

Una mirada a la salud mental en la discapacidad intelectual

Retratos-Relatos



Cristina Carbó
Santi Artal



Cristina Carbó Bonjoch. Psicóloga clínica, psicoterapeuta, docente y supervisora clínica. Ha trabajado en el ámbito público en el Parque Sanitario San Juan de Dios durante diecisiete años, en diferentes dispositivos de atención a la salud mental en población con discapacidad intelectual. Actualmente trabaja en el CSMIJ Sant Andreu de la Fundació Eulàlia Torras de Beà atendiendo a población infantojuvenil y a sus familias. También se dedica a la práctica clínica en consulta privada.

Santi Artal Traveria. Psicólogo clínico, psicoterapeuta, supervisor clínico y docente en diferentes instituciones de formación psicoanalítica. Ha trabajado en el ámbito institucional en el Centro Terapéutico Bellaire, dedicado al estudio y tratamiento de personas con TEA, durante quince años. En la actualidad se dedica a la práctica clínica privada, atendiendo tanto a población infantojuvenil como adulta.

Una mirada a la salud mental en la discapacidad intelectual

Retratos-Relatos

Cristina Carbó y Santi Artal

Una mirada a la salud mental en la discapacidad intelectual

Retratos-Relatos

Traducido del catalán por
Manuel León Urrutia

Octaedro 

Colección Horizontes

Título: *Una mirada a la salud mental en la discapacidad intelectual. Retratos-Relatos*

Título de la edición original: *Una mirada a la salut mental en la discapacitat intel·lectual. Retrats-Relats* (Octaedro, 2023)

Traducción al castellano: Manuel León Urriutia

La traducción de esta obra ha contado con la ayuda del Institut Ramon Llull

 **institut
ramon llull**
Lengua y cultura catalanas

Primera edición: julio de 2024

© Cristina Carbó y Santi Artal

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.
C/ Bailén, 5 – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02
octaedro@octaedro.com
www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-10282-28-5

Depósito legal: B 14422-2024

Cubierta: Joan Reig y Tomàs Capdevila

Fotografías de interior y cubierta: facilitadas por familiares o fundaciones tutelares

Corrección: Xavier Torras

Realización y producción: Editorial Octaedro

Impresión: Ulzama

Impreso en España – *Printed in Spain*

Índice

Prólogo	9
Introducción	13
1. Parecía que volaba	19
2. Las dificultades de Marco	31
3. Mi madre se me ha metido dentro	41
4. Un bebé abandonado bajo la mesa	49
5. De mayor querré ser yo misma	69
6. Me miro en el espejo y le pregunto si soy fea, pero el espejo no contesta	81
7. Bombas por toda la casa	105
8. Dulce preocupación, el chocolate aMarga	115
9. ¿Un café? ¡Coordinémonos!	125
10. Iré a una escuela más fuerte	137
11. Déjame..., que, si no, después no me puedo controlar	155
12. No quiero ser especial	187
13. Reflexiones en torno a una mesa redonda	213
14. La arquitectura de la mirada	229
Glosario	243
Bibliografía	261

Prólogo

Un niño está sentado en un banco. Alza la cabeza y mira hacia arriba. Sonríe, parece contento, embobado, quién sabe si ahora es feliz. Seguro que está tranquilo; al menos, su ademán es plácido.

Enseguida nos llama la atención la camiseta que viste, nos evoca el logo de una conocida entidad bancaria, aquel con la estrella que soñó Miró. Pero el niño mira hacia arriba, a la sede de las estrellas de verdad. Quizás está tomando medidas. Quién sabe si, haciendo caso a Protágoras, aquel sofista griego que afirmaba que el hombre es la medida de todas las cosas, el niño está midiendo el infinito, el lugar donde las estrellas parecen estar de fiesta, siempre parpadeando, relucientes. Si es así, ¿qué debe de estar pensando? Sin duda, es capaz de imaginar que es infinitamente pequeño. Sin embargo, se lo ve sin ansia, acaso admirado, celebrando la existencia de su ínfimo tamaño. No da la impresión de estar preocupado por aquello de la infinitamente ridícula medida humana, aquella que una y otra vez denunciaba, obstinadamente, Kundera.

Alguien ha pensado que este niño es disminuido, es decir, personaje de pequeño tamaño. Y, ¿qué ha hecho para medirlo? Quizás es que quienes toman las medidas, como los sastres o las modistas, hacen de Protágoras y se otorgan el don de ser depositarios del modelo, del tamaño justo. A lo mejor es que jamás han levantado la cabeza y mirado hacia arriba, como hace el niño. Si lo hicieran, verían, como lo ve Kundera, que son ridículamente pequeños, infinitamente irrelevantes, una simple mota de polvo estelar, como

le gustaba decir a Sagan. Quizás es que no se atreven a mirar, tal vez tengan miedo a la propia pequeñez, tal vez no sabrían sonreír más, o les falta sentido del humor cuando encaran la precariedad irreductible del fenómeno humano, o bien pudiera ser que no saben qué hacer, o que ocultan la propia impotencia... Qué más da, el caso es que se encumbran en una presunta superioridad y, desde lo alto, miran no al cielo, sino al suelo, a todo lo que colocan debajo.

Cuando vamos más allá del portal, del primer retrato de este libro, entramos en una exposición de imágenes e historias que nos golpea y fascina. Descubrimos retratos de los llamados *pacientes discapacitados*, de padres, de familias, de profesionales que quieren echar una mano desde la escuela, desde el consultorio, desde las instituciones... Y una y otra vez vislumbramos un guion común, una historia ya conocida, ya contada hasta el aburrimiento. Detrás de todos los retratos, de todos los relatos, de todas las explicaciones, el miedo y el rechazo a la debilidad, a la vulnerabilidad característica del hecho humano, el de ser seres arrojados al mundo, a la intemperie –Heidegger *dixit*– y a la tozuda, a menudo cruel y siempre estúpida manera de resolverla: unos poniéndose arriba, otros colocados debajo, unos vencedores, otros perdedores, unos grandes, otros pequeños, unos capaces, los demás sin capacidades; unos anhelan ser, como los olímpicos, habitantes del cielo, y otros están condenados a agachar el lomo sobre la tierra. Como un ruido de fondo, se trenza siempre la misma historia.

Los autores de este libro son guías de un viaje por el paisaje cotidiano del mundo en el que habitan estos llamados *discapacitados* y son, a la vez, trabajadores que intentan explicarnos los accidentes geográficos y las formas y procedimientos que ensayan –la técnica– que pueda mejorar la vida en estos parajes. Comparten las reflexiones a propósito del trabajo realizado y nos llevan a conclusiones que sería bueno recordar, sacarlas del cajón, como hacemos de vez en cuando con las fotos de familia, los retratos de vida, acompañándolas del relato que corresponde.

Hay relatos de todo tipo, unos nos ayudan a comprender mejor qué somos, otros nos empujan a huir de nuestra condición. Depende de unos u otros, en cuanto que guías de vida, que nuestro viaje individual y colectivo sea de una u otra clase.

Fuentes lo suficientemente autorizadas dicen que Alejandro, el Mega Basileus macedonio, portaba dos guías de las cuales nunca se separaba a lo largo y ancho de su expedición asiática. Una era la *Iliada*; la otra, la, *Ciropedia*. Relatos de guerras, «héroes», vencedores y vencidos, triunfadores y esclavizados, reyes y vasallos, dominadores y sometidos, superiores e inferiores; relatos de conquista, de creación de imperios, como el de la dinastía aqueménida de Ciro el Grande, de hombres, mujeres y criaturas reducidos a la condición de nada. Estas guías y metas para confeccionar proyectos de vida, estas ofertas de viaje, siguen hoy por todas partes, no hace falta buscarlas lejos, están ahora tan presentes como lo estaban en el pasado. Pero hay otras, como, por ejemplo, la que el galáctico Sisa nos canta,¹ una casa para todos, con todo tipo de seres distintos, pero no «diferentes» en el sentido que recomendaba Aristóteles y que hoy muchos siguen pidiendo. Una casa común, un refugio contra la intemperie, donde todos, porque todos somos débiles y vulnerables, podamos encontrar calor, solidaridad, simpatía y ayuda a partir de lo que unos y otros sabemos y podemos hacer. Con esto es suficiente.

Cristina Carbó y Santi Artal nos ofrecen esta guía, nada épica pero esforzada, nada homérica, pero quizás más cerca de las galaxias. De hecho, basta con que nos sentemos junto al niño de la camiseta mironiana, que levantemos la cabeza y midamos nuestra infinita pequeñez iluminada por las chispas estelares. Allí nos sentiremos iguales, en compañía, con suerte seremos capaces de sonreír e, incluso, hasta probemos la felicidad.

Es una buena guía, hacedme caso.

LLUÍS FARRÉ
Cabrils, febrero de 2023

1. En referencia a la canción «Qualsevol nit pot sortir el sol» ('Cualquier noche puede salir el sol'), del disco homónimo publicado en 1975, del cantautor Jaume Sisa (Barcelona, 24 de septiembre de 1948).

Introducción

Cuando veo un buen retrato, intuyo el gran esfuerzo del artista por ver, primero, lo que hay delante de él y, después, por adivinar lo que está escondido.

CHARLES BAUDELAIRE²

Este libro que ahora tienes en las manos se empezó a gestar a partir de la necesidad de entender y dar sentido a lo que observábamos a diario en nuestro trabajo atendiendo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) y a sus familias. A todos ellos, mil gracias por ayudarnos a aprender a partir de las dificultades para comprender, a cuestionarnos y desconcertarnos, obligándonos, así, a seguir observando un poco más, a concedernos más tiempo, a persistir para llegar a ver con mayor claridad. En definitiva, gracias por ayudarnos a crecer como profesionales y, sobre todo, como personas.

A partir de breves relatos de algunos de los casos que nos han acompañado en la práctica clínica, a lo largo de cerca de veinte años, nos gustaría esbozar un «retrato», una imagen más amplia, global y compleja, con el cual podamos reflexionar sobre las vicisitudes que se esconden tras el funcionamiento y el comportamiento de las personas con DID y sobre su salud mental. Asumiendo que, a lo sumo, conseguiremos trazar algunas pinceladas, pero que nunca alcanzaremos una imagen única, cerrada y definitiva.

Un retrato que nos permita ver y dar voz a las subjetividades y singularidades que, por desgracia, suelen permanecer ocultas detrás del estigma de la llamada *discapacidad intelectual* o de un diagnóstico de salud mental.

2. <https://ca.wikipedia.org/wiki/Retrat>

Un retrato que, con suerte, como dice Baudelaire, también nos permita destapar lo que a primera vista no se ve, y que, a pesar de no ser tan explícito, comparece de algún modo ante nosotros.

Un retrato que despierte nuestra curiosidad, el deseo de conocer un poco más y la necesidad de afinar nuestra propia mirada.

Relatos que nos acerquen a la comprensión de cómo atender y entender a las personas con DID, así como a las personas que cuidan de ellas, ya sean familiares o profesionales, discerniendo mejor lo que pertenece al terreno de la salud mental de lo que es propio de la DID.

Si logramos alguna de estas cosas, ya nos podemos dar por satisfechos.

Consideramos importante aclarar que el término que se ha utilizado para referirse a este colectivo de personas ha ido variando con el paso de los años, normalmente huyendo del estigma y la carga peyorativa con la que queda connotada la palabra *discapacidad*. En estos momentos se habla mucho de *diversidad funcional*. Nosotros, lejos de posicionarnos teóricamente sobre si es más o menos adecuado este cambio de nomenclatura, haremos uso del término *discapacidad intelectual* (entendiendo por este lo que hemos llamado DID), principalmente porque no deja de ser el término que sigue vigente a la hora de certificar de forma oficial una discapacidad y, por otra parte, porque esta es la expresión que nos ha acompañado durante estos casi veinte años de práctica profesional especializada con esta población y en la red pública que atiende la salud mental de las personas con discapacidad intelectual. Lo que se ha de señalar es que este término, como cualquier otro que pudiéramos utilizar, para nosotros no tiene una carga negativa ni supone un estigma. Al contrario, lo acogemos como un término que, como cualquier otro, ha de ayudarnos a describir un fenómeno, a tratar de entenderlo, a poder ponerle palabras.

Así pues, podemos decir que usamos este término aun sabiendo que está cargado socialmente de prejuicios, pero confiando en que, a lo largo de las páginas que siguen, se evidenciará que estamos totalmente en desacuerdo con la connotación negativa de todo lo que se etiqueta como *dis-*. Para nosotros, no es un problema de nomen-

clatura³ (podemos llamarlo de la forma que se crea más oportuna), sino que el quid es pararnos a pensar desde dónde se dice lo que se dice, desde qué posicionamiento, qué connotación se le da y al servicio de qué está.

Quisiéramos pensar, en este sentido, que el lector será capaz de ver este libro, más allá de las palabras empleadas, como un alegato a favor de eliminar las diferencias; o, dicho de otro modo, una invitación a poder acogerlas sin que estas comporten un juicio de valor. Porque las diferencias existen, están ahí y, a la vez, son importantes en tanto en cuanto nos ayudan a situar y a definir.

Por último, se ha de decir que a lo largo del libro aparecen numerosos recursos nombrados por sus siglas. Para facilitar su comprensión, hemos incluido un glosario al final del libro. Asimismo, es necesario tener presente que el libro se ha de contextualizar en Cataluña, con la normativa y legislación vigente del momento. No obstante, estamos convencidos de que el lector podrá establecer puentes y hallar similitudes con el sistema que rija en su comunidad o país.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las personas, familias y fundaciones tutelares que nos han dado permiso para poder utilizar sus historias y retratos,⁴ contribuyendo, de esta forma tan generosa, a arrojar un poco más de luz sobre estas cuestiones.

3. Sabemos que la palabra puede ser fuente de malentendidos, porque pretende informar de fenómenos sumamente complejos, pero, a la vez, es el instrumento que hemos desarrollado los humanos para poder comunicarnos y, en el mejor de los casos, entendernos, siempre que esto sea posible. Nunca podremos transmitir las cosas con total precisión; entre otras razones, porque, al pretender explicar una cosa, ya no hablamos de la cosa en sí, sino de la idea que nosotros nos hacemos de ella, y, por otro lado, esta idea la intentamos comunicar con nuestras propias limitaciones y con las de nuestro instrumento, el lenguaje. Así que partimos de la idea de que en todo entender hay implícito un no entender, un resto que siempre se escapa, porque la palabra no puede abarcarlo todo.

4. Las fotografías o imágenes que encontraréis a lo largo del libro no corresponden a los personajes que aparecen en los relatos, si bien todas las personas que figuran en las imágenes de este libro son personas con discapacidad.

Deseamos dar las gracias a todos los compañeros de los diferentes recursos, servicios, departamentos y áreas del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, de quienes guardamos muy buen recuerdo y mucho cariño, muy especialmente a los compañeros del SESMDI, de la UHEDI y de los recursos residenciales Santa Anna y Sant Ricard, por su ayuda a la hora de pensar y repensar situaciones, personas, momentos... y que han formado parte del día a día durante tantos años. Agradecemos también a Toni Serrano su apoyo, disponibilidad y proximidad.

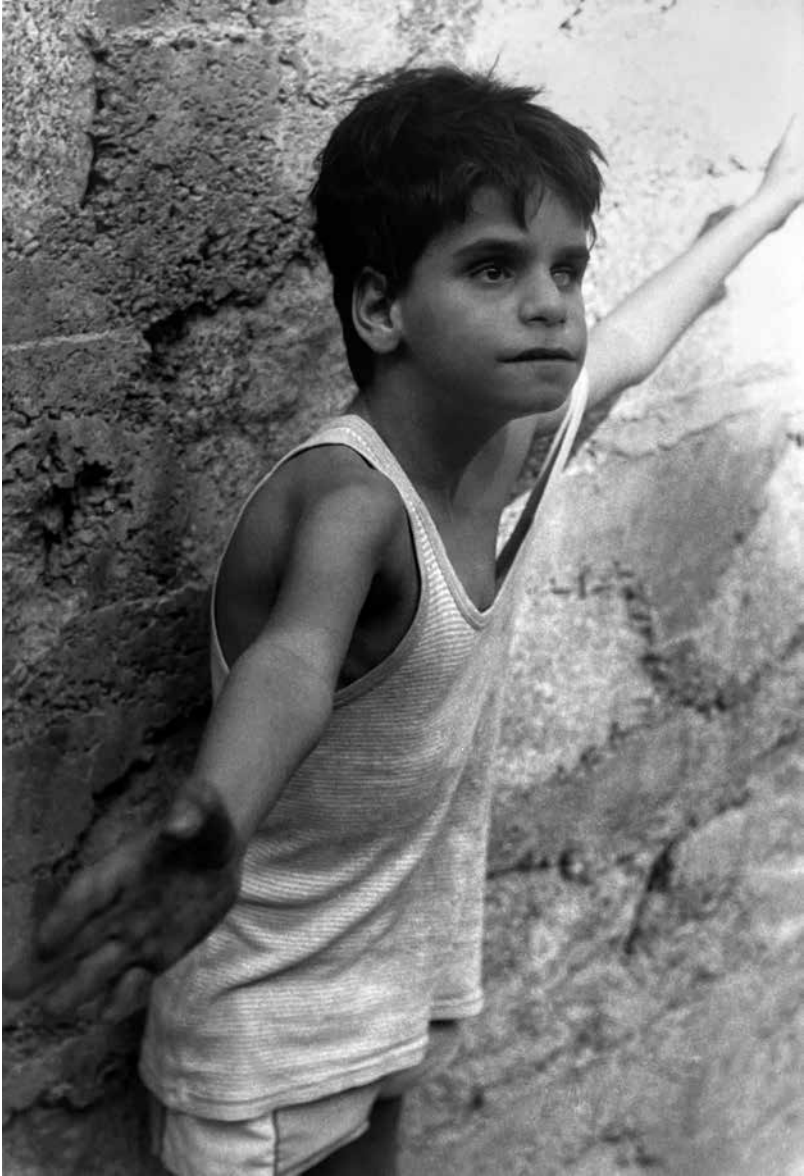
Gracias a Maribel de Maya y Dani Navarrera, Esperanza Castro, Xavier Ferrer, Montse Camó, Andrea Vidal, Pau Farrés, Toni Talarn, Josep Manel Blanqué y Laia Blanqué por su generosidad, así como a muchos otros profesionales con quienes hemos podido disfrutar de buenos momentos, entre ellos, Anna Titch, Montse Perelló y Àngels Mañas.

Gracias a todos los compañeros del Grupo Psicoanalítico de Barcelona por poder formar parte de un grupo de trabajo y reflexión. A profesionales como Rosa Castellà, Rosa Royo, Carmen Amorós, Josep Maria Brun y Lucy Jachevasky, que también han contribuido a nuestra evolución personal y profesional. Gracias a todos los compañeros de la Fundació Eulàlia Torras de Beà por su cálida acogida y por ofrecerme una nueva familia profesional en la cual seguir creciendo y evolucionando.

Gracias a Josep Garcia, Jordi Sáez, Maria Arquer y Lola Berbiela por interesarse en nuestro proyecto y ofrecerse a ser los primeros lectores, ayudándonos en la revisión. A Rosa M.^a Tebar y Judith Gallego por su supervisión del glosario y a Gemma Escuder y Marta Rolduà, por su colaboración con los retratos.

Queremos hacer un reconocimiento especial a Lluís Farré, por estar siempre cerca y disponible, por escucharnos, alentarnos, animarnos y guiarnos durante tantos años, de forma incondicional y por ofrecernos siempre, de forma tan generosa, su mirada amplia y global, su pensamiento abierto y flexible, permitiéndonos cuestionarnos y evolucionar constantemente.

Y gracias, por supuesto, a nuestras familias por estar siempre ahí y animarnos a sacar adelante este proyecto. También a aquellos que, lamentablemente, nos han dejado, pero que siguen estando presentes, guiándonos.



1. Parecía que volaba

La vista de la inteligencia empieza a ver con agudeza cuando la de los ojos comienza a declinar.

PLATÓN (1981)

La primera vez que vi a Jofre tenía 19 años. Lo acompañaban sus padres, con los cuales convivía, junto con dos hermanas bastante mayores que él, Esperanza y Raquel.

Era un chico alto y delgado, de mirada esquivada. Llegaba cabizbajo, como avergonzado, agarrado del brazo de su padre.

Venían derivados del centro de salud mental infanto-juvenil (CSMIJ), donde lo visitaban desde hacía años. Estaban muy alarmados y preocupados por los episodios de agresividad descontrolada que habían empezado a producirse en medio de la vía pública, de forma puntual, desde hacía dos años. Siempre contra mujeres mayores. Las cogía por detrás y a veces llegaba a derribarlas. Por eso había estado a punto de ser denunciado en más de una ocasión. Estaba vinculado a la ONCE⁵ y acudía regularmente a la consulta de un psiquiatra, donde se le revisaba la medicación. Fue a raíz de aquellos episodios cuando lo incapacitaron legalmente.⁶

5. La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) es una corporación de derecho público de carácter social sin ánimo de lucro cuyo propósito fundamental es mejorar la calidad de vida de las personas ciegas, las personas con resto visual y personas con discapacidad de toda España.

6. La incapacitación legal es un mecanismo previsto en el artículo 199 y siguientes del Código Civil español para casos en los que las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma, teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos de la persona incapacitada, tanto en el ámbito personal como en el patrimonial.

Una persona declarada incapaz tiene reducida su capacidad para obrar y no puede realizar ciertos actos jurídicos ni administrar su patrimonio. Concretamente, la in-

Jofre sufre una plurideficiencia. Tiene reconocido un porcentaje de discapacidad del 85 %, con diagnósticos de afectación visual, hemiparesia derecha y retraso mental ligero. Nació prematuramente, con un peso de 950 gramos, por lo que tuvo que estar casi dos meses en la incubadora.

Tanto él como sus padres coincidían en definirlo como alguien tranquilo, cordial, amable, querido por todos, que nunca había tenido ningún problema de relación. Pero, cuando hablaban de estos episodios agresivos, los padres decían cosas del estilo:

—No parecía él, era como si sufriera algún tipo de ataque, su expresión facial era otra, extraña. Seguía a una mujer y parecía que volaba, no era él.

Contaban que a Jofre le costaba andar y que iba bastante lento, pero que en esos momentos no parecía tener ninguna dificultad para moverse, corría muchísimo. Estos episodios únicamente se daban si iba solo por la calle, «acompañado, es el Jofre de siempre».

En un primer momento, él se lo negaba todo a la familia, pero acabó confesando. Jofre decía, preocupado, no saber qué le pasaba. Nos decía:

—Es como si fuera otro, como si me transformara en una persona violenta.

Los padres estaban muy asustados, se preguntaban si su hijo sufría esquizofrenia o tenía algún otro tipo de trastorno mental que le hacía actuar así. Acordamos con ellos y con Jofre empezar a trabajar para intentar entender qué le podía estar pasando.

Recuerdo que lo primero que Jofre me dijo fue que se había marcado un propósito: «poder ir solo por la calle», ya que sus padres, ante aquellos sucesos, no lo dejaban solo en ningún momento. A él no le gustaba tener que ir todo el día acompañado, porque implicaba

dicación de qué actuaciones de la vida jurídica no puede realizar la persona incapaz por sí sola se efectúa mediante la correspondiente sentencia judicial de incapacitación, puesto que el grado de incapacidad varía en función de la gravedad de la deficiencia o enfermedad que sufra.

tener que hacer cosas que no le apetecía hacer, como ir de compras con su madre. Este castigo lo vivía como que «lo tapaban», que no lo dejaban, que todos iban en contra de él. Aun así, a veces podía reconocer y sentir que la madre lo apoyaba. De hecho, cuando creía que no lo hacía, perdía los papeles y se enfadaba mucho. Parecía que, para Jofre, una opinión distinta significaba estar en contra de él. El tema de la falta de entendimiento con la madre iba ganando protagonismo. Hablaba con desesperanza e impotencia, como si nunca más pudiera recuperar el buen vínculo con ella:

—Veo jodido mejorar la relación con mi madre.

En las primeras sesiones, aparecía constantemente esta forma de dividir el mundo entre buenos y malos, entre los que estaban a favor de él y los que estaban en contra. Los personajes iban oscilando, un día Raquel estaba a favor y el padre en contra, el día siguiente la madre a favor y las hermanas en contra, otro todos en contra... Pero él siempre ocupando, en todo momento, una posición central, desde la cual todo giraba a su alrededor, entre los que estaban de su lado y los que no.

En paralelo, iba compareciendo su dificultad para hablar de las cosas que no le gustaban o que sentía que no iban bien. Esta dificultad para integrar también quedó gráficamente representada en un dibujo que hizo en el que aparecían dos figuras, una que representaba todo lo considerado bueno y la otra, portadora de todos los defectos. Así iba plasmando esa manera suya, tan disociada, de dividir el mundo y a sí mismo, intentando mantener separado, como en los dibujos, todo lo que no le agradaba, como si no fuera posible estar bien y un poco triste a la vez, o bien hacer cosas mal y seguir siendo él; como si sintiera que iba a ser otra persona, como nos decía el primer día. Nos explicaba que vivía mal las propias dificultades y que prefería hacerlas desaparecer de algún modo. Un día nos dijo que prefería no hablar de los episodios agresivos, porque así era como si no existieran:

—No pienso acordarme más de ese día... , si no, parece que sea un chico malísimo.

Poco a poco iba apareciendo su malestar por no poder hacer lo que los demás chicos, que a su edad ya iban solos por la calle. Estaba dolido con sus padres porque no lo dejaban solo, sentía que le quitaban la libertad. Insistía en que él no quería hacer daño a la gente y en que no sabía por qué lo hacía. El padre le había dicho:

—Si estamos cincuenta años sin entender por qué lo haces, cincuenta años que tendrás que estar así.

Jofre también vivía el tratamiento como una especie de condena, un castigo-prisión, de la que no se podría librar hasta que no hiciera las cosas «bien». Como un espacio que, más que ayudarlo, lo retenía. Contaba los días que llevaba de tratamiento, como el preso que deja constancia del paso del tiempo en la pared de su celda.

Nos coordinamos con la escuela de educación especial (EEE), a la que asistía desde que tenía cuatro años. Nuestra inquietud, entonces, se acentuó. Nos hablaban de un chico que «da el pego». Con un canal auditivo muy potente con el que compensaba, de alguna forma, su déficit visual. Pero también nos dijeron que desde hacía unos dos años había aparecido «su parte oscura». Así la llamaban. Hablaban de un impulso de agredir a personas desconocidas, que él interpretaba como más débiles, quizás como una revancha por su dificultad física. Lo veían como un arrebato irracional que escondía otras cosas. Se preguntaban si podía haber un componente psicopático, porque creían que en ocasiones había podido anticipar y planificar las agresiones.

También nos hablaban de una negación sistemática frente a la evidencia. Porque, pese a haberlo visto comportarse de esa forma en varias ocasiones, él lo negaba todo. Agredía a señoras mayores, que iban al mercado cargadas con carritos o bolsas, a las que podía desequilibrar. Siempre por la espalda, les daba un empujón o las hacía caer de alguna manera y después se escapaba corriendo. Además, decían, «es reincidente».

Comentaban que esa «parte oscura» parecía haber empezado a aflorar cuando una de sus hermanas, Esperanza, se planteaba irse a vivir con su pareja. Jofre y Esperanza siempre habían tenido una relación muy especial. Siempre les había llamado la atención cómo

esta hermana vivía la discapacidad de Jofre como si fuera algo pasajero.

Esperanza siempre se había desvivido por su hermano. Hacían muchas cosas juntos. Funcionaban como si fueran uno, como si uno complementara al otro.

Pensaban que Jofre podía acusar el distanciamiento de Esperanza al haber encontrado pareja.

Quedaba claro que el malestar de Jofre había aumentado desde hacía dos años, y eso parecía coincidir con que él sentía que se estaba haciendo mayor, entonces tenía 17 años y pronto pasaría a ser mayor de edad. Por otra parte, que Esperanza se planteara dejar el nido e iniciar un proyecto de pareja debía de haber disparado algunas angustias, sobre todo porque implicaba diferenciarse. Pasar de funcionar «como si fueran uno» a ser dos independientes no es sencillo. Obliga a asumir el vacío que nos deja el otro. Comporta sentirse solo, hacer las cosas por uno mismo, tanto lo que uno puede como lo que no puede hacer. Sentirse solo es muy distinto de querer estar solo, como él reclamaba.

¿Pero justifica esto las agresiones a mujeres mayores por la calle?

¿Podría tener algo que ver esta figura materna, tan importante para él?

Íbamos a tientas, con la sensación de no poder ver con nitidez, y corríamos el riesgo de dar demasiadas cosas por hechas. Así que decidimos esperar, darnos algo más de tiempo y ver si éramos capaces de entender algo. No fue fácil. La familia, la escuela y el propio Jofre estaban muy asustados y esperaban de nosotros una explicación, una pauta de actuación, una respuesta. Necesitaban con urgencia que las cosas volvieran a la «normalidad», algo que hiciera mínimamente comprensible aquel comportamiento tan desajustado y redujera el miedo de los padres a que su hijo se hubiera trastornado.

En una de las sesiones con Jofre apareció su malestar por no poder independizarse. Decía que tenía que conseguir «el premio», poder ir solo, y que sabía que debía tener paciencia, que tarde o temprano lo lograría. En este sentido, parecía compartir la visión de Esperanza, su hermana, de que solo era cuestión de tiempo. Al preguntarle por sus dificultades de visión y movilidad, contestaba tenerlas asumidas y aceptadas, «¡solo faltaría, después de diecinueve

años!», y no se hablaba más. Al señalar que llamaba la atención que nunca hablara de esto en sesión, explicó un hecho muy significativo: la semana anterior había perdido la visión de un ojo y no lo había dicho. Intentó hacer como si nada, esforzándose más con el otro ojo. Hasta que le preguntaron qué le pasaba, porque lo tenía muy rojo. Al ir al médico, este le dijo que era un herpes y que tenía que recibir tratamiento, cosa que ya había empezado a hacer. Esta anécdota nos permitió ver más de cerca su tendencia a «disimular», a hacer ver que todo marchaba bien. Parecía que él prefería hacer como si algunas cosas no ocurrieran. Pero dejar de ver estos hechos imposibilitaba entender y acoger sus sentimientos de impotencia, rabia, tristeza y soledad.

En otra ocasión, cuando la visita programada coincidió con su cumpleaños, exclamó emocionado que ese día no podríamos hablar de nada negativo, solo de cosas buenas, «¡no podemos estropear un día así!». Nuevamente, nos encontrábamos con la dificultad de Jofre para desenvolverse con las cosas que no funcionan, como si unas aplastaran a las otras y no pudieran coexistir, como las dos caras de una misma moneda: o sale cara o sale cruz.

Ahora, desde la distancia, podemos ver lo importante que fue poder darnos tiempo. Soportar la oscuridad de no entender nada, la inquietud de ir a tientas. La necesidad de olvidarnos un poco de la gran preocupación del entorno y de no quedar deslumbrados por las aparatosas agresiones, para poder empezar a verlo todo más claro. No lo que era evidente, sino lo que no se veía a simple vista, lo que faltaba. No era casualidad que, al poder mostrar nuestra sorpresa por lo que no se hacía presente en las sesiones, al poner luz sobre la ausencia, apareciera tan claramente su tendencia a «disimular», a ocultar o negar la propia discapacidad, a dejar a oscuras aquella parte de él.

Podríamos decir que, a partir de ese momento, fuimos capaces de poner el foco en las dificultades, a observarlas un poco más directamente, intentando evitar esa mirada esquiva con la que venía desde el primer día. Nos fuimos acercando al tema a partir de los compañeros de la escuela, viendo cómo le inquietaban algunos de los comportamientos «extraños» de estos. Para, al final, empezar a expresar su malestar al sentirse atascado y no conseguir lo que

se proponía. Con todo ello pudimos trabajar la idea de proceso y la necesidad de ir paso a paso, pero también el poder reconocer lo que no funciona para poder hacer algo al respecto. Porque hacer como si nada no permite superar los obstáculos. Por ejemplo, él no entendía por qué algunos chicos iban en silla de ruedas, lo vivía como una elección y no comprendía que quisieran estar así. Para él no tenía ningún sentido. Descubrir que hay cosas que no se eligen, que una silla de ruedas, al igual que un bastón, puede ser una ayuda, el apoyo que falta y que permite hacer lo que de otra forma no se podría hacer, le ofrecía un sentido, una visión más esperanzada de las dificultades y abría nuevos caminos hacia su ansiada autonomía.

Paralelamente, durante las visitas con sus padres, estos expresaban que lo veían mejor, un poco más tranquilo. Pensaban que ahora podía acercarse más a la «discapacidad», habían notado un cambio importante, pues ya podía ir con compañeros en silla de ruedas, mientras que antes los evitaba.

Nuestra sensación era que los padres también podían empezar a aproximarse a ella. Habían pasado de la idea de algo asumido «temporalmente», representada en la figura de Esperanza, por lo cual solo era cuestión de tiempo que él consiguiera ir solo y ser autónomo, a asimilar que existen unos límites reales y que hay que aprender a convivir con ellos buscando, si es preciso, apoyos externos.

Habíamos pasado de la urgencia y el terror a la locura, que impedía pensar, a cierta calma. Esta atmósfera, más serena, seguramente nos permitió, en una reunión de coordinación, evidenciar algo que hasta ese momento se nos había pasado por alto. La escuela nos explicó el problema que tenía Jofre al haberse estropeado el *Zoom test*;⁷ este hecho le imposibilitaba seguir el ritmo de sus compañeros, por sus graves problemas de visión. También nos hablaban de cómo le costaba aceptar y reconocer que se equivocaba.

De repente, al observar en el *Zoom test* el tamaño que debían tener las letras para que Jofre las viera, pudimos captar algo que era obvio, pero que por alguna razón a todos nos había pasado desapercibido (psicólogos de diferentes servicios, educadores, fami-

7. Herramienta informática dirigida a personas con enfermedades que cursan con baja visión, que permite la ampliación de texto y audio.

liares): el problema de visión de Jofre, que todos conocíamos, era un elemento crucial.

Con tales dificultades de visión ¿cómo podía ir solo por la calle? ¿Cómo podía ver los semáforos, las bolsas de la gente, etc.? Qué mal lo debía de estar pasando, intentando hacer como si nada (como había hecho con el herpes), obligándose a ir solo, como los demás, aparentando «normalidad». Cuántos esfuerzos por «tapar» sus disfunciones. Jofre conseguía en muchos momentos ser tratado como si estas no existieran, o como si el problema fuera otro y no tanto su discapacidad, en este caso, la visual. Qué habilidad tenía para conseguir que el resto nos quedáramos ciegos, con un déficit visual lo suficientemente importante como para no ver lo que teníamos delante. Jofre aparentaba, y se exigía, poder ir solo por la calle, sin ayuda, cuando, por otra parte, los padres habían explicado que nada más salir de casa les cogía fuerte del brazo, al ser incapaz, seguramente, de ver los semáforos o si había algún obstáculo, como bolsas o carros, en el suelo.

Con sus padres nos dimos cuenta de cómo a menudo acabábamos confundiéndonos y tratándolo más por lo que aparentaba que por lo que realmente podía hacer.

A partir de ahí empezamos a trabajar con él la posibilidad de ayudarse de un bastón. Una herramienta que podía ayudarlo a sentirse más seguro y, al mismo tiempo, hacer más visible lo que parecía pasar desapercibido: que él era un chico con importantes déficits visuales. Probablemente, la gente de la calle, debido a su forma de «dar el pego», como lo llamaban en la escuela, no tenía en cuenta sus dificultades de visión, y, por tanto, tampoco le facilitaba las cosas. En el fondo, se esperaba de Jofre una normalidad conductual que no podía tener.

Un día él nos contaba que había ido al Camp Nou,⁸ y ahí quiso ver los goles del Barça, pero no los del Málaga. Con ejemplos como este nos mostraba una vez más cómo había cosas que no quería ver. Seguramente le era más fácil sentir que no salía de casa porque estaba castigado que admitir la falta, el gol en propia puerta, el «casi no veo».

8. Estadio del Fútbol Club Barcelona, actualmente llamado Spotify Camp Nou.

Gracias a todo este trabajo previo, accedió a intentar caminar con bastón. Comentó que había algún compañero en el centro que lo utilizaba. Y, con la ayuda de la ONCE,⁹ empezaron a trabajarlo y a poder vivirlo como un progreso.

También se le veía más contento por cómo iban las cosas en el plano familiar. Ahora ya no se interponía tanto en medio de las discusiones entre el padre y la madre podía diferenciar más si el tema iba con él o no, y eso había contribuido a la mejora del ambiente en casa. Jofre había podido hacer un trabajo de discriminación, de ver qué le corresponde a quién, cuándo un semáforo está en rojo o en verde también en el terreno de la relación con los demás.

Podríamos pensar que estaba aprendiendo a situarse de forma diferente. Ya no desde «soy el centro y todo debo poder hacerlo» (desde una idealización de la autonomía), sino desde «voy a intentar entender dónde me encuentro y a partir de ahí ver qué puedo hacer y qué no» (desde una idea de la autonomía más realista). Aceptando la necesidad de apoyos externos si era necesario. Y esto cambiaba radicalmente las cosas.

Pero ¿de dónde salía esta idea y necesidad de ser 100 % autónomo, lo que él llamaba ser «normal»?; dicho sea de paso, tan frecuente cuando trabajas con personas con discapacidad intelectual y con sus familias. ¿Qué significa tener asumida la discapacidad? Porque con frecuencia nos encontramos con muchos padres y chicos que, después de un diagnóstico, y por más años que hayan pasado desde entonces, te dicen que lo saben, afirman haberlo asumido, pero lo que vas viendo es que no basta con saber, con entenderlo. Hay que vivirlo e ir aceptando, digiriendo, y eso no es sencillo. No es algo que podamos conseguir con una entrevista, es un proceso largo y costoso, con momentos muy complicados, en los que se va reeditando el malestar a medida que vamos constatando las dificultades en las distintas etapas del ciclo vital.

Pero volvamos a Jofre. Un día nos contaba que le habían dejado salir solo a tirar la basura. Podía tomar dos caminos. Se paró

9. La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) es una corporación de derecho público de carácter social sin ánimo de lucro que tiene el propósito fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas ciegas, las personas con resto visual y personas con discapacidad de toda España.

a pensar y vio que en uno de ellos había un coche aparcado en el paso de peatones que le dificultaba el paso, y entonces decidió tomar el otro. Ya no se exigía poderlo todo, la idea de dificultad y límite estaba más incorporada. Como también la necesidad de detenerse y de pensar las cosas, y no ir haciendo como si nada, simulando que todo está bien.

Por otra parte, los padres depositaban en nosotros la autoridad de decidir cuándo Jofre podría ir solo por la calle. Expresaban de nuevo el cansancio ante las grandes necesidades de Jofre, y las ganas de que fuera autónomo. Tuvimos que trabajar también con ellos la conciencia de cronicidad de algunos aspectos, como el déficit visual. Ayudarlos a salir de la idea de autonomía absoluta y aproximarlos a una idea de autonomía más ajustada, con apoyos como el bastón.

Jofre explicaba que, para él, los padres o hermanas eran su bastón, pero que, cuando no estaban, le hacía falta algún tipo de soporte para mantener la sensación de seguridad y calma.

En algún momento también verbalizó que el bastón ayudaba a que la gente viera que tenía dificultades. Estaba contento de poder usarlo. De momento, el uso del bastón era puntual, solo cuando los padres no podían acompañarlo y en recorridos cortos.

Ahora se podía sentir más seguro, tranquilo y, a la vez, más capaz y esperanzado al ver que podía recurrir a formas alternativas y apoyos para poder ganar autonomía. El proyecto con el bastón lo ayudaba a sentirse más seguro. No era una mera herramienta, nos decía que era como ir cogido del brazo de su padre. Asociaba el sentimiento de ir acompañado y sentirse seguro a la idea de no volver a cometer agresiones. Estas se habían acabado, se le veía más contento y sereno. También a la familia.

Jofre ahora podía expresar sus dificultades, había dejado de sentir las cosas como negativas que tenía que ocultar. Nuestras visitas habían quedado desvinculadas de las agresiones puntuales que los habían llevado a consultar, y ahora podía vivirlas como una ayuda. Había pasado de aceptarlas con resignación a esperar con interés nuestro próximo encuentro.

También veíamos a los padres mucho más situados en cuanto a las dificultades de Jofre, y eso les permitía observar cosas, como que no sabía utilizar bien el dosificador de un champú. Detalles que

antes se les habrían escapado. En casa la actitud de él seguía siendo buena. Los padres ahora podían destacar más lo que funcionaba y tolerar mejor lo que no le salía bien. En ese momento de cierta tranquilidad y mayor comprensión y asunción de lo que supone la discapacidad en Jofre, aparece la preocupación por el futuro.

Por todo ello, decidimos mantener el seguimiento para continuar siendo un apoyo-bastón, tanto para él como para la familia.

Unos meses después...

Las cosas iban bastante bien. Jofre había finalizado la etapa escolar y se había vinculado a un taller ocupacional sin excesivas dificultades. Allí, ahora, se sentía un chico querido y bien integrado.

Un día, con mucha emoción, trajo la noticia de que su hermana Esperanza se casaba, que se marcharía de casa y que, con su pareja, esperaban un hijo. Sería tío.

Tiempo después los padres nos explicaban, al nacer este hijo, que Jofre lo llevaba bien, a pesar de que necesitaba que la hermana le verbalizara que no dejaría de quererlo. Desde entonces empieza a aparecer en las visitas familiares su preocupación por Esperanza. Sus conflictos, poco a poco, irán ganando protagonismo. Los padres están cada vez más angustiados por la problemática que muestra la pareja y por sus serias dificultades en la crianza del bebé.

Finalmente, Esperanza acabará consultando y necesitando ser tratada psiquiátricamente. Se separará de la pareja y regresará al nido.

Es curioso que ahora que Jofre parecía más situado respecto a todo el tema de su autonomía, empiece a desmoronarse la hermana, justo cuando decide abandonar el nido y formar su propia familia, en el momento de alcanzar su máxima autonomía.

La verdad es que todo esto nos hizo pensar en qué papel podía estar jugando Jofre, y su discapacidad, en toda la estructuración familiar. ¿Hasta qué punto este funcionar «como si fueran uno» con la hermana no era una forma inconsciente de mantener disociada la discapacidad de la capacidad? Como en el primer dibujo de Jofre, entre el hijo que puede, representado por Esperanza, y el que no puede, representado por él. Quedando, así, Jofre, situado como receptáculo de todo lo que no funciona en la familia, y que con el tiempo debe crecer y desarrollarse. Poner en el tiempo algo

imposible sería también un intento de alejar, de algún modo, la asunción de la discapacidad.

¿Podríamos pensar que Jofre también era una especie de bastón para Esperanza? ¿Alguien que la hacía sentirse más capaz, potente y necesaria en tanto que era la que ayudaba a su hermano desvalido? Si lo vemos así, podríamos pensar que, probablemente, en el momento en que se sintió más sola y necesitada, cuando la ayuda la requería ella, todo se le hace insostenible, se rompe su equilibrio y se desmorona.

Esto nos hizo recordar cuando los padres nos relataron el nacimiento de Jofre. La madre se había puesto de parto al día siguiente de que le comunicaran, a partir de unas pruebas, que el niño podía venir con algún tipo de malformación cerebral, y tuvo un parto explosivo. Simbólicamente, nos hacía pensar lo difícil que es tolerar la discapacidad y cómo hay que quitársela de encima, colocarla fuera, muy lejos, como también había intentado hacer Jofre.

Si lo miramos así, podríamos concluir que la gran dificultad familiar, y también social, es integrar la discapacidad, lo que cada uno tiene de incapacidad. Como si esta fuera algo tan malo que hubiera que evitar a toda costa.

Pero, si se piensa con detenimiento, ¿por qué nos dan tanto miedo la discapacidad o la locura?

OCTAEDRO EDITORIAL

Otros títulos publicados

- Yo, mediador(a)
Felipe Munita
- Educación Ambiental para un planeta sostenible.
Propuestas didácticas
Joan Estrada Aguilar, Carlos Inaipil Zúñiga, Felipe Marín Isamit, Tomás Peire Fernández (coords.)
- Pedagogía antifascista
Enrique-Javier Díez-Gutiérrez
- Voces con esencia
Ana Novella, Antonio Alcántara (coords.)
- El gatopardo educativo
Miguel Martín-Sánchez
- Atravesar fronteras
Asunción López Carretero, Patricia A. Gabbarini, Adrià Paredes (coords.)
- Discusiones actuales alrededor del libro de texto escolar
Jesús Rodríguez Rodríguez, Clara Martínez-Delgado, Conxa Delgado Amo (coords.)
- Educar para la sostenibilidad de la vida. Una mirada ecofeminista a la educación
Yayo Herrero López

Si desea más información
o adquirir el libro
diríjase a:

www.octaedro.com

Este es un libro sobre salud mental que nos interpela a todos, en especial, a cualquier persona que tenga interés o que esté en contacto con personas con discapacidad intelectual, ya sean familiares, educadores, maestros, profesionales de la salud mental, etc. Nace de la inquietud por recoger la experiencia de casi veinte años trabajando en el campo de la salud mental con personas con discapacidad intelectual.

Hemos querido partir de nuestra práctica clínica y relatar una serie de casos que nos ayuden a reflexionar sobre las vicisitudes que hay detrás del funcionamiento y el comportamiento de personas con discapacidad intelectual, a fin de entender y atender diferentes formas de expresión del sufrimiento emocional, entre ellas, los trastornos de conducta; a visualizar y dar voz a sus singularidades, que, por desgracia, a menudo quedan ocultas tras el estigma; y a señalar que existen necesidades educativas y sociales que, si no quedan cubiertas, contribuyen a la aparición de problemas de salud mental, cosa que psiquiatriza aspectos que pertenecen al ámbito social o educativo.

Muchas veces se interpreta que la discapacidad intelectual explica o justifica determinados comportamientos, cuando no siempre es así. Es crucial tratar de diferenciar lo que tiene que ver con la discapacidad y el límite de lo que corresponde a la esfera de la salud mental o emocional. De ahí que resaltemos la importancia de entender la conducta como una expresión, un acto de comunicación, en ocasiones un grito desesperado, que, si lo podemos escuchar, en lugar de meramente aplacar, puede facilitar el desarrollo de otras formas de intervención. Subrayamos, asimismo, la necesidad de trabajar y acompañar a las familias y a todos aquellos que cuidan a estas personas, con vistas a la mejora de su calidad de vida y a la promoción y prevención en lo relativo a su salud mental.

El libro parte de la discapacidad concreta de las personas protagonistas de nuestros relatos, pero nos irá llevando, poco a poco, a observar cómo convivimos y lidiamos con las propias incapacidades, limitaciones y resistencias, como individuos y como sociedad, y cómo estas también condicionan una cierta forma de ver y de relacionarse con la discapacidad.