

BLANCA DE LA CRUZ

Reinventarse ante la adversidad

Cuando el dolor crónico
se convierte en tu
mayor aliado



Reinventarse ante la adversidad

Cuando el dolor crónico se convierte en
tu mayor aliado

BLANCA DE LA CRUZ

© Blanca de la Cruz, 2022

© Centro de Libros PAF, SLU., 2022

Alienta es un sello editorial de Centro de Libros PAF, SLU.

Av. Diagonal, 662-664

08034 Barcelona

www.planetadelibros.com

ISBN: 978-84-1344-148-1

Depósito legal: B. 2.585-2022

Primera edición: abril de 2022

Preimpresión: Realización Planeta

Impreso por Blackprint

Impreso en España - Printed in Spain

El papel utilizado para la impresión de este libro está calificado como papel ecológico y procede de bosques gestionados de manera sostenible.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Sumario

Introducción	9
1. Deberías dejar de bailar	19
1.1. La adaptación.....	27
1.2. Una consulta más	35
1.3. Treinta y dos pastillas.....	46
1.4. El monstruo invisible	50
1.5. Dos viajes	54
2. Renacer	63
2.1. «Mamá, ¡dejo la carrera!»	68
2.2. La artista escondida	75
2.3. Sal de la cueva	79
2.4. ¿Qué historia te estás contando?.....	87
2.5. El afinador del piano: la historia de Sergio de la Puente	96
2.6. Batir de alas	102
2.7. La caja.....	114
3. El sofá.....	121
3.1. <i>Bonjour, bonjour</i>	121
3.2. El sofá te da alas.....	125

3.3. En su mundo: la historia de María Hesse	138
3.4. No te fíes de la motivación	143
3.5. Trabajar no es un sufrimiento	149
3.6. El poder de sembrar	152
3.7. Próxima parada: Disney. La historia de Raúl García	156
3.8. Las etiquetas no te definen.	164
4. Échale cara a la vida.	173
4.1. ¿Qué haces cuando nadie aplaude?	173
4.2. Huellas	180
4.3. Más de una vez.	183
4.4. «Sí, quiero»	188
4.5. Controla tu locus	197
4.6. De La Habana a Hollywood: la historia de Ray Costa	201
4.7. Denominador común	209
<i>Epílogo</i>	221

Deberías dejar de bailar

—Deberías dejar de bailar, Blanca. —Éstas fueron las palabras de un médico cuando llegué a su consulta con diecisiete años.

—JAMÁS —respondí de forma asertiva—. Eso no es una opción. Me muero si dejo de bailar.

Imagina decirle a un dibujante que deje de dibujar, a un compositor de música para cine de componer o a un cantante de cantar. ¡Algo difícil de asimilar!

Aquel día había ido con mi madre al hospital San Juan de Dios para que me dieran una solución a unos dolores de rodillas cada vez más intensos. Ni yo ni nadie de mi familia podíamos imaginar el alcance que iba a tener lo que comenzó como un «simple» dolor. No sabíamos el precio que iba a pagar por todas las decisiones en contra de mi cuerpo que había tomado durante años.

Mi primer recuerdo relacionado con la danza se remonta a cuando tenía tan sólo seis años; es un recuerdo bonito con notas agridulces. En el colegio al que asistía en El Puerto de Santa María, El Centro Inglés, impartían clases complementarias durante mi momento de recreo. Sabía que en el gimnasio cuya cristalera daba al patio en el que yo jugaba impartían algún tipo de actividad extraescolar. Aun así,

nunca me asomaba para ver qué era exactamente. Hasta que un día me pudo la curiosidad y, nerviosa como quien está a punto de hacer algo prohibido, me tumbé en el suelo de cemento asomando mi cabecita por el hueco que quedaba entre la cortina que colgaba del techo del gimnasio y el suelo de madera. Fue ahí cuando presencié por primera vez una clase de ballet. Me quedé embobada ante tal belleza, nunca había visto nada igual. Junto a ese embelesamiento al presenciar la sutileza de una bailarina, un pensamiento fugaz cruzó mi mente. Me moría de ganas por bailar como esas niñas, pero me daba vergüenza mostrar mi cuerpo. Aún a día de hoy, casi treinta años más tarde, recuerdo aquel momento por cómo me sentí, mi mente me dijo que yo nunca podría bailar porque «no era tan bonita como esas niñas». A pesar de lo fugaz de ese pensamiento, es de los pocos que recuerdo con claridad de esa etapa. Imagino que eso hizo que no les dijera a mis padres que me apuntaran a clase de ballet; sin saber que, años más tarde, mi padre comenzaría a salir con la persona (más tarde su mujer) que me abriría las puertas al fascinante mundo de la danza. Como si ya desde pequeña estuviera escrito que de una forma u otra la danza formaría parte de mi vida.

Con diecisiete años tomé la decisión de dejar el ballet o, más bien, la tomó mi trastorno alimentario por mí. Cada vez me costaba más estar toda una clase rodeada de espejos, y encima las rodillas empezaban a dolerme más de la cuenta. Tuve que dejar de hacer ciertos ejercicios. Algunos tan básicos como cerrar una quinta posición de pies se habían convertido en una auténtica odisea. Movida por la obsesión de quemar calorías, me apunté al gimnasio de mi barrio. Estaba feliz de salir de la exigencia de la danza, aunque al mismo tiempo supusiera una especie de fracaso en mi interior, un golpe a mi ego. Empecé en el gimnasio sin saber que esta decisión también se convertiría en un punto de inflexión en

mi vida, como si cada decisión que iba tomando fuera a alargar el pacto con el diablo que estaba construyendo. Mi cuerpo estaba mandándome señales, pero, una vez más, decidí ignorarlas. Digamos que dejar de bailar para pasar a machacarme las rodillas en un gimnasio no fue la decisión más inteligente de mi vida. Con el objetivo de proteger mis rodillas, trataba de muscular todavía más, si cabe, las piernas. No contenta con hacer sólo máquinas, me apunté a clases de *spinning* y de *step*, en aquel momento estaba de moda esa modalidad de aeróbic. Fue ahí cuando el dolor se intensificó como nunca antes. Tres clases de *spinning* bastaron para derrotar a mis rodillas, la jugada más corta de la historia. Jaque mate.

Con dieciocho años me fui a estudiar a Sevilla llena de ilusión y dispuesta a comerme el mundo. Conseguí sacar la nota que necesitaba para entrar en la carrera de Publicidad y Relaciones Públicas, así que hice las maletas con medio armario dentro y allí me mudé. Desde los catorce años sabía que me iría de Córdoba, ¡incluso de España! Sevilla sólo era el primer destino para mí. Tenía muy claro que viviría en otro país, me fascinaba aprender idiomas y siempre se me dio bastante bien. Una vez instalada en Sevilla, retomé mi pasión, pero esta vez me centré en otros géneros distintos a la danza clásica: hip-hop, funky, latino y jazz. Mi deseo de estudiar en la capital era principalmente porque había muchísimas más escuelas de baile. ¡La carrera era algo totalmente secundario para mí! Mi motivación era la danza, siempre lo fue.

Al tercer año de carrera, mi cuerpo empezó a enviarme señales de alerta roja de nuevo. Desde que dejé el gimnasio en Córdoba, nunca llegué a recuperarme del todo, pero más o menos lo tenía bajo control. O eso me decía a mí misma para justificar por qué no bajaba el ritmo. Me había acostumbrado a lidiar con el dolor de rodillas durante mi día a

día y, en la escuela, algunos pasos de baile me costaban más que otros, pero, claro, ¿acaso no era normal que a todos los bailarines nos doliese algo? ¿Qué era normal y qué era alarmante? ¿Hasta cuánto dolor era saludable soportar? Aquel médico de Córdoba me advirtió que debía dejar de bailar, y otros profesionales me habían recomendado bajar el ritmo, pero eso no entraba en mi cabeza. Mi pasión por bailar era más fuerte que la razón.

Conseguí «sobrevivir» a ese tercer año en Sevilla, y regresé a Córdoba tras bailar en la gala infernal que mencioné al inicio de este libro. Mi plan era estar un mes sin bailar para recuperarme e irme a Francia con la beca Erasmus que había conseguido. Era uno de mis sueños, irme a estudiar al extranjero, ¡me hizo tan feliz conseguir esa beca! Tenía hasta el billete de avión comprado y la habitación en la residencia en la que iba a vivir reservada. Incluso tenía localizada la escuela de danza en la que iba a bailar. Sí, todo mi plan montado hasta el más mínimo detalle. Iba a ser el año de mi vida. Aunque sobre la base de los hechos, era evidente que por mi estado físico no había muchas probabilidades de que ese viaje fuese a ocurrir. Sin embargo, yo seguía convencíendome de que parte del dolor desaparecería y podría irme sin problema. ¡Ja! ¡Ilusa de nuevo! Estaba yendo en contra del ritmo que marcaba mi cuerpo, y eso llevaba un precio escondido.

Ya en Córdoba, pasaba el día tumbada en el sofá de casa de mi madre (aunque seguía haciendo sobreesfuerzos para mantener mi vida social). Mis padres se divorciaron cuando yo tenía nueve años y mi hermano seis, y hasta entonces la mayor parte del tiempo había vivido con ella. Pasó el verano, y en lugar de mejorar, fui a peor. Ya no sólo me dolían las rodillas, sino que el dolor se expandió por todas las piernas. El pánico se fue apoderando de mí. No entendía nada de lo que me estaba ocurriendo. Ni yo, ni mi familia y amigos. De

ser una chica que pasaba el día en la calle, siempre en activo, viviendo la vida al máximo, pasé a tener que estar más tiempo en casa —cosa que me sacaba de quicio—. La vida me había devuelto al sitio del que siempre quise salir, Córdoba. No quedó otra que cancelar mi viaje a Francia. Otro sueño más al que tuve que decir adiós.

Como la casa de mi madre tenía escaleras, y cada vez me costaba más subirlas, me mudé a casa de mi padre, que era de una sola planta. Allí vivía él con mi madrastra, y justo en la casa de al lado, mis tías y mi primo. Por aquel entonces, mi padre y yo no teníamos una relación muy estrecha. La unión que teníamos en mi adolescencia se había diluido bastante. Algo que le agradezco a la vida y a la enfermedad es el acercamiento con él. Mi padre se convirtió en mi ángel y nuestra relación se hizo más fuerte que nunca.

Nada tenía sentido. No sabía qué me estaba ocurriendo. No me lo podía creer. Es más, parte de mi entorno pensaba que todo era psicológico o lo estaba exagerando. Mi padre, por el contrario, me creyó desde el primer momento, nunca cuestionó mi verdad.

Lloraba cada día en mi habitación, desde que me despertaba hasta que me iba a dormir. «Como me dure mucho, me tomo un bote de pastillas», frase que repetía a menudo. Me sentía culpable por no haber parado a tiempo. Un sentimiento que fue creciendo con el empeoramiento físico y me acompañó durante los primeros años. Me costó mucho perdonarme.

Todos pensábamos que sería algo temporal fruto de un sobreesfuerzo físico. Fueron pasando los meses y allí seguía en aquella habitación. Poco a poco fui perdiendo la musculatura. Pero lo que más perdí fue mi identidad como persona, todo lo que me había definido a lo largo de mi vida ya no estaba o comenzaba a difuminarse. Desde pequeña estaba acostumbrada a vivir movida por una pasión y un sueño,

quedarme sin eso me hizo sentir vacía. Desde que descubrí la danza, mi pasión por ella había guiado mi vida. Y cuando experimentas lo maravilloso que es vivir una vida movida por ese amor intenso, no poder hacer lo que te gusta hace que parte de tu existencia pierda sentido.

No podía bailar, la carrera la llevaba como podía y mi vida social se había reducido muchísimo. De estar en todos sitios a no estar en ninguno. De ser independiente a pasar a ser una persona dependiente. Eso me frustró y me hundió enormemente. Aceptar que ya no era la Blanca todoterreno de siempre fue algo doloroso y una vergüenza para mi ego. Es más, han pasado trece años y sigo sin aceptarlo por completo, pues siempre tengo ganas de hacer cosas.

Antes de que el dolor inundara mis brazos, los primeros meses en cama los pasé leyendo, ¡devoraba de dos a tres libros a la semana! Me gustaba combinar novela con ensayo según el momento del día. También me aficioné a la radio, por aquel entonces creo que no existían los podcasts o estaban en sus comienzos. Con la radio viajaba por todo el mundo, volaba a través de las ondas fuera de esas asfixiantes cuatro paredes. Tuve que aprender a la fuerza a entretenirme estando tumbada en la habitación. Todo lo que hasta entonces había utilizado para divertirme ahora ya no servía. Siendo una persona muy inquieta, aprender a parar y utilizar mi mente para pasar el rato fue un ejercicio titánico de adaptación. Escuchar la radio mientras miraba el techo de la habitación se convirtió en uno de mis recursos salvavidas.

Como todavía podía utilizar los brazos, seguí estudiando desde la cama. No aceptaba que no sólo necesitaba un parón físico, sino también un parón mental. Algo que sí tuve claro desde el principio fue que no iba a perder mi tiempo, por lo que traté de utilizar esa situación a mi favor y comencé a formarme en todo lo que me gustaba. ¡Bendita

internet! Fue mi puerta a un mundo nuevo. Fue lo que me despertó a la vida de una forma que nunca antes había conocido.

La siguiente fase de adaptación llegó cuando los brazos empezaron a dolerme tanto que ni siquiera podía sujetar un vaso, y mucho menos un libro. Entonces ya desayunaba, comía y cenaba en la cama. Ahora, con el añadido de tener que pedir ayuda para trocear la comida y, a veces, para sujetar el tenedor. Entre mi padre, mi madrastra y mis tías me lavaban el pelo, me peinaban y me lo secaban. En esa época, aprender a pedir ayuda fue la mayor adaptación de todas para mí. Siempre me gustó hacer todo por mí misma, no me agradaba la idea de ser vulnerable en ningún sentido. Era Blanca, la que llevaba todo para adelante teniendo siempre los mejores resultados! Esta necesidad de pedir ayuda y depender de otras personas me llevó a sentirme como una carga cada segundo de mi existencia. Un sentimiento que fue consumiéndome día tras día y se convirtió en mi mayor enemigo. Sentía que le había destrozado la vida a mi padre y su mujer. Sentía que era una intrusa en su hogar.

Ante el rápido avance del dolor y las cada vez mayores limitaciones empezamos a buscar una solución. Empezó la gran odisea médica; de médico en médico y «¡tiro porque me toca!». Salir de la cama era una tortura, pero era la única forma de poder dar con la solución. Fue al comenzar a visitar médicos cuando mi padre vio que quizá lo que me estaba pasando no era tan temporal como pensábamos, sino que podía ser una enfermedad rara o difícil de diagnosticar. Tal vez fue el sobreesfuerzo lo que la desencadenó, pero había algo más detrás. Mi padre empezó a mover cielo y tierra por mí, venía conmigo a todos los médicos. No sé de dónde sacaba la fuerza para actuar de forma positiva delante de mí. Pasamos por todo tipo de especialistas y pruebas, pero más allá

de mis rótulas desplazadas de nacimiento, apenas salía nada en los informes.

Ir a un especialista médico era defender un caso invisible, era explicar lo mismo una y otra vez. Aparte del dolor, tenía otros síntomas, como la hinchazón, manchas blancas que me cubrían las piernas, la rojez o el calor interno que me recorría las piernas como si de lava se tratase. Síntomas que no siempre podía mostrar cuando entraba en la consulta médica, ya que aparecían cuando menos lo esperaba. Por eso no siempre me creían, de ahí que empezase a hacer fotos de cada cambio que había en mi cuerpo. Era mi única forma de defender lo invisible, ya que el dolor era imposible de demostrar.

En esta aventura descubrí que había dos tipos de médicos: los humanos y los robots. ¡Bien te puedes imaginar cuáles me daban pavor! Te mentiría si te dijera que no me enfrenté a más de uno en consulta ante su incredulidad y duda constante hacia cada cosa que le narraba. Los «médicos robots» eran aquellos profesionales que te trataban como si fueras un número, no te escuchaban, daba igual lo que dijese, ellos tenían el veredicto decidido a los cinco minutos de que entrases en su consulta. Esta especie la traté más de una vez. Luego estaba la *rara avis* del gremio, los «médicos humanos», los seres de luz, los que nacieron para atender personas con la complejidad de sus sentimientos y emociones. ¡Toparme con uno de esta especie era un regalo del cielo! Cuando des con esta *rara avis* lo sentirás desde el minuto uno; son especiales, personas que verdaderamente aman su trabajo y esto se nota en el trato con el paciente. Con esto no quiero decir que los robots no estuviesen cualificados, seguro que lo estaban, ¡algunos de ellos eran eminencias en su campo!, pero en mi opinión les faltaba esa pasión por lo que hacían y el amor hacia las personas. La diferencia entre estas dos especies se hace más palpable según el tipo de cua-

dro del paciente. Cuando alguien llega a consulta con un hueso roto o con un bulto en el ojo, la credibilidad no se cuestiona, pues es algo que se ve o sale en las pruebas. La cosa cambia cuando hablamos de patologías que se mueven en el terreno de «lo invisible».

1.1. La adaptación

Los dos primeros años, en los que pasaba el mayor tiempo en cama, trataba de despertarme lo más tarde posible para así estar menos horas despierta; sólo quería que el día pasase rápido para no sentir el dolor. Estar dormida era lo más cercano a tener una vida libre. Cogía a escondidas pastillas del cuarto de baño de mi padre, de esa forma iba creando mi pequeña «pócima antidolor»: una mezcla de relajantes musculares fuertes que tomaba cuando juntaba unos cuantos (además de mi medicación) y reservaba para noches de mucho dolor con el único objetivo de dormir durante horas y dejar de sentir. Vivir despierta un día menos significaba estar más cerca del final de la pesadilla; como si hubiera un temporizador invisible en el que estuviese marcado el día y la hora exacta en la que el dolor desaparecería y volvería a tener una vida normal. Pasaba cada día contando las horas para que llegase la noche; aun el proceso de quedarme dormida era una auténtica pesadilla en sí mismo. Intentar dormir con un dolor desgarrador era una odisea, un dolor que bien podía estar provocado por el simple roce de una sábana o el roce de mi cuerpo sobre el colchón.

Cuanto más tiempo pasaba tumbada, menos masa muscular tenía y, por ende, todo mi cuerpo, de cuello para abajo, se inundó de dolor. Sujetar un vaso de agua o cortar un filete dejaron de ser acciones accesibles para mi cuerpo. Empecé a tener que pedir ayuda para actividades que, hasta entonces,

había asumido como normales. Entonces aprendí que cuando estamos bien o no nos duele nada, no reparamos en todos los músculos que utilizamos para una actividad. Sujetar el móvil para escribir un mensaje era un gesto tremendamente doloroso, de ahí que siempre tuviese conversaciones por leer. Esto me causó innumerables problemas con mi entorno, no todo el mundo entendía que no pudiese escribir por el dolor que me producía sujetar el móvil con mis brazos. ¡En aquella época no existían las notas de voz!

Lo que más tuve que trabajar fue la paciencia, pues esta conquista médica duró diez largos años. Y la paciencia no era una cualidad que destacase en mí, precisamente, me gustaba tener todo ya. Pasé por momentos en los que perdí la esperanza por completo. Es complejo mantenerla cuando no sabes si ni siquiera existe la solución que buscas. Íbamos a ciegas. Lo que me mantuvo en la búsqueda fue el residuo de esperanza que albergaba en mi interior y el gran apoyo de mi familia. El deseo de todos nosotros era encontrar el anhelado diagnóstico, ya daba igual cuál fuera, sólo queríamos tener una respuesta. Y en mi caso, aparte de necesitar saber cuándo terminaría esta pesadilla, necesitaba saber que no era algo fruto de mi mente. Aunque tuviese claro que no era psicológico, es cierto que tuve momentos en los que dudé de mí misma. ¿Y cómo no iba a hacerlo? Lo había escuchado a distintos especialistas. Sólo hubo una médica de Madrid que, con todo su amor y empatía, me dijo claramente que no sabía lo que tenía: «Blanca, podría inventármelo y decirte cualquier cosa, pero la realidad es que esto escapa a mi conocimiento».

Iba pasando el tiempo y nuevos síntomas iban apareciendo. El dolor de rodillas pasó a expandirse por todo el cuerpo: muslos, gemelos, tobillos, plantas de los pies, brazos completos, dedos, cuello, espalda..., sólo quedó a salvo la cabeza. Ésta se llevó todo el dolor emocional, claro.

Llegó un punto en el que un abrazo me hacía rabiarse de dolor. Incluso tuve que dejar de llevar pantalón largo o medias, la sensación al rozar mi piel era inaguantable. ¡Imagina pasar los inviernos con las piernas al aire! Para más inri, la habitación en la que me instalé era como entrar en un iglú en mitad del Polo Norte, algo poco favorable para mis huesos. Fue por ello por lo que para que pudiera dormir tapada con mantas, mi padre me construyó «el arco para dormir», un elaborado sistema construido con *hula hoops* sobre el que colocar las mantas para que no pasara tanto frío. De esa forma, podía taparme sin que nada me rozara.

Ante cada barrera física, mi padre inventaba un aparato utilizando toda su creatividad, de él aprendí que hay una solución para todo si sabes verla y utilizas bien tus recursos. Entre sus más aclamados inventos está el famoso «tablón de estudio». Colocado en la pared al lado de mi cama, consistía en un panel de corcho sujeto con bisagras, de manera que pudiera tumbarlo a la altura de mis ojos y así poder pinchar los folios. Gracias a ese aparato que parecía sacado de una película de Disney, ¡pude seguir estudiando mi carrera! Aunque he de decir que aprender a estudiar sin hacer resúmenes ni subrayar fue un reto. Pensé que no iba a poder conseguirlo nunca. En todos mis años de estudiante me había acostumbrado a memorizar subrayando y escribiendo la lección una y otra vez. Nunca fui capaz de memorizar sin plasmarlo en papel antes. Era la típica que tenía resúmenes y esquemas de todo. Pasé de esa dinámica a tener que memorizar simplemente leyendo los folios que iba pinchando en el tablón. Es más, como la mayor parte de las veces no podía cambiar los folios yo misma, mi padre me regaló una campanita; tan sólo tenía que hacerla sonar y él venía a hacerme el cambio de lección.

El sistema de recogida de objetos que se me caían fue otra incorporación a su colección de artilugios. De alguna

manera, cada vez que me duchaba terminaba golpeando el bote cilíndrico de desodorante, pero como no podía agacharme a recogerlo, mi padre le colocó una gomilla con un gancho del que poder agarrarlo con los dedos de los pies. De esa forma podía valerme por mí misma y no tenía que depender de nadie que viniera a recogerme el bote. Estos pequeños gestos de independencia física me hacían sentir mejor. No poder agacharme hizo que desarrollase la habilidad de recoger cualquier cosa con los pies. ¡Disfrutaba retándome a mí misma lanzando al suelo objetos «imposibles» para averiguar la forma de agarrarlos! Poco a poco fue aumentando el número de acomodaciones que tuve que incorporar en mi día a día. La construcción de una pajita larga que me permitiese beber estando tumbada sin necesidad de utilizar los brazos fue otra incorporación al arsenal.

Cuando empecé a poder salir con mis amigas lo hacía llevando dos cojines «escondidos» dentro una bolsa de tela negra. Esto fue algo que me costó muchísimo asimilar, ¡me daba tanta vergüenza! Era la chica que llegaba al bar con cojines de su casa y andando diferente, sentía que todo el mundo me miraba y juzgaba por ello. Ahora, años después, me parece una auténtica ridiculez, pero fue algo que me costó años asimilar. Esta sensación se repitió cuando incorporé en mi vida la silla de ruedas o el andador. En definitiva, todo lo que mostrase al mundo que era diferente y necesitaba ayuda.

Por otro lado, las salidas con mis amigos requerían de una preparación olímpica que consistía en estar en absoluto reposo días, semanas o meses antes. ¡Esperaba el día de la salida impaciente! Al mismo tiempo que cruzaba los dedos para que ese día no tuviese un brote muy fuerte que me impidiese salir. Entonces no practicaba la visualización ni la meditación, y estoy segura de que muchas salidas se fastidiaron por no gestionar bien mis recursos. Esos planes so-

ciales se convertían en acontecimientos únicos para los cuales ponía toda mi energía e ilusión. Por supuesto, salir tan sólo era posible tomando alcohol y mezclándolo con algún relajante (siempre a escondidas) para adormecer un poco el dolor. Sólo quería disfrutar, reír, sentirme una más del grupo..., en definitiva, sentir que era «normal». Ya fuera media hora o dos horas, socializar era medicina para mi mente, aunque para mi cuerpo fuera todo lo contrario. ¿Cuántas veces me reservé para salir, pero al llegar el día tuve que quedarme en casa? Incontables. Entonces, entraba en escena: la frustración, ¡mi gran compañera de viaje! Y de la que te hablaré más adelante.

Me parece curioso que la vida me brindase el reto de salir con cojines o artilugios que me hacían sentir diferente al resto, porque te voy a contar algo que me ocurría antes de la enfermedad. En la facultad me gustaba ir a preparar los exámenes a la biblioteca; ésta era bastante grande y, además de que el ambiente me ayudaba a estudiar mejor, me encantaba el momento de miradas de tonto con el chico de turno que me gustase. Sin embargo, algo que me hacía sentir muy incómoda (y que en ocasiones evitaba) era andar entre todas las mesas, ¡que alguien me mirase por un segundo me hacía sentir superinsegura! Siempre pensaba que si se fijaban en mí era por algo negativo, principalmente relacionado con mi aspecto. Podemos ver aquí lo «segura» que era, ¿verdad? (entiéndase la ironía). Pues fíjate qué inteligente el universo poniéndome en bandeja el reto de los cojines o el de ir en silla de ruedas para aprender a ignorar el qué dirán y las miradas de curiosidad (o de juicio en algunos casos). Y seguro que han sido muchas las miradas, ¡incluso comentarios inapropiados! Para algunas personas, ver a una chica andando «normal» (recordemos que el dolor es invisible) para en cuestión de minutos pasar a sentarse en una silla de ruedas parece algo fascinante, incluso inexplicable. O la situación

inversa, estar sentada en la silla de ruedas y levantarme de ella tan tranquila, ¡las caras de la gente no tenían precio! Para haber llevado una cámara oculta instalada y captar sus reacciones.

Como te habrás dado cuenta ya, vivir con dolor crónico me ha obligado a hacer innumerables adaptaciones en mi vida, no sólo en mi conducta, sino también con respecto a mi físico. Mi cama no se quedó atrás tampoco, hubo que adaptarla a mi cuerpo llenándola de decenas de cojines y curvando el colchón. Un momento de superación significativo fue cuando comencé a pasar algunos fines de semana en casa de mi madre. Esto significaba, entre otras cosas, dormir en una cama nueva para mí, ¡vaya la que liábamos! Ante la imposibilidad de dormir en un colchón que no fuera el de casa de mi padre, optamos por transportarlo el fin de semana a casa de mi madre. ¡Parecía una escena sacada de una película de los hermanos Marx! El «momento colchón» era una situación cómica si se veía desde fuera, pero que a mí, personalmente, me generaba muchísima ansiedad; y supongo que a mi hermano y a mi madre, que eran los encargados de seguir mis infinitas instrucciones para su colocación, también.

¿Conoces el cuento de la princesa y el guisante?, ése en el que la princesa dormía sobre una torre de colchones con un guisante debajo... Pues bien, ¡así me sentía yo! Cualquier mínimo cambio lo notaba mi cuerpo; no dar con la posición acertada podía suponer pasar la noche mirando al techo como un búho. Mi hermano aportaba la nota cómica a este momento de estrés poniendo música de Semana Santa a todo volumen y haciendo algunos de sus sarcásticos comentarios en cada maniobra de colchón. Su humor calmaba muchos momentos incómodos para mí, y a día de hoy, sigue siendo así. Y es que aunque fuera el mismo colchón, el somier y los cojines eran distintos, por lo que tenía que volver

a encontrar la postura óptima para mi querido cuerpo cada vez que iba a casa de mi madre. Eso implicaba hacer multitud de cambios jugando con todas las variables posibles: posición del colchón, posición y número de cojines (perfectamente seleccionados antes sobre la base de grosor, textura y tamaño), número de cojines debajo del colchón para crear la curvatura deseada... Podríamos decir que me he convertido en una especie de experta en sofás, colchones, cojines ¡y sillas! Oye, no todo el mundo es capaz de identificar una buena silla antes de sentarse en ella, ¿eh? (No me sorprendería que de aquí surgiera una colaboración con IKEA. Lo dejo en el aire.)

Si bien gran parte de estas adaptaciones fueron físicas, las más difíciles para mí fueron las mentales. El mayor reto de todos fue acostumbrarme a vivir encerrada. Recuerdo que al llevar unos meses en cama, comencé a vislumbrar figuras ocultas en el techo de gotelé; ¡me quedaba embobada buscándolas! Algo que hasta entonces había odiado, como una pared de gotelé, se convirtió para mí en un pasatiempo y una fuente de inspiración. Echo de menos a esa Blanca que era feliz con algo tan simple. Aunque no echo de menos la calavera que dibujaba el gotelé en el techo de mi habitación.

No recuerdo cuánto tiempo estuve en la negación absoluta de la realidad que estaba viviendo, lo que sí sé es que lo sentí como una eternidad. Acostumbrada a vivir mis días en cámara rápida, con un ritmo de vida excitante, mi mente tardó en adaptarse a este nuevo ritmo. Conforme fue pasando el tiempo y una vez pasado el *shock* inicial, comencé a desarrollar una visión distinta. Fue cuando llegó la lucidez.

Suele ocurrir que es tras vivir momentos de gran sufrimiento cuando uno desarrolla una lucidez especial, es como si la sabiduría se apoderase de ti y vieses con claridad todas las respuestas que necesitabas. Cuando ya no puedes negar la realidad que estás viviendo, ya sea una enfermedad, una

ruptura traumática o cualquier situación dolorosa para ti, llegan esos momentos de sabiduría. Es cuando te das cuenta de que sigues siendo el protagonista de tu vida y todas las herramientas que buscabas las tuviste siempre contigo, aunque en los momentos de dolor no supieses acceder a ellas.

El dolor ha sido (y sigue siendo) un baremo de control para mí. Sin embargo, no he sido consciente de ello hasta estar inmersa en la escritura de este libro. Puede que el dolor sea una forma más de sentir que «tengo el control». ¡Llevo años sintiéndolo como parte normal de mi vida! Cuando bailaba, que me doliese alguna parte del cuerpo era señal de que me estaba esforzando; lo veía como una parte más del proceso hacia la meta. Es más, me hacía sentir muy orgullosa la capacidad de resistencia al dolor que tenía. Eso me llevaba (inevitablemente) a perder la noción de qué era normal y qué no; las señales de alarma se volvían difíciles de detectar. Esta mentalidad, de forma inconsciente, ha seguido formando parte de mí hasta el día de hoy. Con la diferencia de que ahora, gran parte de las veces, soy capaz de parar antes de llegar al límite; «me rindo» y acepto que mi cuerpo merece ser respetado. ¡Me ha costado años aprender esto! Claro que el umbral de dolor del que hablo está en un nivel muy superior al de una persona que no esté acostumbrada o no tenga ese entrenamiento en la disciplina y exigencia de la danza o cualquier otro deporte. Bailar combina el esfuerzo físico de un atleta de élite con la interpretación y sensibilidad de un artista. Si en un partido de fútbol está normalizado expresar el dolor y el esfuerzo, en la danza es todo lo contrario; jamás verás a una bailarina en el escenario haciendo muecas que muestren sufrimiento. La próxima vez que veas un concierto en el que haya bailarines, observa cómo ninguno muestra caras que expresen un atisbo de dolor. ¡Todo lo contrario! Es ocultado bajo una dulce sonrisa o el papel que requiera la coreografía que estén interpretando.

Esta habilidad para hacer parecer que todo está perfecto me ha acompañado desde el inicio de la enfermedad. Recuerdo en las inauguraciones de mis exposiciones de fotografía aguantar toda la velada hasta llegar a ponerme pálida por la enorme intensidad del dolor; la señal para volver a casa era cuando mi rostro perdía su color rosado y comenzaba a sentir un leve mareo. Tan sólo una de mis amigas era capaz de darse cuenta de ello. Ante las miradas del resto de los invitados, yo estaba perfectamente. Era incapaz de parar ante la primera señal de dolor intenso que tuviese, como si necesitase sentir ese pico fuerte, el que me hacía palidecer y tener sensación de mareo, para darme cuenta de que había llegado mi hora. De alguna forma, ¡la intensidad del dolor ha sido una manera de control desde los diez años! El dolor era, y es, mi propio toque de queda.

1.2. Una consulta más

Pasaban los años y ningún médico daba con lo que me estaba pasando. Escuché todo tipo de respuestas; entre ellas, la que se llevaba la palma de oro, mi preferida: «Todo era invención mía para llamar la atención». Desgraciadamente, esto es algo que se repite a menudo entre pacientes con cuadros de dolor generalizado, invisible a primera vista. ¿Cómo podía hacer ver a una persona algo que era invisible?

Cuando convives con una patología invisible a ojos de los demás parece que tengas que estar continuamente demostrando que es real. Terminas normalizando el dar explicaciones por todo para disolver las dudas de los escépticos: «Pero ¿ahora te está doliendo? Joder, pues cualquiera lo diría, tampoco será para tanto». Conversaciones que se convertían en un pulso de egos: el mío tratando de demostrar su verdad y su dolor, y el ego de la persona incrédula agarrándose a cual-

quier indicio que demostrase que estaba en lo cierto y yo estaba mintiendo. La realidad es que la persona que no quiere creerte, nunca lo va a hacer por más explicaciones que le brindes. Con suerte, si te pilla en un brote físico visible a SU mirada, como puede ser el no poder andar, ahí se muestre empático. No obstante, es una lucha perdida. Demostrar el dolor es tremendamente difícil: si ríes y cuidas tu aspecto físico, corres el riesgo de mandar el mensaje que lleve a interpretaciones del tipo «no te dolerá tanto, yo te veo estupenda». Si, por el contrario, estás depresiva y descuidas tu imagen, los comentarios pasan a ser del tipo «cómo no te va a doler si estás depresiva, si estuvieras feliz seguro que se te quitaba todo».

No estamos educados en el amplio abanico de enfermedades que existen ni de los diferentes grados que hay dentro de cada una. Esto no es una cuestión de blancos y negros, «o no puedes andar nunca, o entonces lo tuyo no es una minusvalía, porque hay momentos en los que sí puedes andar», «o eres invidente al ciento por ciento o no lo eres». ¡Olvidamos toda la escala de grises que hay dentro de cada patología! Parece que haya un ranking social de lo que es considerado una *putada* de enfermedad o lo que es «simplemente» una pequeña molestia. Quizá por esto mismo cueste tanto convencer al gran público.

Antes te contaba sobre los dos tipos de profesionales de la salud con los que me topé en mi conquista médica: los robots y los humanos. Mi diagnóstico llegó, como no podía ser de otra forma, de la mano de esa última categoría, la *rara avis* del sector, los médicos humanos. La invisibilidad del dolor no cegó a mis médicos Susana Ríos y Carlos de Teresa ni les impidió escuchar mi historia. Fui a su consulta derivada por otra especialista a la que visité en el hospital Quirón de Málaga, que al escucharme pensó que el equipo de Medicina Funcional, dirigido por Susana y Carlos, podría ayudarme mucho. ¡Y ya te digo si acertó!

Mi escepticismo era bastante grande. Había perdido la esperanza de encontrar un diagnóstico, y el agotamiento mental acumulado durante diez años se hacía palpable. Con muchos médicos visitados y terapias fallidas a mis espaldas, pedí cita en la unidad de Medicina Funcional. Un pensamiento sí tenía claro, era la última vez que lo iba a intentar, la última vez que repetiría mi historia. Esa historia que había contado decenas de veces ya. Hicimos las maletas y fuimos rumbo a Málaga, Andy, mi pareja en aquel entonces, y yo.

«Allá vamos, una consulta más», pensé llena de miedo y escepticismo.

Entré en aquella consulta acompañada por un arsenal de cojines mientras Andy se quedaba en la sala de espera. Estaba preparada para repetir mi historia como un loro, con la duda de si estos médicos me creerían o no. Era una de mis preocupaciones cuando visitaba un especialista por primera vez, su reacción. Para mí sorpresa, esta vez no fui yo la que conté todos mis síntomas, ellos los iban «adivinando», ¡sabían todo lo que me pasaba! Era la primera vez que sentía que alguien entendía exactamente de lo que hablaba. Si bien los años anteriores tuve médicos que me ayudaron mucho a mejorar y a los que llevo en mi corazón, lo que presencié en esa habitación sólo lo había vivido una vez hacía años: la *rara avis* ante mis ojos. El ardor de las piernas, las manchas blancas en la piel, los tipos de dolor, la hipersensibilidad, las consecuencias emocionales..., ningún síntoma se les escapó. Nada les sorprendía, todo lo que decía lo habían escuchado antes de sus pacientes. No me sentí juzgada, me sentí escuchada y comprendida, algo que llevaba años buscando. La pasión por su trabajo se hizo palpable en esa hora que estuvimos juntos. En ese momento no era consciente de ello, pero estaba ante el comienzo de mi nueva vida. Aquel fue el día en que las palabras *síndrome de sensibilidad central* entraron a formar parte de mi vocabulario.