Una mirada a la salut mental en la discapacitat intel·lectual

Retrats-Relats



Cristina Carbó
Santi Artal

2a. EDICIÓ

Octaedro Editorial



Cristina Carbó i Bonjoch. Psicòloga clínica, psicoterapeuta, docent i supervisora clínica. Ha treballat en l'àmbit públic al Parc Sanitari Sant Joan de Déu durant disset anys, en diferents dispositius d'atenció a la salut mental en població amb discapacitat intel·lectual. Actualment treballa al CSMIJ Sant Andreu de la Fundació Eulàlia Torras de Beà atenent població infantojuvenil i les seves famílies. També es dedica a la pràctica clínica en consulta privada.

Santi Artal i Traveria. Psicòleg clínic, psicoterapeuta, supervisor clínic i docent en diferents institucions de formació psicoanalítica. Ha treballat en l'àmbit institucional al Centre Terapèutic Bellaire, dedicat a l'estudi i tractament de persones amb TEA, durant quinze anys. Actualment es dedica a la pràctica clínica privada, atenent tant població infantojuvenil com adulta.

Una mirada a la salut mental en la discapacitat intel·lectual

Retrats-Relats

Cristina Carbó i Santi Artal

Una mirada a la salut mental en la discapacitat intel·lectual

Retrats-Relats

Octaedro

Col·lecció Horitzons-Psicoteràpies

Títol: *Una mirada a la salut mental en la discapacitat intel·lectual. Retrats-Relats*

Primera edició: juliol del 2023
Segona edició: juliol del 2024

© Cristina Carbó i Santi Artal

© D'aquesta edició:
Editorial Octaedro, S.L.
C. Bailèn, 5 – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02
octaedro@octaedro.com
octaedro.com - octaedro.cat

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transformació d'aquesta obra només es pot fer amb l'autorització del seus titulars, llevat de les excepcions previstes per la llei. Adreceu-vos al CEDRO (Centre Espanyol de Drets Reprogràfics, www.cedro.org) si necessiteu fotocopiar o escanejar algun fragment d'aquesta obra.

ISBN: 978-84-19690-60-9
Dipòsit legal: B 13199-2023

Coberta: Joan Reig i Tomàs Capdevila
Fotografies d'interior i coberta: facilitades per familiars o fundacions tutelars
Correcció: Xavier Torras
Realització i producció: Editorial Octaedro

Impressió: Ulzama

Imprès a la UE – *Printed in UE*

Índex

Pròleg 9

Introducció 13

1. Semblava que volava 19

2. Dificultats amb el Marc 31

3. La mare se m'ha ficat a dins 41

4. Un bebè abandonat sota la taula 49

5. De gran voldré ser jo mateixa 69

6. Em miro al mirall i li pregunto si soc lletja, però el mirall no respon 79

7. Bombes per tota la casa 101

8. Dolça preocupació, aMarga xocolata 111

9. Un cafè? Coordinem-nos! 121

10. Aniré a una escola més forta 133

11. Deixa'm…, que, si no, després no em puc controlar 149

12. No vull ser especial 179

13. Reflexions entorn d'una taula rodona 205

14. L'arquitectura de la mirada 221

Glossari 235

Bibliografia 253

Pròleg

Un infant està assegut en un banc. Aixeca el cap i mira enlaire. Somriu, sembla content, embadalit, qui sap si ara és feliç. Segur que està tranquil, si més no, el posat és plàcid.

De seguida ens crida l'atenció la samarreta que vesteix, ens evoca el logotip d'una coneguda entitat bancària, aquell amb l'estel que va somniar Miró. Però l'infant mira amunt, a la seu dels estels de veritat. Potser pren mesures. Qui sap si fent cas a Protàgores, aquell sofista grec que afirmava que l'home és la mesura de totes les coses, l'infant pren la mida de l'infinit, el lloc on els estels sembla que estan de festa, sempre parpellejant, lluents. Si ho fa, què deu pensar? Ben segur que és capaç d'imaginar que és infinitament petit. Tot i això, se'l veu sense ànsia, potser admirat, celebrant l'existència de la seva ínfima mida. No sembla gens preocupat per allò de la infinitament ridícula mesura humana, aquella que una vegada i una altra denunciava, obstinadament, Kundera.

Algú ha pensat que aquest infant és disminuït, és a dir, personatge de poca mida. I, com s'ho ha fet, per mesurar-lo? Potser és que els que prenen mides, com els sastres o les modistes, fan de Protàgores i s'atorguen l'estatus de ser dipositaris del model, de la justa mida. Potser és que mai no han aixecat el cap i mirat enlaire com fa l'infant. Si ho fessin, veurien, com ho veu Kundera, que són ridículament petits, infinitament irrellevants, simple polsim estel·lar, com li agradava dir a Sagan. Potser és que no s'atreveixen a mirar, potser és que tenen por de la pròpia petitesa, potser és que

no sabrien somriure més, potser és que no tenen sentit de l'humor quan encaren la precarietat irreductible del fenomen humà, potser és que no saben què fer-ne, potser és que amaguen la pròpia impotència… Tant se val, el cas és que s'encastellen en una presumpta superioritat i, de dalt estant, miren no pas al cel, sinó a terra, a tot allò que col·loquen a sota.

Quan anem més enllà del portal, del primer retrat d'aquest llibre, entrem en una exposició d'imatges i històries que ens colpeix i fascina. Veiem retrats dels anomenats *pacients discapacitats*, de pares, de famílies, de professionals que volen donar un cop de mà des de l'escola, des del consultori, des de les institucions… I una vegada i una altra entrelluquem un guió comú, una història ja vista, ja explicada fins a l'avorriment. Al darrere de tots els retrats, de tots els relats, de totes les explicacions, la por i el rebuig a la feblesa, a la vulnerabilitat característica del fet humà, la de ser éssers llençats al món, a la intempèrie –Heidegger *dixit*–, i a la tossuda, tot sovint cruel i sempre estúpida, manera de resoldre-la: els uns posant-se a dalt, els altres col·locats a sota; els uns vencedors, els altres perdedors; els uns grans, els altres petits; els uns capaços, els altres sense capacitats; uns volen ser, com els olímpics, habitants del cel, i els altres estan condemnats a doblegar el llom sobre el terra. Com un soroll de fons, es trena sempre la mateixa història.

Els autors d'aquest llibre són guies d'un viatge pel paisatge quotidià del món en què habiten aquests anomenats *discapacitats* i són, alhora, treballadors que intenten explicar-nos els accidents geogràfics i les formes i procediments que assagen –la tècnica– per tal que pugui millorar la vida en aquests paratges. Comparteixen les reflexions a propòsit de la feina feta i ens porten a conclusions que fora bo recordar, treure-les del calaix, com fem de tant en tant amb les fotos de família, els retrats de vida, acompanyant-les del relat que pertoca.

Hi ha relats de tota mena, uns ens ajuden a comprendre més bé que som, d'altres ens porten a fugir de la nostra condició. Depèn d'uns o altres, en qualitat de guies de vida, que el nostre viatge individual i col·lectiu sigui d'una mena o altra.

Fonts prou autoritzades diuen que Alexandre, el Mega Basileus macedònic, portava dues guies de les quals mai no se separava al

llarg i ample de la seva expedició asiàtica. Una era la *Ilíada*, l'altra la *Ciropèdia*. Relats de guerres, «d'herois», de vencedors i vençuts, de triomfadors i d'esclavitzats, de reis i de vassalls, de dominadors i de sotmesos, de superiors i d'inferiors; relats de conquesta, de creació d'imperis, com l'aquemènida de Cir el Gran, d'homes, dones i criatures reduïts a la condició de no-res. Aquestes guies i fites per confegir projectes de vida, aquestes ofertes de viatge, segueixen avui arreu, no cal buscar-les lluny, són ara tan presents com ho van ser en el passat. Però n'hi ha d'altres com, posem per cas, la que el galàctic Sisa ens canta, una casa per a tothom, amb tota mena d'éssers distints, però no «diferents», en el sentit que recomanava Aristòtil i que avui molts continuen demanant. Una casa comuna, un refugi contra la intempèrie, en què tothom, perquè tots som febles i vulnerables, pugui trobar escalf, solidaritat, simpatia i ajut a partir dels quals uns i altres sabem i podem fer. Amb això n'hi ha prou.

La Cristina Carbó i en Santi Artal ens ofereixen aquesta guia, gens èpica però esforçada, gens homèrica però potser més a prop de les galàxies. De fet, només cal que anem a seure al costat de l'infant de la samarreta mironiana, que alcem el cap i mesurem la nostra infinita petitesa il·luminada per les guspires estel·lars. Allí ens sentirem iguals, en companyia, potser serem capaços de somriure i, fins i tot, potser tastarem la felicitat.

És una bona guia, feu-me cas.

Lluís Farré Grau
Cabrils, febrer del 2023

Introducció

> Quan veig un bon retrat, intueixo el gran esforç de l'artista per veure, primer, el que hi ha davant seu i, després, per endevinar el que està amagat.
>
> Charles Baudelaire[1]

Aquest llibre que ara tens a les mans es va començar a gestar conscients de la necessitat d'entendre i donar sentit a allò que observàvem diàriament en el nostre treball amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) i les seves famílies. A tots ells, mil gràcies per ajudar-nos a aprendre a partir de les dificultats d'entendre, a qüestionar-nos i desconcertar-nos, obligant-nos, així, a continuar observant una mica més, a donar-nos més temps, a persistir per tal d'arribar a veure-hi una mica més clar. En definitiva, gràcies per ajudar-nos a créixer com a professionals i, sobretot, com a persones.

Valent-nos de petits relats d'alguns dels casos que ens han acompanyat en la nostra pràctica clínica durant prop de vint anys, ens agradaria poder fer un *retrat*, una imatge més àmplia, global i complexa, amb la qual poder reflexionar al voltant de les vicissituds que s'amaguen darrere el funcionament i el comportament de les persones amb DID i de la seva salut mental. Tot assumint que, com a molt, aconseguirem esbossar algunes pinzellades, però que mai no arribarem a una única imatge tancada i definitiva.

Un retrat que ens permeti veure i donar veu a les subjectivitats i singularitats que, malauradament, amb freqüència queden ocultes rere l'estigma de l'anomenada *discapacitat intel·lectual* o d'un diagnòstic de salut mental.

1. https://ca.wikipedia.org/wiki/Retrat

Un retrat que, amb sort, com diu Baudelaire, també ens permeti fer present allò que a primer cop d'ull no es veu i que, malgrat no ser tan explícit, compareix d'alguna manera davant nostre.

Un retrat que desperti la nostra curiositat, el desig de conèixer una mica millor i la necessitat d'afinar la nostra pròpia mirada.

Relats que ens apropin a comprendre com s'han d'atendre i entendre les persones amb DID, així com les persones que en tenen cura, siguin familiars o professionals, tot diferenciant amb més precisió allò que pertany al terreny de la salut mental d'allò que és propi de la DID.

Si aconseguim alguna d'aquestes coses, ja ens podem donar per satisfets.

Considerem important aclarir que el terme que s'ha utilitzat per referir-se a aquest col·lectiu de persones ha anat variant al llarg dels anys, normalment fugint de l'estigma i la càrrega pejorativa a què queda connotat el mot *discapacitat*. En aquests moments es parla molt de *diversitat funcional*. Nosaltres, lluny de posicionar-nos teòricament sobre si és més o menys adient aquest canvi de nomenclatura, farem ús del terme *discapacitat intel·lectual* (entenent-hi el que hem anomenat DID), principalment perquè no deixa de ser el terme que continua vigent a l'hora de certificar de forma oficial una discapacitat i, d'altra banda, perquè aquesta és la paraula que ens ha acompanyat en el decurs d'aquests gairebé vint anys de pràctica professional especialitzada amb aquesta població i en aquesta xarxa. El que volem subratllar és que aquest terme, com qualsevol altre que podríem emprar, per a nosaltres no té una càrrega negativa ni suposa un estigma. Ans al contrari, l'entenem com una expressió que, com qualsevol altra, ens ha d'ajudar a descriure un fenomen, a mirar d'entendre'l, a poder posar-hi paraules.

Així doncs, podem dir que utilitzem aquest terme tot i saber que està carregat socialment de prejudicis, però confiant que, al llarg de les properes pàgines, s'evidenciarà que estem totalment en desacord amb la connotació negativa de tot el que és vist com a *dis-*. A parer nostre, no és un problema de nomenclatura[2] (podem anomenar-ho

2. Sabem que la paraula pot ser font de malentesos, perquè pretén donar compte de fenòmens summament complexos, però aquest és l'instrument que hem desenvolu-

de la manera que es cregui més oportuna), sinó que l'important és aturar-nos a pensar des d'on es diu allò que es diu, des de quin posicionament, quina connotació se li dona i al servei de què està.

Voldríem pensar, en aquest sentit, que el lector serà capaç de veure aquest llibre, més enllà de les paraules emprades, com un al·legat en favor de deixar caure les diferències; o, dit d'una altra manera, un convit a acollir-les sense que aquestes signifiquin un judici de valor. Perquè les diferències existeixen, són allà i alhora són importants en la mesura que ens ajuden a situar i a definir.

Per acabar, s'ha de tenir present que el llibre cal contextualitzar-lo a Catalunya, amb la normativa i legislació vigent del moment.

Agraïments

Volem donar les gràcies a totes les persones, famílies i fundacions tutelars que han donat permís perquè puguem utilitzar les seves històries i retrats,[3] ajudant i contribuint, d'aquesta forma tan generosa, a intentar posar una mica més de llum sobre aquestes qüestions.

Agraïm la col·laboració de tots els companys dels diferents recursos, serveis, departaments i àrees de Parc Sanitari Sant Joan de Déu, dels quals guardem molt bon record i una enorme estima, molt especialment als companys del SESMDI, de la UHEDI i dels recursos residencials Santa Anna i Sant Ricard, per tantes i tantes estones que han facilitat el fet de pensar i repensar situacions, persones, moments… i que han format part del dia a dia durant tants anys. Agraïm, també, al Toni Serrano el seu suport, disponibilitat i proximitat.

---

pat els humans per poder comunicar-nos i, en el millor dels casos, entendre'ns, sempre que això sigui possible. Mai no podrem transmetre amb una precisió absoluta les coses; entre altres raons, perquè, en pretendre explicar una cosa, ja no parlem de la cosa en si, sinó de la idea que nosaltres ens fem d'allò, i, d'altra banda, aquesta idea la intentem comunicar amb les pròpies limitacions i les del nostre instrument, el llenguatge. Així que partim de la idea que en tot entendre hi ha implícit un no entendre, una resta que sempre s'escapa, perquè la paraula no ho pot abastar tot.

3. Volem aclarir que les fotografies que trobareu al llarg del llibre no corresponen als personatges que apareixen en els relats. En qualsevol cas, totes les persones que surten a les imatges d'aquest llibre són persones amb discapacitat.

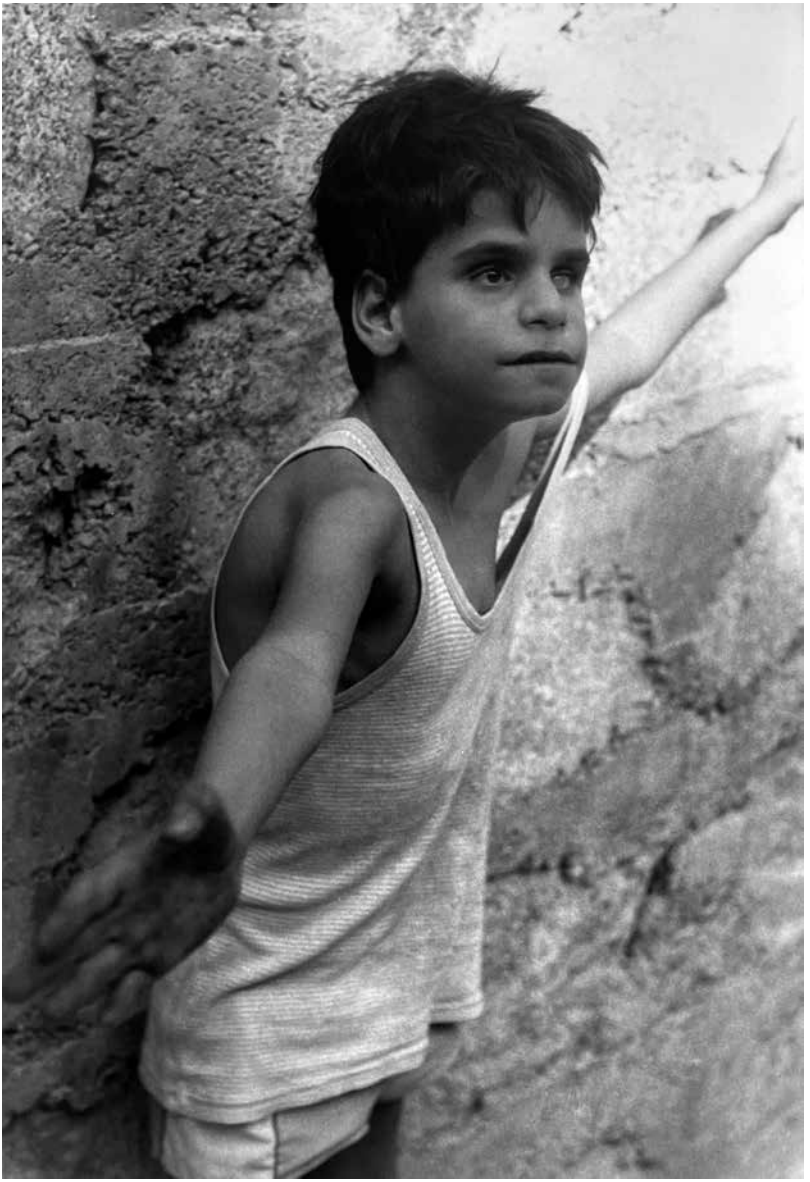
Gràcies a la Maribel de Maya i al Dani Navarrera, a l'Esperança Castro, al Xavier Ferrer, a la Montse Camó, a l'Andrea Vidal, a la Pau Farrés i al Toni Talarn per la seva generositat, així com a molts altres professionals amb qui hem pogut gaudir d'estones compartides, entre elles l'Anna Titch, la Montse Perelló i l' Àngels Mañas.

Gràcies a tots els companys del Grup Psicoanalític de Barcelona per compartir un grup de treball i reflexió. A professionals com la Rosa Castellà, la Rosa Royo, la Carmen Amorós, el Josep Maria Brun i la Lucy Jachevasky, que també han contribuït a la nostra evolució personal i professional. Gràcies a tots els companys de la Fundació Eulàlia Torras de Beà per la seva càlida acollida i per oferir-me una nova família professional on continuar creixent i evolucionant.

Gràcies al Josep Garcia, al Jordi Sáez, a la Maria Arquer i a la Lola Berbiela per interessar-se pel nostre projecte i per oferir-se a ser els primers lectors, ajudant-nos en la revisió. A la Rosa M. Tebar i la Judith Gallego per la seva supervisió del glossari i a la Gemma Escuder i la Marta Rolduà per la seva col·laboració en els retrats.

Volem fer una menció especial al Lluís Farré, per estar sempre a prop i disponible, per escoltar-nos, animar-nos i guiar-nos durant tants anys de forma incondicional, i per oferir-nos sempre, de forma tan generosa, la seva mirada àmplia i global, el seu pensament obert i flexible, cosa que ens ha permès qüestionar-nos i evolucionar sense cessar. Gràcies, Lluís, per acompanyar-nos, també, en el procés d'aquest llibre.

I gràcies, per descomptat, a les nostres famílies per estar sempre allà i encoratjar-nos a tirar endavant aquest projecte. També a aquells que, malauradament, ja no hi són, però que continuen estant presents, marcant-nos el camí.



1. Semblava que volava

> La vista de la intel·ligència comença a veure-hi amb agudesa quan la dels ulls comença a declinar.
>
> Plató (1981)

La primera vegada que vaig veure el Jofre tenia 19 anys. L'acompanyaven els seus pares, amb els quals convivia, juntament amb dues germanes força més grans que ell, l'Esperança i la Raquel.

Era un noi alt i prim, amb una mirada esquiva. Arribava capcot, com avergonyit, agafat del braç del seu pare.

Venien derivats del centre de salut mental infantojuvenil (CSMIJ), on el visitaven des de feia anys. Estaven molt alarmats i preocupats pels episodis d'agressivitat descontrolada que s'havien començat a donar al mig de la via pública, de forma puntual, des de feia dos anys. Sempre contra dones grans. Les agafava per darrere i a vegades arribava a fer-les caure. Per això, havia estat a punt de ser denunciat diverses vegades. Estava vinculat a l'ONCE i acudia regularment a la consulta d'un psiquiatre en què li revisaven la medicació. Va ser arran d'aquests episodis que el van incapacitar legalment.[4]

4. La incapacitació legal era un mecanisme previst en l'article 199 i següents del Codi Civil per a casos en els quals les malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic impedien a una persona governar-se per si mateixa, i tenia com a objectiu la protecció dels interessos i drets de l'incapacitat, tant en el pla personal com en el patrimonial.

Una persona declarada incapaç tenia reduïda la capacitat d'obrar i no podia fer certs actes jurídics ni administrar el seu patrimoni. Concretament, la indicació de quines actuacions de la vida jurídica no podia fer la persona incapaç per si sola s'efectuava mitjançant la corresponent sentència judicial d'incapacitació, ja que el grau d'incapacitat variava en funció de la gravetat de la deficiència o malaltia que patia.

El Jofre pateix una plurideficiència. Té reconegut un percentatge de discapacitat del 85 %, amb diagnòstics d'afectació visual, hemiparèsia dreta i retard mental lleuger. Va néixer prematur, amb un pes de 950 grams, motiu pel qual va haver d'estar pràcticament dos mesos a la incubadora.

Ell mateix, i els seus pares hi coincideixen, s'autodefineix com algú tranquil, cordial, amable, estimat per tothom, que mai no havia tingut cap problema de relació. Però els pares, en parlar d'aquests episodis agressius, deien coses com ara:

> –No semblava ell, era com si patís algun tipus d'atac, la seva expressió facial era una altra, estranya. Seguia una dona i semblava que volava, no era ell.

Explicaven que al Jofre li costava caminar i anava força lent, però durant aquests episodis no semblava tenir cap dificultat per moure's, corria moltíssim. Els episodis només es produïen quan anava sol pel carrer; «acompanyat, és el Jofre de sempre».

En un primer moment, ell ho negava tot a la família, però va acabar confessant. El Jofre deia, amoïnat, no saber què li passava. Ens deia:

> –És com si fos un altre, com si em transformés en una persona violenta.

Els pares estaven realment espantats, es preguntaven si el seu fill patia esquizofrènia o tenia algun altre tipus de trastorn mental que el fes actuar així. Vam acordar amb els pares i el Jofre començar a treballar per tal d'intentar entendre què li podia estar passant.

Recordo que la primera cosa que el Jofre em va dir va ser que s'havia fet un propòsit: «Poder anar sol pel carrer», ja que els pares,

---

El 3 de setembre de 2021 va entrar en vigor la Llei estatal 8/2021 i el Decret llei 19/2021 de la Generalitat de Catalunya, en què s'adapta la legislació existent a la convenció de Nova York del 2013 sobre els Drets de les persones amb discapacitat. Una convenció en què s'estableix com a principi bàsic sobre el qual s'ha de regir tota la normativa que s'ha de respectar la voluntat de les persones amb diversitat funcional, donant-los suport i assistint-les en la presa de decisions. Per tant, desapareix el concepte tradicional de *incapacitació*.

davant els fets ocorreguts, no el deixaven a soles en cap moment. A ell no li agradava haver d'anar tot el dia acompanyat, perquè implicava haver de fer coses que no li venia de gust fer, com anar a comprar amb la mare. Aquest càstig el vivia com que «el tapaven», que no el deixaven, que tots anaven en contra d'ell. Tot i que, a vegades, podia reconèixer i sentir que la mare li feia costat. De fet, quan creia que ella no li feia costat perdia els papers i s'enfadava molt. Semblava que, per al Jofre, una opinió diferent era sinònim d'estar en contra d'ell. El tema de la falta d'entesa amb la mare anava agafant protagonisme. En parlava amb desesperança i impotència, com si mai més pogués recuperar el bon vincle amb ella:

–Veig fotut millorar la relació amb la mare.

En les primeres sessions apareixia constantment aquesta manera de dividir el món en bons i dolents, entre els que estaven a favor i els que estaven en contra. Els personatges anaven oscil·lant, un dia la Raquel estava a favor i el pare en contra, l'endemà la mare a favor i les germanes en contra, un altre tots en contra… Però ell sempre ocupava, en tot moment, una posició central, des d'on tot girava al seu voltant, amb els que li feien costat i els que no.

En paral·lel, anava evidenciant-se la seva dificultat per parlar de les coses que no li agradaven o que sentia que no anaven bé. Aquesta dificultat per integrar també va quedar gràficament representada en un dibuix que va fer en què apareixien dues figures, una que mostrava tot allò que era considerat bo i una altra que era la portadora de tots els defectes. Així anava plasmant aquesta manera seva, tan dissociada, de dividir el món i a si mateix, intentant mantenir separat, com en els dibuixos, tot el que no li agradava, com si no fos possible estar bé i una mica trist a l'hora, o bé fer coses malament i continuar sent ell; com si sentís que havia de ser una altra persona, com ens deia el primer dia. Ens anava mostrant com vivia malament les pròpies dificultats i com preferia, d'alguna forma, fer-les desaparèixer. Un dia, en explicar que preferia no parlar dels episodis agressius, perquè així era com si no existissin, deia:

–No penso recordar-me'n més, d'aquest dia…, si no, sembla que sigui un noi dolentíssim.

A poc a poc, anava apareixent el seu malestar per no poder actuar com els altres nois, que a la seva edat ja anaven sols pel carrer. Estava dolgut amb els pares perquè no el deixaven anar sol, sentia que li prenien la llibertat. Insistia en el fet que ell no volia fer mal a la gent i que no sabia per què ho feia. El pare li havia dit:

–Si estem cinquanta anys sense entendre per què ho fas, cinquanta anys que t'hauràs de quedar així.

El Jofre també vivia el tractament com una mena de condemna, un càstig-presó, de la qual no es podria deslliurar fins que no fes les coses «bé». Com un espai que, més que ajudar-lo, el retenia. Comptava els dies que portava de tractament, talment com el pres que deixa constància del pas del temps a la paret de la cel·la.

Ens vam coordinar amb l'escola d'educació especial (EEE) a la qual assistia d'ençà que tenia 4 anys. La nostra inquietud, aleshores, va augmentar una mica. Ens parlaven d'un noi que «dona el pego». Amb un canal auditiu molt potent amb el qual compensava, d'alguna manera, el seu dèficit visual. Però també ens van dir que des de feia uns dos anys havia aparegut «la seva part fosca», així la van anomenar. Parlaven d'un impuls d'agredir persones desconegudes, que ell interpretava com més dèbils, potser com una revenja per la seva dificultat física. Ho entenien com un impuls irracional que amagava altres coses. Es preguntaven si hi podia haver un component psicopàtic, perquè creien que a vegades havia pogut anticipar i planificar les agressions.

També ens parlaven d'una negació sistemàtica davant l'evidència. Perquè, tot i haver-lo vist en diverses ocasions comportant-se d'aquella manera, ell ho negava tot. Agredia senyores grans, carregades amb carros o bosses que anaven al mercat, a les quals podia desequilibrar. Sempre per l'esquena, els donava una empenta o les feia caure com fos, i després marxava corrents. A més, deien que «és reincident».

Comentaven que aquesta *part fosca* semblava que havia començat a aflorar quan una de les seves germanes, l'Esperança, es plantejava

marxar a viure amb la seva parella. El Jofre i l'Esperança sempre havien tingut una relació molt especial. Sempre els havia cridat l'atenció la forma com aquesta germana vivia la discapacitat del Jofre, com si hagués de ser una cosa passatgera.

L'Esperança sempre s'havia desviscut pel seu germà. Feien moltes coses plegats. Funcionaven com si fossin un, com si un complementés a l'altre.

Pensaven que el Jofre es podia ressentir d'aquest distanciament de l'Esperança en trobar parella.

Quedava clar que el malestar del Jofre s'havia accentuat des de feia dos anys, i això semblava coincidir amb el fet que ell sentia que s'estava fent gran; aleshores tenia 17 anys i aviat passaria a ser major d'edat. Per altra banda, que l'Esperança es plantegés volar del niu i iniciar un projecte de parella devia haver disparat algunes angúnies, sobretot perquè implicava diferenciar-se. Passar de funcionar «com si fossin un» a «som dos independents» no és fàcil. Implica assumir el buit que ens deixa l'altre. Comporta trobar-se sol, fer les coses per un mateix, amb tot allò que un pot i amb el que no pot dur a terme. Trobar-se sol és molt diferent de voler estar sol, com el Jofre reclamava.

Però això justifica les agressions a dones grans pel carrer?

Podia tenir alguna cosa a veure, la figura materna, tan important per a ell?

Anàvem a les palpentes, amb la sensació de no poder veure-hi clar, i corríem el risc de donar massa coses per fetes. Així que vam decidir esperar, donar-nos una mica més de temps i veure si érem capaços d'entendre alguna cosa. No va ser fàcil. La família, l'escola i el mateix Jofre estaven molt espantats i esperaven de nosaltres una explicació, una pauta d'actuació, una resposta. Necessitaven amb urgència que les coses tornessin a la «normalitat». Calia quelcom que fes mínimament comprensible aquell comportament tan desajustat i reduís la por dels pares que el seu fill s'hagués trastornat.

En una de les sessions amb el Jofre, va emergir el seu malestar per no poder-se independitzar. Deia que havia d'aconseguir «el premi», poder anar sol, i que sabia que havia de tenir paciència, que tard o d'hora ho aconseguiria. En aquest sentit, semblava

compartir la visió de l'Esperança, sa germana, que només era qüestió de temps. En preguntar-li per les seves dificultats de visió i mobilitat, contestava que les tenia assumides i acceptades, «només faltaria, després de dinou anys!», i no se'n parlava més. Quan li fèiem notar que cridava l'atenció que mai no parlés d'això en la sessió, va explicar un fet força significatiu: la setmana anterior havia perdut la visió d'un ull i no ho havia dit. Va intentar fer com si res, esforçant-se més amb l'altre ull. Fins que li van preguntar què li passava, perquè el tenia molt vermell. Quan van anar al metge, aquest li va dir que era un herpes i que havia de rebre tractament, cosa que ja havia començat a fer. Aquesta anècdota ens va permetre veure de més a prop la seva tendència a «dissimular», a fer veure que tot anava bé. Semblava que ell preferia fer com si no passessin determinades coses. Però deixar de mirar aquests fets impossibilitava entendre i acollir els seus sentiments d'impotència, ràbia, tristor i soledat.

En una altra ocasió, quan la visita programada va coincidir amb el seu aniversari, va exclamar emocionat que aquell dia no podríem parlar de res negatiu, només de coses bones, «no podem aixafar un dia així!». Novament, ens trobàvem amb la dificultat del Jofre per manejar-se amb les coses que no funcionaven, com si unes esclafessin les altres i no poguessin coexistir, com les dues cares d'una mateixa moneda: o surt cara o surt creu.

Ara, des de la distància, ens adonem de com va ser d'important poder donar-nos temps. Suportar la foscor de no entendre res, la inquietud d'anar a les palpentes. La necessitat d'oblidar-nos una mica de la immensa preocupació de l'entorn i no quedar enlluernats per les aparatoses agressions, per poder començar a veure-hi més clar. No el que era evident, sinó allò que no es veia a simple vista, allò que mancava. No va ser casualitat que, en poder mostrar la nostra sorpresa per allò que no es feia present a les sessions, en posar llum sobre allò que faltava, aparegués tan clarament la seva tendència a «dissimular», a ocultar o negar la pròpia discapacitat, a deixar a les fosques aquesta part d'ell.

Podríem dir que, des d'aquell moment, vam poder començar a posar el focus sobre les dificultats, a observar-les una mica més directament, procurant evitar aquella mirada esquiva amb la qual

venia des del primer dia. Ens hi vam anar apropant a partir dels companys de l'escola, veient com el neguitejaven alguns dels comportaments «estranys» d'aquests. I, al final, va poder començar a expressar el seu malestar en sentir-se encallat i no aconseguir el que es proposava. Amb tot això vam començar a treballar la idea de procés i la necessitat d'anar pas a pas, però també de poder reconèixer el que no funciona per tal de poder fer alguna cosa al respecte. Perquè fer com si res no permet superar els obstacles. Per exemple, ell no entenia per què alguns nois anaven amb cadira de rodes, ho vivia com una elecció i no comprenia que volguessin estar així. Per a ell no tenia cap sentit. Descobrir que hi ha coses que no es trien, que una cadira de rodes, igual que un bastó, pot ser un ajut, el suport que falta i que permet fer allò que d'altra manera no es podria fer li oferia un sentit, una visió més esperançada de les dificultats i obria nous camins cap a la seva anhelada autonomia.

Paral·lelament, durant les visites amb els pares, aquests expressaven que el veien millor, una mica més tranquil. Pensaven que ara es podia acostar més a la «discapacitat», havien notat un canvi notable en el fet que podia anar amb companys amb cadira de rodes, mentre que abans els evitava.

La nostra sensació era que els pares també podien començar a apropar-s'hi. Havien passat d'una idea de quelcom assumit «temporalment», representada en la figura de l'Esperança, en què només era qüestió de temps que ell aconseguís anar sol i ser autònom, a poder entendre que hi ha uns límits reals i que cal aprendre a conviure amb ells, buscant, si cal, suports externs.

Havíem passat de la urgència i el terror a la bogeria, que no permetia pensar, a una certa calma. Aquesta atmosfera, més tranquil·la, segurament ens va permetre, en una reunió de coordinació, evidenciar una cosa que fins aleshores ens havia passat per alt. L'escola ens va explicar el problema que tenia el Jofre en haver-se espatllat el *zoom text*;[5] aquest fet li impossibilitava seguir el ritme dels companys, pels seus problemes de visió. També ens parlaven de com li costava acceptar i reconèixer que s'equivocava.

5. Eina informàtica dirigida a persones amb malalties que cursen amb baixa visió, ja que permet l'ampliació de text i àudio.

De cop, quan nosaltres vam observar en el *zoom text* la mida que havien de tenir les lletres perquè el Jofre les veiés, vam copsar quelcom que era obvi però que, d'alguna manera, ens havia passat desapercebut a tots (psicòlegs de diferents serveis, educadors, familiars): el problema de visió del Jofre, que tots coneixíem, era un element crucial.

Amb tals dificultats de visió, com podia anar sol pel carrer? Com podia veure els semàfors, les bosses de la gent, etc.? Com de malament s'ho devia passar, mirant de fer com si res (com havia fet amb l'herpes), autoobligant-se a anar sol, com els altres, aparentant «normalitat»? Quants esforços per «tapar» les seves disfuncions… El Jofre, en molts moments, aconseguia ser tractat com si aquestes no hi fossin, o com si el problema fos un altre i no tant la seva discapacitat, en aquest cas, la visual. Quina habilitat tenia per aconseguir que els altres ens quedéssim cecs, amb un dèficit visual prou important per no veure el que teníem al davant. El Jofre aparentava, i s'exigia, poder anar sol pel carrer, sense ajut, quan, per altra banda, els pares havien explicat que només sortir de casa els agafava ben fort del braç, incapaç, segurament, de veure els semàfors o si hi havia cap obstacle, com ara bosses o carros, a terra.

Amb els seus pares vam comprendre com sovint acabàvem confonent-nos i tractant-lo més pel que aparentava que no pas pel que realment podia fer.

A partir d'aquí, vam començar a treballar amb ell la possibilitat que s'ajudés d'un bastó. Una eina que el podia ajudar a sentir-se més segur i, alhora, fer més visible allò que semblava passar desapercebut: que ell era un noi amb dèficits visuals importants. Segurament, la gent pel carrer, amb el seu «donar el pego», que en deien a l'escola, no tenia en compte les seves dificultats de visió i, per tant, tampoc li facilitaven les coses. En el fons, s'esperava del Jofre una normalitat conductual que no podia tenir.

Un dia, el Jofre ens explicava que havia anat al Camp Nou, i allà va voler veure els gols del Barça, però no els del Màlaga. Amb exemples com aquest ens mostrava com hi havia coses que no volia veure. Probablement, li era més fàcil sentir que no sortia de casa perquè estava castigat que no pas reconèixer la falta, el gol en la pròpia porteria, el «quasi no m'hi veig».

Gràcies a tot aquest treball previ, va accedir a provar d'anar amb bastó. Va comentar que hi havia algun company al centre que en feia ús. I, amb l'ajut de l'ONCE,[6] van començar a treballar-ho i a poder-ho viure com un progrés.

També se'l veia més content per com anaven les coses en l'àmbit familiar. Ara ja no es ficava tant enmig de les discussions entre el pare i la mare, podia diferenciar més bé si el tema anava amb ell o no, i això havia contribuït a relaxar l'ambient a casa. El Jofre havia pogut dur a terme una feina de discriminació, d'assimilar què pertoca a qui, quan un semàfor està en vermell o verd també en el terreny de la relació amb els altres.

Podríem pensar que estava aprenent a situar-se d'una manera diferent. Ja no des del «soc el centre i ho he poder fer tot» (des d'una idealització de l'autonomia), sinó des d'«intentaré entendre on em trobo i a partir d'aquí veure què puc i què no puc fer» (des d'una idea de l'autonomia més realista), tot acceptant la necessitat de suports externs, si esqueia. I això canviava radicalment les coses.

Però d'on sortia aquesta idea i necessitat de ser 100 % autònom, el que ell anomenava ser «normal»? De fet, aquesta és una demanda freqüent quan treballes amb persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies. Què vol dir tenir assumida la discapacitat? Perquè sovint ens trobem amb molts pares i joves que, després d'un diagnòstic, i per més anys que hagin passat des d'aleshores, et diuen saber-ho tot, haver-ho assumit, però el que vas veient és que no n'hi ha prou amb saber, amb entendre-ho. Cal viure-ho i anar acceptant-ho, paint-ho…, i això no és senzill. No és una cosa que puguem fer amb una entrevista…, és un procés llarg i costós, amb moments força complicats, en els quals es va reeditant el malestar a mesura que anem constatant les dificultats en les diferents etapes del cicle vital.

Però tornem al Jofre. Un dia ens explicava que l'havien deixat sortir sol a llençar les escombraries. Podia agafar dos camins. Es va

6. L'Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) és una corporació de dret públic de caràcter social sense ànim de lucre que té el propòsit fonamental de millorar la qualitat de vida de les persones cegues, persones amb resta visual i persones amb discapacitat de tot Espanya.

aturar a pensar i va veure que en un d'ells hi havia un cotxe aparcat al pas de vianants que li dificultava el pas, i aleshores va decidir agafar l'altre. Ja no s'exigia poder-ho fer tot: la idea de dificultat i límit estava més incorporada, així com la necessitat d'aturar-se i pensar les coses, i no anar fent com si res, fingint que tot està bé.

D'altra banda, els pares dipositaven en nosaltres l'autoritat de decidir quan el Jofre podria anar sol pel carrer. Expressaven de nou el cansament davant les grans necessitats del Jofre i les ganes que fos autònom. Vam haver de treballar, també amb ells, la consciència de cronicitat d'alguns aspectes, com ara el dèficit visual. Ajudar-los a sortir de la idea d'autonomia absoluta i apropar-los a una idea d'autonomia més ajustada, amb suports com el bastó.

El Jofre explicava que, per a ell, els pares o les germanes eren el seu bastó, però que quan ells no hi eren calia alguna mena de suport per mantenir la sensació de seguretat i calma.

També va verbalitzar que el bastó ajudava a fer que la gent veiés que tenia dificultats. Estava content de poder-lo utilitzar. De moment, l'ús del bastó era puntual, quan els pares no el podien acompanyar i per a recorreguts curts.

Ara es podia sentir més segur, serè i, alhora, més capaç i esperançat en veure que podia trobar maneres alternatives i suports per poder guanyar autonomia. El projecte amb el bastó l'ajudava a sentir-se més segur i per a ell feia la funció de pare. No només era una eina, ens deia que era com anar agafat del braç del pare. Associava el sentiment d'anar acompanyat i sentir-se fora de perill a la idea de no tornar a cometre agressions. Aquestes s'havien acabat, se'l veia més alegre i assossegat. També a la família.

Ara el Jofre podia expressar les seves dificultats, havia deixat de sentir-les com a coses negatives que havia d'amagar. Les nostres visites havien quedat desvinculades de les agressions puntuals que els havien portat a consultar amb nosaltres i ara les podia viure com un suport. Havia passat d'acceptar-les amb resignació a esperar amb interès la nostra propera trobada.

També vèiem els pares molt més situats pel que feia a les dificultats del Jofre, i això els permetia observar coses, com que no sabia utilitzar bé el dosificador d'un xampú. Coses que abans haurien passat per alt. A casa l'actitud d'ell continuava sent bona. Els pares

ara podien destacar més el que funcionava i tolerar més bé el que no li sortia bé. En aquest moment de certa tranquil·litat i d'una comprensió i una assumpció més bones del que implica la discapacitat en el Jofre, apareix la preocupació pel futur.

Per tot això, vam decidir mantenir el seguiment, a fi de continuar sent un suport-bastó, tant per a ell com per a la família.

Uns mesos després…

Les coses anaven força bé. El Jofre havia finalitzat l'etapa l'escolar i s'havia vinculat a un taller ocupacional sense gaires dificultats. Allà, ara, se sentia un noi estimat i ben integrat.

Un dia, amb molta emoció, va portar la notícia que l'Esperança es casava, que marxaria de casa i que, amb la seva parella, esperaven un fill. Seria tiet.

Temps després els pares ens explicaven, en néixer aquest fill, que el Jofre ho portava prou bé, tot i necessitar que la germana li verbalitzés que no el deixaria mai d'estimar. Des d'aleshores comencen a portar a les visites familiars la seva preocupació per l'Esperança. Els conflictes d'aquesta, de mica en mica, aniran guanyant protagonisme. Els pares cada vegada estan més angoixats per la problemàtica que mostra la parella i per les greus dificultats que tenen en la criança del nen.

Finalment, l'Esperança acabarà consultant i necessitant ser tractada psiquiàtricament. Se separarà de la parella i tornarà al niu.

És curiós que, ara que el Jofre semblava més situat respecte a tot el tema de la seva autonomia, comenci a desmanegar-se la germana, just quan ella decideix deixar el niu i formar la seva pròpia família, en el moment d'assolir la seva màxima autonomia.

La veritat és que tot això ens va fer pensar en quin paper podia estar tenint el Jofre i la seva discapacitat en tota l'estructuració familiar. Fins a quin punt aquest funcionar «com si fossin un» amb la germana no era una manera inconscient de mantenir dissociada la discapacitat de la capacitat? Com en el primer dibuix del Jofre, entre el fill que pot, representat per l'Esperança, i el que no pot, representat per ell. Quedant, així, el Jofre, situat com a receptacle de tot allò que no funciona en la família i que amb el temps ha de créixer i desenvolupar-se. Fer dependre del pas del temps quelcom impossible també seria un intent d'allunyar, d'alguna forma, l'assumpció de la discapacitat.

Podríem pensar que el Jofre també era una mena de bastó per a l'Esperança? Algú que la feia sentir més capaç, potent i necessària en tant que era la que ajudava el seu germà desvalgut? Si ho veiem així, podríem pensar que, probablement, en el moment que es va trobar més sola i necessitada, quan l'ajuda la requeria ella, tot se li fa insostenible i se li trenca l'equilibri.

Això ens va fer recordar quan els pares, en una de les primeres visites, ens relataven el naixement del Jofre. La mare ens explicava que s'havia posat de part l'endemà que li comuniquessin, a partir d'unes proves, que el nen podia venir amb algun tipus de malformació cerebral, i va tenir un part explosiu. Simbòlicament, ens feia pensar com és de difícil tolerar la discapacitat i com cal treure-se-la de sobre, col·locar-la fora, ben lluny, com també havia intentat fer el Jofre.

Vist així, podríem concloure que la gran dificultat familiar, que també social, era integrar la discapacitat, allò que cadascú té d'incapacitat. Com si aquesta fos una cosa tan dolenta que calgués evitar tant sí com no.

Però, ben mirat…, per què ens fa tanta por la discapacitat o la bogeria?

OCTAEDRO EDITORIAL

Altres títols publicats

Ens estrenem a l'escola bressol. Guia dialogada per a les famílies
Manel Güell Barceló, Marta Balsach Solé

La connexió emocional de la parella
Pere Llovet i Planas

Pèrdues i dols
Concepció Poch Avellan

Viatge enlloc. Un camí d'adaptació als canvis
Carme Lafay

La connexió emocional. Formació i transformació de la nostra manera de reaccionar emocionalment
Ramon Riera i Alibés

L'educació és política
Jaume Carbonell Sebarroja

L'illa de Rousseau. Viatge a l'illa de la felicitat de Rousseau
Josep Muñoz Redón

El coronavirus és verd! Imaginaris de la pandèmia
Rosa Estopà (coord.)

Una presó educadora. Històries, propostes i intervencions per no tornar-hi
Jordi Enjuanes Llop, Yanina Diaz Ortega

Si voleu més informació o adquirir el llibre adreceu-vos a:

octaedro.com - octaedro.cat

Aquest és un llibre sobre salut mental que ens interpel·la a tots, en especial a qualsevol persona que tingui interès o estigui en contacte amb persones amb discapacitat intel·lectual, siguin familiars, educadors, mestres, professionals de la salut mental, etc. Neix de la inquietud de recollir l'experiència de gairebé vint anys treballant en el camp de la salut mental amb persones amb discapacitat intel·lectual.

Hem volgut partir de la nostra pràctica clínica i relatar un seguit de casos que ens ajudin a reflexionar al voltant de les vicissituds que hi ha darrere el funcionament i el comportament de persones amb discapacitat intel·lectual, a fi d'entendre i atendre diferents formes d'expressió del patiment emocional, entre elles els trastorns de conducta; a visualitzar i donar veu a les seves singularitats, que, per desgràcia, sovint queden ocultes rere l'estigma; i a assenyalar que hi ha necessitats educatives i socials que, si no queden cobertes, contribueixen a l'aparició de problemes de salut mental, fet que psiquiatritza aspectes que pertanyen a l'àmbit social o educatiu.

Moltes vegades s'interpreta que la discapacitat intel·lectual explica o justifica determinats comportaments, quan no sempre és així. És cabdal mirar de diferenciar allò que té a veure amb la discapacitat i el límit d'allò que correspon a l'esfera de la salut mental o emocional. És per això que ressaltem la importància d'entendre la conducta com una expressió, un acte de comunicació, de vegades un crit desesperat, que, si el podem escoltar, en comptes de merament aplacar, pot facilitar el desenvolupament d'altres formes d'intervenció. Subratllem, així mateix, la necessitat de treballar i acompanyar les famílies i tots aquells que tenen cura d'aquestes persones, amb vista a la millora de la seva qualitat de vida i a la promoció i prevenció en tot el que té a veure amb la salut mental.

El llibre parteix de la discapacitat concreta de les persones protagonistes dels nostres relats, però ens anirà portant, a poc a poc, a observar com convivim i breguem amb les pròpies incapacitats, limitacions i resistències, com a individus i com a societat, i com aquestes també condicionen una certa manera de veure i de relacionar-se amb la discapacitat.

ISBN 978-84-19690-60-9

Octaedro Editorial