

LIBROS CÚPULA

ANABEL DOMINGUEZ

No  
soy/  
lo  
que  
ves



LIBROS CÚPULA

PRÓLOGO DE  
MARTA BUSTOS

A la venta desde el 15 de mayo de 2024

# NO SOY LO QUE VES

ANABEL DOMÍNGUEZ

Aceptarse no es tarea fácil, y menos en una sociedad llena de prejuicios y expectativas. Anabel, que, a los cinco años fue diagnosticada de Distrofia Muscular de Cinturas, te cuenta cómo es vivir en un cuerpo que no la va a acompañar como ella quiere.

Reflexiona sobre lo que se espera de nosotros y lo que en realidad somos, sobre el daño que causan las etiquetas, poniendo su experiencia al servicio de todos los que algún día se sintieron señalados y diferentes.

Este libro reivindica todo lo que somos más allá de las apariencias y da un halo de esperanza a todas esas personas que se encuentran en el camino hacia la autoaceptación. Con sinceridad, humor y optimismo, Anabel comparte sus secretos sobre cómo entiende la vida y cómo ha conseguido hacer de la adversidad una oportunidad. Pero, sobre todo, cuenta cómo alcanzar la vida plena y la felicidad siendo diferente en un mundo de iguales.

# LIBROS CÚPULA

## Introducción de Anabel Domínguez **No soy lo que ves**

La vida comienza cuando los miedos se hacen realidad. Tenía tres jamases que un día se cumplieron: aceptar que tengo una enfermedad que no tiene cura y que va a peor; ser libre en un mundo lleno de prejuicios y etiquetas; y descubrir que en las adversidades también habitan oportunidades. Vivimos empeñados en que la vida sea un camino lineal y libre de cualquier altercado que pueda modificar nuestra ruta. Estamos constantemente buscando la felicidad e intentamos evadirnos de los momentos más dolorosos por miedo a afrontarlos. Nadie nos ha enseñado a dignificar las emociones negativas, pero sí a perseguir incansablemente la panacea de una vida de color de rosa. El ser humano de sus emociones. Por eso, abrazarlas todas y cada una de ellas es la única llave que abre la puerta a lo glorioso.

Venir al mundo es el mayor acto de valentía en este camino que se nos otorga al nacer: debemos aprender todas las habilidades, desaprender muchas de ellas, fracasar, amar, perder, aceptar, odiar, dar vida, luchar contra los prejuicios o sufrirlos en primera persona... Y es lo que hace mágica nuestra existencia el tiempo que estamos en el mundo. El día que entendí que la vida es un *mix* perfecto donde confluyen situaciones buenas y otras no tanto pude reconocirme, aceptar mi enfermedad y transformar mi universo en algo único que, aunque no es de color de rosa... ¡se parece!



## ESENCIA

### Lo que fuiste y lo que eres

Nací en Gelves (Sevilla) el 11 de agosto de 1993. Mis padres, Ana Rocío y Pepe, eran dos jóvenes de veinticinco y veintiséis años que me trajeron al mundo con todo el amor con el que se busca un primer hijo. Ya puedes imaginarte la ilusión y la emoción con que me esperaban... Nací en la semana treinta y cinco de gestación, y creo que fue por dos razones: porque quería conocer la vida exterior antes de tiempo y porque el destino sabía que tenía que ser Leo.

(...) He crecido en una familia humilde. Mis padres han trabajado de sol a sol para costear consultas privadas de médicos, asistir a congresos en otras ciudades para saber más sobre mi enfermedad (la distrofia muscular) y pagarme sesiones de fisioterapia y otras actividades que me asegurarían una buena calidad de vida en el futuro. No fue fácil ni

## LIBROS CÚPULA

para ellos ni para mí: recuerdo pasar días enteros sin ver a mi padre, y odiaba profundamente que no estuviera en mi cumpleaños, por Navidad o en la mañana de Reyes Magos. Pero también recuerdo con alegría cuando amanecía en casa los sábados y lo oía desde mi cuarto hablando con mi madre en su habitación. Era mi momento favorito de la semana.

(...) Así que soy amante de las tradiciones, extrovertida... y coqueta. Ese es el tercer rasgo de mi personalidad. Mi madre me cuenta que, cuando tenía dos años, en la mesilla de noche tenía un bote con todos los lazos del pelo y lo primero que hacía al levantarme era coger el bote para elegir uno. Con los ojitos pegados decidía qué lazo me ponía y acto seguido toda la ropa que conjuntaba. No me gustaba ensuciarme y cuando iba al parque jugaba con tanto cuidado que al volver a casa el vestido y el lazo seguían intactos. Aunque de esto hablaré más adelante largo y tendido, para que vayas entendiendo algunas cosas tengo que contarte cómo vivimos en mi familia el diagnóstico de mi enfermedad. En 1998 fui diagnosticada de distrofia muscular de cintura. Aunque a mí el diagnóstico me pilló un poco pequeña, desde el primer momento supe que tenía una enfermedad neurodegenerativa. Seguramente esas no fueron las palabras que utilizaron para explicarle algo tan complejo a una niña de cinco años, pero supe con claridad que tenía que cuidarme. Siempre fui consciente de que con el paso del tiempo mis músculos se iban a debilitar y de que cuando fuera «grande» utilizaría silla de ruedas. Mi enfermedad nunca ha sido un tabú, todo lo contrario. Yo preguntaba abiertamente aquello que me preocupaba y mis padres me respondían con una verdad que me daba mucha paz.

### La distrofia muscular

La distrofia muscular de cintura es una enfermedad neurodegenerativa que provoca la pérdida progresiva de la masa muscular. ¡Tomaya! Así a grandes rasgos, neuro significa que afecta al sistema neurológico, y degenerativa que va a peor con el paso del tiempo. Hay muchos tipos de distrofia y cada una tiene unos síntomas distintos, aunque parecidos. En el caso de la de cintura, la pérdida progresiva de la masa muscular afecta fundamentalmente al tren inferior (de cintura para abajo), pero también supone ir perdiendo, aunque en menor grado, la masa de los músculos del tren superior (brazos, espalda...).

Esta pérdida progresiva de masa muscular provoca, a largo plazo, debilidad muscular, pérdida de fuerza, poco equilibrio, poca resistencia para hacer algo repetidas veces (como tomar una taza de café rebosando o hacerte unas ondas en el pelo de estas que ahora se llevan tanto). Pero si tuviera que destacar algo muy interesante de esta enfermedad es la ausencia de dolor.

Actualmente, no tiene cura, cosa que me generó mucha ansiedad en mi adolescencia. (...) Y puede que suene un poco loco, pero este asunto me ha tenido tan obsesionada con el tiempo y tan enfadada conmigo misma que decidí soltar ese clavo. No sé si algún día llegará la cura para mi enfermedad, si llega será bienvenida, y si no llega no pasa nada, porque he aprendido a vivir el presente con lo que tengo.

## LIBROS CÚPULA

“Desde que tengo uso de razón he sabido que tengo una enfermedad neurodegenerativa. No recuerdo las palabras exactas con las que mis padres me lo dijeron, pero siempre fui consciente de que con el paso del tiempo iba a perder la fuerza y que necesitaría asistencia y silla de ruedas”

### El poder de decir las cosas por su nombre

El 7 de enero de 2016 fue la primera vez que hablé alto y claro sobre mi enfermedad. Un compañero de la facultad me dijo que estaba grabando un programa radiofónico y quiso hacerme una entrevista sobre cómo era vivir con distrofia muscular de cintura. No recuerdo haber hablado antes del tema con tanta soltura y tranquilidad. Jamás había verbalizado de ese modo lo que suponía para mí mi enfermedad, y al hacerlo algo se despertó en mi interior. Compartir abiertamente mis sentimientos, el desarrollo de la enfermedad y cómo lo vivía hizo saltar una chispa dentro de mí, y esa chispa me ha traído hasta hoy.

En mi juventud jamás encontré un referente que me ayudara a «dar luz» a mi situación. Yo solo necesitaba alguien que me dijera que todo estaba bien, que todo iba a salir bien. Pedía muy poco. Deseaba cruzarme con alguien que me sirviera de ejemplo, que hubiera andado el camino que yo tenía por delante, que hubiera vivido la discapacidad física en sus carnes y que gritara a los cuatro vientos que vivir con discapacidad es vivir. Lo triste es que jamás lo encontré. En esa época no había rastro de personas con discapacidad en lugares cotidianos: supermercados, tiendas, colegios, bibliotecas, administraciones...

**(...) La discapacidad no aparecía por ningún lado, y eso me daba qué pensar. ¿Éramos invisibles a ojos de la sociedad? ¿Por qué no aparecían en los programas de televisión profesionales con discapacidad? ¿Es que no servimos para eso?**

### No soy lo que ves

*Nosoyloqueves* es un movimiento en las redes sociales donde todos mis esfuerzos están centrados en **normalizar lo que es normal**. Tuvo que parar el mundo en el 2020 para que yo decidiera embarcarme en esta aventura que me ha traído hasta aquí. Ese año o, mejor dicho, a principios de ese año, yo volvía a casa tras una temporada viviendo en Madrid. Había aprendido tanto sobre quién era y estaba tan segura de lo que podía aportar como persona que estaba decidida a contarle al mundo cómo era vivir con discapacidad. Los planetas se alinearon, y una semana de febrero la directora de la radio de mi pueblo me ofreció un programa en riguroso directo para hablar sobre la discapacidad.

## LIBROS CÚPULA

Para mí, *Nosoyloqueves* era y es algo que me repito cada día. Es salir a la calle y sentir la opresión y la duda en las caras de la gente. Es ir a dar un paseo sola y saber que nadie lo entiende y es palpar la pena que infundo a todas las personas con las que me cruzo por el simple hecho de ser una joven que usa silla de ruedas. *Nosoyloqueves* es un: oye, no estás teniendo en cuenta nada de mí que vaya más allá de mi apariencia. Creo que no pude encontrar mejor expresión para explicar lo que sentimos las personas que somos «diferentes» a los ojos de los «normales».

(...) Me convertí en un perfil de referencia en el tema. Algo que jamás imaginé. Mis vídeos superaban el millón de visitas y empezaron a llegar miles de personas a mi perfil para aprender más sobre la discapacidad. **De una desventaja nació *Nosoyloqueves* en las redes sociales: lo que siempre había querido hacer y nunca me había atrevido llegó de una manera colateral y me ha traído hasta aquí.**



### El valor de la diferencia

La vida empieza a cobrar sentido cuando dejas de esperar sentada a que lleguen todas las cosas buenas que mereces. Sí, ha sonado duro, pero es así. Las cosas buenas que queremos que nos pasen son, simplemente, una fórmula mágica de expectativas autoimpuestas en nuestra cabeza, hechas a nuestra imagen y semejanza. Esperar tu ración diaria de cosas buenas servidas en bandeja de plata es un error de serie que traemos todos. El ser humano no merece sufrir, pero, no nos engañemos... no conozco a nadie que no haya pasado por un mal momento en toda su vida. No quiero que te quedes con la parte más pesimista de esto, sino con la más empoderadora. La vida no es un paseo lineal para nadie, y no podemos asustarnos y lamentarnos constantemente por lo que no cumple nuestras expectativas.

(...) Ojo, que no te estoy diciendo que no seas una persona soñadora, ¿eh? Por supuesto que puedes marcarte unos objetivos y perseguir esas cosas que te hacen feliz. Lo que me gustaría contarte es que, cuando deseas algo y trabajas por ello, tienes que contar con el factor sorpresa. Ese «algo» que cambia el guion que habías marcado en tu cabeza y que aun cambiando un poco tus planes te sigue dando eso que tanto luchaste por conseguir.

## LIBROS CÚPULA

### “He sentido mucho miedo sobre mi situación”

**Llevas en Instagram nueve años, pero sólo unos tres hablando de tu enfermedad.**

**¿Cuándo empezaste a hacerlo y por qué?**

Yo me mudé hace unos años a Madrid para terminar mis estudios y fue allí cuando me encontré personalmente, porque yo siempre he estado muy perdida y he sentido mucho miedo sobre mi situación. Un día tuve una revelación y pensé: ‘soy yo’, y me di cuenta de que mi enfermedad era un hándicap, pero que estaba aquí. A partir de ahí, además, fui aprendiendo mucho sobre lo que era vivir con discapacidad, porque hasta entonces, a mí me habían diagnosticado, pero yo no había tenido discapacidad... hasta que me mudé a Madrid y me compré una scooter para poder andar las distancias largas.

Yo en casa tenía mi autonomía, pero en Madrid no, y era como un precio que yo tenía que pagar para poderme ir. Ese desafío personal, me llevó a volverme a Sevilla porque se me acabó el contrato de trabajo, y llegó la pandemia. Ahí fue cuando me dijeron en la radio de mi pueblo que si quería hacerles un programa en el que hablara de discapacidad, pero desmitificándolo. Como el programa era en directo y no se podía ver después, decidí que, para que no se perdiera, tratar el mismo tema en un vídeo en mi Instagram.

**Personas con enfermedades degenerativas cuentan que, cuando les diagnostican, ven la silla de ruedas como una tragedia, el final... pero que cuando llega el momento en realidad es otra etapa, otra forma de vivir, que les permite moverse libremente...**

**¿Ha sido así para ti?**

Sí, en mi caso ha sido así 100%. Yo vivía en un pueblo y, para mí, usar una silla de ruedas allí habría sido un auténtico trauma, pero cuando me mudé a Madrid, fue una liberación. No conocía a nadie más allá de a mis amigas de la facultad, y allí me di cuenta de que usar la scooter no era el final de nada, sino el comienzo, pues podía llevar una vida como la de otra persona, y al final la vida que yo siempre había querido.

*Extracto de una entrevista a Anabel Domínguez  
(Publicada en el diario 20 Minutos)*

**“Usar la scooter no es el final de nada, sino el comienzo”.**



# LIBROS CÚPULA



## SOBRE LA AUTORA

**ANABEL DOMÍNGUEZ** nació en Gelves (Sevilla), el 11 agosto de 1993. Publicista y redactora creativa de profesión, actualmente es creadora de contenido y conferenciante. Apasionada de la comunicación y la escritura, ha creado el movimiento Nosoyloqueves, que trabaja por desmontar los prejuicios que existen sobre las personas con discapacidad que obtuvo el premio en la categoría Social en los PremiosCreadores2023.

A través de sus redes quiere hacer ver y demostrar que hay mucho más detrás de cada persona, de cada realidad y de cada historia. Da charlas motivacionales para fundaciones y empresas privadas, y en Instagram, donde se la conoce como **@nosoyloquevesoficial**, cuenta con más de 76.000 seguidores. Su misión es enseñar a todas las personas que en las adversidades también habitan oportunidades. Es una entusiasta de la moda, el arte y los atardeceres con un buen café.

## SUMARIO

PRÓLOGO  
INTRODUCCIÓN  
EN PRIMERA PERSONA  
LA ACEPTACIÓN  
LA BELLEZA COLATERAL  
UN MUNDO DE ETIQUETAS  
NOSOYLOQUEVES  
EL VALOR DE LA DIFERENCIA  
LLEGARÁS LEJOS  
CARTA A LAS LECTORAS  
AGRADECIMIENTOS



# LIBROS CÚPULA

## **No soy lo que ves**

Anabel Domínguez

Ediciones Cúpula, 2024

15 x 23 cm. / 208 páginas

Rústica con solapas

PVP c/IVA: 18,95 €

A la venta desde el 15 de mayo 2024



**Para más información a prensa y entrevistas con la autora:**

Lola Escudero - Comunicación Ediciones Cúpula

Tel: 619 212 722 - [lescudero@planeta.es](mailto:lescudero@planeta.es)