

“Pare, existeixen les girafes blaves?”

Cécile de Visscher

Presidenta de Nexe Fundació

Llavors el pare li explica: “Moltes girafes són de color groc, però n’hi ha algunes que poden ser verdes i d’altres blaves, com el teu germanet”



El naixement d’un fill amb discapacitat en una família és un esdeveniment molt dolorós. Cap pare ni mare està preparat per tenir un fill amb discapacitat. Els pares i les mares sempre ens imaginem el nostre futur infant com una criatura gairebé perfecta, que, a més de ser el més guapo, serà, segurament, el millor en tot. Per tant, quan a un infant hom li diagnostiquen problemes greus de desenvolupament és un xoc per a tota la família. Tot el que s’havia planificat, no solament per al nen, sinó també per a la família, es trenca i el desconcert és total.

L’anunci d’un diagnòstic de discapacitat genera en els pares sentiments molt diversos i a vegades contradictoris i ambivalents: negació (“No pot ser,

es deuen haver equivocat”), culpabilitat (“Per què em toca a mi?”), desvaloració (“Serem capaços de criar aquest infant, que és tan diferent?”), tristesa, dolor, etc. Si bé cada pare, cada mare, cada família, ho pot viure de manera diferent, per a tots ells són moments de molt patiment personal i familiar.

A més, en el cas d’infants amb greus discapacitats, com els que atenem a Nexe Fundació, el problema neurològic, sovint, ve acompanyat de problemes de salut que posen en perill la vida del nadó. Davant d’aquest futur tan incert i negre, la vida personal dels pares desapareix, la vida familiar trontolla i la normalitat es trenca en mil bocins. Només queda l’angoixa i una gran soledat.

Durant les setmanes i els mesos següents, els pares hauran de descobrir aquest fill diferent, que no té res a veure amb el que ells havien somniat, i familiaritzar-se amb les seves necessitats. L'hauran d'acceptar tal com és i dissenyar un nou projecte de vida per a l'infant i per a ells mateixos com a pares. És un treball llarg i laboriós, a vegades impossible, però tots els pares que ho han aconseguit afirmen que, si bé els ha canviat la vida, el camí seguit ha estat molt enriquidor: els ha ensenyat a gaudir de la vida amb altres valors.

Un esdeveniment com aquest té repercussions importants no solament en el pare i la mare, sinó en la resta de persones que componen la família, com ara els germans i els avis.

Els germans, a més de la decepció, pateixen l'angoixa dels seus pares i la seva pròpia davant d'una situació que no entenen. Els nens es pregunten què està passant, on és tota l'alegria viscuda durant l'embaràs i en el part, tan esperat, què els passa als meus pares, on és el meu germà, etc. Moltes vegades, durant les primeres setmanes, no hi ha temps ni ànims per explicar res als germans.

De la mateixa manera que els pares, els germans tenen sentiments a vegades contradictoris respecte a aquest germà amb discapacitat: estima, ràbia, vergonya, enuig, enveja, etc. L'important és que puguin expressar el que senten i com viuen aquesta situació i la relació amb el germà.

És cert que les reaccions dels germans també estan marcades pel camí que fan els pares: en una família on els pares han pogut mantenir una certa *normalitat* en la vida familiar, els germans també viuran la nova situació amb més normalitat. Creiem que és important poder parlar obertament del problema. Tots hem experimentat que parlar del que ens preocupa, poder compartir vivències i sentiments, si bé no resol el problema, segurament el fa més suportable. Però també és cert que a tots els pares ens resulta, a vegades, difícil parlar amb els nostres fills, o amb persones del nostre entorn proper, del que ens angoixa, del que ens desperta sentiments dolorosos i ens crea malestar, i sembla que mai no trobem la manera, ni les paraules, ni el moment de dir-ho. També ens preocupa les preguntes que ens podem fer, tenim por de les nostres reaccions i que se'ns desbordin les emocions. Aquestes pors fan



que moltes vegades posposem la conversa. El llibre *Mimi i la girafa blava* vol ser una eina per abordar el tema de la diferència i per parlar amb els més petits de la discapacitat i de la seva riquesa.

Mimi i la girafa blava va sorgir de la meua experiència a Nexe Fundació, de la convivència amb aquests infants amb pluridiscapacitat i amb les seves famílies. Justament, a través d'una de les famílies vaig conèixer María Ella Carrera, la il·lustradora del conte: juntes hem creat la Mimi i el seu germanet Blau. La girafa és un animal molt tendre, les potes llargues el fan també un animal una mica inestable, el coll allargat em recordava el coll de molts nens que no poden aguantar el cap, un coll que a la vegada es tensa quan apareix una crisi epilèptica. Conviure amb infants amb greus discapacitats i amb les seves famílies és una experiència intensa, molt enriquidora, que no pot deixar ningú indiferent i ens fa créixer com a persones i fer-nos veure la vida d'una altra manera. Per això *Mimi i la girafa blava* és un conte que dona una visió positiva de la diferència. La diferència és solament font de riquesa.

En aquest moment, hi ha diverses entitats i institucions que ajuden i donen suport a les famílies, que atenen persones en edat escolar amb greus discapacitats, sobretot a Barcelona. El problema és

abans i després d'aquesta etapa, és a dir, abans dels 3 anys i després dels 18-20 anys.

Aquesta primera etapa de la vida és essencial per al desenvolupament cognitiu i emocional de totes les persones, i encara més si hi ha alguna discapacitat, atesa la gran plasticitat cerebral dels primers anys de vida. Una intervenció precoç terapèutica i educativa no solament afavorirà el desenvolupament global del nen, sinó que també pot prevenir malformacions i importants trastorns secundaris, i millorarà la qualitat de vida de l'infant i de la seva família. Encara més: les escoles bressols avui fan una funció social important, ja que permeten als pares conciliar la vida laboral i familiar. És un dret que haurien de tenir totes les famílies amb fills amb pluridiscapacitat, ja que l'escola els permet, almenys durant unes hores, uns moments de respir en la cura intensiva dels seus fills.

Actualment, Nexe Fundació, que dirigeixo, és un dels pocs centres que ofereix una atenció integral per a aquests infants i les seves famílies des del naixement. Moltes famílies de fora de Barcelona opten per acudir a Nexe, malgrat que els seus infants han de fer diàriament llargs desplaçaments en vehicles adaptats, ambulàncies, etc. Per tant, cal crear petites estructures fora de Barcelona i apropar els serveis a les famílies.

Nexe Fundació va néixer fa més de 25 anys basant-se en tres profundes conviccions:

- Tot ser humà neix amb alguna capacitat de desenvolupament.
- Tothom té dret a l'educació, la que necessita per desenvolupar les seves capacitats i créixer com a persona.
- Les famílies tenen dret a una vida de qualitat en què puguin conciliar vida personal, laboral i familiar.

Al llarg d'aquests anys hem creat, amb el suport de les famílies i del sector públic i privat, una xarxa de serveis pioners reconeguts a tot Europa, com el centre de dia especialitzat (CAE) o l'escola bressol especialitzada i els serveis de Respir familiar, entre d'altres.

Nexe Fundació és molt més que una escola ja que les seves activitats van adreçades a un públic molt ampli. Estem convençuts que si volem millorar la qualitat

de vida dels nens amb greus discapacitats no solament és important oferir als infants una atenció global específica i atendre les necessitats de les famílies. També és fonamental la formació dels professionals: unes persones ben formades tècnicament i humanament podran oferir una atenció de qualitat. Finalment, per aconseguir uns serveis de qualitat amb els recursos adequats, és important donar a conèixer aquest col·lectiu gairebé invisible -per sort minoritari-, fer-ne paleses les necessitats i les de les seves famílies i reivindicar-ne els drets a una vida plena com la de qualsevol ciutadà. Per aquesta raó fem accions i campanyes de sensibilització.

En aquest moment, hi ha diferents maneres de col·laborar amb la Fundació:

- Com a voluntari: ajudant en activitats de sensibilització, participant en activitats amb els nens, fent difusió de la Fundació, etc.

- Fent donacions en espècies (material).

- Col·laborant econòmicament. Sabent que un 25% del nostre pressupost anual prové de fons privats, la Fundació dedica molt esforç per aconseguir aportacions privades que permetin mantenir la qualitat de l'atenció: aportacions de caixes d'estalvis i d'empreses privades, donatius, microdonatius i d'altres. Tota aportació és important: algunes persones, per exemple, amb motiu d'un aniversari o d'un casament han demanat, com a regal, diners per a la Fundació. Altres grups, com ara amics o treballadors d'una empresa, decideixen aportar mensualment una quantitat.

Sabem que són temps difícils, però també fa il·lusió comprovar que en moments de crisi sorgeixen moltes i fantàstiques iniciatives solidàries, que donen suport a entitats que lluiten per crear una societat més justa en la qual tot nen amb o sense discapacitat es pot beneficiar d'una vida digna i de qualitat.

Mimi i la girafa blava, Cécile de Visscher - María Ella Carrera, Editorial Salvatella, Barcelona, 2008.

<http://www.nexefundacio.org/>
info@nexefundacio.org