

TEMPLOS DEL DOLOR: MEMORIA DE LOS HOSPITALES ANTIPOLIOMIELÍTICOS¹

Juan Antonio Rodríguez Sánchez (Universidad de Salamanca), Inês Guerra Santos (Instituto Superior da Maia /CELCC)

Y entró en la mansión de la pena, como llamó un poeta al hospital.
Los que nunca han entrado en el hospital, no pueden comprender la visión de horror que inspira.

El hospital es la muerte.
Pasar junto a él es pasar junto a ella.
Sus paredes son cárceles del dolor.
Sus salas, templos de la agonía.

El hospital parece la muralla levantada entre el ser y el no ser.
Cuando alguien entra en el hospital involuntariamente nos parece que no debe volver a salir, como si aquel lugar fuese la antecámara de la eternidad.

Pasar junto a un hospital es recibir en el rostro el aliento de la muerte.
No se penetra en el hospital sin sentir el frío en la carne. Diríase que todo el sufrimiento está allí acumulado: gritos y blasfemias, quejas y lamentos, os oprimen el corazón.
La visión del dolor es casi el dolor mismo.

Ramón del Valle Inclán. *La cara de Dios*. 1899²

Introducción

Las epidemias poliomiélicas, convertidas en pandemia en la década de los cincuenta del siglo XX, afectaron también a España con graves brotes epidémicos, en especial los de los años 1958 y 1959, si bien su incidencia real no fue recogida fielmente por las estadísticas de

¹ Trabajo realizado en el marco del proyecto “De la experiencia individual al movimiento asociativo: ideologías y activismo en la configuración de los movimientos reivindicativos de las personas afectadas por polio y síndrome post-polio” HAR2009-14068-C03-03 (subprograma HIST) financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación

² VALLE INCLÁN, Ramón del. *La cara de Dios*. Edición prologada por Domingo García-Sabell. Madrid, Taurus, 1972, p. 79. Se trata de un trabajo de encargo para novelar el libreto homónimo de Arniches y fue publicado como folletín. Agradezco a Mercedes Granjel y a Luis Granjel la referencia de la cita.

la época³ ni reconocida su trascendencia por el Gobierno, en una medida estrategia para demorar la instauración de una costosa campaña de vacunación masiva y gratuita⁴.

La falta de prevención efectiva se acompañó de una deficiente y obsoleta infraestructura sanitaria que pudiese hacer frente a las necesidades asistenciales de las niñas y niños afectados. En los momentos álgidos de la epidemia algunos profesionales refieren las difíciles decisiones que tuvieron que adoptar ante la escasez de pulmones de acero que resolviesen los problemas respiratorios de algunos niños en la fase aguda de la enfermedad⁵.

El concepto de subnormales o minusválidos que se aplicaba administrativamente a las personas con secuelas de poliomielitis refleja cómo era concebida la diversidad funcional: lo importante no era qué podía hacer la persona, sino cómo tenía que hacerlo de acuerdo con una norma social⁶. Por eso, desde un modelo médico de la discapacidad, se buscó conseguir que los miembros recuperasen una apariencia anatómica estándar y permitiesen estar de pie y andar. Desde esa concepción de que la única forma de desplazarse debía ser andando, quedaba legitimado cualquier método para conseguirlo, sin tener en cuenta el coste vital para las personas afectadas. Aunque en muchos casos la opción por la silla de ruedas hubiera sido menos dolorosa (y más beneficiosa a largo plazo), tanto la sociedad en general como la medicina en particular la consideraban como la última opción. La persona con secuelas paralíticas debía adaptarse al entorno y a la norma, remedando la deambulación y subiendo escaleras. La ortopedia contribuyó mediante corsés, bitutores, muletas y bastones ingleses que

³ Los estudios de la época recogían como mayor tasa de morbilidad la del año 1959 (con un 7,2/100.000). No obstante, tanto estudios coetáneos como posteriores (BOUZA ÁLVAREZ, C.; MUÑOZ VAN DEN EYNDE, A.; AMATE BLACO, J.M. *Síndrome de post-polio: Revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones, 2003) han mostrado que la tasa real pudo incluso doblar aquella estimación.

⁴ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio, “Responsabilidades no asumidas: a poliomielite na Espanha (1954-1967)”. En NASCIMENTO, Dilene Raimundo do (ed.), *A história da Poliomielite*, Rio de Janeiro, Garamond, 2010, p. 195-224.

⁵ Enric Portell refiere esta experiencia vivida por su padre y las dramáticas decisiones para turnar a los niños en el uso del pulmón. Comunicación informal, Salamanca, 2008.

⁶ La bibliografía sobre el modelo médico o individual de discapacidad y la progresiva sustitución por un modelo social es muy abundante. Una revisión breve pero precisa de esta bibliografía puede encontrarse en WATSON, Nick, “The Dialectics of Disability: a social model for the 21st Century?”. En BARNES, Colin; MERCER, Geof (eds.) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds, The Disability Press, 2004, pp. 101-117. Sobre el modelo social es recomendable el estudio de PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI, 2008. Sobre el concepto “vida independiente” una excelente toma de contacto se puede realizar a través de GARCÍA ALONSO, JV (coord.) *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, 2003. En el caso de la diversidad funcional véase PALACIOS, Agustina y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/modelo%20diversidad.pdf>

pasaron a formar parte de ese cuerpo, construido socioculturalmente, para subrayar el estigma anatómico⁷.

Los traumatólogos asumieron la labor de desinsertar músculos, transponer tendones, alargar huesos y fijar articulaciones en sucesivas operaciones y frecuentes internamientos hospitalarios que duraron gran parte de la infancia y juventud de los pacientes. Beneficiarse de tratamientos de rehabilitación y fisioterapia dependió de los centros hospitalarios, de las ciudades (con escasa presencia fuera de los grandes núcleos de población) y de los medios económicos familiares.

El hospital fue por tanto el lugar donde las niñas y niños con mayor grado de afectación poliomielítica vivieron durante años una intervención sobre su cuerpo en aras de la normalidad y donde conocieron las limitaciones que ese concepto les marcaba. Pero también donde comenzaron a percibir sus capacidades.

Los hospitales españoles en los tiempos de la polio

La asistencia sanitaria en la década de los cincuenta estaba regulada por la Ley de Bases de la Sanidad, de 25 de noviembre de 1944, que no conseguía coordinar los múltiples niveles administrativos de la asistencia ni el entramado de competencias ministeriales. Prevención y asistencia quedaban separadas (sempiterno problema, con brevísimo intento de solución durante la República) aunque las enfermedades infectocontagiosas, de transmisión sexual y el cáncer (algunas con competencias también en diferentes patronatos) constituían un terreno fronterizo de división y pugnas. Desmanteladas las sociedades de socorros mutuos, la asistencia hospitalaria mantenía muchos rasgos heredados de la del siglo XIX, tanto en estructura como en función. Los hospitales de pabellones pertenecientes a Diputaciones provinciales (obligadas por la Base 23 a contar con estos servicios e instituciones para la asistencia infantil) o a algunos grandes ayuntamientos se complementaban en labores de beneficencia con los de algunas órdenes religiosas. Según Muñoz Machado: “una de las características que se apodera en esta época de los servicios sanitarios será su dispersión [...]

⁷ MARTÍNEZ PÉREZ, José, “Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la Traumatología y Ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”, *Asclepio*, 61(1), 2009, p. 117-142

Puede decirse, sin hipérbole, que éste es el gran fenómeno sanitario de la época que va de la Ley de 1944 a la aprobación de la Constitución”⁸.

El Seguro Obligatorio de Enfermedad, constituido legalmente en 1942, estaba iniciando (a partir de 1948) su necesaria, pero descoordinada, labor de construir nuevos hospitales y policlínicas para sus aún escasos afiliados, esos “productores económicamente débiles” de los sectores industriales que suponían una cuarta parte de la población (computando a asegurados y demás beneficiarios), si bien al inicio de las campañas antipoliomielíticas era del 50 por ciento y en 1973 llegaba al 80 por ciento⁹: la mayor parte de la infancia española que contrajo la poliomielitis no pudo ser intervenida dentro del sistema de la Seguridad Social, si bien la dilatada historia quirúrgica posibilitó que sí lo fuesen durante la adolescencia.

La Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963 no vio desarrollado su articulado hasta 1966, pero para ese momento las nuevas propuestas hospitalarias (Clínica Puerta de Hierro o Residencia Sanitaria La Paz) contradicen la defensa que hacía del antiguo modelo. Una concepción de la sanidad alejada de la atención primaria llevó a priorizar la construcción de grandes centros hospitalarios en detrimento de centros asistenciales más pequeños y funcionales, por lo que las inversiones no cubrieron las necesidades de la población e incrementaron la descoordinación sanitaria.

En 1949, antes del recrudecimiento de la polio, la disponibilidad de camas hospitalarias era de 46,1 por cada 10.000 habitantes, tres veces inferior a lo recomendado por la Organización Mundial de la Salud¹⁰. La epidemia poliomielítica planteó unas necesidades que cambiaron las funciones de algunos hospitales existentes y permitieron su pervivencia manteniendo unas estructuras obsoletas en muchos aspectos. Así sucedió con los hospitales y sanatorios concebidos para el tratamiento de la tuberculosis. La llamada diátesis escrofulosa tenía como principal manifestación la tuberculosis y podía cursar con infección en huesos, que, cuando afectaba a las vértebras (el mal de Pott), provocaba serias deformidades. En las postrimerías del siglo XIX y los inicios del XX el arsenal terapéutico no contaba aún con los antibióticos y sólo se podía recurrir a curas naturales de aire libre y exposición al sol, beneficiosas también en los casos de raquitismo. Surgieron así los sanatorios de montaña, pero, principalmente los llamados “marítimos”. Es preciso hacer estas consideraciones para comprender que los

⁸ MUÑOZ MACHADO, Santiago. *La formación y la crisis de los servicios sanitarios públicos*. Madrid, Alianza Editorial, 1995.

⁹ MARSET CAMPOS, Pedro, SÁEZ GÓMEZ, José Miguel, MARTÍNEZ NAVARRO, Ferran, “La Salud Pública durante el franquismo”, *Dynamis*, 15, 1995, p. 211-250.

¹⁰ RIQUER, Borja de. *La dictadura de Franco*. Barcelona, Crítica / Marcial Pons, 2010.

centros construidos para cubrir estas necesidades terapéuticas (relacionadas con afecciones del aparato locomotor, intervenciones quirúrgicas y técnicas de ortopedia y rehabilitación) se adaptaron perfectamente ante la llegada de la poliomielitis, en una suerte de macabro relevo: cuando la estreptomycinina vaciaba los hospitales antituberculosos, el virus de la polio los volvía a llenar.

Hasta 1963, fecha de inicio de las campañas de vacunación oral masiva gratuita, los brotes epidémicos obligaron a una diferenciación no escrita entre los centros que asistían a quienes contraían la infección poliomielítica y estaban en fase aguda y aquellos otros hospitales que habían de acoger pacientes con previsión de una estancia prolongada que permitiese intervenciones quirúrgicas, rehabilitación y ortopedia¹¹. En Madrid, los casos agudos solían llegar al Hospital del Niño Jesús, pero era frecuente que la falta de disponibilidad de camas llevase a la derivación a otros hospitales para tratamientos ulteriores. En 1960, el Hospital del Rey contó con un Pabellón de Poliomielitis que albergaba el Servicio Nacional de Poliomielitis. Por otra parte, los sanatorios marítimos como el de la Malvarrosa (Valencia), Pedrosa (Santander), Górliz (Bizkaia) o Torremolinos (Málaga), fueron algunos de los que se especializaron en la atención a pacientes poliomielíticos por largos períodos.

Especial relieve tuvieron los hospitales de la orden de San Juan de Dios. Fundada en el siglo XVI por los seguidores de Juan Ciudad y Duarte (Juan de Dios) con el carisma de servicio a pobres y enfermos (entre estos, especialmente a los enfermos mentales), va a experimentar un cambio tras la restauración de la orden en España por Benito Menni, a finales del siglo XIX¹². Menni va a fundar la congregación femenina de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús y, entre otros, dos asilos emblemáticos bajo la advocación de San Rafael en Barcelona (1889) y Madrid (1892). Ambos se destinaron a la atención a niñas y niños, respectivamente, “raqúiticos, escrofulosos y lisiados pobres”¹³.

Existieron hospitales de la orden con dedicación a la polio en numerosas ciudades españolas, destacando el complejo de la Ciudad de San Juan de Dios (en Alcalá de Guadaíra, Sevilla), el Hogar-Clínica San Rafael (Vigo), la Clínica de Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (San

¹¹ MARTÍNEZ PÉREZ, José, PORRAS GALLO, María Isabel, BÁGUENA CERVELLERA, María José, BALLESTER AÑÓN, Rosa, “Spanish Health Services and Polio epidemics in the 20th Century. The “discovery” of a new group of disabled people (1920-1980)”. En BORSAY, Anne, DALE, P.(coords.) *Children, Disability and Community from 1850 to the present day*, London, Pickering and Chatto Publishers, 2012.

¹² PLUMED MORENO, Calixto, “Aproximación a la evolución asistencial de la Orden Hospitalaria en España durante el siglo XX”, *Archivo Hospitalario*, 7, 2009, p. 371-511.

¹³ RODRÍGUEZ, Ricardo, *Cien años, cien imágenes. Hospital San Rafael. 1892. Madrid. 1992*. Madrid, Hospital San Rafael, 1992.

Sebastián) o el Hospital de Santa Clotilde (Santander). Sin embargo, los más emblemáticos fueron los dos hospitales bajo la advocación de San Rafael: el de niños en Madrid y el de niñas en Barcelona¹⁴.

El Asilo de San Rafael, sobre el que centraremos la presente exposición, se creó en Barcelona en 1888, en Les Corts. Destinado a la atención de niñas y regentado por las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, tuvo una gran demanda que obligó a su ampliación. A finales de 1963 el hospital se trasladó al Valle de Hebrón. Aunque en principio se justificó la necesidad de traslado porque el crecimiento urbano impedía la clásica helioterapia, lo cierto es que la demanda generada en los años cincuenta por la epidemia poliomielítica fue aún más determinante. Con una plantilla de cirujanos ortopedistas encabezada por Rafael Esteve de Miguel, el centro se convirtió bien pronto en un referente nacional¹⁵.

La experiencia hospitalaria

La creciente complejidad del hospital en su camino a convertirse en “ciudad sanitaria” (calificación que recibió en 1968 el hipertrófico Hospital General de Madrid), incluyó cada vez más grupos de profesionales vinculados al mismo. Por tanto, la experiencia del hospital puede ser múltiple e, incluso, manifiestamente distinta. Si las historias clínicas y los libros de registro han permitido reconstruir una historia médica y científica del Hospital del Rey o de la Malvarrosa a través de diagnósticos y técnicas quirúrgicas empleadas¹⁶, nuestro interés se dirige preferentemente al conocimiento sobre la forma en que eran percibidas por las personas que fueron sometidas a las intervenciones, algo de especial relieve cuando hablamos de

¹⁴ RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio, MARTÍNEZ PÉREZ, José, “El Hospital de San Rafael de Madrid”. En RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio (coord.), *La memoria paralizada (2): ideologías y activismo en los movimientos sociales en torno a la poliomielitis y el síndrome post-polio*, Salamanca, Universidad de Salamanca [en prensa].

¹⁵ *Hospital San Rafael. I Centenario. 1888-1988. Historia y evolución de los servicios de ortopedia*, Barcelona, Hospital San Rafael – Masson, 1989.

¹⁶ GÁLVEZ RUIZ, Alberto. *Enfermedad infecciosa y práctica clínica en la España del siglo XX: una aproximación a través de las historias clínicas del Hospital del Rey de Madrid (1924-1950)* [Tesis], Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 2009; PORRAS GALLO, María Isabel, BÁGUENA CERVELLERA, María José, “La experiencia de la poliomielitis a través del Hospital del Rey de Madrid y del Sanatorio Marítimo Nacional de la Malvarrosa de Valencia”. En PORRAS GALLO, María Isable et al. (eds.) *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica*, Ciudad Real, Universidad de Castilla – La Mancha, 2011, p. 567-572.

discapacidad motora¹⁷. La experiencia hospitalaria, entendida como el conjunto de vivencias ligadas al espacio del hospital por quienes estuvieron allí ingresados, ofrece un obligado complemento que cuestiona la pertinencia de las prácticas de la traumatología de la época y denuncia un sistema de valores que desestimaba el criterio del paciente, máxime si se trataba de un niño.

Para este trabajo hemos escogido como núcleo de análisis el Asilo Infantil de San Rafael de Barcelona, de la Orden de San Juan de Dios, hoy Hospital de San Rafael¹⁸. La aproximación al San Rafael se ha realizado a través de los testimonios de cuatro mujeres nacidas entre los años 1954 y 1960 que realizaron largas estancias entre los años 1964 y 1976, si bien en ningún momento coincidieron las cuatro, siendo 1967, 1968 y 1970 los años en que llegan a coincidir tres¹⁹. Para los períodos 1964-1966 y 1974-1976 sólo contamos con un testimonio en cada caso.

De estas mujeres dos de ellas eran emigrantes procedentes de Andalucía y las otras dos nacidas en Cataluña, aunque los abuelos de una de ellas procedían de Murcia. En los dos primeros casos, la búsqueda de soluciones terapéuticas y una mejor asistencia para la hija son referidas como determinante de la decisión del desplazamiento familiar. Todas ingresaron en el Asilo Infantil de San Rafael a través de la beneficencia y permanecieron allí un promedio de seis años (que oscila entre los cuatro y siete), si bien con “vacaciones” en verano y Navidad según las circunstancias. En este tiempo llegaron a ser intervenidas en numerosas ocasiones con referencia a unas ocho o nueve operaciones que llegan a ser once en una de las entrevistadas. En el momento de la entrevista las cuatro residían en Cataluña, tres tenían la gran invalidez (con cuestionamientos en dos casos sobre la aparición de un síndrome post-poliomielítico y confirmación en uno de ellos) y, la cuarta, invalidez absoluta. Las cuatro estaban divorciadas, aunque dos de ellas viven en pareja y tres de las cuatro tienen hijos.

¹⁷ BALLESTER AÑÓN, Rosa, “En primera persona. Los acercamientos historiográficos a la experiencia humana de la enfermedad (siglos XVIII-XX)”. En ORTIZ GÓMEZ, Teresa et al. (coords.), *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*, Granada, Universidad de Granada, 2008, p. 27-34.

¹⁸ La perspectiva de género para el análisis de la discapacidad y la comprensión de la “múltiple marginación” ha sido analizada en RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio, BALLESTER, Rosa, PORRAS, María Isabel, BÁGUENA, María José, “‘The cripple girl’. Gender in the history of polio studies in Spain”. 9th European Social Science History Conference. Glasgow, 2012 [paper disponible en la web del congreso]

¹⁹ Las personas entrevistadas a las que se hace referencia son: JRP (J.), entrevista realizada en Barcelona el día 19-5-2008; IRC (I.), entrevista realizada en Barcelona el 19-5-2008; CUS (C.), entrevista realizada en Barcelona el 20-5-2008 y MAM (M.), entrevista realizada en Barcelona el 20-5-2008.

Vigilar y castigar: los espacios para la construcción de un cuerpo dócil²⁰

La edad de ingreso normal en el Asilo Infantil de San Rafael fue a los diez años, si bien, en el caso de I. fue con siete. Todas habían pasado anteriormente por otros hospitales y casi todas experimentaron lo que era la cirugía, la ortopedia y la rehabilitación. Sin embargo, el nuevo San Rafael tenía unas características a medio camino entre la institución decimonónica y los cambios que se estaban introduciendo en los nuevos macrohospitales, lo que lo hacía diferente a lo ya conocido.

M. fue una de las primeras niñas con secuelas de poliomielitis que ingresaron en las nuevas instalaciones inauguradas en noviembre de 1963 en el Paseo del Valle de Hebrón. Lo hizo en 1964 y recuerda tener “el número 63 de las niñas del San Rafael”.

Recuerda una sala mayor en la que había 54 camas y pocas de ellas, tal vez dos o tres, podían estar vacías. Al final de la sala había un televisor inaudible y casi invisible para las encamadas del otro extremo, según refiere J. La sala tenía espacio para que se reuniesen en corro, por grupos y por edades, para recibir las esporádicas clases que se impartían.

Junto a esta sala, con una tipología heredada del hospital de pabellones decimonónico, se encontraban las “salas de operadas”, tres habitaciones de las cuales dos contaban con tres camas y una con cuatro.

La percepción del espacio es vaga lo que aumenta la sensación de desamparo y vulnerabilidad. Apenas encontramos una referencia, por parte de J., a las terrazas destinadas a la helioterapia y principal motivo esgrimido para trasladar el hospital al nuevo emplazamiento en el Valle Hebrón, una reminiscencia para la que no estaba bien adaptado el nuevo centro.

Confinadas en una cama, la autonomía iba a depender de la edad y de la frecuencia y tipo de las intervenciones programadas. Las operaciones más prolongadas e incapacitantes eran las de reducción de la escoliosis y solían realizarse ya en la adolescencia. La cama, como único territorio propio en un inmenso espacio ajeno y hostil, ofrece fronteras carcelarias con barrotes de jaula. Pero supone también, en la supresión de la autonomía individual incluso para las funciones básicas, una regresión a las etapas más tempranas de la infancia. J. recuerda que

Las camas eran como cunas, o sea, tú no tenías la posibilidad de poder bajarte de la cama, ni de dar un paseíto, ¿no? O sea, tú estabas en aquella... en aquella cuna [remarca el nombre] hasta que ellos decidían que ya te ibas para casa.

²⁰ Vid. FOUCAULT, Michel. *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid, Siglo XXI, 1979.

Entonces te sacaban para llevarte para casa, pero no salías de aquella cuna, estabas allí metida hasta que te ibas.

“Cunas” en que las desplazaban por la sala si venían a dar clase, las “sacaban al sol” o las conducían al quirófano. El amplio espacio de la sala, imperceptible en su totalidad desde el aislamiento de la cama, carente de intimidad para una mejor vigilancia por parte de la monja encargada de sala, ofrecía también dependencias de castigo que reforzaban el sistema disciplinario. M. recuerda:

Pues aquel día, has hecho algo que a ella no le ha parecido bien y cogían con la cama, llevaba ruedas, y te metían al final de la sala a mano izquierda, había una sala con muchas camas viejas, de las que se rovinaban porque saltaba el... sí, saltaba el, el níquel... y las tenían allí. Y había, creo que un piano que sólo lo sacaban cuando venía el cura. Y te dejaban allí en medio toda la noche a dormir. Hacía viento, hacía ruidos. Yo oía todos los ruidos del mundo. Igual eran las cañerías, pero tú aquella noche no dormías. Aquello era la sala del miedo, la sala de las ratas, la sala del miedo...

C. entró en San Rafael con diez años, en 1970, el mismo año en que M. lo abandonaba. El espacio al que hacía referencia es percibido con diferente función oficial, pero no así la función sancionadora para la que era aplicado por las monjas

un castigo que nos tenían, a todas nos horrorizaba [remarca las palabras] y era cuando nos encerraban en la biblioteca. La biblioteca era... O sea [gesticula], si esta es una sala de veinte o treinta camas, al final de la sala había una biblioteca. Y en aquella biblioteca tenía dos ventanas tristes, o tres (yo no recuerdo ni las ventanas, porque aquello era lúgubre). Total, que te tenían allí castigadas. Entonces, tú, si se te caía la cuña por la noche, porque no te la habías podido poner bien y te caía el pipí en la cama: castigada. Si tú no sé qué... Bueno, era, era... Las monjas en eso son... [...] Y, y en las monjas ahí no tuvieron ninguna delicadeza. Ninguna. Porque si estábamos con un hierro aquí, con un aparato aquí y la cadera abierta... ¿a ver cómo coño te pones tú una cuña? ¡Y que no se te caiga el pipí! Pues te aguantabas, te aguantabas, pero que llegaba un momento que te ponías la cuña. O te quedabas toda la noche con la cuña hasta las siete de la mañana que venían las mujeres a quitarte... a levantarte... a cambiarte la cama. Entonces, claro, si aguantabas y te dejabas la cuña, si podías dormir

porque no te dolía la operación, así, pues muchas noches ya te quedabas con la cuña hasta que venían por la mañana. Pero si te la quitabas y te mojabas... a la... al castigo. ¡Y aquello era...! Era como alargarnos la soledad. Yo, si me dijeras, ¿cuál...? Para mí ha sido una vida de soledad

Una experiencia del hospital que es compartida por M. y en la que resume la efectividad de los principios disciplinarios del control mediante la vigilancia y el aislamiento:

o venía la monja... Es que ya... No te tocaban, pero ya sólo con la mirada... Siempre encontrabas a la monja aquella mirando... Ya te acojonabas... [Intentando recordar] Ah... Más recuerdos de San Rafael... Yo te diría... Lo resumiría rápido: miedo, soledad, miedo y soledad

La disciplina del cuerpo fue ejercida a través de la cirugía y la rehabilitación. Sin embargo, ninguna de las cuatro entrevistadas mantiene recuerdos claros de prácticas de fisioterapia para promover la rehabilitación, aunque recuerden que la tenían e incluso que madrugaban para hacerla. J. refiere tangencialmente la helioterapia en la terraza y M. rememora, con la ayuda de C.,

Una piscina alargada y allí me hacían andar en el agua. Y me gustaba. [...]Te bajaban allí porque habías salido de una operación, decían, sin importancia, para meterte a otra operación, para reforzar... la pierna que tocara, para volverte a operar. Yo recuerdo muchas operaciones seguidas... Si me hacían... cinco, seis años, ocho operaciones... Pues, claro, no había pasado medio año que ya te metían en otra, contando que la del alargamiento eran seis meses y la de la espalda nueve meses... Contando esto, las otras eran como... como hacer churros.

El quirófano era el reino del cirujano, donde, durante el sueño de la anestesia, el cuerpo es entregado a su merced para su transformación. El quirófano es recordado con pánico, especialmente por los dolores que habían de seguir a la intervención. Un espacio que no es posible describir pero al que van unidas sensaciones que han perdurado toda la vida. M. lo refiere como

Le coges un pánico a... Yo lo que recuerdo así. El olor a éter. La habitación aquella fría. El despertar. Aquél frío al despertar es... Todo cerrado. Yo todavía

creo que... ¡Ahora empiezo a cerrar las puertas de mi casa! Pero yo, estar durmiendo en la habitación con la puerta cerrada... ¡Ni ahora! La tengo que tener abierta. La sensación de... de... de encerrada. Pero ya no de la sala, porque la sala era muy grande. Supongo que esto me viene de los quirófanos. La frialdad. No soporto entrar en una casa y sentir ese frío, o ir a un lugar... Ni que esté frío que... Que sien... que sentía allí... me, me descoloca. Y es un frío que... que me ha acompañado desde entonces, ¿eh?. Tengo épocas mejores que otras, pero este frío...

Las sucesivas operaciones pretendían devolver la “normalidad”, es decir, remedar mediante prácticas quirúrgicas el canon anatómico y fisiológico, tal y como se concebía en el ya mencionado modelo médico o individual de la discapacidad. La labor del equipo médico era frecuentemente altruista en estas instituciones religiosas, si bien no dejaba de tener una compensación profesional y científica, pues era difícil encontrar un mayor número de casos en los que ensayar nuevas técnicas quirúrgicas y ortopédicas y “hacer manos” (es decir, desarrollar habilidades), en unos tiempos en los que los roles de médicos y pacientes no daban lugar a la participación de estos últimos en la toma de decisiones y ni tan siquiera era tenida en cuenta en muchas ocasiones la necesidad de consentimiento. J. refiere once intervenciones durante sus cinco años de estancia y el proceso de preparación para ser intervenida:

Pierna derecha, cadera, fijación de tobillo... Una para la circulación porque no circulaba bien la, la sangre en la pierna y entonces me hicieron una intervención de circulación y... la rodilla, la rodilla tengo cicatrices por todos los lados. Luego la de alargamiento. Tengo algunas encima de, o sea, en la misma cicatriz abierta más de una vez. O sea volvían a abrir sobre la misma cicatriz. ¿Qué me hacían? No lo sé. Yo sé que me decían “Mañana... mañana no, pasado mañana, por ejemplo, esa noche no cenas porque ya tienes intervención mañana”. Y te intervenían. Te bajaban a quirófano, te ponían tu anestesia y a operarte. [...] [Avisaban a mis padres] para que vinieran, porque se tenía que quedar [mi madre] por la noche. Esa noche se tenía que quedar conmigo. Para cuando te despiertas de la anestesia y eso... Pues las avisaban y ya venía por la mañana temprano, se quedaba esa noche conmigo...

Personas convertidas en cuerpos, cuerpos vivos de personas inexistentes, cuerpos dóciles que, más que haber sido sometidos, habían sido expropiados por el poder médico.

Los profesionales

El hospital estaba a cargo de unos profesionales bien diferenciados. Junto al equipo médico, se encontraban las monjas que realizaban las funciones gestoras y de enfermería, además de algunas otras figuras que sólo algunas entrevistadas alcanzan a recordar.

Aunque el equipo médico no tenía una presencia continua, su aparición e intervenciones son recordadas. Ninguna de las entrevistadas ha olvidado a Rafael Esteve de Miguel, cirujano ortopedista formado por Trueta en el Nuffield Orthopaedic Center de Oxford y Jefe del Servicio de Cirugía Ortopédica del San Rafael. Fiel al modelo médico de discapacidad vigente en la época puso su empeño en devolver la bipedestación y marcha mediante técnicas quirúrgicas clásicas y otras por él ideadas y experimentadas ampliamente debido al elevado número de niñas afectadas (en 1962 se realizaron 425 intervenciones en el hospital). En 1965 se inauguraron nuevos quirófanos y un nuevo equipo de ortopedia (de Cirugía del Aparato Locomotor) dirigido por Antonio Viladot. Desde finales de los sesenta el hospital se convirtió además en lugar de encuentros científicos de relieve, con visitantes ilustres con los que también compartía quirófano para ejemplificar las técnicas²¹.

La figura de Esteve de Miguel no es recordada con cariño, al contrario que la de su discípulo y sucesor Joan Minguella. Para C.:

el Esteve de Miguel haría su papel, a mí lo único que me hizo bien fue la operación de espalda, como persona era un tocho. Y, en cambio, el Minguella que era el que, yo creo que todas las que hemos estado allí lo adorábamos, era encantador y yo recuerdo tener unos trece años o así y haberme llorado en sus hombros le decía, “¡pero no veis cómo me estáis dejando!”.

Joan Minguella es recordado como un profesional próximo, contrario al excesivo intervencionismo y auspiciador de las negativas, ya adolescentes, a dejarse operar una vez más. Todas refieren algún consejo o aprobación que reforzaba sus negativas, como en el caso de J.

²¹ *Hospital San Rafael. I Centenario. 1888-1988. Historia y evolución de los servicios de ortopedia*, Barcelona, Hospital San Rafael – Masson, 1989.

Y entonces me propusieron acortarme la otra, o sea, acortar el fémur de la otra pierna. Esto el señor Esteve de Miguel de aquí de San Rafael. Y entonces había uno en el equipo que se llamaba el doctor Minguella y cuando se fue el Esteve de Miguel me dijo “J., yo no me haría esa operación”. Y digo, “a ver si tú que eres médico me explicas por qué no me la puedo hacer. Dice, “porque lo poco que tú... Esta pierna te ha quedado muy bien, tienes fuerza y aguantas, te la van a quitar. Tú te vas a quedar sin fuerza en esa pierna”. Entonces yo dije que no me la quería hacer, que yo no me hacía esa operación.

Tampoco aparecen los recuerdos sobre las enfermeras pero sí sobre las monjas, las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, de las que ha pervivido una imagen marcada por un férreo ejercicio represor. C. recuerda así a

Margarita, sor Margarita. [Con sorna] Mi directora espiritual [risas] Era de iglesia. Era mujer, una mujer muy convencida de sus creencias y muy dictadora. Yo... a mí me mimaba porque, por ejemplo, como era de las que nunca salía, porque muy pocas veces venían mis padres a buscarme, pues entonces yo recuerdo cosas de ella agradables. Pero después también te puedo contar muchísimas desagradables. Yo era, como era tan contestona y era tan rojilla, pues a mi me castigaban fuera... o sea, no dejándome estar con las demás y para mí uno de los peores castigos es ese, porque yo había vivido toda mi infancia sola y yo lo que quería es entonces lo que tengo ganas es de gente, a mi me gusta el bullicio, el jaleo

Sor Teresa o Sor Antonia también son evocadas, pero con más temor que afecto. Junta a ellas aparece una referencia a una muchacha que también tenía secuelas de polio, con grandes alzas en los zapatos (“más lista, no se dejó operar”), acogida por las monjas y que se encargaba de limpiar a las niñas internas. Además, I. recuerda a la Señorita Asunción, asistente social del hospital en los años setenta y su difícil labor y amabilidad. Sin embargo, todas aparecen diluidas frente a las presencias determinantes de las figuras de autoridad y dominio.

Vida cotidiana y convivencia

La actividad en el hospital podía comenzar sobre las siete de la mañana, momento en que despertaban a las niñas que habían de ir a rehabilitación. En realidad esta práctica sólo es recordada por una de las entrevistadas (C.) y débilmente ratificada por otra (I.), lo que nos hace suponer que la integración de esta rutina fue tardía y relacionada con el concierto con la

Seguridad Social que estableció el San Rafael en 1968, puesto que en la Ley de Bases de 1963 se concedía importancia a la rehabilitación y C. refiere que su padre se debió incorporar a este régimen.

El regreso de rehabilitación era a las nueve y media, para incorporarse a las actividades de la mañana que, también en los setenta, consistían en una escolarización elemental. Las ingresadas en la década anterior apenas recuerdan la aparición esporádica de la Señorita María José, ni todos los días (no más de una vez a la semana), ni más de dos horas. La formación recibida era escasa, por lo que completarla para obtener un título supuso para C. aceptar una nueva operación

esa operación me la hicieron porque si no me la dejaba hacer yo ya tenía que irme del San Rafael y entonces no acababa el último curso. Si yo no me dejaba operar ya no había motivo para que yo estuviera en el hospital, porque ya habían hecho lo que ellos creían que podían hacer. Entonces yo me perdía el último curso. Ya en aquella época yo ya era consciente de que yo tenía que estudiar y hacer algo, ¿no?

Las operaciones marcaban los ritmos, así como las visitas médicas y la incorporación de nuevos artilugios ortopédicos.

Son operación tras operación, entre medio te dan unas cuantas clases, pero no aprendes nada; te hacen rezar el rosario cada día a las seis de la tarde. El mes de María ya era la hostia. Cada domingo presentaban el altar allí, tenías que seguir la misa y además “tenías que”, porque si no te oían de voz te castigaban o venía la monja... [M.]

Queda claro que las relaciones con las monjas no eran fáciles, incluso para las niñas más dóciles. Desde sus convicciones nacionalcatólicas la disciplina pasaba no sólo por la obligatoriedad de las prácticas religiosas, sino por la represión de cualquier realidad que no se ajustase a la ideología imperante. La experiencia de M.

El primer palo que te cae es que, además señalándote así con el dedo, que allí está prohibido hablar catalán. Y yo, “pues ¿qué tengo que hablar? Si no sé hablar otra cosa”. Sé que aquella noche entre que estás sola sin tus padres, no estás en... y esa orden de... y que ves que va en serio, porque aquella cara ya es como el... una película de terror. Te la pasas llorando. Al día siguiente no hablas por miedo o, cuando hablas con alguna compañera que te pregunta algo, yo es

que me parece que no entendía ni el castellano, y... no te atreves a... Sí, contestas porque eres pequeña y no tienes la conciencia todavía muy... Pero a la que la monja te oye hablar en catalán ya te castiga. La amenaza desde el primer día que a mí me... Tenía una melena, unas trenzas gordotas muy guapas, era muy rubia, rubia oro, y la amenaza es que “como te oiga hablar en catalán te vamos a cortar las trenzas”. Así estuve seis años.

Las relaciones entre compañeras también podían ser conflictivas en un régimen de internado en que existía gran diferencia de edades, diferentes grados de discapacidad y también diferente procedencia geográfica y social, pues, no olvidemos que el San Rafael y Esteve de Miguel eran un referente para la cirugía ortopédica en España. Los conflictos son narrados desde la perspectiva de víctimas y victimarias y muestran las emociones reprimidas y sus formas de exteriorizarlas. M. se sintió incomprendida

Porque después hay, las niñas de turno que parecen las santurronas, que te señalan con el dedo porque ellas son buenas y tú eres mala y lo único que tienes tú... ya ves tú ¿qué vas a ser mala allí dentro? [Emocionada] Único que tienes allí es una rabia contenida o tienes... unas ganas de... de que te quieran... Pues ya por eso eras... eras mala... [llora] Es que se pasa muy mal ¿eh? Porque yo... Lo que quería es s... pues... en algún momento que, al no tener la familia -y yo estaba muy unida con ella- pues que alguien te arropo, que te diga algo... Y encima están lasss... [con rabia] Es que nos lo hicieron pasar también mal ¿eh? Las santurronas, que les decíamos, pues que te señalaban con el dedo y encima pues verbalizaban a la... vi... viéndose... no me acuerdo lo que me decían, pero, encima, las monjas les reían la gracia y no las castigaban. En cambio a ti... Pues...

C. narra su experiencia como un proceso de adaptación a la vida en el hospital

Hay compañeras de San Rafael que me recuerdan como una mala persona a mí, porque cuando me llamaban mis padres, me llamaban por teléfono, que no venían, porque no... había pasado algo que no sé qué, pues, entonces, yo a la primera que pasaba le ponía la trabanqueta y ¡pumba! al suelo. Era una agresividad, o sea, que de alguna forma yo descargaba. Entonces lo descargaba con quien tenía al lado. Pero es que antes yo había pasado por ahí. Era ese... Es

muy duro, porque en esos en esos sitios aprendes a... Es una supervivencia... pura y dura, o sea aquí el valiente es el que vive

J., sin embargo, rememora exclusivamente el apoyo entre compañeras

Estábamos todas allí en una sala, todas juntas, no teníamos una enfermera por la noche. Por ejemplo, si nosotras teníamos que... necesidad de algo por la noche nos teníamos que ayudar entre nosotras. La que mejor estaba era la que ayudaba a las demás.

El dolor

El dolor impregna todos los recuerdos del San Rafael. Un dolor físico que se aprecia como infligido por unos profesionales mediante técnicas quirúrgicas, lo que convierte esas prácticas en “tortura”, “tormento” o “martirio”. El dolor y las intervenciones quirúrgicas eran aceptados en tanto que conservasen un sentido. Cuando existían expectativas ante los resultados de cada operación, el dolor era vivido como mal necesario. Sin embargo, el momento de toma de conciencia de que las intervenciones no iban a deparar la ansiada normalidad suponía que sufrir careciese de sentido y se produjese una negativa radical a continuar con ellas. Cuando M. fue sometida a una de las intervenciones más dolorosas (la de alargamiento de tibia de la pierna izquierda), ya era consciente de que su ilusión de poder andar como su hermana mayor no podría realizarla pese a todas las operaciones a que la sometieran

A ver, tenía dos centímetros y medio, no era más. Yo, ahora, con lo que sé, les digo que nanay de la China, pero entonces, bueno, pues... “Así no tendrás que llevar alza, así irás más cómoda”. Te dicen que la cadera también se pondrá más en su sitio. Te la hacen. Como mis padres iban firmando, pues, te la hacen. ¡Horroroso!, ¡horroroso! El otro día hablando con mi hermana pequeña me dice “¡uy!, ¡si chillabas!” y ella sufría mucho al sentirme chillar. Yo pensaba que... Pero como ya era de la... Supongo que fue la cuarta o quinta operación que yo ya no iba andar como mi hermana mayor pues, ya te he dicho, me rebelaba mucho y entonces ya... Puede que sí, que tuviera razón, que chillara mucho, porque ya ¿para qué tenía que aguantar el dolor?, ¿para qué tenía que hacer tanto sacrificio?, si al fin y al cabo yo iba a... a quedar igual ¿no?

El dolor sentido y el dolor recordado justifican el miedo ante el dolor esperado. I. recuerda el miedo ante una intervención a la que la iban a someter con trece años

Esta operación que me hicieron del... del acortamiento, por ejemplo, pedí que me lo hicieran en verano para no volver a perder un curso, ¿no? Y, pero fueee... Dolorosísima y horrible. Esa, además, recuerdo tenía mucho mucho miedo. Tenía muchísimo. Tenía tanto miedo que la noche antes de operarme se me ocurrió que quizás con la menstruación no me podrían operar ¡y me vino la menstruación esa noche! [risas] O sea que... Estaba muerta de miedo. Y realmente fue una operación muy muy muy dolorosa. Físicamente quiero decir, no sé.

El dolor no parece ser valorado por un equipo médico al que se percibe más interesado en experimentar nuevas técnicas. Según I.

Yo viví, durante toda mi vida creí que tenía que... que yo había podido andar gracias a las operaciones de San Rafael, pero, desde hace unos años, le he dado muchas vueltas y he llegado a la conclusión que... hice, hicimos, de conejillo de Indias muchas veces; que más de una vez hubo operaciones que a lo mejor no eran necesarias

La reiterada impresión de haber sido conejillo de Indias, se ve reforzada al no hallar una explicación a muchas de las intervenciones realizadas, como en el caso de C.

No hacían más que ponerme aparatos diferentes, o sea, probar cosas para que yo me aguantara la espalda [...] Yo le decía: “yo lo único que quiero es poder andar, como mínimo. ¿Qué vida me vais a dejar?” Y para mí era muy importante, supongo que por lo que oía a nivel familiar para mí era muy importante qué iba a poder hacer yo, que iba a poder hacer yo.

La queja y el llanto son motivo de desprecio, de descalificación de quien sufría, que pasaba a ser considerada como “quejica”. Los valores que se promovían podían estar relacionados con la rehabilitación (la recuperación funcional solía ser dolorosa), con aspectos físicos y objetivables, pero, sobre todo, con el desarrollo moral de una personalidad virtuosa: “en San Rafael se nos inculcaba el esfuerzo [remarcando todas las palabras], el llegar siempre hasta el límite, el esforzarte al máximo, el que... lo que había que hacer era sufrir y aguantar y aguantar” [I.]. El relato de las negligencias producidas por subestimar los lamentos de las

niñas se suceden en todos los hospitales: heridas, úlceras o gangrena bajo los yesos son ignoradas por las monjas, hasta que un médico descubre el problema y las amonesta públicamente. Las monjas son representadas como incapaces de interpretar el dolor como un signo físico de alerta, incluso en acciones con una clara relación causa-efecto. Relata M.

Llegas allí y te quitan el yeso, que también aquello es una cosa horrorosa... la maquinita [imita el sonido] Todavía ahora, cuando oigo una maquinita... Porque en una de las operaciones de esta pierna que te... hasta aquí... me me cortaron, tengo la señal todavía de que me cortaron con la máquina, porque no me pusieron bastante algodón. Y la monja no me hacía caso -porque te sacaba la... el yeso te lo sacaba la monja- y no me hacía caso. "¡Que me haces daño, que me haces daño!" Y hasta allí, en la época rebelde, hasta que... la sangre no brotó y manchó todo el yeso, hasta entonces no paró la máquina. [pausa] Me cortaron dos veces, pero la segunda vez, como ya... pararon antes y fue... fue más pequeña. Pero esta. Todavía es como el reflejo de... Me toca hasta donde me cortaron, eh

Porque el valor del dolor era muy diferente para esas mujeres adultas, que profesaban unos votos religiosos, del cuestionable valor que podía tener para unas niñas que, alejadas de sus familias, buscaban confiar en unos médicos y monjas que producían dolor o permitían que se sufriese, sin alcanzar a comprender si eso tenía sentido. Desde la perspectiva religiosa, la aceptación del dolor como *imitatio Christi*, su ascunción como vía de santificación, daban sentido al dolor²². Aunque pudieran existir diversos motivos para justificar la precariedad en el uso de analgésicos, es innegable que las connotaciones positivas otorgadas al dolor por parte de las monjas no parecían las más adecuadas para quienes tenían la responsabilidad de administrarlos. I. sigue preguntándose el motivo

Además, es que yo no sé por qué... hasta ahora yo recuerdo que ha habido como una especie de escamoteo de las, no sé, de los calmantes, como si fuera malo un calmante. Yo creo que nos dejaban sufrir mucho, nos hacían sufrir mucho. Y no lo entiendo, la verdad [sonrisas tristes] Ahora que lo pienso no lo entiendo

Aquellos argumentos a favor del dolor no eran transmitidos con eficacia suficiente como para transformarse en convicciones en esas niñas operadas, o bien la intensidad del dolor (y la

²² Para la relación entre dolor y religión véase MOSCOSO, Javier. *Historia cultural del dolor*. Madrid, Taurus, 2011.

razón) eran más contundentes que los motivos espirituales, plagados de nuevas inquietudes. Porque para I.

Bueno, de mí decían que yo era santa, que yo iba a ser santa, por lo que aguantaba sin quejarme, ¿no? [...] y llegaba la monja te hablaba del pecado original y que teníamos que pagar el pecado original y... [...] No sé, yo, a mí, hubo momentos en que la religión creo que me hizo daño, porque... porque pensaba, bueno, pues que a lo mejor me lo merecía, ¿no? Que a lo mejor esto era un castigo divino por algo que yo no alcanzaba a entender.

Entre el abandono y el desarraigo

Junto al dolor, la soledad y el abandono son sentimientos persistentes. C. refiere cómo, tras una infancia de soledad en casa o en hospitales, el ingreso en San Rafael supone acentuar esa experiencia

Antes del año de llegar aquí me... consiguen mis padres a través de Cáritas y la beneficencia del pueblo de Bañolas que me lleven a San Rafael. Y aquello fue... No sé si fue peor el remedio que la enfermedad, porque entonces sentí el abandono. A eso que tanto había temido se materializa

San Rafael es un centro al que acuden personas de toda Cataluña, por lo que, en algunos casos, las visitas de los padres se realizan mensualmente y las “vacaciones” hay años en que no llegan a producirse debido a las intervenciones. El miedo al abandono es una experiencia individual, que busca la mejor forma de conjurarse convirtiéndose en leyenda compartida. I. quedó impresionada cuando le contaron una de ellas, hasta el punto de ser uno de los pocos recuerdos que no ha borrado de su memoria

No recuerdo a nadie [recalca la palabra]. De las personas que estaban conmigo sólo recuerdo a una niña, que creo que me impresionó mucho porque no tenía piernas y porque la leyenda del hospital decía que sus padres eran ricos y la habían abandonado allí porque no querían una niña minusválida [risas]. Y..., pero no me acuerdo de nadie.

Al llegar la adolescencia ya se ha exorcizado el fantasma del abandono, pero surgen nuevas inquietudes que se plasman en nuevas leyendas con una fundamentación difícil de comprobar. Por un lado, la propia experiencia comienza a cuestionar el sentido de las operaciones y el

buen hacer de los profesionales médicos, lo que conduce a la aparición de relatos que hablan de negligencias por parte de alguno de ellos

Que tenga un buen castigo... Es que era molt... Era muy guapo y todas estábamos enamoradas de él, porque era, de verdad, muy guapo [...] Ya corrían entre nosotras que la operación de cadera, la hacía él, y nosotros ya corría que... mmmhhh... que habían hecho... aquí es que éramos pocas, pero ya había hecho algún, alguna historia...

Dado que algunas ya habían conocido los fracasos y malas consecuencias derivadas de algunas intervenciones, estos rumores se asumían y aumentaban el temor a ser intervenidas y forjaban la determinación de no operarse ya más, asumiendo las capacidades que en ese momento tenían.

Otro de los rumores entre adolescentes se producía en relación con la sexualidad. Acordes con el contexto que las priva de autonomía y autoestima, la sexualidad aparece en forma de historias de abusos durante la anestesia o proposiciones por parte de las monjas. J. reproduce la historia y cómo se transmitía

Y luego ya, cuando ya hice más mayor sí que oí casos... Yo, si me pasó no lo recuerdo, porque, ya te digo, allí en pocas... O sea, te estoy contando esto, pero... no tengo las imágenes, no las tengo. Que recuerdo que me explicaban compañeras, una de ellas me explicó que... cuando estaba en el quirófano había sentido que la tocaban. Y no precisamente... O sea, la tocaban en sus... en sus partes íntimas. Estando en quirófano. Y eso me acuerdo que lo hab... lo comentaban. O sea, cuando estábamos en la sala lo, lo habían comentado más de una. Yo no lo recuerdo. Pero, claro, una vez te duermen... Pero, aquella chica se ve que... o la anestesia le tardó más en hacerle efecto... y, pero sí que... habla, que la habían tocado y dice “y no precisamente en la pierna”

Más allá de debatir su autenticidad, esta historia hospitalaria muestra en qué forma la adolescente ha acabado percibiendo su cuerpo como expropiado y, por ello, sobre el que pueden ser cometidas vejaciones quirúrgicas o sexuales. Una fantasía con anclajes en la experiencia real del cuerpo desnudo expuesto públicamente sin consentimiento

Y recuerdo cosas del San Rafael muy tristes: cuando te ponían allí en una camilla y venían los niños de turno de estudio y te destapaban... Todos, una sonrisita

leve, pero aquello... pues tú estabas allí desnuda y que tenías catorce años y empiezas a tener...Dices ¿hasta por aquí tengo que pasar vergüenza? Que si ahora lo miro me duele más, porque pienso, en aquella época me dolió, pues, imagino que como a o..., pero que pienso que fue muy cruel, que es muy cruel hacer eso, no tener un mínimo de dignidad por esas personas. El que tuviéramos una discapacidad no daba derecho a que se nos tratara de esa forma. Éramos un número.

El intento de recuperación del cuerpo se plasmó en la rebeldía ante el poder que lo interviene y en una reivindicación de que eran ellas quienes debían tomar la decisión sobre quién y qué tenía ese poder²³:

Entonces son aquellos recuerdos que, que ya te digo, a veces ni quiero pensarlo, porque lo pasé mal. Y, entonces, en esta operación le dije no me la hago y entonces había un viaje a Lourdes y me dijeron “pues si no te haces esa operación no vas a Lourdes, irán todas tus compañeras de sala, pero tú no irás a Lourdes”. Entonces, digo, pues es igual, pues no voy a Lourdes, pero yo no me la hago. Pues ya cogí a mis padres y les dije que ya no quería hacerme más... que yo ya no quería operarme más, que yo ya, estaba cansada [J.]

Sin embargo, la paradoja del hospital surge cuando, tras esos seis años de ingreso, tras decidir asumir la diversidad funcional (aún vivida como minusvalía en muchos casos), han de reintegrarse a un hogar al que descubren que ya no pertenecen

Después llegas a casa y también te sientes como muy... muy desubicada. No, no sabes bien bien... ya no sé si es por la adolescencia... o por todo lo que te está pasando, pero te sientes en tierra de nadie, no sabes... de quién eres... si de San Rafael, si de tu familia o... Yo al menos lo veía así, con una soledad que... [...]Yo sé que me duró bastante tiempo que, hasta quería volver al hospital. Y digo qué triste, ahora que lo piensas, ¿no? ¿Cómo quieres volver a un... a... a la casa del terror. Si tu casa es allí, son la gente que tu quieres, ¿no?

²³ Sobre la relación entre la rebeldía y los movimientos asociativos véase RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio, “Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)”, *Dynamis*, 32(2), 2012, p. 391-414; RODRÍGUEZ SÁNCHEZ, Juan Antonio, “La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España”, *Revista Estudios do Século XX*, 12, 2012, p. 105-124.

La reconstrucción de la vida familiar no siempre fue exitosa, lo que en algunos casos promovió un intento temprano de independizarse, algo para lo que la experiencia del San Rafael, incluso sin pretenderlo, les había dado recursos, como piensa C.

porque una de las cosas positivas que sí puedo decir del hosp... de haber estado allí es que empecé a verme, empecé a verme dentro de, de unas capacidades y de reconocerme unos valores que nunca había visto reflejados ni en mi familia ni en nadie. [...] Y también te digo que quizá gracias a San Rafael, a pesar de que sí que me lo cargo como sistema, porque... primero no creo que estuvieran preparados para tratar a niñas con unas características como éramos nosotros, pero... A mí, si soy muy diferente de mis hermanos, he evolucionado de otra forma y... Y yo creo que también ha sido el bagaje que a pesar de todo... Yo creo que... ¡Sobrevivir!.