

# SIN BARRERAS

## Seis experiencias de deporte adaptado

Elisabet Serra y Laia Vidal





**Elisabet Serra** (Caldes de Malavella, 1976) es licenciada en Periodismo y tiene un Máster en Edición. Desde 2008 coordina los proyectos editoriales de la Asociación Lectura Fácil y adapta y revisa textos para editoriales, entidades y administraciones. Es codirectora de la Asociación desde 2016.



**Laia Vidal** (Darmstadt, Alemania, 1980) es licenciada en Periodismo y tiene un Máster en Dirección de Comunicación. Desde 2010 dirige el Departamento de Comunicación de la Asociación Lectura Fácil y adapta a lenguaje llano documentos para entidades, empresas y administraciones.

# Sin barreras

Seis experiencias de deporte adaptado



# Sin barreras

Seis experiencias de deporte adaptado

Elisabet Serra y Laia Vidal



Primera edición: abril de 2020

La Mar de Fàcil, S.L.  
C. Cuba, 18 entresuelo  
08030 Barcelona  
www.lamardefacil.com

© La Mar de Fàcil S.L.

Autoría: Elisabet Serra y Laia Vidal

Fotografías: archivos personales de los deportistas,  
Elisabet Serra (páginas 74 y 75).  
Maquetación y diseño de cubierta: Jordi E. Sánchez

Depósito legal: B-8558-2020  
ISBN: 978-84-121494-5-6  
Impresión: Podiprint



Este logotipo identifica los materiales que siguen las directrices de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe en cuanto a lenguaje, contenido y forma, a fin de facilitar su comprensión. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil ([www.lecturafacil.net](http://www.lecturafacil.net)).

Cualquier clase de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo podrá realizarse con la autorización de los titulares, con la excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de la obra. ([www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com); 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

# Índice

Prólogo.....	7
Xavi Porras .....	9
Yolanda Hernández .....	27
Joan Pahisa .....	43
Comkedem .....	61
José Luis Layola .....	77
Antoni Carbonell .....	97
Y tú, ¿qué opinas? .....	111



# Prólogo

La colaboración solicitada desde la Asociación Lectura Fácil para prologar este libro es un punto más de encuentro en el compromiso de la Fundación ONCE hacia la accesibilidad a los contenidos y el deporte adaptado.

Por un lado, la Lectura Fácil como elemento facilitador de la accesibilidad para todas las personas, y, por otro, los valores determinantes que genera el deporte en las personas con discapacidad.

Este libro nos presenta seis experiencias vitales y deportivas de personas con discapacidad, explicadas por ellas mismas. Un descubrimiento de emociones inspiradoras que nos relata la influencia directa del deporte en cada uno de los protagonistas y de las personas que los han acompañado en el camino hacia sus metas deportivas y personales.

Cada historia habla del esfuerzo y del sacrificio, pero también de la entrega incondicional a una forma de vida que es el deporte.

El deporte no tiene barreras, y esta publicación también elimina las barreras de la comunicación y la información gracias a la Lectura Fácil.

Teresa Palahí Juan  
Secretaria General de la Fundación ONCE



Xavi Porrás



## **Humor y capacidad de adaptación**

Xavi Porras tiene retinosis pigmentaria, una enfermedad de los ojos que provoca pérdida de visión y que, en muchos casos, acaba en ceguera.

Es una enfermedad degenerativa, es decir, que empeora con el paso del tiempo. Xavi ha ido perdiendo visión, poco a poco.

A pesar de la visión reducida, su infancia fue como la de cualquier niño: iba en monopatín y bicicleta, y jugaba al fútbol. «En la escuela tenía mis técnicas.

Quien se sentaba a mi lado ya sabía que tenía que dictarme lo que estaba escrito en la pizarra.

He tenido mucha suerte porque los amigos me han ayudado mucho», explica Xavi.

El buen humor siempre lo ha acompañado.

«Me defino como Mowgli,  
el protagonista de *El libro de la selva*.  
Por una parte, porque mis amigos eran un poco bestias.  
Y, por otra, porque yo era diferente de ellos.»

A los 14 años, Xavi empezó a perder más visión,  
y en la escuela le asignaron una profesora de refuerzo.  
Pero, él no la recibió con mucha satisfacción:

«En un primer momento fue duro tener una persona  
siempre al lado que me lo explicaba todo.  
Yo no quería saber nada de aquella chica.  
Para mí era una intrusa.»

Estaba en plena adolescencia,  
una etapa difícil para cualquier persona,  
y que Xavi recuerda como la peor de su vida:

«En aquella edad, todos iban en moto  
y yo no podía. Era difícil aceptarlo.  
Hasta que un día me di cuenta  
de que el principal problema era yo y no la profesora de refuerzo.  
Debía asumir que tenía dificultades visuales, que no veía.»

Aquella profesora, a quien al principio rechazaba,  
hizo que se interesara por el deporte.  
«Fuimos a hablar con un club deportivo de Olot,  
pero ni ellos ni nosotros teníamos experiencia en deporte adaptado.  
Y, por miedo o por desconocimiento, lo dejé a un lado»,  
recuerda Xavi.

A los 16 años perdió gran parte de la visión.  
Estudiar en un aula ordinaria se hacía más complicado,  
sobre todo porque la escuela no tenía los medios  
para facilitar la inclusión de alumnos con dificultades visuales.

Entonces, la profesora de refuerzo lo animó  
a ir a Barcelona, a la ONCE,  
para aprender de nuevo a leer: ahora en Braille.

«Al cambiar Olot por Barcelona  
se me abrió todo un mundo», recuerda Xavi.  
Fue entonces cuando empezó a practicar deporte.  
«Cuando llegas a un centro especializado, todo es más fácil.  
Ellos tienen los conocimientos para que tú puedas practicar  
cualquier deporte con garantías», comenta.

### **Preparados, listos... ¡A correr!**

En el Centro de Recursos Educativos de la ONCE,  
Xavi aprendió de nuevo a leer, en Braille.

«Fue una necesidad: o aprendía  
o me quedaba fuera de la información.  
Entonces, Internet no estaba muy extendido.  
Aprendí a leer en Braille bastante rápido,  
y, poco a poco, he ido adquiriendo más agilidad y velocidad.  
Nunca leeré como una persona invidente de nacimiento,  
pero lo consigo. Ahora, con las nuevas tecnologías,  
hay más recursos para estar informados», reconoce Xavi.

Además de la parte educativa, en la ONCE tienen muy asumida la importancia del deporte.

«El deporte enseña los mismos valores a todo el mundo: sacrificio, superación, esfuerzo...

Pero si tienes una discapacidad, además, te ayuda a aceptarla y a aceptarte a ti mismo, a superar tus problemas», comenta Xavi.

Le informaron de todos los deportes que podía practicar, y él, enseguida, escogió atletismo:

«Yo había jugado al fútbol, pero dejó de ser atractivo cuando empecé a perder visión.

Pero recordaba al atleta Carl Lewis saltar y correr en los Juegos Olímpicos de Barcelona, y decidí hacer atletismo».

El atletismo lo atrapó tanto, que se convirtió en atleta paralímpico. Ha participado en 4 Juegos Paralímpicos, que son los equivalentes de los Juegos Olímpicos para personas con discapacidad física, sensorial o parálisis cerebral.

Desde el año 2005, pertenece a la sección de atletismo del Barça, donde entrena.

«Empecé en carreras de 100 y 200 metros; después dejé los 200 metros y me incorporé al salto de longitud y al triple salto. Pero, después de los Juegos de Londres de 2012, eliminaron el triple salto de las competiciones. Así que me centré en los 100 metros y en el salto de longitud», explica Xavi.

En el 2016 se proclamó campeón de Europa en salto de longitud, en el europeo de atletismo de Grosseto (Italia). Aquel año participó en sus cuartos Juegos Paralímpicos, celebrados en Río de Janeiro (Brasil).

Ser atleta paralímpico no es ningún juego. Hay que entrenar duro, como cualquier otro atleta de élite. «Por las mañanas trabajo y por las tardes entreno, también los sábados. Los entrenamientos se hacen por ciclos paralímpicos. No puedes estar 3 años sin hacer nada y el último año antes de unos Juegos entrenar», explica Xavi.

La constancia y el esfuerzo son imprescindibles para cualquier atleta. «Los entrenamientos de salto paralímpico, por ejemplo, son los mismos que los entrenamientos de salto olímpico. Cada entrenador tiene su manera de hacer y su técnica, pero el salto es igual. Y el sacrificio y el esfuerzo, también», explica Xavi.

## **Mucho más que un guía**

La diferencia en los entrenamientos de Xavi es la presencia de una figura clave para que él pueda correr y saltar con garantías: el guía.

Las personas con dificultades visuales necesitan la ayuda de esta persona que les indica el camino por donde tienen que correr y saltar. Según la disciplina, dentro del atletismo, el guía hace una función u otra.

Los guías suelen ser personas que han sido atletas. «Hacer de guía es una manera de seguir vinculado al deporte. Para ellos también es una oportunidad de ir a unos Juegos Paralímpicos, que es lo más parecido a unos Juegos Olímpicos», afirma Xavi.

Xavi tiene un guía para la carrera de los 100 metros. «Cuando corro, el guía va a mi lado. Tiene que ser una persona que corra más que yo, para que me pueda seguir el ritmo y guiarme. Me agarro a él con una cuerda, atada a la mano. En los 100 metros es necesaria mucha coordinación y confianza. Si él cae, yo caigo, y al revés», explica Xavi.

Para conseguir esta coordinación, el guía y el atleta deben entrenar juntos.

«Si Usain Bolt, récord del mundo en 100 y 200 metros lisos, me hiciera de guía, no saldría bien a la primera ni a la segunda. Por mucho que el guía corra, debe de tener la capacidad de adaptarse a la persona que ha de guiar», asegura Xavi.

En el salto de longitud, el entrenador hace de guía sonoro. Las orientaciones se hacen con la voz.

«El guía se coloca en la **zona de batida**.

Ya tengo calculado que tengo que hacer 16 zancadas en línea recta hasta llegar a la zona de batida.

Él me va diciendo “bien, bien” y da palmadas.

Si ve que me desvío o que alguna cosa no va bien, me dice que pare», explica Xavi.

La **zona de batida** es el punto desde donde el atleta se impulsa para saltar sobre la arena.

Y es que en las competiciones ha visto muchos fallos: gente que salta fuera de sitio, que salta cuando no toca, que cae sobre la pista...

Así, pues, la confianza es básica:

«Cuando mejor veo es cuando corro con mi guía o salto con mi entrenador», remarca Xavi.

Los guías y los entrenadores hacen la misma rutina de entrenamientos que el atleta.

Pero su trabajo va más allá de entrenar y guiar.

«Con ellos vives muchas experiencias, pasas muchas horas.

Es como un matrimonio», comenta Xavi riendo.

«Yo tengo el mismo entrenador desde que empecé.

Cuando vamos a las competiciones,

él es quien me explica qué hay para comer,

quien me describe la habitación del hotel,

o me orienta en la ciudad donde estamos.

Es mi entrenador, mi amigo, y como un padre»,

explica Xavi.

## **Dificultades del deporte adaptado**

Las personas con discapacidad que se quieren dedicar

de forma profesional a un deporte

tienen que superar más dificultades

que los deportistas sin discapacidad.

Según Xavi, la dificultad no radia en practicar y entrenar,

sino en poder ganarse la vida compitiendo.

«En cuanto a la técnica, no es difícil practicar deporte

aunque tengas alguna discapacidad,

porque hay buenos profesionales.

Pero competir y ganarte la vida es más difícil», se lamenta.

Él tiene que compaginar el trabajo de teleoperador en una entidad bancaria con los entrenamientos y las competiciones:

«Para mí es complicado plantearle a la empresa que dejo temporalmente el trabajo para preparar unos Juegos Paralímpicos. Debería de haber algún convenio o alguna implicación de las instituciones públicas y privadas para que esto fuera más fácil y con garantías. Pero no puedo arriesgarme a dejar el trabajo», reconoce.

«Las marcas deportivas y las grandes empresas valoran los esfuerzos que hacemos los deportistas paralímpicos. Pero, cuando tienen que apostar por nosotros como patrocinadores, no tienen en cuenta este reconocimiento. Estoy seguro de que cualquier deportista que llega a unos Juegos Olímpicos tiene una marca de ropa deportiva que le deja el material. Nosotros no», se lamenta Xavi.

Pero los atletas paralímpicos como Xavi no se rinden con facilidad:

«Nosotros seguimos practicando y compitiendo, porque el deporte siempre compensa».

Y es que Xavi ha hecho su vida alrededor del deporte.

«Toda mi vida la tengo que agradecer al deporte:  
mi trabajo, mi familia...

El deporte no me ha cambiado, me ha hecho, me ha realizado.

Y lamentarse no sirve de nada», concluye.

El deporte también le ha ayudado a asimilar  
y a aprender a convivir con la discapacidad.

«Al perder la visión, se me hacía muy difícil  
estudiar una carrera universitaria.

No quiero decir que no sea posible,  
pero a mí se me hacía pesado  
y opté por el deporte.»

Y su palmarés deportivo confirma  
que no se equivocó con la decisión.

Entre sus mejores triunfos y récords

hay una triple medalla paralímpica en triple salto

en los Juegos de Pequín (China) o la medalla de oro en triple salto

en los Mundiales de Assen (Holanda) el año 2006.

Pero Xavi es modesto y no ve estos éxitos  
como un gran logro.

«Las medallas son un premio al esfuerzo y a la dedicación de toda una temporada. Pero quedar en quinta posición o ser finalista también es un premio al esfuerzo. Por lo tanto, yo me quedo con la experiencia, con la gente que he conocido gracias al deporte.»

Como afirma Xavi:

«El deporte va más allá de conseguir una medalla. Es la experiencia que vives en cada campeonato, en cada entrenamiento...».

## **Valores para la vida**

Xavi tiene muy claros los valores del esfuerzo y del sacrificio. «Los valores que te enseña el deporte también los puedes aplicar a la vida diaria, para encontrar trabajo, para estudiar... Y, además, son iguales para todos, tengas o no discapacidad. Cuando tienes una discapacidad degenerativa, pasas por distintas fases hasta llegar a la aceptación. Llega un momento en el que ves que quedarte en casa y esconderte detrás de la tristeza y la pena no sirve de nada», explica Xavi.

Parte de la sociedad aún ve a la gente con discapacidad con pena.

«Cuando digo que hago atletismo me dicen: “Está muy bien, que puedas hacer atletismo”, como si fuera un acto de caridad que me dejan hacer. Pero cuando les digo que salto 6 metros, todo cambia. Empiezan a pensar... “¡Si el comedor de casa es más pequeño! ¿Tú saltas todo mi comedor?”, me preguntan. Cuando realmente ven qué haces y cómo lo haces, la percepción cambia.»

Xavi también reconoce el papel educativo que hacen las mimas personas con discapacidad:

«Si alguien me ofrece ayuda para subir al metro, o cruzar la calle, yo siempre digo que sí, aunque no la necesite. Y aprovecho para explicarle cómo me debe guiar: tiene que ponerse delante mío y yo lo agarro por el hombro para que me guíe.»

## El apoyo de la familia

Los padres suelen vivir la discapacidad de los hijos de manera diferente, con preocupación.

«La discapacidad la viven peor los padres que la misma persona con discapacidad. Lo veo ahora, que tengo una hija con discapacidad visual», explica Xavi.

Pero él mismo reconoce que lamentarse no sirve de nada. «No quiero ser un padre demasiado protector. Los hijos con discapacidad tienen que salir a la calle, caer, sufrir, como cualquier niño o joven de su edad. Deben ver que hay gente que les ayudará y otra que no. Al fin y al cabo, esto es la vida. Y si siempre estás bajo el paraguas protector de los padres, te pierdes parte de la vida», remarca Xavi.

«Mi madre ha llorado mucho por mí. Con 16 años me fui a Barcelona, y mis padres se quedaron en casa, en Olot. Pero gracias a ellos he podido hacer lo que he querido. Otros padres, quizás, no habrían dejado que su hijo se fuera o habrían ido con él», explica Xavi.

Esta libertad le ayudó a encontrarse con el deporte.

«Ver a otros deportistas con discapacidad  
me ayudó a aceptar la mía.

Si ellos podían, ¿por qué yo no?», recuerda que se preguntaba.

Y añade:

«No es necesario que todo el mundo sea paralímpico.

Cada uno debe plantearse su propio objetivo  
e intentar conseguirlo.

Después, puedes conseguirlo o no,  
pero, al menos, lo has intentado.

Sé que no puedo conseguir todo lo que quiero,  
pero sí que puedo intentarlo», concluye Xavi.



Equipo de relevos después de correr en Nueva Zelanda el año 2011.



Xavi y su guía Enric durante la carrera de 100 metros en Londres el año 2012.



Xavi y su guía Raúl en el momento de la salida en Madrid el año 2009.



Xavi en la prueba de salto de longitud, en Londres el año 2012. Su guía Miguel lo observa.



Yolanda Hernández



## Un nervio sobre ruedas

Yolanda es puro nervio y canaliza su energía a través del deporte. A los 13 años subió a una bicicleta de carretera, y a los 16 ya competía. Empezó de la mano de su padre en la peña ciclista Palomillas, de Sabadell.

«Mi padre es un fanático de la bicicleta y me transmitió esta pasión», explica Yolanda.

Los primeros años corría con el equipo masculino porque no había equipo femenino. «Yo era la única chica de 50 ciclistas del **pelotón**», recuerda Yolanda.

Cuando los equipos femeninos se fijaron en ella, corrió para la selección catalana y la española. Pasaba la mayor parte del año fuera de casa, compitiendo: en la Vuelta Mallorca, la Vuelta Ciclista a Andalucía, en Santander...

Un **pelotón** es el grupo de corredores de una carrera que saca ventaja al grupo principal.

«Por las mañanas salía a hacer carretera  
y tres tardes a la semana entrenaba sobre pista, en el velódromo,  
ya que la selección exigía trabajar el esprint, la velocidad.  
A mí no me gustaba, pero me esforzaba  
y batía mis récords», recuerda Yolanda.

Las palabras que mejor definen a Yolanda  
son constancia y lucha.

«Lo que más me gustaba eran las subidas y el llano.  
Las bajadas me daban miedo,  
pero tuve que superarlo porque era mi trabajo  
y tenía que competir.» Su espíritu de superación  
le hizo ganar varias carreras

«Es difícil vivir del ciclismo, pero me lo combinaba  
con algunos trabajos y siempre tenía la ayuda de mis padres.  
Pero llegó un momento en el que quería vivir en pareja  
y llevar una vida independiente.  
Dejé la competición y me puse a trabajar.»  
Yolanda mantuvo su pasión por la bicicleta,  
y cuando salía del trabajo corría a entrenar.  
Y los fines de semana que podía salía con la peña ciclista.

Yolanda reconoce que el ciclismo es un deporte muy duro:

«Al principio, hubiera sido fácil dejarlo;  
pero cuando algo te gusta no lo puedes dejar.  
Aunque esté cansada,  
después de 10 minutos de pedalear, ya no me acuerdo».

## Enfrentarse al diagnóstico

En 2009, cuando tenía 39 años,  
le diagnosticaron esclerosis múltiple (EM).

«La vida se me giró completamente:  
como un calcetín al que le das la vuelta.  
Al principio me diagnosticaron fibromialgia.  
Llegó un momento en el que no podía aguantar el dolor  
y fui al traumatólogo para que me hiciese una resonancia.  
Me mareaba tanto que parecía que iba borracha,  
perdía el equilibrio y me tropezaba con todo.  
Cuando el médico vio la resonancia lo tuvo clarísimo:  
tenía la médula inflamada», recuerda Yolanda. Y añade:

«Estuve 23 días ingresada en el Hospital de la Vall d'Hebron,  
donde me hicieron pruebas.  
La definitiva fue la punción medular.  
Yo no sabía qué era, la EM,  
y cuando me lo explicaron me quería morir.  
Eché a todo el mundo de la habitación.  
Solo quería llorar. Sentía mucha rabia».

La EM es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso.  
Las personas que tienen EM padecen dolor, fatiga,  
temblores y alteraciones visuales, entre otros síntomas.  
De momento, no tiene cura y no se sabe su origen.

Hay distintas clases de EM.

Yolanda tiene la remitente recurrente:

los síntomas aparecen después de un brote o de una recaída y, pasado un tiempo, mejora o incluso desaparecen.

«Yo era una persona muy activa y deportista, que me comía el mundo, y, de pronto, no sabía qué sería de mí. Pasé tres años de duelo.»

Este es el tiempo que ha necesitado para aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella.

A la pregunta de cómo lo ha conseguido, la respuesta la tenemos que buscar en su tenacidad y optimismo:

«He buscado cosas para motivarme.

Me marco pequeños objetivos y me digo:

“Si llego hasta aquí, perfecto; si no, lo intentaré mañana”.

No puedo quedarme sin hacer nada», explica Yolanda.

Una vez superado el duelo, recuperó la pasión por el deporte, en este caso, el esquí.

Antes de que le diagnosticaran EM practicaba esquí alpino.

Ahora practica el esquí de fondo,

porque sigue los surcos marcados en la nieve,

que le sujetan el esquí y la ayudan a no salirse del recorrido.

Entrena todo el invierno en el Pla de Beret, en el Valle de Aran.

«Es mi terapia», reconoce Yolanda.

En el 2015 hizo la Marcha Beret, de 6 kilómetros.

Ella reconoce que el entrenamiento fue muy duro: cada día hacía dos circuitos de 3 kilómetros sola y el circuito grande, de 6 kilómetros, con el monitor.

Yolanda recuerda emocionada el día de la carrera:

«Cuando llegaba a la meta,  
oí por megafonía una voz que decía:

“Ahora entrará el dorsal número 7.

Yolanda tiene una discapacidad por una enfermedad que le diagnosticaron hace unos años, tiene EM; pero, aun así, pasa parte de la temporada en el valle de Beret entrenando, y ha ganado mucha calidad de vida.

Un aplauso para Yolanda”. Yo me puse a llorar».

## **Apoyos incondicionales**

Si para el ciclismo recibió el apoyo constante de su familia, para el esquí de fondo ha recibido el apoyo de su profesor.

«Él sabe cuándo puedo hacer una cosa,  
y si me tiene que gritar, me grita.

Al principio, cuando caía, lloraba y quería dejarlo, pero él me gritaba para que me levantara y siguiera entrenando», explica Yolanda.

Rafa Calbetó es entrenador de esquí alpino, de fondo y adaptado.

Rafa sabe muy bien hasta dónde puede llegar Yolanda con la enfermedad.

Él la animó a volver al ciclismo, aunque fuera con un triciclo.

«Yo lo veía ridículo. Después de haber hecho bicicleta de competición no me quería ver encima de un triciclo. Al final me decidí y me compré uno. ¡Hago 27 kilómetros cada día, de Canovelles a La Garriga!»

Con el triciclo la acompaña su marido, Pere, su otro apoyo incondicional.

El hecho de explicar su historia se lo plantea como una oportunidad para ayudar a personas que se encuentran en su misma situación.

«Quiero que la gente entienda que tiene dos opciones: agarrar el toro por los cuernos y decirle: “A mí no me des más golpes, y, si lo tienes que hacer, que sea suave”, o quedarte en casa sin hacer nada, y la silla de ruedas te estará esperando con los brazos abiertos. Tenemos una enfermedad degenerativa y el cuerpo necesita moverse. Yo intento estar poco tiempo sentada porque cuando me levanto, las piernas me crujen», explica Yolanda.

La medicación hace el 50%,  
pero la actitud y el deporte hacen el resto.  
Gracias a los paseos, la bicicleta y el esquí de fondo,  
Yolanda reconoce que lo está consiguiendo:

«No es fácil, pero lo más importante  
es que no estoy en una silla de ruedas.  
Mientras pueda, quiero seguir marcándome metas,  
como la marcha ciclista Treparriscos,  
que sube las montañas de Sabiñánigo, en Huesca».

### **Adaptarse a las nuevas circunstancias**

Yolanda ha sabido convertir un grave contratiempo  
en una actitud positiva:

«He adaptado la bicicleta y el esquí.  
Nunca habría pensado  
que volvería a subir a una bicicleta  
ni que volvería a esquiar.  
Cuando eres una persona muy activa,  
y de la noche a la mañana ves que no puedes andar bien,  
que no tienes equilibrio, que no puedes agarrar las cosas...,  
la vida te cambia. Piensas que no sirves para nada.  
Y es muy duro asimilar que todo lo que podrás hacer  
a partir de ahora será adaptado.

»He intentado motivarme, hacer cosas que me gustan:  
criar dos cachorros de perro, arreglar la casa,  
volver a salir en bicicleta adaptada...  
Me esfuerzo y a cambio tengo una buena recompensa:  
con la muleta me muevo bien, puedo andar», explica Yolanda.

Su marido la define como un nervio, un culo inquieto.  
«Hay gente que me dice: “Como siempre has hecho deporte,  
ahora no te cuesta ir en bicicleta o esquiar”.  
Pero yo les contesto que querer es poder.  
Lo que no se puede hacer es quedarse sentado y lamentarse.»

Yolanda utiliza esta imagen para explicarse:

«Si tienes una puerta con las bisagras oxidadas  
y la dejas cerrada, a los tres meses la querrás abrir y no podrás;  
pero si cada día la abres, hará ruido, pero se abrirá».

Para las personas con EM es lo mismo:

«Si nos movemos, la enfermedad no se detendrá,  
porque es como una hormiguita,  
pero haremos que vaya más lenta.  
No es fácil aceptar la enfermedad, pero no tires la toalla. Lucha.  
Haz cosas que te llenen y que tú mismo veas que sirves.  
Todos debemos hacer deporte, pero los que tenemos  
una enfermedad degenerativa, aún más», explica Yolanda.

Ella se toma la bicicleta, el esquí y los paseos  
como parte de la medicación.

«No puedo bajar la guardia porque podría tener un brote o una recaída. Vivo el momento. El pasado, pasado está, y el futuro no me lo planteo. ¡Quién me habría dicho a mí, que he competido toda la vida, que me diagnosticarían una enfermedad como esta! Te hace abrir los ojos y apreciar el presente», reconoce Yolanda.

## **Un entrenador y un guía**

Rafa Calbetó es médico y entrenador de esquí. «Los estudios de Medicina me han ampliado el campo de comprensión de las personas. Ahora puedo ayudarlas mucho más», explica.

En el esquí adaptado, cada profesor desarrolla su técnica y la personaliza para cada persona y discapacidad, para aprovechar los puntos fuertes y trabajar y fortalecer los puntos débiles.

«En el caso de Yolanda, tuve en cuenta cómo andaba, de qué pierna cojeaba más, cómo apoyaba la pierna, cómo tenía la vista, si tenía náuseas... El deporte se adapta a las personas y las personas se adaptan al deporte», explica Rafa.

En el esquí alpino se necesita más fuerza que técnica y, en cambio, en el esquí de fondo es más importante la técnica. Por este motivo, es el más adecuado para las personas con EM ya que la enfermedad les hace perder fuerza.

«Con el esquí de fondo se trabaja todo el cuerpo, la capacidad física y psíquica, el equilibrio, la sensibilidad profunda... Desarrolla la coordinación, la psicomotricidad, y también el reflejo de la defensa, es decir, la capacidad de reacción ante un posible accidente. Fortalece los tobillos, la cintura y las rodillas. Es un deporte muy completo», cuenta Rafa.

Por su experiencia, Rafa explica que la mayoría de personas que se inician en el deporte adaptado tienen un trauma, porque han topado con la realidad de su enfermedad o discapacidad. «Son personas muy variables, están afectadas y es normal», reconoce.

Las fases por las que suelen pasar las personas ante un diagnóstico severo son las siguientes:

- **Incredulidad.** Niegan el diagnóstico. Quieren creer que es un error, una pesadilla que acabará bien.
- **Rabia.** Se preguntan: «¿Por qué me pasa a mí?». Están enfadadas con todo el mundo.
- **Lucha.** Hacen todo lo posible para superarla. Prueban cualquier cosa para vencer la enfermedad.
- **Transición a la aceptación.** Ven que no se puede hacer nada y empiezan a aceptar su situación.

- **Aceptación.** Son conscientes de la realidad, y buscan todo lo que tienen en su interior para utilizarlo en su favor.  
Ya no luchan y aceptan la enfermedad.  
En esta fase es cuando pueden empezar una actividad deportiva adaptada a sus capacidades.

Según Rafa, las personas con discapacidad no suelen tomar la decisión de hacer deporte por sí solas. Tiene que haber una persona a su lado que les indique o les estimule a hacer una actividad. Para iniciarse en el deporte no es necesario haber sido un deportista. Hay muchos niveles.

«Cuando se deciden a hacer deporte, lo adaptamos a su nivel. Lo importante es que den el primer paso», reconocen tanto Yolanda como Rafa.

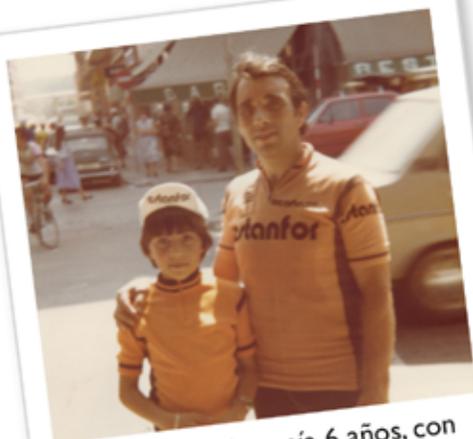
«Yolanda se ha agarrado al deporte como si fuese un clavo ardiendo. Son casos poco habituales, con muchas dosis de decisión, superación, ilusión, esfuerzo y concentración. Su lema es: “Esto no me puede vencer”. Yo la entiendo porque soy igual», concluye Rafa.



Con 16 años, Yolanda ganó la carrera de Mas Rampinyo (Montcada i Reixac).



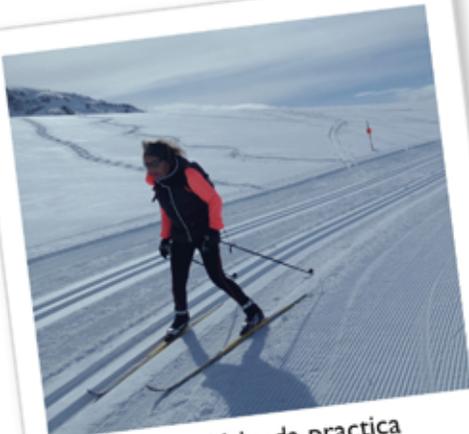
Yolanda ha vuelto a subir a una bicicleta gracias al triciclo.



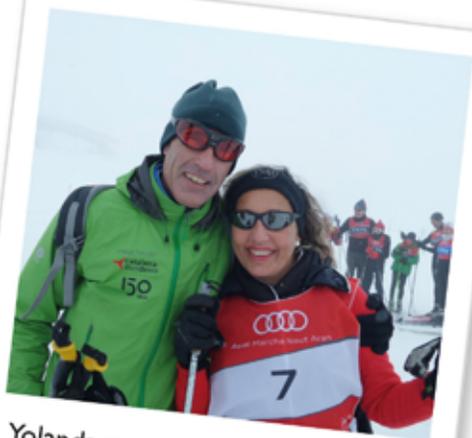
Yolanda, cuando tenía 6 años, con su padre. Él corría el campeonato de España de veteranos.



Siempre que puede, Yolanda hace kilómetros con el triciclo.



En invierno, Yolanda practica esquí de fondo en el Pla de Beret, en el Valle de Aran.



Yolanda y su entrenador el día de la Marcha Beret.



Diploma y medalla por haber superado la Marcha Beret.



Joan Pahisa



## **Vitalidad y optimismo**

Joan Pahisa tiene displasia espondiloepifisaria congénita, una enfermedad que provoca una estatura baja.

Es una discapacidad minoritaria, es decir, que afecta a pocas personas.

Esta enfermedad tiene otras asociadas, como dolor y desgaste de las articulaciones (artritis y artrosis), musculatura débil y malformación en algunos huesos.

Joan mide poco menos de un metro, exactamente 98 centímetros. Pero, a pesar de su talla baja, está lleno de vitalidad, optimismo y ganas de vivir.

Según Joan: «De todo lo que tengo, la altura es lo que menos me preocupa».

Aparte de las dificultades físicas con las que tiene que convivir, Joan tiene que luchar contra otra dificultad: el estigma social.

Lo que la gente piensa de él y su discapacidad sin tan solo conocerlo.

Desde hace muchos siglos, a las personas de talla baja se las ha asociado con un estereotipo: enanos, bufones del rey, con un tono burlesco y gracioso.

Esto hace que esta discapacidad sea aún más discriminatoria que otras.  
«Nadie se ríe de una persona que va en silla de ruedas. En cambio, de mí sí que se ríen», comenta Joan.

En el deporte ha encontrado una manera de afrontar estas dificultades, y le ha aportado bienestar físico y emocional.

### **¿Dónde están los límites?**

El deporte ha mejorado la salud de Joan. Cuando no practica, lo nota y se encuentra peor, con más dolor. Pero, como es un apasionado del deporte, tiene que intentar no practicar demasiado y hacerse daño.

El deporte también le ha ayudado a hacer nuevos amigos, conocer gente con las mismas aficiones.

Pero lo más importante es que muchas de las cosas que ha aprendido haciendo deporte ha podido aplicarlas a su vida. Ha ganado confianza en sí mismo y en sus posibilidades.

«La clave, tanto en el deporte como en la vida, es marcarse pequeños objetivos.

A medida que los vas consiguiendo, vas ganando confianza», comenta Joan.

Y, poco a poco, esta confianza le ha permitido deshacerse de los límites que se había puesto en la vida.

«Con el deporte he conseguido muchas cosas que pensaba que no podría conseguir.

En el deporte nunca me he puesto límites», dice Joan. Y añade:

«A los límites que te pone la gente, les puedes hacer más o menos caso.

Pero los que te pones tú mismo, son terribles».

Según Joan, hay que analizar si estas limitaciones son reales o no. Hacerse algunas preguntas como:

¿Por qué me pongo estos límites?

¿Por qué pienso que no puedo hacerlo?

Para cualquier persona, los límites son perjudiciales, pero aún lo son más para las personas con discapacidad.

«Es muy fácil culpar a la discapacidad de tus límites.

Pero culparla de cosas que no puedes hacer no sirve de nada. Es contraproducente.

Todos te dan la razón: “Claro, pobre, no lo puede hacer...”.

Y si todos te dan la razón, aún es peor, porque te lo acabas creyendo.»

Gracias al deporte, Joan se liberó de sus límites.  
Se dio cuenta de que las cosas que dan miedo  
no tienen nada que ver con la discapacidad,  
sino con la manera como se afrontan, con la actitud.  
Y ganó confianza e independencia.

Además de los límites que uno mismo se puede poner,  
la familia, a veces, también suele añadir alguno.  
La sobreprotección también es un gran límite, según Joan.

«Mi familia nunca me ha animado a practicar deporte.  
Pero lo más importante es que tampoco me ha desanimado.  
Si yo decía que quería jugar al baloncesto,  
ellos me decían que lo probara.»

El deporte también le ha ayudado a tener más independencia  
a espabilarse para conseguir lo que quería,  
sin depender excesivamente de su entorno.

«Gracias al deporte he viajado sin mi familia.  
A mi madre no le gustaba mucho,  
pero nunca me dijo que no podía ir.  
Para las personas con discapacidad es importante  
aprender a ser independientes», comenta Joan.

## Un fanático del deporte

Joan ha practicado deporte desde que era pequeño.

Empezó con la natación a los 7 años.

Competía con personas con discapacidad en campeonatos de Catalunya e internacionales, y en la selección catalana júnior.

Uno de los problemas de los deportes para personas con discapacidad es la clasificación de los deportistas. Cada uno puede tener una discapacidad diferente, y tienen que poder competir en igualdad de condiciones.

Como Joan sufre una discapacidad minoritaria, no competía con personas con su misma condición. Normalmente, lo situaban en clasificaciones altas, y lo tenía muy difícil para ganar, por mucho que se esforzara.

Así que, después de 8 años, dejó la natación. Quería un deporte donde pudiera relacionarse con otros jugadores y competir de manera inclusiva con todos.

Cuando llegó al instituto, probó el tenis de mesa. El profesor de educación física vio que lo hacía bien. Así que Joan buscó un club donde jugar.

«Me fue difícil encontrar un club donde me tomaran seriamente.

Tenía 16 años y me hacían entrenar con niños de 8 o 9 años. Yo quería competir para saber hasta dónde podía llegar», recuerda Joan.

Finalmente, un amigo suyo que también jugaba al tenis de mesa le invitó a su club. Era un club pequeño, en Sant Quirze del Vallès. No tenían ni entrenador. Así que Joan jugaba como y contra quien quería.

«Empecé a participar en ligas cada semana. Competía con gente con discapacidad y sin», explica.

Y así estuvo durante 10 años.

Después fue a entrenar al Centro de Alto Rendimiento (CAR) de Sant Cugat, donde los deportistas perfeccionan la técnica. «En el CAR me exigían lo mismo que a los otros deportistas. No había nada adaptado y me lesioné las rodillas y las piernas», se lamenta Joan.

Él conoce bien su cuerpo, sabe hasta dónde puede llegar y, por esto, tiene su manera de entrenar.

«Prefiero entrenar la técnica y no tanto la parte física. Cuando entreno, llego hasta un punto. A partir de aquí, por mucho que me esfuerce, ya no gano más fuerza.» Así que dejó el CAR y empezó a entrenar por su cuenta.

## Hacer las cosas de forma diferente

Joan juega al tenis de mesa con gente sin discapacidad.  
La mesa es la reglamentaria, no es más baja.

Al principio lo hacía sobre una silla,  
pero no podía moverse mucho.  
Y si jugaba desde el suelo, la mesa le llegaba  
justo a la altura de los ojos, y casi no veía al contrincante.

Finalmente, encontró una solución.  
«Si no puedes hacer las cosas de la manera estándar,  
tienes que encontrar la manera de hacerlas diferente»,  
es su lema deportivo y vital.

De sus puntos débiles sacó sus puntos fuertes.  
En el tenis de mesa, su punto débil es la altura.  
Pero él, gracias a su altura,  
puede golpear la pelota de manera que nadie más lo puede hacer.

Así que Joan se ha inventado jugadas y efectos con la pelota  
que solo él puede hacer:

«Cuando la pelota se me viene encima y no puedo apartarme,  
hago un giro y golpeo la pelota de espalda.  
La talla baja, en este caso, es una ventaja.  
En esta jugada, a un jugador estándar  
la pelota le golpearía en el cuerpo».

Joan ha encontrado la manera de sorprender a los adversarios deportivos.

«La persona contra la que juego no sabe cómo reaccionar. Si yo jugara como todo el mundo, no podría ganar.»

Y es que Joan es práctico y racional, y analiza todas las posibilidades, los rivales, las jugadas, etc. Así, se puede anticipar a las dificultades que le pueden surgir.

«Cuando saco la pelota, ya me imagino los 3 o 4 golpes siguientes. Pienso y analizo mucho las posibilidades, cómo sacar el máximo provecho de mis capacidades. Soy un estratega, por esto puedo jugar al tenis de mesa a un nivel alto con personas sin discapacidad. Suplo la parte física con mucha estrategia.»

Y ¿cómo aplica la cualidad de anticiparse en su día a día? Joan lo explica así:

«Antes de salir de casa pienso en el recorrido que tengo que hacer, con qué dificultades me puedo encontrar. Si tengo que tomar un tren, ¿llegaré a las máquinas para sacar el billete? Una de las ventajas de tener discapacidad es que te da muchos recursos».

## Mundiales de talla baja

Joan ha participado 3 veces en los Mundiales para personas de talla baja: en Francia (2005); en Michigan, en los Estados Unidos (2013), y en Canadá (2017).

Se celebran cada 4 años, y en ellos participan unos 500 deportistas de talla baja de todo el mundo.

En Michigan, Joan ganó 5 medallas: en tenis de mesa, natación y bádminton. En Canadá, ganó 4 medallas de oro y 2 de plata. Y batió su propio récord en los 200 metros libres de natación.

Pero las medallas no son lo más importante que se llevó de los Mundiales. «Me quedo con la experiencia de haber estado con gente que ha vivido las mismas experiencias que yo. Los Mundiales son un sitio donde te sientes muy cómodo, nadie te mira mal, no hay prejuicios.»

Esta experiencia vital hace que uno de los objetivos de Joan sea volver a participar con otras personas de talla baja en los siguientes Mundiales. Quiere compartir la experiencia con otras personas, que vivan lo que él ha vivido.

«Puede ser una experiencia positiva para muchas personas de talla baja. Sobre todo, para aquellas que no aceptan su propia discapacidad.

Hay gente a la que le cuesta mucho estar con personas que tienen la misma discapacidad que ellas. Es como un efecto espejo», comenta Joan.

Él hace de seleccionador, es decir, selecciona a los jugadores que pueden ir. Su idea es clara: puede ir quien quiera. «El problema no es deportivo, sino económico. Los Mundiales se celebran en distintos países, y los gastos del viaje y alojamiento suelen ser muy grandes.»

Joan no recibe ninguna ayuda ni beca para poder competir. Y es que los Mundiales para personas de talla baja no tienen el reconocimiento oficial de unos Juegos Olímpicos.

## **Sports PTB, un cambio de mentalidad**

Para hacer visible la talla baja y encontrar ayudas para hacer actividades, Joan ha creado la asociación Sports PTB (Personas de Talla Baja). El objetivo de la asociación es promover el deporte inclusivo con personas de talla baja y con personas sin discapacidad.

«Cuando hay una persona con discapacidad en un equipo, se crea un sentimiento de grupo mucho más grande. No solo ayuda a los jugadores con discapacidad, sino a todo el equipo. Y si son jóvenes, se llevan unos valores para el resto de la vida», explica Joan.

Sports PTB es una asociación atípica. Como todos los miembros de la asociación son de sitios diferentes, se encuentran en Internet, y, puntualmente, hacen actividades presenciales.

La asociación promueve el deporte en todos los ámbitos: escolar, amateur, de rehabilitación, de competición, etc.

Y es que cualquier deporte puede ser inclusivo con un poco de imaginación:

«En la escuela yo jugaba al baloncesto y al fútbol. Cuando jugaba al fútbol y hacía de portero, atábamos unos jerséis al travesaño para hacer la portería más baja. En el baloncesto, atábamos un jersey al poste de la canasta y yo tenía que tocar el jersey con la pelota. Son pequeñas modificaciones para hacer el deporte inclusivo», recuerda Joan.

La asociación quiere romper con la visión negativa de la talla baja, y ofrecer una alternativa al alargamiento de las extremidades para que las personas de talla baja sean más altas.

«Son operaciones muy duras y dolorosas, que hay que hacer cuando eres pequeño. Esto quiere decir que te pierdes la infancia y la adolescencia. La cuestión es: ¿Merece la pena?», se pregunta Joan.

«Según este planteamiento tienes un problema (eres bajo), y cuando te alarguen serás más feliz porque serás normal. Quizás sí que serás feliz, porque es lo que has oído siempre. Pero se puede ser feliz sin tener que pasar por esto», explica Joan.

«La autoestima se puede mejorar de muchas maneras. No se debe ver la discapacidad como un problema, el problema es el entorno que te limita», sentencia Joan.

Pero las personas de talla baja han sufrido muchas burlas a lo largo de los años.

Los padres de hijos de talla baja suelen ser muy protectores, y les cuesta que hagan deporte y otras actividades.

«No se suelen ver personas de talla baja por la calle, pero esto no quiere decir que no existimos.»

Pero Joan es una persona activa, y siempre está animado en proyectos y actividades. Ha salido en diversos medios de comunicación, y es el protagonista del documental *Glance up*.

«Soy una de las personas más bajas del mundo, y familias con hijos bajos ven que yo he hecho muchas cosas, que soy feliz con mi talla», comenta Joan.

## **Fuera del terreno de juego**

Joan se licenció en Ingeniería Informática, y cursa un doctorado en Comunicación Aumentativa y Alternativa para mejorar la comunicación mediante pictogramas para personas que no pueden hablar.

También ofrece charlas a empresas sobre motivación, inclusión y sensibilización.

En las escuelas, las charlas se centran en el acoso escolar y la discapacidad:

«Cuando entro en una escuela, todos me miran, algunos me señalan o ríen. Pero, cuando salgo, todo ha cambiado. Si hay alumnos que no han venido a la charla y siguen riéndose, los que han venido les regañan y se lo explican».

Joan es un ejemplo de optimismo y vitalidad, de ganas de hacer y de que le dejen hacer. Al menos, de probarlo e intentarlo como cualquier otra persona.

Su lema es ser uno mismo  
y no dejarse llevar por lo que digan los demás.  
Y lo explica de esta manera:

«Las barreras arquitectónicas son difíciles de superar,  
pero son peores las barreras humanas.

Me pone muy nervioso la gente que me dice

“No puedes hacer esto”.

Yo les contesto: “Déjame intentarlo, buscar soluciones,  
para poder hacerlo de otra manera”».



Para Joan la talla baja no es un impedimento para jugar al baloncesto.



Joan en una charla sobre motivación e inclusión.



Joan juega al baloncesto desde que era pequeño.



Joan juega al tenis de mesa con jugadores sin discapacidad.



Comkedem



## Ocio y deporte para todos

En este caso, el perfil no es el de un deportista, sino el de una entidad que agrupa niños y jóvenes de 7 a 25 años para entrenar, jugar, competir y, sobre todo, compartir. Se trata de Comkedem, una entidad de ocio y deporte para todos.

Creada en el 2004, Comkedem ofrece deporte y actividades de ocio a niños y jóvenes con discapacidad física de todos los niveles: distrofia muscular, esclerosis múltiple, espina bífida, lesiones medulares y otras enfermedades que reducen la movilidad.

El nombre de la entidad procede de la expresión en catalán que utilizan los amigos cuando quedan para salir. Y es que Comkedem es un grupo de chicos y chicas que quedan los fines de semana para jugar al baloncesto y a hockey, hacer salidas deportivas y otras actividades de ocio.

Francesc Coromines, impulsor y alma del proyecto, tiene muy claro que el deporte es el camino para conseguir la autonomía de los jóvenes con discapacidad física.

«El deporte no es el factor más importante de la entidad. El deporte es una herramienta para salir de casa, relacionarse con otros jóvenes, participar y aprender.» Francesc explica así el modelo de participación en igualdad que promueve Comkedem.

## **Baloncesto y hockey, las dos caras del deporte adaptado**

La sección deportiva de la entidad empezó con un equipo de hockey. «Al principio, el deporte que encajaba mejor con nuestros jóvenes era el hockey, porque requiere pocas aptitudes físicas. En los últimos años, pero, el modelo de ocio ha cambiado: las familias y los jóvenes son más conscientes de la importancia del deporte», explica Francesc.

Para atender esta nueva demanda, la entidad creó una escuela de baloncesto. «Mientras que el hockey es un deporte minoritario, el baloncesto es un gran dinamizador del deporte adaptado: atrae a muchos niños y jóvenes que quieren hacer mucho más deporte, ir más allá del hockey.»

Comkedem tiene escuela de hockey y de baloncesto, y equipo de hockey. Si nos fijamos en la pista de juego, descubrimos que todos los equipos comparten una realidad sorprendente: la elevada participación de chicas.

Francesc reconoce que esto pasa en muy pocos clubes:

«Si el deporte femenino es minoritario,  
aún lo es más el deporte femenino adaptado».

Está claro que Comkedem tiene vocación  
de atender a las minorías y hacerlas visibles.

«Nuestro modelo es muy inclusivo.

Trabajamos con la discapacidad severa, que es minoritaria,  
y, además, tenemos muchas chicas», dice Francesc.

En Catalunya hay 3 equipos de hockey adaptado:  
los Dracs Club d'Esport Adaptat,  
el ADB de Barberà del Vallès y el Comkedem.

El hockey adaptado se juega en silla de ruedas,  
y son dos equipos formados por 4 jugadores de campo y un portero.  
Cada jugador tiene una puntuación del 1 al 4,  
según sus capacidades físicas  
(el 1 es para el que tiene menos fuerza y el 4 para el que tiene más).  
En cada equipo hay jugadores con diversas capacidades físicas,  
y con esta pauta se quiere mantener el equilibrio  
en el terreno de juego.

Aun así, jugadores y entrenadores reconocen  
que es un juego poco equilibrado:

«Hay muchas diferencias entre jugadores y entre equipos.  
Es distinto un jugador con discapacidad física  
que un jugador con enfermedad neurodegenerativa».

El stick, el palo con que se impulsa la bola,  
se adapta según las capacidades físicas de los jugadores.  
Hay el stick de plástico que pesa poco y se sujeta con la mano.  
y el stick fijo, una cruz fijada a la silla,  
para los que tienen poca fuerza de manos y brazos.

Una realidad que debe afrontar el equipo  
son las bajas provocadas por las enfermedades degenerativas.

«Con el tiempo, los jóvenes acaban dejando el hockey  
porque pierden movilidad.  
Hay jugadores que se reciclan  
y pasan a jugar en otra posición.  
Pero llega un momento  
en que es peligroso para su seguridad física.  
Son 10 sillas de ruedas eléctricas  
que se mueven a 12 o 15 kilómetros por hora.  
Si no tienes capacidad de reacción, te puedes hacer daño.  
El portero está protegido,  
pero el defensa está en el centro de la pisa  
y recibe golpes por todas partes», explica Francesc.

## Más allá del deporte

Además de los entrenamientos y las competiciones, la entidad organiza colonias, salidas de fin de semana y actividades deportivas puntuales, como vela, esquí, paseos a caballo..., como alternativas de ocio para los jóvenes.

Francesc es crítico con las opciones de ocio actuales.

«Ahora no es necesario salir de casa.

Con las redes sociales, como WhatsApp e Instagram,

los jóvenes están conectados todo el día

y tienen la sensación de participar en la sociedad.

Pero ¿es real, esta participación?», se pregunta.

Ante las dificultades de movimiento,

entiende que les sea más fácil quedarse en casa

que salir a la calle.

Francesc sabe de qué habla.

Tiene una enfermedad degenerativa

y conoce desde hace muchos años el sector de la discapacidad.

Para las actividades de ocio,

la entidad pide a los jóvenes que les acompañen

amigos y familiares de la misma edad sin discapacidad.

Así se fomenta la participación en igualdad.

El éxito de las colonias de Comkedem

es que niños y jóvenes con discapacidad y sin discapacidad

participen en las mismas actividades,

adaptadas a las necesidades de cada uno.

«Se crean relaciones muy estrechas con los monitores, que les hacen de asistentes las 24 horas del día, y con los compañeros.

La convivencia facilita la normalidad.

Los jóvenes con discapacidad son tratados como uno más, nadie les señala la discapacidad», explica Francesc.

«De hecho, los niños ven la discapacidad con normalidad, sin prejuicios. En la escuela, las diferencias se aceptan.

Quizás es una burbuja que no coincide con el mundo exterior, pero es bonito ver cómo los niños se relacionan con normalidad», añade.

«Las diferencias y las dificultades aparecen de los 16 a los 18 años, cuando los amigos salen de fiesta, tienen moto, viajan, etc.

Ellos también quieren hacer cosas por su cuenta y sienten las dificultades de tener una movilidad reducida.

O cuando buscan trabajo y no encuentran.

Las cosas cambian: se acaba la etapa de normalidad de la escuela y tienen que enfrentarse a las desigualdades.

En este momento es cuando algunos se encierran en casa y se aíslan», reconoce Francesc.

En Comkedem, les facilitan el espacio y las condiciones para que los jóvenes con discapacidad se acepten:

«Se tienen que decir: “Yo soy así y estoy orgulloso, como cualquier persona”. Con la discapacidad siempre están en inferioridad de condiciones, y no es fácil», añade Francesc.

## Discapacidad no limitadora

Todas las actividades que organiza Comkedem tienen una misma finalidad: ofrecer una visión no limitadora de la discapacidad.

Para Francesc, el grado de discapacidad no es importante, sino cómo se sienten las personas.  
«Tengan la discapacidad que tengan, todos deben pasar por las fases de aceptación, superación... La diferencia marca, porque los niños quieren ser iguales a los demás. Hay que tener muchos recursos para que esto no te duela, y decidas salir de casa para participar en la sociedad.»

Francesc explica la realidad de muchos jóvenes:

«En casa, a menudo, se lo hacen todo. Aquí les preguntamos: “Tú quieres andar, ¿no? ¿Qué quiere decir que vas en silla de ruedas? Coge el andador y empieza a andar”. Al final lo hacen encantados, y aprenden este sacrificio y esfuerzo que deberán hacer toda la vida».

El éxito del proyecto radica en que los jóvenes no estén en la asociación muchos años, sino que aprovechen la entidad como un espacio de aprendizaje para seguir su socialización y su ocio con autonomía.

«Nos parece un mal modelo tener jóvenes durante más de 10 años en la entidad porque querrá decir que se han conformado con este ocio y no buscarán más allá. Ya hay entidades de ocio para adultos. Cuando dejan de venir porque salen por su cuenta con amigos, para nosotros es un éxito», reconoce Francesc.

Francesc está satisfecho de ayudar a los chicos y chicas a conseguir una vida autónoma, y lo resume con esta frase:

«Lo que te aporta el deporte, quizás no se nota inmediatamente, pero se queda para toda la vida». Toda una declaración de principios y de defensa de los valores del deporte: esfuerzo, superación y trabajo en equipo, entre otros.

## **Una gran familia**

Después de los entrenamientos del sábado por la mañana, el equipo hace otras actividades como ir a la bolera, ir a ver una exposición o una película.

«Somos como una gran familia», dice Francesc. Esta unión es lo que les diferencia del resto de clubes deportivos.

Queda claro que el deporte es la excusa para salir, hacer amigos y relacionarse con otros jóvenes. «Sin hacer nada aparentemente especial conseguimos cosas importantes: que los jóvenes salgan de casa, se relacionen y participen», explica Francesc.

Francesc se quita méritos, pero lo que ha conseguido es un gran logro para los jóvenes con discapacidad física.

Todos tienen una historia. Deben enfrentarse a situaciones duras y saben que deben aprovechar las oportunidades que les da la vida.

Víctor Hermosilla ha sido jugador del equipo de baloncesto del Comkedem.

Cuando tenía 10 años, una monitora de la Federación Catalana de Baloncesto lo vio jugar en el patio del colegio y le propuso entrenar en una asociación.

«Él quería jugar al baloncesto como su hermana, pero la **espina bífida** no se lo permitía. Es un juego competitivo y no podía seguir el ritmo. Jugar con niños que también tienen discapacidad lo ha liberado», explica su madre.

La **espina bífida** es una malformación de la médula espinal que provoca discapacidades físicas i/o intelectuales.

En el baloncesto adaptado es tan importante la técnica como la fuerza.

La técnica para mover la silla hacia donde quieras, y la fuerza para el tiro, ya que los jugadores parten de una posición más baja.

Víctor ha competido con la selección catalana en torneos escolares.

Su sueño es participar en torneos mundiales y ser olímpico.

Para Víctor, los límites se los pone uno mismo.

«Si veo que tengo posibilidades de hacer una cosa, lo intento las veces que sea necesario hasta que lo consigo. Y si, incluso intentándolo, no puedo, pido ayuda», explica.

Carlota Bardera Izaguirre ha entrenado durante 9 años en el equipo de hockey.

Conoció Comkedem por las colonias de verano.

Quería conocer a gente que también fuera en silla de ruedas.

La distrofia muscular de Carlota la ha obligado a ir en silla de ruedas desde los 6 años.

En las colonias descubrió un mundo nuevo, donde convivían jóvenes con discapacidad y sin.

Nunca se había planteado hacer deporte, pero cuando se lo propusieron, no lo dudó.

«Me gusta hacer cosas por mí misma, ser autónoma», reconoce.

A pesar de que en su día a día  
se encuentra con barreras físicas y mentales,  
Carlota tiene claro que la manera de superarlas  
es saliendo de casa.  
«Si no hubiera ido de colonias o no jugara a hockey,  
me habría perdido muchas cosas.»

Los chicos que conoció aquel verano  
se convirtieron en amigos  
con los que compartir muy buenos momentos.

Carlota enumera todas las cosas positivas  
que le ha aportado el deporte:  
la constancia de hacer una actividad cada semana,  
los momentos compartidos con los compañeros de equipo,  
las lecciones que dan las victorias y los fracasos,  
la importancia de estar en forma físicamente...

Ella lo resume así: «Me he dado cuenta  
de que se puede hacer de todo, aunque sea adaptado».

Durante la preparación del libro,  
Carlota murió a la edad de 18 años  
como consecuencia de su enfermedad.



En el hockey, el stick se adapta según las capacidades físicas de los jugadores.



Entrenamiento de la escuela de baloncesto de Comkedem.



Los chicos y las chicas de la escuela de baloncesto entrenan el tiro.



El baloncesto adaptado es un deporte con mucha afición entre los jóvenes.



En el hockey es muy importante situarse bien en el terreno de juego, el punto fuerte de Carlota.



Entrenamiento del equipo de hockey de Comkedem.



Víctor domina la pelota y tiene fuerza en el tiro.



El entrenador y los jugadores comentan el partido de hockey.



**José Luis Layola**



## **Sentir que estás vivo**

José Luis Layola tenía una vida cómoda y segura, un trabajo estable que le gustaba y una familia. Pero en el 2005, con 34 años, le diagnosticaron esclerosis múltiple (EM).

Esta enfermedad afecta al sistema nervioso central, formado por el cerebro y la médula espinal. Así lo explica José Luis:

«La EM es conocida como la enfermedad de las 1.000 caras. Cada paciente sufre unas alteraciones distintas. Hay que pensar como si una persona fuera un edificio, y el sistema nervioso fuera la instalación eléctrica. Con la EM los cables eléctricos se van pelando. Según dónde se hayan pelado, afecta a una parte del cuerpo o a otra: la vista, la memoria... Así, no hay dos enfermos de EM iguales».

José Luis trabajaba como jefe de sala del centro de control de Transportes Metropolitanos de Barcelona (TMB), des de donde se controlan todos los autobuses y metros de la ciudad y el área metropolitana.

«Es un trabajo muy estresante, pero te sientes muy vivo. Todo pasaba en tiempo real y no podías planificar nada. Profesionalmente, era un trabajo que me lo daba todo; pero en el aspecto vital, me iba en contra.»

Estaba tan metido en el trabajo,  
que no se dio cuenta de la enfermedad,  
como él mismo recuerda:

«Antes de tener el diagnóstico de EM ya tenía brotes. Pero no hacía caso y seguía trabajando. Si no podía coger el teléfono con la mano izquierda porque me dolía, pues lo cogía con la derecha.»

Pero, poco después, le dieron la noticia:  
tenía esclerosis múltiple de tipo 4, la peor.  
El pronóstico era claro y duro: le quedaban 10 años de vida.

José Luis, lejos de hundirse,  
se rebeló contra la enfermedad y el diagnóstico.  
Quería sentir que estaba vivo,  
y el deporte fue la forma de conseguirlo.

Estaba en el hospital y no podía mover una parte del cuerpo.  
Le habían dicho que tendría que ir en silla de ruedas.  
Entonces vio un reportaje en la televisión  
que le cambiaría la vida.

«Vi un vídeo de una persona que cruzaba la meta de la primera edición de la Titan Desert. Después de 10 horas en bicicleta por el desierto del Sáhara, al cruzar la meta, le cambiaba la cara, y era la persona más feliz del mundo. Y pensé: “Si tuviera salud, yo querría hacer esto. Quiero probar esta experiencia de sentirme vivo, de sentirme bien”»

Y esta idea fue el incentivo necesario para dar un giro a su vida. Aunque esto significara no hacer caso a los médicos. «Me dijeron que había distintos factores de riesgo para acelerar la enfermedad: seguir trabajando en un entorno de estrés, una mala dieta y hacer deporte», recuerda José Luis.

Pero no quería rendirse, no se podía quedar quieto viendo cómo la enfermedad avanzaba.

«Tenía claro que una enfermedad es una particularidad más de una persona. Para mí, una persona que tiene una enfermedad no es un enfermo. No tiene que vivir como un enfermo, sino como la persona que es, pero con otras características y necesidades. Es como la gente que se jubila. Hay personas que, cuando no tienen obligaciones, se quedan en el sofá y envejecen deprisa porque no se mantienen activos.»

José Luis tenía claro que pararse no era una opción.  
«Me sentía como si fuera un yogurt,  
con una fecha de caducidad,  
y tenía que quedarme quieto en la nevera para conservarme...  
Pero yo veía que no me podía estar quieto,  
que por mucho que me dijeran que no podía hacer actividad física,  
no les haría caso», comenta José Luis.

Pero era un camino que no había hecho nunca.  
Según el médico, el deporte era contraproducente  
para la enfermedad.

«Por suerte, si algo te da esta enfermedad,  
es tiempo. Y entonces tomas conciencia  
de que la salud no es algo pasivo,  
sino que debes ser activo y tomar decisiones»,  
afirma José Luis.

Quería aprovechar el tiempo que tenía.  
Se documentó sobre la enfermedad  
y sobre otras terapias  
que no fuera tomar una pastilla.

«Tengo todo el día para cuidarme y formarme.  
Busco toda la información que puedo.  
Esto me ha permitido tomar decisiones propias e informadas.  
Con la esclerosis múltiple sufres fuertes dolores.  
Al principio de la enfermedad tomaba 3.300 pastillas al año  
para el dolor y me pinchaba cada día. Todas estas medicinas  
me producían muchos efectos secundarios», recuerda José Luis.

Después de pasar por estudios médicos y desencantado con algunas prácticas médicas, José Luis tomó una decisión drástica:

«Estuve 4 años sin tomar ninguna medicación. Fue horrible, tenía dolores muy fuertes. No tenía ganas de hacer nada. Hasta que decidí tomar medicamentos para calmar el dolor, del tipo morfina. Ahora me tomo dosis 4 veces más altas que las de una persona cuando está a punto de morir. Es una medicación fuerte y muy tóxica», reconoce José Luis.

Los demás síntomas que le provoca la enfermedad los compensa con el deporte. Y las toxinas que se quedan en el cuerpo por culpa de los medicamentos, las elimina con una buena alimentación y con el sudor cuando hace deporte: cuanto más deporte practica, más toxina elimina.

Pero el deporte no solo ayuda a las personas con EM en un aspecto físico, sino también mental y emocional:

«A parte de las mejoras físicas, con el deporte sales más, hablas con otras personas y no piensas tanto en los problemas. Como muchas enfermedades, la EM también afecta emocionalmente a la persona que la sufre. El deporte, y el hecho de superar los límites personales, hace que te animes y te ayuda a superar esta parte psicológica».

Así, el deporte resultó ser la terapia que buscaba.  
La actividad física evita que sufra brotes tan a menudo,  
y que la intensidad no sea tan fuerte.

## **El deporte: una salida vital**

Antes de la enfermedad, José Luis no acostumbraba a practicar deporte de manera habitual. No tenía ni el tiempo ni el hábito. Pero cuando le diagnosticaron la enfermedad, no quería rendirse y quedarse en la cama o en una silla de ruedas.

Uno de los estímulos más importantes fue pasar el máximo tiempo posible con los hijos, vivir y compartir experiencias con ellos:

«Mi inspiración fueron mis hijos. Todos los niños nacen incapaces, totalmente dependientes. Pero cada día progresan: no andan, caen, pero lo intentan hasta que aprenden. Viven en un entorno difícil, que no está pensado para ellos, pero tienen la mentalidad de superarlo todo, de aprender...», recuerda José Luis. Y así se sintió él.

Pero no fue fácil: «Primero debes tener claro hasta qué punto estás dispuesto a dejarte la piel para estar bien. Tuve que dedicar muchas horas a hacer deporte sin garantías de mejora», reconoce.

Las ganas de vivir pudieron más.

«Para mí ha sido una suerte pasar de un diagnóstico de 10 años de vida a estar aquí. Para mí, cada día es un regalo. Es un tiempo extra. Lo que los médicos me planteaban no se ha cumplido ni se cumplirá. El deporte ha sido una salida vital, me ha cambiado totalmente la vida», sentencia José Luis.

Los hechos avalan sus esfuerzos:  
en un año dejó de ir en silla de ruedas.  
Primero andaba con muletas, después con bastón  
y, finalmente, sin ayuda. ¿Su secreto?  
En vez de hacer media hora de rehabilitación,  
empezó a hacer 5 horas al día,  
¡hasta llegar a hacer 8 o 12 horas!

«Empecé haciendo pilates y piscina.  
Nadar es uno de los mejores deportes para las personas con EM,  
porque controlas mejor la temperatura del cuerpo  
y no hay riesgo de caídas.  
Pero nadé tanto que el cuerpo me pedía un cambio.

»Así que empecé a correr.  
Pero me caí y me lesioné las rodillas.  
Si tienes EM es muy frecuente caer,  
porque falla la conexión entre el cerebro y la parte motriz,  
las piernas», explica José Luis.

Pero lejos de dejarse vencer, fue hacia su gran sueño,  
aquel que había visto desde la cama del hospital: la Titan Desert.

## De la rehabilitación a la Titan Desert

La Titan Desert es una de las carreras más extenuantes que existen.

Consiste en hacer más de 600 kilómetros en bicicleta por el desierto del Sáhara, en Marruecos.

Es decir, un gran reto para cualquier persona, y todavía más para alguien con EM.

Él mismo lo reconoce:

«Hacer la Titan Desert es una locura.

No es una práctica saludable.

Pero te hace estar en un gran estado de forma física y mental.

La Titan Desert me sirvió para prepararme mentalmente a pasarlo mal. Así, aprendí a tener más recursos cuando aparecen los brotes de la enfermedad.

El deporte me ha ayudado

a prepararme para los momentos difíciles de la EM».

Pero José Luis era consciente de su enfermedad, así que empezó a informarse sobre cómo repercutiría en su salud y cuánto tiempo tardaría en recuperarse:

«Había hecho triatlones y distancias largas.

Las hacía un día, y después me podía recuperar.

Pero en la Titan Desert tenía que hacer 6 etapas seguidas, sin mucho tiempo para recuperarme».

Esto significaba que tenía que cambiar la forma de entrenar, y que el cuerpo asumiera, poco a poco, estos cambios. Estuvo más de un mes preparándose.

Aparte del esfuerzo físico, había otro factor muy desfavorable: las altas temperaturas del desierto.

El calor es un factor que agrava los síntomas de la EM.

José Luis también entrenó esto.

«Para aguantar la temperatura del desierto empecé a hacer sauna.

Era inusual que una persona con EM entrara en una sauna.

El cambio brusco de temperatura no es bueno.

De hecho, me costó mucho.

Al principio solo estaba 1 minuto en la sauna,

y acabé aguantando 10.

No digo que sea bueno hacer sauna. Yo no la he vuelto a hacer.

Pero en aquel momento tenía sentido para prepararme», destaca José Luis.

Y con el cuerpo entrenado, participó en la Titan Desert:

«A pesar de ser muy y muy dura, la acabé.

Llegué en la posición 88 de más de 580 participantes.

Todo el mundo va por un tema de superación.

Y quizás quien llega el último tiene más mérito que el primero,

porque ha estado más horas expuesto al calor,

y tiene menos tiempo para recuperarse para el día siguiente.

Así que igual de duro es hacer una etapa en 4 horas

que en 12», reconoce José Luis.

A pesar de la dureza de la prueba, José Luis está satisfecho.

«Estoy intentando volver, pero económicamente es difícil. Me gustaría ir con una persona del mundo de la medicina para que pudiera estudiar las afectaciones del esfuerzo físico y las altas temperaturas en una persona con EM. Para ver cómo el deporte puede ayudar a las personas con EM, o con alguna otra enfermedad», pide José Luis.

## **Deporte y competición**

La práctica deportiva lo llevó a la competición dentro del deporte adaptado.

«El año 2011, me regalé una bicicleta. Un gran regalo que me ha acompañado desde entonces. Me preparé para la carrera de Barcelona-Perpinyá-Barcelona del año 2012 que se lleva a cabo cada 4 años. Y me propuse hacerla en el mínimo tiempo posible. Tardé 29 horas 58 minutos y quedé entre los 25 primeros en llegar a la meta.

»Pero el esfuerzo me pasó factura. Tardé un mes en recuperarme. El motivo, a parte de la enfermedad, era que no había entrenado bien. Pero en vez de pensar que no era bueno, pensé que tenía 4 años para prepararme mejor», recuerda José Luis.

Y así conoció el paratriatlón, una disciplina del atletismo que combina natación, ciclismo y carrera, para atletas con discapacidad física.

En aquel momento, José Luis sentía que podía con todo, que estaba en forma. Participó en los campeonatos de España y en el Mundial de triatlón de Londres del año 2013.

Pero no todo era alegría, como recuerda José Luis:

«Me destrocé las rodillas. Me dolían tanto que al finalizar la prueba casi no podía andar».

El deporte de competición es muy exigente, y ya no le beneficiaba, sino todo lo contrario.

«No solo debes pensar en esforzarte y sacrificarte, sino que tienes que pensar qué beneficio obtienes.

Yo me estaba dejando la salud.

Todo aquello que había conseguido en positivo con el deporte, la competición me lo quitaba.»

Y tomó una decisión dura, pero consecuente:

«Al haber ganado el campeonato de España, tenía plaza en los Juegos Paralímpicos de Río de Janeiro, en Brasil, el 2016.

Podría haber seguido investigando hasta dónde podía llegar.

Pero decidí no hacerlo.

»Otros deportistas en mi situación han seguido,  
y han acabado muy perjudicados.  
A diferencia de la ceguera u otras discapacidades,  
la esclerosis múltiple no es estable en el tiempo.  
Con otras disciplinas te tienes que adaptar,  
pero, una vez adaptado, ya sabes cuáles son tus limitaciones.  
Con la EM, no. Sabes que siempre irás a peor.

»El deporte de competición te hace vibrar, ser excelente.  
Pero la EM no te lo permite. O solo por poco tiempo.  
La enfermedad no perdona. Cuando sobrepasas ciertos límites,  
no hay punto de retorno. Yo intento no pasar estos límites.

»Competir y ganar no es mi lucha.  
Mi lucha es estar bien.  
Podría haberme operado las rodillas, o ponerme unas prótesis.  
Pero ¿qué consecuencias tendría para mi salud?»,  
se pregunta José Luis.

Así que decidió dejar la alta competición.  
Y no se arrepiente en absoluto, confiesa.

## Valores del deporte inclusivo

Con el paratriatlón, José Luis vivió experiencias buenas y malas que lo han hecho reflexionar.

«Ver a personas invidentes con su guía al lado que bajan escaleras más rápido que personas videntes, es increíble. Participar en una prueba adaptada, te cambia la vida y los prejuicios de lo que puedes o no puedes hacer», explica José Luis.

Pero esta lucha y esfuerzo de los atletas profesionales con alguna discapacidad, también tiene su parte negativa.

«Cuando se convirtió en deporte olímpico, el paratriatlón sufrió algunos cambios a la hora de clasificar a los atletas.

Por ejemplo, la gente de talla baja no tiene grupo propio, y van al grupo de “otros”.

»En los Juegos Paralímpicos se hace una clasificación televisiva: amputados, dificultades visuales, silla de ruedas...

Pero la gente que, por ejemplo, tiene epilepsia o EM no contamos porque no tenemos aspecto de persona con discapacidad.

»Esto no es inclusivo.

Al ser olímpico, también se ha vuelto perverso.

He visto a gente en silla de ruedas que, para pesar menos y correr más, se amputa las piernas», se lamenta José Luis.

José Luis intenta participar ahora en pruebas abiertas a todo el mundo, y habla con los organizadores sobre su caso:

«Les explico la idea que quiero transmitir: que el deporte puede ser beneficioso para la gente con EM. Suelen ser muy sensibles con el tema, y me facilitan participar, aunque no me regalan nada», reconoce.

## **El futuro, con optimismo**

Tras dejar el mundo de la competición, José Luis quiere seguir disfrutando del deporte: «Haciendo más cosas de calidad y no de cantidad».

Es consciente de que cada vez le cuesta más recuperarse de los esfuerzos, y lo describe de esta manera tan gráfica:

«Soy como un móvil: antes me cargaba deprisa y me descargaba poco a poco. Pero pasado el tiempo, tardo mucho en cargarme y me descargo enseguida».

También tiene ganas de hacer otras cosas. «Me he dado cuenta de que todo lo hago en solitario. Ahora quiero animar a más gente, y dar a conocer la importancia de hacer deporte y estar activo», comenta.

José Luis aplica este planteamiento de ser activo a toda la vida.

Además de sus retos y aventura deportivas, cada año también se plantea aprender sobre algún tema que desconoce, sobre todo relacionado con la salud.

«Escribo distintos temas en un papel y hago que alguno de mis hijos saque uno. Y trabajo como se hace ahora en los colegios, por proyectos. No tengo muchos recursos económicos, pero soy rico en tiempo y no lo quiero malgastar. Tengo muy claro que, para mí, cada día es un regalo, y no se me puede escapar el tiempo», admite José Luis.

También quiere que su experiencia sirva para otras personas. Con el Grupo Sifu, ofrece conferencias para que la gente conozca su testimonio:

«No quiero cambiar la vida de nadie, quiero que quien me escuche y esté en una situación parecida a la mía sea consciente de que su vida ha cambiado, pero que puede hacer muchas cosas. Y el deporte puede ser su impulso», explica José Luis.

Y finaliza con dos preguntas que todos nos deberíamos hacer: «¿Qué quieres hacer en la vida? ¿Hasta dónde estás dispuesto a trabajar para conseguirlo?».



José Luis, con sus hijos,  
cruza la línea de meta del triatlón  
de Barcelona en el 2013.



José Luis en la Titan Desert.



José Luis en la Titan Desert,  
en el desierto del Sáhara.



José Luis quedó en la posición  
88 de los más de 580 participantes  
de la Titan Desert.



**Antoni Carbonell**



## Una persona sin límites

Antoni comenzó a correr con 40 años.

Hasta entonces había sido una persona sedentaria, no había hecho nunca deporte.

«Mis hijos hacían atletismo, y un padre del grupo me animó a hacer una carrera. Me gustó tanto que empecé a entrenar para correr media maratón. Es muy adictivo, demasiado. Te quieres superar a ti mismo y acabas forzando el cuerpo: yo hacía una carrera cada 15 días», recuerda Antoni.

Cuando salía de trabajar a las 6 de la mañana, Antoni cambiaba el uniforme de guardia de seguridad por el chándal y entrenaba durante 2 horas en las pistas de atletismo de Rubí. A veces, volvía a casa corriendo, de Rubí a Terrassa. E, incluso, alguna vez había participado en carreras saliendo del trabajo. «¡No tenía límite!», reconoce.

En el 2004, cuando tenía 47 años, el cuerpo le empezó a fallar: la pierna derecha no respondía y se caía, las manos se le adormecían y, a veces, veía doble.

La primera vez que fue a urgencias  
le dijeron que tenía un pinzamiento en el nervio.  
La segunda vez, le aconsejaron que hiciera reposo.  
Pero, su cuerpo seguía dando señales de alerta.

En la tercera visita, se negó a ser atendido por el mismo médico.  
«Me atendió un médico que acababa de salir de la Facultad,  
y al escuchar todos los síntomas que le explicaba  
pidió que me hiciesen placas e hizo venir a dos neurólogos.  
Me ingresaron para hacerme una resonancia de urgencia  
un viernes, y el martes ya tenía los resultados»,  
recuerda Antoni.

De entrada, le dijeron que tenía una enfermedad en los nervios,  
pero él quería todos los detalles y, después de insistir mucho,  
le comunicaron el diagnóstico: tenía esclerosis múltiple (EM).

«La verdad es dura, pero sabes a qué te enfrentas.  
Me dijeron que no tenía cura,  
que tenía que dejar de trabajar  
y que reduciría la calidad de vida. Dicho así es muy duro,  
pero hay maneras de mejorar la calidad de vida,  
con medicación y haciendo deporte.»

Aquel diagnóstico hizo que Antoni lo relacionara  
con un episodio de su vida que formaba parte del pasado:  
a los 17 años se le paralizó la mitad izquierda del cuerpo  
y estuvo más de un mes ingresado en el Hospital  
de la Vall d'Hebron.

«Fue el primer brote de esclerosis múltiple y ningún médico me lo dijo. La duda es ¿por qué la enfermedad ha estado 30 años inactiva?», se pregunta Antoni, aunque nadie tiene la respuesta.

Cuando puso nombre a la enfermedad, el deterioro fue muy rápido. «Me la diagnosticaron en octubre y a finales de noviembre ya estaba en una silla de ruedas. En dos meses, ¡la enfermedad se había cobrado 30 años!»

La esclerosis múltiple es conocida como la enfermedad de las 1.000 caras porque no hay un patrón fijo. Actúa de forma diferente en cada enfermo y cada uno necesita un tratamiento hecho a medida.

Antoni ingresó muchas veces en el hospital por periodos de 5 meses.

«El día que acaba el ingreso es el peor de todos. Te sientes solo y desamparado. En el hospital convives con otras personas que tienen el mismo problema que tú. Compartimos muchos momentos, nos entendemos y nos animamos unos a otros. También hay servicio de psicología, de logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, etc., que nos ayudan a mejorar física y mentalmente», explica Antoni.

Tres años después del diagnóstico sufrió una depresión.  
«La neuropsicóloga me dijo:  
“Ahora le has visto la cara a la enfermedad”.  
Por suerte, ella me ayudó a salir de la depresión.  
Una parte de la terapia ha sido expresar lo que siento.  
Antes me costaba mucho hablar de mis sentimientos»,  
explica Antoni.

La actitud positiva y su determinación de superarla  
son un ejemplo de superación para los compañeros del hospital.

«Yo me lo he tomado como una lucha  
en la que tengo que ganar a la enfermedad.  
Hay un factor mental muy fuerte.  
La actitud positiva me ayuda a luchar contra la enfermedad»,  
reconoce Antoni.

### **Submarinismo, deporte sin barreras**

Cuando te diagnostican esclerosis múltiple  
es como empezar de cero.  
Antoni lo dejó todo: el trabajo,  
los entrenamientos y las carreras.  
Hasta que un día, una enfermera lo animó  
a hacer un bautizo de submarinismo,  
es decir, una inmersión acompañado por un monitor.  
«Pensé que no perdía nada, y me apunté»,  
recuerda Antoni.

Superada la incógnita de cómo respiraría bajo el agua,  
al ver que flotaba  
fue como si se liberara de la silla.  
«¡Fue magnífico!», recuerda.  
Cuando salió del agua, se informó para hacer el curso.

A Antoni le gusta hacer inmersiones en las islas Medas,  
delante de la costa del Estartit.

El barco que lo lleva hasta la zona de la inmersión  
está preparado para personas con discapacidad física  
y lo bajan con una plataforma hidráulica hasta el agua.

Le sabe mal no poder compartir las inmersiones  
con otras personas que también tienen esclerosis múltiple.  
«La gente tiene miedo de cansarse,  
pero yo les digo que tienen que conocer su cuerpo  
y saber cuándo deben parar.

»Cuando estoy cansado, aviso al monitor  
y él me sube a la superficie.  
El monitor está todo el rato pendiente de mí.  
Es divemaster, es decir, tiene el título de buceador  
y, al mismo tiempo, tiene formación específica en discapacidades»,  
explica Antoni.

Bajo el agua, la comunicación es a través de señales universales  
con las manos y los brazos para indicar que todo va bien,  
que se está acabando el aire de la botella de buceo,  
que le duelen los oídos o que tiene las gafas llenas de agua.

Antoni y su monitor tienen pactada una señal propia, brazos cruzados, para indicar que está cansado.

A pesar de la seguridad que le da el monitor, Antoni no pierde nunca de vista el ordenador del reloj para saber la profundidad en la que se encuentra o el oxígeno que le queda en la botella.

«Son cuatro reglas que se deben respetar.

Uno no se debe confiar ni bajar nunca la guardia.

Te tienes que acostumbrar al medio acuático a base de hacer inmersiones.

En las primeras inmersiones me acababa el aire de la botella en 20 minutos, porque estaba más pendiente de respirar y de llenar y vaciar de aire el chaleco, que de disfrutar de la experiencia.

Ahora una botella de oxígeno me dura 40 minutos, y bajo hasta 24 metros de profundidad», explica Antoni.

El submarinismo ha dado a Antoni una nueva oportunidad para hacer deporte, y el agua le ha aportado de nuevo la sensación de bienestar y libertad.

«El submarinismo acepta todas las discapacidades.

No tiene barreras físicas ni mentales.

He conocido a personas ciegas y sordas que hacen inmersiones.

El acompañante de la persona ciega le coge la mano para tocar las rocas y los peces, los que se dejan tocar.

La persona ciega vive la experiencia a través del tacto y las sensaciones», explica Antoni.

## Inmersión entre tiburones

A pesar de que cada inmersión es diferente,  
de la que se siente más orgulloso  
es la que hizo en el Aquàrium de Barcelona  
rodeado de tiburones.

«Avisé de que tenía una discapacidad.  
Para ellos también fue un bautizo,  
ya que era la primera persona con discapacidad  
que hacía una inmersión de 50 minutos con tiburones», recuerda.

También recuerda una inmersión en Tenerife  
donde vio un tiburón ángel.

«El instructor me hizo la señal de tiburón  
y señaló debajo de mí.  
Ese tiburón suele estar enterrado en la arena  
y ¡tuve la suerte de verlo!»

Antoni tiene fijación con los tiburones.  
Su gran reto es nadar con tiburones ballena en alta mar.

## Espíritu de superación

Desde finales del año 2006, Antoni va en silla eléctrica, aunque por casa va con muletas.

«Hay gente que cree que no mejorará y no se esfuerza. Se rinde y se resigna a quedarse en una silla.»

Él, en seis meses, ha pasado de no andar a hacer 500 metros con muletas.

La medicación que toma le ha ayudado a progresar.

Su otra gran medicina es el deporte.

«El deporte me aporta beneficios físicos y emocionales.»

La filosofía de Antoni se resume en esta frase:

«Lo mejor de la vida es hoy. Ayer ya pasó.

Y el futuro, no sabemos cómo será.

Por lo tanto, no merece la pena pensar en él».

Antoni procura vivir la vida lo mejor posible.

Lo que puede hacer ahora no lo deja para más adelante porque no sabe si mañana será demasiado tarde.

«Me pongo papelitos imaginarios en la cabeza, como si fueran *post-its*,

con cosas que me gustaría hacer.

Cuando llega el momento, miro cómo hacerlo.

Pero no me preocupo de cosas que aún tienen que venir», explica Antoni.

La botella del optimismo siempre la tiene llena,  
y no deja que se vacíe.

«Si eres positivo, harás cosas. Si eres negativo, nunca harás nada.  
Esta filosofía de la vida se la tiene que aplicar todo el mundo,  
no solo las personas con discapacidad.  
No es un problema físico, es una cuestión de actitud.»

«Para mí es muy importante el orden cómo utilizamos  
los verbos *querer* y *poder*.

Primero es querer, después intentarlo,  
y, por último, ya verás si puedes hacerlo o no.  
Si los cambias de orden, estás perdido», cuenta Antoni.

Antoni no se considera una persona discapacitada  
porque no puede hacer las cosas que hacía antes.  
En cambio, puede hacer otras como el submarinismo.  
Para él, las etiquetas no sirven para nada.

«Una vez, una persona me dijo “discapacitado”,  
y le hice ver que todos los somos o lo podemos ser.  
Le dije que se tapara los ojos con un pañuelo  
y le pregunté si se veía capaz de andar.  
Me contestó que no se lo había planteado nunca  
de esta manera», recuerda Antoni.

«Cuando llamas la atención, la gente reacciona.  
Deben ver que no somos “bichos raros”.  
Somos los mismos de siempre con un problema de movilidad.  
A la gente que me mira mal, le digo:  
“La silla la llevo pegada al culo, no a la cabeza”.  
No se dan cuenta de que soy el mismo de antes.»

Con su filosofía llena de sentido del humor,  
Antoni hace que la mirada y la actitud de la gente  
hacia las personas con discapacidad vaya cambiando poco a poco.



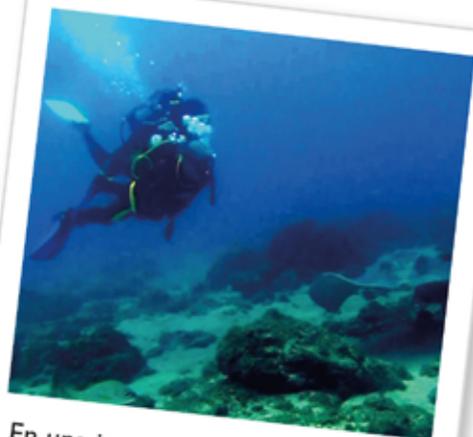
Antoni, con un letrero de apoyo a la esclerosis múltiple, durante su inmersión en el Aquàrium de Barcelona.



El submarinismo permite a Antoni liberarse de la silla de ruedas.



Antoni entre tiburones, en el Aquàrium de Barcelona.



En una inmersión en Tenerife, Antoni pudo ver una raya.



# Y tú, ¿qué opinas?

## **Deporte y valores**

¿Practicas algún deporte? ¿Cuál?

¿Prefieres practicar deportes de equipo o individuales? ¿Por qué?

¿Qué te aporta el deporte?

¿Qué significan para ti las palabras:

*esfuerzo, sacrificio, respeto, participación y cooperación?*

¿Crees que a través del deporte se adquieren estos valores?

Explícalo.

## **Deporte adaptado**

¿Has practicado algún deporte adaptado

o conoces personas que lo practiquen? ¿Cuál?

¿Conoces los deportes adaptados que se explican en el libro?

¿Cuál de las seis experiencias te ha sorprendido más? ¿Por qué?

Uno de los protagonistas del libro afirma:

«El deporte es el camino para conseguir la autonomía de los jóvenes con discapacidad física.

El deporte es una herramienta para salir de casa, relacionarse con otros jóvenes, participar y aprender».

¿Estás de acuerdo?

¿Qué dificultades crees que deben superar las personas con discapacidad? ¿Y concretamente los jóvenes?

### **Barreras en la actitud**

«Las barreras arquitectónicas son difíciles de superar, pero son peores las barreras humanas», reconoce uno de los protagonistas del libro.

¿Estás de acuerdo con esta afirmación?

¿Te has encontrado personas que te han dicho:

«Esto no lo podrás hacer»?

¿Cómo te has sentido?

¿Qué les has contestado?

¿Cómo has superado estas barreras humanas?

### **Superar los límites**

«Si no puedes hacer las cosas de la manera estándar, debes encontrar la manera de hacerlas diferente», es el lema deportivo y vital de uno de los protagonistas.

Y tú, ¿te has encontrado con alguna limitación en la vida o practicando deporte?

¿La has superado? ¿Cómo?

Si no la has podido superar, ¿por qué?

¿Qué significa para ti la palabra *superación*?

¿Cuál es la mayor dificultad que has tenido que superar dentro o fuera del deporte?

## **Deporte profesional**

«Las personas con discapacidad que se quieren dedicar de manera profesional a un deporte deben superar más dificultades que los deportistas sin discapacidad», reconoce uno de los entrevistados.

Los deportistas con discapacidad tienen dificultades para encontrar patrocinadores.

¿Por qué crees que pasa esto?

¿Conoces deportistas profesionales con discapacidad?

¿Crees que el mundo del deporte profesional es inclusivo?

¿Por qué?

**Podium** es la nueva colección de La Mar de Fàcil sobre deporte y valores.

Son obras de no ficción sobre testimonios del mundo del deporte.

Cada título nos dará a conocer de manera accesible, historias de superación personal y experiencias de éxito en el deporte profesional y amateur.

Este libro nos muestra experiencias de superación personal, a partir del testimonio de deportistas amateurs y profesionales con discapacidad física.

Descubre cómo, gracias al esfuerzo y a la constancia, han superado todas las barreras físicas y mentales que han encontrado a lo largo del camino.

Los valores que te enseña el deporte también los puedes aplicar a la vida diaria, para encontrar trabajo, para estudiar... Y, además, son iguales para todos, tengas o no discapacidad. Cuando tienes una discapacidad degenerativa, pasas por distintas fases hasta llegar a la aceptación. Llega un momento en el que ves que quedarte en casa y esconderte detrás de la tristeza y la pena no sirve de nada.

