

Albert Ruf

Repensar la incertesa o del dolor d'haver de decidir

Resum

Es presenta una reflexió antropològica i sociològica que precedeix la intervenció pedagògica amb persones dependents. Viure és incert: són incerts el temps, l'emoció i el relat. La incertesa està present en les relacions humanes i el tracte amb persones amb pluridiscapacitat no se n'escapa. L'autor manifesta que ser-ne conscient pot indicar un signe de debilitat però fer-ne una qualitat positiva depèn del punt de vista en què ens situem: el de la gosadia d'aquells qui dubten o el de la tranquil·litat dels qui estan segurs.

Paraules clau: Incertesa, Seguretat, Decisió, Pluridiscapacitat, Relació

Repensar la incertidumbre o del dolor de tener que decidir

Se presenta una reflexión antropológica y sociológica que precede a la intervención pedagógica con personas dependientes. Vivir es incierto: son inciertos el tiempo, la emoción y el relato. La incertidumbre está presente en las relaciones humanas y el trato con personas con pluridiscapacidad no escapa a ello. El autor manifiesta que ser consciente de esta circunstancia puede indicar un signo de debilidad pero hacer de ello una cualidad positiva depende del punto de vista en el que nos situemos: el del atrevimiento de aquellos que dudan o el de la tranquilidad de los que están seguros.

Palabras clave
Incertidumbre, Seguridad, Decisión, Pluridiscapacidad, Relación

Rethinking Uncertainty, or the Pain of Having to Decide

The paper presents an anthropological and sociological reflection that precedes the pedagogical intervention with dependent people. Living is uncertain: the times, the emotions and the story are uncertain. Uncertainty is present in all human relationships and involvement with multi-handicapped people is no exception to the rule. The author suggests that being aware of uncertainty can be seen as a sign of weakness but turning it into a positive quality depends on our choice of point of view: that of the courage of those who doubt or that of the tranquillity of those who are certain.

Keywords
Uncertainty, Security, Decision, Multiple disabilities, Relationship

Com citar aquest article:

Ruf Urbea, Albert (2015).
"Repensar la incertesa o del dolor d'haver de decidir"
Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 60, p. 28-43



“Todo lo que veía le molestaba; intentó ver lo menos posible.”

Peter Handke, 1970

El miedo del portero al penalty



Preàmbul

Del meu contacte professional amb les persones que es dediquen a l'atenció educativa de nens i joves amb pluridiscapacitat s'ha fet palesa la demanda de recursos per atendre situacions sovint tècnicament complexes i personalment inquietants. La sol·licitud –no sempre explícita– evidencia el desig de la persona o de la institució proveïdora de serveis per abordar la feina amb un full de ruta i amb el bagatge més adequat possible, cosa que els honora. Davant d'episodis preocupants, dilemàtics, sense solució aparent ens trobem amb eines insuficients i vacil·lem. Aquesta aparent debilitat es capgira en fortalesa quan sol·licitem ajuda i contrastem els nostres pensaments i les nostres accions (Nicastro i Andreozzi, 2003, p. 140). Malauradament, l'equilibri d'obrar amb el que és pertinent, sense quedar-se curt o passar-se de llarg, no s'obté amb el *check list* dels pilots ans requereix un treball personal ponderatiu de les urgències i de les importàncies, dels objectius i de les possibilitats, de les pressions i dels desitjos, compromès amb un mateix i amb els altres.

Es fa necessària una autorevisió que posi de manifest les competències i les mancances i una posta en comú amb d'altres que persegueixen els mateixos objectius. Del convenciment que som éssers amb una estructura inacabada (Leal, 2006) es desprèn la lucidesa que la nostra vida és incerta i depèn en gran mesura dels altres. Pensem, doncs, la incertesa perquè és un motor de canvi i un antídoto contra la paràlisi. Repensem-la enfront d'un món autosatisfet, convencional i estàtic. Assumim que decidir pot ser dolorós però és inevitable, i lliurem-nos a viure i a relacionar-nos.

La incertesa és un motor de canvi i un antídoto contra la paràlisi

Triem un parell d'escenaris possibles per endinsar-nos en la necessitat de repensar la incertesa. Un de més especulatiu i l'altre de més pragmàtic. El primer reclama l'exercici d'escollir d'entre dos grups de paraules aquell que més ens defineixi davant d'una presa de decisió:

- a) Pregunta, sospita, vacil·lació, escrúpol, hipotètic, incert, potser
- b) Exactitud, segur, autèntic, sòlid, matemàtic, concloent, evident

El segon demana quin grau de confiança dipositem en les afirmacions d'un prospecte de medicament que anuncia en termes de probabilitat les possibles conseqüències adverses de prendre'l (“que poden arribar a ser mortals”¹).

El primer enquadrament mostra dues posicions semànticament oposades: el grup de paraules a) és sinònim o afí a incertesa², mentre que el grup de pa-

raules b) ho és de seguretat³. La tria d'una secció o de l'altra ens posiciona d'entrada en l'esfera del dubte o en la de la convicció. Mai som tot l'un o tot l'altre però de vegades tendim cap a una actitud que no ens deixa contemplar el contrari com a complementari.

El segon escenari mostra una gradació de riscos que cal assumir. S'inscriu en l'ús dels medicaments que basa l'eficiència en els estudis clínics estadístics: malgrat en cas extrem puguin produir la mort, la remota possibilitat, l'evidència experimental i la confiança dipositada en els experts ens poden fer creure que sempre serà una altra l'1 d'aquestes 10.000 persones que la poden patir i ens autoconvencem que el benefici actual compensa els perills futurs.

A pesar dels riscos que comporten determinades conductes, cada dia prenem decisions. Tenim la possibilitat de fer-ho i aquesta és la llibertat que ens fa responsables del nostres actes. Triar l'escola dels nostres fills, per exemple, és un dret i un deure reconeguts per la comunitat a què pertanyem. Hi ha un ampli ventall d'opcions i acabem dirigint-nos cap aquella que més ens identifica (per la ubicació, pel grup social, per l'ideari...).

Els nens que pateixen greus dificultats semblen abocats a una escola on no es reconeixen

En el cas de nens que pateixen greus discapacitats, les eleccions es redueixen dràsticament (Roca, 2008, p. 32) i semblen abocats a una escola on no es reconeixen: tots estan pitjor que el meu o el meu és el més greu de tots. Els professionals que es fan càrrec d'atendre aquests nens i llurs famílies han d'assumir el repte d'acceptar que la seva oferta sempre serà insuficient i que hauran d'educar assistint i assistir educant persones dependents. Quan "l'impossible es troba sempre massa a prop" (Rodríguez, 2004, p. 9), aleshores "tòrcer el destí" (Oyarzabal, 2004, p. 80-81) és una opció agosarada però optimista perquè, no sabent quin serà el resultat final del procés, sí que coneixem que la deriva que està prenent és font de patiment i tractem d'esquivar-lo. Durant dies, mesos i anys, amb ràbia, amb pena, amb incertesa, amb resignació, amb desconeixement, amb esperança i amb dolor, les famílies carreguen qüestions irresolubles, quin llast, que voldrien minorar amb respostes convinents. Cerquen experts en la medicina, en l'educació, en la ciència i en la religió i sovint pelegrinen endinsant-se en complexos laberints. Tanmateix, alguns reconeixen que és aquella "gent que no té un comportament excessivament categòric la que manté engreixat el motor social [perquè] la provisionalitat implica una invitació als altres a unir-se a l'intent" (Sennett, 2012, p. 42-43)⁴. Aquesta mena de treball s'ha d'abordar des d'una concepció antropològica reflexionada individualment i col·lectiva que demani una actitud col·laborativa per allunyar la temptació de caure en el cul de sac d'una institució tancada i aïllada.

Metodologia d'anàlisi

Malgrat que exposo les següents idees com a reflexions personals, no puc sostreure'm al fet que formo part d'un equip de professionals que, provinent de diferents formacions (pedagogia, psicologia, treball social, medicina, filosofia, logopèdia), hem decidit unir esforços amb un objectiu comú aixoplugats sota l'organització d'un centre de recursos educatius que atén persones amb discapacitat visual. El Programa d'Atenció a la persona amb Discapacitat Visual i Altres Trastorns (PADVAT) s'ha conformat amb un model d'assessoria per atendre amb set professionals els 350 usuaris repartits per la província de Barcelona. El focus de la nostra intervenció es fixa en l'individu amb pluridiscapacitat però inexorablement amplia el seu camp d'acció cap als professionals d'atenció directa i cap a les famílies d'aquelles persones. Una de les nostres funcions és valorar la capacitat visual de nens i joves cecs i amb baixa visió que tenen altres trastorns greus afegits per a poder pensar en recursos per optimitzar les competències promotores del desenvolupament; i això ho fem habitualment en els centres educatius en què estan atesos. El tracte directe amb l'usuari és indefugible encara que puntual però l'assessorament que es fa amb els professionals que l'atenen diàriament reclama un espai de reflexió conjunta. És en aquest espai preservat on es poden exposar mútuament no tan sols els coneixements sinó les emocions que afloren en la cura de persones tan afectades i és en aquest encontre on es manifesta la sensibilitat i ens mostrem vulnerables.

La tècnica emprada per al recull de dades podria emmarcar-se dins l'etnografia col·laborativa (Gergen i Gergen, 2004, p. 97) en la qual l'estudi rigorós no està renyit amb la intuïció i els continguts ambigus i provisionals. Crear nous significats i construir explicacions alternatives (Gergen i Gergen, 2004, p. 14-15) a l'educació de persones greument afectades ha estat fruit del diàleg confidenciat obert a la sorpresa en una relació estable aconseguida després de l'esforç mutu d'apropament entre l'observador i l'observat. L'aportació dels qui fem d'assessors en l'acte educatiu és la suma de la formació personal amb el coneixement del subjecte a través de l'observació participant i, nogensmenys, del contrast de les nostres experiències amb el propi equip de referència. Un equip conformat per col·legues que hem constituït un llenguatge comú, que assumim riscos i compartim responsabilitats, que estem oberts a aportacions externes, que respectem les diferències i que creixem humanament i professional a través de la valoració de projectes, del debat sobre criteris d'actuació, de l'exposició de casos clínics, de la supervisió amb especialistes en salut mental, en dinàmica institucional, en neurofotologia..., i sempre amb la persona concernida en el centre de l'interès. El plantejament de la hipòtesi vol fer evident la dificultat d'enunciar una fórmula efectiva per aconseguir el millor tracte per a la persona amb pluridiscapacitat des d'una assessoria de segona línia que veu l'individu de forma periòdica però espaiada. Només ens atrevim a suggerir algunes actituds amb les quals convé aproximar-se al subjecte en particular i a la pluridiscapacitat



El focus de la nostra intervenció es fixa en l'individu amb pluridiscapacitat però amplia el seu camp d'acció cap als professionals d'atenció directa i cap a les famílies d'aquelles persones

en general: el respecte a les persones i al desconegut, l'escolta i el ressò d'allò humà que esdevé, l'alleujament del patiment psíquic, el plantejament de dubtes i l'obertura d'esclerxes en el pensament i en l'actuació, la defensa inalienable de la dignitat humana...

la incertesa i el dubte són actituds promotores de cura i d'acomboiament

L'accés a aquestes conclusions és el fruit de l'observació directa de la persona amb pluridiscapacitat en la valoració de les seves capacitats visuals en diversos entorns, de l'escolta de la família en la dimensió bio-psico-social, de la confrontació amb els professionals que atenen el nen o el jove i de la possibilitat de compartir amb els companys de l'equip l'anàlisi i la problematització de la intervenció mitjançant la narració personal dels fets i de les vivències i també amb la filmació de les nostres conductes i les dels mestres tutors. Després de vint anys d'atenció a la població esmentada semblaria un resultat ridícul afirmar que la incertesa i el dubte són actituds promotores de cura i d'acomboiament, però com més ens endinsem en l'essència d'allò humà –i el treball amb persones amb pluridiscapacitat, com altres situacions-límit (Mèlich, 1989), n'és un terreny propici– actuem amb més mirament, amb més respecte, amb més indulgència, amb més moderació, amb més flexibilitat... Tal panorama és la nostra “construcció social, és a dir, la creació de significats mitjançant el treball col·laboratiu. [...] En aquest context no es tem a les tensions ni a la falta de certesa” (Gergen i Gergen, 2004, p. 9).

Incertesa en el diagnòstic

En el nostre entorn, majorment, l'educació de persones amb pluridiscapacitat gaudeix d'una xarxa de professionals que els atenen des de diverses disciplines: neuropediatria, psicologia, fisioteràpia, magisteri, logopèdia, pedagogia, etc., cadascuna d'elles amb el seu corpus de coneixements. Quant a la intervenció educativa es precisa entendre què li passa al nen amb dificultats per poder formar-se una idea de qui és i acompanyar-lo i ajudar-lo a créixer. Tant la intuïció experimentada com el coneixement científic dels educadors poden topar amb conductes mai vistes, respostes paradoxals, evolucions negatives: fets incomprensibles que no encaixen en la hipòtesi formulada, que qüestionen la bondat de la seva enunciació o que minen el lloable objectiu d'estimular el creixement. El desacord entre les expectatives i el desenvolupament de l'infant sol ser font de malestar en aquell educador, mestre o terapeuta que persegueix la cura, l'educació o l'alleujament del patiment i es fa conscient de les limitacions de la seva intervenció. El tracte amb persones –és natural– ens fa ressonar les nostres pròpies emocions: entre elles el dolor que aporta tant el coneixement (Eclesiastès 1:18) com la incertesa i l'eventualitat d'haver de decidir sense tenir totes les dades desitjables. Encara que sembli el contrari, són aquelles persones que estan més segures de si mateixes les que s'atreveixen a mostrar els seus dubtes perquè compartir el

desconeixement no és per a elles sinònim de naufragi o de derrota. Sigui un oceà o un territori, la conquesta és el resultat d'un camí personal en el qual les dificultats i els problemes donen peu al pensament d'una visió alternativa que es pot navegar i explorar.

Més tranquil·litzador per a uns –i inquietant per a altres– seria la possibilitat d'usar inequívocs protocols, instruments de mesura calibrats, científicament avalats i estadísticament comprovats. La utilització de proves concloents que definissin el perfil del nen avaluat fóra un objectiu cobejat en un món cartesià. Les utilitzaríem per trobar pistes, traces que ens indiquessin la direcció a seguir; però el tracte amb éssers tan complexos com les persones fa present la incertesa des del primer moment en què coincidim amb un altre. En el context de la sol·licitud de suport, una altra persona es posa generosament a les nostres mans i hem d'aprofitar l'oportunitat del contacte i el repte de la curiositat per a conèixer millor l'altre. Es tracta d'una relació entre semblants. Diu Walthes (2001) que el nen no té una discapacitat com a patrimoni; és en la relació amb l'entorn que se li atorguen unes capacitats o unes limitacions i se li assigna una etiqueta que el condiciona i que supedita els altres sota l'ombra d'alguns prejudicis.

El relat de l'existència deixa petja: la filiació, la història clínica, els antecedents familiars, el fantasmeig... No s'arriba indemne a dia d'avui. S'hi arriba modelat per la cultura, per la tradició, pel grup social, per la geografia... Massa variables per a poder ser controlades a través d'un superordinador com si es tractés d'un problema numèric. Número, dogma, absolut, inflexible: paraules tancades que asserenen perquè no deixen lloc a la discrepància, al dubte, al tremolor. Però ¿és que allò segur és més humà, més ric de matisos, amb més possibilitats? Segons Sennett (1990, p. 297) Matisse deia: “jo no pinto coses; només pinto la diferència que hi ha entre les coses” perquè potser definir les coses és una tasca impossible. Les idees i les persones vistes com a objectes són estàtiques, són previsibles, es poden estudiar i són controlables. En canvi, si som capaços de travessar les fronteres, potser descobrirem mons imprevisibles, inesperats, sorprenents, que ens poden millorar a nosaltres si també atorguem als altres el valor de la identitat i de la interacció. Afirmen Cyrulnik i Morin (2000, p. 38): “Que algú dubti em tranquil·litza”. Aquesta és la por que hem de vèncer: la de deixar-nos contaminar i deixar-nos canviar, conscients que som incomplets. “Un muntatge [...] imperfecte suposa [...] faltes i desajusts [i això comporta] el moviment i la tensió [que] representen l'oportunitat per avançar en la problematització” (Nicastro i Andreozzi, 2003, p. 139) i en la cerca de solucions. Si ens deixem emocionar (del llatí *e-movere*) ens mourem cap a nous territoris inexplorats. Si, per contra, ens sentim totalment satisfets, no hi haurà motiu per moure'ns, per evolucionar, per millorar, i aleshores sí que la via d'aigua serà l'inici del naufragi i la pèrdua d'una batalla serà el preludi de la derrota.



Si ens deixem
emocionar ens
mourem cap a
nous territoris
inexplorats

Canvi de paradigma

¿Quins són els antecedents que han predisposat cap a l'actual pensament individualista, confiat en la tecnologia i depenent dels fàrmacs per a subsistir en el vertigen del no-res?

Presentem ara alguns exemples que mostren com la visió del món pot conformar sobre ell diferents vides: assertives, confiades, diluïdes, insegures, compromeses, directives, etc., i com aquestes afecten en el tracte de les persones amb pluridiscapacitat. La raó és perquè, segons Thomas S. Kuhn (1962, p. 176), “quan canvien els paradigmes, el món mateix canvia amb ells”. ¿Quins són els antecedents que han predisposat cap a l'actual pensament individualista, confiat en la tecnologia i depenent dels fàrmacs per a subsistir en el vertigen del no-res? Explica Matthews (1995, p. 65) que és a partir de la Revolució Francesa i dels seus canvis socials que la medicina es decanta manifestament cap a les dades objectives en detriment de l'exploració subjectiva. L'auge de les matemàtiques i de les ciències físiques són el lògic contrapunt a l'antigor de l'Època Medieval. Colom, Galileu, Newton superen les fronteres del coneixement i del pensament dels seus contemporanis i inauguren una nova època en què l'experiment i la demostració a través del mètode científic seran els paladins de la veritat. Colom ens porta mostres del seu viatge i hem de rendir-nos a l'evidència. Descartes ens convenç i obre la possibilitat fins ara impensable de l'estudi del cos humà. Altres càlculs matemàtics i físics topen de moment amb l'estesa acceptació de la insuperable concepció antropocèntrica, però ja han encès la guspira de l'heliocentrisme que no trigarà en esclatar. Es donen les condicions per a un nou paradigma mentre s'assisteix a l'ensorrament de l'antic sistema d'idees i de creences (Fronzizi, 1974, p. 16). “Tant en el desenvolupament polític com en el científic, el sentiment de mal funcionament que pot conduir a la crisi és un requisit previ per a la revolució” (Kuhn, 1962, p. 150).

La matemàtica es consolida com a ciència exacta i s'incorpora gradualment a les disciplines humanes. Els nombres s'atorguen el poder de la certesa: estudiats nombrosos casos de malalts en què s'observa determinat resultat, hom ha d'esperar que el següent pacient es comporti com els 999 anteriors. Això condueix a un debat entre els qui defensen l'originalitat de cada persona i els que impulsen la idea de “l'home mitjà” (Matthews, 1995, p. 77) com a resultat de múltiples observacions sobre un gran conjunt d'individus. El pacient es converteix en un objecte d'estudi que només serà tocat per subalterns que prendran mesures de les seves dades. Hom parlaria de càncer, de prematuritat, d'encefalopatia oblidant la Marta, l'Albert o l'Andreu. El metge esdevindrà un científic que prendrà decisions sobre una persona que no ha tractat. Per la mateixa vastitud del coneixement, l'especialista és aquell qui ho sap tot sobre una parcel·la molt reduïda i el generalista és qui ha de saber una mica de tot. El generalista, menys perfilat, és més adaptable i podria evolucionar millor en un temps canviant (Corbella, Carbonell, Moyà i Sala, 2000, p. 19). Però tot això no importa si el resultat objectiu és satisfactori. Els antics estereotips s'apressen a ser superats amb “una promesa d'èxit” (Kuhn, 1962, p. 52).

Ja en el segle xx, l'assaig clínic rep un fort impuls al ser un instrument determinant en l'estudi per a l'ús dels medicaments, tan estès sobretot després de la Segona Guerra Mundial. Unit a la desbordant tecnologia aplicada a la medicina, aquesta es constitueix en una ciència molt sofisticada i amb un gran nivell d'eficàcia a la que no es priva d'esmerçar esforços humans i recursos financers. Els prospectes de les medecines són un compendi de les conclusions d'extensos i costosíssims estudis que hom encimbella amb la publicació en prestigioses revistes científiques. El criteri de l'evidència estadística no es qüestiona si no és amb l'argument d'un nou estudi pagat per un equip rival que pugna per guanyar en la lliga de les patents. L'home de les societats desenvolupades persegueix amb un desesper sovint inquietant la guarició i la longevitat però el malalt reclama, a més de ser sanat, una cura que també cura. ¿Volem viure més o volem viure millor? Steiner (2008b, p. 17) creu que necessitem temps per a "la reparació de l'esperit". No és estranya l'experiència de ser visitat per un metge que ni tan sols et mira quan entres a la consulta i que atén constantment a l'ordinador bo i fent preguntes mecàniques que no permeten escoltar el pacient. La trobada entre el malalt i el metge ha de ser bidireccional, ha de buscar almenys la simetria humana i ha de permetre l'explicació confidenciosa i l'escolta activa per poder expressar i comprendre l'experiència subjectiva de la malaltia. "Guiats per un nou paradigma, els científics adopten nous instruments" (Kuhn, 1962, p. 176): matemàtiques, ciències físiques, dades objectives, mesura, experiment, certesa, subjecte d'estudi...



Una visió diferent, en canvi, ens l'ofereix l'estil de metge que inicià Alexander R. Luria i que ha estat reconegut pel neuròleg Oliver Sacks que se'n sent deixeble i seguidor. Luria (2009) mantingué el tracte i l'amistat amb un pacient de memòria excepcional durant vint anys. Sol·licitat per al tractament de Salomón Shereshevski quina vida començava a ser un desgavell a causa de la seva capacitat mnèsica desbordant, les consultes esdevingueren periòdiques i li permeteren al doctor un coneixement del pacient en els diferents àmbits de la seva vida. S'inaugurava una manera de fer que implicava una especial atenció del facultatiu respecte del pacient. Posteriorment, Sacks (1995, p. 19) defensaria que "l'estudi de la malaltia exigeix al metge l'estudi de la identitat, dels mons interiors que els pacients creen sota l'incentiu de la malaltia" i mostraria casos particulars que serien la insígnia de tractaments no només neurològics sinó també psíquics, atenent al patiment que el malalt i la seva família sofrien fora de la consulta i quina "informació no podia separar-se del cos del qui la transmetia" (Bauman, 2010, p. 276), quedant lluny de poder ser copsats amb formularis i anàlisis. Aquesta manera més holística d'atendre les persones ha deixat empremta en el nostre model d'assessoria, fent-nos receptius a les dades objectives i conscients també del sentiment subjectiu.

L'estudi de la malaltia exigeix al metge l'estudi de la identitat, dels mons interiors que els pacients creen sota l'incentiu de la malaltia

Incertesa personal i social

El món és imprevisible, incert, insegur. Si bé abans el perill provenia de la natura, perduts els predadors naturals, ara el perill prové de nosaltres mateixos. Hem après a interpretar les emocions i a anticipar les intencions dels congèneres; hi hem esmerçat molts esforços i ha comportat l'evolució del neocòrtex com a tret distintiu enfront de les altres espècies animals. Conscients com som de la nostra mort, el dolor ens fa doblement mal: el patiment actual i la por a experimentar-ne de nou. Malgrat s'assagen diverses escales objectives, el dolor segueix sent una experiència personal difícil de compartir. L'evident certesa que el dolor se sent es solapa amb la inquietant incertesa de perquè es dóna, com sabré suportar-lo i si algú podrà escoltar-me'l. L'extrem de major paroxisme és l'experiència viscuda pels jueus al camp d'Auschwitz on no només cap lògica humana era imaginable (Jiménez, 2005, p. 7)⁵ sinó que la llei de la follia semblava guiar uns homes que no esperaven res de la vida i ja no s'inquietaven per la mort: “no intentis comprendre” s'havia gravat un d'ells al fons del plat (Levi, 2005, p. 149). Perquè és una experiència individual que tota la col·lectivitat sofreix, s'han aplicat molts remeis a atendre aquesta entitat física: els analgèsics, les anestèsies, els opiacis, les clíniques del dolor. Però això no fa que el dolor desaparegui de la nostra existència: per a Bourke (2012), “només parlar de dolor ja infligeix dolor”.

S'ha iniciat el tercer mil·lenni amb el dilema personal i col·lectiu de triar entre llibertat o seguretat

S'ha iniciat el tercer mil·lenni amb el dilema personal i col·lectiu de triar entre llibertat o seguretat. La civilització és més previsible i menys lliure: “lluny de desaparèixer de la superfície de la Terra, els murs s'hi han multiplicat”, segons que afirma Todorov (2010, p. 7). Ara, a més de perdre llibertat, la seguretat està molt compromesa. És més, els poders polítics s'han avançat i han escollit per nosaltres. La llibertat amb por és un binomi contradictori que permet que aquella ens sigui arrabassada fàcilment amb l'excusa d'uns objectius més peremptoris, buits de principis i escassos de valors. Per tenir seguretat hi ha d'haver confiança i avui les relacions són febles i efímeres. Segons Bauman (2008, p. 26) ja no es pot creure en els altres, ja no són segures les institucions, ja només puc confiar en mi mateix i, encara, només si en surto gratificat. L'inquietant definició d'inseguretat de Zygmunt Bauman (2008, p. 19) apel·lant a conceptes com la “incertesa, inseguretat i absència de protecció [i] precarietat” no tranquil·litza ans crea més dubte. Puix que la certesa és enlluernadora malgrat ser breu, és un calmant i per això ens hi quedem atrapats com a un ferro roent. Per contra, l'aforisme de Wagensberg (2002, p. 22) “el més cert d'aquest món és que el món és incert” és una invitació al pensament científic.

A *El encuentro de Descartes con Pascal joven* es representa el debat entre dues maneres diferents d'entendre la vida. Descartes hi apareix amb la raó com a norma de vida (“El hecho de saber que vamos a morir, ¿debe impedirnos vivir y pensar?” Brisville, 1986, p. 33) i Pascal, coetani i més jove que ell, mortificat per un misticisme religiós (“No tengo ningún deseo de intere-

sarme por mi cuerpo” Brisville, 1986, p. 49). Descartes, ja viscut, es permet la tranquil·litat de qui ha tingut experiència vital i respon amb ironia enfront d’un jove àvid cercador de la veritat absoluta amb l’exigència de qui es reconeix segur de la decisió presa. L’un defensa l’intel·lecte i la possibilitat, l’altre la fe i el dogma. Dues cares d’una mateixa moneda: la inquietud quina insatisfacció mou constantment cap a la cerca d’un univers més coherent, sigui amb el suport del *cogito* o amb l’entrega a Déu.



La incertesa és una qualitat del temps, de l’emoció, del relat de la nostra vida

“Del temps i ritme de les coses (Eclesiastès 3, 1-2: “Tot té el seu temps [...] temps de néixer i temps de morir...”) a la mercantilització del temps (el temps és or). De la provisió per allò incert que pugui venir a la previsió que orienta el present fent càlculs sobre el futur” (Cardús, 2012). Anem massa ràpids i no podem admirar allò que passa al nostre costat. Ho volem planificar tot i això ens encarara la flexibilitat que permetria ajuntar els suposats contraris i fer-los complementaris. Hom pot ser pacient i impacient alhora, perquè la paciència ens asserena i la impaciència ens estimula i, ¿per què no?, ambdues qualitats poden ser necessàries. El mateix passa amb el temps, que és circular i lineal: circula, gira, repeteix i alhora mai és igual: avança, muda (Esquirol, 2009, p. 161-162).

Hom pot ser pacient i impacient alhora, perquè la paciència ens asserena i la impaciència ens estimula, i ambdues qualitats poden ser necessàries

La incertesa és propera a l’emoció contemplativa que reclama temps per assaborir-ne els efectes. Envolats per la immediatesa de les comunicacions i per la satisfacció dels desitjos, ¿quin Petit Príncep s’entreté a trobar la guineu al bell mig del desert per anar-s’hi apropant de mica en mica cada dia? Les emocions sobtades i estridents atrofien els sentiments que poden evocar-se amb pausada delectació. Les “emocions-xoc” (Lacroix, 2001, p. 155) són evidents, són calmants del neguit, són particularment fugisseres, estabornixen l’apatia, donen un cop contundent que anestesia i, paradoxalment, sembla que et fan sentir viu, en demanen una darrera de l’altra perquè tan ràpid com arriben així se’n van. Amaguen la incertesa, perquè hom sap on trobar-les. Es venen als supermercats i es consumeixen a voluntat: “If there’s anything that you want [...] Just call on me and I’ll send it along” ens convida insistentment i repetida una coneguda entitat financera. Les relacions sexuals han perdut la incertesa de l’encontre. Ara es pot seleccionar i obtenir l’objecte del desig solitàriament, sense més esforç que el de pitjar un botó en un ordinador. Contradictòriament, el consum immediat i compulsiu atrofia per falta de nodriment a diferència dels sentiments, que són imprevisibles, que cal esforçar-se per construir-los, que ens poden, per tant, sostreure a la nostra calma i fer-nos plorar i que queden en el bagatge vital i poden ser evocats amb quasi la mateixa força amb què els hem viscut. Els automa-

tismes reflexes són ràpids i inflexibles però les persones som susceptibles d'equivocar-nos i necessitem temps per refer-nos. Potser sí que la incertesa vital ens va cremant a poc a poc, però la veritat fefaent ens apagarà de cop.

**El relat de la
nostra existència
és tan potent com
l'existència
mateixa**

El relat de la nostra existència és tan potent com l'existència mateixa. Als éssers humans ens agrada poder explicar els fets, i amb més convenciment encara els més desconeguts i els que són més misteriosos. No és imprescindible que les narracions siguin certes, coherents, ni molt menys comprovables però han de ser boniques: paràboles, mites, llegendes, al·legories, faules... En ésser transmeses esdevenen la nostra història. S'alimenten d'additaments (llocs, fotografies, cartes) que conformen la novel·la de la nostra vida: el capítol que narra com es van conèixer els meus pares, el capítol que explica com vaig néixer, el capítol que relata una conversa amb el meu pare que avui em continua torbant... La Història és tan objectiva com subjectiva: els fets són interpretats de tantes formes com testimonis hi ha i sempre es troba una prova per argumentar el blanc o el negre, el tort o el dret. I així vivim en un món coherent, fet a mida, en el qual anem encaixant les noves dades o, desvergonyidament i sense remordiments, oblidant els episodis que no convenen a la imatge que ens hem creat de nosaltres mateixos. De vegades, passats els anys, hom descobreix que determinat succés en realitat no va ocórrer i tanmateix ha condicionat tota la nostra biografia. Potser aleshores és massa tard per fer marxa enrere i amaguem veritats conegudes que farien trontollar l'organització de la vida que hem bastit.

Contra el relat i aprofitant-se d'ell apareix la consigna, el dictat del que hem de fer. És una tècnica àmpliament emprada per la publicitat i estesa entre les elits civils i religioses de tots els indrets i èpoques. La consigna busca l'essència del concepte, però amb l'obligada simplificació i rapidesa del missatge omet els matisos i malmet les normes de la comunicació mútua. S'adreça des d'una posició generalment dominant a un públic a qui es vol convèncer i controlar convertint-lo en auditori entregat i emmudint-lo amb llocs comuns que no admeten rèplica. La trama està molt ben dissenyada i l'escenari és persuasiu i així s'acaba imposant el missatge emparant-se amb el mitjà, segons que ens va explicar McLuhan. Les normes ètiques reclamen actualment que s'explicitin els conflictes d'interessos en les investigacions que afecten els humans, però la memòria és volàtil i aviat s'oblida que qui patrocina determinada campanya solidària de suport era fa no gaire qui va provocar la terrible catàstrofe de la talidomida, l'estudi Tuskegee sobre sífilis no tractada en barons negres, o els assaigs en la regió de Kano (Nigèria) d'un fàrmac contra la meningitis anomenat Trovan (trovafloxacin) l'any 1996 faltant als protocols establerts en la Declaració d'Hèlsinki (2008) tal com denuncia Meirelles (2005).

Les proves i les teories asserenen i tanquen un procés. Les hipòtesis en construcció mantenen el tremp i la corda tensa. Mentre les dades encaixen, la llei és vàlida. Abans no sotsobri el vaixell convé bastir una nova teoria que sigui útil i, si pot ser, que sigui estètica. Perquè si l'objecte del nostre desig és bell,

l'emoció i el sentiment que s'hi esmercen també se'n faran ressò. Amb la incertesa, sempre hi ha una possibilitat de trobar quelcom més. Steiner (2008a, p. 11) ens anima a "fracassar [cada cop] millor."

Reflexió final

El treball col·laboratiu entre professionals que atenen persones amb pluridiscapacitat és preventiu de conductes descrites de cuidadors que poden derivar en maltractaments (Tabueña, 2009, p. 16). No podem obviar la responsabilitat que s'assumeix a l'afrontar l'educació de nens amb pluridiscapacitat. En cap cas podem dir que "no passa res" ans al contrari, conscients del pes de l'encàrrec, hem de cercar fórmules pel més digne acompliment de la tasca, malgrat el preu emocional que s'hagi de pagar. És tan dur sentir el dolor de l'altre... que escoltar-lo sol·licita l'enteresa de la pròpia contenció i l'administració del consol. Les persones amb discapacitat són vulnerables i per això cal vetllar especialment per a que no siguin vulnerades. Una de les qüestions que plantegen els professionals de l'atenció directa amb nens dependents és el dubte de si s'està seguint el camí adequat en el seu maneig i en la seva educació. Mostren la incertesa en la metodologia, revelen la inseguretat en els objectius o manifesten la falta en el coneixement. ¿Què necessiten i què volen els alumnes? Com a éssers humans que són, hom pot imaginar quines són les seves necessitats, però les voluntats no sempre s'entenen de la mateixa manera quan els canals comunicatius són complexes. Preservant la seva dignitat, amb freqüència s'han de prendre decisions delicades per l'altre deduint el que aquella persona suposadament desitja quant a la cura personal, a l'alimentació, al gaudi, a la salut, considerant experiències anteriors, suposades apetències, demandes inespecífiques o l'evitació de mals majors. Els professionals que exposen obertament les inquietuds inicien, al meu entendre, l'administració de l'antídot contra el verí de la desídia, de la fatiga, del defalliment, de la insensibilitat i del distracte, i actuen, per tant, escoltant emocionalment a l'altre.

Les percepcions són individuals i no s'hi pot accedir des de fora: un sent el que sent i veu el que veu i ningú més no pot sentir i veure allò mateix. Perquè s'hi arriba des d'experiències individuals, des dels propis sentits i des de significats personals. Cada experiència és única, és el resultat del passat i el preludi de l'esdevenidor. El que podem fer és intercanviar les percepcions amb els altres i comprovar si en tenen de semblants a les nostres. Estem obligats a comunicar-nos si volem entendre alguna cosa de l'altre i, alhora, de nosaltres mateixos veient-nos-hi reflectits. La nostra vida interior, suposadament pròpia, no és un pou que vingui ple de meravelles sinó el pòsit acumulat d'experiències amb l'exterior i amb els altres, si hem estat atents a captar-les (Lacroix, 2001, p. 169). Perquè l'altre forma part de les nostres condicions ambientals, és l'única cosa del món que encara que no



És tan dur sentir el dolor de l'altre... que escoltar-lo sol·licita l'enteresa de la pròpia contenció i l'administració del consol

ens miri ens veu, que encara que no ens parli ens diu, que encara que no ens senti ens escolta, que encara que estigui quiet ens mou, que encara que no ho vulguem ens toca; és un encontre, és un repte, és una nova oportunitat. Per a Gazzaniga (2012) la responsabilitat és una construcció social: un sol home no serà responsable davant de ningú, però tan sols que n'hi hagi dos, l'un ja és responsable dels seus fets enfront de l'altre. L'exemple de Cyrulnik (2001, p. 68) és tan real com colpidor: Beure aigua davant d'algú que es mor de set és un acte que passa factura a la nostra consciència. ¿Fins a quin punt ens fem càrrec de les nostres intervencions amb les persones dependents? ¿Consensem amb el nostre equip de col·laboradors els criteris d'actuació? ¿Admetem la nostra responsabilitat individual en les decisions? ¿Defugim el compromís ètic de suport al semblant? ¿Acceptem el dolor d'haver de decidir a risc d'equivocar-nos? ¿Constatem també la nostra dependència d'aquells qui suposadament depenen de nosaltres?

Nosaltres
pensem que la por
d'equivocar-se és
lícita i la valentia
d'admetre-ho és
admirable

El turment del dubte ha de menar cap a la serenor d'esperit prèvia a l'escomesa. Miguel de Unamuno es preguntava si li era permès al guia d'una caravana declarar trobar-se perdut i mostrar així el “vacil·lant estat de la seva consciència” (García, 1963, p. 80). Nosaltres pensem que la por d'equivocar-se és lícita i la valentia d'admetre-ho és admirable. Han de ser compatibles les emocions presumptament contradictòries: la lluita interior està en cercar constantment l'equilibri davant de les conductes i dels pensaments de l'interlocutor. Sigui un nen amb discapacitat, un professional o una família, la situació no es pot convertir en un *déjà vu* per mor de la rutina, de l'estricta tècnica, de la mal entesa autoritat professional. De nou, aquest camí pot ser més lent però alhora més eficient i satisfactori a la llarga. Hem de domesticar el temps, hem de paladejar l'emoció, hem de reescriure el relat. En tot cas, semblen condicions necessàries per a captar les percepcions de l'altre i poder ser un element d'influència. Tindrem una idea, un guió, una hipòtesi però no sabem encara com actuarem exactament; perquè el comportament humà pot ser voluble i mai no podem estar segurs del tot sobre com reaccionarà el nostre interlocutor i tampoc sobre com reaccionarem nosaltres.

Encarem el diàleg amb l'assumpció conscient de la pròpia ignorància, el camí que mena, segons Sòcrates, cap al coneixement. També en la confrontació es pot respectar l'enemic. La disposició d'ànim que busca la brega i tan sols espera la deflagració sense considerar els propis errors es consumeix com a foc d'encenalls. Al cap i a la fi, la victòria, si es vol duradora, ha de ser una construcció col·lectiva amb la contribució de les parts. Amb el record de les gestes èpiques d'aquells qui, convençuts de les idees que defensaven, ho donaven tot per llegar als seus fills un món millor. Durant el debat, no ha de fer por abordar la realitat diversa amb una certa ambigüïtat. Aquesta, estrictament, fuig de la conclusió ja que es recrea en les interpretacions però pot ser el camí que hi mena. Perquè dóna peu a l'opinió, al contrast, a la disparitat, al matís, a l'argumentació (*fortiter in re...*) i obliga a acordar uns criteris (...*suaviter in modo*) per pentinar els serrells que queden penjant⁶. La resolució del problema —que sinó seria un conflicte— pot ser l'entesa que

l'aportació de diferents punts de vista condueixen a un nou equilibri. Parlar sempre és arriscat perquè es manifesten el saber i les emocions. Conversar és confrontar dos caràcters, dues cultures i avançar cap a la síntesi.

Coordinar-se amb altres professionals del ram sol ser un exercici enriquidor si se sumen les aportacions de les parts. “No venim a demostrar que se sap sinó a ensenyar que s’ignora” (comunicació personal de José Leal en treball de supervisió, 2012). Però explicar ja és descriure un present i imaginar un futur possible. La conversa en sí mateixa pot no modificar res però escenifica que alguna cosa canviarà. És com si quelcom es visqués subtilment una primera vegada i es volgués mostrar per veure com reaccionen i què n’opinen els altres. Possiblement els seus comentaris modulin el nostre pensament, reafirmen la nostra idea i ens portin cap a l’acte amb un major convenciment i amb un major grau de coherència entre el discurs i l’acció.

Deixem espai al procés de sentir per sentir i de pensar per pensar (Cruz i Delgado, 2008). La paraula, el sentiment i el pensament poden canviar la realitat que ens envolta. Necessitem temps. Necessitem equivocar-nos. Necessitem contrastar el que fem, el que diem, el que pensem, el que sentim amb els altres. Això no ens calma però el contrari seria l’omnipotència, i Déu ens lliuri de creure’ns ser el melic del món.



La paraula, el sentiment i el pensament poden canviar la realitat que ens envolta

Albert Ruf Urbea
Pedagog
CRE ONCE Barcelona – CREVD
aruf@xtec.cat

Bibliografia

- Asociación Médica Mundial** (2008). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. (59ª Asamblea General). Seúl, Corea.
- Bauman, Z.** (2008). *Múltiples culturas, una sola humanidad*. “Si perdemos la esperanza será el fin, pero Dios nos libre de perder la esperanza” (entrevista de Daniel Gamper Sachse). Buenos Aires: Katz.
- Bauman, Z.** (2010). *El temps no espera. Converses amb Citlali Rovirosa-Madrado*. Barcelona: Arcàdia.
- Bourke, J.** (2012, 25 de gener). Entrevista. Recuperat de <http://www.cccb.org/veus/debats/joanna-bourke-%C2%ABhem-de-mirar-al-passat-per-veure-com-la-gent-va-superar-les-crisis%C2%BB/>
- Brisville, J. C.** (1986). *Encuentro entre Descartes y el joven Pascal; La Antecámara*. Madrid: Trifaldi, 2008.

- Cardús, S.** (2012, 7 de febrer). “Paciència”. Recuperat de http://www.cccb.org/ca/video-conferencia_de_salvador_cardus_a_virtuts_el_debat_del_cccb-40358
- Corbella, J.; Carbonell, E.; Moyà, S.; Sala, R.** (2000). *Sapiens. El llarg camí dels homínids cap a la intel·ligència*. Barcelona: Edicions 62.
- Cruz, M.; Delgado, M.** (2008). *Pensar por pensar. Conversaciones sobre el mundo y la vida*. Madrid: Santillana.
- Cyrułnik, B.** (2001). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa, 2002.
- Cyrułnik, B.; Morin, E.** (2000). *Diálogos sobre la naturaleza humana*. Barcelona: Paidós, 2005.
- Esquirol, J. M.** (2009). *El respirar dels dies. Una reflexió filosòfica sobre el temps i la vida*. Barcelona: Paidós.
- Fronzizi, R.** (1974). “Estudio preliminar” en Descartes, R. (1637) *Discurso del método*. Madrid: Revista de Occidente, 1974, p. 11-59.
- García, M.** (1963). “Prólogo” en Unamuno, M. de (1958) *Obras completas. Tomo XVI. Ensayos espirituales y otros escritos*. Madrid: Afrodisio Aguado, p. 5-96.
- Gazzaniga, M.** (2012, 12 de juny). Entrevista. Recuperat de http://www.cccb.org/ca/video-debat_als_origens_de_la_ment_humana_entrevista_a_michael_s_gazzaniga_vo_en-41371
- Gergen, K. J.; Gergen, M.** (2004). *Reflexiones sobre la construcción social*. Madrid: Paidós, 2011.
- Jiménez, F.** (2005). *L'holocaust nazi*. Barcelona: UOC.
- Kuhn, T. S.** (1962). *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1975, 2001.
- Lacroix, M.** (2001). *El culte a l'emoció. Atrapats en un món d'emocions sense sentiments*. Barcelona: La Campana, 2006.
- Leal, J.** (2006). “La relación en los cuidados y el trabajo en red en salud mental”. En: Leal, J.; Escudero, A. (Coords.). *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Levi, P.** (1958). *Si això és un home*. Barcelona: Edicions 62, 2005.
- Luria, A. R.** (1965). *Pequeño libro de una gran memoria. La mente de un mnemonista*. Oviedo: KRK, 2009.
- Matthews, J. R.** (1995). *La búsqueda de la certeza. La cuantificación en medicina*. Madrid: Triacastela, 2007.
- Meirelles, F.** (Director) (2005). *El jardinero fiel* [película]. Reino Unido, Focus Features.
- Mèlich, J. C.** (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: PPU.
- Nicastro, S.; Andreozzi, M.** (2003). *Asesoramiento pedagógico en acción. La novela del asesor*. Buenos Aires: Paidós.
- Oyarzabal, C.** (2004). *Torcer el destino. Psicoanálisis. Educación Especial*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Roca, M.** (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tarragona, Universitat Rovira i Virgili. Departament

d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. (tesi doctoral; director: Josep Maria Comelles Esteban).

Rodríguez, S. (2004). "Prólogo". En: Oyarzabal, C. (2004) *Torcer el destino. Psicoanálisis. Educación Especial*. Buenos Aires: Letra Viva, p. 9-12.

Sacks, O. (1995). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama, 1997.

Saramago, J. (2008). *El viaje del elefante*. Madrid: Santillana, 2009.

Sennett, R. (1990). *La conciencia del ojo*. Barcelona: Versal, 1991.

Sennett, R. (2012). *Juntos. Rituales, placeres y política de cooperación*. Barcelona: Anagrama.

Steiner, G. (2008a). *Los libros que nunca he escrito*. Madrid: Siruela.

Steiner, G. (2008b). *Recordar el futur*. Barcelona: Arcàdia.

Tabueña, M. (Compiladora) (2009). *Los malos tratos a las personas mayores. Una realidad oculta*. Barcelona: Obra Social de Caixa Catalunya.

Todorov, T. (2010). *Murs caiguts, murs erigits*. Barcelona: CCCB.

Wagensberg, J. (2002). *Si la natura és la resposta, ¿quina era la pregunta? i uns altres cinc-cents pensaments sobre la incertesa*. Barcelona: Tusquets.

Walther, R. (2001). "Dialogues in Movement". En: *Low Vision in Early Intervention in Europe*. University of Dortmund (Germany).



1 Arava 10 mg comprimits recoberts amb pel·lícula. Leflunomida. Sanofi Aventis. Prospecte aprovat l'abril de 2010.

http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000235/human_med_000652.jsp&murl=menus/medicines/medicines.jsp&mid=WC0b01ac058001d125

2 Més termes que identifiquen la postura del dubte extrets de: Cuxart, R. (1999). *Diccionari ideològic de la llengua catalana*. Barcelona, Llibres de l'Índex: inquietud, alarma, desassossec, desconcert, intranquil·litat, neguit, pertorbació, tensió, aprensíó, preocupació.

3 Més termes que identifiquen la postura de la seguretat extrets de: Cuxart, R. (1999). *Diccionari ideològic de la llengua catalana*. Barcelona, Llibres de l'Índex: fermesa, persever, dèria, entossudiment, obstinació, resistència, tenacitat, serenor, tremp, insensible.

4 He considerat avinent canviar l'ordre de les frases.

5 "Imagini's que arriba a Nova York i li pregunten: 'Com li va anar al camp de concentració alemany?' Vostè sap el que va passar –va continuar el nazi– i vol dir-los la veritat. Però ells no el creuran. Diran que vostè és boig i fins i tot el podrien enviar a un manicomi", explica Simon Wiesenthal.

6 Saramago (2008, p. 242): "No ordenó, [...] sólo lo dio a entender, [...] Es la diferencia entre un categórico Levántate y un dubitativo Y si te levantarás."