona, com es troba ella? Com està ella mateixa en el seu cos? Com viu l'entorn? Tu com et pots apropar...què la pot espantar...què li pot donar confiança...si és més per cantó físic, auditiu, visual...*

FIXO: *Això que queda tan bé dir-ho, costa de fer, perquè és una persona amb un dèficit de consciència, molt limitat. El dubte inicial era: hosti, com arribem a aquella persona...? L'estimulació basal et dona eines per poder arribar a les persones que estan molt afectades (afegeix Febe).*

TISBE: *...Que també m'agrada molt de la basal, és la flexibilitat que et dona a l'hora de fer els tractaments. Si ve algú darrere teu, en realitat és igual si és *físio*, és *logo*, si és...és igual, pots fer lo que sentis que és important en aquell moment, perquè qui ve darrere ho podrà continuar, no has de patir per he d'acabar la dutxa perquè a qui vingui no li anirà bé i m'he allargat massa a fer aquest modelatge i arribarà ella i no estarà asseguda a la cadira...i d'aquesta manera no passa res perquè s'acaba l'hora i l'altre continua allà. Això ho dona la basal crec jo, i que ho tinguem tots és molt important.*

Sovint diem, alguns de nosaltres que el model basat en BS, va ser fruit d'un «enamoramament col·lectiu». Va ser una època de gran intensitat grupal professional i personal¹⁴². Fèiem

¹⁴¹Fisioterapeuta a Persèpolis.

plegats activitats extralaborals, només deixàvem d'estar junts a l'hora de dormir, i a vegades ni això.

Quan vam fer totes aquestes formacions tots junts, va ser el subidón total i vam ser «trans» totalment. Va ser el moment aquell que tothom feia dutxes i que no sabies qui era qui, que això era fantàstic, potser hi havia altres coses que no estaven prou ordenades perquè era un apassionament. Al desaparèixer l'apassionament, vam tornar enrere, d'alguna manera perquè vam tornar a separar bastant els terrenys de cadascú, he tingut la sensació en algun moment de ser multidisciplinars, amb *lo* que jo m'he enfadat bastant en el dia a dia, i ara crec que podem dir que som «inter»¹⁴³.

Per Tisbe ha estat important pel procés d'implementació i la ideació del procediment basal tan a nivell pràctic com organitzatiu, tot el conjunt de formacions fetes junts i el fet d'haver-ho fet tots. També destaca la opció individual, de «viure en mode basal o no»:

No només és *lo* après amb basal, també hi influeix *Affolter*, el fet de no estar sol fent-ho, que veus com ho fan els altres, i tots junts, et dona aquesta visió. (...) És com un estat: pots estar o viure en «*modo estimulación basal*» realment crec que tu pots anar per la vida així o noï clar, fer entendre això a la gent és com raro.

Respecte aspectes més individuals de cadascú afegeixo en el mateix diàleg que treballar segons la visió de BS:

És *algo* que potser el principi es decideix, en *plan*: «haig d'estar atent, m'hi haig de fixar» i després ja ho tens integrat i ja ho fas, sense decidir haver-ho de fer perquè el principi està en tensió, molt en silenci ara no sé si és que ens descantillem molt, perquè no estem tan en silenci...ens en estem anant molt o ho tenim molt integrat?

I Tisbe una estona després afegeix :

Una cosa que recordo, és d'això de pensar a vegades, *me estoy yendo*...o no em repasso els temes essencials, un dia ho vaig parlar amb l'Esclusa i vam dir que ho tens tan interioritzat que sembla que t'allunyes però llavors al parlar amb altre gent o veure treballar altra gent veus que no és així.

Considerem que sempre som en el «fil de la navalla» en el sentit que hem d'estar atents per saber si és que ja tenim el concepte de BS tan assimilat que ja no ens calen «normes» per dur-lo a terme o és que estem sortint del procediment basal i que per tant estariem perdent el «nord». De manera cíclica tenim aquest dilema, i ens cal fer una introspecció grupal per tal de discernir si és un altre nivell d'assimilació o bé ens hem perdut en la inèrcia dels automatismes d'atenció a les persones.

¹⁴²La gran intensitat formativa de la qual parlo, va ser deguda a que durant els anys del 2008 al 2013, tots els integrants de l'equip de Persèpolis vam fer junts les formacions en *Basale Stimulation*® Bàsic, Aprofundiment i Acompanyament, la Introducció al *Model Affolter* (2010) i també la «Introducció a l'Exercici Terapèutic Cognocitiu» (2010). Totes aquestes formacions eren en cap de setmana, motiu pel qual, i donada la circumstància «d'enamorament global», era fàcil que passéssim gran part del dia i de la nit junts, entre feina i *divertimento*.

¹⁴³De l'autora.

Lavínia fa una ràpida retrospectiva al 2011:

Cuando entré aquí prácticamente al poco tiempo empezamos ya con la formación de estimulación basal. Fue el primer curso que se hizo y creo que el equipo empezó como muy fuerte y hacíamos cosas muy diferentes y mucha colaboración entre todos. Esto creo que lo hemos mantenido durante mucho tiempo, igual lo que nos ha costado después ha sido mantenerlo y hacer los protocolos. Creo que ahí sí que se ha mezclado con otras terapias. Pero creo que sí que seguimos muy enfocados. Todos nosotros sabemos en qué consiste la estimulación basal e intentamos enfocarnos de esa manera.

Pel fet d'escollir un model de funcionament i de treball basat en BS vam haver de crear tota una estructura nova. Per materialitzar en el nostre dia a dia ens calia una estructura que reflectís realment l'enfocament interdisciplinari i fins i tot transdisciplinari del qual ens varem amerar i del qual ens vam enamorar fent les formacions. En aquesta formulació de com estructurar els plans de tractament, l'Anna Esclusa va fer un gran treball. Ella ens va proposar com podíem estructurar els Plans de Tractament Interdisciplinari (PTI)¹⁴⁴ individualitzats per a cada persona i com arribar a formular-los. Vam aprendre a aplicar un vocabulari nou per tal de reflectir amb paraules el que fem: acompanyar les persones en el seu desenvolupament.

El vocabulari habitual de les formacions de base, abans diplomatures i més recentment graus tenen un llenguatge eminentment tècnic i es fa constantment la distinció entre professional i pacient. A mesura que hom avança en el procediment basal, va veient que aquesta diferència es va difuminant quan realment et proposes posar a la disposició de l'altre les eines i els coneixements que has assolit en el teu procés formatiu. T'adones que per escoltar realment a l'altre, has de fer-ho amb una mirada neta, sense idees predeterminades del que hom sap arran dels seus estudis de fisioteràpia, de teràpia ocupacional, de neuropsicologia i de logopèdia, un cop saps què necessita l'altre, emmarcat en el seu moment vital (Tema Essencial) podem començar a dir quines eines de les que sabem, són les millors per utilitzar en l'acompanyament rehabilitador a cada persona.

Al principi, elaborar un PTI era una odissea, era realment una feina de titans. Ens perdiem en les observacions i en com plasmar-ho en paraules que ens permetessin veure clarament el moment vital de la persona en qüestió. I un cop teníem el Tema Essencial clar, formular les ofertes significatives interdisciplinàries o transdisciplinàries amb els seus procediments,

¹⁴⁴Pla de Treball Interdisciplinari (PTI). El tutor és el responsable de recollir tota la informació disponible rebuda per part de la família havent parlat amb ells, la sensobiografia per escrit i el que s'ha registrat a la graella d'observació. Parla amb els professionals de les diverses disciplines i consensua un Pla de Tractament que tindrem en compte tots els professionals. Aquest Pla de Tractament en general conté pautes de com comunicar-nos amb la persona, les activitats significatives que es faran habitualment per tal d'observar millor els canvis i pautes en l'àmbit cognitiu.

era un altre proesa. I després encara venia el dur-les a terme en les sessions: eren ofertes que havien de fer tots els professionals, fossin de la disciplina que fossin perquè era el que havíem acordat que seria el tractament d'aquella persona.

Tisbe fa una comparativa senzilla del principi i de l'actualitat sobre l'actuació que en un període o en un altre hem tingut seguint aquest model: «[actualment] encara que no tinguis el PTI fet ho tens present, no és que no s'hagi de fer, però abans si no teníem el PTI fet no es feia».

Des del principi, es va proposar la figura del «Tutor de cas» per facilitar l'organització, la posada en pràctica dels plans de tractament i també el comunicació amb la família de la persona que atenem. El Tutor és qui aglutina i sap tota la informació referent a la persona i qui s'encarrega d'organitzar les revisions del PTI i qui es reuneix amb la família. A l'inici aquestes tasques es dividien entre l'Interlocutor que era qui parlava amb la família (tasques externes de parlar amb la família o amb metges), i entre el Tutor que era qui organitzava les revisions del PTI (tasques internes a l'equip). Al cap d'un temps vam veure que no era pràctic, i que una sola persona: el Tutor, podia fer tant les tasques internes com les externes i això facilitava la feina.

Una persona inicia tractament a Persèpolis després d'haver fet una exploració «habitual»¹⁴⁵ de totes les disciplines i d'haver entregat un informe de Valoració Inicial a la família amb una orientació dels objectius que s'han d'assolir i les sessions setmanals que es proposen. Si la família i/o l'usuari accepten la proposta, s'inicia el tractament en un horari pactat.

Per tal de conèixer millor la persona, demanem a la família que ens ompli una Sensobiografia¹⁴⁶. La Moduladora Pedagògica fa una entrevista a la família i també passa l'Anamnesi de Modulació Pedagògica¹⁴⁷.

Durant la primera setmana de tractament, escollim qui serà el Tutor de la persona, per tant, qui es farà càrrec de confeccionar el PTI i qui es reunirà amb la família. Aquest és qui posa

¹⁴⁵Basada en els paràmetres biomèdics habituals de cada disciplina.

¹⁴⁶Sensobiografia- Recull d'informació referent a la vida de la persona que inicia tractament a Persèpolis: professió, costums, preferències, aficions, relacions,...tot per saber més aspectes de la vida de la persona que acabem de conèixer, i així adequar millor les sessions a les seves preferències i manera de ser.

¹⁴⁷Anamnesi de Modulació Pedagògica- Entrevista en què es pregunta especialment per les relacions intra-familiars i com duen a terme la seva vida en el dia a dia per detectar possibles dificultats en les relacions amb la persona afectada.

el Full d'Observacions¹⁴⁸ de la persona on els professionals que estan amb la persona apuntaran què observen d'ella.

En el termini de dues o tres setmanes, el PTI ha d'estar fet i el Tutor es reuneix formalment amb la família. Mentrestant, haurà parlat segurament gairebé cada dia amb la família per tal d'anar donant i rebent *feed-back*.

Temps enrere fèiem el Full de Seguiment d'Ofertes on es volia registrar la participació i la millora o no quan es duien a terme de les ofertes que es proposaven a la persona durant les sessions.

Com que es considerava poc pràctic i els professionals no els omplien, vam deixar de fer-lo. Actualment, fem fulls de seguiment d'ofertes o fulls de registre d'activitat de manera puntual, i els fem durant unes dues setmanes, o el període que consideri el tutor per registrar i tenir constància d'aspectes concrets que són rellevants per fer un acompanyament adequat a la persona.

Habitualment, es fa una actualització del PTI com a màxim cada tres mesos. En alguns casos cada dos, o quan es veu que hem de fer algun canvi en el tractament.

En el procés evolutiu dels Plans de Treball Interdisciplinars, hem passat per diverses etapes fins que hem arribat a la fórmula actual. Inicialment, tots els PTI eren «complets». Un PTI Complet està format per un Tema Essencial, una Intenció, quatre Ofertes i l'explicació dels procediments respectius. També es marca si aquella persona fa activitats grupals o lúdiques que es proposen des de Persèpolis (piscina al Centre Esportiu Municipal, Gòspel, Musicoteràpia), i aspectes de seguiment a observar durant el procés de tractament i que seran importants quan es revisi el PTI.

Es fa i s'estructura aquest tipus de PTI Complet per les persones amb dany cerebral i sobretot en casos d'afectació greu o molt greu a nivell cognitiu i d'interacció amb l'entorn. En aquests casos, dins les sessions es duen a terme activitats significatives que les fan totes les disciplines o la majoria, ja siguin logopedes, terapeutes ocupacionals, neuropsicòlogues o fisioterapeutes. Fineo: «amb les (persones) que no estan tan afectades, pots treballar més d'una manera clàssica si tu vols o sense activitats tan significatives. Lo que està clar, és que les persones molt afectades, si no els dones una activitat significativa, no s'activen».

¹⁴⁸Full d'Observacions- És una graella on registrem allò que observem de la persona durant unes dues setmanes. Observem què fa, com es relaciona, què li provoca canvis, què la motiva. Així anem recollint informació sobre el que més li pot interessar i motivar en les sessions. Durant aquest temps, tots els professionals que estan amb aquella persona registren el que observen.

A mesura que ha anat passant el temps i hem anat evolucionant per fer més pràctic el PTI Complet, i també arran de la vinguda de persones no tan afectades cognitivament, vam elaborar un PTI més senzill, el PTI Funcional. Aquesta estructura de Pla de Tractament és més simple, en el sentit que és més semblant als plans de tractament «habituals» encaminats a la funció de la persona. Els «objectius» són més «clàssics» i les propostes de tractament també, ja que la persona en qüestió, com que no està tan afectada cognitivament, pot entendre perfectament i rebre com a significatives les tècniques de tractament més habituals en neuro-rehabilitació. Habitualment escollim igualment un Tema Essencial i descrivim directament les Ofertes i els Procediments respectius que es fan des de la disciplina o les disciplines que es treballen amb aquella persona. Acostumen a ser per persones que treballen en una o dues disciplines, no en totes com en el PTI Complet.

En el dia a dia continuat, apareixen dificultats i reptes per continuar duent a terme aquest model que vam escollir en el seu dia. En general, coincidim tots els companys que, com diu l'Anna Esclusa: «les persones d'origen tenim una actitud basal» ja instaurada. El que ha estat i és més difícil de mantenir és el procediment basal, és a dir, seguir l'estructura que vam escollir per tal de no perdre'ns en la inèrcia de les tècniques i de la teorització. I continua dient que «ens passem de la ratlla en teoritzar. Distorsionem quan sobreteoritzem i se'ns escapa l'essència, i l'essència és molt simple: escoltar les necessitats de l'altre». Hem identificat diversos aspectes que ja des de l' inici, són reptes per a nosaltres per tal de continuar treballant dins d'aquest model que hem escollit¹⁴⁹:

- Inèrcia al retorn de les tècniques
- Canvis en l'equip: canvis de professionals i altres formacions
- Recursos propis del professional i de l'equip per dur a terme activitats significatives per a la persona
- Registrar el que fem i els resultats obtinguts

El canvi de la manera de treballar en neurorehabilitació de la manera habitual al procediment basal, implica un esforç i una atenció extres al dia a dia. Això és perquè requereix una escolta constant i una adaptació constant a l'altre i als altres, perquè puguem acompanyar al desenvolupament de les persones que atenem i també ser capaços de fer un treball interdisciplinari real amb els altres companys en què en el centre de tot el que fem en les sessions de tractament, hi ha la persona amb el seu tema essencial. En aquest sentit i dins el diàleg que es va donar amb l'Anna en el transcurs de la seva entrevista, expresso aquest fet que és un repte per cadascun de nosaltres a l'hora de mantenir-nos en el marc de

¹⁴⁹Forma part de la presentació preparada per a la Jornada de *Basale Stimulation*® el 8 de juliol del 2017 de la mà de Tisbe i Talos.

funcionament d'allò que vam triar i no deixar-nos endur per la inèrcia «d'allò fàcil» i que ja «sabem fer» com serien les tècniques i conductes habituals apreses com a professionals:

Jo diria que requereix una atenció i un procés constant d'atenció i de reformulació de les coses. Constantment has d'estar atent i comunicatiu amb l'altre, en intercanvi, i a això hi estem poc acostumats. I en canvi, hi ha altres formacions o altres tècniques que tiren pel dret i és més fàcil d'encaixar una tècnica que tiri pel dret amb el sistema que tenim habitual de fer.

L'Anna afegeix que ja és un tema més global, «és una realitat sociològica», perquè la gent en general busca no esforçar-se.

Fa nou anys quan vam fer la formació de BS tota la plantilla, com diu l'Anna utilitzant un símil musical per descriure el moment, «estàvem tots afinats a la mateixa nota». Després, a mesura que entren professionals nous ja sigui perquè hi ha més feina o perquè alguns professionals dels formats estan de baixa o deixen el seu lloc de treball, comença a haver-hi «guirigall» ja que no tothom està format en BS i costa tornar a convertir-ho tot «en un cant coral». I continua amb una possible solució: «per afinar-se cal, per una banda, actitud de «vaig a aprendre una melodia nova», cal flexibilitat, temps per ensenyar aquesta nova melodia i per aprendre-la, i una estructura que ho faciliti».

Gairebé tots els professionals que treballem a Persèpolis estem formats en BS, almenys en el «bàsic». I també, cadascun de nosaltres ha anat fent formacions (màsters i postgraus de perfils més biomèdics de manera individual i a fora) fet que suma coneixements i recursos, i a la vegada, pot fer-nos «perdre el nord de la direcció escollida en BS».

Cuando llegué, estabais todos en estimulación basal, no había más formación de neuro o no todo el mundo, y ahora ha habido mucha más gente que se ha formado en el ámbito de la neurología, masters, etc. Ha venido gente de fuera como puede ser Níobe que ha tenido otro tipo de formación y yo supongo que por eso más centrada en la neurología. Y que si tú tienes masters, ha portado que la estimulación basal siga estando ahí, pero no tan en auge ...¹⁵⁰

L'Anna parla de dos factors que influeixen a l'hora de facilitar l'entrada del concepte i la seva posterior assimilació, en el dia a dia de les persones. Per una banda el que «qui ho té, ho té», hi ha persones que sense haver fet formació, tenen una predisposició a escoltar i a acompanyar els altres, entren fàcilment en el concepte ja que l'actitud que tenen ja és basal. D'altra banda, els que tenen formació prèvia de base, «tenen un pentagrama» que els serveix de guia per on anar situant i relacionant els nous coneixements, a partir de la qual, i juntament amb l'empatia que tinguin com a persones, fa que siguin afins al concepte i l'apliquin amb precisió. Fineo distingeix que:

¹⁵⁰Capis, coordinadora de Persèpolis.

Amb les que no estan tan afectades, pots treballar més d'una manera clàssica si tu vols o sense activitats tan significatives. *Lo* que està clar, és que les persones molt afectades, si no els dones una activitat significativa, no s'activen, perquè no són reconeixibles per aquella persona. Al final lo que vols és que aquella persona arribi a la percepció, que hi hagi uns canvis a nivell orgànic. I ja està demostrat, hi ha evidència, que el que t'emociona, et motiva és realment el que potencia més la neuro- plasticitat. I això en general, en tots, no només amb qui té dany cerebral. Si una cosa no et motiva, no es produeixen canvis. Si tu portes a algú a fer *sentadillas*, rotllo mecànic, si aquella persona sap que allò li anirà bé, doncs segurament ho farà, però a algú que té un dany cerebral li has de donar un plus, *algo* que realment el motivi, s'emocioni i hi estigui implicat. És difícil això al gimnàs, trobar aquella cosa que el motivi, tot i fer la sensobiografia i tal, és difícil trobar una activitat. També estem poc acostumats a treballar així, no se'ns ensenya o se'ns ensenya molt poc.

Des del principi ha estat un repte per nosaltres registrar el que hem fet i els resultats que hem obtingut. Sempre hem intentat trobar una manera pràctica per fer-ho. Actualment es tenen els Fulls d'Observació previs a la confecció i revisió del PTI, el PTI pròpiament dit ja sigui complet o funcional, el Curs Clínic en el programa informàtic de l'ordinador en l'espai dedicat a cada persona, on es poden escriure, sempre que es vulgui i es pugui, aspectes, informació i incidències en les sessions. De manera puntual, s'utilitzen fulls de registre d'activitat. Aquests registres puntuals consisteixen en una plantilla on els professionals registren aspectes concrets rellevants per veure l'evolució de la persona. Aquests aspectes rellevants poden ser: si es manté atent durant la sessió (quanta estona); si és capaç de fer quelcom sol/a; com és la seva interacció amb l'entorn, etc. Aquests fulls es deixen disponibles per omplir-los durant unes dues o tres setmanes per veure'n la progressió i després el tutor, en treu les conclusions i es fan canvis en el tractament si s'escau.

De totes maneres, de manera cíclica, també tenim «crisis de rigor» que tenen a veure amb l'aparició d'un sentiment de culpa per no ser capaços de registrar de manera eficaç o de manera objectiva el que s'està fent. Se sap i es comprova durant el dia a dia que el procediment basal funciona en el desenvolupament de les persones i que és eficient en la comunicació i la interacció entre les persones, però es continuen tenint dificultats per registrar-ho (o es creu que es tenen dificultats...). Heus aquí un fragment del diàleg generat entre tres professionals durant un grup focal sobre la dificultat a registrar el que es fa. S'estableix un diàleg respecte d'aquesta qüestió entre els diversos membres d'aquest grup:

NÍOBE¹⁵¹: *Yo creo que estaría bien tenerlo más registrado porque lo que yo pueda ver, lo interpreto, pero que se sepa qué es lo que yo he interpretado y lo que yo veo, para que otra persona lo sepa identificar i que de esa manera también se pueda «oye mira yo también he visto esa respuesta» de alguna forma...hacer grabaciones o apuntar realmente en los PTI's las cosas que a veces no lo hace todo el mundo...porque si no, a mi me parece que a lo mejor una*

¹⁵¹Neuropsicòloga a Persèpolis.

persona está intentando hacer de una forma, yo veo estas cosas, pero el resto no sabe cuáles son las señales que tú ves de respuesta en esa persona porque no se acaba de definir. Algo que no está bien definido puede resultar ser subjetivo cuando no lo es...

FAND: *Es lo que se intentó con los registros, que se ha variado mil y una veces pero no hemos llegado a encontrar la manera de que nos resulte útil.*

NÍOBE: *¡Grabar las sesiones, y así se ve!*

FAND: *Esto lo hacíamos mucho antes, lo de grabar...*

FETONT¹⁵²: *Pero si después lo tienes pero no lo miras más. Estaría bien grabarlo y quizás discutir con los terapeutas que le tienen.*

FAND: *Aquí entramos en el problema tiempo (riem)*

NÍOBE: *Problema tiempo, problema agobio,...problema que tengo que acabar esto rápido porque si grabo enseguida tengo que coger a otro paciente, entonces ya no grabo... ¿no? Es así... (Fand assenteix).*

I més tard, Níobe en el mateix grup focal conclou: «*nos falta concretar*». , acostumem a tenir aquest tipus de diàleg cada cop que es tenen crisis cícliques de procediment basal. La reclamació eterna és que cal concretar els resultats que s'obtenen de l'aplicació d'aquest model en el procés de neurorehabilitació a Persèpolis.

Metamorfosi

Cadascun de nosaltres ha fet una metamorfosi professional i personal des que vam conèixer el concepte de BS havent-hi matisos individuals. Per Tisbe:

A nivell teòric m'era bastant familiar perquè la idea que et dona la basal de que la persona és el centre de la intervenció de que és la part principal, de que tu has de encaminar el que tu fas a les seves necessitats, a lo que li agrada, lo que desitja que no és lo que tu vols sinó lo que ell necessita, crec que, no sé si en totes les disciplines, però en teràpia ocupacional t'ho remarquen bastant: interessos, història ocupacional de la persona, què ha viscut, relació amb la família, els rols, les motivacions, lo que és significatiu,..i *està guai* perquè tu ho tens present. Però és com que a vegades no saps com apropar-te a la persona, sabent que tot això és important a l'hora d'interaccionar sobretot si es tracta de persones que no poden donar el *feedback* que tu esperes o en les formes de comunicació habituals. Jo relaciono l'estimulació basal amb Maat. Jo tenia en compte la seva música preferida «*y cosas así*» però veia que no estava arribant a ella. L'estimulació basal ens va donar eines per entendre què li passava a Maat en aquest cas i als altres pacients amb els que hem treballat, i em va donar com una pau interior, perquè era més fàcil entendre i donar algunes respostes. Al principi amb Maat, jo no veia res, feia *lo* que podia, i després vaig veure que podia fer moltes més coses. La basal t'obre la mirada. És més fàcil no catalogar de patològic tot lo que fa la gent, que li puguis donar una explicació. No vol dir que et tornis *hippy* i que «*nada sea patológico*», però trobar un equilibri, però està bé que almenys d'entrada no et quedés amb que «*està fatal o que persevera o no se entera*». Que li puguis donar una altra interpretació és bonic. Just pensava l'altre dia que en una dutxa és molt típic que depèn com dones les coses, pugui ser *raro* que primer s'ensaboni per exemple una cama, o que igual està cinc minuts amb la dutxa, i dius «*ah ja està, ja s'ha quedat enganxat*» o no, perquè

¹⁵²Fisioterapeuta de Persèpolis.

potser està gaudint de l'aigua. Que pot ser que s'hagi quedat enganxat i també pot ser que no, és interessant poder-ho veure així. I em va anar molt bé, i amb les dutxes sobretot, saber com tocar i per saber com interpretar algunes conductes que si no hagués fet la formació, ho hagués interpretat diferent.

Uns quants mesos després, insistia en la importància d'haver après a observar com un dels processos més importants:

Vam aprendre a observar, perquè abans potser observaves, però no veies res. Va ser aprendre què observar, a trobar coses on abans no veies...per mi és una de les coses més importants. Amb algunes de les persones amb les que treballava era l'angoixa d'«estic una hora amb tu però no sé què necessites». Després de fer l'estimulació basal, com a mínim hi havia un munt de coses a observar, coses que eren tan subtils o petites, que et passaven per alt, o que no els donaves importància. I de cop és una tranquil·litat perquè: «ah, sí que hi ha coses a observar i coses a fer, i aquest temps que passem juntes pot servir per *algo*» (sé que ho diu pensant en Maat).

Leto remarca com en l'experiència del treball en equip, en el treball interdisciplinari, ha estat molt important BS en seu aprenentatge professional i personal:

Un dels aprenentatges més importants dins la trajectòria de Persèpolis. En els primers anys no va ser fàcil per mi el treball en equip. Sentia molta frustració perquè tot no rutllava com jo pensava. Les reunions interdisciplinàries que fem els divendres m'ocasionaven molta pèrdua d'energia perquè em costava acceptar les opinions diversos dels companys en relació als PTI (Pla de Tractament Interdisciplinari) dels pacients que compartíem. Per tant gràcies al treball en equip vaig poder veure que jo no tenia la raó i aquest ha estat un gran aprenentatge. I d'aquella sensació de ràbia vaig poder començar a crear algo nou, a trencar tantes creences que em limitaven. Ara penso que en els tractaments és fonamental que hi hagi una bona coordinació entre els professionals que atenen aquella persona i que tots amb diverses estratègies continuen el mateix camí. A mi em va alliberar, perquè la feina és compartida, som acompanyants i és la pròpia persona la que té la clau.

En el seu canvi professional a Persèpolis remarca que:

La formació en BS ha estat un descobriment i ha transformat el meu treball amb les persones amb dany cerebral. M'ha aportat auto-coneixement i una visió de l'ésser humà que desconeixia. Ha estat l'oportunitat d'aprendre que les persones tenim unes capacitats il·limitades i som capaços de fer molt més del que pensem. Després de la formació en BS aprenc a llegir signes comunicatius subtils, començo a estar més atenta al batec del cor, al parpelleig, a petits moviments amb qualsevol part del cos... i he pogut veure que la capacitat d'aprenentatge està en totes les persones independentment del nivell de consciència. Canvia en mi la manera d'apropar-me a les persones amb una lesió neurològica. L'estimulació basal em va fer parar i reflexionar. Em va fer reflexionar sobre com em sentia jo com a professional davant d'una persona que no tenia totes les capacitats intactes. Vaig adonar-me que em sentia en un nivell superior, que pensava que sabia quines tècniques eren les que li anirien bé a la persona, la meua ment deia «aquest plafó comunicatiu, amb aquestes icones, podrà expressar allò que vol» o «en la pròxima sessió provaré d'estimular aquesta zona per tal que pugui parlar millor»... Així que vaig haver de replantejar-me què volia dir ajudar als altres i vaig adonar-me que el camí que havia fet fins el moment havia de prendre nous rumbos. Vaig aprendre a parar per escoltar. Així la meua manera d'apropar-me a les persones amb dany

cerebral va anar canviant, recordo sessions en les que sentia que no calia fer res, només calia estar present amb una actitud de plena escolta i així es va anar transformant la manera de fer la rehabilitació de logopèdia. El rol de mestre i aprenent es va intercanviant constantment entre totes les persones.

Per Fixo, i explicant-ho així durant el grup focal:

La estimulación basal a mí particularmente me ofreció la posibilidad de que habiendo una base, podernos acercarnos a la persona. Yo venía del mal llamado campo de las medicinas alternativas, acabé la carrera a una edad que en principio no tocaba, pero la acabé. Entonces es como encontrar las herramientas adecuadas para acercarse a la persona. Y cosas tan simples como hacer un protocolo para acercarte a las personas. Era como: ¡he visto la luz! Porque tú veías, que haciéndolo de manera innata, a veces conectabas o no, y no sabías porque...y ahora, de esta manera, nos proporciona unas herramientas para poder acercarnos a esta persona, con una base científica. Al principio fue muy impresionante, y como todo, hay que llevar un desarrollo y tiene sus pros y sus contras...uno lo aplica mejor, otro de otra manera...y siempre tener en cuenta a la persona como objetivo, no los objetivos que se marca uno como terapeuta, ya sea fisio, logo, terapeuta ocupacional o...y es eso, intentar acercarte a la persona. Es lo que me ha servido a mí, y no solo a nivel profesional, sino también a nivel personal, acabar de entender muchas cosas.(...) Era encontrar sentido a lo que quizás tú hacías de forma inconsciente, y utilizarlo de forma más correcta.

En el que Lícia veu que ha canviat des que està a Persèpolis ha estat:

Abans era molt objectiva, deia doncs té això, té això i això, feia una llista, treballava això i hi ha aquests objectius. I ara escolto més a la pacient o al pacient, realment sí...l'escolto, a vegades veig que amb ella no funcionaria fer tot només objectius, i hi ha pacients que realment sí...no sé si m'explico...llavors depèn del pacient també, per exemple l'A., els seus deu minuts d'explicar-me com està, ho necessita, i jo crec que després està millor, això per exemple ho he canviat, abans era: «no vingui A. estem en sessió...» i veig ara que no, que potser no millorem segons quins objectius però ajudem a que ella se senti millor...o potser tardem més a aconseguir un objectiu però ella està més a gust...jo crec que això ho estic canviant.

Dos llenguatges en un sol espai: BS i sistema convencional.

Parlem ara de les diferències entre la manera d'explorar clínica més habitual amb la manera d'explorar basal. Una de les principals diferències entre un tipus d'exploració i l'altra, està en el fet que en «l'exploració basal» allò fonamental des d'on es du a terme l'acompanyament a la persona són les seves necessitats. Com diu Fineo:

Les necessitats bàsiques i també tot en general, i aprendre a veure-ho que és lo difícil, crec. Si estàs molt en els dèficits, amb la cosa clínica, amb els informes i amb tot lo que es pot mesurar amb un test, et perds moltíssim de l'altre, i jo crec que en dany cerebral no hi ha un altre camí que ser basals d'alguna manera. Sense oblidar la part clínica, tècnica i tot això, però és que no et queda una altra...sobretot amb les persones molt afectades.

En el funcionament de la Persèpolis crida l'atenció la utilització de dos llenguatges diversos, el clàssic i el que es deriva de la BS. De fet, les persones que hem treballat a Persèpolis i que hem treballat i hem conegut altres centres i altres funcionaments,

remarquem, cadascú segons la seva experiència, les diferències de funcionament respecte dels llocs que funcionen amb una estructura i llenguatge més biomèdic i la manera de fer i de parlar de Persèpolis, funcionant en el marc de la BS. Talos:

Las experiencias que he tenido hasta ahora han sido Persépolis y otro centro de neurorehabilitación en Portugal, un hospital tipo Guttmann. Yo creo que sí que hay diferencia porque en este tipo de centros está todo muy estructurado. Lo que es la estructura y lo que es la disciplina. (...) Y luego ya, la manera de trabajar creo que es mucho más cercana este tipo de concepto como es la basal, que en algún otro centro en que solo se trabajan los marcos teóricos y los conceptos, y este es un concepto único en el que lo que importa es la persona. Más que nada, la cercanía y el trato con la persona. Por ejemplo, yo hace poco que hice la formación básica de basal y en estos días tengo otro trato con las personas, yo lo noto y las personas también.

Pel fet de ser un enfocament tan diferent de l'habitual, els que treballem dins el marc de la BS sovint, per explicar el que fem, cal que canviem el vocabulari del nostre dia a dia i utilitzem vocabulari biomèdic més habitual. El vocabulari i la filosofia de treball que proposa la BS, té una riquesa de significat i de resignificació constant, de manera que en un equip com el de Persèpolis, i segons la nostra experiència, entre nosaltres ens coneixem molt i sabem el que volem dir quan parlem de terminologia tipus: Tema Essencial, modelatge, oferta, procediment, suport respiratori, «fer la panotxa». Sabem com estructurarem els plans de tractament de cada persona (PTI). I ens trobem que quan cal d'explicar «a fora» el que es fa, cal pensar en quina és la millor manera d'explicar i, sense deixar d'utilitzar les paraules corresponents per no perdre la significació i l'essència del que volem dir, hem de mirar de «traduir» a un llenguatge més biomèdic que pugui entendre tothom què vol dir cadascuna d'aquestes paraules o tècniques. Per exemple, li pregunto a Tisbe com explica ella aspectes de la BS a les classes de la universitat:

*Intento partir de bastante abajo, però quan vaig anar a fer lo de basal a la uni, ho vaig plantejar superbaix perquè ho pillessin, i era massa difícil encara. Crec també que els alumnes i els professionals esperen eines i costa enfocar la basal com una forma de veure a la persona, com una forma d'entendre, i estan allà com «sí, sí pero como lo hago??? ¿¿¿Cuál es el protocolo???» I jo crec que costa que ho entenguin, perquè ho poses molt clar en el *powerpoint*: és una forma de veure la persona. És 24 hores que la fas o no la fas. Estan esperant més una tècnica, un protocol.*

Crec que també és interessant remarcar en aquesta part sobre el llenguatge, el llenguatge corporal en BS. En aquest sentit, remarquem la importància de la proximitat corporal. Els terapeutes acostumem a acostar-nos molt al cos de l'altre, per tal de donar-li més seguretat. Ens acostem cos a cos per fer canvis posturals i per ajudar a moure's. Per persones que no estan habituades a fer-ho o a veure-ho fer, sovint sobta. Recordo que en una ocasió, en un taller que vaig fer, l'exemplificar com faria un canvi de posició a una persona molt afectada, em vaig acostar molt a qui representava el paper de pacient tal com ho hauria fet

en un cas real amb una afectació d'important d'interacció amb l'entorn. Una de les assistents va dir: «oh, però això no ho podries pas fer amb un home de «cinquanta-i-pocs» o amb un noi jove!» i jo vaig dir « i perquè no?». I va respondre «oh, perquè t'hi acostes massa i podria haver-hi confusions...». En aquell moment vaig comprendre que «des de fora» no s'acabava d'entendre el concepte i que els professionals també poden/em tenir molts prejudicis que ens fan allunyar de la situació real dels «pacients», i si tenim gaires prejudicis, no podem acompanyar adequadament les persones. Vaig pensar un moment i vaig respondre:

Primer de tot, hem de tenir clar amb quina intenció ens acostem nosaltres, si això està clar, per la nostra part no arriba confusió a l'altre persona. A més, segons la meua experiència, una persona amb una afectació tan gran com la que hem posat d'exemple, que té tan poques referències del seu cos, el que necessita és un «acompanyament des del cos i amb el cos» per situar-se en el món, amb *lo qual*, difícilment arribarà a agafar-se la proximitat corporal més enllà de ser una referència important per a ell que li serà una ajuda de gran valor per «situar-se en el món» amb seguretat.

I es va fer un silenci, i vam continuar la transferència a mode d'exemple.

Tisbe explica que els alumnes de Teràpia Ocupacional:

No sabien com acostar-se a l'altre . Hi havia molta distància corporal que jo pensava que sent TO's serien més de contacte, més cos a cos. Vaig veure que la gent mantenia molt la distància i el contacte era molt «mmm» (angúnia) «¿¿ah, qué haces?¿¿» (el contacte era) superficial...no és la única paraula per definir-lo, era com anguniós, i no sé perquè i tot i ser companys de classe, que no és tocar a un desconegut. I els costava d'entendre perquè els deia: no passa res, apropa't, amb confiança, amb una presa ferma, segura, i els era superdifícil d'entendre. I a l'hora de fer transferències també, la proximitat del cos, que jo crec que tenim tant per la mà, tan normal, que toques amb tot la gent toca amb les mans i els costa posar tot el cos.

Lavínia deixa entreveure en el grup focal altre cop la controvèrsia entre «allò basal» i «allò analític» aquesta vegada relacionada amb el llenguatge que utilitzem per expressar el que fem:

Y con otros centros sí que es más analítico pues: rangos de movimiento, queremos conseguir hasta tal...y aquí es más global la manera de ver. «Que sea capaz de...» fisios, logos, terapeutas ocupacionales...todos tenemos los mismos objetivos. También hecho de menos la parte analítica. Me parece buena idea que sea global y que tiremos todos de un lado, pero creo que se queda cojo dónde está lo analítico...

«EL BALL»

Maat: escoltant el cos

Les portes de Persèpolis estan obertes des de les vuit del matí, Tisbe¹⁵³ i Níobe¹⁵⁴ entren les primeres. Els altres van arribant segons el seu horari.

Maat¹⁵⁵ arriba a les deu del matí acompanyada pels seus pares. Naunet¹⁵⁶, empeny la cadira de rodes i Nun¹⁵⁷, du la maleta de viatge amb la roba neta per canviar-la després de la dutxa. Maat fa tractament nou hores a la setmana, repartides en tres dies. Des de fa un any, viu a casa amb els seus pares. Havia estat ingressada vuit anys a Pèrsia¹⁵⁸, en una habitació al capdavant del passadís que condueix a Persèpolis, i feia unes quatre o cinc hores de tractament diàries. Els seus pares treballaven i venien migdies i vespres. Durant el matí tenia una cuidadora que l'acompanyava quan no feia tractament. Des de fa un any, els seus pares estan jubilats i van decidir viure en un poble, fora de la gran ciutat, un lloc tranquil on des de joves passaven els caps de setmana i les vacances. Estan construït una casa nova totalment adaptada per fer la seva vida i la de Maat el més confortable possible.

Els rep Tisbe. Després de saludar i comentar que el cap de setmana ha anat bé a tothom, Nun i Naunet marxen. Vindran a buscar Maat a la una, tres hores més tard.

Tisbe porta la cadira de dutxa basculant. Es disposa a fer la transferència¹⁵⁹ d'una cadira a l'altra i treure-li la roba per fer la dutxa terapèutica. Ho fan dos cops per setmana. Tisbe posa recta la cadira de rodes per tal de facilitar el canvi. Normalment i perquè sigui una sedestació¹⁶⁰ més còmode, Maat seu lleugerament reclinada¹⁶¹. Tisbe s'asseu a un tamboret, li treu els reposapeus¹⁶² de la cadira, i l'avisava prèviament: «ara faré un clic amb el reposapeus» i posa la seva cama esquerra sota les cames de Maat. En aquesta posició, flexiona amb cura el seu tronc portant tot el seu pes cap endavant de manera que les natges de Maat s'aixequen de la cadira i pot fer «el seu pas de ball» cap a la cadira de dutxa assegurada. Abans d'asseure-la completament altre cop, ja li ha abaixat els pantalons i li ha tret el bolquer, de manera que quan l'asseu a la cadira de dutxa, acaba de treure-li els pantalons, els mitjons i

¹⁵³Terapeuta ocupacional a Persèpolis.

¹⁵⁴Neuropsicòloga a Persèpolis.

¹⁵⁵Pacient a Persèpolis.

¹⁵⁶Mare de Maat.

¹⁵⁷Pare de Maat.

¹⁵⁸És el centre residencial on està ubicada Persèpolis.

¹⁵⁹Canviar el cos de posició o bé canviar-lo de lloc.

¹⁶⁰Estar assegut.

¹⁶¹Inclinada cap enrere.

¹⁶²Part de la cadira de rodes que serveix de suport per recolzar els peus.

les sabates. Ja despullada la part inferior del cos, l'acaba d'asseure i li treu la roba de la part superior. Durant tota aquesta seqüència, Tisbe no pot evitar comparar la diferència entre com és ara fer l'activitat de dutxa amb Maat respecte fa anys quan estava ingressada. En la descripció de la seva memòria, la primera llum del matí feia estona que havia començat a entrar per la finestra entre els espais de la persiana quan jo entrava curiosament a la seva habitació. L'esperava estirada al llit encara mig adormida tapada amb el llençol. Les fotografies «d'abans» i de «després» amb familiars i amics decoraven dues parets de l'habitació al costat dels missatges d'ànim escrits endiversos lletres i colors. En entrar, anunciava la meua arribada amb un suau: «bon dia Maat» just abans de començar a aixecar la persiana procurant fer el mínim de soroll. Maat acostumava a espantar-se molt amb els sons no anunciats. Començava a obrir els ulls i ella s'hi acostava buscant el seu contacte visual i li tornava a dir un suau «bon dia» mentre li posava la mà sobre l'espatlla amb un contacte complet i acollidor mentre baixava la barana protectora de llit articulats. Després li anunciava que anirien a la dutxa apartant-li suaument el llençol fins a la cintura.

Li feia un «modelatge descendent»¹⁶³ a Maat, primer començant pel braç esquerre que quedava més a prop de la finestra, seguint pel tronc, i continuant per la cama esquerra, li abaixava el llençol fins al peu esquerre. Seguidament, pujava altre cop la barana esquerra del llit havent-li anunciat el que faria prèviament, i anava cap al costat dret del llit. Maat reposava en un coixí rodó sota els genolls i es cobria amb una camisa de dormir oberta pel darrere. Tot plegat fet per la seva mare.

Tisbe portava amb ella la cadira de dutxa basculant i la situava a la part mitjana superior del costat dret del llit després d'haver acabat el modelatge i anunciar-li: «ara ens aixecarem». Maat ho escoltava i Tisbe sabia que estava preparada per fer la transferència. Tisbe sap que Maat està preparada perquè li coneix les respostes, li coneix el to muscular, la respiració i l'expressió de la cara.

Suaument, Tisbe lateralitzava¹⁶⁴ Maat i iniciava així el pas de ball següent que la portava a la vora del llit on quedaven assegudes durant instants. Maat escoltava el pas següent «ara passarem a la cadira de dutxa». Tisbe posava la seva cama dreta sota les cames de Maat i s'aixecava lleugerament traient pes de les dues cap endavant. D'aquesta manera i en tres passos, Maat gairebé estava asseguda tot fent lliscar les seves natges del llit a la cadira de

¹⁶³És una tècnica utilitzada en BS que consisteix a resseguir el contorn corporal del cos de l'altre amb les dues mans en direcció de més a prop del cos a més lluny. Per exemple començant per les espatlles, es resegueix tot el braç fins a la punta de cada dit de la mà. Aquesta tècnica té un efecte relaxant i dona molta informació sensitiva a la persona que el rep sobre el seu propi cos.

¹⁶⁴Inclinar cap a un costat.

dutxa. Tisbe s'aixecava i des de davant, acabava de col·locar a Maat a la cadira de dutxa en bona posició. Aleshores Tisbe, asseguda en un tamboret posava la cama esquerra sota les cames de Maat i d'aquesta manera i tirant el seu cos cap endavant, podia treure-li el bolquer sense esforç, com també a dia d'avui. Seguidament, tornava a asseure-la. Aixecant-se i des del davant, recol·locava les natges de Maat de tal manera que quedava perfectament asseguda i basculava lleugerament la cadira cap enrere, per tal de donar seguretat a Maat i evitar que amb algun espasme¹⁶⁵ es pogués balancejar sobtadament cap endavant. Seguidament anaven cap al lavabo a poc a poc, vigilant de no picar a les parets ni al marc de la porta. Tisbe situava la cadira ben bé a la cantonada on hi havia la dutxa i treia la camisa de dormir a Maat. Engegava l'aigua i la deixava córrer per la seva mà fins a comprovar que estava a la temperatura adequada per oferir-la a Maat. Quan la temperatura ja era bona, li posava en contacte amb el peu esquerre acompanyant l'aigua amb la seva mà suaument. Pujava per la cama esquerra i tornava a baixar. Després anava al peu dret, pujava i baixava, i des del maluc dret, pujava pel lateral del tronc fins al braç esquerre, travessava per la part superior del pit cap al braç esquerre, on també anava fins la mà i tornava, i aquest cop, en arribar al mig del cos, portava l'aigua cap enrere i començava a mullar el cabell de Maat per la part posterior mentre li acompanyava la flexió¹⁶⁶ de cap i li protegia els ulls i el nas de l'aigua fent «visera» amb la mà. Tisbe es posava dues manyoples¹⁶⁷ toves a les mans i les mullava amb l'aigua calenta. Tancava l'aigua, posava sabó de cos a les seves dues mans i començava a resseguir-li el cos amb les manyoples ensabonades fent-li un modelatge amb un contacte manual de les dues mans i al ritme pausat i sentit que Tisbe sabia que era adequat per Maat.

Ací, Tisbe recorda com de lent calia fer aquest recorregut pel seu cos, sinó el seu to muscular augmentava de manera exagerada. Ara i des de fa temps, i després de dos anys de dutxes terapèutiques completes tres cops per setmana, Maat tolera molt millor el contacte amb l'aigua i el manual de manera que pot ser molt més ràpid dutxar-la i vestir-la. Certament els canvis en la dutxa han estat molt significatius. Al principi dutxaven a Maat en una llitera especial. Hi quedava estirada i es veia que no hi estava còmode sobre el plàstic dur, amb l'aigua que es mig acumulava i el fet de pujar i baixar d'allà. Naunet va preguntar a Tisbe si es podria dutxar asseguda. Va ser un repte dutxar-la amb cadira de dutxa. S'havia d'anar molt en compte per si s'espantava i feia un espasme perquè fàcilment podria caure de la cadira. Vam mirar de ser almenys dues persones per fer la prova. Es va fer al ritme

¹⁶⁵Moviment sobtat del cos ocasionat per la contracció sobtada i involuntària d'un o més músculs.

¹⁶⁶Acció o efecte de doblegar-se. Moviment en el qual una part d'un membre es doblega sobre una altra.

¹⁶⁷Tipus de guant que separa només el dit polze de la resta de dits.

lent que Maat requeria, evitant fer sorolls sense avisar-la perquè no s'espantés. Un feia la dutxa i l'altre ajudava a posicionar-la amb el cap dret o abaixat segons el moment o li anava recol·locant els braços o li posava la mà a la part superior del tòrax per donar-li el contacte que la calma. Aleshores Persèpolis va comprar una cadira de dutxa basculant amb el seient una mica més tou per millorar la seguretat i la comoditat per fer les dutxes dels pacients que requerien fer-la asseguts. En aquella època hi havia altres persones que necessitaven una cadira de dutxa basculant i amb bons frens per poder fer aquesta activitat amb seguretat.

Al principi, calien més de dues hores per dutxar-la. Calia fer-ho molt lentament perquè ella assimilés tot el que s'estava fent i no li fos desagradable. «Ara tot el que és fer la dutxa i acabar amb el vestir, només requereix entre una hora i mitja i dues hores. Amb la meitat de temps ja fem» pensa Tisbe. A més, al principi, en moments puntuals de les transferències, calia fer-ho entre dues persones, ara, ho pot fer totun de sol.

Tisbe renta suaument el cabell de Maat després d'haver-li rentat el cos com és habitual. Ho fa molt lent i suau ja que Maat no tolera gaire bé que li toquin el cap, el cabell i la cara. Ara no li posen reposapeus. Després de provar diverses maneres de tenir els peus recolzats, s'han descartat tots els sistemes i es veu que la manera com Maat està millor és amb els peus lliures. Des de l'inici es van descartar els reposapeus propis de la cadira ja que són d'un tacte massa dur. Maat té molta sensibilitat als peus, li molesten els tactes durs i freds. Tolera bé el contacte total i ferm de les mans dels terapeutes, però no tolera el contacte sobre altres superfícies si no va calçada. S'havien provat superfícies més agradables, però calia protegir-les amb plàstic impermeable perquè no es fessin malbé, per la qual cosa, es va acabar descartant perquè era poc pràctic i, a més, veient que com més còmode està Maat a la dutxa és amb els peus sense recolzar.

Després d'esbandir-la amb l'aigua calenta, Tisbe cobreix el seu cap amb una tovallola i el seu cos amb una altra i comença a eixugar-la. Fineo¹⁶⁸ obre suaument la porta. Ell continuarà l'activitat iniciada per Tisbe. A Fineo li correspon ara continuar posant-li la crema corporal hidratant i vestir-la. Per fer-ho canvien de lloc, surten del bany i van a un box tancat on hi ha una llitera. Fineo pregunta a Tisbe com ha anat, i Tisbe respon «molt bé, ha estat tranquil·la avui».

¹⁶⁸Fisioterapeuta a Persèpolis.

Quan està amb Maat, Fineo acostuma a recordar com de clar tots vam veure, en fer el curs de BS, que l'enfocament des d'aquest concepte era el que necessitàvem per acompanyar-la. També acostuma a comparar la facilitat que tenim actualment de contacte amb ella i de saber què necessita i com ho necessita a diferència de fa vuit anys quan encara no ens havíem format en BS. Segons Tisbe: «la BS ens va donar eines per saber què li passava a Maat»¹⁶⁹ i vam descobrir la manera de saber com es comunica ella, abans no vàiem res, no vàiem ni compreníem els signes comunicatius que feia. Ara i afortunadament des de fa temps, coneixem la seva manera de fer-nos saber el desconfort o comoditat en les diversos situacions que es presenten i que li presentem. Amb ella hem après a rebaixar la intensitat i el ritme del contacte, a escoltar més l'altre i a nosaltres mateixos. No sabíem realment què volia dir modular el contacte i l'apropament a l'altre fins que no ho vam poder experimentar amb Maat. Ens vam adonar que ens feia de mirall. Si ens acostàvem a ella i la tocàvem sense estar presents, immediatament ens mostrava amb un augment del seu to muscular que nosaltres estàvem «passats de voltes». Quan aconseguíem acostar-nos a ella estant calmats i sentint-nos a nosaltres mateixos i sentint-la a ella de manera «pausada i tranquil·la», ella es mostrava relaxada i tot era molt més senzill. Maat ens ha ajudat a escoltar l'altre escoltant-nos primer a nosaltres mateixos i saber com estem en cada moment concret.

Fineo l'estira a la llitera estreta arrambada a la paret que hi ha al box¹⁷⁰ tancat i n'ha aixecat lleugerament el capçal. Maat té el cos cobert per dues tovalloles: una a la part inferior, sobre la pelvis, i una altra a la part superior. La gira suaument sobre el costat esquerre, posa el bolquer sobre la superfície de la llitera, a l'alçada adequada i torna a Maat en la posició de panxa amunt i li acaba de cordar el bolquer per davant retirant la tovallola que la cobria. Està atent i vigila que el bolquer no li estrenyi massa i no li quedin arrugues que li puguin ser molestes. Ara li posa els pantalons, primer per un peu fins el genoll i després per l'altre peu fins a l'altre genoll. Puja un camal tan com pot fins a la pelvis i seguidament l'altre. Gira lleugerament el cos de Maat ara sobre el costat dret on és ell i li acaba d'apujar els pantalons per la part del darrere. Aprofita aquesta posició i l'asseu a la vora de la llitera, fent un moviment en espiral del seu tronc i acompanyant el moviment amb un recolzament suau del braç dret de Maat. Encara amb la tovallola que li tapa la part superior del cos «i seguint el balb», torna a asseure a Maat ara a la cadira de rodes. Un cop allà, li retira la tovallola i la vesteix de la part de dalt, al «ritme pausat i sentit», el ritme en el qual ella pot

¹⁶⁹Extret de l'entrevista en profunditat feta a Tisbe.

¹⁷⁰Habitació o espai tancat.

assimilar què està passant, pot assimilar que s'està posant la samarreta, i ella amb el cos flexionat cap endavant, «escolta amb tot el seu cos» com Fineo li posa primer les mànigues: un braç i després l'altre. Ara tiba la samarreta per fer passar el cap de Maat que, atenta, facilita l'acció. Fineo procura que no quedi cap arruga a la samarreta. Recol·loca les natges de Maat ben bé fins darrere del seient i acompanya el seu tronc fins al respatller. En aquesta posició i reclinant lleugerament tota la cadira, el cap de Maat queda perfectament recolzat al reposacaps. Ara li col·loca els braços al reposabraços¹⁷¹ de la cadira. Tot a un «ritme pausat i sentit» escoltant-se mútuament, per trobar el ritme adequat entre tots dos, per una interacció plena dins del que s'està fent. Fineo li posa primer un mitjó i després l'altre, i després li posa una sabatilla, corda els cordons i després li posa l'altra i corda els cordons. Avisa a Maat que li posa els reposapeus i potser farà soroll, en posa un i Maat amb el *crac* suau del metall no s'espanta. «Ara poso l'altre...»... *crac*... i tampoc s'espanta.

Ja ha finalitzat la seva part de la sessió i ara Maat continua «el ball» amb Lavínia¹⁷². Fineo acompanya Maat. Quan es troba amb Lavínia li comenta que la dutxa i el vestit han anat bé i que no hi ha hagut incidències destacables. Se'n torna per endreçar i ordenar el box on ha treballat, i deixa la maleta de viatge apunt i tancada on dins hi ha la roba que duia ella abans de la dutxa. Lavínia farà la higiene¹⁷³ i l'estimulació de la boca i la cara habituals. Primer li fa un modelatge facial suau i al «ritme pausat i sentit» que Maat necessita per saber que ara treballaran les estructures de la zona de la cara. S'ha posat guants i ara li fa la higiene de la boca que també serveix com a estimulació de les estructures que la formen amb uns bastonets que tenen al capdamunt una espongeta verda. Passen la superfície d'aquesta espongeta per tots els racons de la boca de Maat que ella permet, les dents i els queixals, les genives i la llengua. Lavínia ho fa lentament i suau, i para els moviments davant de qualsevol mostra d'incomoditat per part de Maat, i retira el bastonet si cal.

A Lavínia li va resultar difícil treballar amb Maat al principi de començar a treballar a Persèpolis. Recorda que fa sis anys la va impactar la seva hipersensibilitat. De fet a tots ens va impactar i ens sentíem neguitosos perquè no trobàvem la manera de comunicar-nos i estar amb ella abans de fer la formació en BS. Lavínia explica que va necessitar observar-la molt i aprendre a fer les activitats de les sessions amb ella de manera molt més lenta i pausada, amb molta calma, més que amb qualsevol altra persona amb la qual hagués estat

¹⁷¹Part de la cadira de rodes que serveix de suport per recolzar els braços.

¹⁷²Logopeda a Persèpolis.

¹⁷³Neteja.

mai. Leto¹⁷⁴ li havia explicat què calia fer i com fer-ho amb Maat. Com fer-li la higiene oral¹⁷⁵ i l'estimulació de la musculatura de la boca i de la cara. També l'havia acompanyat en diverses sessions, a vegades més directament, i altres vegades, amb un acompanyament amb més distància, per si necessitava quelcom. Lavínia va anar adquirint habilitat i el ritme adequat per treballar amb Maat.

Just després de fer la formació de BS i durant un temps, Leto continuava posant la crema corporal hidratant o amb el vestit després que Tisbe i Fineo iniciessin i acabessin la dutxa de Maat. Continuava a partir d'on havien finalitzat el seu temps de sessió. Era quan Maat vivia a Pèrsia, i l'activitat de dutxa i vestit s'allargava unes dues hores i mitja. La transdisciplinarietat¹⁷⁶ aleshores era una realitat. Fóssim fisioterapeutes, logopedes, terapeutes ocupacionals, neuropsicòlogues, hi havia moments en què qualsevol que ens hagués vist, no hauria sabut dir si «aquella persona vestida amb un pijama blau que està dutxant, vestint, desvestint, donant aigua, fent la transferència,...» era formada en una disciplina o en una altra. Tots fem de tot. En aquell moment, Leto continuava l'activitat significativa de dutxa terapèutica que es feia amb Maat, duent a terme una de les típiques Activitats de la Vida Diària (AVD)¹⁷⁷: el vestit. Després venia pel passadís fins a Persèpolis, i li donava aigua a Maat. Abans de fer-ho li feia el modelatge orofacial¹⁷⁸ previ, resseguint des de la línia mitjana de la cara, el nas, els pòmuls i les galtes fins on hi ha les orelles amb els dits polzes al mateix temps. Sense perdre el contacte amb un dels dits, iniciava el mateix recorregut aquest cop una miqueta més avall, de tal manera que aquest segon recorregut descrivia una línia just per sota de l'anterior. I així fins a arribar a resseguir la mandíbula de Maat, des de la línia fins a l'inici de les orelles. Seguidament, i sense perdre el contacte amb un dels polzes a l'inici d'una de les orelles, portava l'altre a l'alçada del front i iniciava altre cop el modelatge facial des d'allà, fins a arribar a resseguir la mandíbula i ho feia així tres vegades. Després li mullava els llavis amb una gaseta humida d'aigua, per anunciar-li que li posava aigua i li deia: «Maat, ara et dono l'aigua», tot això a un «ritme pausat i sentit». Maat no pren aigua per la boca, la pren per la PEG o Gastrostomia Endogàstrica Percutània. Consisteix en una sonda (un tub) introduïda a l'estómac a través d'un forat a l'abdomen que serveix per donar-li tant aigua com l'alimentació. Leto es posava guants, agafava la xeringa

¹⁷⁴Logopeda de Persèpolis.

¹⁷⁵Referent a la boca.

¹⁷⁶Col·laboració entre diverses disciplines en l'estudi d'un fenomen o la resolució d'un problema a partir de la participació d'especialistes d'aquestes disciplines de manera que es desestabilitzen les fronteres entre les disciplines però es respecta l'expertesa en cadascuna. <https://ca.wiktionary.org/wiki/transdisciplinarietat> [Consultada el 14.01.2018]

¹⁷⁷Activitats de cura personal quotidianes de les persones: menjar, vestir, higiene, etc.

¹⁷⁸Referent a la cara.

d'alimentació i l'omplia amb l'aigua que hi havia al got. Feia sortir l'aire de la xeringa, destapava la PEG i introduïa la punta de la xeringa a l'obertura de la sonda. Aleshores empenyia amb cura l'èmbol i l'aigua entrava pel tub fins a l'estómac de Maat, i repetia l'acció fins que li havia donat tota l'aigua. Amb tot, gairebé havia passat el temps de la sessió i per finalitzar, sovint Leto li ofería escoltar del *You Tube* alguna cançó que sabia que li agradaria. Una cançó de Sopa de Cabra o d'Ismael Serrano.

En acabar les tres hores de sessió, la cuidadora venia a buscar Maat i després que Leto li fes el retorn de com havia anat el matí des que l'havia començat amb Tisbe, seguint amb Fineo i com havia anat la sessió amb ella, anaven cap a la seva habitació. Pels volts de la una, les auxiliars de Pèrsia, portaven l'alimentació parenteral a Maat: una ampolla d'un compost alimentari de color marró (com la llet amb Cola-Cao) que arriba al seu estómac a través d'un tub que s'acobla al tub de la seva sonda. L'ampolla estava penjada a un pal metàl·lic (com els típics de posar el sèrum) de tal manera que l'aliment baixa per alçada. En aquell temps, i mentre vivia a Pèrsia, feia dos àpats d'aquesta alimentació: l'esmorzar i el dinar. El sopar el feia amb puré que li preparava la seva mare. Naunet li preparava cada dia un tàper de puré amb el mateix menjar que ella i Nun dinaven o havien sopat el dia abans. Habitualment era verdura amb carn o peix i fruita. Naunet ho triturava i ho deixava amb la textura perfecte que saben que Maat empassa bé. Li donaven al vespre o un o l'altre. Els seus pares passaven els vespres amb ella fins a les deu de la nit aproximadament. Fins que s'adormia. Després se'n anaven a casa. En aquell moment encara vivien a la ciutat entre setmana.

A l'hora de menjar per boca el puré, li donen amb petites quantitats, esperant i donant-li temps perquè pugui empassar bé. Fa ja set anys que li donen menjar d'aquesta manera i no ha patit mai una broncoaspiració¹⁷⁹ ni cap pneumònia que faci sospitar que no empassi bé fent-ho així. Fa entre set i vuit anys, davant la pregunta de Naunet sobre si li podien donar aliment per boca, es va demanar fer una videofluoroscòpia, una prova d'imatge radiològica que mostra en directe, si l'acció d'empassar que fa la persona és segura o no. És una prova que consisteix a donar una quantitat determinada d'un contrast especial per boca en un temps determinat. Se li dóna en tres textures diversos que van de més líquid a més espès, per determinar en un vídeo radiològic si la persona fa de manera adequada i segura l'acció d'empassar. Va passar més de mig any abans no van fer-li la prova. Arribat el moment, va ser Naunet qui li donava el contrast a la seva filla i no una infermera com és el més

¹⁷⁹Quan alguna substància sigui aliment, aigua, saliva o vòmit, va als pulmons enlloc d'anar a l'estómac.

habitual. Li deien «ara aquesta xeringa, ràpid!». Segons expliquen Naunet i Nun, fent la prova d'aquesta manera, amb una quantitat massa gran i de manera massa ràpida per Maat, la conclusió va ser que Maat no podia prendre res per boca. Van continuar insistint, i davant la insistència, la doctora que portava el tema de la nutrició de Maat, va dir-los que si ells se'n feien responsables i el metge de Pèrsia ho veia clar, podien fer-li la prova de deglució posant un pulsioxímetre¹⁸⁰ i donant-li petites quantitats d'aliment amb una cullera, i no tornant-n'hi a posar fins que no hagués empassat. Així ho van fer i es va veure que la saturació d'oxigen¹⁸¹ no baixava en donar-li poca quantitat i a poc a poc, al «ritme pausat i sentit» adequat per Maat. Per tant, mentre es fes d'aquesta manera i no baixés la saturació d'oxigen, no hi havia perill d'ennuegament ni d'infecció respiratòria per broncoaspiració. En aquell moment, i des d'aleshores, si bé es va acordar que a Persèpolis no se li donaria aliment per boca, es va continuar fent i es continua fent, l'estimulació oro facial i de les estructures deglutòries¹⁸², per tal que Maat tingui presents totes les estructures que intervenen en l'acció d'empassar i així, quan els seus pares li donen el menjar, l'acció vagi sent fàcil. A dia d'avui i estant a casa seva, fan alimentació per boca tant en el dinar com en el sopar del mateix que mengen Nun i Naunet. Li van donant per boca el menjar mentre ella no es cansa. Si la veuen cansada, li acaben de donar per la sonda. Continuen donant-li l'esmorzar de l'alimentació enteral¹⁸³ i també li donen així si són fora i no poden donar-li el puré en un entorn tranquil.

Un dels tres dies que ve a Persèpolis, normalment els dimecres, Maat es posa dreta¹⁸⁴. Ho fa amb Fixo¹⁸⁵ que l'acompanya i l'ajuda a mantenir el cap i la postura mentre ella està al

¹⁸⁰Un aparell que serveix per mesurar la quantitat d'oxigen que hi ha a la sang. Té forma de pinça i es posa a la punta d'un dit de la mà. Quotidianament, anomenem aquest aparell «pulsó».

¹⁸¹«La saturació d'oxigen» és la quantitat d'oxigen que transporta la hemoglobina de la sang. És una de les cinc constants vitals bàsiques a tenir en compte. Es mesura amb el «pulsioxímetre» o «pulsó». Els valors normals per a un adult, van dels 95 al 100%.

¹⁸²Referent a empassar aliment. En aquest context parlem de les parts de la boca i la cara que intervenen en l'acte d'empassar l'aliment.

¹⁸³Alimentació que s'administra directament a l'estómac a través d'una sonda.

¹⁸⁴En persones que han patit un dany cerebral adquirit, igualment que amb persones amb qualsevol afectació neurològica que no els permeti estar dretes per si mateixes, es procura reproduir aquesta posició en un pla inclinat o en un bipedestador per tal que puguin obtenir els beneficis d'aquesta posició corporal. Estar dempeus activa la circulació sanguínia i redueix la hipotensió ortoestàtica a causa de la manca d'adaptació corporal als canvis de posició. També manté la mineralització dels ossos, augmenta l'activitat intestinal i facilita l'evacuació de les vies urinàries. Prevé les retraccions musculars, afavoreix el bon estat de la pell i prevé les úlceres per pressió. Millora la funció respiratòria, ja que al respirar dempeus, els pulmons s'expandeixen i augmenta el to de la musculatura estabilitzadora i antigravitatòria del tronc. A més a més, les persones que habitualment estan assegudes, al posar-se dretes, veuen el món des de la seva alçada, fet que els aporta un canvi en la manera de relacionar-se amb els altres i amb l'entorn.

¹⁸⁵Fisioterapeuta de Persèpolis.

bipedestador¹⁸⁶ (Imatge 1). També treballen el canvi de pes sobre un peu i l'altre, en la mesura que l'arnés i la taula que aguanten Maat ho permeten. Ell li dóna la benvinguda, prepara el bipedestador a l'alçària adequada per a ella i posa un teixit antilliscant on ella ha de recolzar els peus. Treu els reposapeus de la cadira de Maat havent-la avisat prèviament que ho farà i que segurament farà soroll. Acosta i encaixa la cadira de rodes a l'estructura del bipedestador. Posiciona recta la cadira i encaixa els peus de Maat al lloc adequat perquè no rellisquin ni endavant ni enrere mentre ell controla l'acció de la màquina que porta el cos cap a la bipedestació. Fixo ha posat dues mantes per fer més tova la zona on Maat

Imatge 1: Bipedestador



(Font: Eva Cirera-Serrallonga)

recolzarà els genolls i evitarà molèsties i marques per la pressió. Frena la cadira, avisant-la dels clics que farà, així ella no s'espanta, i manté el contacte continu amb ella posant-li una mà a l'espatlla. Ara se situa a un costat i li porta el cos cap a la flexió dient-li: «ara anem cap endavant i et poso el cinturó». Li posa l'arnés de manera que li agafa les natges completament. Per fer-ho ha d'inclinar completament el cos de Maat cap endavant. Després amb un: «tornem cap endarrere», acompanya el cos de Maat a recolzar-se altre cop al respall de la cadira. Maat «escolta a Fixo amb tot el seu cos i amb les orelles», està atenta i disposada. Ell ho sap també mentre li posa les corretges que a través del motor tibaràn l'arnés i, d'aquesta manera, i amb el límit posat als genolls, el cos d'ella arribarà a la bipedestació amb la seva guia i suport seguint la fluïdesa del «ball» que sorgeix entre els dos al llarg de la sessió.

¹⁸⁶Un bipedestador és un aparell que mitjançant un arnés i suports per als genolls i un recolzament anterior facilita la posició bípeda a persones que per si mateixes no s'hi podrien posar o mantenir-s'hi.

A vegades, per a aquesta acció Fixo demana ajuda, perquè ens assegurem que els peus d'ella queden ben posats i no li fan mal en suportar tot el seu pes. Un cop està ben posicionada amb els avantbraços¹⁸⁷ sobre un coixí dur a la taula, situem bé el mirall davant d'ells dos. Fixo es posa ben bé darrere de Maat, per treballar el moviment del cap a la dreta i a l'esquerra, cap avall i cap amunt, tot dient-li cada vegada cap on li acompanyarà el moviment.

Cada cop que és convenient, Fixo eixuga la saliva a Maat amb una tovallola de la manera que fem tots: li posa la tovallola a la comissura de la boca, i espera. Espera que ella giri el cap per eixugar-se amb la tovallola que li aguanta Fixo. Quan ella inicia el moviment, ell porta la tovallola cap al costat contrari, de manera que ella percep molt més el moviment que fa per eixugar la saliva. Tot a un «ritme pausat i sentit», el ritme adequat que percebem que cal «per ballar amb ella». Per tornar a seure, Fixo va combinant abaixar l'arnés accionant el motor del bipedestador amb abaixar lleugerament la taula que serveix de recolzament i facilitar així la flexió de genolls a Maat, de manera que ella pot sentir un moviment semblant al que faria si s'assegués per si mateixa. Queda asseguda a mitja cadira i «escolta» el pas següent: «et trec l'arnés» li diu amb una mà a l'espatlla per subjectar-la mantenint el seu tronc lleugerament cap endavant. Amb l'altra mà, treu els mosquetons de les corretges. Seguidament treu l'arnés i l'asseu més enrere de la cadira. Abans de posar-li el tronc enrere li estira bé la brusa perquè no li quedin arrugues a la roba al recolzar-se que podrien donar-li incomoditat. Posa els braços i la reclina lleugerament, tot a un «ritme pausat i sentit». Ara Maat torna a estar asseguda a la cadira de rodes, perfectament asseguda i amb el cap recolzat al reposacaps¹⁸⁸. Fixo li posa els colzes als reposabraços i així Maat pot sostenir millor el cap. Continua atenta. «Poso els reposapeus». Encaixa els reposapeus, primer un i després l'altre, i li situa la cama i el peu, primer un costat i després l'altre. Ha passat ja l'estona de la sessió i ara ve Talos¹⁸⁹ amb ella. Fixo li comenta que tot ha anat bé durant la sessió i que ha estat tranquil·la. S'acomiada de Maat inclinant-se endavant buscant el seu contacte visual i li diu suament mentre li toca l'avantbraç dret: «*Bueno* Maat, fins després». Talos somriu mirant-los. Ara Talos porta a Maat a la Sala Multisensorial³⁸ (Imatge 2) on l'estirarà al llit d'aigua. El matalàs d'aigua està un pam més baix que la cadira de rodes. Aquesta distància no és cap dificultat ni per baixar ni per pujar des que gran part de l'equip vam fer la formació de *Kinaesthetics*. Estar entrenats en aquest concepte sobre l'exploració del propi moviment i del moviment amb els altres tot explorant com el

¹⁸⁷Part del braç (extremitat superior) que va del colze a la mà.

¹⁸⁸Part de la cadira de rodes que serveix de suport al cap. També dit «capçal».

¹⁸⁹Terapeuta ocupacional de Persèpolis.

moviment ens relaciona amb l'espai, hom pot dur a terme transferències i interaccions de moviment corporal d'altre manera inimaginables o considerades impossibles sense fer ús de la força ni del «un, dos, tres, amunt!» típic. Movent-nos així, es fa encara més evident el «ball» entre persones quan es fa un canvi de posició. Així doncs, Talos fàcilment l'acompanya cap al matalàs d'aigua. Ha tret prèviament el reposabraços del costat esquerre de la cadira. Ara estan tots dos asseguts a la vora del matalàs d'aigua. Ell s'aixeca i mentre li aguanta el tronc a ella amb la mà esquerra li diu: «*desfreno la silla*» i amb la dreta desfrena la cadira i l'aparta. Ara ja té prou lloc per acompanyar-la en el moviment d'estirar-se, tot al «ritme pausat i sentit» del ball amb Maat. Li recolza el braç esquerre al matalàs en direcció on li inclina el cos i al mateix temps, li acompanya les cames separadament, primer una i després l'altra, sobre el llit d'aigua i alhora, amb un moviment d'espiral, ella ja està panxa amunt.

Talos encén les estrelles de LED del sostre per tal que ella tingui aquest estímul visual canviant mentre li mobilitza les mans. S'enfila al matalàs d'aigua entre ella i la paret, amb les cames plegades. Li mou la mà dreta, dits i canell, i li posa la fèrula¹⁹⁰. Després baixa del matalàs d'aigua i agenollat al terra, al seu costat esquerre, i li mou la mà, els dits i el canell

Imatge 2- Sala Multisensorial



(Font: Eva Cirera-Serrallonga)

esquerre i li posa la fèrula amb cura. Veu que va bé de temps i encén les fibres llargues lluminoses alternants i apaga les estrelles per tal que no hi hagi tants estímuls visuals canvians. Ha posat el llum fix del sostre molt tènue de tal manera que la sala està bastant fosca i Maat es pot centrar amb els estímuls visuals canvians de les fibres que ell li posa al costat dret. Ella fa anar els ulls cap a les llums canvians i Talos l'acompanya a girar tot el

¹⁹⁰Peça de plàstic amb subjeccions que serveix per mantenir una part del cos (mà, peu, cama, etc) en una posició determinada.

seu cos cap a la dreta. En aquesta posició i mentre ella mira la llum de les fibres, ell li fa un modelatge a tot l'hemicòs¹⁹¹ esquerre i a l'esquena, tot al «ritme pausat i sentit».

Seguidament, canvia les fibres cap al costat esquerre del matalàs, ella continua amb la mirada i ell aprofita per acompanyar el cos de Maat panxa amunt i seguidament de costat sobre el costat esquerre. Ella continua mirant la llum canviant de les fibres i Talos agenollat davant seu li fa el modelatge al costat dret. El matalàs d'aigua queda baix i agenollat o assegut en un petit tamboret és la millor manera de treballar-hi. Estan uns instants sense res més, escoltant-se seguint el «ball» silencios de ser l'un amb l'altre. Maat està molt còmode i Talos ho sap, però cal tornar a la cadira ja que gairebé s'ha acabat l'hora i malgrat la transferència està molt entrenada, millor no apurar massa, per si sorgeix algun imprevist que els faci retardar. Des d'aquesta posició estant de costat sobre el costat esquerre, és fàcil abaixar-li les cames, primer una i després l'altra, mentre li acompanya el cos cap endavant i amunt i queda així assegurada a la vora del llit. Mentre sosté el seu cos amb la mà esquerra, acostava la cadira i la para amb els frens inferiors que li queden més propers. S'asseu a un tamboret ben abaixat al nivell del matalàs just al costat dret de Maat. Li passa la cama esquerra per sota les cames, li inclina el cos cap endavant de manera que Talos ja té tot el pes d'ella sobre la seva cama i ella està assegurada a la seva cama. Gira el seu cos juntament amb el d'ella i la porta a asseure's a la cadira de rodes. Queda molt a la punta. Mentre li sosté el tronc flexionat, ell s'aixeca, es posa davant seu, i des del davant, li va inclinant el cos cap a un costat i cap a l'altre alternativament mentre li empeny les cames des de les cuixes cap enrere, tot a un «ritme pausat i sentit», de manera que amb dos canvis de pes a cada cantó, Maat està perfectament assegurada a la seva cadira altre cop. Talos posa el reposabraços dret de la cadira i li acompanya el cos cap enrere, bascula lleugerament la cadira i li posa els braços als reposabraços. Finalment li acompanya el cap fins a quedar totalment recolzat al reposacaps. En aquest moment, Lícia¹⁹² pica suaument a la porta i entra a la sala mentre diu «¿què tal?» mirant-los a tots dos. Talos respon: «*muy bien*» mentre agafa els reposapeus del terra. Lícia li diu «*si quieres ya los pongo yo*». Ell n'hi dóna un mentre li diu «*uno tú y el otro yo*». I així ho fan somrient i mirant a Maat. Primer Talos li posa el reposapeus dret avisant-la del soroll que farà i després Lícia li posa l'esquerre també anunciant-li abans de fer-ho. Un cop han apagat els llums surten tots tres de la sala. Lícia li eixuga la saliva de la manera que fem tots i seguidament Talos s'acomiada d'ella. Lícia ara

¹⁹¹Dit d'una meitat del cos que distingeix entre dret o esquerre.

¹⁹²Logopeda a Persèpolis.

farà l'estimulació oro facial i bucal habitual i li donarà l'aigua de la manera habitual: al«ritme pausat i sentit» amb Maat.

Quan acaben la sessió ja és la una. Lícia l'acompanya al gimnàs principal de Persèpolis i es queda a prop d'ella consultant els horaris amb les companyes. Els pares de Maat a vegades arriben uns quants minuts tard. Cau un bastó al terra i Maat s'espanta amb aquest soroll inesperat. En aquests moments en els quals ella s'espanta per un soroll no anunciat, té un sobresalt global amb tot el cos i fa un soroll com de plor. De seguida Lícia li posa la mà al centre del pit, just sota la clavícula amb un contacte total de la mà ferma i suau alhora mentre li diu dolçament: «ja està Maat, ja està...ha sigut un bastó que ha caigut al terra...ja està...». Maat es torna a relaxar i abaixa els peus.

Aquests moments d'ensurt fa un temps duraven molt més, calia més estona per calmar-la, i s'espantava amb qualsevol soroll. Recordo que al principi, quan vam relacionar els sorolls amb els seus espasmes, vam aprendre a vigilar de no fer soroll, de tancar les portes dels armaris suaument perquè no piquessin, a deixar les coses suaument sobre les taules o al terra, i si se'ns escapava algun soroll no avisat dèiem immediatament «perdó...!» i miràvem ràpidament si ella s'havia espantat o no. Vam aprendre a vigilar el soroll que fèiem i a estar molt més atents al moment. Lícia li manté la mà al pit uns instants més i quan ja s'ha calmat del tot, li recol·loca els peus als reposapeus. En aquest moment, quan Lícia està ajupida davant de Maat, entra Naunet somrient a buscar-la: «hola, què tal Maat, com ha anat?» i li eixuga la saliva com ho fem tots. «Bé, molt bé» i Lícia li explica el que han fet durant el matí «i just ara s'ha espantat», i Naunet diu: «*bueno*, Maat, no passa res...». I dient «gràcies i fins divendres», Naunet i Maat marxen. Nun les espera a baix amb la furgoneta per anar cap el poble on ja hi seran per dinar.

Meret: la nona tocant la lira

Fineo entra amb Meret¹⁹³. Fa onze anys que es coneixen. De fet, Persèpolis va obrir les portes amb ells dos. Meret va arribar a Persèpolis fa onze anys, després d'haver estat set mesos a l'Institut Guttman i, previament, havia estat 45 dies en coma a l'hospital Dr. Trueta de Girona.

¹⁹³Pacient a Persèpolis.

Va arribar a Pèrsia fa onze anys i hi va estar ingressada cinc anys. Quan la seva mare, Bastet, es va jubilar, la va portar a casa per viure juntes en un àtic d'uns 45 metres quadrats amb el bany adaptat, una habitació per a cada una, cuina i menjador. Amb elles hi viu un gat també, que tan aviat hi és com no hi és. Acostuma a sortir sempre que pot a passejar per la teulada. Quan Ishtar¹⁹⁴ li parla a Meret del seu gat i li diu que és mig salvatge, Meret riu.

Ha vingut acompanyada de l'assistent que està amb ella tots els matins des de fa set anys. Ve a Persèpolis quatre dies a la setmana per fer dues hores cada vegada. Fa una hora de Fisioteràpia cada dia que ve, una de Logopèdia tres dies i una de Teràpia Ocupacional un dia.

Fineo ha estat la persona amb qui més contacte ha tingut Meret i ha estat el seu tutor la major part dels anys que fa que ve a Persèpolis a fer tractament. Hi ha hagut períodes curts en els quals, per canvis organitzatius i per motius pràctics, la tutoria de Meret va correspondre a Leto o Ishtar i actualment, ell n'és el tutor.

Fineo comença fent unes passades de modelatge descendent als braços i al tronc de Meret, continuant cap a les seves cames on s'hi entreté més mobilitzant els diversos segments i els peus descalçant-la i traient-li la fèrula antiequina¹⁹⁵ del peu dret. Avui, com la major part dels dies que ve, es posarà dreta al bipedestador. Quan acaba de fer les mobilitzacions preparatòries, li calça altre cop els peus i acosta la seva cadira de rodes a l'aparell bipedestador. L'encaixa i la frena. Posa la taula i els suports dels genolls de la màquina a l'alçada adequada. Treu els reposabraços de la cadira, els reposapeus ja els havia tret. Acompanya el cos de Meret cap endavant per tal de posar-li l'arnés de manera que envolti perfectament les seves natges. Torna a acompanyar-li el cos cap enrere per tal que s'aganti altre cop al respatllet de la cadira i enganxa els mosquetons de les corretges que venen del motor del bipedestador. Són aquestes les que recollint-se dins del mecanisme accionat pel motor, tiben el cos de Meret perquè vagi cap a la bipedestació¹⁹⁶. Fineo controla amb un dels seus peus que els peus d'ella quedin amb bona posició i no llisquin cap endavant durant el procés de posar-se dreta. Al mateix temps també acciona amb el polze de la mà dreta el mecanisme amb el comandament i acompanya el cos de Meret envoltant-la amb els

¹⁹⁴Fisioterapeuta a Persèpolis

¹⁹⁵La fèrula antiequina és una ortesi (aparell d'ortopèdia) feta d'un tipus de plàstic que facilita mantenir el peu i el turmell en posició neutra en situacions en les quals el peu tendria a la flexió plantar («anar-se'n cap avall») amb els consegüents problemes de retraccions d'estructures toves com els músculs o tendons que podrien dificultar la bipedestació i/o la marxa.

¹⁹⁶Estar dempeus.

seus braços fins que queda dreta i perfectament recolzada sobre la taula. Ara corregeix la posició dels peus i dels genolls per tal que tingui una posició el més còmode possible. Ells dos riuen molt, es coneixen des del principi de Persèpolis. Riuen de bestieses i d'acudits. D'acudits que li explica ell i també de monòlegs del «*Club de la Comedia*» que posen a l'ordinador mentre Meret està dreta al bipedestador.

Quan s'acaba el temps de la sessió, s'inicia el retorn de Meret a la seva cadira. Fineo ho fa envoltant-la amb els seus braços per darrere les espatlles i el tronc des del seu costat i accionant el comandament de l'aparell per baixar. Ell es va ajupint mentre l'acompanya a seure. Seguidament, desenganxa els mosquetons de les corretges i retira l'arnés. Tot retirant l'arnés per darrere i estant ella flexionada cap endavant, ja aconsegueix que les natges de Meret vagin enrere de la cadira. Ara desfrena la cadira i la retira del bipedestador. Posa els reposabraços i acaba de recol·locar el seu cos a la cadira de manera que quedi ben asseguda i recolzada. A últim, posa els reposapeus.

Ara Meret estarà amb Lícia. Lícia li farà l'estimulació orofacial que consisteix a estimular la musculatura de la cara i de la boca per mantenir la funcionalitat d'aquestes estructures el màxim possible. L'alimentació de Meret és menjar cuinat a casa per Bastet, la seva mare. El tritura i el fa a una textura adequada, semblant al puré, per passar-li per la sonda d'alimentació enteral que permet l'administració directa a l'estómac dels aliments en casos de problemes greus per empassar. Temps enrere, fa tres o quatre anys, Leto li deixava a tastar el gust del pernil salat «*de pata negra*» amb unes malles de seguretats que permetien posar l'aliment dins la boca afavorint la salivació i també la masticació, permetent-ne la sensació completa del gust sense que se'n desprengués cap fragment per deglutir. Meret obria els ulls com plats amb l'explosió de gust del pernil a la seva boca ja que aleshores feia anys que no sentia el gust de res, i menys de pernil «*de pata negra*».

Moltes sessions de Logopèdia d'aleshores s'havien fet a la Sala Multisensorial estant Meret estirada al llit d'aigua. Allà, Leto li aguantava el micròfon i ella s'escoltava la veu amplificada i tenien converses sobre temes més o menys seriosos. Prèviament a aquestes sessions d'aleshores, Meret estava amb Ishtar al bipedestador i una estoneta abans d'acabar la sessió de Fisioteràpia, ja anaven cap a la Sala Multisensorial. Ishtar empenyent o tibant el bipedestador on estava dempeus Meret l'acompanyava. Un cop allà, Ishtar l'asseia a la vora del matalàs d'aigua des del bipedestador, i accionava el motor de tal manera que amb l'arnés anava baixant suaument. Un cop asseguda, retirava els mosquetons. El bipedestador mig frenat ja s'havia anat retirant en el mateix procés d'asseure's Meret. D'aquesta manera

EL JARDÍ DE LES DELÍCIES- INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

ja hi havia prou espai per poder-li aixecar les cames i estirar-la al matalàs. En aquest moment o poc després, Leto entrava per la porta sigil·losament amb un gran somriure dient «hola..., què tal?». Ishtar aleshores li explicava què havia fet abans al bipedestador amb Meret, que podia haver estat veure videoclips dels grups de música preferits de Meret, mirar fotos de nois guapos o veure fotos de països estrangers. Si havia vist fotos, les havia mirat fent-les passar ella al seu ritme accionant un polsador adaptat¹⁹⁷ instal·lat a la taula de l'ordinador prement-lo amb la mà dreta. Després d'explicar-li com havia anat la sessió amb ella, Ishtar marxava a fer la següent sessió i tornava al cap d'una hora per ajudar Leto i Meret a tornar a la cadira de rodes. A vegades Ishtar tenia l'hora lliure i aprofitaven per fer una sessió conjunta: una conversa de tres a la Sala Multisensorial o baixar i pujar del terra. Aquestes sessions conjuntes esporàdiques eren molt divertides per Meret. La feien sortir totalment de la monotonia i a nosaltres també. La complicitat entre cada una es multiplicava. Sorgien temes i converses sobre la vida i el seu propòsit i sobre experiències viscudes. Les preocupacions i dubtes que Meret expressava en aquestes ocasions es compartien amb la neuropsicòloga que durant molt de temps ha anat a casa seva.

Imatge 3- Polsador adaptat



(Font:Eva Cirera-Serrallonga)

Amb ella hi té una relació molt especial. Li dóna un gran suport en els aspectes existencials amb una visió d'afecte, amor i espiritualitat, tal com m'explica Bastet. Bastet també

¹⁹⁷Un polsador adaptat és un botó que serveix per accionar un dispositiu de manera fàcil per a una persona que té diversitat funcional. En aquest cas, es tracta d'un botó que està connectat al ratolí de l'ordinador a través d'un cable, de manera que fa les funcions d'enter de l'ordinador. En aquest cas, el polsador està posat en un suport metàl·lic que es pot posar en diverses posicions i alçades.

m'explica que sovint aquesta neuropsicòloga, queda sorpresa del tipus de preocupacions que té Meret. Certament és capaç de preguntar sobre inquietuds que hom podria pensar que una persona amb un dany cerebral adquirit tan sever no seria possible que tingués: «¿cuando va a acabar esto?», «¿qué hay después?» referint-se a després de la mort en aquesta vida. Aquestes preguntes habitualment sorgeixen quan està estirada a la llitera o al matalàs d'aigua. Quan ella fa alguna pregunta d'aquest mena, Ishtar acostuma a estirar-se al seu costat esquerre, així Meret ha de girar el cap al costat que habitualment no gira. Ishtar intenta respondre-li aquestes preguntes. Sovint també diu: «no aguanto más...» amb cara d'atabalada i cansada. Quan diu això, a Ishtar li costa respondre-li amb paraules, sovint es queda mirant-la als ulls i fa silenci. A vegades també diu: «me cago en mi madre». Si diu això ja és amb cert humor, i a Ishtar ja li és més fàcil respondre-li dient quelcom semblant a: «ya estamos otra vez, con lo que te quiere tu madre!» amb un to teatral i exagerat, i aleshores Meret riu. Si pregunta: «¿dónde está mi madre?» mentre estan fent la sessió Ishtar li diu: «pues no sé...estará por ahí...De compras o haciendo el vermut...» amb el to salvatge, humorístic i amorós amb el que Ishtar ha vist que Bastet parla a la seva filla. També pregunta sovint per la seva iaia: «¿dónde está la Nona?» amb cara de preocupació. Ishtar sap que *Nona* és com anomenaven la iaia materna que Meret adorava de petita. Amb paraules de Bastet:

La Nona era mi madre, como era su nieta favorita, estaba todo el día pegada al culo de la Nona. Se la llevaba a misa y le compraba un Chupa-Chup y era feliz. De vez en cuando me pregunta dónde está...: «¿coño Meret, hace treinta años que se murió!... ¡la Nona está tocando la lira arriba con el Nono! ¡Están ahí los dos, mano con mano, uno canta y el otro toca...!». Y le digo «¡el día que me digas que la ves... no me lo digas que me cago!» y entonces se parte de la risa.

I sabent aquesta resposta, Ishtar respon somrient que «*la Nona está tocando la lira allí arriba*», amb un to semblant al de la seva mare, i Meret riu i mou la cama dreta fent lliscar el taló per la llitera amunt i avall.

Malgrat l'afectació cognitiva arran del traumatisme cranioencefàlic¹⁹⁸ de fa dotze anys, Meret té una memòria especial. Si bé no recorda els nostres noms ni tampoc recorda què li va passar ni que ve gairebé cada dia a fer rehabilitació a Persèpolis, sí que té una manera concreta de comunicar-se amb cadascú. Es veu en situacions concretes, com ara el que comentava anteriorment sobre les preguntes existencials, que sembla que les fa a persones concretes com a la neuropsicòloga que va a casa seva des de fa anys, també les feia a Leto i també les feia i les continua fent a Ishtar. A altres companys no les fa aquestes preguntes. També té una manera concreta de dir les coses amb cadascú. Per exemple: «¿qué cojones me

¹⁹⁸Va patir un dany cerebral per accident.

toca?» ho va preguntar¹⁹⁹ a Ishtar en un moment concret de canvi de sessió, en el qual a Persèpolis, els professionals anàvem d'un lloc a l'altre dient adéu a la persona amb la qual havíem «ballat» en la sessió que ja s'havia acabat, anant-nos a rentar les mans i saludant la persona amb la qual estariem «ballant» durant l'hora següent. Meret era en un lloc on tothom li passava pel costat saludant-la, i en el moment que Ishtar també li va dir «*hola Meret*» ella comença a dir: «*qué*» i Ishtar repeteix «*qué...*» esperant la següent paraula. Meret diu la paraula següent: «*cojones*», Ishtar riu sorollosament mentre repeteix la paraula que ha entès: «*...cojones...*» i Meret també i continua: «*me*», «*...me...*» Ishtar repeteix...«*toca*», «*¿qué cojones me toca?!*» repeteix la frase sencera Ishtar mentre Meret riu fent sons. Ishtar exagera la situació dient-li «*¿qué bestia eres Meret!! ¡Pues ahora te toco yo!*» i Meret rient diu: «*bueno, vale...*». I Ishtar continua afegint llenya dient: «*Seguro que a Licia no le hablas así...*» convidant-la així a afegir-se al joc donat que està allà a prop, i Meret respon: «*no*» mentre riu. Lícia es gira seguint el joc i diu «*el qué?*» i Ishtar com fent-se l'ofesa mentre somriu i simula indignació amb el to de veu, li explica què ha dit Meret. Meret riu sorollosament agafant aire i Lícia seguint el joc diu molt dignament: «*no, a mi no me habla así*» picant-li l'ullet. Ishtar continua teatralitzant i diu: «*¡bueno, va, vamos al lío que me tienes contenta..!*» i Meret continua rient fent sons.

Meret va al terra gairebé un cop a la setmana, depenent de com s'escauen les sessions. El treball al terra li resulta sorprenent cada vegada. Habitualment ho fa amb Ishtar o amb Talos. Ishtar recorda la primera vegada que van portar Meret al terra. Va ser fa uns quatre anys i ho van fer conjuntament amb Leto.

Meret ens va mirar amb els ulls oberts com plats, amb una expressió de «flipar» i de dir-nos: «esteu com un llum!». En aquella ocasió, Leto i Ishtar van riure al veure la cara que feia de Meret. De ben segur que des que havia tingut la lesió no havia baixat a seure al terra, i d'això feia ja cinc anys. Havien baixat des de la «*llitera*», asseient-la a la cuixa d'Ishtar que estava en «posició de cavaller²⁰⁰». Leto havia frenat la baixada de les dues quan Ishtar es va asseure al terra amb Meret al damunt²⁰¹. Meret també va riure quan es va adonar que estava al terra. Recolzada a la paret i entre coixins durs, totes tres van tenir una conversa sobre

¹⁹⁹Meret es comunica verbalment movent els llavis i sense que se li senti la veu. Aconsegueix projectar suficientment l'aire per fer sons al parlar, si està estirada panxa amunt i li fem pressió a la caixa toràctica en el mateix moment que ella articula la paraula amb els llavis. També es capaç de fer sons quan riu.

²⁰⁰La *posició de cavaller* és la posició en què hom recolza un genoll al terra i l'altra cama està recolzant-se sobre el peu.

²⁰¹La manera de baixar al terra, les transferències i els canvis de posició que es descriuen en aquesta tesi estan basades en el Concepte *Kinaesthetics*. Tal com s'explica en la primera part de la present tesi, aquest concepte es basa en el desenvolupament de la percepció diferenciada i conscient del propi moviment de manera que cada persona pugui utilitzar de manera saludable i flexible el propi moviment en cada activitat que faci. També es tracta d'utilitzar el propi moviment en contacte amb altres persones amb la finalitat d'ajudar-los a desenvolupar la seva competència de moviment i la seva eficàcia personal. <http://www.kinaesthetics.es/was-ist-kinaesthetics.cfm> [Consultada el 22.10.2017].

aspectes transcendents de la vida. Per pujar del terra, va ser igualment divertit, ja que Leto i Ishtar, s'anaven passant el suport a Meret, ballant amb ella i fent-la ascendir a través de les seues propis moviments conjunts i alternants, pujant progressivament a diverses alçades fent servir els seus cossos fins arribar a l'alçada de la llitera on poder seure, i d'allà, fer la transferència de manera habitual a la cadira de rodes. Si la primera baixada al terra li havia resultat sorprenent, igualment va ser-ho la pujada, veient-se elevada del terra a través d'una dansa de cossos intercalant-se per anar assolint més alçada. Al arribar a la llitera, estavarien estupefacta altra vegada i molt despenjada.

Un cop a la llitera, el pas a la cadira de rodes ja és més habitual, posant les seves cames sobre una de les nostres, portant el seu pes endavant de manera que les natges s'aixequen i ja podem acostar el seu cos a la cadira de rodes on ja tornem a recolzar-li les natges i ja està assegurada. Aleshores cal recol·locar la posició del seu cos ben enrere en la cadira de manera que queda ben situada en tots els recolzaments i així queda en bona posició. Més recentment, aquesta activitat de baixar i pujar del terra s'ha fet entre Ishtar i Talos. Amb Ishtar baixa al terra i amb Talos hi puja.

A Meret normalment la ve a buscar també la seva assistent i tornen a casa amb metro. A vegades quan l'assistent pel que sigui aquell dia no pot treballar, ve i se'n va acompanyada de la seva mare.

Branwen: melodies i cançons

Meret riu quan Branwen²⁰² diu bestieses o canta. Branwen és capaç de treure melodies de cançons dels anys setanta i vuitanta, de quan ella encara no havia nascut. Adapta aquestes melodies per cantar noms de qualsevol dels presents quan ens saluda o durant les sessions. Meret i Branwen coincideixen els dimarts i els divendres el matí. Quan Meret arriba a les onze, Branwen la saluda efusivament. Ella ha arribat a les deu acompanyada del seu pare. Abans, fa un any, venia acompanyada del seu germà: Brân²⁰³. Brân havia fet de cuidador i d'assistent principal de la seva germana des que ella va tenir l'accident fa nou anys. Quan el seu pare es va jubilar, el seu germà va buscar feina, i ara és el pare qui fa d'assistent.

Acostumem a posar Meret i Branwen de costat per tal que parlin mentre ens anem a rentar les mans entre «ball i ball». Situem les seves cadires respectives cara a cara i lateralitzades l'una al costat esquerre de l'altra. Branwen pregunta a Meret com està agafant-li la mà esquerra amb la seva mà esquerra. Meret se la mira fixament i li respon: «*bien*» o «*mal*»,

²⁰²Pacient a Persèpolis.

²⁰³Germà de Branwen.

depenent de com estigui. En aquest moment, els respectius terapeutes que serem amb elles durant la següent hora, ja acostumem a ser allà i ens afegim a la comunicació que tinguin assistint de tal manera perquè s'entenguin ja que Meret mou els llavis i Branwen no l'entén. En aquesta sessió totes dues coincideixen en fer Fisioteràpia. Meret està amb Ishtar i fan bipedestació al bipedestador, van al terra o fan treball a la llitera. Branwen està amb Fixo o amb Freya²⁰⁴ i fan bipedestació al bipedestador o fan treball a la llitera. Ens hem de combinar qui utilitza el bipedestador i ho escullen elles. Acostumem a treballar una a prop de l'altra, de manera que si posem música per les dues, puguin mirar-se, cantar i riure juntes. Sovint riem els uns dels altres, elles riuen a riallades per besties o per cantar malament i nosaltres també. Branwen i Freya són especialistes a cantar i a riure sorollosament. Ishtar i Meret se sumen fàcilment a elles rient i «afegint llenya» de manera que Branwen sovint acaba renyant a Freya i Freya, teatralitzant es fa l'ofesa. Durant aquestes sessions es pot arribar a *liar* tant la troca que tothom present al gimnàs acaba entrant en la diversió del moment, rient i afegint-se al que estigui passant.

En aquests moments, Ishtar recorda com Leto s'hauria afegit al *lio* del moment. Quan Branwen veia Leto acostumava a xisclar un «aaah...» o un «ooooh...» de manera estrident estirant les cames totalment sortint del reposapeus de la cadira a causa d'un espasme corporal global d'emoció que li venia en veure-la. Aleshores Leto la petonejava sorollosament dient «ui,ui,ui...ai,ai, ai...» mentre Branwen reia emocionada. També s'emociona i crida «*uoooooh...*» quan entra dins del seu camp de visió Ishtar i fa dies que no la veu. Seguidament es mossega el llavi inferior de la boca i fent «*mmm...*» i sense verbalitzar li res més, li fa un gest amb el dit índex de la mà esquerra de «vine,vine» perquè s'acosti. Ishtar sap que el que vol és tocar-li els músculs del braç. S'acosta a ella arremangant-se fins per sobre les espatlles les mànigues curtes del pijama blau que porta. Ishtar contrau el bíceps del braç dret al seu costat. I Branwen li palpa amb tota la mà i crida: «*uuuuuuaala!!!...*» i riu sorollosament, mentre li diu: «*¡estás fuerte...!*». També se sorprèn quan veu a qualsevol de nosaltres vestida amb roba de carrer: «*¡uuuuaala!...¡estás guapa...!*» mentre repassa de dalt a baix a la persona en qüestió. Si es tracta d'un noi, acostuma a dir: «*¡uuuuaala!...*» i busca una mirada còmplice d'alguna noia que estigui a prop i quan la troba, aixeca les celles i es mossega el llavi inferior fent «m-m-m...».

Branwen acostuma a cantar els noms de Meret i de Fixo amb la melodia de la cançó de «*Juntos...Café para dos...*» de Karina, cosa que sempre ens ha fet molta gràcia pel fet de que

²⁰⁴Fisioterapeuta a Persèpolis.

ella té vint-i-tants anys. També li agrada molt cantar i cantar expressament malament la cançó de *La Cenicienta* «Eres tú el Príncipe azul que yo sueño»²⁰⁵. Temps enrere, posant aquesta cançó, s'entrava en un *desvario* global a tot el gimnàs ja que Freya, Leto, Fineo, Meret i Ishtar, cadascú a la seva manera, s'afegia a l'escenificació del ball que surt en el vídeo de Disney, que era el que li posava Freya perquè Branwen cantés mentre treballava l'equilibri de tronc o la bipedestació. Si ella era al bipedestador, Fineo ballava amb ella fent de príncep, i ella era la princesa, cosa que a ella la divertia encara més. A causa de la pèrdua de matèria òssia i de massa encefàlica i també de la craniotomia²⁰⁶ posterior al traumatisme patit fa sis anys, Branwen té un enfonsament sota el cabell del costat esquerre. Sempre ens ha sorprès gratament de tot el que és capaç de fer sense l'hemisferi esquerre: pot parlar i interactuar sobradament amb l'entorn malgrat la limitació en la seva mobilitat. És alegre, dolça i comunicativa, fet que facilita molt el seu acompanyament i assistència tot i la seva greu lesió. Quan té picor en aquesta part del cap, es rasca de manera que tota la mà esquerra es posa en aquest espai i expressa gran plaer al fer-ho. Fa uns cinc anys, quan la dutxàvem a Persèpolis, a ella li feia riure que li quedés aigua embassada a l'enfonsament que té al cap. Aleshores Tisbe que era amb ella, l'acompanyava a flexionar el tronc endavant estant asseguda a la cadira de dutxa i un cop tirada cap endavant, li deia que girés el cap cap a la dreta de manera que se sentia el patatxap de l'aigua al caure al terra i Branwen reia mentre tornava a seure amb el cos enrere, i encara reia més quan veia la cara de circumstàncies que posava expressament Tisbe.

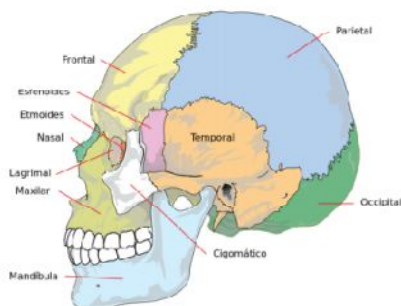
Al principi de conèixer-la teníem molta precaució amb els moviments que fèiem amb ella ja que a vegades es marejava i també perquè sabíem que tenia l'encèfal desprotegit en gran mesura a causa de l'absència de gran part dels ossos temporal i parietal esquerres (imatge 4). Quan va començar a venir a Persèpolis, feia aproximadament un any de l'accident, i va venir quan feia uns quants mesos de l'intent de posar-li altre cop l'os del crani²⁰⁷. Aquest intent va acabar amb una infecció i des d'aleshores va sense os. La família no es planteja tornar a intentar posar-hi pel perill que suposa la intervenció i també perquè així la veuen bé, i a Persèpolis, també.

²⁰⁵<https://www.youtube.com/watch?v=JeadmHl3m8> [Consultada el 18.11.2017].

²⁰⁶Craniotomia és treure part de la cobertura òssia que forma el crani.

²⁰⁷Normalment es procura tornar a posar la cobertura òssia retirada del crani per tal de que torni a complir la seva funció protectora de l'encèfal. El procediment no sempre és exitós i a vegades va seguit d'una infecció i cal tornar a retirar l'os.

Imatge 4- Ossos del costat esquerre del crani²⁰⁸.



Branwen mou de manera voluntària i bastant precisa el braç esquerre i té cert moviment voluntari per estirar els genolls. Preferentment és millor que tingui ajuda per aguantar-se asseguda quan no té recolzament a l'esquena ja que té un punt concret d'equilibri de tronc i davant qualsevol variació, es desequilibra. Fa uns tres anys que vam iniciar la bipedestació al bipedestador després d'haver estat uns dos anys fent bipedestació al pla inclinat²⁰⁹ (imatge 5).

Imatge 5- Pla inclinat



(Font:Eva Cirera-Serrallonga)

Al principi d'utilitzar el bipedestador, Branwen tenia molt dolor als genolls.Vam haver d'anar fent una càrrega progressiva del pes del seu cos utilitzant el suport d'una llitera

²⁰⁸<https://commons.wikimedia.org> [Consultada el 20.08.2018].

²⁰⁹Pla inclinat. És una llitera que es pot elevar fins a 90°.

elevada darrere seu que ens permetia donar-li un suport posterior a les natges i així el pes no anava totalment sobre les seves cames. També calia un reajustament gairebé constant dels peus i modificació continuada de l'alçada de la sedestació alta aportada per l'elevació de la llitera fet que requeria l'assistència de dues persones. Encara i així, amb les queixes inicials continues al principi de tot, la bipedestació en aquells moments era de pocs minuts. A dia d'avui està dempeus al bipedestador gairebé una hora tranquil·lament sense dolor, fent funcionar la tauleta tàctil, jugant amb Fixo o deixant que Fixo li mobilitzi el braç dret que ella no pot moure.

Quan acaba el temps de la sessió, Fixo l'assisteix per baixar de l'aparell bipedestador de tal manera que ella queda asseguda a la vora de la llitera que ha tingut darrere tota l'estona. Fixo l'asseu a la seva cadira fent la maniobra habitual: seu al seu costat, posant-li la cama dreta sota les dues cames. Porta el seu cos endavant. En aquesta posició i només fent lliscar les seves natges per sobre la superfície de la llitera, ja pot dirigir i situar el cos de Branwen a la cadira de rodes que està situada al costat de la llitera. Un cop allà, Fixo posa el reposabraços i els reposapeus que havia tret prèviament i col·loca i recol·loca el cos de Branwen de manera que queda perfectament asseguda. També li estira la samarreta i li col·loca bé els pantalons²¹⁰.

Ara Fixo s'acomiada de Branwen fent-li un petó a la mà i ella li diu «gràcies».

Branwen s'espera al gimnàs perquè la vingui a buscar el seu pare. Si és divendres i el seu pare a la una no ha arribat, ve amb nosaltres a la sala on s'acostuma a fer la reunió d'equip de Persèpolis. Acostuma a fer un avís als professionals per tal que vagin puntuals al lloc cridant: «*reuniioooooo...reuniioooooo...!*» tal com Ishtar ho havia començat a fer fa anys amb to humorístic per tal de començar puntuals la reunió. Quan la situem a la taula per iniciar la reunió diu: «*a ver...*» mirant qui falta, i abans de començar a parlar de temes, el seu pare ja la ve a buscar dient-li: «*Vaya, otra vez te pierdes la reunión...*» mentre ens *pica l'ullet* somrient i ella protesta dient: «*...joé...*» (*joder*) i simula una cara d'indignació mentre somriu tot allunyant-se amb el seu pare i ens diem adéu.

²¹⁰A Persèpolis des del principi que ens hem acostumat a estirar les samarretes per la part posterior quan assistim a les persones per asseure's a la cadira de rodes. Així no queden arrugues que els puguin molestar per recolzament. També revisem i recol·loquem la samarreta o el jersei o jaqueta als braços i a laterals i part anterior del tronc per tal que la roba no quedi girada o arrugada. Acostumem també a recol·locar els camals dels pantalons perquè la roba no faci cap pressió excessiva o molesta als engonals.

Ebore: djembé i oracions a persèpolis

Quan Ishtar arriba a Persèpolis amb Ebore²¹¹ caminant, Branwen encara hi és. Quan entren al camp de visió de Branwen, ella el rep efusivament com és habitual exclamant «*naaaalaaa...Ebore...*». Ishtar sap que vol dir que Ebore és molt alt i ben plantat. Per això li diu: «*¿es alto verdad?*» i ella amb els ulls oberts i rient diu: «*sí, es alto...*». Ishtar anuncia a Ebore que Branwen el vol saludar i ell respon amb un so característic seu d'aprovació. Ishtar li pregunta si es vol acostar a Branwen i ell diu «*¡o!*» que és una altra de les seves maneres de dir que sí. Ebore s'asseu a una llitera que està a prop de Branwen. Un cop allà ella li diu: «*hola Ebore*». Ell respon amb el seu característic «*hooooola...¿Cómo estás?*» i ella diu «*bien*» mentre somriu contenta i mirant a Ishtar. Torna a mirar a Ebore i ara mirant-li les mans diu: «*a ver...*» i Ishtar sap que li vol agafar la mà i diu: «*Ebore, Branwen te quiere coger la mano, ¿se la das?*», i ell sense dir res, li allarga la mà. Ella li agafa amb la mà esquerra mentre sorpresa diu «*¡uaaaala!...¿Qué grande!*» rient i mirant a Ishtar i tornant-lo a mirar a ell. Branwen cada dia se sorprèn de la mida de les mans d' Ebore. Ishtar diu somrient: «*pues sí, una mano de Ebore es como dos y media de las tuyas*» i ella riu sorollosament tornant a dir «*naaaalala!*».

Ishtar ha anat a buscar Ebore al menjador de Pèrsia on acostuma a estar si no ha tingut sessió prèvia a Persèpolis. Ell va arribar a Persèpolis fa dos anys i mig. Havia tingut un accident de treball que li va provocar un traumatisme cranioencefàlic i facial greu. Li van fer una quarantena d'intervencions quirúrgiques per reparar el dany i també va tenir diverses complicacions per infeccions. Un cop més estabilitzat, Eseasar²¹², la seva parella, va trobar Persèpolis i Pèrsia i va considerar que era el millor lloc on Ebore podia estar per fer rehabilitació. Ishtar recorda com la va impactar la primera trobada amb Eseasar:

La treballadora social de Pèrsia havia avisat a Ishtar que hi havia una visita que era interessant atendre conjuntament per un possible ingrés. Quan va arribar al despatx on es reunien totes tres, no esperava trobar-se amb una dona com Eseasar. Duia un mocador groc daurat amb trames granat al cap, lligat amb gran elegància. Va explicar amb fermesa i amb un castellà afrancesat que necessitava un lloc on Ebore pogués viure i fer rehabilitació intensiva. La mútua laboral es feia càrrec en principi de tot el tractament. Ella estava en temes administratius per aclarir exactament tots els temes de responsabilitats de l'accident. Val a dir que a dia d'avui encara no s'han aclarit aquests temes i encara no ha sortit cap resolució al respecte. Aquell dia ens va explicar que feia més de dos anys que estava a Barcelona i que no havia anat a París, on ella treballava i on tenia la família, des del dia de l'accident d'Ebore. Tan bon punt li donessin l'alta hospitalària a Ebore, voldria que ingressés a Pèrsia i iniciar tractament a Persèpolis.

²¹¹Pacient a Persèpolis.

²¹²Parella d'Ebore.

Des d'aquella primera visita fins a l'arribada d'Ebore va passar més de mig any a causa de complicacions per infeccions postoperatòries. Va arribar abans d'un estiu. I aquell mateix any, abans de l'hivern, es va evidenciar una infecció per sota la plàstia que li havien fet l'os parietal dret que va obligar a retirar-l'hi. Talos i Ishtar li havien vist un granet al cap amb una punta de pus el matí. Quan al migdia va arribar Eseasar, li van dir que s'ho mirés. Vam intuir que no només era un gra, ja que al cap d'unes hores va començar a supurar poc però continuat. Ell no tenia febre i responia a tot i a l'exercici com habitualment. Eseasar va enviar una foto al *WhatsApp* del metge que ha portat Ebore des del principi, i ell li va dir que l'endemà anessin a veure'l. Un cop allà, van veure que el pus estava just per sota de l'os parietal afegit i que afortunadament les meninges continuaven protegint eficaçment el cervell. Eseasar ens va avisar que l'ingressaven per netejar-li la infecció. La infecció no havia entrat i va ser relativament fàcil netejar-la retirant l'os afegit i des d'aleshores, va sense aquesta part d'os parietal dret. A vegades quan no està fent res, es reseguix el crani amb les puntes dels dits de la mà dreta a poc a poc i es palpa l'enfonsament resseguint-ne les vores suaument.

Ishtar havia anat al menjador de Pèrsia a les dotze per fer la sessió amb Ebore, i l'havia saludat com sempre: «Ebore...bon dia...» tocant-li l'espatlla, i ell havia obert els ulls i havia girat el cap per veure-la «bon dia» havia respost. «¿*Vamos al gimnasio?*» i ell havia respost que sí mentre ja s'enretirava de la taula disposat a aixecar-se. Amb un gest característic seu com «d'aquell que va per feina», agafa la tovallola que porta per eixugar-se la saliva, que normalment té a la falda quan està assegut, i se la posa a l'espatlla dreta. Seguidament posa les mans als reposabraços de la cadira on està assegut i, fent anar el seu cos cap endavant, aixeca les natges del seient posant-se dret amb petita ajuda d' Ishtar. S'acostuma a ajudar d'un bastó per caminar i qui l'acompanya es posa a l'altre costat donant-li un suau suport per la cintura i agafant-li l'altra mà. També es camina amb ell sense bastó, posant-nos al seu davant. Quan ho fem així, es recolza amb les mans a les nostres espatlles i nosaltres, caminant enrere, li donem suport a la pelvis. A vegades comptem les passes dient «un...dos...tres...quatre...cinc...» o amb francès «*un...deux...trois...quatre...cinq...*». Comptar les passes l'ajuda a caminar més seguit. Anant així caminant pel passadís, sovint les auxiliars i els residents de Pèrsia el veuen i l'animen amb un «*¡muy bien Ebore, venga va, ánimo!*». Tothom el saluda i ell respon mentre ens acostem.

Té rigidesa general i procurem sempre que faci els moviments de manera relaxada i sense fer bruxisme²¹³ perquè es pugui moure amb més llibertat i fluïdesa i així no es cansi tant. Hem trobat dues maneres d'aturar el bruxisme. Una és al respirar per la boca fent la respiració en sospir²¹⁴ i donant-li informació vibratòria a la mandíbula²¹⁵. Una de les activitats que més significat té per ell és anar al terra per resar. Vam considerar que seria un tema molt important per ell ja que resava cinc cops al dia. A més a més, el que implica dur a terme aquesta activitat, complia amb el treball dels objectius propis de la rehabilitació: implicava seguir uns passos previs, una anticipació —treball cognitiu— i també un exercici físic molt complet per baixar i pujar del terra que inclou moviments variats i coordinats de flexió, extensió i rotacions. A tots ens va sorprendre amb la facilitat que va baixar i pujar del terra per primera vegada quan Ishtar ho va provar al cap d'uns quants mesos després que Ebore iniciés el tractament a Persèpolis. En fer-ho, la seva memòria corporal de baixar al terra i resar es va reactivar i també la de pujar. Li anaven sorgint fluidament moviments de rotació, i de flexió i extensió mentre Ishtar li suggeria com baixar, i un cop al terra sobre la màrfega dura, es va posar en quadrupèdia fàcilment i va ajupir-se fins que el front li va tocar al terra i es quedà totalment arraulit mentre Ishtar estava commoguda per la imatge acompanyada de la sonoritat espiritual de la «crida a l'oració» que havia posat ella mateixa del *You Tube* uns segons abans per situar el que s'estava fent.

Talos ho veia també amb els ulls oberts com plats i flipant. Veia com Ebore es semi-incorporava sobre els genolls i com es tornava a ajupir fins a tocar el front al terra altre vegada. Ishtar desconeixia els passos de l'oració musulmana, però acompanyava Ebore en aquest moment repetit com a mínim dos cops a la setmana durant molts mesos. Resar baixant al terra també ho feia amb Talos. Ishtar i Talos van explicar a Eseasar com havia anat la prova d'anar al terra per resar i ella va sorprendre's gratament i ens va portar la

²¹³Bruxisme és fregar les dents fent força de lliscament amb la mandíbula. Fer aquest moviment afegeix tensió a la columna cervical especialment i també, de forma general, a tota la columna i part superior del cos. En el cas d'Ebore, hem observat que el seu bruxisme apareix en moments en què no està fent cap activitat (i deduïm que ho fa per sentir-se el cos), quan ha passat quelcom estressant (com quan Eseasar va marxar a París per primera vegada a causa de la greu malaltia del seu pare) o quan se li demana que faci una activitat exigent per a ell, per exemple, baixar escales.

²¹⁴La «respiració amb la boca oberta» o «respiració en sospir» de la qual aquí es parla és la *respiració maya solar* tradicional de la cultura maya (Mèxic). Ishtar va conèixer aquesta respiració que s'utilitza en treballs de meditació d'aquesta tradició ancestral quan va viatjar a Mèxic fa més de dos anys. Fent aquest tipus de respiració, Ebore entra en relaxació i pot caminar més fluidament, perquè es disminueix en gran mesura la rigidesa que li ocasiona el bruxisme. Perquè ell respiri així, només cal que l'altre persona ho faci i ell ho escolti. Sense dir res més, ell comença a respirar així i només ho interromp per empassar-se la saliva.

²¹⁵Seguint la tècnica de *Basale Stimulation*® dels punts corporals on cal aplicar estímul vibratori amb un diapasó o amb un vibrador. Un dels punts on s'ha aplicat la vibració és a la barbata. Segons el cas, s'aplica directament l'estímul del vibrador sobre la zona o si es considera que directament la vibració és massa forta, s'esmoreeix posant una tovallola doblegada amb més o menys gruix.

catifa en la qual es posava Ebore a casa per orar (imatge 6), també el seu rosari (imatge 7) i ens va escriure els passos previs al resar que nosaltres vam incloure dins la sessions dedicades a resar al terra: rentar peus, mans i cara. Val a dir que inicialment ho fèiem tot però ens quedava poc temps per l'oració en si mateixa, ja que Ebore ho fa tot molt lent i una hora per tot se'ns feia curta. Vam considerar que era més important que hi hagués suficient temps per l'oració i vam deixar el pas previ en rentar mans i cara.

Imatge 6: Catifa en la qual resa Ebore



(Font: Eva Cirera-Serrallonga)

Imatge 7: Rosari d'Ebore



(Font: Eva Cirera-Serrallonga)

En aquells moments, tenia els moviments incorporats previs a l'accident, ja que quan resava, es movia de manera fluïda i intentava aixecar-se ràpid talment com devia fer-ho

abans. En diverses ocasions, Ishtar, Talos o Freya, havien intentat acompanyar-lo perquè ell pogués fer aquests canvis de posició. En cap ocasió ho vam aconseguir. Ell s'adonava que no podia fer-ho com sempre ho havia fet i es quedava parat i nosaltres no sabíem com continuar. Es tornava a posar en quadrupèdia²¹⁶ i comprenent que no podia fer-ho com abans, feia moviments més senzills de posar el front al terra i aixecar el cap o es quedava arraulit sobre els seus genolls fent passar el rosari mentre deia la oració. Des d'aleshores que ell resa amb menys moviment, i quan ha acabat o se'ns acaba el temps de la sessió, tornem a pujar ajudant-nos del suport d'una llitera al costat.

Un cop està assegut, si Ishtar continua agenollada al terra a prop seu li diu: «*Ebore, ¿me ayudas a levantarme?*» i ell obre els ulls i li ofereix la seva mà. Ishtar li agafa i fa una tibada suau que ell aguanta sense desequilibrar-se i un cop asseguda al seu costat, li diu: «*gracias por tu ayuda Ebore*» i ell respon amb un lleu moviment de cap i el seu so característic afirmatiu.

En percebre la gran sensibilitat d'Ebore, sabent com era previ a l'accident per les referències que ens ha anat donant la seva parella i també per com havíem observat que és la seva relació entre ells dos, Ishtar ha posat oracions cantades o mantres d'altres tradicions durant les sessions amb ell i ha pogut veure com també sorgeix en ell una connexió mística molt i molt semblant escoltant cants espirituals d'altres cultures en com quan resa les oracions de la seva tradició materna. Al iniciar un cant o oració ell es queda quiet, tanca els ulls i escolta amb tot el seu cos, sentint la vibració de l'oració sigui de la tradició que sigui. Quan s'acaba, Ishtar li ha explicat cada vegada què era el cant i després li pregunta si li ha agradat, i ell en aquestes ocasions sempre ha dit que sí.

Quan Ebore va arribar a Persèpolis molts de nosaltres ens vam enamorar d'ell. A vegades havíem estat Talos, Lícia i Ishtar al costat d'Ebore durant una estoneta parlant amb ell i preguntant-li coses, i sovint encara s'havien afegit altres companys amb les persones amb les quals estaven en sessió si eren Meret o Branwen pel *feeling* que també es nota que tenen entre ells. Encara a dia d'avui mirem que estiguin a prop a estones durant la setmana. Níobe ho sap i quan acaba la sessió amb ella, sempre l'acosta on Ishtar és amb Meret i que és no gaire lluny d'on també són Fixo i Branwen.

Vam descobrir l'habilitat de percussió d'Ebore els primers dies d'estar amb ell. Va ser Fixo que va provar-ho picant a la superfície d'una llitera. Quan va veure que Ebore el responia amb els mateixos cops i ritme, li va acostar un calaix de fusta i van començar a percutir

²¹⁶Posar-se en recolzat amb mans i genolls al terra.

tots dos buscant un ritme dialogat. Posteriorment, quan es va incorporar la musicoterapeuta²¹⁷ a Persèpolis, s'ha anat traient més partit de les seves habilitats musicals. Sovint Ishtar en les seves sessions, li proposa a Ebofe fer música després d'haver caminat. Ishtar no sap tocar música ni seguir partitures ni és musicoterapeuta, però gaudeix explorant la sonoritat dels instruments i amb Ebofe pot fer-ne un diàleg instrumental. Habitualment ho fan amb una guitarra espanyola i amb el *djembé*²¹⁸ (imatge 8), i se'ls intercanvien durant la sessió. Quan Ishtar li pregunta què vol tocar, si la guitarra o el *djembé*, ell sempre diu el *djembé*. Ell està assegut a una cadira. Ella li posa el *djembé* una mica elevat del terra de manera que per tocar-lo ha d'estar incorporat ja que normalment tendeix a flexionar-se cap endavant. Ell comença a tocar i ella el continua amb la guitarra al cap de poc i comença el diàleg melòdic entre els diversos sons que sorgeixen dels instruments i de les diverses intensitats i ritmes que es van proposant els dos interlocutors. Quan Ishtar li proposa intercanviar l'instrument, ell accepta. Ella li posa la guitarra plana sobre la taula i ell obre els ulls i comença a explorar suaument el so de cada una de les cordes amb les puntes dels seus dits. Seguidament, Ishtar l'acompanya buscant un toc de *djembé* que connecti amb el que ell fa, i un cop comença el diàleg musical fluid, ella li proposa modificacions que ell continua i ell també proposa canvis que aleshores ella continua.

Imatge 8- *Djembé*



(Font:Eva Cirera-Serrallonga)

²¹⁷La *Musicoteràpia* és la utilització de la música o dels seus elements (so, ritme, melodia i harmonia) per un *Musicoterapeuta* qualificat, amb un pacient o grup, en un procés destinat a facilitar i a promoure la comunicació, aprenentatge, mobilització, expressió, organització o altres objectius terapèutics rellevants, a fi d'assistir a les necessitats físiques, psíquiques, socials i cognitives.

La *Musicoteràpia* busca descobrir potencials i/o restituir funcions de l'individu perquè ell o ella assoleixi una millor organització intrapersonal i/o interpersonal i, consegüentment, una millor qualitat de vida, a través de la prevenció i rehabilitació en un tractament. Traducció de la definició de l'Associació Internacional de Musicoteràpia a: <http://www.lamusicoterapia.com/definiciones-de-musicoterapia/> [Consultada el 12.01.2018].

²¹⁸El *djembé* és un instrument de percussió. Com a resultat de les diferències en la forma, la densitat de la fusta, els gravats interns i la pell, existeix una àmplia gamma de tons que es poden realitzar amb el *djembé*. <https://ca.wikipedia.org/wiki/Djembé> [Consultada el 18.11.2017].

Li acostuma ser més fàcil parlar amb el seus idiomes de naixement. Ell parla *maninka* i *fula*, dues llengües de *Guinea-Conakry*²¹⁹, on ell va néixer. Amb aquestes llengües, ell té iniciativa comunicativa i per traduccions que ens ha fet Eseasar, entenem que ell parla amb molt més contingut quan s'expressa amb la seva llengua materna que quan parla amb castellà. Sovint li parla a Ishtar amb aquestes llengües. Ella sap que li està volent dir coses sobre el que està passant en aquell moment, però no entén les seves paraules. I li diu: «*sé que me estás diciendo algo sobre lo que está pasando ahora, pero no te entiendo Ebore...Me gusta cómo suena lo que dices y sé qué tiene sentido... ¿me lo puedes repetir en español por favor? Para que lo pueda entender...*». I ell assenteix amb els ulls oberts, però no troba les paraules per traduir-ho i li ho torna a dir amb l'idioma desconegut. Aleshores ella intenta endevinar de què es tracta fins que Ebore li diu què és. Ishtar comprèn que moltes vegades, per no dir sempre, s'escapa contingut del que ell vol dir.

Quan Eseasar parla per telèfon amb la seva família que viu a París, es posa un auricular i l'altre li posa a ell. Ell escolta atentament les converses que ella té amb la seva mare i amb els seus germans. També el fan intervenir en la conversa familiar i es queden sorpresos de la coherència que té al parlar per telèfon.

Durant poc menys dels quatre primers anys de l'accident d'Ebore, Eseasar estava gairebé tot el dia amb ell, ja estigués ingressat a l'hospital o a Pèrsia. Quan ell estava a l'hospital, les infermeres li van haver d'insistir molt perquè anés a dormir a casa. Un cop a Pèrsia, ella marxava amb tren cap al pis on vivia Ebore i dormia allà. Venia al migdia, passava tot el dia amb ell i tornava a marxar a la nit. Fa aproximadament un any, va buscar feina i en va trobar. Va trobar una feina d'importació i exportació de productes de decoració majoritàriament africans. És interiorista i d'això havia treballat a París. Actualment, ve a Pèrsia als vespres, quan acaba de treballar i s'hi està fins que ell es posa a dormir. Ha pogut anar veient que ell està bé entre Pèrsia i Persèpolis i que ella pot viatjar per feina o anar a veure a la seva família i no passa res. Quan és fora, truca a Pèrsia i les auxiliars li passen el telèfon a Ebore i parlen durant una estona.

La família d'ella ha anat venint a veure-la, sobretot el seu germà i les seves germanes amb les nebodes. El germà d'Eseasar va voler aprendre com caminar amb Ebore i Fetont²²⁰ li va

²¹⁹Guinea, oficialmente la República de Guinea (en francés: République de Guinée), y a veces llamada Guinea-Conakri para diferenciarla de otros países africanos como su vecino Guinea-Bisáu o Guinea Ecuatorial, es un país de África occidental, antiguamente conocido como Guinea Francesa. Limita con Guinea-Bisáu y Senegal al norte, Malí al norte y noreste, Costa de Marfil al sureste, Liberia al sur y Sierra Leona al oeste. <https://es.wikipedia.org/wiki/Guinea> [Consultada el 12.01.2018].

²²⁰Fisioterapeuta a Persèpolis.

ensenyar. Cada cop que ha vingut la seva família han estat amb ell durant hores diversos dies. També ve sovint un germà d'Ebores. La resta de família viu a *Guinea-Conakry*.

Quan fa dies que Eseasar no veu Ishtar, després d'abraçar-se, Eseasar li fa la broma afectosa instaurada des de fa temps entre elles dues: «*estás muy blanca Ishtar* (en realitat li diu nom i cognom)...*¿Que no tomas el sol?*» mentre tot rient li posa un braç en contacte amb el d'Ishtar per contrastar. Ishtar somriu i diu: «*...Pues sí...ya ves...*» i comencen a explicar-se coses.

Oisín: heavy metal i gòspel

Oisín²²¹ i el seu pare arribaven atrafegats a les tres. Venien directament del centre d'educació especial on Oisín anava cada matí. Dinava allà i Finn²²², el seu pare, l'anava a buscar. Tres dies a la setmana venia a Persèpolis de tres a cinc de la tarda. En aquell moment feia Fisioteràpia i Teràpia Ocupacional. Farà ja dos anys que no ve a Persèpolis, va deixar de venir quan va acabar els estudis d'Arts Gràfiques a l'escola on va anar durant tres anys. Necessitaven normalitzar la seva vida també ara que el seu pare s'havia jubilat anticipadament.

Quan arribaven, el que feien primer era anar al lavabo. Ishtar ja no hi entrava perquè ja sabia que si l'acompanyava, Oisín tindria vergonya i no hi hauria el resultat esperat. Així doncs, era el seu pare que entrava amb ell i qui li aguantava l'ampolla un cop dret agafat a la barra del bany. Finn el feia riure dient alguna bestiesa i «*voilà*». Temps enrere, quan Oisín no controlava tan els esfínters²²³, Ishtar li canviava el bolquer i li feia una higiene senzilla també en el moment d'arribar. Molt al principi ho havien hagut de fer a la llitera, estirat. Després, quan ell era capaç d'aguantar uns quants minuts dempeus, ja ho van poder fer aprofitant per treballar el fet de posar-se dret al lavabo. En aquest moment d'intimitat, aprofitaven la magnífica sonoritat del bany per cantar —i cridar—. Oisín i Ishtar cantaven alt i reien sorollosament. A vegades s'hi afegia Leto, aprofitant el moment per treballar la respiració i la projecció de la veu. Oisín havia tingut la veu fluixeta durant un temps després de l'accident i els esforços des de Logopèdia es van focalitzar en treball de veu.

²²¹Pacient a Persèpolis.

²²²Pare de Oisín.

²²³Múscul en forma d'anell que és al voltant de l'orifici d'entrada o de sortida de certes cavitats naturals i que, en contreure's, el tanca.<http://www.enciclopedia.cat/EC-GEC-0105048.xml> [Consultada el 12.01.2018].

Havia estat cantant de dos grups de música *heavy* abans de l'accident de trànsit de fa sis anys. És cantant i músic i per això moltes de les nostres sessions fossin del que fossin, es feien en un context musical, ja fos cantant nosaltres, escoltant cançons del *You Tube* i cantant o tocant el teclat que la seva família ens va deixar per utilitzar-lo a Persèpolis durant les sessions.

Oisín va arribar a Persèpolis al cap d'un any i un mes d'haver tingut l'accident. Va estar ingressat a Pèrsia durant uns quants mesos i havien adequat les cases respectives, el seu pare i la seva mare, el van portar a viure amb ells, dos mesos amb cadascun i continuant venint a Persèpolis a fer tractament a les tardes i estudiant els matins.

Les sessions amb ell habitualment es duïen a terme en un context musical. Aprofitàvem els seus dots musicals per compartir estones amb altres persones que hi havia a la sala en aquell moment. Almenys en un parell d'ocasions havíem contextualitzat l'activitat d'anar al terra amb el fet que estigués a prop d'una nena que també venia a les tardes i toqués música per a ella amb el teclat. En sessions anteriors havíem observat que quan ella es posava a cridar o s'agitava massa, el so de les tecles del piano la relaxava i no només això, sinó que ella començava a moure's amb la música estant asseguda al terra: aixecava els braços, movia les mans i el cap, es flexionava endavant i es tornava a posar dreta al ritme de la música, dansant. Freya i Ishtar havien descobert per casualitat l'efecte de la música en el comportament immediat d'aquesta nena. D'aquesta manera i atès que Oisín com a bon artista li agrada cantar i tocar música per a les persones que té al voltant, es donaven trobades amb diverses persones entorn de les seves habilitats.

Les trobades amb aquesta nena tenien lloc un cop ell estava al terra estirat panxa avall amb un suport que l'ajudava a mantenir la «*posició d'esfinx*»²²⁴. Freya asseia la nena al terra. Ishtar posava el teclat al davant d'Oisín i ell començava a tocar immediatament. La nena davant seu asseguda, començava a moure's al ritme de la música i fent sons de gaudir-ne. Estava molt concentrat en aquestes ocasions, i no es volia equivocar en cap nota. Sovint, una estona abans de tocar per a algú, el vèiem superconcentrat movent els dits de la mà dreta sobre el seu pit, imitant i imaginant el moviment que faria al cap d'una estona quan toqués de manera real. Quan Ishtar li ho havia vist fer per primera vegada li havia preguntat: «què estàs fent?» i ell va respondre: «estic repassant...és que no em vull deixar cap nota...».

²²⁴La «*posició d'esfinx*» és quan algú està estirat panxa avall amb els colzes i avantbraços recolzats al terra i el cap i la part superior del pit es mantenen amunt, de manera que tota la columna està en posició d'extensió. Posar-se en aquesta posició i mantenir-se és un molt bon treball per persones amb dany cerebral que tendeixen a la flexió de tronc.

Oisín mou el braç i la mà dreta. Sovint es lamentava de no poder tocar el teclat amb les dues mans. Algunes vegades, mentre treballaven el control de tronc a la vora de la llitera o estaven en el bipedestador, Ishtar posava la mà esquerra tocant les notes que li deia Oisín per tal de fer-li de mà esquerra de manera que feien un duet. Normalment acabaven rient sorollosament perquè Ishtar s'equivocava o *la liava* expressament. A vegades també posaven la mà esquerra que ell no mou sobre unes tecles determinades de manera que feien un so continuat bastant tètric i ell afegia melodia amb el moviment precís de la mà dreta. Acabaven igualment rient de la sonoritat que acabava tenint tot plegat i de les melodies humorístiques que ell tocava.

A l'inici, quan va ingressar a Pèrsia i durant un temps després, Oisín repetia: «no vull caure, no vull caure, no vull caure,...!» i algunes vegades ho havia dit cridant. Tenia molta por dels canvis de posició. Se sentia insegur i inestable. A mesura d'anar treballant amb molta proximitat, amb bases de sustentació estables i moltes estones de fomentar «situacions niu²²⁵», de manera que ell estava totalment envoltat per suports i coixins, va anar disminuint la seva inseguretats.

I al cap de dos anys deia: «mmm...no vull caure...» només una vegada i rient i seguidament sovint deia: «agafa'm amor...» amb cara de murri i rient. En veure que ell cada cop referia menys por al moviment, Ishtar en un moment donat li va proposar anar al terra i ell va acceptar. En les primeres ocasions, Oisín cridava insults i *piropos* per baixar i per pujar perquè l'impressionava el canvi de situació. I també reia. La setmana següent ho volia repetir. Amb qüestió de pocs mesos Oisín era capaç de baixar sol al terra, iniciant ell el moviment de girar-se panxa avall sobre la llitera i posar-se de genolls al terra. Calia només una ajuda per re col·locar-li la cama esquerra en el moment de quedar assegut. No havia tornat a dir més «no vull caure» i ja feia molt de temps que no cridava al fer canvis de posició.

Oisín sempre havia demanat «piquitos» —petons als llavis—. Dir això juntament amb altres comentaris eren bromes habituals en el seu grup d'amics. Així doncs, quelcom en la seva conducta «després» de l'accident tenia un previ en la seva manera de ser «abans». També era una persona molt reservada que no acostumava a parlar de com se sentia. «Després» de l'accident havíem d'estar atents per no etiquetar aquest fet de «poca consciència del que li ha passat o del que li passa» com hauria estat habitual si no haguéssim tingut en compte la seva manera de ser prèvia ni la informació de les famílies. Ell sabia que

²²⁵Segons el Concepte Affolter.

li havia passat i sabia i sap què pot i què no pot fer. Acostuma a fer bromes com feia «abans». Certament hi havia moments en què entrava en un bucle d'una broma i no parava. Aleshores calia distreure'l d'alguna manera per tal que sortís d'allò. En aquests moments consideràvem que estava en les conseqüències «del després». Ha passat períodes de ràbia per veure la situació de dependència en la qual es troba. Amb nosaltres s'havia mostrat enfadat al principi, quan el cos li feia mal i tenia moltíssima por davant de qualsevol canvi de posició. S'enfadava si li explicàvem el que fariem o si ho fèiem massa ràpid. Quan la sensació del seu cos es va anar normalitzant ja no es va enfadar més amb nosaltres. Sí que han continuat parlant de la ràbia a casa amb el seu pare. Ells dos tenen una relació de molta complicitat, i el seu pare sempre busca que es calmi amb la pròpia capacitat de control. Des de Neuropsicologia en el seu moment també es va treballar per potenciar al seva capacitat de gestió de la ràbia. Si s'enfadava, cridava i insultava. Després o immediatament, en adonar-se del que havia dit, demanava disculpes amb un «perdona'm *carinyo*, ho sento...» i ens donava les gràcies amb un «gràcies *carinyo*» quan li fèiem les higiènes. En diversos moments des de Persèpolis havíem de reconsiderar la manera d'estar amb Oisín ja que, en l'enfocament biomèdic habitual, es consideraria que tenia un grau de desinhibició molt alt. I en una certa mesura era així però en una altra proporció no. Els seus pares i la seva xicota ens havien explicat que sempre havia estat així. Que l'accident i la dificultat cognitiva li han pogut afectar, evidentment, però sempre ha fet i sempre ha dit aquestes coses.

Oisín porta els cabells llargs i sovint calia refer-li la cua després de pujar del terra i abans que el vingués a buscar el seu pare. A causa de l'accident de trànsit, de la intervenció posterior de neteja de l'encèfal²²⁶ i del crani i d'intent posterior fallit de tornar-li a posar la cranioplàstia, a Oisín se li pot veure un enfonsament del crani sota els cabells de la part anterior i lateral dreta.

Inicialment i durant un temps, l'activitat d'anar al terra la feia només amb Ishtar. Més endavant, ho feia amb Talos. Oisín sempre aconseguia fer posar vermell Talos, amb les seves bromes i *piropos* disponibles per a tothom.

S'aprofitaven els moments d'estar dempeu, primer assistit pel bipedestador i més tard activament i de manera autònoma amb el recolzament anterior d'una llitera elevada al màxim, per donar empenta als moments musicals de Persèpolis. Principalment a les tardes hi havia estones en què es posava música alternant les preferències musicals dels qui

²²⁶Porció del sistema nerviós central continguda dins del crani, que comprèn el cervell, el cerebel, el pont i el bulb (Navarro-Beltrán Iracet, Gotzens García, Ruano Gil, & Al., 1998).

estàvem al gimnàs, cosa que provocava variacions que anaven des de Pavarotti fins a Shakira, passant per Rocío Jurado o Isabel Pantoja. Aleshores es donaven moments àlgids de cantar el *Nessun dorma* de Pavarotti, i seguidament es podia donar el moment *Como una ola*, i acabar la tarda amb el *Can't Remember to Forget You* de Shakira i Rihanna.

En moltes ocasions Oisín i Ishtar cantaven fent duet les cançons més conegudes dels grups musicals on ell cantava mentre ell practicava la bipedestació. A vegades s'havia afegit Leto al duet i aleshores era ja un trio de veus, mentre es prestaven atenció a la posició i al volum respiratori d'Oisín. Quan havien vist que ja era capaç de fer alguna passa, es va començar a practicar la marxa entre paral·leles amb el suport de l'*arnés de suspensió*²²⁷.

Al cap d'unes quantes setmanes ja caminaven amb ell per fora de les paral·leles i sense arnés, i poc després, Oisín caminava distàncies curtes amb un bastó de quatre punts²²⁸ i l'ajuda d'una persona.

Imatge 9: Bastó de quatre punts



(Font: Eva Cirera-Serrallonga)

Els divendres a la tarda ell participava a la Coral de Gòspel. Actualment encara hi participa tot i que no ve a fer tractament a Persèpolis. La Coral de Gòspel està formada per un grup de quinze persones. És una coral molt heterogènia formada per persones que tenen dany cerebral i persones que no en tenen. Actualment els directors són una parella de músics i

²²⁷Un *arnés de suspensió* és una ajuda per donar seguretat i suport per caminar trajectes curts. S'utilitza en persones que estan en procés de reeducació de la marxa i que necessiten un suport per facilitar-ne la pràctica. Consisteix en un arnés que té subjeccions al tronc i a les engonals. L'arnés està agafat a un motor que facilita la bipedestació des del sostre i després permet el moviment seguint una guia també posada al sostre. D'aquesta manera, el cos queda subjectat i això permet que fàcilment es puguin avançar les cames i fer passos. El fisioterapeuta en aquest cas, es pot dedicar a assistir el pas de la persona sense risc de caiguda.

²²⁸Un bastó de quatre punts és un bastó regulable en alçada que té quatre punts de recolzament i així és més estable que els bastons habituals que tenen un sol punt de recolzament.

cantants que també porten altres grups i ha estat el primer grup que porten ells en què hi ha persones amb dany cerebral adquirit. Es canten cançons de diversos estils musicals, i temps enrere, amb un altre director, una de les cançons del repertori de la coral era una cançó escrita per Oisín:

RENACER
Resurrección, (...)
Porque el dolor,
trae pena a quién entra en su interior.
Gobiernas en la oscura tempestad,
debes abrirte camino.
(...)
sal de tu estado de muerte y vuelve a renacer.

No sé si podré ver la luz del sol
entre esta nube de tormenta.
(...)

La coral fa un parell de concerts a l'any: un per les festes de Nadal i un altre per Sant Joan, i altres concerts quan són convidats en algun acte extern com poden ser jornades professionals o celebracions populars.

Els divendres quan acaben els assaigs de la coral, Finn i Oisín es queden al *hall* de Pèrsia fins el vespre i aprofiten que estan a la ciutat per reunir-se amb un tiet i una àvia que viuen a prop. Després de la trobada familiar setmanal se'n van al poble.

Semele: xocolata i piano

Quan Semele²²⁹ va entrar amb Fand²³⁰, Oisín estava baixant al terra, eren les quatre de la tarda. Just quan Semele i Fand van parar davant seu, ell estava fent el moviment en espiral per passar d'assegut a la vora de la llitera a estar de genolls al terra recolzant-se amb els braços. Ishtar li va dir: «mira, Semele et ve a saludar». I ell va girar el cap al costat esquerre, on habitualment li costa més mirar i tot despenat li va dir: «hola Semele». I Semele li va somriure àmpliament i li va fer un moviment d'assentiment amb el cap.

Semele i Oisín coincidien també amb Branwen a les sessions de musicoteràpia dels dimecres a la tarda. Tots tres, juntament amb la musicoterapeuta estaven una hora buscant i compartint melodies i cançons.

²²⁹Pacient a Persèpolis.

²³⁰Fisioterapeuta a Persèpolis.

Aquella tarda, com era habitual un cop per setmana, la sessió que feien Semele i Fand juntes estava dedicada en bona part a degustar una *mousse* de xocolata. Habitualment anaven juntes a la nevera a buscar-la. També anaven a buscar una cullera i un pitet. Aquella tarda era com un premi. Per Semele sempre ha estat un mal tràmogol sortir de la cadira de rodes, si bé és necessari i beneficiós per al seu cos estar en altres superfícies i proporcionar-li cert moviment. Fand, Talos i Lícia, tenen ben planificades les activitats que proposen a Semele. Fand i Talos s'alternen fer activitats que requereixin sortir de la cadira, com serien fer bipedestació al pla inclinat o anar a una butaca per fer funcionar la tauleta tàctil. S'ho reparteixen perquè no sigui sempre el mateix el que li fa els canvis de lloc, «així no sempre és dolent el mateix». Un cop s'ha fet el canvi de lloc, tolera millor o pitjor el fet d'estar en una altra posició, depenent dels suports que se li donen. Si se li posen molts coixins i se li proporciona molta estabilitat de manera que ella se senti ben recollida, així ho tolera molt millor. Amb ella és important no allargar massa el procés de fer la transferència. Cal fer-ho amb un ritme molt concret, ni molt ràpid ni molt lent...«que ho saps quan ets allà», ho saps quan «balles» amb ella.

Ishtar va preguntar a Semele si volia menjar-se la *mousse* a prop d'Oisín, perquè tenien pensat tocar el piano un cop al terra. Fand se la va mirar per veure la resposta. Semele va somriure altre cop àmpliament i va fer un gest afirmatiu amb el cap. Aleshores Fand va dir: «doncs molt bé, ho preparem tot i venim». Mentrestant Oisín va acabar de baixar al terra i amb l'acompanyament d'Ishtar es va posar en posició d'esfinx amb el teclat davant. Fand va preparar una taula davant de la cadira de Semele i es van posar d'espectadores i oients de la música que tocava Oisín.

A Semele li agrada llepar la tapa de l'envàs. Seguidament agafa la cullera amb la *mousse* que li ha preparat Fand, i amb la mà esquerra se la porta a la boca. I li torna a donar la cullera a Fand perquè li torni a posar més xocolata. Semele degusta la *mousse*. Habitualment no menja per la boca, també porta PEG. Els seus pares a vegades li preparen el menjar que es fan ells i el trituren amb la textura adequada per passar l'aliment per la sonda amb una xeringa. Altres vegades li donen els batuts alimentaris preparats expressament per nutrició enteral. Cadmo²³¹, el seu pare, explica que quan fan el vermut, ella no para de fer sons amb la veu i sorolls picant la cadira fins que li donen una patata xip, i la va llepant fins que no en queda res de res.

²³¹Pare de Semele.

Mentre Semele es menjava la mousse de xocolata, Oisín amenitzava el moment amb el seu repertori musical. Quan es va cansar de la posició d'esfinx, Ishtar el va assistir per posar-se panxa amunt i ja més relaxat, li va preguntar a Semele si li havia agradat. Ella va fer un gest afirmatiu amb el cap i va somriure tota «enxocolatada». I ell va dir: «gràcies, amor» i va riure mentre s'agafava la mà esquerra amb la mà dreta, i ella li feia l'ullet somrient. Oisín al riure s'agafa la mà esquerra perquè amb l'emoció li sorgeixen espasmes al braç i el molesta que el braç «boti» amunt i avall. La cama esquerra se li posa també rígida al riure i a ell això encara li fa més riure. Al cap d'una mica, Oisín li va preguntar: «Semele, vols venir?» i ella va fer que no amb el cap també somrient.

Ishtar i Oisín iniciaven els moviments per pujar del terra i Semele s'ho mirava amb interès. Fand li va dir: «un dia podríem fer-ho nosaltres això, què et sembla?» i Oisín va afegir: «sí, prova-ho, és meravellós!» mentre reia i es disposava a tibar el seu cos agafant-se a la vora de la llitera amb la mà dreta i Ishtar l'ajudava a posar el peu dret recolzat al terra de manera que es pogués impulsar també tot ell cap amunt. Semele al veure-ho, va fer que no amb el cap arrufant les celles sense perdre el somriure, deixant clar que «ni de conya», però mantenint els ulls oberts com plats i expressant admiració pel que era capaç de fer Oisín. Més endavant ella i Talos han baixat i pujat del terra, ella sense ganes, però un cop allà envoltada de suports i coixins, han jugat al *Conecta-Cuatro* i com que ella sempre guanya, acaba rient, encara que al pujar, torna a enfadar-se i fa sons de queixa. Semele ha anat guanyant potència amb els sons que fa de veu a mesura que ha passat el temps i se l'ha anat estimulant perquè ho festan a casa seva com a Persèpolis, de manera que és fàcil adonar-se de quan ella et vol fer saber quelcom. Un cop al terra, a vegades també fa anar la tauleta tàctil. Semele és informàtica.

Aquella tarda, quan Oisín ja estava assegut a la vora de la llitera i Semele s'havia acabat la *mousse*, Ishtar li va preguntar si volia tocar el piano, i va fer que sí amb el cap. Fand i Ishtar van endreçar la taula i li van instal·lar el piano per tal que el pogués tocar amb la mà esquerra. Mentre Oisín treballava fent exercicis amb el tronc acompanyat d'Ishtar, Semele va començar a tocar amb gran delicadesa. Ella somreia i gaudia tocant. Tothom que era al gimnàs en aquell moment, va quedar sorprès de la dolçor que sortia de les notes musicals fetes per ella en el piano. Quan va acabar de tocar, tothom va aplaudir i la va felicitar. Ella somreia mig avergonyida i també satisfeta.

Semele fa nou anys que va ser atropellada. Va estar un any en coma i es va despertar. Mentre estava a la UCI la van operar set vegades per problemes amb el drenatge del líquid

cefaloraquidi²³². Li van posar una vàlvula de derivació i va haver-hi dificultats. A dia d'avui i des de fa vuit anys, ja no té problemes en aquest sentit, la derivació de la vàlvula funciona perfectament.

A Semele l'atabala el soroll i el plor dels nens. A les tardes, si hi ha algun nen que plora o crida, fa cara d'atabalada i va fent que no amb el cap. Si veiem que el plor s'allarga massa, mirem d'acompanyar-la a un altre lloc. Té clar quines coses li agraden i quines no. Et fa saber el que vol amb sons i senyalant amb la mà esquerra. Sovint demana que se li recol·loqui la posició de les cames, amb més o menys flexió, i s'ajusti també la posició dels seus peus sobre el reposapeus de la seva cadira.

També et fa saber quan vol que li modifiquis la posició del reposacaps. Tot ho fa saber amb sons des de la boca i senyalant. Els ajustaments han de ser molt precisos, a vegades són de mil·límetres, són els reajustaments posturals que ella necessita, i no para fins que la posició és exactament la que ella vol. Quan s'ha aconseguit la posició exacta en la qual ella se sent còmode, et somriu i et fa l'ullet. A vegades també t'allarga la mà en forma d'agraïment perquè li donis la teva. També fa un moviment molt precís amb la tovallola petita que porta a la mà esquerra per eixugar-se la saliva. Fa una pinça amb el dit polze i el dit índex i seguidament un moviment circular d'avantbraç que fa que la tovallola giri i quedi exactament envoltant la part mitja de l'avantbraç, el canell i la mà i aleshores s'eixuga la saliva. És un moviment que ha après a fer sola, a mesura d'anar provant com fer-ho per eixugar-se ella.

Aquella tarda després de degustar la *mousse* de xocolata i d'haver tocat el piano, també toca una sessió tranquil·la de Logopèdia amb Lícia. Treballaran aspectes comunicatius amb la tauleta tàctil. Hi té instal·lat un programa dels que s'utilitzen pictogrames per comunicar-se i fer saber què necessita o què vol expressar. Acabaran la sessió fent algun joc amb la mateixa tauleta o algun joc de taula tipus *Memory* o mirant a l'ordinador una part d'una pel·lícula d'El Senyor dels Anells o algun anunci d'alguna pel·lícula nova d'estrena.

²³²El líquid cefaloraquidi és un líquid transparent que banya el sistema nerviós central (medul·la espinal i encèfal). Quan es produeix un dany cerebral sovint la circulació d'aquest líquid és anòmala i s'acumula i provoca un augment de la pressió intracranial que és perjudicial per al bon funcionament de les estructures cerebrals. L'acumulació d'aquest líquid a l'encèfal s'anomena hidrocefàlia, i la solució en aquests casos acostuma a ser quirúrgica. S'instal·la un tub prim o catèter i una vàlvula. El catèter va des d'un ventricle cerebral fins a l'abdomen o fins al tòrax, i la vàlvula s'obre quan hi ha accés de pressió intracranial, de manera que quan es dona aquesta situació, el líquid surt del cervell cap a l'abdomen o al tòrax on és reabsorbit i així es disminueix la pressió intracranial i les estructures encefàliques poden treballar amb una pressió intracranial adequada. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003019.htm> [Consultada el 08.12.2017].

Quan acabin la sessió a les sis, el seu pare l'estarà esperant fora. Semele li fa un gran somriure i li allarga la mà esquerra que ell li agafa mentre li pregunta: «què tal, com ha anat?» i Lícia li explica què ha fet amb Fand en la sessió anterior i també què han fet elles dues a la última hora. Mentre Lícia ho explica al seu pare, Semele va assentint, picant l'ullet i somrient ratificant el relat. Tan el seu pare com Lícia, mentre parlen, la van mirant a ella fent-la totalment partícip del que es diu.

Nefele: construint paraules

Nefele²³³ arriba abans de les cinc i s'espera al passadís amb Hele, la seva filla. Quan són les cinc, Febe²³⁴ obre la porta i les saluda allargant la mà dreta. Nefele li agafa la mà i li mou amunt i avall amb la seva mà esquerra mentre diu amb la seva veu enrogallada «*hola*». Amb Hele comenten com ha anat el dia i si hi ha novetats o si té alguna ferida que cal tenir en compte. Avui no hi ha res destacable a part que «tot està bé, i ella està bé». Nefele té la pell molt delicada a causa de la psoriasi²³⁵, per poc que es rasqui quan té picor ja se li enceta i li sagna. A més li sagna bastant per la medicació anticoagulant que pren. Quan li passa això, cal curar i tancar la ferida. Nefele té 85 anys i en fa 5, va patir un ictus²³⁶ i des d'aleshores té una hemiparèsia dreta²³⁷ i també li costa trobar i dir les paraules per comunicar-se²³⁸. Fa quatre anys que ve a Persèpolis. A l'inici de venir, venia en format de centre de dia des de les vuit del matí a les quatre de la tarda. Iniciava el tractament amb Tisbe i seguidament amb Lavínia amb qui aprofitaven per prendre un suc o aigua treballant la deglució i la comunicació. Després feia una pausa o feia una sessió de Fisioteràpia. Seguidament anava

²³³Pacient a Persèpolis.

²³⁴Fisioterapeuta a Persèpolis.

²³⁵La psoriasi és una malaltia crònica de la pell, no contagiosa, que afecta al 1.5% de la població general. Pot aparèixer a qualsevol edat, des de poc després del naixement fins a etapes finals de la vida, però el més freqüent és que afecti entre els 20 i els 50 anys. La causa de la psoriasi és poc coneguda. Es creu que és una malaltia multifactorial que afecta individus amb una predisposició genètica i és desencadenada o aguditzada per diferents factors ambientals. La psoriasi cutània es caracteritza per l'aparició d'unes plaques vermelloses amb descamació blanca més o menys gruixuda, que poden aparèixer en qualsevol àrea del cos. Les localitzacions més freqüents són els colzes, els genolls, i el cuir cabellut. <http://www.dermatologia.cat/psoriasi.html> [Consultada el 13.01.2018].

²³⁶Un *accident vascular cerebral (AVC)* o *accident cerebrovascular*, popularment anomenat *atac de feridura* (o en tal «s'ha ferit»), *vessament cerebral* o *ictus cerebral*, és un episodi agut d'afectació de la circulació cerebral; es produeix una lesió irreversible en un territori cerebral a causa de la pèrdua de flux sanguini al cervell, que produeix una sèrie de símptomes i/o signes variables en funció de l'àrea cerebral afectada. https://ca.wikipedia.org/wiki/Accident_vascular_cerebral [Consultada el 13.01.2018].

²³⁷Parèsia d'una meitat del cos. (Navarro-Beltrán Iracet et al., 1998). Paresia: (del gr. *páresis*, *debilitamiento*) (Navarro-Beltrán Iracet et al., 1998). Així doncs hemiparèsia dreta seria una disminució de la força i del moviment al costat dret del cos, en aquest cas, a causa d'un ictus.

²³⁸Dit també *afàsia*. L'afàsia és una trastorn del llenguatge causat per lesions a les parts del cervell que controlen el llenguatge. En el cas de Nefele, es tracta d'una afàsia d'expressió, ja que ella sap què vol dir però té dificultats per dir-ho. <https://medlineplus.gov/spanish/aphasia.html> [Consultada el 08.12.2017].

amb la fisioterapeuta de Pèrsia que li aplicava electroteràpia²³⁹ i participava en activitats en grup en què treballaven la memòria amb altres residents de Pèrsia fins l' hora de dinar. Després de dinar, tornava a Persèpolis on feia una sessió de Fisioteràpia o descansava en una llitera. A les quatre la seva filla ja la venia a buscar sortint de la feina.

Actualment fa unes cinc hores a la setmana, ja en una intensitat menor, més de manteniment. Als matins va a un centre de dia del seu barri.

Quan arriba a les cinc just marxa Oisín amb el seu pare. Se saluden agafant-se una mà, la que cadascun mou. Oisín li diu: «*bola Nefele*» i ella li diu: «*bola*». Febe la porta al mig de la sala, prop de la columna on endollarà el bipedestador i li diu: «*bueno Nefele, vamos a ponernos de pie*» i ella respon: «*vale*». Febe se la mira tendrament somrient mentre acosta el bipedestador i l'endolla. Ajusta també l'alçària de la taula que serveix de recolzament anterior un cop hom està dempeus. També ajusta els bloquejos de genolls a l'alçada adequada.

Prèviament a iniciar la bipedestació, Febe li fa un modelatge a la cadira i seguidament li mobilitza les extremitats inferiors i els peus suaument tot això perquè senti millor el seu cos i així les seves cames responguin millor a l'activitat de posar-se dreta. Després Febe ja encaixa la cadira de rodes a l'estructura del bipedestador. Un cop allà, treu els reposabraços i li guia les mans als agafadors laterals de l'aparell fent que el seu cos vagi cap a la flexió. D'aquesta manera queda espai per posar-li l'arnés a la zona superior del gluti. Un cop dreta caldrà acabar d'ajustar l'arnés per què li doni el suport òptim des de la part inferior de les natges. Ara enganxa les cintes a l'arnés i abans d'accionar el motor li diu somrient: «*venga Nefele, que nos ponemos de pie*» mentre li dona suport lateral des de la dreta i l'abraça per darrere amb el seu braç esquerre accionant el motor amb el comandament a la mà dreta. També li vigila els peus perquè facin un bon contacte amb la plataforma del bipedestador. Si els peus rellisquessin cap endavant, quedarien ajustats en bloquejos. També li pot posar bé els peus amb el peu dret empenyent-los cap a una direcció o una altra.

Un cop Nefele està dreta, Febe aparta la cadira de rodes per ajustar-li l'arnés. Es posa darrere seu i li dona suport amb la seva pelvis i la cama dreta semi flexionada²⁴⁰, de manera que quan acciona el comandament i el motor afluixa l'arnés com si baixessin altre cop, Nefele queda recolzada en el seu cos i, canviant els recolzaments, té l'espai per ajustar

²³⁹Aplicació d'estímuls elèctrics sobre la pell a través d'uns elèctrodes amb l'objectiu de disminuir el dolor o estimular la contracció muscular utilitzant unes intensitats i freqüències determinades.

²⁴⁰«Lleugerament doblegada».

perfectament l'arnés a la mitja part inferior de les natges de Nefele. Ara torna a accionar el mecanisme de manera que les corretges tornen a tibar-li el cos i la mantenen dreta. Febe es retira del seu darrere i va a buscar un joc de fer paraules que acostumen a fer per fer una doble tasca: estar dreta i treballar aspectes cognitius com seria crear paraules que comencin per una lletra concreta i encaixar aquesta lletra al seu lloc. Acostuma a ser un joc divertit per a totes dues i també per a tots els presents a la sala. Sovint s'obre la participació a dir paraules a altres persones que estan a prop i a vegades, com us podeu imaginar, surten paraules grolleres, paraules inventades o paraules escatològiques.

Febe instal·la el joc en un faristol de fusta. El joc de lletres encaixables també és de fusta. Treu totes les lletres del seu lloc que estan posades segons l'abecedari. Les escampa per sobre la taula del bipedestador de manera que Nefele ha d'agafar la que vulgui. A vegades és Febe qui li dóna una lletra en concret posant-li amunt de manera que Nefele ha d'estirar-se i arribar a agafar-la. Tan si Nefele agafa la lletra que vol o com si és Febe que n'hi dóna una, el que continua és que Nefele diu quina lletra és. Després ha de dir una paraula que comenci per aquella lletra i després l'encaixa al seu lloc. Si per exemple surt la lletra *c*, podeu imaginar-vos la retòrica de paraules que surt entre tots. La sonoritat de les paraules que es diuen fan riure Nefele i tots els presents. Nefele quan riu se li desencadena tos. Li passa ja des de fa molt temps, com a seqüela d'haver patit tuberculosi de petita.

Al riure també se li mobilitzen les mucositats acumulades de manera que és una activitat que de manera col·lateral ajuda als exercicis de Fisioteràpia Respiratòria²⁴¹ que es fan amb ella per optimitzar la seva respiració. L'optimització de la seva capacitat respiratòria també influeix en la manera com parla ja que de seguida se li acaba l'aire per parlar. Així doncs, el treball respiratori tan des de Fisioteràpia i com des de Logopèdia és important i influeix en la seva comunicació.

Quan falten deu minuts per a les sis Febe li anuncia que han de baixar. Nefele ha estat mitja hora dreta aproximadament. Baixen del bipedestador de manera que ja queda asseguda a la vora d'una llitera.

A les sis tothom marxa de Persèpolis, però aquell dia de la setmana, ella es queda fins a les set amb Talos.

²⁴¹La Fisioteràpia Respiratòria és l'àmbit de la Fisioteràpia que es dedica a la prevenció, tractament i estabilització de les disfuncions o alteracions respiratòries.

Febe retira les corretges i aparta el bipedestador ja desfrenat. Posa suports laterals i posteriors per tal que Nefele pugui descansar recolzada uns quants minuts abans que vingui Talos. També li posa una taula davant perquè pugui recolzar els braços i no hi hagi perill de desequilibri anterior. Nefele ara diu adéu a Febe que està ben recolzada per tot arreu mentre espera. Tothom va desfilant i li va dient adéu i ella respon amb un «adiós» i un somriure o somrient i movent la mà esquerra.

Quan Talos s'asseu al seu costat i li diu, somrient mentre li toca les mans que té sobre la taula: «*bueno Nefele ¿qué vamos a hacer? ¡Todo el mundo se ha ido menos nosotros...!*» ella arronsa les espatlles i fa cara de dir que no ho sap. «*Mira, ¿sabes qué? Iremos al baño*». Una activitat que fan a aquesta hora ja que ella fa estona que no hi va. Hi ha anat al bany per darrera vegada abans de marxar del centre de dia just després de dinar. És una activitat molt completa ja que implica molts moviments actius per part seva a més de ser una activitat altament significativa. Talos acosta la seva cadira de rodes i seguidament desfrena i aparta la taula. Ell està assegut davant d'ella sobre un tamboret. Acosta més la cadira i la frena al seu costat esquerre just al costat de la llitera. Posa el reposabraços esquerre de la cadira. Ara li posa al davant un tamboret de fusta que és com una tauleta baixa. Ell s'asseu al costat dret de Nefele i l'acompanya perquè es recolzi al tamboret de fusta del davant que queda baix. Aquest moviment fa que el pes que recau sobre les natges desaparegui ja que ella ara té el pes de gairebé tot el seu cos sobre els peus i sobre les mans recolzades al tamboret de fusta. Així poden desplaçar les natges cap a l'esquerre fent un gir que l'acosta a la cadira. Ara torna a estar asseguda en aquest altre punt sobre la llitera i ja tocant el coixí de la cadira de rodes. Talos recol·loca els seus peus i tornen a repetir el gest de posar-se cap endavant, les natges s'aixequen i giren més de manera que Nefele està amb una natja sobre la cadira i l'altre sobre la llitera. Amb un altre gest de flexió endavant i un altre gir ja està totalment sobre la cadira. Ara cal seure millor, amb les natges ben bé al fons de la cadira perquè la seva esquena quedi recolzada. Ho acaben de fer quan Talos li ha posat els reposapeus i el reposabraços dret, de manera que ella amb poca ajuda i portant el cos endavant, pot empènyer amb els seus peus i les natges van al fons de la cadira. «*Ahora vamos al baño Nefele, ¿puedes desfrenar la silla?*» i ella ho fa. Amb la mà dreta necessita l'ajuda de Talos perquè no hi té tanta força com amb l'esquerra. Talos es posa uns guants i van al lavabo. Es posa dreta agafant-se a una barana. Un cop dempeus, ell l'assisteix per girar i estar en la posició adequada per seure al vàter un cop li ha abaixat els pantalons i ha tret el bolquer. Està agafada amb les dues mans a les baranes que té a cada costat i quan Talos li diu: «*ya puedes sentarte Nefele*» ella ho fa i ell li remarca: «*despacio...*» mentre li dóna suport per tal que no

s'assegui de cop. Ara li posa la cadira de rodes frenada just davant seu i es retira deixant-la en aquesta posició segura per tal que ella faci el que necessiti fer. Està atent amb la porta mig oberta. Al cap d'una estoneta li pregunta: «¿qué tal Nefele?» i ella respon: «ya...ya-etá» i li fa que hi vagi amb la mà esquerra. Ell entra, retira la cadira del seu davant, li recol·loca els peus perquè facin una bona base per posar-se dreta i somrient li diu: «*pues nos levantamos*» i l'ajuda a impulsar el cos cap amunt des del seu davant i lateralitzat al seu costat esquerre. Li fa la higiene corresponent i li posa un bolquer net. Li apuja els pantalons fins a les cuixes i li demana que ara ella, amb la mà esquerra se'ls apugi. Ella tiba els pantalons del seu costat esquerre fins on pot i Talos li suggereix que vagi també a tibar cap a la línia mitja del davant i del darrere guiant-li la mà per fer-ho. Ella se'ls apuja una mica més i quan ella ja no pot, ell els acaba d'ajustar. Talos li guia la mà esquerra a l'agafador dret i li diu: «*cógete aquí y ahora giramos tu cuerpo para sentarte en la silla*». I ell l'assisteix per moure els peus, girar-se i seure altre cop a la cadira de rodes.

Un cop perfectament assegurada, s'acosten a la pica mentre ell li diu: «*ahora lavaremos las manos*» i així ho fan. Talos li guia les mans per posar-se el sabó, obrir l'aixeta i fregar-se una mà amb l'altre. Ho fa a poc a poc al ritme que ell nota que ella és capaç de seguir i assimilar, *dansant* amb les seves mans. Tanquen l'aixeta i eixuguen les mans també amb la guia de Talos. L'assisteix per penjar la tovallola al seu lloc. «*Bueno Nefele, ahora con los minutillos que faltan, ¿quieres ver unas imágenes de Sevilla?*» i ella diu que sí. De manera que els últims minuts de la sessió els passen mirant imatges de Sevilla, la ciutat on ella va néixer. A cada imatge, ell li pregunta «*y eso ¿qué es?*» i li pregunta què recorda de cada lloc, de manera que ella respon sobre els seus records.

Quan són les sis, Talos diu: «*bueno, ya es hora de ir pá casa Nefele*» i ella diu «*vale*» i surten al passadís on la seva filla l'espera. Entre tots dos li expliquen què han fet durant les sessions i s'acomiaden fins a la setmana següent.

Talos apaga l'ordinador que han utilitzat, els altres ja els havien apagat els companys a les sis. Endreça, agafa les seves coses, apaga els llums i tanca la porta de Persèpolis que tornarà a obrir-se l'endemà a les vuit del matí en punt.

LLUNY DE PERSÈPOLIS

Maat, Nun i Naunet

Quan Maat i Naunet surten per la porta de Pèrsia, Nun les espera fora de la furgoneta amb la porta gran del darrere oberta, ja apunt per fer pujar la cadira de Maat. Un cop dalt, posen bé les cintes de seguretat que mantenen estable la cadira de rodes durant el viatge. Fa temps ja que tenen el vehicle adaptat. Tenir-lo els ha donat gran llibertat i han pogut anar normalitzant la seva vida. Han pogut anar on han volgut i com han volgut des d'aleshores. Nun recorda que abans de tenir la furgoneta, molts dissabtes i diumenges agafaven un taxi adaptat i se'n anaven al port olímpic o al parc de la ciutadella però que al final ja estaven «fins al monyo» d'anar a aquests llocs. Quan tots dos es van haver jubilat a l'estiu del 2016, van instal·lar-se al poble. Recorden i expliquen sovint com els ha millorat la qualitat de vida. Hi estan tranquils i gaudeixen de la tranquil·litat d'aquesta nova etapa. Se senten bé mentre s'incorporen al lateral de la ronda, ells no es rendeixen i consideren que la Persèpolis tampoc. Tots s'han implicat molt. Amb cada nova opció, amb cada nova pregunta plantejada per uns o per altres tothom continua treballant per aconseguir una mica més cada dia. Cap a les dues ja seran a casa.

Anys enrere vivien a Barcelona i els caps de setmana anaven al poble. S'havien plantejat fer obres a l'habitatge habitual però és una finca antiga i l'ascensor és petit. La cadira de Maat només hi cabia desmuntant els reposapeus, els agafadors i els frens posteriors. La situació es complicava excessivament si Maat tenia un espasme d'ensurt. Aleshores ella estirant les cames...«era un drama» com relaten. Així que ja van planificar-se l'objectiu que quan es jubilessin i tenint més temps tots dos, marxarien de Barcelona.

Prèviament a instal·lar-se definitivament a viure al poble, hi havien passat períodes de vacances de quinze dies a l'estiu, per Setmana Santa i els caps de setmana. En aquest moment i ja instal·lats des de fa més d'un any, van a Persèpolis tres dies a la setmana, dos dels quals es fa dutxa ja que encara no tenen el bany totalment adaptat. A Maat li estan fent una habitació trenta metres quadrats amb bany al costat. Els pares tindran comunicació directa des de la seva habitació a la de Maat mitjançant una porta corredora que deixaran oberta a les nits.

Recorden quan van anar per primera vegada amb Maat al poble. Va ser quan Fixo i Fineo que eren els professionals que habitualment estaven amb Maat aleshores van fer vacances al mateix temps. En valorar que Maat no podria estar amb cap fisioterapeuta conegut van

decidir també fer vacances aquell agost. Encara no tenien el llit articulats elevables. El van anar a comprar però mentre no els va arribar utilitzaven el llit que tenien. Un llit més aviat petit i per canviar-la, ells dos es posaven de genolls i això va ser «la prova de foc». A ells mai els ha «agobiat» atendre Maat a casa. Nun ho sent així: «no ens *agobia* haver-la de cuidar a casa. Hi ha gent que igual se'ls fa una muntanya això...nosaltres ens hem adaptat bé».

Mentre fan camí, Nun i Naunet parlen de com els ha canviat la vida des que s'han jubilat. Nun fa ja més de dos anys que es va jubilar. Treballava a cent quilòmetres de Barcelona en una empresa de peces per a automoció. Sortia de casa a les set del matí i arribava a Pèrsia sobre dos quarts de set o a les set de la tarda. Es quedava amb Maat fins que ella s'adormia, que alguns dies era a les deu i altres a les dotze. Arribava a casa seva, sopava i dormia potser quatre hores. Va portar aquest ritme durant sis o set anys, mentre ell treballava i Maat estava ingressada a Pèrsia. Encara més al principi de tot, quan Maat estava ingressada al socio-sanitari, es llevava a les cinc del matí per anar-la a veure abans d'anar a treballar. Naunet treballava a la Diputació i va estar de baixa onze mesos just després de l'AVC²⁴² de la seva filla i sis mesos més de permís sense sou. Després va haver de tornar a treballar a jornada completa. Va estar fent mitja jornada durant l'últim any i mig. Havien contractat una cuidadora que estigués amb Maat mentre ells no hi podien ser de manera que quan s'acabava el tractament a Persèpolis estava acompanyada i vigilada. Maat va tenir una hemorràgia cerebral severa a causa d'un aneurisma²⁴³ a una part profunda del cervell. Va ser un 21 de desembre. Van estar a l'Hospital de Sant Pau nou mesos entre UCI i semicrítics.

Quan arriben a casa, Naunet entra primer mentre Nun baixa Maat de la furgoneta. Naunet fa el filet de lluç a la planxa que triturarà amb les verdures fetes al vapor. Aquest serà el dinar d'avui. A Maat li agrada més el peix que la carn. Un cop preparat, li ofereix el bol de puré de verdures a prop del nas perquè l'olori. Després li ofereix el bol amb el puré fet amb el peix. Seguidament Naunet li dóna a culleradetes petites i respectant el ritme «pausat i tranquil» que necessita combinant els dos tipus de puré, de manera que Maat té estímuls de gustos diversos. Maat va obrir la boca quan la té buida. Naunet somriu al donar-li el menjar mentre pensa amb el fet que si a Maat no li agrada el que li han preparat o no té

²⁴²Accident Vascular Cerebral hemorràgic.

²⁴³Un aneurisma cerebral (también conocido como aneurisma intracraneal o intracerebral) es un punto débil o fino en un vaso sanguíneo cerebral que sobresale como un balón y se llena de sangre. El aneurisma saliente puede poner presión sobre un nervio o tejido cerebral circundante. También pueden perder o romperse, derramando sangre en el tejido circundante (llamado hemorragia). Algunos aneurismas cerebrales, particularmente los muy pequeños, no sangran o causan otros problemas. Los aneurismas cerebrales pueden producirse en cualquier lugar del cerebro, pero la mayoría está ubicada junto al bucle de arterias que pasan entre la parte inferior del cerebro y la base del cráneo. https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas_cerebrales.htm [Consultada el 21.01.2018].

gana, no obre la boca per tant, avui té gana i li agrada el que li ha preparat. Mentrestant Nun prepararà la fruita de postres, que també serà en textura de puré. Al puré de fruita li ha d'afegir espessant perquè sinó seria massa líquid, ja que no li posa ni poma ni plàtan i això potser li provocaria un ofec. Cada vegada que Naunet li dóna el menjar per la boca, recorda com va ser de controvertit el fet de que ells plantegessin donar-li així el menjar a la seva filla. Feia molt de temps que havien preguntat per primera vegada als professionals sanitaris si podien donar-li alguna cosa per la boca a Maat. Després d'insistir i al cap d'uns quants mesos, li van fer una videofluoroscòpia. Va ser Naunet qui li va donar el contrast per la boca i recorda com de violent se li va fer donar-li les diverses textures al ritme excessivament ràpid i sobtat que li deien i pensa ara, mentre li dóna a culleradetes petites i a poc a poc: «esclar que va sortir que no li podia donar menjar perquè se li'n va per l'altra banda». Van tornar a insistir en el tema. La doctora que la duia en l'alimentació va dir que a Maat no li servia de gaire fer-li aquesta prova i els va aconsellar que si el metge de la residència ho veia clar, fessin la prova de donar-li un puré espesset amb petites dosis comprovant amb el *pulsi* si baixava de saturació o no. En cas que el metge de la residència no ho veiés clar, ho faria ella. El metge ho va veure viable i ho van fer. Es va veure que amb petites culleradetes Maat empassava bé i fa més de sis anys que li donen menjar per la boca i no ha tingut cap broncoaspiració ni pneumònia. També li respecten el cansament, és a dir, quan Maat ha menjat la quantitat aproximada d'un iogurt, li acaben de donar el menjar restant per la PEG. També fan servir el pulsioxímetre per donar-li el menjar. Per dinar i per sopar li donen puré preparat a casa. Per esmorzar o quan són fora de casa, li donen l'alimentació parenteral que ja ve preparada via PEG.

Maat s'ha cansat de deglutir i ara Naunet li continua donant la resta del puré amb una xeringa per la sonda. Ho fa igualment a poc a poc, fent pauses entre «ratlleta i ratlleta». Es va acostumar a donar-li així d' a poc a poc el menjar durant l'època en què Maat vomitava tant. En aquell moment des de Persèpolis estaven angoixats ja que els vòmits de Maat eren sobtats i també passaven durant les sessions tot i fer moviments molt suaus i procurant no estirar-la mai del tot. Naunet recorda que li havien preguntat més d'una vegada què havien de fer: destapar-li o no destapar-li la PEG? S'havia arribat al consens de destapar-li la sonda de tal manera que el vòmit li sortís pel tub i no per la boca i així evitar-li el tràngol del mal gust de boca i evitar també possibles broncoaspiracions. Es va acabar descobrint, gràcies a la seva germana (la tieta de Maat) que és infermera, que era un medicament el que li provocava els vòmits. Quan li van treure, ja no va vomitar més.

Ara Nun li ofereix olorar el puré de fruita. Li comença a donar una culleradeta i Maat torna a obrir la boca. Nun també li dóna al «ritme pausat i tranquil» que ella assimila. Cap a la meitat de la fruita, Maat torna a estar cansada i el seu pare continua donant-li el que queda per la sonda, ratlleta a ratlleta amb pauses entremig. Al acabar, porta les coses a la cuina mentre Maat el segueix intuïtivament amb la mirada. Nun torna i li diu: «ara pots descansar una estona, et tiro una mica enrere eh...?» i li reclina la cadira de manera que el cap li queda ben recolzat al reposacaps. Nun li afegeix un coixí pera més comoditat. Possiblement Maat s'adormi una estona mentre els seus pares dinen. Ja no fa la migdiada al llit ara. A causa de l'anòxia²⁴⁴ i de l'hemorràgia que va patir, Maat té un dany cerebral molt sever. El seu estat podria ser considerat d'«estat de mínima consciència»²⁴⁵. Mentre ells es disposen a dinar, ella fa un so característic (un so que es podria assemblar a un plor sense llàgrimes) i s'adonen que encara porta les fèrules de les mans. Les hi han posat a Persèpolis a primera hora del matí i ara ja fa unes quantes hores que les porta i li deuen moltestar: «uí, Maat, és veritat, ara te les trec» li diu la seva mare. Un cop les ha tret, ella va cap a la taula on Nun ja ha portat la verdura al vapor i el peix. Maat s'adorm mentre ells se serveixen el dinar.

Quan acaben, Nun endreça la cuina i Naunet s'acosta a Maat. Veu que continua adormida. Surt a la terrassa amb el cafè, s'asseu a la tauleta i s'encén un cigarret mentre contempla el paisatge. Al cap d'uns quants minuts, Nun veu que Maat ja s'ha despertat. Acaba d'endreçar la cuina i surt amb ella a la terrassa. Ara ell s'encén un cigarret. Ells tres en silenci escoltant com canten els ocells.

Sona el telèfon de Naunet. És el seu fill —el germà de Maat— que truca per saber com estan. Viu a Lleida i els pregunta quan es veuran. Nun li recorda a Naunet que aquest dissabte han quedat amb els amics per anar a Malgrat de Mar i que hi passaran tot el dia i es quedaran a dinar «*por-ai*» també amb Maat. Després de posar-se al dia, acaben acordant que l'altre cap de setmana «pujaran» a Lleida tots tres.

Estiraran Maat un moment al llit per canviar-li el bolquer. Posen l'arnés i fan el canvi de la cadira al llit ajudant-se de la grua penjada del sostre que tenen a l'habitació de Maat. Sobre

²⁴⁴Disminució o manca d'oxigen respirable a les cèl·lules o teixits d'un organisme. Sol ésser conseqüència de l'anoxèmia. Mena a la necrosi de les cèl·lules com més diferenciades i específiques són, més ràpidament; per això els centres nerviosos són la part dels organismes més exposada a les conseqüències de l'anòxia. Es troba en casos d'asfíxia, intoxicació per monòxid de carboni, anèmia, malalties que paralitzen els músculs respiratoris, infart de miocardi, xoc, aturada cardíaca, etc. <http://www.enciclopedia.cat/EC-GEC-0078739.xml> [Consultada el 21.01.2018].

²⁴⁵«Quan es veuen respostes simples cap a l'entorn, es diu que el pacient està en estat de mínima consciència» (Bender, Jox, Grill, Straube i Lulé, 2015).

dos quarts de sis surten de casa. Van a fer un volt pel poble i aprofitaran per comprar pa al forn. Es troben un amic. És un company del golf que els anuncia que d'aquí tres setmanes tindran torneig. Riuen al parlar-ne. A tots els ve al cap la imatge del camp de golf casolà que es van preparar amb la colla d'amics. Té poc a veure amb el golf típic però s'ho passen molt bé junts. Qui guanyi el pròxim torneig s'endurà un lot de productes ecològics que facilita un dels del grup.

Per sopar faran patata i mongeta tendra acompanyada d'una truita a la francesa. Cap a les set tornen a casa. Mentre Naunet prepara la *Termomix* perquè faci la verdura, Nun treu les sabates a Maat. Recorda el moment que es va fer la intervenció quirúrgica dels peus. Tenia els ossos del peu desplaçats de manera permanent i li sobresortien, sobretot el cuboides (vegeu a la imatge 10). Van deduir que li devien fer mal de fet, es queixava molt quan des de Persèpolis s'intentaven mobilitzar. L'operació no es va poder fer a Sant Pau. L'anestesiista s'hi va negar. I a més, el metge que l'hagués operat es jubilava al cap de poc i podria operar-li només un peu, l'altre ja no, i tampoc s'atrevia a fer-li els dos peus alhora. Els va derivar a Vall d'Hebron. Al cap de deu dies de la visita els van trucar per fer-ho immediatament. En teoria havia de ser fent anestèsia general però l'anestesiista corresponent va dir que li veia la columna vertebral prou flexible per posar-li epidural. Maat ja feia temps que estava fent rehabilitació a Persèpolis i el to muscular i la mobilitat se li havien normalitzat ja bastant. Així doncs, li van fer la intervenció quirúrgica amb anestèsia epidural. Prèviament a l'operació van haver de retirar-li tota la medicació. Van considerar també que estava sobremedicada i a dia d'avui només pren dues pastilles. Des del punt de vista mèdic la continuen portant a Vall d'Hebron i per temes més del dia a dia, la doctora de capçalera del seu poble també la visita.

Imatge 10- Els ossos del tars del peu²⁴⁶



Després de la intervenció als dos peus Naunet i Nun van fer la demanda a Persèpolis que es posés dreta al bipedestador. Els professionals no ho veien clar ni necessari. Ja es posava al pla inclinat i es considerava que el bipedestador seria massa agressiu per a ella, que li causaria massa dolor una posició totalment vertical en càrrega del pes directament sobre els peus. Es van valorar molt els pros i els contres. Un dia a la tarda, Tisbe va anar a trobar-los a l'habitació perquè anessin a Persèpolis, ja que els volien ensenyar una cosa. Al obrir la porta van veure la seva filla dreta al bipedestador mirant-los. Van estar molt contents: «Molt bé, molt bé Maat!» van exclamar emocionats. Des de Persèpolis es va fer la prova discretament i quan va sortir bé, els van avisar. Va ser aquella tarda que Fineo, veient que Febe i Tisbe tenien disponibilitat, els va demanar per ajudar-lo a fer la prova. I va sortir sorprenentment bé.

Els va costar moltíssim saber on podien anar amb la seva filla després de sortir de l'hospital. Ningú els sabia dir on podien anar en la seva situació. De fet van arribar a Pèrsia perquè van saber que era una residència que acceptava gent jove i que no era un hospital. Tampoc era un lloc per persones en estat terminal ni era un sociosanitari: era una residència majoritàriament de gent gran però que també acceptava gent jove. Un cop allà van veure que hi havia Persèpolis. Nun recorda com en l'entrevista que els va fer Ishtar ell va explicar:

Hem trobat casos que tothom et pregunta lo mateix «cap on tinc que anar? Què tinc que fer?» i quan la gent s'entera que està així, si tenen un problema ens ho pregunten perquè hi ha desinformació total amb aquest tema. Hi ha una

²⁴⁶<https://commons.wikimedia.org> [Consultada el 20.08.2018].

associació de gent que els ha passat coses semblants, però treballant tots dos, tampoc se'ns va ocórrer.

Al cap de poc temps de l'AVC de Maat a l'hospital els havien dit que deixessin d'alimentar a la seva filla perquè es morís. Els pares recorden amb gran pesar aquestes paraules. Necessiten fer silenci i respirar quan ho recorden o quan ho expliquen a algú.

Nun li treu la brusa a Maat i li posa la part de dalt del pijama. Recorda com al cap de deu dies de l'aneurisma, una auxiliar de l'hospital va fer de tal manera que va vestir i asseure Maat a la butaca, tota intubada de manera que els seus pares, sent el 31 de desembre quan van arribar la van veure asseguda. Aquesta imatge els va impactar i emocionar. Recorden com el personal del dia a dia s'esforçava al màxim en el benestar de la seva filla. La seva opinió respecte dels metges, és diferent. Ara Naunet mentre fa les truites compara els tractes rebuts en els diversos llocs on han anat. A l'hospital «la gent de cada dia la tractaven molt bé, però els metges...». Li ve la imatge d'un grup de metges, potser sis o vuit al capdavant del llit preguntant-li a ella: «i vostè com la veu?» i ella responent «jo si no m'ho diu vostè...jo la veig com cada dia». No els donaven cap explicació «un pla de treball per malalts com l'Anna no hi és». Ara doblega la primera truita i recorda com el seu marit, indignat, els deia als metges « escolti, jo no necessito cap psicòleg! Lo que necessito és que em diguin on puc portar la meva filla o què tinc que fer» quan els havien ofert diverses vegades si volien anar a un psicòleg. També el recorda enfrontant-se amb una metgessa quan els va dir que no podien ingressar la seva filla al centre català de referència en casos de dany cerebral adquirit. Flaixos de moments crítics i d'indignació que sovint venen al seu cap. Després d'haver-li posat la PEG a Sant Pau, ja no podien estar-hi més allà. Els volien fer anar a un «hospital de terminals» i s'hi van negar. Van aconseguir que els portessin a un sociosanitari. Recorda que la gent d'allà era encantadora però que no tenien mitjans per atendre la seva filla. Una fisioterapeuta també jove com Maat, es quedava fins tard quan havia acabat de treballar amb els avis per fer-li mobilitzacions. Ho recorden amb agraïment. Van insistir molt per poder entrar a la Guttman, ja que era el lloc que per referències seria el millor per atendre-la. Finalment van aconseguir estar-hi quatre mesos, durant l'estiu. Després, al setembre, van tornar al socio-sanitari. Van continuar buscant altres recursos fins que van trobar Persèpolis. Nun ve a buscar el puré de patata i mongeta. Naunet tritura ara la truita preparada. Quan van entrar a Persèpolis van tenir la impressió que «havien perdut més de mig any tontament». Li porta el puré de truita a Nun. Quan van arribar a Persèpolis va ser com que se'ls «obris la llum». Va començar amb *fisio*. Després amb Teràpia Ocupacional i després *logo*. Quan Maat havia entrat a Pèrsia, necessitava medicació

per als «espasmes deguts als ensurts». A mesura que va anar fent sessions allà, estava més tranquil·la. Tot això consideren, tan Nun com Naunet, que és degut a l'estimulació que ha rebut.: «si Maat no hagués fet res jo crec que no estaria fent tot lo que fa, ni menjar ni estar en la situació física en la que està, ni res» pensa Naunet mentre observa com va menjant la seva filla. Gradualment li havien pogut anar posant moltes més hores de teràpia que no pas al principi. I al principi era impossible que Maat canviés de la persona que l'atenia. Sempre havia d'estar amb els mateixos professionals «no sé si reconeixia la manera de tocar o el to de veu...», si estava amb algú nou, costava molt l'adaptació. Ara consideren que «pot estar amb tothom. No està ni molt menys com estava...: està molt més tranquil·la i relaxada. Quan li dius «tira el cap enrere» li costa però tira el cap enrere. Ordres concretes i petites suposo que per ella suposen un esforç...jo penso que les entén».

Nun dona l'última culleradeta de truita a Maat pensant: «hi ha resultats de milloria evidentment. Qualsevol que la conegui pot veure que hi ha hagut canvis. Però no són canvis molt visibles ni a nivell del que s'entén com a funcionalitat habitual». Naunet ara li donarà la fruita. Nun prepara l'arnés de la grua. Portaran Maat a dormir. Quan ja està al llit estirada li canvien el bolquer. Li posen els pantalons del pijama i el coixí sota els genolls. La tapen. Deixen el capçal del llit una mica apujat. També han posat les baranes de seguretat i han deixat un llumet petit encès. Ara ells soparan.

Encenen la televisió per veure les notícies. Mentre menja i té la mirada perduda en la imatge de la pantalla, Naunet pensa que «dintre de ser una cosa que no parem mai, perquè no té explicació lògica, jo penso que ens n'hem sabut sortir. Ens hem sabut reorganitzar la vida al voltant d'ella sense deixar de fer algunes coses que nosaltres necessitem fer perquè sinó estariem molt amargats. Més o menys ho trampegem». Naunet recorda com haver fet el Curs Bàsic de BS la va ajudar a comprendre i a acostar-se altre cop a la seva filla. El canvi per a ella va ser molt gran. Sobretot recorda l'experiència de la immobilitat. Des d'aleshores procura proporcionar-li petits canvis de posició tot sovint posant o traient un coixí, reclinant-la o posant-la més recta, aixecant o abaixant els reposapeus.

L'endemà al matí Naunet i Nun aniran a comprar. Com és habitual a l'hora d'esmorzar vindrà l'A. a fer companyia a Maat. A. és una senyora del poble que la coneixen des de fa molts anys i que sempre els ha ajudat amb algunes coses de la casa. Coneix Maat des de petita. Parla amb ella i li fa companyia. És una dona ja gran que va voler aprendre a donar-li menjar. Ara tenen pactat que no faci feines de la casa i que només faci companyia i estigui amb Maat, però sempre acaba fent alguna cosa de més mentre Nun i Naunet són fora.

Meret i Bastet

Meret surt de Persèpolis amb la seva assistent. Agafen l'ascensor de baixada al metro. Tarden uns quinze minuts a arribar a la parada més a prop de casa. Al sortir només els queda fer la lleugera pujada constant fins al bloc on viuen ella i la seva mare. Pugen fins a l'àtic. És un pis d'uns quaranta cinc o cinquanta metres quadrats. Senzill i funcional. Bastet se'l va comprar després de separar-se i després que els fills marxessin de casa. Abans vivien en una casa gran i va veure que no li feia falta aquella casa i es va comprar aquest pis. Un pis petit per ella amb una habitació per si algun dels fills es volia quedar alguna nit a dormir. A l'entrada de seguida a mà dreta hi ha la cuina i de seguida s'entra al menjador. Té un balcó, dues habitacions: una per Bastet i una per Meret. La de Meret té finestra i la de Bastet dóna a un cel obert. Hi ha un bany molt ben adaptat.

Allà Bastet les espera i pregunta: «¿Qué Meret, cómo te ha ido por Persépolis?». Meret la mira sense dir res, només aixecant lleugerament les celles i sap que ha anat bé. Meret no acostuma a dir «bien» o no diu res o diu «mab». Seguidament Bastet li pregunta a l'assistent com ha anat i ella li explica el que ha fet durant les sessions tal i com li han explicat a Persèpolis. «Bien entonces. Te has puesto de pie con Fineo, ¡muy bien!. Vamos a cambiar el pañal i después a comer. ¿Tienes hambre?» i com acostuma a ser Meret respon amb cara molt expressiva arrufant les celles: «*mucha, mucha, mucha,...*». Abans de dinar Bastet li canvia el bolquer fent una higiene senzilla i la passa al llit amb l'ajuda de l'assistent. Un cop tornada a la cadira, l'assistent marxa fins l'endemà el matí. Mentre Meret és a Persèpolis, Bastet surt a passejar una estona i pot seure a fer un cafè prenent el sol a la terrasseta d'un bar del barri tot fumant-se un cigarret. A Bastet la reconforten aquests petits moments de tranquil·litat i d'autocura, li permeten fer petits respirs en el seu dia a dia «*es una cuestión de supervivencia*». També gaudeix molt de l'estona al llevar-se el matí. Es lleva a les set, es dutxa i esmorza. Quan arriba l'assistent de l'Ajuntament, aixequen a Meret del llit i la dutxen. L'assistent bàsicament l'ajuda a fer les transferències. La dutxa la fa gairebé tota ella. Prefereix fer-ho ella. Quan ho havia deixat en mans de les auxiliars havia hagut de córrer perquè li havien arrencat la PEG. Necessita poder confiar en les persones que atenen Meret i sobretot en la seva assistent. També és infermera, per això Bastet també estava tranquil·la quan ella li donava menjar ja que sabia amb seguretat que si Meret s'ennuegava, aquesta noia sabia reaccionar: «*Mi tranquilidad tiene un precio incalculable porque se trata de la seguridad de que hay una persona que está ahí y que sabrá qué hacer en su momento... que aunque no esté yo tengo mis ojos puestos, y eso no se entiende fácilmente... tienes que pasar por una historia así para entenderlo*».

Bastet tritura la verdura amb el llenguado que donarà a Meret per dinar. El dinar procura donar-li per la boca. L'esmorzar, el berenar i el sopar li dóna per la sonda amb una xeringa. Ho fa a poc a poc, ratlla a ratlla mentre parla amb ella. Meret menja amb ganes les culleradetes que li acosta la seva mare. Quan al cap d'una estona s'ha acabat també les postres, Bastet la porta davant de la televisió i li posa el canal on fan el programa que ella sap que li agrada, un d'aquests típics programes de tarda de sobretaula. Ara dinarà Bastet. S'obre una Coca-Cola zero fresca de la nevera mentre es cuina el llenguado. S'emplata la verdura i el peix. S'asseu a la taula i somriu veient com la seva filla es peta de riure amb el programa que veu: *«como le gustan los programas de risa! El sentido del humor lo tiene muy a flor de piel, lo pillá muy rápido, las indirectas, los dobles sentidos, las porquerías, las marranadas, se ríe mucho...»*. Quan acaba de dinar, s'asseu al sofà al costat de la seva filla amb el cafè. Encén un cigarret. Meret riu sorollosament i ara no és pel que veu a la televisió. El gat ha entrat per la finestra amb un salt. *« ¡Miralo, ahí está! También quiere comer. ¡Uy!, voy ponerle agua»*. El programa de la tele ha perdut totalment l'atenció de Meret. Ara mira cap a l'esquerra —el costat on li costa més girar el cap— per veure les peripècies del gat atigrat mig salvatge. Bastet li posa aigua i el gat es deixa acariciar mentre menja. Quan acaba, beu aigua i es llepa els bigotis. Se les mira i d'un salt torna a sortir per la finestra. *« Ese a su rollo, como siempre »* diu Bastet. Meret riu fent el seu so característic de riure «agafant aire cap endins».

Bastet llegeix el que ha escrit fins ara de la història de la seva família. Ara té «prop de setanta anys». Escriu primer a mà en una llibreta i després ho passa a l'ordinador. Se submergeix en la història de vida familiar. Llegeix «en diagonal» la part de la història dels seus pares. De com provinents de llocs tan diversos es troben al Marroc als anys trenta. La seva mare va néixer a Cuenca i el seu pare va néixer a Peruggia, a la regió de l'Úmbria al centre d'Itàlia. La mare va marxar d'Espanya per anar-se'n a treballar a la casa del cònsol italià a Tànger. El consolat en aquella època s'havia convertit en una mini-ambaixada. La seva feina consistia en ajudar en les feines de la casa a la dona del cònsol que era una espanyola nascuda a Sevilla. Tànger era zona internacional.

Estaba el protectorado español, el protectorado francés y Tánger internacional, una zona distinta e independiente de las demás. Confluían muchas nacionalidades en estos consulados que hacían de mini-embajadas y esta señora que estaba casada con el cónsul de Italia, necesitaba una persona que estuviera con ella, que hiciera un poco de gobernanta de la casa, porque para hacer las cosas de casa, podías tener dos o tres autóctonas y no dar nada claro.

El seu pare era d'una família de pagesos de Peruggia i estaven dins un comtat. El comte tenia el seu palauet i les seves terres. Els avis de Bastet cuidaven aquella terra. El fill del comte tenia la mateixa edat que el pare de Bastet i pràcticament s'havien criat junts.

Pescaven, se'n anaven al riu... Al tornar del servei militar, el fill del comte va obtenir la representació d'uns productes italians per vendre al Marroc, concretament havia d'anar a Tànger on hi havia molt moviment mercantil. I li va dir al pare de Bastet que anés amb ell ja que necessitaria algú que l'ajudés allà. I el seu pare va acceptar. El pare i la mare de Bastet es van conèixer per trobades al consolat italià. Van estar molt de temps festejant de «novios» perquè va haver-hi la Guerra Civil Espanyola i no es podien casar. Finalment van poder-ho fer i van tenir tres fills. Els van donar feina a tots dos al col·legi italià, en les seves paraules: *el colegio italiano era algo espectacular. Era la época de Mussolini, la gente en Italia pasaba hambre, pero en el exterior, se daba la apariencia que Italia era una gran nación.* I continua llegint mentre recorda les imatges del gran espai del col·legi:

Entonces se compró un palacio que era de un sultán árabe para montar las instituciones italianas. Era un colegio con mucho prestigio porque todos los que vivían en Marruecos: familias francesas, judías —entonces había un capital muy grande de familias de judíos con mucha pasta— todos mandaban a los hijos a estudiar a Tánger, al colegio italiano. El colegio era un palacio con cuatro mil metros de amplitud, con iglesia italiana, hospital italiano, el colegio italiano que era un edificio separado y las aulas por dentro eran una maravilla. Unos salones inmensos. Había unas palestras de deporte que no te las puedes imaginar, campos de fútbol, dos o tres campos de básquet. Había competiciones de alto nivel con alumnos de otros colegios.

El pare hi feia de cuiner i la mare estava amb els nens i nenes més petits al jardí d'infància.

El colegio no formaba parte del Ministerio de Cultura sino del Ministerio de Asuntos Exteriores en la época de Mussolini, todo a lo grande. En Tánger se formó una intermulticulturalidad ajena a la política y a los problemas que estaban pasando fuera. Estaba cargado de espías y gente de contrabandos. En esta época fue cuando mis padres estuvieron viviendo en Marruecos. Mi madre tenía niños de tres a cuatro años, los de cinco los tenían las profesoras. Mi madre ejerció de maestra sin serlo. Fue porque sabía el italiano correctísimamente, la mujer del cónsul se había encargado de enseñarle el italiano, porque más que nada, era una persona de compañía y de gobernancia de la casa, y fueron unos años muy bonitos para mi madre también. Mis padres vivían dentro del colegio italiano, en una casita. Cuando terminó, que yo nací en el cuarenta y cuatro, que acababa ya el fascismo, entonces se quedó todo en suspense. Se suspendieron todas las actividades de repente porque no se sabía qué iba a pasar.

Bastet té molt bon record dels anys al Marroc. Ella va haver d'aprendre a parlar àrab també durant el procés d'independència del país, ja que va passar a ser idioma oficial. Bastet considera que la multiculturalitat és molt important i enriquidora. Encara a dia d'avui té una amiga al Marroc amb qui es coneixen des de petites. Abans de l'accident de Meret havia anat a passar uns quants dies amb ella. L'amiga també ve a Barcelona per veure-la. Quan eren petites anaven juntes a tot arreu. Quan Bastet havia d'anar a missa perquè cantava al cor, la seva amiga també anava a missa i després anaven a la platja. La seva amiga li ensenyava àrab clàssic i quan veia que la seva família es posava a resar ho veia tan normal i també es quedava amb ells. Els dissabtes veien com els jueus sortien de les sinagogues i

donaven caritat als pobres. «*Cuando tú naces con todas esas ceremonias no las encuentras para nada raras*».

Recorda que molta gent va marxar indignada del Marroc perquè veien amb mals ulls que el país fos independent.

Ibas al mercado y comprabas al de siempre y te decía: «¡vete a tu tierra!» porque las políticas son eso, indignan a los ignorantes contra los otros. Tuvimos suerte que no hubo muchos problemas. Siempre he entendido que es su tierra. Yo nunca me fui resentida, al contrario. Era muy difícil ver a un directivo árabe, los directivos eran europeos. Cuando vinieron los árabes del sur de Marruecos para intentar mezclar a la población, algunos se fueron muy indignados. Los españoles sacaron beneficio de los fosfatos del Sáhara pero no perdieron mucho dinero. Pero los franceses sí sacaban mucho producto, tenían frutales y tenían ganaderías de corderos. Entonces lo que había era eso, que los europeos se tenían que ir.

Recorda que molta gent que tenia una casa allà va marxar havent-ho de deixar tot: la casa i els diners perquè no van poder treure els diners del banc.

Todos los europeos que se marchaban malvendían sus cosas. Tampoco tenías permiso de residencia si no tenías un trabajo y te contrataban si tenías la residencia o sea que se convirtió aquello en que «si yo he nacido aquí, yo tengo derechos», «sí, pero te tienes que hacer musulmana».

Al final dels anys seixanta Bastet va anar-se'n a treballar a Marbella. Recorda que aleshores el seu pare va plorar. Ella tenia vint anys. «*De Tánger a Marbella es poca la distancia pero, para mis padres, era la niña de la casa que se nos va*». Ella tenia nacionalitat italiana aleshores. Va conservar el passaport italià fins que es va casar. Va entrar a treballar de recepcionista a l'hotel Don Pepe gràcies als idomes que sabia «*entonces en España no había gente ni que tuviera sexto de bachiller de mi edad ni que tuviera idiomas como los tenía yo. Los idiomas siempre me han favorecido. Estuve viviendo dos años en Marbella fantásticos*».

En la llunyania dels records sent que la Rosana fa soroll amb el peu picant i rasant el reposapeus de la cadira. S'hi acosta: «*hambre, ¿tienes hambre Meret? ¿mucha o poca? ...¿Mucha?... ¡Tú me vas a arruinar tía!*» I riuen totes dues. «*Todavía no es tu hora ¡qué va!*» afegeix Bastet. «*¡Si es muy pronto para merendar! ¡Y has comido mucho!*» I Meret diu: «noooo...» amb el so seu característic entre riures. I Bastet va a la cuina a buscar-li l'aliment preparat i li posa per la PEG.

Es torna a posar les ulleres i continua escrivint. «*Estuvimos allí hasta que Meret tenía nueve meses, yo tenía entonces treinta años*». Li pregunta a Meret si recorda quan van sortir del Marroc i van anar a les Illes Canàries. El pare de Meret i aleshores marit de Bastet era director d'hotel. En aquella època també hi va haver un moviment independentista a les illes i molts directors d'hotel que eren espanyols o alemanys tenien escrit a la porta del seu despatx

«*Fuera vos*». Bastet diu que era perquè eren molt autoritaris i volien imposar-se excessivament a les maneres de fer de la gent de les illes. «*¿Te acuerdas de las papas arrugás y del mojo picón Meret?*». La seva filla riu i diu «noooo...».

Li recorda a Meret el dia que va portar una *Barbie* despullada al col·legi de monges. Riuen totes dues «*¡la que sé lió!*». El seu pare havia anat de viatge de feina a Irlanda i li havia portat una *Barbie*. «*Como os gustaba ver lo que había dentro de los juguetes le quitaste la ropa y así te la llevaste al cole. Nunca me habían llamado ni mirado para nada excepto aquél día*». Meret continua rient. «*¿Te acuerdas que les dije que era normal que llevaras la muñeca desnuda porque en casa nos paseábamos todos desnudos?*». I totes dues riuen sorollosament. Ara Meret té «poc més de quaranta anys».

Recorda la botiga de moda que tenia. «*Fueron unos años muy bonitos*» pensa. Era un lloc petit, una plaça, la botiga, l'hotel del pare estava al davant i l'escola també estava allà mateix. Els nens sortien, anaven a la botiga, es menjaven el berenar a l'hotel i sortien a jugar a la plaça una estona. Els recollia quan sortia a les vuit i no hi havia cap mena de neguit per si es perdien o els podia passar res. «*En verano era una pasada. El padre era director de un complejo turístico del norte y del sur. Tuvimos un hotel en Tenerife y unos apartamentos en el sur. Nos íbamos a un apartamento, mi madre vivía con nosotros, siempre la llevábamos a todas partes y pasábamos los tres meses de verano en el sur*».

Meret tenia nou anys quan van traslladar-se a Barcelona. La seva germana dotze i el seu germà sis. Recorda que tots es van adaptar perfectament al canvi.

Després de la separació amb el seu marit afirma: «*los idiomas me salvaron. No me hubiera imaginado nunca de tener un puesto tan estupendísimo, eso te abre una puerta impresionante. Conocer mucha gente te da vida*».

Cap a tres quarts de vuit posa a Meret al llit a escoltar música. Meret se sap totes les cançons i les canta totes. Bastet continua escrivint. Sona el telèfon. És la neuropsicòloga que va tres cops al mes a casa seva per estar amb Meret durant una hora i mitja. Fa molts anys que coneix a Meret. Bastet considera que ajuda molt a la seva filla fent-li veure d'una manera holística com és la vida i com pot trobar la felicitat amb un enfocament espiritual. «*Se entienden muy bien las dos*». A vegades es queda molt sorpresa de la consciència que Meret pot arribar a tenir i del tipus de preocupacions que té «*pero yo no entro ahí, yo soy cuidado y habituallamiento*». Bastet havia intentat fer activitats concretes amb la seva filla més encaminades cap a una estimulació cognitiva o física bàsica, però va veure que s'enfadava excessivament amb Meret i que era massa exigent amb ella. Ja fa molt temps que ha deixat

de fer allò que considera que sortiria del marge de les activitats de la vida diària. En aquest sentit prefereix relaxar-se i deixar per als professionals que estiguin amb la seva filla pel que fa a aquests altres aspectes. Pensant en els professionals que atenen la seva filla a Persèpolis:

Sé que va a un sitio donde se la van a mirar bien, donde estarán haciendo lo que hagan bien, donde van a mirar el bien por ella, y donde se mira por todas las personas y por ella también. A un profesional se le pide que no sea un reloj pun-pun, pun-pun, sino que también disfrute, sepa y sobretodo, que conozca a la persona... y ya sé que no es fácil.

Considera que, pel que fa a aquest nivell està ben atesa i per això està tranquil·la mirant pel·lícules, les notícies, programes de la televisió o li llegeix quelcom. Sigui el que sigui ho comenta amb ella i Meret li contesta.

La neuropsicòloga és qui entra més en el que sent Meret i li fa veure la vida des de les vies de l'efecte, l'amor i l'espiritualitat. En diverses ocasions Leto havia parlat amb ella sobre converses i inquietuds que Meret havia expressat durant les sessions de Logopèdia o de Fisioteràpia i durant uns quants dies es mirava d'acompanyar a Meret en aquell tema concret entre la neuropsicòloga, Leto i Ishtar.

Sobre quarts de nou l'aixeca i li posa el sopar per PEG. Ella sopa mentre les dues miren el final de les notícies i seguidament «*El Intermedio*» del *Gran Wyoming*. Meret riu contínuament.

Cap a les onze, Bastet la porta al llit. «*Buenas noches Meret*» i li fa un petó. Torna al menjador on ja amb la televisió apagada i la llum tènua d'una petita làmpara del costat del sofà, s'encén un cigarret mentre fa retrospectiva de com ha passat el temps des que la seva filla va tenir l'accident.

Estos doce años que han pasado muy rápido y a la vez muy lentos. ¡Qué contradicción...!Rápido porque en los primeros tiempos estás esperando que no sea la verdad, que vas a salir, que a mí no me puede pasar una cosa así, que esto ha sido un momento, que esto va pá-lante. Y te tiras muchos años pensando que no puede ser y al mismo tiempo luchando, luchando porque no quieres oír la verdad, te cierras en banda, almenos ha sido así en mi caso... En saber pero no querer saber. En pensar que se va a curar, se va a curar, se va a curar,...Y no quieres oír que te expliquen qué es lo que ocurre. Tienes que ser tú quién se tiene que dar cuenta. Y es el tiempo el que te va dando las pantas. No quieras pensar en el pasado porque es imposible y no quieras pensar en el futuro porque tampoco te lleva a nada.

Durant la nit s'aixecarà diverses vegades. Durant el primer any de viure juntes després de l'accident Bastet gairebé no dormia. S'aixecava contínuament per veure si la seva filla respirava. Va portar Meret a viure amb ella quan es va jubilar. Meret havia tingut el traumatisme cranioencefàlic feia gairebé sis anys.

Estuvo cuarenta y cinco días en coma, cuarenta y cinco días en el Trueta. Luego fuimos al Guttman, y allí siete meses. Y de Guttman a Persia. Cinco años en Persia durmiendo allí como residente y luego el resto aquí, conmigo. Yo la traía los fines de semana, ya tenía su

cama, su cuarto de baño y cuando no trabajas ya es otra historia, ya tienes todo el tiempo para tenerla.

Als seixanta-cinc anys va jubilar-se de la feina que tenia. Treballava en una empresa que es dedicava a fer de financera a fabricants de moda. Va treballar en dues empreses diversos del mateix àmbit. En una hi va començar al cap de dos anys de la separació, quan va haver superat el dol i a l'altre lloc just al deixar la primera empresa. Remarca altre cop com els idiomes van permetre-li també tenir aquesta feina.

Recorda com de bé es va portar el seu *jefe* després de l'accident de la seva filla:

Se portó muy bien conmigo. Venía todos los días a Gerona mientras ella estuvo ingresada en la clínica. Luego empezó un infierno porque yo entraba a las ocho a trabajar y a las tres salía pitada para irme a coger un tren que me llevaba hasta el Guttman en Badalona. Luego cogía un taxi que me llevaba hasta arriba, porque tenía una persona allí hasta las tres de la tarde. Yo no comía, comía nueces, comía almendras y luego por la noche, muy triste también porque salía de allí a las nueve y media, invierno, porque ella estuvo desde septiembre hasta siete meses más, me pasé todo el invierno en Guttman. Un sitio horrible para coger el autobús a las nueve y media, pasaban perros, todo oscuro, nadie te decía «te bajo para Barcelona», cada uno iba a lo suyo, apenados por sus cosas...hacer todas las paradas y llegar aquí a las diez de la noche, y uno no tiene ganas de comer, ni de cenar ni de hacer nada. Y me metía a la cama con toda la preocupación y me iba corriendo a trabajar por la mañana. Me levantaba a las siete y a las ocho ya estaba abriendo la oficina, porque era de las primeras que estaban ahí.

Continua reflexionant sobre l'estat d'ella mateixa durant aquest temps. Li va recomanar Pèrsia un cunyat de la seva filla que és metge geriatra que coneixia la que aleshores n'era directora. En saber que també hi havia Persèpolis on fer rehabilitació li va semblar el millor lloc per ingressar la seva filla mentre ella continuava treballant fins la jubilació.

*He mantenido mucho optimismo, mucha fuerza, no caer en la desesperanza, no culpar a nadie y buen humor por lo menos dentro de lo que concierne el día a día. Tú no existes, eres un actor más que empujas, empujas, empujas para que salga. Lo único que existe es lo que llevas adelante, una cosa que has hecho tuya, y sabes que es así. ¿Ya no puedes tener relaciones sociales? Pues no las tienes, no pasa nada, lo primero es lo primero. La prioridad «es esto» mañana, noche y tarde.
En los buenos días estás exultante y en los malos días, te hundes en la miseria. Alguien dijo que ante la muerte y el nacimiento estamos solos, pues es así, estás solo, porque nadie va a entenderte, nadie te va a entender. Tengo apoyo, tengo mi familia que me apoya pero nadie me entiende realmente todo lo que es.*

La preocupa que si a ella li passa alguna cosa, qui es farà càrrec de Meret. Procura sortir ràpid d'aquest pensament i continua amb la retrospectiva mental. «Poco llanto, pocas lágrimas he derramado, poquísimas, ninguna...todo ha sido: «empuja, empuja, empuja...» hacia un bienestar de ella, antes era con más ilusión, pero hoy en día es para que ella esté lo mejor posible».

Durant la nit si Meret està bé, només s'aixeca dues o tres vegades. Si Meret està malament Bastet passa la nit al seu costat i gairebé no dorm, no pot dormir.

Pasas muchas noches de insomnio, algunas noches puedes dormir, otras noches no puedes dormir. Y a las siete, levántate. Siempre el mismo horario además también porque no tengo a nadie que me turne. Primero me arreglo y desayuno. Luego ella, ella y ella y ya está. En pocas palabras es el mejor remedio que he encontrado para tirar adelante sin causar demasiada tragedia a mi alrededor porque tampoco me conduce a nada, es lo peor que uno puede hacer, porque alejas a todo el mundo de ti. Te aguantan seis meses de vera pero ya no te aguantan más. Cuanto menos tragedia, más gente tendré a mi alrededor, mejor estaré, mejor ánimo tendré, más ganas de reírme...porque nos reímos mucho.

Li ve a la ment ara el seu pare. Als seixanta-tres anys va tenir un ictus que li va provocar una hemiplegia²⁴⁷. No podia parlar. Va viure durant un any més. La seva mare estava sempre recolzant-lo «*hombro con hombro, y tira que tira, y la pelotita y va, venga, vamos para aquí, vamos al campo*». Després el seu pare va tenir un atac de cor i va morir.

Si l'endemà fos cap de setmana els seus altres fills vindrien a dinar i els faria tàpers. Procura ser un pilar per a ells.

El día que viene la familia es una fiesta y lo pasamos todos muy bien y ella también se lo pasa muy bien con nosotros y nos reímos mucho. La hermana se mete mucho con ella y ella se ríe cantidad y yo con ella igual, por la mañana ya estamos riendo, es llegar y ya empezar a decirle de la cosa más escatológica hacemos un chiste.

Entre setmana a vegades ve el pare de Meret i s'està una estona amb ella.

*Por la mañana a veces te tienes que pintar la sonrisa, pero al final, de tanto pintártela, te la crees... y es así, es la única forma, hay que sobrevivir. Por ti porque eres la primera que tienes que quererte y por los que te rodean. Y dar esa imagen de fortaleza que quien esté cojo se pueda coger del brazo. Y esa creo que es la función primero como persona y segundo como madre, que no nos olvidemos, que cuando somos madres, somos más grandes y tenemos más cosas, y tenemos más sabiduría, más experiencia, más responsabilidad y eso no lo puedes olvidar en un plis-plas. Y luego sobretodo la dignidad de cada uno. A mi nunca me ha gustado que la gente me viera hundida. Para quien me conoce bien, no ha hecho falta que yo me hunda, ya lo saben... y van a intentar hacer lo que yo estoy haciendo, o sea, que no te duela tanto. Y el dolor está ahí, evidentemente. Todos sabemos lo que es sufrir, la vida no es precisamente un camino de rosas, todos sufrimos de alguna forma... que no eres la única, que hay cosas peores y mejores también. Y luego está la esperanza...yo pienso que puede haber algo que mejore la situación, sinó habrá células, sinó habrá máquinas, habrá lo que sea... mientras haya estudios y haya ciencia, puede haber la posibilidad, y mientras podamos hacerlo, se hará.
Cada uno toma la pelota como puede.*

Fa l'última calada del cigarret i l'apaga. També apaga el llum i se'n va a dormir.

²⁴⁷De la qual no tinc més informació ja que Bastet no va entrar en més detalls durant l'entrevista.

Branwen i Brân

Durant gairebé nou anys Brân ha estat l'assistent de la seva germana Branwen. Mentre els seus pares encara treballaven ell se'n va fer càrrec. Brân era qui procurava per Branwen durant les 24 hores del dia. La complicitat entre els dos germans era gairebé simbiòtica, l'un sempre amb l'altre. Es porten pocs anys de diferència, tots dos en tenen «vint-i-pocs». Brân ja ha passat dels 25 i Branwen s'hi acostava. Més tard, quan el seu pare es va jubilar, ell va buscar feina i el seu pare és qui va agafar el rol d'assistent principal.

Brân cuinava per a tota la família. Mentre Branwen estava a Persèpolis fent tractament moltes vegades ell tornava a marxar a casa ja que viuen a prop i començava a preparar el dinar per a tots. Després a la una venia a recollir la seva germana. Si arribava gaire tard, ella rondinava en veure'l tot somrient «*joé Brâm*». A vegades el cridava des de dins de Persèpolis. Aleshores Ishtar mirava fora el passadís si Brân havia arribat i si era que no, tornava a entrar i li deia: «*que no estaaaa...*» i ella reia rondinant «*joé...!*». Quan ell arribava obria la porta de Persèpolis i deia hola a tothom. La seva germana habitualment li demanava que la recol·loqués a la cadira «*súbeme*». Ell basculava la cadira i agafant-la per sota els braços la tibava amunt lliscant pel respatller i així s'aconsegueix que les natges de Branwen arribin al final de la cadira. Aquesta maniobra també es fa cada cop que se l'asseu de nou a la cadira i a ella li agrada sentir aquest moviment tot ritualitzant-lo dient «*una, doos itres!*» sent mentre es diu el «tres» que se la tiba amunt. I si se li pot fer de tal manera que ella noti una mena de salt ella encara gaudeix més i la fa riure.

Al sortir de Persèpolis paren davant de l'habitació d'una resident de Pèrsia. Sempre que vénen i abans de marxar s'hi paren. Branwen i Brân parlen amb ella. No la coneixien de res abans de conèixer-se pel passadís i tenien per costum parlar una estona. De fet, si Branwen hi havia algun dia que no venia aquesta senyora preguntava per ella a algú de Persèpolis que veiés passar pel passadís. Un cop a baix, si el dia era clar Brân i ella prenién el sol abans de marxar. Després ell preparava la furgoneta adaptada i pujava la seva germana a dalt per la rampa. Lligava bé la cadira perquè estigués ben subjectada i marxaven cap a casa a dinar.

Al obrir la porta del pis venien tres gossos corrent pel passadís i un d'ells saltava sobre Branwen que reia sorollosament. El seu germà tancava la porta i intentava passar entre els gossos contents i les seves cues movent-se «*venga, venga, venga...*». En aquell moment, a casa hi vivien cinc persones: el pare i la mare, la iaia²⁴⁸, Brân i Branwen. I també tenien un lloro.

²⁴⁸L'àvia va morir ja fa temps. Ho van passar tots malament, era l'àvia paterna, molt estimada per la família.

Freya i Ishtar sempre feien broma amb Branwen dient que com podien cabre-hi tants en un pis. Branwen i Brân tenen una altra germana que ja vivia fora de casa i tenia dos fills. *«Vamos a cambiar el pañal antes de comer Branwen»*. Li canvia el bolquer al llit i li fa una higiene senzilla amb tovallolletes. La torna a passar a la cadira i van cap a la cuina.

Branwen va tenir un traumatisme cranioencefàlic fa més de deu anys. Va estar ingressada a l'Hospital Vall d' Hebron un any i seguidament com a resident al Pere Virgili. Durant l'hospitalització va tenir complicacions i infeccions que van requerir el seu aïllament i per això, no va fer rehabilitació «no li feien res...no la podien portar al gimnàs perquè haurien hagut de desinfectar el gimnàs». Brân recorda que: «hi va haver un temps que ens van enviar al Pere Virgili, a l'Hospital Militar. Però allà estàvem com a residència i ja vam començar a anar a Persèpolis a fer la rehabilitació». Recorda com van ser la seva família que va buscar un lloc on fer rehabilitació ja que no els havien donat informació sobre on podien anar per continuar, no van poder anar a la Guttmann. Fa temps ja que van a Persèpolis. Consideren que és el millor lloc on poden anar. De fet, no han estat enlloc més fent rehabilitació. El tractament que té ella és proper, «és tan proper que és el que realment necessita» i ell i la seva família consideren que el tipus de treball interdisciplinari que es fa a Persèpolis és el més adequat i, a més a més, es fa «amb alegria». Els neuròlegs els havien dit que no calia fer res més «que ja estava rehabilitada» i ells no es van conformar. També els havien dit moltes vegades que el que no s'aconseguia en un any ja no s'aconseguia i mentre està a la cuina preparant el plat de la seva germana recorda *«el primer año estuvo en coma... el primer año y medio y tal, hasta que empezó a despertar...todo ha sido progresivo, o sea que si nos hubiéramos quedado con lo del primer año, no tendríamos nada...»*. Avui per dinar, Brân ha preparat patata i mongeta amb escalopa. Recorda com al cap d'un temps d'estar a l'hospital el seu pare s'estava menjant un entrepà fent companyia a Branwen. Ella aleshores no menjava per la boca ja que s'entenia que tenia disfàgia. Aleshores tampoc parlava gaire, feia sons o deia «eeeh...» o «aaaah...» per cridar l'atenció dels del seu voltant i fer-los saber quelcom *«y ahora canta y es como una cotorra»*. En aquella ocasió, al veure el seu pare menjant l'entrepà li va fer «eeeh...» i va obrir la boca. El seu pare va quedar parat i li va dir: *«¿Quieres?»* i ella va fer el gest afirmatiu amb el cap seguint amb la boca oberta. El seu pare n'hi va donar i des d'aleshores que Branwen menja normal i sense problemes. De fet, fa un temps que vigilen per evitar el sobrepes perquè Branwen sempre menjaria. Ella gaudeix molt menjant.

Brân procura que Branwen faci tot el que pugui fer. Que mengi tot el que pugui sola i si no pot, aleshores ell l'ajuda o li diu com pot fer-ho. Bran menja a la taula amb ella. Ell va rebre nocions de *Basale Stimulation*® per part de Pélope al principi d'haver començat a anar a

Persèpolis. Va mostrar-li una manera fàcil de fer les transferències a la seva germana. Recorda com ella li va proposar situacions en les quals ell podia sentir d'una manera aproximada el que podia ser que sentís la seva germana al moure-la o al estar asseguda a la cadira de rodes. És una forma de posar-te tu en el lloc de la persona que estàs cuidant sempre.

No penses realment si li estàs fent bé o li estàs fent malament, penses que lo que fas està bé. En canvi, quan t'ensenyen com es viu des de l'altre, llavors tens el concepte de com s'ha de rebre i dius, ah *vale*, doncs llavors és millor així.

Mentre Branwen menja ell li veu l'enfonsament que ella té al cap conseqüència de la pèrdua de massa encefàlica i de la falta de l'os del crani. Ara recorda gairebé de manera còmica, quan la seva germana acabava d'ingressar a l'hospital després de l'atropellament i era intervinguda d'urgència. El neurocirurgià va sortir del quiròfan i els va preguntar: «¿vosotros sabéis dónde está el hueso?». Estàvem esperant que ens digués com havia anat i diu: «¿sabéis dónde está el hueso? ». «Pues si no lo sabe usted, ¡apaga y vámonos!».

Acabant de dinar, Brân endreça la cuina mentre Branwen mira la televisió amb la cadira reclinada lleugerament, així pot descansar. Ja fa temps que no la posa al llit per fer migdiada perquè vol que dormi a les nits. En general Branwen igualment dorm poc a la nit. Es desperta més d'una vegada i crida al seu germà. A vegades el crida perquè està desperta i s'avorreix o altres vegades perquè vol que la canviï de posició.

Brân li ha preparat la tauleta tàctil a la seva germana perquè jugui una estona. Ell s'asseu al sofà i s'endormisca tot i la musiqueta del joc.

Cap a mitja tarda arriba la mare de treballar. Els pregunta com els ha anat el dia. «Biem» diu Branwen. Brân s'havia despertat ja al sentir el soroll dels gossos quan la seva mare ha obert la porta. Intercanvia unes quantes paraules amb la seva mare sobre com ha anat tot i es prepara per sortir. Brân ha quedat amb uns amics i no sap si soparà a casa o no. Branwen crida el seu germà perquè jugui amb ella a la tauleta. Ell li diu que ara no, que se'n va una estona. Ella rondina: «jóé...». «Venga va, que te voy a pintar las uñas, Branwen» li diu la seva mare mentre li ensenya el pot de pintaungles vermell. Li pinta primer les ungles de la mà esquerra que és la mà que Branwen pot moure. Les ungles de la mà dreta li costaran més de pintar perquè aquesta mà està tancada.

Al vespre arriba el pare. Ja li falta poc per jubilar-se. «Papa». Branwen s'alegra de veure'l «¿Qué pasa Branwen, cómo ha ido el día?» «biem» respon ella. Branwen i el seu pare sortiran al carrer una estoneta estaran pel parc i aprofitaran per comprar pa. La mare prefereix quedar-

se a casa per dutxar-se. Sobre les vuit pare i filla tornen. La mare ja està preparant el sopar: hamburguesa i amanida. Quan Branwen veu que hi ha la safata d'amanida a la taula diu «*joé...*» i la seva mare li explica que va acompanyada d'hamburguesa amb formatge i aleshores ella ja s'alegra. El pare sortirà a passejar els gossos ara.

Brân arriba just quan han acabat de sopar cap a dos quarts de deu. Ell també ha menjat una hamburguesa amb els amics. «*Vamos a lavar los dientes y a dormir Branwen, que ha sido un día largo*». Renten les dents amb un raspall elèctric. En part s'ho fa ella però hi ha llocs de la boca on la mobilitat del braç no li permet arribar-s'hi i aleshores l'ajuda Brân. Havien estat practicant la rentada de dents a Persèpolis amb Leto durant un temps. Quan es va assolir l'aprenentatge i ja ho feien a casa sense dificultats, es va deixar de fer en la sessió de Logopèdia.

Quan són a l'habitació Brân li posa la part de dalt del pijama encara a la cadira perquè és més fàcil fer-ho a la cadira que al llit. Després passa la seva germana al llit de la manera que li van ensenyar a Persèpolis i així ell no fa esforços innecessaris. Brân havia tingut dolors a l'esquena, concretament a les lumbar i fent-ho així, no se'n ressent. Un cop al llit, li treu els pantalons i li canvia el bolquer, li fa una higiene senzilla. «*Mañana ducha Branwen*» «*vale*» diu ella. I li posa els pantalons del pijama. Li posa un coixí sota els genolls perquè li quedin lleugerament flexionats i pugui descansar millor. Li posa també coixins al costat del cos que li serviran a Branwen per recolzar els braços. Ella es relaxa i s'adorm de seguida. Brân se'n va a la seva habitació. Estarà una estoneta responent missatges del mòbil i quedarà adormit de seguida amb el llum encès. El desperta la veu de la seva germana que el crida, són les dues de la matinada. «*¿Qué pasa Branwen? ¿quieres que te cambie de posición?*» «*só*». I la posa mig de costat sobre el costat esquerre. Li posa coixins darrere l'esquena perquè no es torni a tombar. Modifica la posició de la resta de coixins de manera que el braç dret li queda ben recolzat i les cames també li queden ben posicionades amb lleugera flexió. «*A dormir otra vez...*». Encara no ha sortit per la porta que el torna a cridar. «*Branwen, es hora de dormir ahora, venga, duerme...*». S'adorm altre cop fins a dos quarts de sis de la matinada, que es desperta cantant. En sentir que canta, el seu germà s'espera una estona més per anar-hi i és ell que es torna a adormir. A les sis ja crida el seu nom insistint. Brân es torna a aixecar, els gossos ja també estan voltant per la casa. Torna a posar la seva germana panxa amunt al llit. Ell ja no torna al llit, es prepara un cafè i s'asseu al sofà. Comença un altre dia. Els seus pares també es llevaran al cap de poc.

Ebore i Eseasar

Eseasar arriba a Persèpolis poc abans de les sis. Avui ha pogut sortir de la feina a les cinc de la tarda. Fa aproximadament un any que treballa. Va trobar una feina d'importació i exportació de productes de decoració majoritàriament africans.

Ella és francesa i té tota la família a París. Quan Ebore va tenir l'accident de treball el 2012, ella estava aquí de vacances i ja no va tornar més a París fins fa dos anys. Va deixar la feina i tota la seva vida d'allà. És dissenyadora d'interiors. Al principi de la UCI estava les vint-i-quatre hores amb ell a l'hospital. Ebore va estar uns vuit mesos a l'Hospital Vall d'Hebron. Seguidament quatre mesos a l'Institut Guttmann. A causa d'una infecció va tornar a Vall d'Hebron, amb un pas breu pel Pere Virgili. Seguidament per intervenció de cranioplàstia va tornar a estar a Vall d'Hebron i un petit període més a la Guttmann. Després de tants ingressos hospitalaris i de dos retorns a la Guttmann, l'última vegada ja li van dir que no hi podia estar més temps. Aleshores, una doctora de Vall d'Hebron que atén diverses persones que són usuàries de Persèpolis, li va parlar d'aquest servei i de la possibilitat d'ingressar a Pèrsia.

Fue una suerte que enseguida hayamos podido hacer rehabilitación. Era totalmente diferente de lo que está haciendo aquí pero que era algo de rehabilitación. Entonces él empezó en el área de rehabilitación en la cuarta en trauma. Empezó poco a poco... bueno no estaba como está hoy. De rehabilitación a la semana al final tenía una hora y media, era una hora por ese paciente. Yo no veía cambio porque tampoco ha tenido esta oportunidad de tener un cambio. Porque como está él, una hora quince pacientes, no le va bien. Y la primera pregunta era: ¿vale, dicen una hora, pero es una hora para Eseasar o una hora para muchos pacientes? Y sí que me dijeron que es una hora, un paciente. Entonces sí que luché para entrar en Persépolis, lo que me costó también...y bueno, desde que estamos aquí sí que le hemos notado un cambio a Ebore.

(...) Por suerte sigue la rehabilitación y de momento yo creo que es la adecuada, que le va bien. Que a Ebore se le nota con más ganas cuando entra a Persépolis. Son cosas pequeñas que igual la gente de fuera no lo ve, pero yo lo veo. Ayer por ejemplo, conmigo durante toda la mañana no quería hablar y después en Persépolis, habló con una paciente²⁴⁹ y empezó a cantar. Son cosas que conmigo no hace.

Ebore i Eseasar es van conèixer perquè tenien amics en comú. Ell té prop quaranta anys i ella gairebé trenta. Al principi van començar sent amics. Ella venia molt a Barcelona de compres quan hi havia rebaixes de roba perquè era més barat que a París. Venia i comprava roba per ella, per les seves germanes i pels seus pares. Moltes vegades anaven a Mataró o a Santa Coloma on hi havia un amic seu. Ebore també anava molt a París i s'estava a casa d'uns amics d'Eseasar i allà també es trobaven. I va ser així, entre anades i vingudes que van veure que eren més que amics. Es porten nou anys de diferència d'edat i els germans

²⁴⁹Es refereix a Branwen.

grans i el pare d'Eseasar li deien «¿qué haces, no ves que és mayor que tú y además vive en Barcelona?» i ella responia que li era igual, que hi havia vols París-Barcelona cada hora. De fet com a màxim havien passat quatre setmanes sense veure's. Es trobaven els caps de setmana a Barcelona o a París i per vacances viatjaven. Van estar així durant sis anys. Ell s'entenia molt bé amb la família d'Eseasar. Quan va tenir l'accident de treball tots van estar molt preocupats. Els germans i les germanes d'ella vénen bastant sovint per veure'l i estar amb ell. Ebore té un germà que s'ocupa d'algunes coses d'ell i el ve a veure el cap de setmana. La organització principal del dia a dia, les visites als metges i tot el que té a veure amb el fet que Ebore estigui bé ho porta Eseasar.

Quan arriba pel passadís vénen caminant Ebore i Fetont. Cada vegada que arriba i veu Ebore treballant pensa que:

Lo más importante de Persépolis es que son un equipo y que están una hora con él y están realmente con ellos. No es compartir una hora con quince pacientes que son diez minutos por paciente...y eso es así porque no hay tiempo, la diferencia de aquí a muchos sitios es esta. Y se nota en los pacientes.

Ella nota que els caps de setmana Ebore s'avorreix. I quan entre setmana arriba qui ell coneix li parla i li respon a les preguntes. A vegades, quan li parla algú desconegut no li contesta ni els fa cas.

Ebore camina amb dos pals llargs un a cada mà vigilat de ben a prop per Fetont per si de cas es desequilibra. «Hola Ebore» i ell respon amb el seu «hoooooola» característic. «¿Qué tal?» li pregunta ella. Ell ha parat de caminar. «Bien» respon i seguidament fa entrar la saliva que estava a punt de caure-li cap endins. Fetont somriu. «¿Y qué haces?» «caminar» «muy bien Ebore» i ell fa el seu so afirmatiu característic. Continuen caminant mentre Fetont li explica que també han pujat i baixat escales. A Ebore se'l nota tens sobretot al baixar-les. Sabem que té afectada la visió i creiem que en part per aquest problema perceptiu, quan baixa escales es posa molt tens tot ell i s'acaba cansant. «¿Os acerco la silla?» i Fetont li respon que millor sí que ja es nota que Ebore està cansat, ja li tremolen les cames i està fent massa força amb els braços. «Muy bien Ebore, ya está bien por hoy». «Ahora a merendar, te he traído fruta». S'acomiaten de Fetont i van cap a l'habitació. Eseasar obre el recipient on hi ha la macedònia de fruites. «Toma» i ell delicadament agafa el recipient amb la mà esquerra i amb la dreta fent pinça amb el dit índex i amb el polze va agafant els trossos de fruita. Hi ha pinya, meló i poma. Ell tanca els ulls assaborint els diversos trossos. Eseasar li diu «¿me das un poco de piña Ebore?» i ell assenteix allargant-li el pot perquè ella mateixa se'l agafi «gracias». Quan s'han acabat la fruita van altre cop al passadís on hi ha Persèpolis a la mateixa

primera planta on hi ha l'habitació d' Ebore. Ara està tot tranquil perquè són les set i ja no hi ha cap activitat. Ella s'asseu a una de les butaques que hi ha amb Ebore al costat assegut a la cadira. Eseasar li diu «*Voy a llamar a mi madre, ¿quieres hablar con ella también?*» i ell diu que sí. Ella li posa un auricular a l'orella i l'altre se'l posa ella i truca. Parlen ben bé durant un quart d'hora. Ebore escolta i també parla quan la seva sogra li pregunta o li diu coses.

Ha pogut anar veient que ell està bé entre Pèrsia i Persèpolis i que ella pot viatjar per feina o anar a veure la família i no passa res. Quan és fora, truca a Pèrsia i les auxiliars li passen el telèfon a Ebore i parlen durant una estona. Després surten fora la terrassa i li posa música a ell mentre ella atén a una llarga trucada de feina. Cap a tres quarts de vuit, van cap a l'habitació i ell es renta les mans abans de sopar. A les vuit són al menjador. Hi ha anat caminant des de la seva habitació que està a uns metres de distància. Les auxiliars pugen el carro amb el sopar. Eseasar s'asseu al seu costat a la mateixa taula per estar amb ell una estona més. Ebore comparteix taula amb una senyora que té una hemiplegia dreta a causa d'un ictus i que té una afectació de la parla a nivell d'expressió. Quan parla li surten sempre les mateixes paraules «*hola*», «*adiós*», «*hombre*», «*madre mía*», «*buenos días*», «*cuantos días*», «*cosas mías*» i quan s'enfada «*joder-ostia!*». Encara que digui sempre les mateixes paraules per tot ho acompanya en cada moment de diverses tonalitats, d'expressió facial i d'expressió amb la mirada de manera que hom pot entendre a què s'està referint. Sempre procura que a Ebore no li falti res. Li serveix l'aigua agafant la gerra que tenen a la taula i li omple el got. Quan Ebore s'ha assegut a la cadira de seguida l'ha saludat. Ella li toca el braç esquerre amb cura mentre li diu «*hola, hola*» i ell li respon amb el seu «*hoolola*». Quan li ha omplert el got d'aigua li diu a Eseasar somrient i assentint: «*cuantos días hombre, cuantos días*» i Eseasar li diu «*¿sí verdad? Ebore está mucho mejor*». La senyorariu assentint i tornant-li a tocar la mà a Ebore aquest cop picant-li suaument. Per sopar hi ha sopa o patata bullida amb pèsols. De segon peix o truita a la francesa. «*¿Qué quieres Ebore, sopa o patata con guisantes?*» li pregunta l'auxiliar i Ebore respon «*patata*». Li acosten el plat. Ell beu aigua. Quan ha empassat n'hi surt una mica pel nas. Sempre li passa amb els líquids a causa d'una obertura que li va quedar al paladar després de l'accident i de totes les operacions quirúrgiques. Eseasar l'eixuga i li pregunta si vol oli a la verdura, ell respon que sí. L'hi amaneix. Ell agafa la forquilla i comença a menjar a poc a poc després d'haver begut aigua. Eseasar li ha posat també un pitet protector perquè no s'embruti la roba en menjar. Per agafar els pèsols ell troba l'estratègia d'ajudar-se amb els dits per acostar-los a la forquilla. Eseasar l'observa i el deixa fer tot sol, només l'ajuda si veu que ell no se'n surt. Mentre el mira com menja pensa: «*si que hace cuatro años y que tiene secuelas pero antes, aunque tocara con la mano, no cogía la cuchara y*

ahora come solo. Son cosas que no hacía. Ahora lo dejas sentado y él solo busca el plato, la cuchara y esto lo ha aprendido poco a poco en estos meses».

Es planteja des de fa temps fer la prova de viure junts. La majoria de professionals i també la seva família li han desaconsellat per les dificultats amb què es pot trobar. Ella no ho veu tan complicat perquè està amb ell ja ara i és capaç d'acompanyar-lo fàcilment en tot el dia a dia. Camina amb ell, el porta al bany amb seguretat i l'ajuda a vestir-se si fa falta. Des de Persèpolis tampoc es veu tan complicat. Ho podrien provar primer estant en un dels apartaments de Pèrsia.

Estas decisiones si no es por Persèpolis jamás me pasarían por la cabeza. Porque cada vez que lo dices, te dicen «esto es para matarte» o cosas así. Pero al estar aquí cada día tantas horas, ves como trabajáis vosotros, eso te da más confianza, ves que no tiene que ser tan difícil.

Por ejemplo ducharlo... Yo sé que no se va a levantar solo y va a ducharse como antes, esto lo tengo clarísimo, pero ducharlo de pie o ducharlo sentado ¿tú sabes la diferencia que hay? Son cosas pequeñas, no es que vuelva a estar como estaba, pero que la calidad de vida, si se puede mejorar, que se mejore... Si pasan estas cosas, tú ya sabes que el cerebro está tocado. Mejorar la calidad de vida... yo creo que es esto lo que aquí buscan [a Persèpolis]. Si es una persona que no tiene tanta lesión en la cabeza puede llegar al punto dónde estaba, está bien, pero una persona con un traumatismo tan grave, la idea es mejorar la calidad de vida. Yo la rehabilitación la considero un poco como las cirugías, porque también una cirugía puedes decir de hacerla o no, pero si la hacemos, es para mejorar la calidad de vida, pero si después de una cirugía no sigue la rehabilitación ¿por qué hay que hacerla? Ebores lleva casi cuarenta operaciones en la cabeza, y dices «para qué hacerlas, podríamos haberlo dejado ahí...» no lo veo... para mí si hemos hecho todo eso es para seguir luchando.

Ebores s'ha acabat ja el primer plat: «¿quieres pescado o tortilla Ebores?» «Tortilla» i li posen una truita al plat. Ell la parteix lentament amb la forquilla, en punxa un tros i se'l porta a la boca. Ella continua pensant mentre l'observa.

Creo que como familiares, hay que luchar. Pienso que me lo puedo llevar en casa, porque encima, si todo el día sigue en Persèpolis y tal, y luego está en casa ¿por qué no? Que hace un año no pensaba así, porque claro, no habíamos empezado en Persèpolis y todo, pero hoy digo: ¿y por qué no probarlo? Igual lo pruebo y no funciona y tengo que buscar un sitio, vale, pero por lo menos no me quedo con las ganas. Porque los fines de semana de verdad que se aburre. En la vida a veces hay que arriesgarse, porque si no coges riesgo, estás siempre con la duda. Y si el día de mañana le pasa algo, me quedaré con la duda de que «joder, no lo he probado en casa». Si lo pruebo y sale mal, busco otra alternativa o algo lo haré. Yo creo que siempre se puede probar. Si un día —él— ya se ha cansado y tenemos que parar, pues pararemos, pero yo no me habré quedado con la duda de haber probado Persèpolis, o eso o lo otro. Cuando no colaboraba, era mucho más difícil. Pero mientras ves que va colaborando y que sí que tiene interés, creo que se puede seguir trabajando.

Pensa en els altres llocs que havia visitat per ingressar Ebores per fer rehabilitació. A tot arreu li donaven a entendre que no milloraria. A Persèpolis es va trobar un missatge diferent. «El mensaje que yo entiendo es «aunque costará, pero intentaremos». (...) Aquí no es que nos dicen que va a mejorar, te dejan a entender que intentaremos, algo se puede intentar y ya veremos. Esto para mí es muy importante. (...) Si se puede hacer más, vamos a intentarlo».

«¿Quieres yogur Ebore?» «¡io» respon. Auxiliar, Eseasar i la companya de taula riuen. És el sí espontani d' Ebore. Li porten, de camí ja li han tret la tapa «ya está abierto, ya puedes comer» i ell assenteix amb el seu so característic. Comença a menjar-se'l amb culleradetes petites.

Desde el día que ellos tuvieron el accidente y sabes las secuelas que tienen, es otra vida, ayudarle con lo que tenemos: ¿le funciona la mano? Pues algo se puede hacer con la mano. ¿Le funciona la pierna? Pues algo se puede hacer con la pierna... Pues lo que le funciona lo trabajamos. No es que busquemos un milagro...que se levante... ¡ojalá pudiera ser como antes...! Pero al menos que pueda tener una buena calidad de vida. (...) Que ojalá en doce meses pudiera correr solo y subir y bajar escaleras solo, pero yo soy realista. Si no eres realista, no puedes vivir...porque te montas una película y pones una etiqueta: «este tiene que caminar en...» y eso no es así, por la persona que trabaja con él y por lo que él pueda aguantar. Porque igual estamos machacando y él ya está cansado y no se puede machacar más. Pero bueno, que soy muy realista. Aunque la gente piense que no lo soy...esta chica está todo el día aquí...creen que pienso que va a ser como antes.

(...) Siempre que se pueda intentar, hay que intentarlo. Son lesiones tan graves que dices: «¿todo esto para dejarlo en un parking?» Es como: «después de tantas operaciones, aquí te quedas...» toda esta cirugía es un tiempo, es un dineral. Entonces si aceptamos todo eso, es una pena luego dejarlo. (...) Hay muchos sitios que cierran la puerta. Porque ellos ven los informes, eso eso...por mucho que yo diga que siento cosas, ellos no se lo creen...también puede ser que haya algo de imaginación, pero yo creo que estas cosas las sientes...si yo llevo por la mañana, sé sin hablar si él está bien o está mal. También la relación antes del accidente es importante. Antes de juzgar es esto, probar. (...) En verdad no se sabe de qué manera va a reaccionar la persona que tienes enfrente, con los profesionales de Persèpolis sí que se pueden hablar estas cosas, pero hay profesionales que les dices estas cosas y se van diciendo: «estos familiares están locos...» (...) Y las diferencias que hay entre los sitios y también en el mismo sitio. Ebore lo siente cuando hay feeling con alguien con quien pueda trabajar porque no es fácil trabajar con él. A veces ves la diferencia de una persona con otra. Ves cuando lo ves más suelto. Yo le digo: «si te machacamos es para que estés mejor» y él responde: «mmmmm». Yo le explico las cosas porque no sé cómo él se lo está tomando. Y a veces le pido perdón. Muchas veces le pido disculpas porque estamos siempre dándole órdenes: «límpiate la boca, haz esto o lo otro...». Yo le voy pidiendo disculpas siempre que puedo, no sé si las acepta o no, pero yo se las voy pidiendo. A veces Ebore te dice «no» «¿por qué?» «Porqué no quiero». Él ha sido mi pareja y este respeto no quiero perderlo. Explicarle las cosas: «¿por qué donde estamos que todo el mundo me ordena cosas?». Esto son cosas que desde fuera, la gente puede decir: «jesta está loca, pero si no se entera de nada!». Yo siento que él se entera. Desde fuera hay gente que no lo puede entender. Yo veo que él siente y tengo que hacer esto. (...) Yo creo que hay que seguir hasta dónde se puede, pero esto no tiene que ver con no ser realista. A veces tengo mucho miedo, mucho.

Eseasar va iniciar el que podria ser un llibre des que ella i Ebore es van conèixer i de tot el trajecte fet des del dia de l'accident fins a l'actualitat. Va començar a escriure després d'intentar anar a una psicòloga per recomanació dels metges de Vall d'Hebron i veure «que la psicòloga era yo». No hi va tornar. Va escriure durant un temps però ara fa mesos que no escriu. Va començar a escriure com a manera de treure pes a la situació que estava vivint. Plasmal-ho en un paper, l'ajudava a comprendre i a viure-ho millor. Ara fa temps que no escriu, no té temps des que va començar a treballar.

Ebore ja s'ha acabat el iogurt. Va passant la cullereta perquè no en quedi cap racó. La companya de taula també ha acabat i li diu «adiós» i Ebore respon «adéu». Ebore beu més

aigua. Eseasar l'eixuga i li diu ara d'anar a rentar-se les dents per anar a dormir i ell assenteix mentre s'enretira de la taula fent córrer la cadira enrere. Eseasar l'ajuda per aixecar-se i se'n van caminant a l'habitació. Van al lavabo. Davant la pica i dempeus, Ebore es renta les dents amb suavitat després que Eseasar li ha posat la pasta de dents al raspall. Quan acaba glopeja aigua del got. Ella l'acompanya a asseure's al vàter. Abans que s'assegui i estant ell agafat a la barana, li treu el bolquer. Ell s'asseu. Ella surt del lavabo i ajusta la porta corredora per deixar-li intimitat. Fa el que ha de fer. Al cap d'una estoneta, ella li pregunta si ja està, ell diu que sí. «¿Te pones de pie Ebore?». Ell s'agafa a la barana i s'aixeca. Ella li dona una tovallola perquè ell es netegi el davant. Quan ho ha fet, ella li ofereix la paperera perquè la llençi. Ara ella el neteja del darrere. Li posa un bolquer net. Renten les mans altre cop abans d'anar-se'n al llit. Abans d'asseure's a la vora del llit, ell s'ha abaixat els pantalons. «¿Te quitas las zapatillas?» i ell es treu els *socks* lentament. També ja li han acabat de baixar els pantalons. Ella l'ajuda una mica després d'haver passat la cortina que separa els dos llits de l'habitació. El company d'habitació d'Ebore ja està dormint. «Toma, la camiseta de dormir» i ell es treu la samarreta que duia i es posa la de dormir. Li acompanya el moviment per estirar-se al llit. Com cada nit, ella s'estirarà una estona al seu costat. Cap a dos quarts de deu li diu bona nit a Ebore i li fa un petó. A les deu agafa el tren cap a Mataró. L'endemà el matí anirà a treballar i tornarà a Pèrsia altre cop a mitja tarda o al vespre. Cada cop que li diu adéu recorda el principi, després de l'accident.

Yo tenía pensamientos muy negros, no veía después de Ebore. Encima de no ver el después, verlo sufrir... De hecho, el día que tuvo el accidente yo no lo vi porque no lo aceptaba, lo vi el día siguiente, porque no lo aceptaba. Toda la noche estuve asimilándolo. Yo ya estaba aquí, tenía una semana de vacaciones. El «finde» me volvía a París, y tuvo el accidente el miércoles. Desde eso, no fui, me quedé. El día que él tuvo el accidente, no podía verlo... ¡para mí no hay otro! Estaba tan metida en la relación y estábamos tan-tan bien que nunca me pasó por la cabeza que no... te pasa esto y dices «oye, la vida es esto» la vida no es viajes, dinero... La vida, la realidad es esto. Que yo lo vi en 2012 y hay gente que lleva años con esto y hasta que uno no lo acepta, por mucho que te atonten con pastillas. A mí no me funcionó, al contrario. Te ponen una etiqueta: «es familiar de esta persona que tuvo un accidente grave: psicóloga y pastillas».

Mi padre ya me decía que ahora hablo mucho. Antes no hablaba tanto, era muy tímida. Ahora también. Digo yo hablo con todo el mundo pero soy tímida. Estas experiencias te cambian la vida. Yo antes no pisaba un hospital para nada, la única vez que fui a un hospital fue para ver a una amiga que había tenido un bebé. Pero quedarme en un hospital viendo a la gente llorar o a la gente que se muere, yo no lo puedo soportar. Yo pensaba que no podía soportarlo. Yo pensaba que había accidentes pero estas cosas es como que son para la gente de fuera, a ti no te pueden pasar estas cosas. La realidad es esa, esa, esa... muchas veces lo digo y en el libro también lo digo. Yo estoy muy contenta con la carrera que he hecho, me gusta mucho, el interiorismo... ¿pero todo esto qué es? Es «design» es para luego de cuando se está bien. Y después del accidente, vi que «¿tú en qué mundo vivías?». Ahora valoro mucho más los sanitarios. Aunque sea un auxiliar o de la limpieza del hospital, son cosas que sirven y que ayudan. Y luego me dicen: «si pero con lo tuyo también puedes arreglar una clínica o un hospital». Pero para mí, esto son cosas para cuando estás bien. Y todo esto no lo había pensado nunca antes. Y mira que en mi casa, mi hermana es enfermera, pero en mi casa

nunca había pensado en el otro lado, en el lado del paciente o de la familia del paciente. He visto la vida de otra manera. Es algo que sin el accidente hubiera seguido en el mundo bonito. Creo que es un camino también para que una se centre un poco, un camino duro por supuesto...para mí fue un «¡despierta!». El mundo no es lo que tú vives, es esto...por desgracia hay mucha gente que no se da cuenta de lo que es un hospital, un discapacitado, el trabajo que hay detrás, los familiares. Hasta que no lo vives no puedes entender el dolor, como que ahora mi padre ya no está.

El seu pare va morir fa gairebé dos anys i va ser un cop molt dur per ella. Per veure'l a ell quan ja estava malalt va tornar a París quan feia anys que no hi tornava per no deixar sol Ebore. Aquella primera vegada que va marxar va poder comprovar que Ebore estava bé entre Pèrsia i Persèpolis. Les auxiliars estaven molt per ell i ell s'estava a Persèpolis durant l'horari d'obertura del centre encara que ell no tingués tractament, així estava acompanyat. Ella trucava cada dia per parlar amb ell. Trucava a Pèrsia i les auxiliars li portaven el telèfon sense fil a Ebore i li deixaven perquè poguessin parlar tranquils. Al cap d'una estona, quan sentien que ell ja no parlava, li recollien el telèfon. També trucava a Persèpolis i es feia el mateix.

A dalt del tren, mirant per la finestra els llums que es veuen o veient-se ella al reflexe del vidre quan fora és totalment fosc, pensa:

La gente te dice frases hechas: «se recuperará...», «lo siento...». Por eso que muchas veces me preguntan: «¿cómo estás?» Y yo digo: «¡muy bien!» ¿Porqué explicar cosas si sabes que la gente de enfrente no te va a entender? A mí me ha cambiado el carácter, creo que he madurado mucho, mucho, mucho. Y mira que dices: «con 25 o 26 años quedarte con una persona así...». Yo no me lo he pensado dos veces... ¿él lo habría hecho? Pues mira, no lo sé...Pero yo no me puedo quedar con esto. Si lo pienso no voy a hacer nada, cada uno es diferente. Si fuera el contrario, tampoco es ninguna obligación, Ebore no me está obligando a nada. Yo lo hago porque necesito hacerlo, porque me sale hacerlo. Si mañana me despierto y digo: «ya está, no tengo ganas, no voy», pues no voy...pero nadie es nadie para juzgarme. Tampoco es que yo estando veinticuatro horas sea mejor que otras que se van, no es eso. Yo ahora puedo y los otros no pueden, cada persona es diferente. Con esto no se puede juzgar a una persona, cada uno lo suyo. Desde el día del accidente, Ebore ha cambiado y Eseasar también. Creo que he cambiado para mejor. Nunca antes se me había pasado la idea de donar sangre...son cosas que si no lo tienes en el camino, uno no lo piensa. Muchas veces me digo que voy a volver a estudiar algo más útil.

Ha arribat ja a Mataró ja falta menys per arribar a casa. No té gana per sopar, té més son que gana. Potser no soparà. Si la veiés la seva mare la renyaria i li diria que ha de menjar. Mirarà què pot menjar quan arriba que no li requereixi cuinar. Ara està massa cansada.

A mí la situación me ha cambiado mucho. Hay que vivirlo para entenderlo. No piensas que una persona en silla de ruedas vive pero diferente, piensas que no vive, que no tiene vida. Una vez lo aceptas, lo ves de otra manera, haces las cosas de otra forma, y te vas adaptando a la situación. Si que hecho de menos una vida normal, sí que echo de menos irme de vacaciones, pero sé que si voy de vacaciones sin estar aquí, sé que no lo voy a pasar bien. De momento es lo que me va bien y no necesito a una psicóloga que me lo diga. ¿Que puede ser que me equivoque? Sí, pero de momento sé que tengo que estar aquí para estar bien. Es lo que haré, por mucho que la gente de fuera me diga que estoy loca y que tengo que...no. Si un día me

levanto y veo que necesito hacer otra cosa, lo hago... Que te pueden aconsejar, sí, «hazlo así, coge alguien que te ayude» eso sí lo puedo entender...pero ya juzgarte diciéndote que estás loca si haces eso o lo otro no. ¿Qué puedo vivir otra vida? Sí. ¿Que podría vivir diferente? Sí. Pero todavía no ha llegado la hora. Que son cuatro años, sí. Y lo que queda...en fin... que la vida sigue de forma diferente. Cada día se aprende...

Obre la nevera, veu que té encara amanida. Això és ràpid de preparar. Es posa el contingut de la bossa a un plat, se l'amaneix. Menjarà una poma i se'n anirà a dormir després de rentar-se les dents.

El Ebore de antes y el Ebore de ahora...era uno y ahora es otro. Ahora hay que ayudarlo en todo y antes no pedía para nada un favor, si quieres darle le das, pero él no te lo va a pedir. (...) Le costó reconocermé también y eso me causó mucho dolor. Porque con una persona con la que has vivido tantas cosas le cuesta reconocerte... Al principio decía «sí que me conoce, lo que no lo puede decir» pero me estaba engañando a mí misma, para no hacerme más daño. Y hasta hace un año, yo no sabía si me reconocía por la cuidadora o me conocía como a «mi novia» o a «mi mujer». Últimamente sí que parece que sabe quién soy. Ahora se ha ido confirmando a la que me he alejado un poco de él, pero al principio no me reconocía. Me veía, me miraba, pero no...y son cosas que cuando le hablas de los viajes o de mi familia, hay cosas que se acuerda, y cosas que no se acuerda. Del último año por ejemplo, del 2012, hay muchas cosas que no recuerda. Y que yo quería tener un hijo con él, y él era más de «si viene, viene y sino pues mira...». Y yo era de « ¡no, tiene que venir!». Y a veces le hablo de esto. Son cosas que no sabes bien bien si él se acuerda de que yo quería o no...entonces, esto son cosas que duelen. Si yo quería que él fuera el padre de mis hijos y no se acuerda...desde ahí sabes que fue muy grave y que la cabeza no la tiene como la tenía...eso sí que duele, lo de no reconocerte, tú le hablas y tú no sabes si él sabe que eres tú o no. Sólo de no saber si te echa de menos o no...a ti la novia, o a una persona. A veces tengo dudas, porque pienso, si coges una persona que esté veinticuatro horas con él, ¿a quién echaría de menos: a mí o a esa chica que estaba con él veinticuatro horas? Pero estos días que he estado fuera por unas semanas, cuando le he llamado parece que sí que sabía que era yo. Por como hablaba. Son suposiciones, no lo puedo garantizar cien por cien. Pero yo creo que sí que sabe quién soy ahora y cuando no estoy lo nota o igual me hago una película. Igual dentro de unos años lo puedo garantizar, o no... eso es lo que duele, de todo, esto es lo que duele más y que no sufra. Porque si encima de todo, él sufre, ya no...por eso, a la mínima que le pasa algo yo estoy superintranquila. Un simple resfriado que él pueda tener, ya se puede complicar...pero igual lo mío es que estoy demasiado metida en eso y que soy muy curiosa y lo pregunto todo, todo, todo. Igual saberlo todo, no es tan bueno. Pero yo necesito saberlo. A la mínima ya estoy preocupada y necesito que alguien haga algo porque no estoy bien. Que igual si le tiene que pasar algo, le pasará, pero que yo tengo igualmente que decirlo que he visto esto, esto y esto. Y siempre buscar una solución. Es como lo del bruxismo, que ahora no sé porque lo hace. Últimamente creo que es porque se da más cuenta de las cosas y él lo expresa de esta manera. Creo que son más nervios que los efectos secundarios de otra cosa...que también podrían ser. Pero últimamente creo que es más eso. Lo hacía también al principio.

Esgotada es posa el pijama i s'estira al llit arraulida. «Buenas noches Ebore». S'adorm.

Oisín i Finn

Finn fa comptes: fa quatre anys i mig de l'accident. Prem el polsador vermell que obre la porta del garatge. Falten deu minuts per les cinc. Salta la fitxa que en sortir hauran de validar a recepció. Van ingressar a Pèrsia al cap d'un any i un mes de l'accident. Havien estat cinc mesos a Sant Pau i vuit mesos a la Guttman. Va ser a la Guttman on els van parlar de la possibilitat de continuar tractament a Persèpolis estant ingressat a Pèrsia:

Quan s'acaba l'Institut Guttman que no pots estar allà eternament, quan veuen que ja s'ha arribat a unes fites ja s'ha de mirar de trobar una sortida. Parlen de les possibles sortides que hi ha, i us tenen a vosaltres com un centre dels pocs que poden atendre a totes les necessitats de l'accidentat tan pel que és Pèrsia si es necessita ingrés com per Persèpolis, per tota la feina de recuperació que es dona de totes les disciplines. Ja t'ho diuen a la Guttman que «els primers anys heu d'insistir molt, heu de donar molta canya, heu de fer tot el possible.

Aparca el cotxe a un lloc lliure no molt lluny dels ascensors. Puja, primera planta. Saluda a les auxiliars que troba al passadís de camí a Persèpolis. «Ens van arribar a dir que Oisín quedaria vegetatiu, que no es despertaria». Quan fan la revisió anual els metges queden sorpresos de les millores que ha fet, no s'ho pensaven. Un metge pèrit forense, per temes de l'assegurança, li va comentar a Finn: «escolta, hauríem de parlar de l'esperança de vida d'Oisín»...«què vols dir?». Encara recorda la perplexitat que va sentir quan el pèrit li va fer aquest comentari, i això que era amic de la família. «Escolta, que Oisín té vint-i-dos anys...». «L'esperança de vida en aquests casos és d'uns deu anys, estadísticament...». Finn li va respondre que «Oisín ens enterrarà a tots...!». I al cap d'uns quants mesos aquell senyor va morir.

Va fins a la porta de la sala on sap que a aquesta hora el seu fill està treballant amb Ishtar. Caminen per les paral·leles que els proporcionen estabilitat i seguretat a bon ritme. Pensa en el progrés que ha fet des que començava a caminar amb l'ajuda de l'arnés i amb com Ishtar l'havia d'ajudar a moure la cama esquerra per fer la passa. Ho té grabat en vídeo. I ara pot caminar amb el bastó de quatre punts i una ajuda per recol·locar-li el peu esquerre si li queda mal posat. «Hola Finn» el saluda Ishtar. Ell entra per la porta que estava oberta i s'hi acosta. Pica l'esquena d'Oisín «que bé tiol!» i ell respon «gràcies Finn». Oisín anomena el seu pare pel nom habitualment. «Abans hem caminat amb el bastó de quatre punts» informa Ishtar «i després hem vingut cap aquí perquè ell pugués caminar més ràpid i així fer més exercici». Arriben al final del tram de les paral·leles i Oisín s'asseu a la cadira. «Què, estàs molt cansat?» i Oisín respon que sí. S'acomoden d'Ishtar. Quan surten saluden Nefele que és amb la seva filla. Van cap a l'ascensor. Quan arriben a baix al pàrquing Finn obre el

cotxe. Oisín s'asseu al costat del conductor. La cadira on habitualment va Oisín assegut és una cadira que s'adapta a un sistema aplicat al cotxe en què ell no ha de fer cap transferència. El mateix seient que li fa de cadira entra dins el cotxe per un sistema de guies i ell queda assegut al lloc del copilot. Només les rodes i l'eix que les uneix juntament amb els reposapeus queden separats i Finn ho posa al maleter del cotxe. Finn li posa el cinturó de seguretat al seu fill i se'l posa ell, surten ja de l'aparcament i agafen la ronda per anar-se'n a casa seva. Tardaran tres quarts d'hora a arribar-hi. De camí escoltaran música i cantaran junts. Acostumen a posar cançons dels grups de música en què havia cantat i tocat Oisín. També escolten cançons que Oisín necessita assajar en alguna actuació propera. Davant els concerts se sent molt responsable per aprendre's la lletra i practicar. Ja sigui de la coral de gòspel de Persèpolis o ja sigui de l'altra coral en què canta. Altres vegades escolten música clàssica i òpera.

Oisín està dos mesos a casa del pare i dos mesos a casa de la mare. En períodes de vacances la seqüència canvia però en general la distribució és aquesta. Des dels nou anys fins als divuit Oisín vivia amb la seva mare i es veia amb el seu pare cada quinze dies. Després dels divuit va anar a viure amb el seu pare. Quan Oisín va tenir l'accident, la seva mare va estar de baixa durant tot el temps que va poder i em sembla recordar que també s'havia agafat una excedència. El seu pare havia continuat treballant però, tenia cert marge en els seus horaris laborals. Finn es va pre-jubilar fa gairebé tres anys i la mare continua treballant unes quantes hores. Des que Oisín va deixar de residir a Pèrsia, quan ja van tenir els respectius domicilis adaptats van començar a fer els torns de dos mesos cadascun amb el seu fill. Mentre estaven fent rehabilitació ambulatoria a Persèpolis a les tardes, Oisín també anava al Centre d'Educació Especial Pont del Dragó. Hi feia el cicle de grau superior en Arts Gràfiques. Quan el va haver finalitzat es van plantejar com anar normalitzant la seva vida. Van deixar de fer rehabilitació per anar introduint Oisín en el dia a dia en un context no tan sanitari i acostant-lo encara més a la seva passió de sempre: la música i cantar. Volien mirar també de portar-lo a un centre de dia on fessin activitats per a joves. Finn observa en el dia a dia que Oisín deu sentir més lliure el seu cos perquè no es queixa tant de dolor i és capaç ja de moure la cama esquerra i també pot moure la part superior del braç i l'espatlla esquerra.

Quan arriben al poble i al veure les cases separades per jardins, Finn somriu recordant com els veïns li deien « *¡qué bien canta tu hijo eh...!* » i ell sabia que tot i la distància entre les cases, els veïns sentien les guitarres i els crits que el seu fill feia al cantar les cançons *heavy*. En

aquella època Oisín anava amb bicicleta cap a l'estació de tren per anar a l'institut. Es va treure l'ESO més tard. Quan va tenir l'accident, estava mirant per fer-se agent forestal.

Al arribar a casa baixen del cotxe. Finn descarrega la compra que ha fet mentre Oisín era a Persèpolis. Troben a faltar la salutació de la gossa que tenien, fa uns quants mesos que els ha deixat. Pugen a dalt amb l'ascensor. Són dos quarts de set. Finn posa a la nevera els iogurts, el formatge i els ous. El sopar serà lleuger, per dinar avui Oisín ha menjat macarrons i tall arrebossat. Fa temps que han de vigilar el pes d'Oisín. Just després de l'accident durant l'ingrés hospitalari i a la Guttman s'havia aprimat molt quan no podia menjar per la boca. Duia PEG. Al cap d'un temps li van poder treure perquè ja es podia alimentar sense perill de broncoaspiració. El seu pare recorda sovint l'època de les infeccions que el seu fill va passar. Just al principi d'estar a Persèpolis, el cos d'Oisín tenia moltes dificultats de regular la temperatura i suava molt. A més era estiu. Els seus pares havien posat aire condicionat a l'habitació. També tenia crisis epilèptiques que duraven dos o tres minuts. El neurocirurgià que l'havia operat després de l'accident i que li va posar la cranioplàstia va voler saber què estava passant i li va anar a fer una ressonància magnètica. A Oisín li havien posat una plàstia de ciment acrílic, enganxada amb uns clips metàl·lics al crani perquè s'aguantés. Quan el van posar dintre del camp magnètic, es va escalfar molt i es va necrosar pell, es va cremar. Oisín havia explicat que allò havia estat una tortura. Els teixits necrosats es van convertir en un niu d'infeccions i li van haver de treure la plàstia. «I ja veurem si algun dia li tornem a posar...», pensa Finn.

Finn li dona un got d'aigua. Oisín pren aigua amb textura nèctar²⁵⁰. Quan s'ha pres l'aigua, Finn l'acompanya davant de l'ordinador. Durant una estona i fins a l'hora de sopar, Oisín es dedica a navegar per Internet, a escoltar música i a veure vídeos del *You Tube*. Mentrestant, Finn recull i plega la roba que ja és eixuta. Espera que avui el seu fill dormi bé, fa moltes nits seguides que no dormen i se sent cansat. Oisín el crida a mitja nit si té pipí, si té set o si no troba la manera de canviar de posició i està incòmode.

Finn fa un temps que s'ha jubilat i encara i així no para. Va tot el dia amunt i avall amb el cotxe portant a Oisín a tots els llocs on ha d'anar ja sigui a l'escola, la piscina, rehabilitació o les corals. S'asseu al sofà a descansar uns minuts abans de preparar el sopar. Recorda com

²⁵⁰S'afegeix un espessant preparat en pols fins a aconseguir que augmenti la viscositat de l'aigua en la textura adequada per a la persona que té dificultats per empassar líquids. En el cas d'Oisín, només requeria una viscositat tipus nèctar que és semblant a la textura de Palmívar. De fet, quan Ishtar va aprendre de la mà de Leto com preparar les textures de l'aigua, sovint en comptes de «nèctar» deia «almívar» i Leto li corregia. Després ja va ser un joc entre les dues dir una paraula en comptes de l'altra en referir-se a aquesta textura.

era el seu ritme quan encara treballava. Sortia el matí a primera hora de casa cap a Barcelona i portava el seu fill a l'escola per ser-hi a les nou. Després ell anava a la feina i treballava fins a dos quarts de tres. Corria a buscar Oisín que ja havia dinat a l'escola i corrents arribaven a Persèpolis a les tres. Quan el seu fill estava ja en sessió, ell se'n anava a dinar i el venia a recollir a les cinc.

Per sopar avui menjaran una «ensaladilla» ja la té bullida i freda. Per acompanyar-la farà filets de lluç a la planxa. Sap que Oisín rondinarà. S'aixeca del sofà. Posa la planxa al fogó encès per cuinar el peix. Mentre s'escalfa, obre la tonyina per posar-la a l'amanida russa. També talla petits dos talls de pernil dolç i ratlla els ous durs que ja tenia apunt i freds. Posa el peix a la planxa. Barreja l'amanida amb tots els ingredients que l'acompanyen i, a l'últim, posa la maionesa i torna a barrejar-ho tot altre cop. Gira el peix. Li tira julivert pel damunt. Li diu a Oisín que vagi tancant l'ordinador que el sopar ja està. El seu fill respon que «sí» des de l'habitació. Posa el menjar als plats i va a buscar-lo. «Quina merda», diu Oisín quan veu el plat. «Hem de menjar de tot, *tio*...». Al seu pare també li agraden més altres tipus de menjar, però fa l'esforç per ell i pel seu fill. Oisín agafa la forquilla i parteix el peix concentrat tot mossegant-se el llavi inferior. El so del coixí d'aire de la seva cadira²⁵¹ que es va inflant a intervals els acompanya també durant l'àpat. Agafa un tros de peix per sota amb la forquilla ajudant-se de la «muntanya d'ensaladilla». Se'l menja arrufant el nas. «Vinga *tio*, no posis aquesta cara...!» li diu el seu pare mig rient i Oisín es posa a riure «és que és molt dolent, Finn...». I riuen tots dos. Oisín sempre ha tingut un sentit de l'humor molt afinat, poques vegades ha parlat seriosament. No acostumava a parlar tampoc de les «coses que li passaven per dins». El seu pare li diu que si s'ho acaba tot, de postres hi haurà natilles. I Oisín diu amb la seva veu característica que fa quan teatralitza súplica: «dóna-me-les ara doncs...». Finn li diu que després. Oisín es lamenta i menja amb cara de fàstic. En acabar diu que ja està i el pare li dona la natilla ja oberta i una cullera. El seu fill ara sí que gaudeix. Somriu mentre recull els plats. Quan l'envàs ja no té contingut se li tomba perquè només pot fer servir la mà dreta i la té ocupada amb la cullera. Aleshores per acabar d'escurar-lo, deixa la cullera, l'agafa i el llepa. Li queda la punta del nas bruta i es frega amb el tovalló. També es frega el bigoti i la barbeta que porta. Ara beu l'aigua que ja tenia preparada.

Miraran la televisió durant una estona, i cap a quarts d'onze, aniran a rentar-se les dents. Oisín se les renta sol, ho ha après a Persèpolis. Seguidament el seu pare li canvia el bolquer i li fa una higiene simple estant dret a la pica del lavabo. Demà al matí tocarà dutxa

²⁵¹Oisín porta un coixí d'aire a la cadira que es va inflant de manera alternada en diverses zones. És un coixí que s'utilitza per persones que passen moltes estones assegudes al mateix lloc.

completa «amb les noies que vénen de l'Ajuntament». Ja no li apuja els pantalons, aprofita ja que s'ha posat dret per treure'ls. S'asseu a la cadira, li acaba de treure els pantalons i van a l'habitació. Allà el seu pare l'ajuda a posar-se dret i a seure a la vora del llit. Oisín l'ajuda quan li treu la samarreta. Ara li posa la samarreta per dormir. L'ajuda a estirar-se i li diu bona nit mentre el tapa amb el llençol fins a la cintura. Oisín decidirà si es vol tapar més o es queda així. Apuja la barana de seguretat del llit. Apaga el llum i deixa la porta de l'habitació mig oberta. Es renta les dents, es posa el pijama i s'estira al llit exhaust. S'adorm de seguida.

Semele i Cadmo

Cadmo ha estat fora al passadís durant les dues hores que Semele ha estat a Persèpolis. Acostuma a llegir un llibre mentre s'espera. A les sis surt la seva filla acompanyada de Lícia que li explica com ha anat la tarda primer en la sessió de Fisioteràpia amb Fand i després la de Logopèdia amb ella. Semele li ha allargat la mà i ell li manté agafada mentre Lícia explica i ell escolta i li diu «molt bé Semele» i ella assenteix somrient satisfeta. «Adéu Semele» li diu Lícia somrient i inclinada cap endavant. Semele li ofereix la mà esquerra, Lícia l'hi agafa «que vagi molt bé» i Semele assenteix i somriu picant-li l'ullet al mateix temps. Es deixen les mans i Lícia li diu adéu a Cadmo. Pare i filla van a buscar l'ascensor, paren un moment al passadís per saludar i intercanviar unes quantes paraules amb Ebore i Eseasar. Baixen a la planta baixa i surten de Pèrsia. Cadmo puja la cadira on va asseguda la seva filla a la furgoneta adaptada. Se'n van cap a casa. La mare de Semele avui no arribarà fins més tard al vespre perquè té una revisió mèdica.

Semele va ser atropellada pels volts de Nadal de fa deu anys quan plegava de treballar. Va estar un any en coma a l'Hospital Asepeyo de Sant Cugat. Es va despertar i van poder estar un any més en aquest hospital encara i Semele no estava afiliada a aquesta mútua laboral. Després va estar ingressada en un centre de la seva mútua laboral tres mesos fent rehabilitació interdisciplinària a Persèpolis de manera ambulatoria com a servei extern ja que aquesta mútua no disposa de servei de rehabilitació neurològica especialitzada. Van conèixer Persèpolis a través de Pélope quan Semele estava ingressada a Asepeyo. «*El cambio espectacular que hizo, desde entonces a como está hoy, fue espectacular y sigue siendo espectacular, día a día. Yo digo de cosas que hace ahora y que antes no hacía nada. Te dicen «no va a avanzar más»»*. Ell i la seva dona estan molt satisfets de com ha evolucionat la seva filla. Certament també han

insistit molt a casa perquè Semele millorés. «Claro, si lo dejas, todo se va a atrofiar...tienes que estimular, estimular, estimular...».

Durant el trajecte recorda com la mútua els havia donat l'alta:

Venían día sí día no a buscarla y a llevarla hasta que a los tres meses nos dijeron que ya se había acabado porque ellos no tenían rehabilitación de cosas neurológicas, entonces tenía que ir a un hospital de tercera edad a dejarla allí o llevártela para casa. Nosotros dijimos «para casa que es donde tiene que estar. (...) Pero sabiendo que te dicen que no hay más, no hay más...y tienes que buscarte tú... y gracias a Pélope, y aquí es un mundo abierto, distinto...y seguir luchando y seguir para adelante.(...) Tú quieres más: vamos, otro punto más, otro punto más...yo quiero más, porque veo que está dando más.

Cap a les set ja han arribat a casa. Cadmo endreça la cuina i mentrestant Semele està amb ell. Ella comença a fer sons, com a cridar. Cadmo se la mira somrient i sap que canta «¿Qué canción cantas Semele?». Des que fa musicoteràpia Semele està més contenta a casa i tot d'una fa sons i saben que canta. A vegades a aquesta hora Cadmo li posa la tauleta tàctil. Ella juga o mira fotos tot amb la mà esquerra.

Quan la mare arriba a casa cap a les vuit Cadmo ha començat a preparar el sopar. Ella li recorda que la setmana vinent els toca revisió a la Guttman. Hi van cada sis mesos de manera privada per controlar sobretot el tema de les crisis epilèptiques²⁵² la freqüència de les quals se li ha reduït molt. Ara en té una cada tres mesos aproximadament. «Y en un mes tenemos visita con la mutua» comenta Cadmo a la seva dona. La mútua laboral de Semele es fa càrrec de la medicació que ella necessita i un cop l'any també hi tenen una revisió. «Ya sé anticipadamente lo que me van a decir: «¡uy qué cambios, no lo entiendo...!»». Ell i la mare de Semele es mosseguen la llengua cada cop que van a les revisions i els diuen que la seva filla ha millorat molt. S'enfaden perquè els havien dit que no hi havia res a fer i ara veuen a la seva filla molt diferent. Intenten imaginar com podria haver estat si no haguessin buscat res més. A la Guttman no van poder ingressar. «Y ahora, cuando va allí, nos dicen: « ¡ostras, como va cambiando...!»».

Soparan puré de verdures i pollastre a la planxa. Tots menjaran el mateix, a Semele li trituraran tot i l'hi posaran per la PEG. Cadmo recorda com van decidir que Semele mengés el mateix que ells triturat:

-La mutua- le daba la comida, unas bolsas: la parenteral. Claro, luego las analíticas no salían como tenían que ser. Se engordó cuatro veces más de lo que era. Dijimos de quitárselo y darle comida. Es lo que hicimos desde el primer día que estuvimos en casa: «el que manda soy

²⁵²Una crisis epiléptica corresponde a los hallazgos físicos o cambios en el comportamiento que ocurren después de un episodio de actividad eléctrica anormal en el cerebro. El término «crisis epiléptica» se utiliza a menudo indistintamente con «convulsión». Durante las convulsiones, una persona tiene temblor incontrolable que es rápido y rítmico, con los músculos contrayéndose y relajándose en forma repetitiva. Hay muchos diferentes tipos de crisis epilépticas. Algunos tienen síntomas leves y sin temblores. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003200.htm> [Consultada el 30.06.2018].

*yo, no sois vosotros». Le quitamos eso. Sus analíticas se controlaron perfectamente. (...) La mutua se despreocupa.
(...) Al principio no comía nada, ahora sí. Y no cogía la cuchara. Ahora coge la cuchara y el yogur. Porque: «erre que erre, erre que erre». Ha aprendido a cerrar la boca porque antes no la cerraba. La saliva se le caía. Saca la lengua, que no la sacaba. Todo esto son estimulaciones que el día a día, el día a día...*

Sona el telèfon. És la germana de Semele. Truca per confirmar que dissabte vindrà a dinar també amb el seu fill. «Ah, muy bien» diu la mare «te paso a Semele» i li acosta el telèfon a l'orella dreta. Semele fa un so saludant-la. Somriu. La seva germana li pregunta com està i Semele li contesta amb un so somrient i assentint. Li diu que es veuran dissabte. La mare li diu a Semele que li envii un petó. Semele ajusta els llavis contenta. La seva germana no ho veu però la mare li diu «Semele te envía un beso». Es veuran dissabte al migdia, dinaran i estaran junts fins a mitja tarda. Cadmo li diu que ja tenen el vermut apunt «¿querrás patatas xip Semele?» i ella assenteix contenta fent un so. La mareriu a *carcajades* «¿suerte que hemos comprado la bolsa grande!» i Semele correspon fent «aaaaah...» picant l'ullet. Semele menja per la boca aliments amb textures semblants al iogur o a la *mousse*. La gran part li posen amb una xeringa per la PEG i a vegades li posen alimentació preparada. Però quan fan el vermut, ella vol patates xip. No les mastega però agafa una patata amb la mà esquerra i la va llepant fins que ja no queda res de res. El seus pares ho veuen i els fa molta gràcia «esto hace tres o cuatro años atrás no lo hacía, era impensable, y nos decían: «Uy, ¿no se les ocurra hacer eso!».

Cadmo recorda com va ser tancar-li la traqueostomia²⁵³ a Semele:

Se lo cerramos nosotros al tercer año porque fue un día de urgencias a Can Ruti y la doctora dijo: «oye, esto se le puede quitar» y digo «mira, los médicos de la mutua no se la quieren quitar y traigo certificados conforme ella puede deglutir perfectamente y no tiene ningún problema». Le hicieron allí no-se-qué y al cabo de tres días nos llamaron lo cerraron y hasta hoy, jaye...! Y en la mutua no querían cerrarla, ¿con lo de infección que hay! Y en casa tenía los aspiradores y máquinas pa quitarle y tal y que cual.

La mare ja tritura el puré per a Semele. Quan ha acabat continua fent el pollastre per a ella i el seu home. Cadmo li donarà el sopar a la seva filla. Destapa la sonda i amb cura, li va posant el contingut de la xeringa plena. Va mirant la seva filla que està atenta al procés. A casa han après a tornar a posar la sonda d'alimentació quan surt.

A veces el tubo salta. Ahora ya lo sabemos hacer nosotros y nadie te lo explica. Cuando vas de urgencias al hospital, las enfermeras que están allí te enseñan cómo hay que hacerlo. O cuando se obstruye: «ponle un poco de Coca-Cola». En fin, pequeños truquitos que al principio cuando uno es novato, ves todo un mundo.

«¿Qué tal, bien Semele?» i ella li somriu, assentint i picant l'ullet.

²⁵³Una traqueostomía es un procedimiento quirúrgico realizado con objeto de crear una abertura dentro de la tráquea, a través de una incisión ejecutada en el cuello, y la inserción de un tubo o cánula para facilitar el paso del aire a los pulmones. Su objetivo es restablecer la vía aérea, permitiendo una adecuada función respiratoria. <https://es.wikipedia.org/wiki/Traqueostomía> [Consultada el 30.06.2018]

En la mateixa línia de com han hagut d'aprendre a resoldre temes del dia a dia en la cura de la seva filla, moltes vegades es troben amb situacions com ara que són les dotze de la nit o és cap de setmana, un dissabte o un diumenge, i és la primera vegada que et passa un problema i han de decidir que fan encara que a vegades no sàpiguen com és la manera més correcta per fer-ho. Si no els acaba de sortir prou bé, pensen: «la pròxima vegada ho farem millor».

Quan ha acabat de passar-li el menjar, li passa un got d'aigua també amb la xeringa. Recull el bol el deixa a la pica de la cuina. Engueuen la televisió. Ara pare i mare sopen. «*Parece que hoy le apetece ver esto, no nos dice que cambiemos de canal*». Quan Semele vol que canviïn de canal els va senyalant la televisió fins que el canvien. A vegades no para fins que li posen algun canal estranger que sigui en anglès. Semele és enginyera informàtica i coneix diversos idiomes. Viatjava sovint per feina. Quan acaben de sopar són gairebé les deu. Ja és hora de portar a dormir Semele. El pare comença anar amb ella cap a la seva habitació. Li treu les ulleres. La passa al llit fent la transferència tal com li va ensenyar Pélope estant a Asepeyo. Treu els reposapeus de la cadira, la posa recte, inclina el cos de la seva filla endavant, va venir les seves cames de manera que els peus queden recolzats al terra i les seves natges més endavant de la cadira. Posa la seva cama esquera sota les de la seva filla, li inclina el cos molt endavant i aquest desplaçament del pes li permet fer girar el seu cos de manera que la deixa asseguda a la vora del llit. Recorda el dia que Pélope l'hi va mostrar. Ell no sabia com posar-s'hi i Pélope li va dir «mira, t'ho faig jo a tu». Va quedar parat amb la facilitat amb la qual ho va fer ella. Ell es va sentir molt segur i tranquil i des de llavors, li fa així a la seva filla. Per ell tampoc no suposa cap esforç físic fer-ho així.

Ell s'aixeca i l'estira al llit inclinant-li el cos cap a un costat i apujant-li les cames al mateix temps. Ha vingut ja la mare amb un bolquer net i les tovallolletes. El pare li treu els pantalons a Semele. La mare li treu el bolquer, són un a cada banda. La mare la neteja i el pare li posa el bolquer net i els pantalons del pijama. Per posar-li la part de dalt del pijama la tomben cap a un costat i li apugen la samarreta que duu i li treuen d'un braç. Després la giren cap a l'altre costat i li treuen l'altra màniga. Aprofiten aquesta posició per posar-li una màniga del pijama, la giren cap a l'altre i li acaben de posar de l'altre braç. Li estiren bé de darrere l'esquena perquè no li quedin arrugues. La posen panxa amunt amb la part superior del llit lleugerament elevada. Li posen un coixí sota els genolls i un coixí també recolzant cada avantbraç. «*Buenas noches Semele*». Ella els somriu i els pica l'ullet. Apaguen el llum i deixen la porta de l'habitació lleugerament oberta. La mare ja se'n va a dormir. El pare es

quedarà una estona més despert passant a l'ordinador el diari que té escrit dels dos anys posteriors a l'accident de la seva filla. Té registrat el dia a dia, què va passar.

Avui ha obert un ull, avui ha vingut *fulano*, ha rigut,... Jo vaig ensenyar a la meua filla a comunicar-se quan estava a la UCI i obria els ulls, *guinyant* un ull...i ara encara ho fa! Això volia dir que sí, i això volia dir que no..., com que no es podia moure...Et fa mal *algo*? Sí...no...i ara, encara *guinya* l'ull i riu.

Demà és ell qui té revisió mèdica. Tant ell com la seva dona han passat per processos de malaltia en aquests últims deu anys i tenen revisions tot sovint. Rellegeix quan, mentre estaven a la UCI, Semele va començar a moure un dit i un altre dia un altre dit. El neuròleg que cada dia l'anava a veure i cada dia li feia proves de sensibilitat amb una mena de punxó per veure si reaccionava fins que un dia la cama de Semele va fer un moviment. Aquell dia que això va passar aquest metge es va emocionar i els va dir: «*¡venga, hay que seguir luchando!*». Les set intervencions quirúrgiques per millorar la circulació del líquid cefalorraquidi amb la vàlvula de derivació. Que van allargar tan com van poder l'estada a Asepeyo, ja que la mútua laboral de Semele no tenia servei de neurologia. Després els van obligar a anar a un centre propi durant tres mesos i va ser quan van iniciar tractament ambulatori a Persèpolis. Després els feien anar a una residència de gent gran o cap a casa i ells van decidir que millor a casa. I quan comprar la furgoneta adaptada quan ja els estaven avisant que la mútua deixava de pagar el transport i la rehabilitació.

«*Yo vivo el día a día, no pienso en mañana*» pensa mentre mira la pantalla de l'ordinador ara sense llegir.

Nefele i Hele

Nefele va tenir un ictus fa cinc anys. «*Señora de ochenta años hace un ictus: «no hi ha res a fer». Nosotros vivimos en Poble Nou y ella ingresa en Hospital del Mar. Sí que es cierto que se portaron extraordinariamente bien en el Hospital del Mar, sí que venían a hacerle rehabilitación, pero bueno...ya sabemos... se decía que «no hi havia res més a fer».* Hele, la seva filla, s'espera que surti de la sessió amb Talos i fa memòria de com ha anat el seu procés. Ja fa temps que ha tornat a treballar en horari complet després d'haver-hi una excedència per reestructurar el funcionament familiar després de l'ictus de la seva mare. «A empassar-ho i a pair-ho ». I pensant amb altres casos de familiars que coneix de Persèpolis fa una petita comparació en el que pot significar acceptar o pair el que li ha passat al teu familiar:

Claro, no es lo mismo tener ahora a una madre con ochenta y cuatro años que si yo tuviera un hijo o una hermana con «veintipocos», con treinta años empassar això, pair això...A mí lo

que más me ha costado es que una cosa es cuando tú eres profesional y otra cosa es cuando eres familiar. No tiene absolutamente nada que ver. Todas las recetas no valen para nada, para nada. No tiene nada que ver.

Davant de l'alta hospitalària els deien que Nefele havia d'anar a casa. No tenien el domicili preparat i el pare de Hele també necessitava atencions, per tant, van buscar un centre on podien anar. Van poder ingressar Nefele al sociosanitari que li corresponia per zona. Hele i el seu germà veien que la rehabilitació que li feien a la seva mare era insuficient. Els companys de feina de Hele a la residència on ella treballa a Martorell fent de treballadora social, li van dir que portés la seva mare allà amb ells. Un cop allà, parlant amb el seu company fisioterapeuta, van anar veient que no podien oferir-li una rehabilitació prou adequada.

Evidentemente que la pública no es lo mismo que la privada, no le podemos pedir a la pública que haya un uno a uno y una hora...yo no tengo queja...con ella intentaron absolutamente lo indecible y recuperó mucho. « ¿Qué podemos hacer? ». Entonces me dice «hay esto, y esto» «y tú qué me recomiendas?» y dice «hombre, si te lo puedes permitir, yo te recomiendo Persèpolis» o sea que vinimos. Pero de entrada, esto no te lo cuenta nadie. Hay muchos neurólogos y muchos profesionales que a veces soy yo la que les informo.

Al centre tampoc hi havia logopeda i Hele n'havia avisat una de fora, de manera particular. Hele s'ha sentit incòmode amb els pronòstics que li han fet en l'evolució de la seva mare després de l'ictus:

Te dicen «no hi ha res a fer». Te dicen eso de los tres meses, seis meses, un año...yo siempre he pensado que no es cierto y que el cerebro tiene la capacidad de suplir lo que el resto de cuerpo no puede, y no porque tengas ochenta años «no hi ha res a fer». Entremedias, a mí me hace mucha gracia las sesiones de cada seis meses o cada año. Ella tiene que ir a su neuróloga del Hospital del Mar y me acuerdo de la primera visita: «mira ya se levanta» « ¿se levanta, y esto?». Bueno, es que... ¿como decía?... ¿que no había nada que hacer...? «¿Y qué está haciendo?» «Bueno, pues mira hace esto, esto y esto». ¿Y qué hacemos? «Que continúe». (...) Y oye, pequeñitos avances sí que va a hacer... ¿caminar lo va a hacer alguna vez en la vida? Probablemente no, pero tiene que estar en buenas condiciones.

Nefele havia començat a moure la mà dreta vuit mesos després de l'ictus i la cama un any després per sorpresa de tothom. Quan van haver deixat la residència al cap de vuit mesos de ser-hi, ja tenien adaptacions al domicili. Hele va tornar a treballar i Nefele va iniciar tractament a Persèpolis quan estava en règim de centre de dia a Pèrsia de vuit del matí a quatre de la tarda. Al cap d'un cert temps des de Persèpolis es va veure que Hele estava massa cansada d'un tractament tan intensiu. Tisbe va parlar amb ella per explicar com veien de cansada la seva mare sobretot després de dinar.

Mi madre hacía quince horas pero los últimos meses, antes de que le dieran plaza en el centro de día donde le llevo ahora que es a cincuenta metros de donde vive, ya se veía que era forzar demasiado la máquina, pero seguíamos manteniéndole ese horario porque el problema no era mi madre, el problema era yo y mi organización del trabajo, arriba y abajo. Ellos te lo dicen: la estamos forzando demasiado. Con esa confianza. Te lo dicen desde el primer día: «mira, nosotros iremos haciendo una reevaluación, iremos viendo y te iremos diciendo».

Hele va agrair que se li fes saber i ho va comprendre perfectament. Va optar per buscar un centre de dia a prop de casa unes quantes hores el matí fins després de dinar i fer tres tardes de tractament a Persèpolis. Actualment fan el centre de dia i dues tardes de «manteniment».

Hele ha valorat sempre molt positivament el fet que a Persèpolis el tractament sigui «un a un»: un usuari amb un terapeuta durant una hora.

La gran suerte de Persèpolis es el uno a uno y la actitud...el tipo de profesional, las ganas...que también tú, ves mucho a la gente, gente que empieza, pues también tenemos que darle una oportunidad a la gente que empieza. (...) Evidentemente que la pública no es lo mismo que la privada... no le podemos pedir a la pública que haya un uno a uno y una hora.

Mentre espera que surti la seva mare reflexiona sobre el fet que li va costar comprendre que a Persèpolis un pacient no està sempre amb el mateix terapeuta. Es procura que de cada disciplina almenys estigui amb dos terapeutes diversos de manera habitual sobretot si l'usuari fa moltes hores de tractament a la setmana. L'objectiu d'això és que si un dia un dels terapeutes habituals no hi és la persona pugui ser capaç d'estar còmode amb algú altre. I pel fet de ser tractaments de llarga durada, es valoren positivament els canvis de terapeuta al cap d'uns quants mesos per així poder aportar quelcom nou i diferent a la persona que s'atén. Febe que és la tutora de Nefele els ho ha explicat a mare i filla en diverses ocasions i elles ho han acceptat malgrat que: «*a Nefele los cambios no le gustan porque ella tiene «sus» terapeutas. Esto a mí que me ha costado «d'empassar» este método que tenéis de ir cambiando. Es bueno, pero también es buena la confianza que yo te tengo a ti, porque tú me haces trabajar cosas que igual otras personas no te van a hacer trabajar»*. El balanç que fan de la relació amb els professionals de Persèpolis és bo. Hele ho valora així també perquè veu que la seva mare hi va contenta.

Ara Talos surt ja per la porta amb Nefele. «*Hola, ¿qué tal Mama?» «Bien»* diu amb la seva veu enrogallada. «*¿Qué has hecho?»* i Nefele arronsa les espatlles i assenyala Talos demanant-li ajuda per explicar-ho. Ell somriu i li pregunta: «*¿qué has hecho con Febe?» «De pie...» «Ah, muy bien, ¿y con Talos?»* pregunta Hele. «*Hemos...hemos...aaaa...*» es queixa i sospira. Talos l'ajuda posant-li la mà a l'espatlla: «*Hemos ido al baño y hemos visto fotos de Sevilla, ¿qué bonitas verdad?» «Sí»*, assenteix ella. «*Muy bien... Bueno Nefele, vámonos pa-casa que Talos también estará cansado y se querrá ir a descansar»* diu somrient-li a Talos. I ell diu «*pues sí...a descansar tú también Nefele, basta el jueves»*», mentre li agafa la mà esquerra amb les seves dues mans una mica ajupit davant seu. Ella li diu «*Adió...*».

Van cap a l'ascensor. Paren a la planta baixa on validaran la fitxa del pàrquing a la recepció. Quan van altre cop a l'ascensor veuen Esesar i Ebore. Se saluden «*Nefele, ¿cómo estás?»*

pregunta Eseasar somrient. «*Bien...hola*» li diu a Ebore, «*booola*» diu ell. Hele prem el botó de l'ascensor. «*Nosotras ya nos vamos*». Ebore assenteix de la seva manera característica i Hele diu «*qué vaya bien, adiós Ebore*» quan la porta ja s'obre. Nefele fa adéu amb la mà, Ebore diu «Adéu» i Eseasar diu «*adiós Nefele*». Entren, es tanca la porta de l'ascensor i acaben de baixar a l'aparcament.

Hele ajuda a posar dreta a la seva mare i a asseure's al seient del copilot. L'ajuda també a girar les cames i a recolzar-les bé. Plega la cadira de rodes i la posa a la part del darrere de la furgoneta. Li posa el cinturó de seguretat i tanca la porta. Ara entra al lloc del conductor i se'n van cap a casa.

Quan obren la porta de casa seva són les vuit. «*Hola papa*». El pare de Hele està assegut al sofà mirant la televisió. «*Hola*» li diu Nefele al seu marit. Ell respon i li pregunta com ha anat ella diu que bé. Nefele es posa la roba d'estar per casa i se'n va a la cuina a preparar el sopar. Es posa a pelar patates i posa aigua a bullir. Farà patata amb mongeta tendra i pit de pollastre a la planxa. A la seva mare l'hi triturarà per fer-ne un puré. Al seu pare li xafarà la patata i la mongeta i li tallarà el pit de pollastre a trossos petits. Mentre les patates ja comencen a bullir, va un moment a veure com estan els seus pares al menjador tot portant els coberts, els gots i els tovallons. El got de Nefele té una ranura especial que encaixa amb la forma de la cara. Aquest got fa que no hagi d'inclinar el cap enrere de manera que pot beure en posició neutra i així es disminueix el risc de broncoaspiració. Els veu tranquils mirant la pantalla i se'n torna a la cuina. Desembolcalla el pollastre. Afegeix les mongetes a les patates. Posa la planxa al foc i quan està calenta hi posa els pits de pollastre tallats. Al cap de deu minuts més ja ho té tot fet. Treu l'olla del foc. Posa patates, mongetes, una mica d'oli d'oliva i pollastre al recipient del Túrmix. Ho tritura per a la seva mare. Posa el contingut en un plat fondo i deixa que es refredi mentre xafa patates i mongetes per al seu pare. Hi afegeix una mica d'aigua perquè quedi més amorosit i també oli d'oliva. Va cap el menjador amb els plats preparats. Acosta la seva mare a la taula amb la cadira de rodes i li posa un pitet. Ella agafa la cullera amb la mà esquerra per menjar. «*Cuidado mama que puede quemar*». Nefele assenteix i agafa una punta de puré. Hele ajuda el seu pare a aixecar-se del sofà i asseure's a una cadira de la taula. Ell agafa la forquilla i comença a menjar. Hele també s'asseu i comença a menjar estant alerta de quan cal ajudar la seva mare. A vegades li cau el contingut de la cullera. Quan ja se li acaba el contingut del plat, Hele li acaba de donar. De postres menjaran un iogurt. Hele ajuda la seva mare a menjar-se'l. Ja que la mà dreta de Nefele ja comença «a anar a la seva». Des que va començar a moure-la, la mà dreta

a vegades fa moviments que Nefele no controla: rasca, es tanca, prem massa el que agafa o es dirigeix a llocs on Nefele no vol que vagi.

Quan Hele s'ha menjat el iogurt, recull els plats i els renta. En acabar són gairebé les deu i li diu a la seva mare que ja és hora d'anar a dormir. Nefele ja fa el gest de sortir de la taula però com que està frenada, la cadira no se separa. «*Desfrena la silla mama*» i Nefele ho fa del costat esquerre. Per treure el fre dret necessita la guia i ajuda. Van al lavabo. Hele li treu la dentadura i la posa en un pot per rentar-la. Treu els reposapeus de la cadira i ajuda la seva mare a posar-se dreta a l'agafador del vàter. Un cop dreta li treu el bolquer i l'ajuda a asseure's perquè faci el que hagi de fer. Mentrestant li renta la dentadura que ja estarà apunt per a l'endemà el matí. Quan ha acabat, Nefele diu «*ya...*» i Hele es renta les mans i es posa guants. «*Vale, agárrate aquí y ayúdame a levantarte*». Nefele s'agafa a les baranes però diu «*no...*» la seva filla se la mira sorpresa i li diu somrient: «*vaya, en Persépolis sí que los ayudas pero aquí...tócate los...*». S'inclina doblegant les cames i agafa la seva mare per sota els braços per aixecar-la. Nefele s'impulsa cap amunt i es posa dreta. Hele la neteja mentre està dreta i li posa crema a les ferides de la psoriasi que ja estan molt millor. Li posa un bolquer net. L'endemà el matí vindrà una noia a dutxar-la i li hauran de tornar a posar crema. També li hauran de canviar les gassetes protectores que porta als braços. L'asseu a la cadira. Li ha deixat els pantalons abaixats perquè així aprofitarà per treure'ls quan siguin a l'habitació. Es treu els guants i es renta les mans. Van a l'habitació. Nefele es torna a aixecar de la cadira per seure a la vora del llit. Hele li treu les sabatilles, els mitjons i els pantalons. Li treu també la roba de la part de dalt. Li posa la camisa de dormir primer pel braç dret, després Nefele posa l'esquerre i a l'últim el cap. L'ajuda a estirar-se panxa amunt. Li posarà protectors als talons per evitar que se li faci alguna ferida. Li treu les ulleres i li diu «*buenas noches mama*» i Nefele diu «*mama...*». Hele somriu estranyada i commoguda «*mama no, yo soy tu hija*» i la seva mare diu «*Sí, ya lo sé*». La filla apaga el llum i deixa una escletxa de la porta oberta. Ella també se'n va a dormir.

EL QUE QUEDA DEL DIA

Talos i Tisbe

Talos havia vingut a fer pràctiques de l'últim curs de Teràpia Ocupacional. Estudiava a Salamanca. Va buscar un centre de rehabilitació neurològica que li fos interessant per veure i va decidir-se per Persèpolis. Va fer els contactes necessaris i va aconseguir el conveni entre la seva universitat i el centre. Ell va obrir camí a altres alumnes que han vingut després. De seguida de ser-hi ens va agradar i a ell li vam agradar nosaltres. Venia amb «actitud basal» ja d'entrada. Aquell estiu es va plantejar ja avisar-lo per venir a treballar si volia perquè necessitàvem un terapeuta. Tisbe estava segura que podia ser un bon company, l'havia conegut molt bé mentre estava fent pràctiques. Havia estat tutora seva i havia vist com es comportava amb els usuaris i també amb els companys, tots hi vam estar d'acord. Se'l va avisar però ell havia de marxar uns quants mesos a l'Àfrica en una ONG. No hi va haver problema, el vam esperar. Es va anar cobrint el lloc i quan ell es va poder incorporar, va venir encantat. Va fer la formació bàsica de BS al cap d'un any i mig de treballar a Persèpolis i ho va posar en pràctica de seguida. De fet, ja treballava de manera «basal» de manera inherent a ell i també havent-se fixat en com fèiem els companys. En fer la formació va estructurar-se les maneres d'actuar amb els usuaris i va notar-se diferent respecte a l'atenció que oferia, es va sentir més a prop de l'altre: *«Este es un concepto único en el que lo que importa es la persona. Más que nada la cercanía y el trato con la persona».*

Com a titulat recentment ell coincidia igualment amb Tisbe i amb els altres companys que BS ajuda a observar l'altre i et facilita aprendre la capacitat de captar signes comunicatius que d'altra manera no veuríem *«que son cosas tan sutiles a observar, tan precisas, que es muy importante porque en la carrera y en la vida, no nos enseñan a fijarnos en cosas tan sutiles, como por ejemplo ver como respira una persona»*, observació tan necessària en les persones que no es comuniquen de manera habitual. Tisbe ho havia expressat així:

Vam aprendre a observar, perquè abans potser observaves, però no veies res. Va ser aprendre què observar, a trobar coses on abans no veies...per mi és una de les coses més importants. Amb algunes de les persones amb les que treballava era l'angoixa d'«estic una hora amb tu però no sé què necessites...». Després de fer estimulació basal com a mínim hi havia un munt de coses a observar, coses que eren tan subtils o petites que et passaven per alt o que no els donaves importància. I de cop és una tranquil·litat perquè «ah, sí que hi ha coses a observar i coses a fer i aquest temps que passem juntes pot servir per algo...»

Quan Talos havia fet la formació del curs bàsic, a Persèpolis s'estava passant per un dels moments de crisi dels quals parla Ishtar. Es tenia la sensació de no estar treballant segons el

concepte que havíem escollit. Hi havia certa sensació de no estar fent prou bé les coses i que d'alguna manera havíem perdut «el rumb de BS». El vàiem a ell i pensàvem que era qui més l'estava aplicant. Molts ja no utilitzaven les tècniques «de basal». I ell feia modelatges i vibratòria a dojo. Ishtar observava i tenia la impressió que ningú més a part d'ella i Talos utilitzava les tècniques de BS. Tots els altres feien altres coses. Gairebé no es veia el «funcionament basal» a la sala. També va ser un moment de grans canvis en l'equip: Ishtar necessitava dedicar-se a altres àmbits de la seva vida i va reduir la jornada laboral i va deixar la supervisió de Persèpolis²⁵⁴, la baixa per maternitat de Leto amb posterior excedència, i al cap de poc hi va haver també la baixa per embaràs de Freya.

Talos baixa les primeres escales cap a la planta baixa i li ve a la ment la comparació de com estaven els professionals quan ell va entrar i com estan ara:

Veo que estamos más unidos que cuando entré. Cuando entré estaba todo muy diferente, incluso cuando yo estaba en prácticas que pasaron seis meses. Todo está más fluido. A veces me he tensionado. Ahora todo es más armónico.(...) Falta la unión un poquito entre la gente nueva...yo ya no soy tan nuevo. Quizás los nuevos están un poco más desorientados y necesitarían un poco más de guía.

De totes maneres, ell sempre ha considerat que a Persèpolis hi ha hagut bona comunicació entre els professionals.

Aquesta setmana té la formació de Moviment Normal de Bobath: «*espero que no me cambie la mirada basal, que lo clínico no me ensucie lo basal. Porque a mí me gusta más lo que es así...*». Baixant el tram d'escala des de la recepció al subterrani on hi ha els vestuaris recorda la conversa que havia tingut amb Ishtar. Li havia dit que ell a vegades se sent cansat i que aleshores pensa que «*los antiguos*» encara ens podíem sentir molt més cansats després de tants anys. Ishtar li havia contestat que a ella no li cansava la manera de fer basal sinó que al contrari l'alliberava. Recorda les paraules d'ella un dia que hi va anar de visita. Quan ja tothom havia marxat es van quedar ells dos conversant:

Es ir más allá. Yo creo que cansa si no lo has asimilado. Una vez lo has asimilado, llevas contigo esa mirada. No te acuerdas de si el modelaje era así o así en según qué momento pero ya estás «así». A mí esto por ejemplo no me cansa nada, me relaja porque me quito esfuerzo de encima y a la vez que me olvido de mí para ver al otro y estar con el otro, esto me libera, me quita peso.

Al mateix temps ell considera que aquest tipus d'atenció és en benefici dels usuaris i les seves famílies: «*Esta exclusividad hay que darla, es lo especial que tiene. Se ve en ellos y lo nota la familia*».

²⁵⁴Ishtar havia anunciat que deixava Persèpolis.Va tardar un any i mig any a fer-ho efectiu del tot. Leto tampoc va tornar a Persèpolis després de la seva excedència.

Talos obre l'armariet del vestuari i es canvia la roba, s'ha acabat la jornada per avui. Tot sovint compara l'ambient i les maneres de fer que ha viscut ell durant aquest temps que fa que està a Persèpolis.

Seguimos en cambios. Igual está más estable de lo que se hablaba al principio los «viejos de basal». Imagino que al no haber esta estabilidad a nivel grupal...unos entran y otros se van, esto hace que se bifurque todo un poco y no se oriente en ellos. No es nada catastrófico pero como hay que ser crítico....a veces es como que no hay mucha conexión y no sé si por el hecho de que el perfil de pacientes haya cambiado...

Considera que hi ha certs perfils de pacients que faciliten que tots els companys manifestin més la «mirada basal». Acostumen a ser els usuaris que tenen una afectació més gran en la interacció amb l'entorn els que ajuden els companys a recordar que a Persèpolis es va escollir fa uns anys el marc de treball basat en el Concepte de *Basale Stimulation*® i que és el que distingeix Persèpolis d'altres centres de neurorehabilitació.

Fa un any Tisbe i ell van preparar una presentació a la Jornada d'Actualització de BS sobre com havia estat el procés d'implementació del model a Persèpolis al llarg dels anys. Ho van presentar en la base d'un cas clínic. Tisbe li va fer de guia. La preparació d'aquesta presentació li va servir a Talos per aprofundir més en el concepte. «*Entendí mucho más de los temas esenciales, la parte práctica. Ahora sin querer, hago menos técnicas pero me enfoco más en la mirada basal, ya no tengo tantos vibradores en la mano como antes. Más centrado. No sé si por el tipo de pacientes que tengo que están más afectados, he tenido que esforzarme.*»

Tisbe pel seu cantó havia comentat que a ella també li va ser molt profitós preparar la presentació per la jornada:

Va servir per repassar els principis i els concepte i tenir-ho més en compte. Hi ha coses que tens molt presents i altres queden més tènues i vas fent i comences a desencantar-te. Crec que ho vaig disfrutar i el curs també va ser molt guai. També em va servir per trobar-me altre cop amb Pélope. No estic en el punt d'eufòria d'aquell moment, estic tranquil·la que també està bé, i tampoc tinc aquella mena de desídia que havia tingut.

Al sortir per la porta de Pèrsia cap al metro recorda el centre de neurorehabilitació de Portugal on va estar també fent pràctiques. Allà ell va veure una manera de treballar en què els terapeutes treballen només la mà i els professionals de cada disciplina treballen en sales separades i no tenen contacte entre ells. Una de les coses que sempre li ha agradat de Persèpolis és compartir espais amb els altres. Aquest compartir espais facilita que es donin interaccions riques «*como en la calle*» —anomenats «moments Persèpolis» per Fixo— tenint en compte no «desmadrar-se massa» ja que hi ha usuaris a qui pot costar reconduir un cop s'han distret massa i han sortit del que s'estava fent en la sessió. Aquest és un tema que ha estat recurrent en converses a les hores de dinar o en algunes reunions d'equip. Els

protagonistes d'aquests moments que sorgeixen durant les sessions de manera espontània habitualment han estat Fixo, Fineo, Talos, Tisbe, Ishtar, Freya i Leto. Ha acostumat a sorgir la necessitat de mantenir-nos en el punt d'equilibri perquè les persones que assisteixen en aquests moments no es distreguin excessivament en la mesura que el «*divertimento*» sigui un benefici per a tots, tant usuaris com professionals, sense perdre el context terapèutic.

Mentre està en reflexió dels «moments Persèpolis» puja al metro. En direcció al seu pis caldrà que vagi a comprar al supermercat.

Tisbe i Fineo

Tisbe ha plegat a les cinc i ja està passejant el gos pel parc a prop de casa seva. Rep un missatge de Fineo que li diu que arribarà a casa per sopar, que el partit de bàsquet s'ha allargat. L'endemà Tisbe i Niobe faran una de les sortides urbanes terapèutiques amb usuaris de Persèpolis, ho té present. Aniran al Parc de la Ciutadella a fer un píc-nic. Durant la jornada d'avui han estat dedicant les seves sessions de Teràpia Ocupacional i de Neuropsicologia a cuinar i a preparar els tàpers i tot el que s'han d'endur amb els cinc usuaris que demà faran la sortida. També ha participat Fineo. Aquest tipus d'activitat és una de les activitats significatives més estimulants per als usuaris i, per als professionals és una de les ocasions en les quals més es veu la transdisciplinarietat. Quan es cuina per exemple, es van enllaçant les col·laboracions de manera que els terapeutes van fent torns sessió rere sessió fins que l'activitat està finalitzada. Els terapeutes fan d'acompanyants i guien l'execució de l'activitat de manera que la duen a terme els usuaris. El fil conductor del que es treballa és l'activitat en si mateixa i els terapeutes l'acompanyen aportant la visió terapèutica segons siguin neuropsicòlogues, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals o logopedes. Així han cuinat avui també, enllaçant sessions per fer una truita de patates i una de carbassó. Mentrestant, uns altres han anat al supermercat a comprar pa i tomàquets per fer pa amb tomàquet. Demà el matí a primera hora abans de sortir només faltirà posar menjar i begudes a les bosses. Dos usuaris s'han encarregat de buscar com és la millor manera d'arribar al Parc, si amb autobús o amb metro i la ruta que s'ha de seguir. Ho ha supervisat Níobe.

Aquest migdia Tisbe i Fineo han comentat que caldria actualitzar alguns plans de tractament de manera immediata. Juntament amb Níobe i mentre estaven cuinant, s'han adonat que hi ha usuaris que ja tenen aspectes assolits i que fa falta ja proposar-los reptes

nous en les sessions. Han tornat a coincidir en el que altres vegades ja s'ha parlat en reunions d'equip: «Un intenta construir —quelscom— amb la persona en la sessió. No queda reflexat el que fem de manera espontània en els PTT's. El que es fa amb les persones és de més qualitat que el que sovint es reflecteix en el PTT».

Tisbe coincideix amb tots els companys a considerar que és difícil registrar el que realment es fa. «Les sessions a Persèpolis són bones. Algunes vegades no van bé però la visió basal hi és. La jornada de basal va ser com un reenamorament amb la BS pel replantejament. Abans tenia una opinió més negativa de com ho portàvem a terme». Tisbe recorda la conversa amb Ishtar, quan ella li feia l'entrevista sobre com havia viscut el procés d'aprenentatge i d'implementació de BS a Persèpolis. En aquell moment, Tisbe tenia dubtes de si s'estava treballant segons el model que havíem escollit o ens havíem perdut o és que ja ho teníem assimilat i ja no érem capaços de distingir-ho en nosaltres. Actualment, i després de la Jornada d'Actualització, considera que BS està integrada, que sempre es porta incorporada, i que per això és difícil de saber «si s'està fent basal o no». Quan a vegades ho parla amb Fineo, ell li comenta que sent: «frustració a vegades perquè m'agradaria estar més *a tope* en quan a registres perquè no s'acaba de poder fer» retornant a una de les dificultats de sempre que és com registrar el que es fa en les sessions.

Cap a les vuit Tisbe torna a casa. Afegeix aigua a l'abeurador del gos. Content i agraït mou la cua i li llepa la mà. Ella li toca el cap. El gos beu esquitxant el terra.

A la cuina comença a pelar patates. Avui ella i Fineo soparan orada al forn amb patates i ceba. Engega el forn i just Fineo li diu que ja ve. Fineo es mou habitualment amb bicicleta tot i que també té cotxe. Si ha de fer trajectes gaire llargs, agafa el metro unes quantes parades. La bicicleta és plegable i la pot guardar al magatzem de Persèpolis sense problema.

Tisbe comença la seva jornada laboral a les vuit del matí i Fineo a les nou. Tisbe va amb cotxe fins a Pèrsia i Fineo arriba amb bicicleta. Alguns dies pleguen tots dos a les cinc de la tarda i marxen junts però els altres dies, Fineo marxa al migdia.

El dia que van junts a primera hora del matí és un dimecres mensual, en què des de fa un temps, fan sessions de repàs de BS. Són sessions en les quals es veuen vídeos o es planteja una situació determinada en una sessió i es plantegen dubtes sobre què cal fer per millorar aquell moment amb l'usuari. Aquestes trobades es fan un dimecres el mes a dos quarts de nou del matí. Les respostes als dubtes i els suggeriments de millora surten dels companys. També es plantegen idees sobre el concepte de BS que es considera que cal reforçar.

Aquestes trobades donen resposta a la necessitat viscuda per l'equip que cal mantenir-se en el «rumb de la basal». Pélope va oferir fer-ho en aquest format i és un sistema ben valorat per als que hi van. Fineo considera que les reunions d'equip del divendres també haurien de tenir una part així.

Fand i Febe

Fand i Febe han baixat juntes cap al vestuari quan a les sis passades. Aquesta tarda van de compres. De tant en tant ho fan. A vegades coincideix amb algunes rebaixes, altres vegades com avui, els ve de gust. Aniran amb el cotxe de Fand i l'aparcaran al centre comercial. Allà podran mirar i remirar les botigues de roba i de calçat. Després si els ve de gust i no és massa tard, prendran alguna cosa i potser fins i tot soparan, no ho saben encara, serà sobre la marxa. Fand ha avisat ja la seva parella que potser no soparà a casa. Al baixar les escales i mentre estan al vestuari comenten sobre la pregunta que els ha fet Ishtar aquesta tarda: «com estan respecte BS a dia d'avui». Tant una com l'altra consideren que és quelcom integrat. Febe ho diu així: «és *algo* molt integrat. És una visió que ja està dins de mi. Els PTI i *papeleo* és el que costa més. La interacció amb el pacient i amb l'entorn és el que tenim més en compte». I en un moment de reflexió entremig, Fand li respon amb una explicació més llarga, ja elaborada, que ha donat a Ishtar i que també havia compartit amb Talos:

Pensant amb l'evolució de basal em dóna la sensació d'haver perdut l'essència original des que vam fer el curs el principi. El grup era un altre, el temps era un altre, els pacients també. Però també comentant-ho amb companys, penso que potser no és que s'hagi deixat de fer estimulació basal sinó que ho hem portat al nostre terreny i que ho hem integrat. Li he dit a Talos fa una estona que potser si algú des de fora ens veu, li sembla molt fàcil trobar aspectes de basal que potser jo les penso i em dóna la sensació que no hi són i sí que treballem cada dia amb aquest objectiu. Potser surt sense pensar, tot i que planifiquem totes les sessions però hi ha una part que ja surt més fluida. A nivell de PTI hem de trobar una altra vegada el punt de què és el que a nosaltres ens funciona com a equip amb el temps que tenim.

Des de fa mesos, Fand està fent tasques que fa més d'un any feia Freya. Abans d'estar de baixa per maternitat, Freya duia la coordinació de l'àrea de Teràpia Aquàtica i feia les tasques de supervisió que havia deixat Ishtar en reduir jornada. Quan Freya va iniciar la baixa, Fand va assumir aquestes tasques. Per això afegeix a la conversa amb Febe:

Estic intentant recuperar aquell full²⁵⁵ i anar revisant qui és el tutor de cada pacient i trobar una manera més simplificada si fa falta per poder-ho portar.

²⁵⁵Es refereix a una graella on constaven els noms dels terapeutes i els usuaris que tenia tutoritzats cada un d'ells. També hi havia un altre registre més complet que era una graella on es tenia registrat el nom del pacient, qui n'era el tutor, quan s'havia fet l'última revisió del Pla de Tractament Interdisciplinari i quan

Perquè tot i que la part important és el dia a dia amb el pacient deixar-ho escrit és una manera per nosaltres de veure l'evolució que a vegades no recordem. M'agradaria recuperar aquesta part de paper per controlar les evolucions.

Fent retrospectiva, Fand recorda que quan va entrar a treballar a Persèpolis al cap de poc temps:

Vam començar amb la formació de basal. Va ser el primer curs que es va fer i crec que l'equip va començar molt fort. Fèiem coses molt diversos i hi havia molta col·laboració entre tots. Això crec que ho hem mantingut durant molt temps, igual el que ens ha costat després ha estat mantenir-ho i fer els protocols. Crec que en això sí que s'hi ha barrejat altres teràpies. Però crec que seguim molt enfocats. Tots sabem en què consisteix «l'estimulació basal» i intentem enforçar-nos d'aquesta manera, però al nostre estil crec.

Ella i Febe recorden també moments en els quals s'ha qüestionat el fet de que altres aprenentatges ens hagin pogut fer perdre el «rumb de la basal». Fand diu a Febe que:

També s'ha donat que els que ens hem anat especialitzant en altres coses ho hem anat integrant dins de lo mateix. Crec que és un sac on ho anem ficant tot i aquest sac és l'estimulació basal, o aquesta és la intenció. Que després en el dia a dia ens pugui sortir o no, però que la intenció és aquesta.

Febe assenteix i creu que el més important de BS és que:

Et dona una visió com més humana de la persona. La persona com era abans, com és ara, què ha canviat com era la seva vida, què ha canviat en la família...«La basal» t'ensenya el que has de tenir en compte amb aquesta persona. És una persona que evoluciona, com es troba ella? Com està ella mateixa en el seu cos? Com viu l'entorn? Tu com et pots apropar...què la pot espantar...què li pot donar confiança...si és més per cantó físic, auditiu, visual...

Per Fand la BS ha significat també una modificació del ritme a què anava. Va ser fonamental al veure-ho en les sessions amb Maat:

Me ha servido para darle más tiempo. Igual mi abordaje era muy rápido tanto físicamente como a la hora de expresarme. Ha sido la manera de escucharme más a mí y escucharla más a ella...también a otros pacientes, pero especialmente con ella. Era de: «me da la sensación de que voy muy rápido y que ella necesita más tiempo y yo necesito también ir a otro ritmo». En ese sentido sí que me ha ayudado.

Han acabat ja de canviar-se i van cap al pàrquing. Fand passa la targeta pel detector de la màquina, la barra s'aixeca i la porta metàl·lica comença a aixecar-se.

Ja de camí al centre comercial, deixen de parlar de temes de feina i comencen a parlar del que els agradaria trobar i comprar-se: Febe voldria trobar sabates per sortir i Fand busca un vestit.

Quan Febe arribarà a casa i traurà el gos a passejar. Avui serà més tard que els altres dies.

s'havia fet la última reunió amb la família. També s'hi registrava quan Pélope havia fet la reunió de Modulació Pedagògica amb els familiars. Aquesta graella era una manera bastant visual per adornar-se si es complien els terminis per revisar els plans de tractament i si es feien reunions formals amb les famílies en el temps que s'havia establert.

Niobe i Fand

Níobe i Fand han pactat aspectes d'ordre dels espais de Persèpolis. L'ordre i els espais que ocupa el material tot sovint requereix atenció. Fand és qui més procura amb l'ordre del gimnàs i dels magatzems. Níobe sovint ha de fer reclamacions perquè a la sala de la *Wii* on ella treballa bastant, «hi apareixen» cadires de rodes plegades o ajudes ortopèdiques. Per tal d'optimitzar els espais, sovint s'han plantejat canvis de posició de lliteres, per posar el bipedestador, el pla inclinat, els bastons, les cadires i les taules quan no s'estan utilitzant i que quedi tot endreçat.

Níobe havia treballat fa temps en altres centres de neurorehabilitació ha vist diferències també respecte de com és a Persèpolis i a altres centres:

Lo que sí que veo comparando con otros centros en los que había trabajado, son estos aspectos de considerar a la persona: los intereses, sus gustos, su forma de vivir, como se relaciona con la gente, todo el abordaje del tratamiento con la familia...son campos que veía que ya se trataban desde el punto de vista de la neuropsicología aunque no fuese de forma tan global.

Per ella BS són com passos previs per treballar aspectes típicament cognitius:

Que en principio se trabajarían en neuropsicología. Por ejemplo, yo trabajo normalmente con pacientes a nivel atencional muy afectados. Con afectación de la alerta y de todo lo atencional. Todo esto de la mínima respuesta que pueden tener lo abordaba Terapia Ocupacional. Entonces se solapaba un poco lo que yo hacía con lo que hacían otras personas. Lo que sí que con la estimulación basal aquí trabajamos de forma más coordinada. Entonces sí que he tenido oportunidad de trabajar con personas en estadios más limitados inicialmente a lo que antes yo trabajaba. En algunos creo que ha sido más útil y otros directamente en las reuniones, si con algún paciente no se avanzaba en lo que yo podía hacer y cogiendo los PTI desde basal se ha comentado. Entonces yo creo que la idea que tiene uno de hacer las cosas, puede salir bien o puede no marchar, eso también es la realidad de los compañeros. Y que a veces un profesional está delante del paciente y hace de una manera y si no hay una respuesta, si no ves algo objetivamente que hay una evolución o una mejora, creo que tanto desde basal como desde cualquier vertiente, hay que modificarla.

Ella remarca tot sovint el tema de la necessitat de registrar bé el que es fa i tenir actualitzats els plans de tractament:

Yo creo que estaría bien tenerlo más registrado porque lo que yo pueda ver, lo interpreto, pero que se sepa qué es lo que yo he interpretado y lo que yo veo, para que otra persona lo sepa identificar i que de esa manera también se pueda «oye mira yo también he visto esa respuesta» de alguna forma...hacer grabaciones o apuntar realmente en los PTI las cosas... que a veces no lo hace todo el mundo...porque si no, a mí me parece que a lo mejor una persona está intentando hacer de una forma, yo veo estas cosas, pero el resto no sabe cuáles son las señales que tú ves de respuesta en esa persona porque no se acaba de definir. Algo que no está bien definido puede resultar ser subjetivo cuando no lo es...

En aquest aspecte tots els companys hi estan d'acord i amb Fand tenen també converses sovint sobre això. Fand li comenta que es van intentar registrar els canvis més ràpidament i

més detallats amb un tipus de registres sobre el desenvolupament de les activitats fa temps «pero no hemos llegado a encontrar la manera de que nos resulte útil».

L'opció recurrent per registrar és fer gravacions de parts de les sessions per poder captar fàcilment les diferències que hi ha en el desenvolupament de les activitats que es plantegen. I en això també es passen èpoques. Hi ha èpoques en què s'ha gravat molt i èpoques en què no. Ara amb les sessions d'acompanyament que fan un dimecres el mes potser s'agafarà altre cop el costum de fer-ho.

Níobe sovint remarca la necessitat de concretar el que es fa de manera generalitzada. També ho remarquen Lavínia i Fetont entre altres. Níobe considera que també hi ha PTI concrets, que es revisen i que es van canviant les ofertes quan estan assolides o cada quan cal també si es veu que no donen resultats favorables en el desenvolupament i les competències de la persona. No és que la BS sigui poc concreta o que els registres que utilitzem tampoc ho siguin prou, sinó que és dependent de les capacitats i la motivació de cada professional que fa que l'estructura global d'un pla de treball o d'una sessió sigui més concreta o no i es registri el que es fa o no. Aquest és un dels altres aspectes inclosos en la presentació de Talos i Tisbe a la Jornada d'Actualització de BS en la qual es plantejaven també les dificultats per dur a terme el model basat en BS a Persèpolis: «els recursos propis de cada professional i de l'equip per dur a terme activitats significatives per l'usuari». Níobe ho havia expressat així:

Se pueden hacer protocolos concretos de PTI sí, de hecho están hechos. Y hay gente que sí que hace las ofertas y hay gente que no lo hace. ¿Cuál es el problema? Que se podría hacer cosas pero no siempre hay forma de saber cuál es el resultado. Creo que hay veces que por iniciativas personales o profesionales se cambia más, se hacen más ofertas, se valora porque no está saliendo esto y otra gente que está haciendo la misma actividad desde hace años. Que está muy bien, pero que a lo mejor eso ya está superado.

Níobe havia dit que considera que «las cosas van bastante bien». Simplement que a vegades sent que hi ha cert estancament i que cal variar, canviar quelcom en la manera de fer o en els plantejaments de les sessions quan passa.

Amb Fand han comentat aspectes del tractament que fan a una senyora mentre recollien material de les sessions finalitzades. Níobe plega a les cinc. Es canvia ràpid i se'n va a buscar el cotxe fora de Pèrsia. Té ganes d'arribar a casa per veure la seva filla. Níobe ha sortit a les set del matí per arribar bé a les vuit. Ella i Tisbe són les més matineres de Persèpolis. Segons el trànsit tardarà més o menys a arribar. La seva parella li ha enviat un missatge per dir-li que l'esperaran al parc mentre berenen i juguen.

Fixo i Ishtar

Fixo i Ishtar es coneixen des d'abans de treballar a Persèpolis. Tal com explica Fixo: «*Yo venía del campo de las medicinas alternativas, acabé la carrera a una edad que en principio no tocaba, pero la acabé*». Fa molts anys Ishtar treballava en un balneari unes quantes hores entre semana i també el cap de setmana. Fixo estava estudiant Fisioteràpia i per poder fer les pràctiques de la diplomatura i poder seguir treballant, va demanar fer les pràctiques en cap de setmana en aquell balneari. La universitat ho va acceptar i així es van conèixer. Va ser una sorpresa per tots dos quan al cap d'uns quants anys es van retrobar en una formació a Persèpolis, just mesos abans que Ishtar s'incorporés a aquell equip de treball. Des de la porta de la sala on es feia la formació Ishtar va fer una mirada ràpida per decidir on s'asseia. Va veure la cara coneguda de Fixo. Es van saludar contents i Ishtar va anar a asseure's al seu costat. Ell és qui va posar el nom de «moments Persèpolis» als moments en els quals uns quants o tots els presents al gimnàs, fóssim professionals o pacients sortíem d'allò que era estrictament la sessió de tractament i cantant, ballant o rient compartíem moments sovint catàrsics per tots. Aquests moments s'havien donat especialment fa anys, després de les formacions que havíem fet tots junts. Habitualment en aquests moments era fàcil veure-hi Leto, Freya, Ishtar, Fixo i Fineo amb els respectius pacients d'aquell moment. Alguns recorden aquells moments amb certa nostàlgia reconeixent al mateix temps que «allò» ja ha passat.

[Ara] Els «moments Persèpolis» sempre estan condicionats per altres coses. Ja no hi ha els ordinadors...aquell ambient no hi és. Jo crec que era bo. Aquella essència bona que tenia màgia...Una mica tot plegat. La relaxació dels que estàvem inicialment i dels nous que han vingut però clar, la dinàmica ha canviat. S'han adaptat bé a *lo* que tenim ara mateix²⁵⁶. Tampoc coneixen el que hi havia abans. Suposo que això va amb les persones. Les persones com a terapeutes, com a professionals i a les persones que tenim com a pacients. La interacció és el tot. És una mica tot plegat. No vol dir que «*cualquier tiempo pasado fue mejor*». Diferent. Com en tot, anem canviant.

Altres consideren que actualment l'equip està més equilibrat. Febe ho va dir així fa un temps: «*yo creo que ahora estamos un poco más equilibrados que hace unos años...se ponía una música...*» i Fixo va afegir amb la seva cara d'entremaliat: «*aparentemente estamos más equilibrados, pero estamos más desequilibrados*». Febe veient-lo venir va replicar: «*digo más equilibrados en el ambiente, cada uno estará en su situación personal*» i Fixo ja tancant el tema va dir somrient que «*claro...*» i s'havia fet un silenci grupal còmplice que havia trencat Lícia tot obrint-se el iogurt del postre del dinar i parlant amb Fand d'una recepta de cosmètica artesanal.

²⁵⁶Es refereix als professionals que han entrat a treballar a Persèpolis més tard que «els antics».

Fixo té la sensació que a dia d'avui BS a Persèpolis es posa en pràctica d'una manera diferent de quan es va començar. «Falta temps, canvis de personal, l'exigència...l'essència potser no és la mateixa, potser és una percepció meva». Li explica a Ishtar que al principi tots vam tenir molta il·lusió en el fet de treballar en el que és el marc de treball de Persèpolis, i que ara és diferent. Ishtar ja fa un temps que no hi treballa quan tenen aquesta conversa i l'escolta atentament, com ha fet també amb els altres companys en una última i breu entrevista abans de tancar la tesi.

Per Fixo fer la formació en BS li va oferir la possibilitat de poder-se acostar a la persona: «El dubte inicial era: «hosti, com arribem a aquella persona...?», l'estimulació basal et dóna eines per poder arribar a les persones».

Entonces es como encontrar las herramientas adecuadas para acercarse a la persona. Y cosas tan simples como hacer un protocolo, para acercarte a las personas. Era como: « ¡he visto la luz!» Porque tú veías, que haciéndolo de manera innata, a veces conectabas o no, y no sabías porque...y ahora, de esta manera, nos proporciona unas herramientas para poder acercarnos a esta persona, con una base científica. Al principio fue muy impresionante, y como todo, hay que llevar un desarrollo y tiene sus pros y sus contras...uno lo aplica mejor, otro de otra manera...y siempre tener en cuenta a la persona como objetivo, no los objetivos que se marca uno como terapeuta, ya sea fisio, logo, terapeuta ocupacional o...y es eso, intentar acercarte a la persona. Es lo que me ha servido a mí, y no solo a nivel profesional, sino también a nivel personal, acabar de entender muchas cosas. (...) Otra cosa es en el transcurso del tiempo como ha ido variando el abordaje a nivel terapéutico: si se hace bien, si no se hace bien, como se está haciendo..., esto es otra cuestión, pero teniendo en cuenta como objetivo principal la persona en sí, solo la persona, a mí me ha proporcionado herramientas. Era encontrar sentido a lo que quizás tú hacías de forma inconsciente, y utilizarlo de forma más correcta. Otra cosa es si lo estamos haciendo bien o no...

Ha recollit la bosses i l'ampolla d'aigua. Fitxa una estona després de les sis i dient adéu a tothom, se'n va. Es canvia i va a buscar el cotxe. Ell també aparca fora. Tardarà aproximadament mitja hora a arribar a casa. Al vespre i al matí és quan estan junts en família amb la seva parella i els dos fills. Fixo dina a Persèpolis com la majoria de companys i des que marxa de casa poc després de les vuit, no torna fins cap a les set. A ell li agrada molt cuinar i relaxar-se a la terrassa de casa seva a la nit quan els nens ja són a dormir. Mentre deixa que el conill que tenen com a mascota passegi i salti lliurement, ell observa les estrelles i la lluna. De tant en tant, el conill li crida l'atenció i juga amb ell.

CONCLUSIONS

Per anar acabant i de cara a extreure les conclusions d'aquesta etnografia-autoetnogràfica recompondrem els objectius primaris d'aquesta tesi havent-ne ja explorat la quotidianitat. Recordem que un dels objectius ha estat descriure, des d'una perspectiva etnogràfica, l'enfocament de BS com a manera d'acostar-se a les persones que interactuen amb l'entorn «de manera diferent de l'habitual» i les diferències que suposa en comparació amb el model biomèdic habitual. El concepte de BS aporta el coneixement de formes bàsiques de comunicació no verbal perquè els professionals de la salut tinguin més habilitats per saber escoltar i observar els senyals comunicatius de les persones que es comuniquen «diferent». La comunicació no verbal ha estat poc explorada en la relació entre professionals sanitaris i pacients malgrat la importància que adquireix en el contacte físic entre ells. En la formació de base s'expliquen els senyals comunicatius i les formes de comunicació entre persones però s'hi aprofundeix poc. Se «saben» les formes de comunicació verbals i no verbals entre les persones però no s'exploren ni s'aprofundeix a observar-les ni a donar-hi una resposta adequada²⁵⁷. La importància que pren la comunicació corporal en el context de BS és una de les diferències amb el model biomèdic habitual.

Sovint passen desapercebuts els senyals comunicatius que fan les persones amb afectacions neurològiques greus —tan sobrevingudes com des del naixement—, dificultant i anul·lant les interaccions que elles tenen amb el seu entorn personal i material pel sol fet que «des de fora no se'ls entén». És important que els professionals sanitaris tinguem una «capacitat d'escolta» que vagi més enllà de l'habitual. El problema és: com es planteja «l'escolta» amb els casos de pacients que no poden comunicar-se parlant? Les persones que han patit un accident o una malaltia greu que els ha provocat un dany cerebral sever que a vegades suposa una seqüela permanent, no es comuniquen amb el seu entorn de la manera a com hi estem acostumats: es comuniquen amb el seu cos amb respostes massives o més subtils, segons les seves possibilitats. Molts no poden parlar ni moure's per si mateixos. També passa amb les persones que, des del seu naixement, interactuen amb el món de manera diferent de l'habitual. Com que no interactuen de la manera com estem habituats, massa sovint es considera que «no es comuniquen», que «no poden decidir res», que «són agressius», que «estan agitats» o que «estan desconnectats». Això pot provocar situacions de

²⁵⁷De la comunicació presentada on-line en format vídeo: «Comunicarse sin palabras- La comunicación no verbal en la rehabilitación de personas con Daño Cerebral Adquirido» de Cirera-Serrallonga, E. a la «International Conference on Narratives of Health and Illness» (www.healthnarratives.org) l'11 i 12 de noviembre de 2016 a la Universidad de La Laguna, Tenerife.

més agitació o «desconnexió» respecte de l'entorn i també dificultats en els tractaments a les institucions o en el dia a dia del seu domicili, i el que és més greu, en el desenvolupament propi de la persona. Si bé possiblement no totes aquestes situacions difícils de portar es poden evitar, algunes es podrien suavitzar si les persones de l'entorn — professionals inclosos— fóssim capaços d'escoltar i comprendre les seves necessitats.

El concepte de BS proporciona una guia més extensa i experiencial dels senyals comunicatius corporals que emetem les persones. D'aquesta manera, quan fem tractament a una persona amb greus alteracions en la interacció amb l'entorn a causa d'un dany cerebral sobrevingut o congènit greu que li provoca dificultats perceptives, podem entendre les seves reaccions corporals com a senyals comunicatius o mesures d'autoregulació²⁵⁸ i així podem adequar-li de la millor manera la nostra forma de treballar establint així un diàleg amb el cos que fonamenta el desenvolupament com a persones tan d'un com de l'altre²⁵⁹.

La guia que ens proporciona el concepte de BS ens permet aprendre a observar i a sentir, entrenant-nos per poder-nos adonar de qualsevol canvi en el to muscular, la coloració de la pell, el batec del cor, el ritme respiratori, l'expressió de la mirada i l'expressió facial de la persona a la qual estem fent el tractament. També permet tenir referències per detectar canvis en nosaltres mateixos «emmirallant-nos» en l'altre i així adequar millor la nostra conducta al context del moment. Escoltant i observant la persona que tenim davant d'una manera més detallada i precisa incorporant una actitud de curiositat, obertura i comprensió fa que s'obri la possibilitat perquè puguem tenir un diàleg amb ella i adequar millor les nostres respostes i propostes terapèutiques. Així podem evitar situacions de frustració²⁶⁰ i d'agitació de les persones que estem atenent que dificultarien el desenvolupament posterior de les seves capacitats dins del procés que s'acostuma a denominar «rehabilitació».

²⁵⁸Totes les persones tenim estratègies corporals d'autoregulació de la tensió que experimentem en el nostre dia a dia. Els nadons, per exemple, xuclen i mosseguen, els adults ens rasquem, juguem amb el cabell o juguem amb els dits de les mans o amb el bolígraf. Les persones amb afectacions perceptives també tenen estratègies d'autoregulació. L'únic que a vegades són en formes que surten dels nostres paràmetres habituals: esgarrapades, cops, autoagressions, estereotípies continuades, etc. i això provoca desconfort als altres.

²⁵⁹En opinió personal, massa sovint es pensa que «qui necessita desenvolupar-se i millorar és el pacient». Sembla que el professional ja estigui íntegre i ja en desenvolupament total. En aquest sentit, considero que qui té el rol de professional en un moment determinat, també necessita desenvolupar-se i millorar com a persona —com tots els seus coetanis— de manera que les interaccions i els diàlegs comunicatius entre persones, sigui quina sigui la seva condició, enriqueixen tant a uns com als altres, tant als anomenats «pacients» com els anomenats «professionals».

²⁶⁰Així també podem evitar o suavitzar els sentiments de frustració i de ràbia que podem sentir els professionals davant de situacions que considerem que «no surten com han de sortir». El fet de donar prioritat a les necessitats de l'altre, treu pes a les expectatives i pressupòsits que el professional té sobre què ha de fer i voler el pacient i, segons la meva experiència, la relació és més lleugera, fluida i enriquidora per a tots els implicats.

Un dels objectius d'aquest estudi etnogràfic ha estat donar a conèixer formes bàsiques de comunicació corporal perquè els professionals de la salut tinguin més habilitats per saber escoltar i observar els senyals comunicatius de les persones que interaccionen de diferent manera a la habitual amb l'entorn.

Des del punt de vista dels professionals que atenen persones amb dany cerebral greu en el seu procés de rehabilitació, es destaca el canvi en l'abans i el després d'haver fet la formació en BS. Es destaca que abans de la formació percebien com a molt més complicat l'acostament i la comprensió d'una persona amb dany cerebral greu. Sentien que molts dels contactes i acostaments que feien provocaven reaccions a les persones ateses que en dificultaven la mobilització (per exemple, augment del seu to muscular o actituds defensives). El que més destaquen els professionals és que després de la formació es veuen més capacitats i segurs per comprendre les necessitats de les persones ateses i que d'aquesta manera han pogut avançar en la interacció i en el desenvolupament de les seves capacitats. Es produeix així un canvi d'actitud dels terapeutes. Estan més oberts a intentar comprendre i a adaptar-se al nivell comunicatiu de l'altre i a tenir curiositat per les seves respostes. I aquesta actitud s'incorpora automàticament a la seva actitud corporal global que l'altre percep. Això facilita les trobades i interaccions reeixides i riques amb l'altre perquè totes les persones sentim i actuem a través del cos.

Seguint aquest fil del canvi que aporta aquest funcionament en comparació amb el model biomèdic habitual, en ressalta una altra diferència: l'atenció a la persona no es fa des del plantejament d'objectius funcionals habituals. Posant l'exemple de la Fisioteràpia Neurològica, els objectius habituals poden ser: normalitzar el to muscular, augmentar la força, millorar el moviment de l'articulació, millorar la tolerància a la bipedestació, etc. (mesurant alguns d'aquests ítems amb tests validats). La diferència és que el plantejament es fa des de la necessitat del pacient de manera tan propera a la real per la persona com sigui possible²⁶¹. Per exemple, des de fora, el que pot semblar que sigui més important per a la persona pot ser la mobilitat de la mà o caminar, però en realitat el més important per ell o per ella podria ser que fos «beure aigua líquida que li faci passar la set». En aquest cas el que hauríem de fer com a equip interdisciplinar —amb l'habilitat de transformar-nos en transdisciplinaris quan estem amb el pacient— seria procurar fer activitats i utilitzar

²⁶¹Cal tenir present que hi haurà espais interns de l'altre als quals no podrem accedir, per tant, hem de ser conscients que només podem aspirar a acostar-nos al màxim possible al que l'altre necessita o vol i que només podrem saber si la nostra acció és adequada per a l'altre, i per tots dos, en funció del *feed-back* rebut i la fluïdesa en el diàleg comunicatiu establert.

tècniques que propiciïn que la persona pugui aconseguir el seu objectiu. Per altra banda, cadascun dels professionals implicats, segons la seva disciplina, donarà el matís propi a aquestes activitats per potenciar aspectes que li són propis. Per exemple: des de Logopèdia farà el treball més específic perquè pugui empassar amb seguretat l'aigua líquida; des de Teràpia Ocupacional es treballarà especialment la funcionalitat i l'ús de les mans i els braços; des de Fisioteràpia es podrà treballar el control de tronc i del cap que li permeti entrenar una posició òptima per empassar amb seguretat i des de Neuropsicologia s'incidirà, per exemple, en l'entrenament de les habilitats cognitives i de planificació necessàries per poder beure aigua amb seguretat. El canvi en l'ordre de prioritats seria una de les diferències amb el model rehabilitador habitual.

Una altra diferència és el llenguatge utilitzat. En general s'utilitza un llenguatge sobretot qualitatiu i descriptiu per compartir les situacions amb les persones que s'allunyen dels paràmetres i paraules tècniques habituals en el context biomèdic. Es dona importància als petits detalls, a les sensacions viscudes en nosaltres mateixos com a terapeutes, a les interpretacions que hem fet dels senyals comunicatius de l'altre i com s'estableix la interacció i si ha estat reeixida o no. A partir d'aquí, anem fent provatures en les nostres accions per anar entrant en l'espai de l'altre, comprendre'l millor i així poder avançar en el tractament en el context d'aquest espai de treball terapèutic.

D'aquí es desprèn un altre dels aprenentatges que pot aportar l'incorporació de BS en el dia a dia en el context rehabilitador i una altra diferència amb el model habitual biomèdic: la despatologització de moltes situacions. Moltes formes d'actuació de les persones són maneres de buscar contacte amb l'exterior o per autoregular-se la tensió acumulada, no són una patologia en si mateixes. Això fa que tinguem la necessitat de distanciar-nos en primera instància del coneixement acadèmic previ, és a dir, el que l'autora anomena «oblidar-se que som fisioterapeutes» o professionals sanitaris. Míriam Sorribas ho diu de manera semblant: «en el fons seria saber-te posar en el lloc de l'altre. Clar, saber-te posar en el lloc de l'altre implica deixar egos, implica deixar màsters, deixar estudis, deixar títols, canviar de llenguatge i començar a ensumar i a barrejar-te». D'aquesta manera podrem distanciar-nos dels diagnòstics previs, les suposicions, prejudicis i expectatives que com a professionals posem entre el pacient i nosaltres i que, a vegades, acaben condicionant la relacions fent interferències entre uns i altres. «Som persones davant de persones²⁶²», des d'aquesta premissa podem tenir una aproximació més pura que ens permetrà conèixer més l'altre i

²⁶²De l'autora.

acostar-nos més a les seves veritables necessitats sense sobrepassar-lo amb les nostres, en aquest cas, com a professionals. Acostar-nos a l'altre amb una actitud d'obertura condicionada al mínim possible amb curiositat per comprendre'l, facilitarà tot allò que hagi de venir després com a interacció terapèutica.

Ara bé, mantenir aquest canvi de perspectiva més humanista en un entorn predominantment establert sobre el model biomèdic té dificultats continuades. Mantenir-se és un exercici d'alerta i qüestionament permanent. Al llarg d'aquesta tesi s'han identificat les següents dificultats següents per mantenir-se en el funcionament segons el model basat en BS:

«La inèrcia al retorn de les tècniques» és una de les dificultats expressades per tots els companys, ja que el més fàcil és retornar a la seguretat, no haver de pensar, que ens poden proporcionar les rutines en l'ús de les tècniques apreses durant les nostres trajectòries professionals.

«La gestió emocional individual i de grup» és un altre dels aspectes sobre els quals cal estar alerta. Els cicles vitals dels professionals també estan condicionats per alts i baixos dins i fora de la feina. En aquest sentit, la manera com cadascú de nosaltres és capaç de portar els seus moviments emocionals condiciona el grup i el grup es retroalimenta d'una manera o d'una altra en funció de l'estat de cadascu dels seus membres. Si el professional o el grup estan en un clima de cansament, atabalament o poca motivació, l'escolta i la creativitat en dur a terme les sessions no serà l'òptima sinó que estarà enterbolida pel cansament.

«Els canvis en els professionals de l'equip» també poden dificultar l'aplicació general del model de treball escollit. És sabut i viscut per molts de nosaltres que, per diversos motius, els professionals s'absenten del treball habitual de manera temporal —períodes de vacances, baixes per temes de salut, per maternitat, per paternitat i excedències— o de manera definitiva i deixen el seu lloc de treball. Aquests canvis també condicionen el funcionament de l'equip i la seva capacitat de treball ja que impliquen una recol·locació de tots els membres en els seus rols interns dins del grup fins que torna a ser un grup estable i definit. Aquests canvis i, fins que no es troba el següent punt estable de l'equip, poden afectar la manera de treballar amb els pacients.

«Les condicions dels espais de treball» on es duen a terme les sessions també influeixen en la manera de poder actuar segons el model de BS ja que la comoditat condiciona la comunicació i l'estat d'ànim de les persones que interactuen. Espais massa petits, sense

ventilació ni llum natural poden dificultar la comunicació entre les persones si els interlocutors se senten incòmodes. El mateix pot passar si l'espai és molt gran però és compartit per massa persones al mateix temps i hi ha massa soroll. També si fa massa calor o massa fred. La comoditat o incomoditat quan estem en un espai pot també influir positivament o negativament en la comunicació de les persones.

«El temps», el factor temps, s'identifica sobretot en la percepció de l'equip que no «té temps» d'assimilar què passa en les sessions «ni té temps» per compartir-ho amb els companys que intervenen també amb un pacient en comú. Relacionat amb aquest aspecte també, hi ha «la manca de temps» per escriure i per registrar el que està passant en l'evolució dels usuaris.

«Registrar el que es fa» també és vist com una de les dificultats. Es tracta de la dificultat que hem experimentat per deixar constància de l'evolució de les persones ja que no s'ha trobat encara una correspondència prou vàlida amb testos validats de llenguatge biomèdic perquè en els seu ús exclusiu veiem que es perden molts aspectes pel camí i resulten poc útils per veure els canvis que observem i que a dia d'avui encara veiem eminentment qualitatius. De moment, només la comparació de vídeos o el relat qualitatiu poden objectivar els progressos de les persones que s'atenen en aquest marc de treball. Per això a dia d'avui calen encara, els dos llenguatges: «el biomèdic i el basal».

En veure aquesta part qualitativa poc quantificable, sovint hem tingut la «necessitat de concreció» possiblement producte del nostre condicionament a pensar que «allò qualitatiu no és concret». Val a dir que a mesura que ha passat el temps, hem anat desenvolupant l'habilitat de traduir «tot allò basal a llenguatge biomèdic» i això ens ha permès una millor comprensió interna i externa del que s'ha fet, cosa que ens ha aportat també certa tranquil·litat de veure que el que fem pot traduir-se —almenys en gran part— a paràmetres validats i legitimats també en el camp biomèdic. D'altra banda, el que pot portar a cert desànim i a la sensació «d'haver-se deixat quelcom pel camí», és que, pel fet de ser massa subtils, es perden matisos i aclariments importants a l'hora de fer aquesta «traducció».

El que ha estat i és més difícil de mantenir és el «procediment basal», és a dir, seguir l'estructura de funcionament com a centre que es va escollir per no perdre's en la inèrcia de les tècniques i de la teorització dels nostres actes. En general entre els companys es coincideix que «les persones d'origen tenim una actitud basal ja instaurada», «que ho tenim integrat».

Per mantenir-se i recordar-se en aquest funcionament escollit, a dia d'avui els membres de l'equip que poden i volen, fan una trobada al mes per repassar el concepte de BS i analitzar aspectes concrets de sessions de tractament des de la «visió basal».

L'altre objectiu primari d'aquesta tesi ha estat donar relleu a l'aplicació del concepte de BS i avaluar-la en el context del moviment de la diversitat humana al voltant d'un cas concret, un centre de neurorehabilitació denominat Persèpolis. Aquest aspecte té relació directa amb una de les diferències de l'enfocament de BS amb el model biomèdic habitual: la ja comentada despatologització de certes conductes i accions de les persones. Hem pogut veure els orígens del moviment de la diversitat humana a la Primera Part d'aquest text principalment desenvolupant les àrees de la Diversitat Funcional i la Neurodiversitat. En el cas de l'aplicació de BS també ho hem pogut veure en l'extensa descripció d'aquest concepte feta també a la Primera Part on ja es comenta que un dels aspectes del paradigma de BS és que «no és una teràpia ja que no hi ha res que hagi de ser curat», és una manera de facilitar l'estructuració del jo corporal de la persona propiciant vivències agradables del propi cos que facilitin l'obertura a l'entorn. És el fet de «sortir de la norma», d'allò considerat habitual. És el «no veure-ho tot com a patològic» referit per alguns dels companys en les entrevistes. És veure les accions i els comportaments de les persones com a actituds amb significat per elles, com a formes d'interacció amb l'entorn, com a manera de comunicar-se i expressar-se o com a manera d'autoregular-se. A partir d'aquesta visió, «des de fora», podrem a la vegada sentir i actuar de manera que ells i elles percebran la nostra acció com a resposta i a partir d'aquí, podrem anar establint interaccions amb significat que portaran a un millor desenvolupament de la persona situant-la en ella mateixa i en l'entorn.

En definitiva, el que s'ha pretès en aquesta tesi és explicar i donar a conèixer una manera de relacionar-se els uns amb els altres mitjançant el cos partint de l'experiència viscuda en un entorn rehabilitador en el qual els protagonistes han estat pacients, familiars i professionals sanitaris. El fet que aquesta experiència hagi estat viscuda com a enriquidora per a tots els implicats, ja hàgim representat el rol de terapeutes, de pacients o de familiars, m'ha estat encoratjant al llarg dels anys a continuar amb la dedicació de plasmar-ho en una tesi doctoral. Reconec que la mescla que es dona en aquesta tesi pot ser eclèctica, surrealista i estranya per a moltes persones. Ara bé, la meua intenció és exposar i proposar una visió que és un paradigma que ens ha canviat a tots els implicats. Tots nosaltres hem canviat al conèixer aquesta forma de relació «amb» i «a través de» el cos. A mode d'aprenentatge del

que es pot extreure d'aquesta tesi és que la base d'una relació humana enriquidora per a totes les parts es fonamenta —en la mesura del que és possible— a buidar-se de tot allò après anteriorment, de tots els prejudicis i idees preconcebudes de «com han de ser les coses». Que ens fem de mirall els uns als altres i que així ens podem conèixer millor i evolucionar plegats.

Aquestes idees que poden semblar molt generalistes i poc concretes, poden ser utilitzades en tots els nostres àmbits relacionals, i aquí n'heu vist un exemple: un centre de neurorehabilitació anomenat Persèpolis.

BIBLIOGRAFIA

- 1981-1226, Real Decreto. (1980). *BOE*, 1981. Recuperat de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1981-1226>.
- Alegre-Agís, E., & Riccò, I. (2017). Contribuciones literarias, biográficas y autoetnográficas a la antropología médica en España: El caso catalán. *Salud Colectiva*, 13(2), 279–293. Recuperat de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1851-82652017000200279.
- Allué, M. (2004). *Perder la piel*. (7^a) Barcelona: Seix Barral.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados* (1^a). Barcelona: Bellaterra.
- Allué, M. (2013). *El síndrome del paciente experto. El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y ciudadanía*. Barcelona: Bellaterra.
- Amades, J. (1980). *Folklore de Catalunya. Costums i creences*. (2^a). Barcelona: Selecta.
- Arenas Paños, M. (2015). *Infarto de miocardio, infarto social: La experiencia de las restricciones en un Programa de Rehabilitación Cardíaca*. (Tesi doctoral). Recuperat de <http://hdl.handle.net/10803/385860>.
- Báguena, M. (2009). Estudios epidemiológicos y virológicos sobre la poliomielitis en Valencia (1959-1969). *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXI(1), 39-54. Recuperat de <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/271/267>.
- Ballester, R. & Porras, M.I. (2009). El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomielitis en España. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXI (1), 55-80. Recuperat de <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/272/268>.
- Bender, A., Jox, R. J., Grill, E., Straube, A., & Lulé, D. (2015). Persistent vegetative state and minimally conscious state: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Deutsches Arzteblatt International*, 112(14), 235-242. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4413244/>.

- Bienstein, C., & Fröhlich, A. (2012). *Basale Stimulation in der Pflege: Die Grundlagen*. Leipzig: Kallmeyer Verlag.
- Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Andamios. Revista de Investigación Social*, 9(19), 49-74. Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62824428004>.
- Brigidi, S. (2009). *Políticas públicas de salud mental y migración latina en Barcelona y Génova*. (Tesi doctoral). Recuperat de <http://hdl.handle.net/10803/8433>.
- Castel, R. (1976). *L'ordre psychiatrique*. París: Editions Minuit.
- Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya (2007). Noces d'or entre la Fisioteràpia i la Salut. *La Fisioteràpia és Salut. Noticiari de Fisioteràpia. Edició Especial 50è Aniversari*, 5-9. Recuperat de <https://www.fisioterapeutes.cat/ca/comunicacio/noticiari/especial-50e-aniversari>.
- Caudill, W. A. (1958). *The Psychiatric Hospital as a Small Society*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cirera-Serrallonga, E., Ferrer, M., Mur, E., Nadal, R., & Verdú, A. (2012). *Manual de Fisioteràpia Aquàtica (1ª)*. Barcelona: Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya.
- Comas Arnau, D. (2014). *¿Qué es la evidencia científica y como utilizarla? Una propuesta para profesionales de la intervención*. Recuperat de <http://www.edex.es/wp-content/uploads/Qué-es-la-evidencia-científica-y-cómo-utilizarla.pdf>.
- Comelles, J. M. (1979). *Groupes informels, coditions et factions dans un hôpital psychiatrique*. (Tesi doctoral). Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales: París.
- Comelles, J. M., Riccò, I., Bañuelos, A. T., & Perdiguero-Gil, E. (2017). Educación sanitaria y antropología médica en Europa: Los casos de Italia y España. *Salud Colectiva*, 13(2) 171–198. Recuperat de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1851-82652017000200171.
- Cover, I. (2015). *Open Walls: The Experience of Psychiatric Institutionalization through Egyptian Women's Drawings*. (Tesi doctoral). Recuperat de <https://www.tdx.cat/handle/10803/380033>.

- De Miguel Álvarez, A. (2003). El movimiento feminista y la construcción de marcos de interpretación. El caso de la violencia contra las mujeres. *Revista Internacional de Sociología*, 61(35), 127–150. Recuperat de <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/303>.
- Del Cura, M., & Martínez-Pérez, J. (2016). De la resignación al inconformismo: movimiento asociativo, familia y discapacidad intelectual en la España de Franco (1957-1975). *Asclepio*, 68 (2), 149. Recuperat de <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/704>.
- Esclusa Feliu, A. (2013). *Modulació Pedagògica: un punt de suport* (1^a). Círculo Rojo.
- Fernandez C, R., Souto C, S., Gonzalez D, L., Lista D, A., & Gomez C, A. (2015). Proyecto de especialidades en Fisioterapia. *Asociacion Española de Fisioterapeutas*.
- Fernández Martínez, S. (2009). *Responsabilidad profesional del Fisioterapeuta*. (Tesi doctoral). Recuperat de <https://eprints.ucm.es/8619/>.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison*. París: Librairie Plon.
- Fröhlich, A. (1999). *Basale Stimulation: Das Konzept* (2^a). Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A., & Simon, A. (2004). *Gemeinsamkeiten entdecken: Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren* (1^a). Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Gallego Izquierdo, T. (2007). *Bases teóricas y fundamentos de la Fisioterapia*. Madrid: Editorial Panamericana S.A.
- García-Sánchez, J. E., García-Sánchez, E., García-Merino, E., & Fresnadillo-Martínez, M. J. (2015). La polio, el largo camino hacia el final de la partida. *Enfermedades Infecciosas Y Microbiología Clínica*, 33(xx), 69–78. Recuperat de <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-la-polio-el-largo-camino-S0213005X14003437>.
- García Martínez, M., & Chillón Martínez, R. (2013). La figura del Practicante como precedente profesional del Fisioterapeuta en España. *Cuestiones de Fisioterapia. Monografía. Historia de La Evolución de La Fisioterapia (1813-2013)*, 42(E)(Historia de la evolución de la Fisioterapia), 229–245. Recuperat de

https://demfisio.greendata.es/es/dem/catalog/searches?dem_discovery_search%5Bid_collection%5D=4153.

Hederich-Martínez, C., Hederich-Martínez, C., & Caballero-Domínguez, C. C. (2016). Validación del cuestionario Maslach burnout Inventory-student survey (MBI-SS) en contexto académico colombiano. *CES Psicología*, 9(1), 1–15. Recuperat de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3511/2525>.

Maraña, J. J. (2006). *Teoría de incapaces*. Recuperat de <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/index.html>.

Maraña, J. J. (2012). *Abandonando el país de los yahoo. Apuntes Sobre Ecología Política y Diversidad Funcional*. Recuperat de <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/index.html>.

Martínez-Pérez, J. (2009). Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950). *Asclepio*, 117–142. Recuperat de <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/viewFile/274/270>.

Martínez-Pérez, J., & Porras Gallo, M. I. (2006). Hacia una nueva percepción social de las personas con discapacidades: legislación, medicina y los inválidos del trabajo en España (1900-1936). *Dynamis . Acta Hisp. Med. Sci. Hist. Illus.*, 26, 195–219. Recuperat de <http://www.ugr.es/~dynamis/english/completo26/PDF/Dyna-8-PorrasG.pdf>.

Martínez Morillo, M., Pastor Vega, J., & Sendra Portero, F. (1998). *Manual de Medicina Física*. Madrid: Elsevier España.

Morris, M. (2005). Queer Life and School Culture: Troubling Genders By. *Multicultural education. Spring 2005*, 8-13. Recuperat de <https://eric.ed.gov/?id=EJ682496>.

Navarro-Beltrán Iracet, P. E., Gotzens García, D. V., Ruano Gil, P. D., & Al., E. (1998). *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*(13ª). Barcelona: Editorial Masson.

Paeth Rohlfs, B. (1999). *Experiencias con el Concepto Bobath. Fundamentos-Tratamiento-Casos* (1ª). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad* (1ª). Madrid: Ediciones Cinca.

- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El Modelo De La Diversidad: Una Nueva Visión De La Bioética Desde La Perspectiva De Las Personas Con Diversidad Funcional (Discapacidad). *Pensamiento*, 2(2), 37–47. Recuperat de <http://www.intersticios.es/article/view/2712>.
- Peinado, J. A. A. (2003). Fisioterapia neurológica. Contribución del método Brunnstrom al tratamiento fisioterápico del paciente hemipléjico adulto. *Fisioterapia*, 1, 50–58. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/revista/3162/A/2003>.
- Peters, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=398664>.
- Pié Balaguer, A. (2011). Els “Disability Studies” i el gir hermenèutic de la discapacitat. *Temps d'Educació*, (40), 243–262. Recuperat de <https://www.raco.cat/index.php/TempsEducacio/article/viewFile/248264/332377>.
- Pié Balaguer, A. (2018). ¿Hacia unas políticas públicas en el siglo XXI que promuevan la alteridad? *Sobreruedas*, (97), 4–11.
- Porras Gallo, M. I. (2006). La medicina y los seguros en el abordaje del problema de los inválidos del trabajo en España en la primera mitad del siglo XX. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 13(2), 393–410. Recuperat de <http://www.redalyc.org/html/3861/386137989011/>.
- Porras Gallo, M. I. (2014). La poliomielitis en la España franquista: educar e reeducar. *Educar Em Revista, Curitiba, Brasil*, (54), 71–95. Recuperat de <http://www.scielo.br/pdf/er/n54/a06n54>.
- Rapoport, R. N. (1960). *Community as a Doctor. New perspectives on a therapeutic community*. London: Tavistock.
- Rhodes, L. A. (1995). *Emptying beds: the work of an emergency psychiatric unit*. Berkeley and Los Angeles: University of California.
- Rhodes, L. A. (2004). *Total confinement: madness and reason in the maximum security prison*. Berkeley and Los Angeles: University of California.
- Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. A. V. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad

- funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289–309. Recuperat de <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/333>.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2011). Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975), 391-414. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/dyn/v32n2/06>.
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional: Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Comunicación E Discapacidades*, 321–330. Recuperat de <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>.
- Sirvent, E. (2013). Del cuerpo regional a la totalidad viviente: Saber y prácticas anatómicas de las Ciencias de la Salud en Barcelona 1980-2013. (Tesi doctoral). Recuperat de <https://www.tdx.cat/handle/10803/119536>.
- Sirvent, E. (2015). La Fisioteràpia catalana: dels soterranis a la televisió. *Noticiari de Fisioteràpia. Edició Especial, Edició Esp*, 20–36. Recuperat de <https://www.fisioterapeutes.cat/fitxers/comunicacio/noticiari/noticiari-97>.
- Stanton, A. H., & Schwartz, M. S. (1954). *The Mental Hospital*. New York: Basic Books.
- Tigell, R. (2015). L'impacte desculpabilitzador dels neurosabers en pares d'infants amb TDAH. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya. Revista d'Antropologia Social*. Recuperat de <https://revistes.urv.cat/index.php/aec/article/download/800/773>.
- Toledo, J. V. (2013). La poliomièlitis en Espanya (1880-1970) y su impacto sobre el desarrollo de las técnicas en Fisioterapia. (Tesi doctoral). Recuperat de <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do>.
- Valdez, C. G. (2008). Expresión autoetnográfica: conciencia de oposición en las literaturas de los Estados Unidos. *Revista de Antropología Social*, 17, 73–94. Recuperat de <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/viewFile/RASO0808110073A/8959>.
- Vidal, F. (2018). Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), 45–73. Recuperat de <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/17033/16903>.

EL JARDÍ DE LES DELÍCIES- INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

Vidal, F., & Ortega, F. (2017). *Being Brains Making the Cerebral Subject* (1^a). New York: Fordham University Press.

Voss, D., Ionta, M., & Myers, B. (1985). *Facilitación Neuromuscular Propioceptiva. Patrones y técnicas*. (3^a). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

ANNEXES

PROTAGONISTES

USUARI	QUÈ LI VA PASSAR?	FAMILIAR
Branwen	Traumatisme Cranioencefàlic	Brân (germà)
Ebore	Traumatisme Cranioencefàlic	Eseasar (parella)
Maat	Accident Vascular Cerebral	Nun i Naunet (pare i mare)
Meret	Traumatisme Cranioencefàlic	Bastet (mare)
Nefele	Accident Vascular Cerebral	Hele (filla)
Oisín	Traumatisme Cranioencefàlic	Finn (pare)
Semele	Traumatisme Cranioencefàlic	Cadmo (pare)

PROFESSIONALS	FORMACIÓ DE BASE
Capis	Fisioterapeuta i Coordinadora
Fand	Fisioterapeuta
Febe	Fisioterapeuta
Fetont	Fisioterapeuta
Fineo	Fisioterapeuta
Fixo	Fisioterapeuta
Freya	Fisioterapeuta
Ishtar	Fisioterapeuta
Lavínia	Logopeda i Terapeuta Ocupacional
Leto	Logopeda
Lícia	Logopeda
Níobe	Neuropsicòloga
Pélope	Pedagoga
Remo	Fisioterapeuta i Director
Ròmul	Fisioterapeuta i Director
Talos	Terapeuta Ocupacional
Tisbe	Terapeuta Ocupacional

GRUPS FOCALS

Els grups focals de professionals es van fer de dues a tres de la tarda, durant l'hora de dinar dels professionals per no interferir en els seus horaris de treball ni en la dinàmica del centre. Es va procurar combinar de manera que a cada grup hi haguessin professionals de les diverses disciplines que hi ha a Persèpolis. Es van fer dos grups:

GRUP FOCAL 1 PROFESSIONALS	Data: 11.05.2016	Durada: 44,50 minuts
PARTICIPANTS	PROFESSIÓ	
Lícia	Logopeda	
Febe	Fisioterapeuta	
Talos	Terapeuta Ocupacional	
Tisbe	Terapeuta Ocupacional	
Fixo	Fisioterapeuta	
Ishtar	Fisioterapeuta	

GRUP FOCAL 2 PROFESSIONALS	Data: 18.05.2016	Durada: 44,21 minuts
PARTICIPANTS	PROFESSIÓ	
Fand	Fisioterapeuta	
Níobe	Neuropsicòloga	
Lavínia	Logopeda	
Capis	Coordinadora	
Fetont	Fisioterapeuta	
Ishtar	Fisioterapeuta	

El grup focal 3 correspon al grup focal fet amb familiars d'usuaris del centre. Es va fer a partir de les 18.00h de la tarda un cop finalitzat l'horari d'atenció del centre.

EL JARDÍ DE LES DELÍCIES- INTERACCIÓ HUMANA EN UN ESPAI DE NEUROREHABILITACIÓ

GRUP FOCAL 3	Data: 25.05.2016	Durada: 1h i 25 minuts
FAMILIARS		
PARTICIPANTS	RELACIÓ FAMILIAR	
Eseasar	Parella d'Ebore	
Brán	Germà de Branwen	
Finn	Pare de Oisín	
Cadmo	Pare de Semele	
Hele	Nefe	

ENTREVISTES

Ordenades per dates. Les entrevistes a professionals es van dur a terme a Persèpolis en hores que no afectaven les seves sessions. Les entrevistes a familiars es van fer a Persèpolis a partir de les 18.00h de la tarda o al seu domicili per no influir en la dinàmica del centre. S'han fet entrevistes breus a alguns companys abans de l'estiu del 2018 per tancar la informació recollida en aquesta etnografia.

ENTREVISTAT	ROL	DATA	DURADA
Fineo	Fisioterapeuta	11.11.2015	35 minuts
Freya	Fisioterapeuta	18.11.2015	32 minuts
Pélope	Pedagoga	26.11.2015	41,55 minuts
Tisbe	Terapeuta ocupacional	14.01.2016	35 minuts
Finn	Pare de Oisín	16.04.2016	58,53 minuts
Bastet	Mare de Meret	04.05.2016	1 hora i 33,05 minuts
Nun i Naunet	Pares de Maat	05.05.2016	1 hora i 03,26 minuts
Eseasar	Parella d'Ebore	11.05.2016	1 hora i 9 minuts
Leto	Logopeda	10.05.2016	Per escrit
Ròmul i Remo	Directors	11.05.2016	55,24 minuts
Febe i Fand	Fisioterapeutes	04.06.2018	04,39 minuts
Niobe, Tisbe i Fineo	Neuropsicòloga, Terapeuta ocupacional i Fisioterapeuta	04.06.2018	18,57 minuts
Talos	Terapeuta Ocupacional	04.06.2018	24'34 minuts
Fixo	Fisioterapeuta	04.06.2018	04'50 minuts

DIARI DE CAMP

El diari de camp es va dur a terme entre gener i novembre de 2015 amb un total de 54 gravacions, la majoria d'una durada de 5 a 10 minuts. Les gravacions es realitzaven en àudio al acabar la jornada laboral amb el telèfon mòbil i es transcrivien posteriorment les parts més rellevants per la temàtica de la tesi. En els primers mesos es van registrar moltes més observacions i després del primer trimestre, l'autora va anar seleccionant els temes rellevants i les gravacions van anar prenent un caire més concret i es van reduir en nombre.

INDEX D'ABREVIATURES

AVD: Activitats de la Vida Diària

BS: *Basale Stimulation*®

CFC: Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya

DCA: Dany Cerebral Adquirit

LM: Lesió Medul·lar

MAMSI: Màster Oficial en Antropologia Mèdica i Salut Internacional (Universitat Rovira i Virgili, 2005-2014). Actualment, Màster Interuniversitari en Antropologia i Salut Global (Universitat Rovira i Virgili i Universitat de Barcelona)

PEG: Gastrostomia Endogàstrica Percutània

TCE: Traumatisme Cranioencefàlic

TRACE: Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut

UCI: Unitat de Cures Intensives

URV: Universitat Rovira i Virgili

ÍNDEX DE TERMINOLOGIA

A

Activitats de la Vida Diària (AVD)- activitats de cura personal quotidianes de les persones: menjar, vestit, higiene,...

Aneurisma cerebral- *Un aneurisma cerebral (también conocido como aneurisma intracraneal o intracerebral) es un punto débil o fino en un vaso sanguíneo cerebral que sobresale como un balón y se llena de sangre. El aneurisma saliente puede poner presión sobre un nervio o tejido cerebral circundante. También pueden perder o romperse, derramando sangre en el tejido circundante (llamado hemorragia). Algunos aneurismas cerebrales, particularmente los muy pequeños, no sangran o causan otros problemas. Los aneurismas cerebrales pueden producirse en cualquier lugar del cerebro, pero la mayoría está ubicada junto al bucle de arterias que pasan entre la parte inferior del cerebro y la base del cráneo.*
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas_cerebrales.htm [Consultada el 21.01.2018].

Anòxia- Disminució o manca d'oxigen respirable a les cèl·lules o teixits d'un organisme. Sol ésser conseqüència de l'anoxèmia. Mena a la necrosi de les cèl·lules com més diferenciades i específiques són, més ràpidament; per això els centres nerviosos són la part dels organismes més exposada a les conseqüències de l'anòxia. Es troba en casos d'asfíxia, intoxicació per monòxid de carboni, anèmia, malalties que paralitzen els músculs respiratoris, infart de miocardi, xoc, aturada cardíaca, etc.
<http://www.encyclopedia.cat/EC-GEC-0078739.xml> [Consultada el 21.01.2018].

Arnés de suspensió- Ajuda per donar seguretat i suport per caminar trajectes curts. S'utilitza en persones que estan en procés de reeducació de la marxa i que necessiten un suport per facilitar-ne la pràctica. Consisteix en un arnés que té subjeccions al tronc i a les engonals. L'arnés se subjecta a un motor que facilita la bipedestació des del sostre i després permet el moviment seguint una guia també posada al sostre. D'aquesta manera, el cos queda subjectat i això permet que fàcilment es puguin avançar les cames i fer passos. El fisioterapeuta en aquest cas, es pot dedicar a assistir el pas de la persona sense risc de caiguda

Avantbraç- Part del braç (extremitat superior) que va del colze a la mà.

B

Bastó de quatre punts- Bastó regulable en alçària que té quatre punts de recolzament i així és més estable que els bastons habituals que tenen un sol punt de recolzament.

Bipedestació- Posició en què algú està dempeus.

Bipedestador- Aparell que mitjançant un arnés i suports per al genolls i un recolzament anterior facilita la posició bípeda a persones que per si mateixes no s'hi podrien posar o mantenir-s'hi.

Box- Habitació o espai tancat.

Broncoaspiració- Quan alguna substància que és aliment, aigua, saliva o vòmit, va als pulmons enloc d'anar a l'estómac.

Bruxisme- Fricció de les dents amb força de lliscament amb la mandíbula. Fer aquest moviment afegeix tensió a la columna cervical especialment i també, de forma general, a tota la columna i part superior del cos.

C

Craniotomia- Extracció de part de la cobertura òssia que forma el crani.

D

Dany Cerebral Adquirit (DCA)- Lesió al cervell d'una persona després d'un accident, una malaltia, un tumor o una cirurgia, diferent de les conseqüències d'una malaltia congènita o de naixement.

Dany cerebral sobrevingut- Dit també Dany Cerebral adquirit (DCA).

Deglutori- referent a l'acte d'empassar l'aliment.

E

Electroteràpia- Aplicació d'estímuls elèctrics sobre la pell a través d'uns electrodes amb l'objectiu de disminuir el dolor o estimular la contracció muscular utilitzant unes intensitats i freqüències determinades.

Enteral (alimentació...)- Alimentació que s'administra directament a l'estómac a través d'una sonda.

Esfínter- Múscul en forma d'anell que és al voltant de l'orifici d'entrada o de sortida de certes cavitats naturals i que, en contreure's, el tanca. <http://www.enciclopedia.cat/EC-GEC-0105048.xml> [Consultada el 12.01.2018].

Espasme- Moviment sobtat del cos ocasionat per la contracció sobtada i involuntària d'un o més músculs.

Estimulació Multisensorial, Sales d'estimulació sensorial, *concepte Snoezelen* - fa referència a una intervenció global, destinada a proporcionar a les persones estímuls sensorials que els facilitin una sensació de benestar a partir de l'estimulació o la relaxació segons els objectius. El concepte Snoezelen assumeix que el món on vivim és una mescla de sensacions de llum, de sons, d'olors, de gustos i d'experiències tàctils variades. Sensacions a les quals tenim accés a partir dels nostres òrgans sensorials: oïda, ulls, nas, boca i pell. L'espai Snoezelen (o sales d'estimulació multisensorial) té com a un dels seus objectius afavorir l'ús dels sentits, i facilitar la vivència d'experiències sensorials riques i variades. Aquest espai és entès com a una sala especialment adaptada amb material tècnicament preparat per proporcionar experiències sensorials diverses. El treball d'estimulació sensorial es pot realitzar en medis molt senzills i espais molt variats, requerint un ambient concret. L'espai Snoezelen, com a tal, afavoreix treballar uns objectius determinats i individualitzats al perfil sensorial de cada persona, a més de facilitar la comunicació i l'aparició de conductes adaptades. <https://www.isnaespaña.es/concepto-snoezelen/> [Consultada el 07.10.2017].-

Estereotípia- segons <http://dle.rae.es/?id=GqJizmI> és: *«repetición de un gesto, acción o palabra, característica de algunos trastornos mentales»*. Per BS, una estereotípia és senyal comunicatiu: *«La estereotípia es un grito de socorro, la expresión de una necesidad»* (Andreas Frölich).

F

Facial- Referent a la cara.

Fèrula- Peça de plàstic amb subjeccions que serveix per mantenir una part del cos (mà, peu, cama, etc) en una posició determinada.

Fèrula antiequina- Aparell d'ortopèdia fet d'un tipus de plàstic que facilita que el peu i el turmell es mantinguin en posició neutra en situacions en les quals el peu tendiria a la flexió

plantar («anar-se'n cap avall») amb els consegüents problemes de retraccions d'estructures toves com els músculs o tendons que poden dificultar la bipedestació i/o la marxa.

Fisioteràpia Respiratòria- Àmbit de la Fisioteràpia que es dedica a la prevenció, tractament i estabilització de les disfuncions o alteracions respiratòries.

Flexió- Acció o efecte de doblegar-se. Moviment en el qual una part d'un membre es doblega sobre una altra.

H

Hemicòs- Dit d'una meitat del cos que distingeix entre dret o esquerre.

Hidrocinèsiteràpia- Aplicació del moviment guiat per un fisioterapeuta dins de l'aigua amb finalitats terapèutiques o preventives.

Higiene- Neteja.

I

Ictus- Accident vascular cerebral (AVC) o accident cerebrovascular, popularment anomenat *atac de feridura* (o en tal «s'ha ferit»), *vessament cerebral* o *ictus cerebral*, és un episodi agut d'afectació de la circulació cerebral; es produeix una lesió irreversible en un territori cerebral a causa de la pèrdua de flux sanguini al cervell, que produeix una sèrie de símptomes i/o signes variables en funció de l'àrea cerebral afectada.
https://ca.wikipedia.org/wiki/Accident_vascular_cerebral [Consultada el 13.01.2018].

L

Lateralitzar- Inclinar cap a un costat.

Lesió Medul·lar- La medul·la espinal forma part del Sistema Nerviós Central i constitueix la via principal per la qual el cervell rep informació de la resta de l'organisme i envia les ordres que regulen els moviments. És un cordó nerviós que, protegit per la columna vertebral, s'estén des de la base del cervell fins a la regió lumbar. Els nervis raquidis apareixen al llarg de la columna vertebral i, segons la regió de la qual emergeixen, s'anomenen: cervicals, toràcics, lumbar o sacres. Quan es produeix una lesió medul·lar aquesta connexió nerviosa es veu interrompuda o alterada i pot ocasionar paràlisi de la mobilitat voluntària i absència de tota sensibilitat per sota de la zona afectada, falta de

control sobre els esfínters, trastorns en el camp de la sexualitat i la fertilitat, alteracions del Sistema Nerviós Vegetatiu i risc de patir altres complicacions (úlceres de decúbit, espasticitat, processos renals, etc.). La lesió medul·lar pot ser a conseqüència d'un traumatisme (accident laboral, esportiu, fortuït, de trànsit, etc.), una malaltia (tumoral, infecciosa, vascular, etc.) o d'origen congènit (espina bífida). <https://www.guttmann.com/ca/treatment/lesio-medullar> [Consultada el 15.01.2018].

Líquid cefaloraquidi- El líquid cefaloraquidi és un líquid transparent que banya el sistema nerviós central (medul·la espinal i encèfal). Quan es produeix un dany cerebral sovint la circulació d'aquest líquid és anòmala i s'acumula i provoca un augment de la pressió intracranial i és perjudicial per al bon funcionament de les estructures cerebrals. L'acumulació d'aquest líquid a l'encèfal s'anomena hidrocefàlia, i la solució en aquests casos acostuma a ser quirúrgica, és a dir, s'instal·la un tub prim o catèter i una vàlvula. El catèter va des d'un ventricle cerebral fins a l'abdomen o fins el tòrax, i la vàlvula s'obre quan hi ha accés de pressió intracranial, de manera que quan es dona aquesta situació, el líquid surt del cervell cap a l'abdomen o el tòrax on és reabsorbit i així es disminueix la pressió intracranial i les estructures encefàliques poden treballar amb una pressió intracranial adequada. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003019.htm> [Consultada el 08.12.2017].

Logopèdia - Professi3 sanitat3ria dedicada a la prevenci3, avaluaci3 i recuperaci3 dels trastorns de l'audi3ci3, la fonaci3 i el llenguatge. <http://www.colegiologopedas-cv.org/ques-logopedia> [Consultada el 08.12.2017]. Considero que cal afegir que tamb3 treballen per reeducar els trastorns de degluci3, tantes vegades presents en persones que han patit un dany cerebral. Sovint aquest tipus de treball que poden dur a terme els logopedes 3 poc conegut. Aquest treball que fan les logopedes 3 esmentat i descrit en diverses ocasions en aquest treball.

M

Malalties neurodegeneratives- Malalties que provoquen una degeneraci3 del sistema nervi3s. Aquest deteriorament afecta de manera progressiva les funcions cognitives i de moviment de la persona.

Manyoples- Tipus de guant que separa nom3s el dit polze de la resta de dits.

Modelatge descendent- T3cnica utilitzada en *Basale Stimulation*® que consisteix a resseguir el contorn corporal del cos de l'altre amb les dues mans en direcci3 de m3s a prop del cos a

més lluny. Per exemple començant per les espatlles, es rescontinua tot el braç fins a la punta de cada dit de la mà. Aquesta tècnica té un efecte relaxant i dona molta informació sensitiva a la persona que el rep sobre el seu propi cos.

Modulació Pedagògica- Concepte creat per Anna Esclusa Feliu. «És un procés educatiu que pretén facilitar la comunicació i la relació entre persones amb greus discapacitats i els seus familiars, estructurant activitats quotidianes com a situacions d'aprenentatge» (Esclusa, 2013).

Musicoterapia- Utilització de la música i/o dels seus elements (so, ritme, melodia i harmonia) per un musicoterapeuta qualificat, amb un pacient o grup, en un procés destinat a facilitar i a promoure la comunicació, aprenentatge, mobilització, expressió, organització o altres objectius terapèutics rellevants, a fi d'assistir a les necessitats físiques, psíquiques, socials i cognitives.

N

Neurològic (pacient)- Persona amb una afectació del sistema nerviós.

Neurorehabilitació- Procés clínic complex dirigit a restituir, minimitzar o compensar les alteracions funcionals aparegudes en la persona afectada per una discapacitat com a conseqüència d'una lesió del sistema nerviós. <http://www.termcat.cat/ca/Cercaterm> [Consultada el 15.01.2018].

O

Oral- Referent a la boca.

P

PEG (Gastroestomia Endogàstrica Percutània)- És una sonda (tub) introduïda a l'estómac a través d'un forat a l'abdomen que serveix per donar aigua i alimentació.

Pla inclinat- Llitera que es pot elevar fins a 90°.

Polsador adaptat- Botó que serveix per accionar un dispositiu de manera fàcil per a una persona que tingui diversitat funcional. En aquest cas, es tracta d'un botó que està connectat al ratolí de l'ordinador a través d'un cable, de manera que fa les funcions d'*enter*

de l'ordinador. En aquest cas, el polsador està posat en un suport metàl·lic que es pot posar en diverses posicions i alçades.

Posició de cavaller- Posició en què hom té recolzament d'un genoll al terra i l'altre cama està recolzant-se sobre el peu.

Posició d'esfinx- És quan la persona està estirada panxa avall amb els colzes i avantbraços recolzats al terra i el cap i la part superior del pit es mantenen amunt, de manera que tota la columna està en posició d'extensió. Posar-se en aquesta posició i mantenir-se és un molt bon treball per a persones amb dany cerebral que tendeixen a la flexió de tronc.

Psoriasi- Malaltia crònica de la pell, no contagiosa, que afecta l'1.5% de la població general. Pot aparèixer a qualsevol edat, des de poc després del naixement fins a etapes finals de la vida, però el més freqüent és que afecti entre els vint i els cinquanta anys. La causa de la psoriasi és poc coneguda. Es creu que és una malaltia multifactorial que afecta individus amb una predisposició genètica i és desencadenada o aguditzada per diversos factors ambientals. La psoriasi cutània es caracteritza per l'aparició d'unes plaques vermelloses amb descamació blanca més o menys gruixuda, que poden aparèixer en qualsevol àrea del cos. Les localitzacions més freqüents són els colzes, els genolls, i el cuir cabellut.
<http://www.dermatologia.cat/psoriasi.html> [Consultada el 13.01.2018].

Pulsioxímetre- És un aparell que serveix per mesurar la quantitat d'oxigen que hi ha a la sang. Té forma de pinça i es posa a la punta d'un dit de la mà. Quotidianament, l'anomenem «pulsí».

Q

Quadrupèdia- Posició en què les mans i els genolls es recolzen al terra.

R

Reclinar- Inclinar cap enrere.

Reposacaps- Part de la cadira de rodes que serveix de suport al cap. També dit capçal.

Reposabraços- Part de la cadira de rodes que serveix de suport per recolzar els braços.

Reposapeus- Part de la cadira de rodes que serveix de suport per recolzar els peus.

S

Sala Multisensorial- Vegeu Estimulació Multisensorial

Saturació d'oxigen- Quantitat d'oxigen que transporta l'hemoglobina de la sang. És una de les cinc constants vitals bàsiques que cal tenir en compte. Es mesura amb el «pulsioxímetre» o «pulsí». Els valors normals per a un adult van dels 95% al 100%.

Semicrítics- Nom que es dona a les unitats hospitalàries que estan entre la Unitat de Cures Intensives i l'hospitalització a planta convencional. Hi ha les persones que si bé ja han sortit de la situació crítica en la qual la seva vida es veia compromesa continuen necessitant vigilància i cures importants.

Semiflexió- posició en la que una extremitat està lleugerament doblegada.

Sedestació- Posició en què algú està assegut.

Sociosanitaris- Centres on hi ha ingressades persones que ja estan estabilitzades en les seves funcions vitals i que continuen necessitant assistència sanitària i social.

T

Transdisciplinar/transdisciplinarietat- Col·laboració entre diverses disciplines en l'estudi d'un fenomen o la resolució d'un problema a partir de la participació d'especialistes d'aquestes disciplines de manera que es desestabilitzen les fronteres entre les disciplines però es respecta l'expertesa en cadascuna.
<https://ca.wiktionary.org/wiki/transdisciplinarietat> [Consultada el 14.01.2018].

Transferència- Canvi de posició del cos o de lloc.

Traumatisme cranioencefàlic- Traumatisme o accident que afecta les estructures del crani i de l'encèfal.

U

UCI- Unitat de Cures Intensives. Una persona és ingressada en aquestes unitats especials d'atenció continuada quan es donen circumstàncies en les quals la gravetat de la situació en la qual es troba fa necessària la monitorització i mesura continuada de les seves constants vitals.

V

Videofluoroscòpia- Prova d'imatge radiològica que mostra en directe, si l'acció d'empassar que fa la persona és segura o no. Consisteix a donar una quantitat determinada d'un contrast especial per boca en un temps determinat. Se li dóna en tres textures diversos que van de més líquid a més espès, per tal de determinar en un vídeo radiològic si la persona fa de manera adequada i segura l'acció d'empassar.

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Esquema de la Globalitat en el Desenvolupament en BS (Font: Anna Esclusa).....	44
Gràfic 2: Xarxa de transmissió de coneixement. Xarxa de relacions des de l'origen de la BS a la seva implementació a Persèpolis (Composició: Eva Cirera-Serrallonga).....	89

ÍNDEX D'IMATGES

Imatge 1: Bipedestador.....	114
Imatge 2- Sala Multisensorial.....	116
Imatge 3- Polsador adaptat.....	121
Imatge 4- Ossos del costat esquerre del crani.....	127
Imatge 5- Pla inclinat.....	127
Imatge 6: Catifa en la qual resa Ebore.....	132
Imatge 7: Rosari d'Ebore.....	132
Imatge 8- <i>Djembé</i>	134
Imatge 9: Bastó de quatre punts.....	140
Imatge 10- Els ossos del tars del peu.....	155

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Mètodes i Conceptes utilitzats en Fisioteràpia Neurològica.....	27
Taula 2. Temes Essencials en BS.....	51

