

Un conte per en Max

Realització d'un conte infantil a través de la teràpia narrativa



Marta Montilla Martalet
Facultat de Belles Arts
Curs 2016 / 2017

UN CONTE PER EN MAX

REALITZACIÓ D'UN CONTE INFANTIL A TRAVÉS DE LA TERÀPIA NARRATIVA

Marta Montilla Margalet

NIUB 16456064

Treball final de grau

Fernando Herraiz García

Curs 2016 - 2017

Facultat de Belles Arts



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

R E S U M

El present treball mostra el procés de creació d'un conte infantil il·lustrat des d'una perspectiva autoetnogràfica. A partir de la recuperació d'una experiència personal, la malaltia d'un familiar, aprendre com l'infant va anar construint la seva mirada amb la intenció de crear un conte que l'ajudi a comprendre i normalitzar la seva situació. La construcció d'aquesta narració neix a partir de la visió i anàlisi externes de l'autor i que intervé durant el procés de recerca aportant la seva pròpia visió. Com a metodologia el treball se situa dins de la Investigació Basada en les Arts perquè es fan servir elements artístics com a eina d'interpretació i recerca.

P A R A U L E S C L A U

Malaltia, leucèmia, subjectivitat, terapia narrativa, conte infantil, IBA.

A B S T R A C T

The present work shows the creation process of an illustrated children's fairytale from an autoethnography perspective. Taking part from a personal experience, an illness of a family member, learning how a child builds his own look with the aim of creating a children's tale to help him understand and normalize his situation. The structure of this narrative is born from the vision and external analysis of the author and involved in the research and giving her own look. As work methodology, the work is an Arts Based Research because there are used artistic elements as a tool of interpretation and research.

K E Y W O R D S

Illness, leukemia, subjectivity, narrative therapy, fairytale, ABR.

Í N D E X

INTRODUCCIÓ	13
EL TREBALL FINAL DE GRAU A PEDAGOGIES CULTURALS	14
IBA	16
LA SUBJECTIVITAT D'EN MAX	18
PSICOONCOLOGIA	19
LA MEVA SUBJECTIVITAT	22
VISITES A EN MAX	24
1ª TROBADA	24
2ª TROBADA	26
3ª TROBADA	30
LA TERÀPIA NARRATIVA	32
L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU	36
TROBADES AMB L'OBRA SOCIAL INFÀNCIA	38
DESCOBRIMENT EL SECRET DE LA LINA	40
UNCONTE PER EN MAX	44
CONCLUSIONS	51
AGRAÏMENTS	53
BIBLIOGRAFÍA I WEBGRAFÍA	55

I N T R O D U C C I Ó

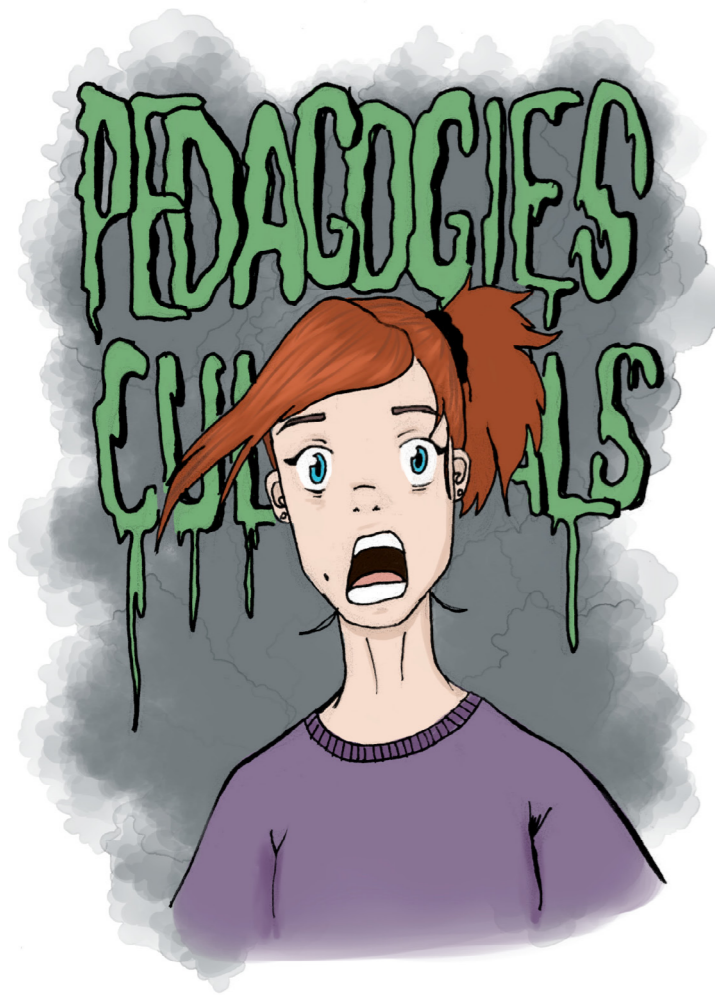
Hi han dues coses que m'apassionen en aquest món, la meva família i explicar històries. És per això que quan se'm va plantejar el treball final de grau el primer que vaig pensar en es narrar una història, una història sobre la meva família. Més concretament sobre la malaltia d'un familiar. El que plantejo en el meu treball és com arran d'un fet que ha marcat la meva família ha despertat en mi un seguit de motivacions, necessitats i preguntes que mai abans havia tingut. Aquest fet familiar va ser el diagnòstic de la malaltia del meu cosí Max, el qual amb ni tan sols dos anys va ser diagnosticat de leucèmia. És aquesta història la motivació que mou tot el fil del meu treball.

He estructurat el treball en tres veus, representades en diferents tipografies les quals es van entrellaçant en una mateixa pàgina en forma de cartografia. Aquestes són la meva veu com a recercadora, la meva experiència com a familiar i per últim la veu d'il·lustradora. El meu primer objectiu com a recercadora era descobrir com el meu cosí ha construït la seva subjectivitat com a nen a partir de la seva malaltia. Com la seva mirada d'infant s'ha vist afectada per la seva situació i com ell s'ha relacionat en un entorn concret. Aquesta es la veu més predominant durant el procés del treball.

Com a familiar el meu objectiu era recollir les experiències del meu cosí i les meves. Aprendre com la meva pròpia subjectivitat ha anat evolucionant al voltant d'aquest fet i estudiar les meves pròpies motivacions i neguits. Volia trobar que impulsava les meves motivacions, les quals neixen des de la sensació d'impotència que em generava aquesta situació. També volia plasmar els passos que he anat realitzant durant la meva recerca i com aquesta m'ha anat afectant d'una manera autoetnogràfica.

Com a il·lustradora i estudiant de Belles Arts la meva intenció era dur a la pràctica els coneixements obtinguts i les experiències viscudes de les dues veus anteriors en forma de material visual. La meva voluntat era narrar l'experiència d'en Max d'una manera normalitzadora i positivitzadora que l'ajudes al créixer a recordar com va ser la seva experiència. Originalment tenia la idea de realitzar una animació, una cosa que ell a la seva edat pogués veure d'una forma tan integrada en els nens com és veure dibuixos animats. Però el procés de treball em va portar a la realització d'un conte il·lustrat. El conte és un element clau en la teràpia dels nens als hospitals, els quals els acompanyen emocionalment durant la seva estada a l'hospital i ajuden a aquells que no formen part d'aquest món a comprendre i sensibilitzar.

EL TREBALL FINAL DE GRAU A PEDAGOGIES CULTURALS



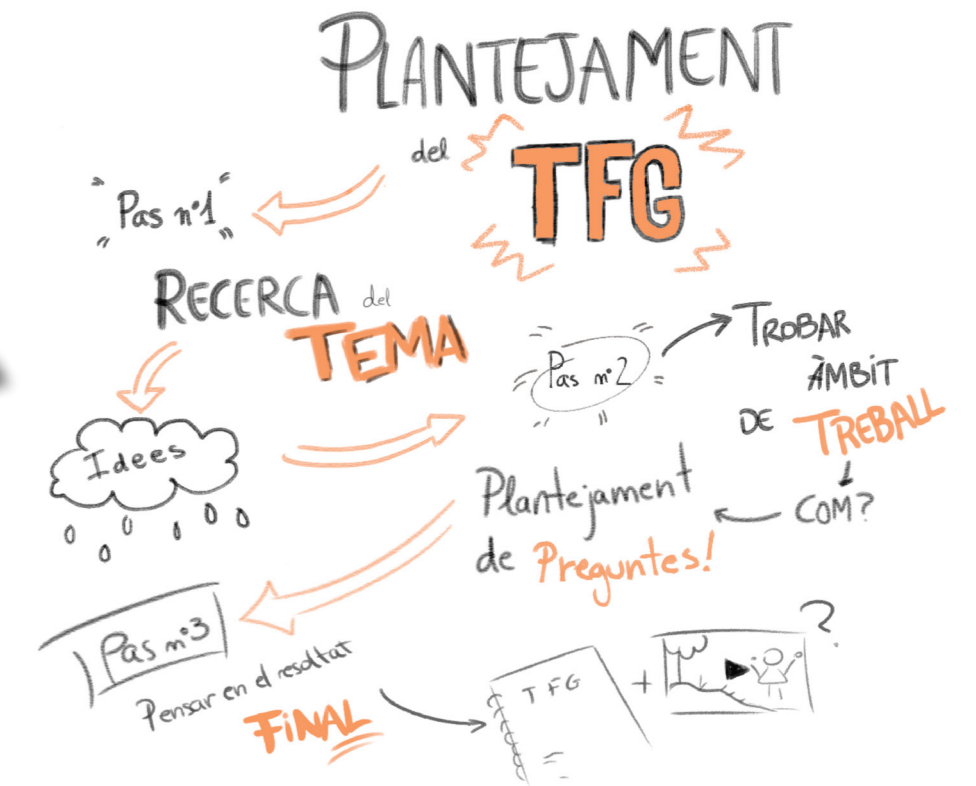
No amagaré que el treball final de grau m'espantava. Sobretot a l'haver pres la decisió de realitzar-lo a pedagogies culturals, aquest era una àrea desconeguda per mi, doncs durant el meu recorregut per la facultat havia dut un itinerari més centrat en les arts visuals. Quan va arribar el moment de pensar en el famós "TFG" em vaig trobar perduda, sentia que em mancava informació i m'envaïa la desconeixença. Estava capficada amb la idea de realitzar una animació, però després d'algunes males experiències no les tenia totes amb mi. Una companya de la facultat em va comentar que el seu professor de Dibuix i animació també era tutor del Treball final de Grau, però de l'àmbit de Pedagogies Culturals. Em va proposar que un dia l'acompanyés a classe per parlar amb ell i els seus alumnes del treball final de grau, els quals es reunien sovint per treballar de forma conjunta a la vegada que ell impartia l'assignatura. Després d'uns dies en els quals va estar darrere meu vaig acompanyar-la, ja que els meus dubtes eren cada cop més grans. Vaig atansar-me a parlar amb ell abans de l'inici de la classe. En Fernando i els alumnes que tutoritzava ja es trobaven a l'aula. La meva companya em va presentar als alumnes i al seu professor trencant a la vegada el gel perquè jo estava molt nerviosa.

Explicant les meves preocupacions sobre el treball van desencadenar una conversa desenfadada, amb un to molt positivista. Que millor que parlar amb alumnes que estan treballant de primera mà per fer-se una millor idea. Els estudiants del TFG em van explicar el marc teòric dels seus treballs i em van mostrar alguns dibuixos i idees en les quals estaven treballant en aquell moment. També em van explicar alguns problemes que es van trobar al llarg de la seva investigació i el procés de treball. Res que finalment no poguessin resoldre. En Fernando però també va remarcar la importància que té la recerca a l'àmbit on ell estava. Ell era tutor a Pedagogies Culturals i el mètode de treball és molt diferent que a altres departaments com ara dibuix o gravat. En general entre tots em van motivar i van acabar amb les meves preocupacions inicials. Així va ser com em vaig animar a fer el treball a Pedagogies culturals.



I així va ser com em vaig trobar a quart curs, en un àrea desconeguda afrontant-me a un treball que em provocava neguit per les nits i preocupació durant el dia. Començar a treballar en el TFG va ser dur i em va atabalar de bon principi. Sobretot amb la pluja de conceptes i qüestions que cal tenir en compte. Res em venia de nou, però tants conceptes de cop poden col·lapsar una mica. Així que vaig realitzar un esquema i una pluja d'idees per començar i d'aquesta manera organitzar-me millor les idees. Aquí teniu el meu esquema per al plantejament del meu treball final de grau.

D'aquesta primera pluja d'idees vaig decidir quin seria el meu tema de treball, el qual tenia ja bastant clar, però posar en ordre les idees em va ajudar a arrodonir-lo. Volia narrar l'experiència del meu cosí Max amb la seva malaltia i com aquesta havia afectat la construcció de la seva subjectivitat com a nen i la seva experiència de vida. A partir de la meva investigació volia materialitzar un treball pràctic el qual servís al meu cosí com a recordatori de la seva experiència d'una forma normalitzadora i positivitzadora.



- PREGUNTES QUE VOLIA RESPONDRE:**
- Com ha viscut el meu cosí la seva malaltia?
 - De quina manera ha afectat la construcció de la seva subjectivitat?
 - Com havia afectat la meua pròpia subjectivitat?
 - Com traslladar aquesta experiència en un treball pràctic?

Per a respondre millor aquestes preguntes he dividit el meu treball en tres veus, representades en diferents tipografies, les quals es van relacionant al llarg del treball.

La veu de recercadora

Aquesta exposa el marc teòric del treball i com ha anat succeint el procés del treball final de grau.

La meua veu com a familiar

Aquesta correspon a tots aquells aspectes del treball que tenen a veure amb la meua pròpia subjectivitat.

La veu d'il·lustradora

Encarregarà de resoldre totes aquelles problemàtiques que apareguin entorn de la pràctica.

La meua proposta inicial de treball era la realització d'una animació. Aquesta idea es va transformar durant la primera tutoria del treball en la realització d'un conte infantil il·lustrat. Vam veure, juntament amb el meu tutor, que la realització d'una animació portava molta feina i que no lligava amb el contingut del treball. La meua intenció era que el resultat final fos alguna cosa que els nens tenen molt per la mà de forma normalitzada, així que el canvi em va semblar adequat.

INVESTIGACIÓ BASADA EN LES ARTS

La primera tutoria del treball va ser la meua primera aproximació a l'IBA. La investigació basada en les arts podia ser una metodologia de recerca que potser m'ajudaria a donar resposta a les meues preguntes. Aquesta era una metodologia totalment nova per mi, ja que durant el grau havia realitzat un itinerari més aviat de gravat; Així que vaig decidir buscar algunes definicions que donessin claredat a les meues idees.

Fernando Hernández explica:

“para Huss y Cwikel (2005) la finalidad de la IBA es utilizar las artes como un método, una forma de análisis, un tema, o todo lo anterior, dentro de la investigación cualitativa; como tal estaría dentro del grupo de formas alternativas de investigación. Se utiliza en la investigación en educación, ciencias sociales, humanidades y arte terapia.”

“Tenemos así una primera definición, que deviene de la reflexión de Barone y Eisner (2006), que configura a la IBA como un tipo de investigación de orientación cualitativa que utiliza procedimientos artísticos (literarios, visuales y preformativos) para dar cuenta de prácticas de experiencia en las que tantos los diferentes sujetos (investigador, lector, colaborador) como las interpretaciones sobre sus experiencias desvelan aspectos que no se hacen visibles en otro tipo de investigación.” (Hernández, 2008, p. 85)

“El desafío de la IBA es poder ver las experiencias y los fenómenos a los que dirige su atención desde otros puntos de vista y plantearnos cuestiones que otras maneras de hacer investigación no nos plantean. En cierta forma, lo que pretende la IBA es sugerir más preguntas que ofrecer respuestas.” (Hernández, 2008, p.85)



Quan et topes amb una metodologia nova cal comprendre-la detalladament, sobretot si es la metodologia que faràs servir en un treball fina de grau. Després de comprendre el funcionament d'aquesta això és el que vaig extreure:

En un principi la meua idea era plantejar jocs al meu cosí que el conduïssin a respondre'm preguntes i incloure tota la informació que obtingués en la narració del conte resultant. Així podria traslladar aquests jocs amb la intenció que ell pogués empatitzar amb el seu personatge dins la narració. Duria a terme diferents visites durant tot el procés del treball per a deixar espai al meu cosí per adaptar-se a la meua recerca.

Abans de començar a consolidar el meu treball vaig visitar els meus tiets per comentar amb ells el treball, perquè no volia que la meua recerca els hi fes sentir incòmodes. Els hi vaig plantejar la meua idea de crear un conte infantil sobre l'experiència d'en Max i quina era la metodologia que havia proposat per a la construcció d'aquesta narració. Tenia por que estant encara en Max en tractament el meu treball fos una molèstia per ells i per mi la seva aprovació era molt important. Sobretot pel fet que tindria que trobar-me amb el meu cosí molt sovint. Sorprenentment els va animar moltíssim la idea i van començar a explicar-me anècdotes d'en Max a l'hospital. També em van comentar tot allò que generava interès en el meu cosí, els seus gustos, coses que ells habien vist que eren diferents que altres nens. Van comentar l'interès del Max per la música i les històries fantàstiques.



Vaig prendre la decisió de fer el conte amb elements fantàstics arran de la passió del meu cosí per veure pel·lícules d'aquest caire. Em va semblar una bona manera de fer que ell sentís interès pel material resultant de la meua investigació.



Pot ser IBA la creació d'un conte infantil amb elements fantàstics?

A les meues preguntes es va afegir una nova:

Segons Eisner i Barone (2012) l'IBA pot basar-se en la ficció:

Com traslladar l'experiència del Max en un conte infantil?



In closing, we revisit our primary question posed in this chapter by asserting yes, arts based research can indeed be fictional and not merely in the diffuse sense that all human artifacts are “fashioned.” Some works can (even if “double read”) end up disrupting the commonplace and suggesting new worlds, as only good art—as fiction—can. But for those arts based researchers who decide to label their work fictional because it does indeed aim toward an interrogative (as opposed to, or in addition to, a factual) end, we have one final suggestion:

Be prepared to articulate a defense of your choice against incredulous traditionalists who are unprepared to hear the words *fiction* and *social research* in the same sentence.

1. Decide on the purpose or purposes for which the research is being undertaken. Do you intend for the text to be read as a factual version of the truth or as imaginative literature? Or—since some arts based research can document the activities of real people and still promote the interrogatory purposes of fiction—both?
2. Employ methods and compositional design elements that are likely to achieve the intended purpose or purposes. These design elements, we suggest, may be drawn from genres thought of as primarily fictional or primarily nonfictional, or (again) somewhere in between. But textual fashioning in studies that rigorously aim solely at factual truth will, to one degree or another, differ from projects aimed toward the kind of ambiguity and uncertainty that produces metaphorical power.
3. Disclose a clear and honest indication of your intended purpose or purposes. Be aware of the various signals, both internal and contextual, being sent in that regard.
4. Be brave: Release control of the work, understanding that others with alternative backgrounds, ideologies, and worldviews will do with it what they will. Understand that ultimately the manner in which the work is used will depend on a complex interplay between text, context, and reader that occurs within each specific “reading” event.



LA SUBJECTIVITAT D'EN MAX

*Com ha viscut el meu cosí la seva malaltia?
De quina manera a afectat a la construcció de la seva subjectivitat?*

Aquestes eren les dues preguntes que més pes tenien al començament del meu treball. Segons la RAE, l'adjectiu "subjectiu" es defineix com a "Pertenciente o relativo a nuestro modo de pensar o de sentir, y no al objeto en sí mismo". (RAE, 2017). Segons Hernández (2010), la subjectivitat és una entitat canviant, en permanent procés de constituir-se i transformar-se en funció de les experiències que cadascú manté amb altres persones i amb les pròpies experiències de conèixer i de ser, apreses i interpretades intersubjectivament, mitjançant interaccions socials amb altres subjectes i contextos culturals.

"El concepto de subjetividad implica una concepción ontológica. Lo subjetivo es defendido en su propia especificidad constitutiva, considerandose como un segmento de lo real que no es reductible ni explicable a través de ningún otro, a pesar de las estrechas y complejas interrelaciones que tiene con ellos, como, por ejemplo, con lo biológico y con lo social." (Mijáns Martínez, p.238)

"Cuando un niño de dos años intenta organizar su mundo, construir su propia manera de percibir las relaciones sociales, se apropia de las relaciones con los otros niños y con los adultos, y participa así, a su manera, de la resistencia molecular. ¿Pero qué es lo que encuentra? Una función de equipamiento subjetivo compuesta por la televisión, la familia, los sistemas escolares. Por lo tanto, la micropolítica de ese niño involucra a las personas que están en una posición de modelización con respecto a él." (Guattari, 2006, p. 70)

Una de les qüestions que com a recercadora volia resoldre al meu treball era com en Max, el meu cosí, havia desenvolupat la seva subjectivitat al voltant de la seva malaltia. En Max va ser diagnosticat de Leucèmia el Març del 2016, a dos mesos del seu segon aniversari. Arran d'aquest diagnòstic la seva vida va canviar completament. Va ser traslladat a l'Hospital Sant Joan de Déu on va estar ingressat durant llargs períodes de temps entre fases de tractament. Allà no se'l podia visitar, podies anar a veure'l si no tenies cap mena de malaltia o refredat, cap tall, cap granet, infecció o malestar, no només per la seva seguretat sinó per la de la resta de nens a la mateixa planta. La quimioteràpia baixa molt les defenses i el que és un simple refredat en nens en tractament pot derivar en una pulmonia. Entre fases dels tractaments podia tornar alguna temporada a casa, en aquests períodes de temps era més fàcil visitar-lo, però no podies anar amb cap símptoma de malaltia o malalta. Com a familiar un pensa que el nen se sent aïllat i traslladat a un ambient poc acollidor per un nen. Per això el meu primer pas abans d'iniciar les trobades amb el meu cosí va ser investigar com és l'atenció que reben els nens un cop arriben a l'hospital, com es veu afectada la seva vida amb aquest canvi i com actua l'hospital. Comprendre la gravetat del canvi que comporta una malaltia com la leucèmia era clau per veure com aquest fet podria haver transformat la seva mirada.

"Otro ejemplo es el de los niños. De hecho, ellos perciben el mundo a través de los personajes del territorio doméstico, sin embargo esto es sólo en parte verdadero. Gran parte de su tiempo discurre delante de la televisión, absorbiendo relaciones de imagen, de palabras, de significaciones. Tales niños tendrán toda su subjetividad modelizada por ese tipo de aparato." (Guattari, 2006, p.47)

L'any 1986 el Parlament Europeu va proclamar la Carta Europea dels nens hospitalitzats. En aquesta carta es troben recomanacions per als Estats membres. Consta de vint-i-tres drets de l'infant hospitalitzat els quals es poden agrupar en cinc apartats. Els relatius a l'ingrés a l'hospital diuen que l'infant només ha de ser hospitalitzat en cas imprescindible i que l'estada ha de ser el més breu possible sense desvincular de l'entorn familiar. Un altre apartat inclouria aspectes relatius a l'acollida i la informació: valora una integració familiar i personalitzada entre el nen, els pares i l'equip mèdic. Explicita el dret del pacient pediàtric a rebre informació de la seva malaltia adequada a la seva edat, al seu estat afectiu i psicològic. Un altre grup de drets és sobre el consentiment per a les cures que se li apliquen: l'infant té dret a expressar mitjançant els seus pares o tutors la seva conformitat amb els tractaments que rep, així com expressar el seu rebuig a ser objecte d'investigació o tractaments de caràcter experimental i no bàsicament sanadors. També es parla de les condicions de l'estada hospitalària i es concreten en el dret a estar acompanyat pels seus pares o les persones que els substitueixen, i precisa també que sigui possible en els moments de tensió i estrès; l'hospitalització amb altres infants, la qualificació professional del personal que l'atén, disposar d'àrees equipades per a infants i el dret a poder seguir els seus estudis amb docents. Un darrer apartat recull els drets relacionats amb la vida privada de l'infant, promoure la dignitat humana, el dret al respecte, la intimitat i la privacitat de l'infant. La carta també vol recordar al personal sanitari la necessitat de respectar els drets de l'infant i de la seva família.

Segons la Carta Europea dels Nens Hospitalitzats (1986) la ruptura de l'equilibri amb l'anterior estat de salut és més accentuada en els infants. Per això s'ha de tenir present les reminiscències personals i socials que tenen a l'emmalaltir. La patologia ocasional de l'infant que la contrau provoca que necessiti una educació especial derivada de les carències afectives, mentals, socials i físiques aparellades a la situació de malestar sobrevinguda. Des de l'ingrés del nen a l'hospital aquest passa per una sèrie de complexes fases. En aquestes fases el menor presenta una sèrie de necessitats que requereixen una atenció específica i personalitzada. El nen es veu obligat a romandre en una institució sanitària on no només precisa que siguin ateses les seves necessitats mèdiques sinó també les necessitats educatives i psicològiques.

LA PSICOONCOLOGIA

Durant el procés del treball em va costar molt situar el marc teòric del treball. Originalment la idea de la construcció de la narració partia des de l'estudi de la mirada del meu cosí entorn la seva malaltia. Vaig començar a recercar informació en textos de psicologia, molts d'ells parlaven sobre l'aïllament que pateixen els nens i els traumes que una malaltia i/o hospitalització genera. Però aquest no va resultar ser el cas del meu cosí i aquest enfocament de treball el vaig descartar. Per casualitat em vaig topar amb el text de Manuel Hernández amb el títol Sociedad Española de Psico-oncología: III Congreso Nacional. 'El càncer i la palabra'. Aquest és un breu resum sobretot el que es va parlar en aquest congrés, el qual tenia com a tema principal la relació entre el càncer i la paraula a partir dels tractaments. En aquest vaig trobar una primera aproximació interessant sobre la figura del psico-oncòleg, la qual desconeixia. A partir d'aquí va començar la meua recerca sobre la Psico-oncologia.

Després d'una petita recerca vaig entendre que la psico-oncologia és la branca de la Psicologia que es dedica a atendre els pacients afectats pel càncer i les seves famílies. Aquesta pretén ajudar a enfrontar l'impacte emocional de la malaltia i el seu tractament per millorar la qualitat de vida d'aquests. És un camp molt interdisciplinari entre la psicologia i les ciències biomèdiques, ja que es dedica a la prevenció, l'avaluació clínica, el tractament psicològic, el personal sanitari i la investigació. La psico-oncologia i la figura del psico-oncòleg em va semblar una primera forma encertada d'aproximació al que seria el meu marc teòric.

"La Psicooncología Pediátrica participa al enfrentar el diagnóstico y tratamiento oncológico, reconociendo los trastornos emocionales relacionados al cáncer. Dependiendo de los diferentes estadios de la enfermedad la remisión, rehabilitación y sobrevida. (...) Cuando el niño con cáncer se hospitaliza se desencadenan alteraciones psicológicas. Una vez que conoce el diagnóstico, cambia la dinámica y estilo de vida anterior; además, el proceso de adaptación al hospital, que confronta con la muerte (simbólica o real) provocando cambios en los lazos familiares, de amistad, o sociales (escuela, trabajo), facilita la pérdida de control, aumenta la ansiedad, confusión e incertidumbre; por último, el paciente tendrá que someterse a tratamientos como cirugía, radioterapia, quimioterapia. Se presentan en el niño alteraciones conductuales: poco tolerante, agresivo, conductas regresivas, dependencia a la madre, se promueven las fantasías, y los trastornos de ajuste con depresión ante la pérdidas del paciente." Méndez (2005) p33.

En Max no va sentir-se aïllat, al ser tan petit no va veure's separat de l'escola ni la família. Si s'estressava a vegades, però a la seva edat no tenia encara una percepció social tan desenvolupada com per sentir-se aïllat. Els seus pares són encara el seu món i es-taven amb ell en tot moment.-

Per traslladar la subjectivitat del Max al conte vaig pensar en aconseguir que el personatge protagonista presents elements amb els quals ell es pogués identificar: el color del cabell, la seva samarreta preferida, etc. D'aquesta manera ell podria establir una relació directa amb el personatge i identificar-se. Aquests són alguns dels esbossos inicials:



Des de que en Max era un bebè la meva tieta sempre l'ha vestit amb samarretes dels seus grups de música preferits. Per això la samarreta del grup Nirvana, que casualment és la samarreta preferida del meu cosí actualment.

Finalment vaig decidir relitzar dibuixos més senzills, basats en formes geomètriques més simples, un estil més similar als dibuixos de Patrick McHale per a series de televisió de Cartoon Network.



La idea de transformar la leucèmia en un monstre prové del joc preferit d'en Max quan li feia de cangur, el fet i amagar. Mentre jugàvem en Max sempre sortia corrents dient que el perseguia un monstre, molt sovint aquest monstre era la seva pròpia ombra.



Hi ha una història que necessito explicar, doncs des que sóc conscient d'ella no para de visitar els meus pensaments, fins i tot quan intento fugir d'ells. No és una història heroica, d'aquestes de les quals s'acabin fent sagues de pel·lícules i ninots d'acció. Tampoc és una història d'aquestes que els adults expliquen amb orgull i il·lusió, doncs els adults sempre intenten allunyar als nens d'aventures com aquesta. Aquestes històries obren les portes a mons que de vegades preferiríem que continuessin vivint en portes tancades. No vaig ser coneixedora d'aquesta història de forma agradable, doncs va arribar a mi de forma poc comuna, però vaig seguir el transcurs d'aquesta història molt atentament doncs crec que va sent hora de començar a trencar barreres. Per això avui et faig arribar aquesta història. Aquesta és la història de Max, el qual amb prou feines dos anys va emprendre una gran aventura per lluitar contra un monstre.

Un monstre, direu, que comú. Pensàveu que solament els grans guerrers i superherois lluitaven contra monstres?

ATENCIÓ!

Durant el treball el conte apareix desordenat, anar al final del treball per trobar la versió completa.

“Càncer en un niño”: palabras que no quisieramos asociar, que no son asépticas, sino llenas de contexto. Llevan una carga emocional tan fuerte que cada uno reacciona de manera diferente. Lo primero que tendrán que hacer los padres es entender, analizar y desenmascarar el miedo que rodea la palabra cáncer. (...) El cáncer no es una enfermedad sino un grupo de varias enfermedades que se caracterizan por alteraciones de los mecanismos de reproducción, crecimiento y diferenciación de las células. Un ser humano es biológicamente un conjunto de tejidos (sangre, músculo, hueso, piel...), donde cada una de las células tiene una función muy precisa y a la vez organizada. Una célula se convierte en cancerígena o maligna cuando deja de seguir este principio de ordenación, y comienza a crecer de forma anormal y descontrolada.” (Mora, 2015, p.7)

LA MEVA SUBJECTIVITAT COM VAIG SABER QUE EN MAX ESTAVA MALALT

El dia que vaig saber que Max estava malalt jo tornava d'una excursió a la Vall de Núria. Estava molt cansada després de moltes hores assegurada al tren i quan vaig arribar a casa vaig anar directe a la meva habitació. Crec recordar que era Abril però no estic segura. La data realment no té rellevància ara mateix. No em vaig adonar en entrar pel meu estat d'ànim que tots a casa estaven molt rars. Vaig anar a la cuina per un got d'aigua i per parlar amb la meva mare. Recordo notar-la alguna cosa rara però pensava que era perquè tènica son. Vaig sortir al menjador per dirigir-me a la meva habitació. El meu pare i el meu germà em van convidar a asseure'm al sofà, em van preguntar pel meu dia i per si estava ben. El meu germà es va posar tens i es va anar a asseure a l'altra punta del sofà. Recordo que li va dir al meu pare "L'hi heu de dir". La meva mare va sortir de la cuina i llavors vaig veure com els tres em miraven amb cara de pena. Jo lògicament encara no entenia res, solament que em miraven d'aquesta forma que m'incomoda tant i em posa tan nerviosa. Tenien una mirada de hem d'anar amb compte amb el que diem ara amb ella, una mirada de pena. Sempre m'ha fet ràbia que vagin amb tanta cura amb mi.

"Volíem esperar a dir-t'ho a què tornessis a casa, no volíem xafar-te el finde."

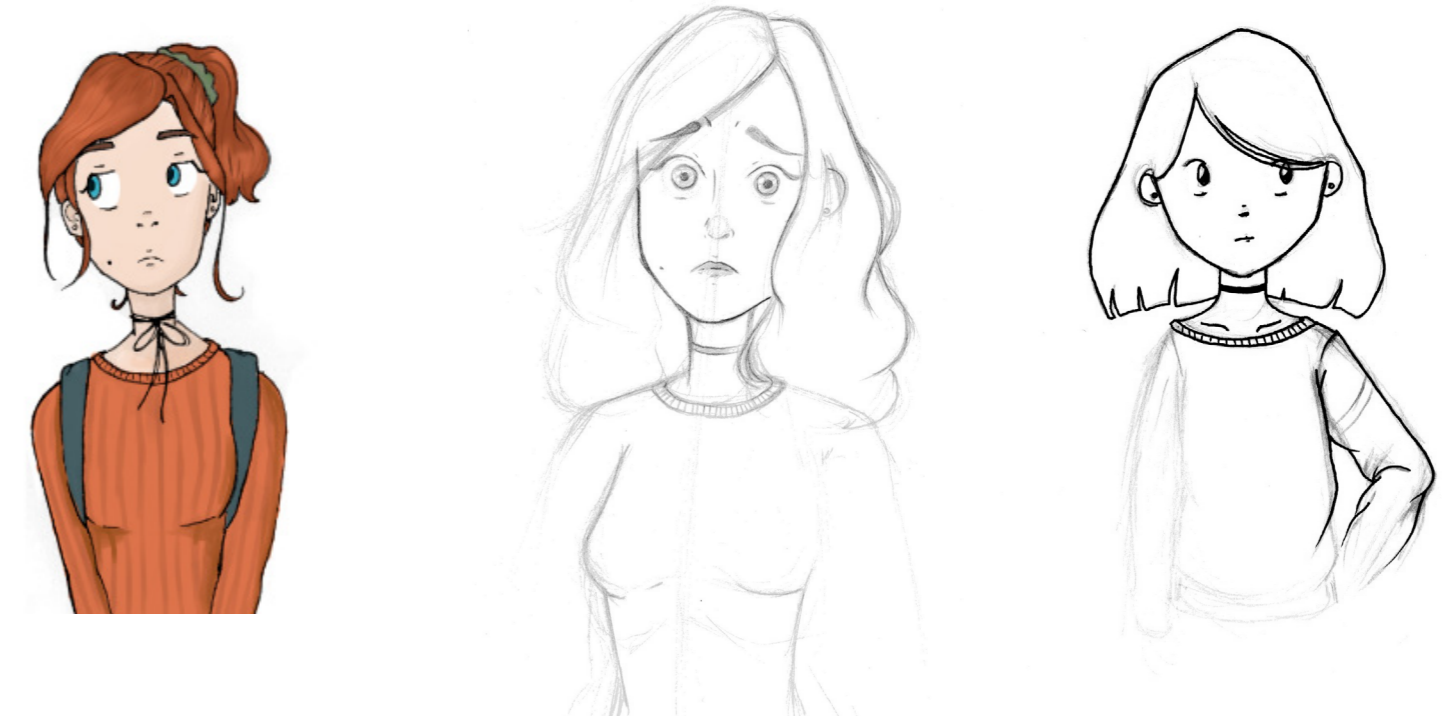
"Marta, Max esta malito..."

Em van explicar que feia una setmana van ingressar al meu cosí pensant que tenia grip. El nen es queixava de mal de ventre. No li baixava la febre i no sabien que tènica, va estar ingressat tres dies i ningú encara tenia idea que era. Fins que una doctora de pediatria va pensar que podria ser leucèmia, doncs el meu cosí no responia als símptomes normals d'un refredat i no parava de queixar-se. El van traslladar a l'Hospital Sant Joan de Déu, on van confirmar que el meu cosí tenia Leucèmia. Recordo demanar diverses vegades que m'ho repetissin, perquè mentre m'ho explicaven en el meu cap no parava de dir-me que era mentida. Després no parava de recordar al meu cosí jugant a l'estiu a la casa seva, sempre feliç i pot sonar molt de trauma de pel·lícula americana però així va ser. Vaig preguntar com estaven els meus oncles, els meus avis i com estaven ells. Com s'havien assabentat. Els meus pares es van assabentar uns dies abans però van esperar que tornés per dir-m'ho.

Crec que en el meu cap no ho vaig assimilar fins una estona més tard, em vaig anar cap a la meva habitació i em tombi en el llit amb el mòbil. Vaig començar a explicar-li als meus amics que havia passat mentre ho assimilava. Necessitava explicar-ho a algú aliè per esplaiar-me. Llavors si recordo que vaig començar a plorar. El que jo volia més que gens en aquest moment era fer-li una abraçada al meu cosí. Quan cuidava d'ell a l'estiu el sempre vènia a abraçar-me si em veia cansada o trista i sempre m'animava, m'hagués agradat poder fer el mateix. La meva mare va entrar i em va veure plorant i em va tornar a explicar tot, em va dir que no tingués por i em va recordar que un amic de la família va tenir leucèmia a la mateixa edat que en Max i que la va superar i ara és un noi molt gran i fort.

Des d'aquest moment les notícies sobre en Max van començar a arribar a través d'un grup de Whatsapp. Els meus tiets el van crear per anar enviant-nos com estava en Max i com anaven les proves del metge. Eren tot un procés molt llarg i acurat, li havien de fer moltes proves primer per determinar el tipus de Leucèmia i amb quin tractament procedir. Ningú volia atabalar als meus oncles i aquesta va ser para nosaltres la solució més intel·ligent, perquè ells a poc a poc i quan poguessin ens mantindrien informats. Els meus pares em van dir si volia estar dins del grup, però els vaig dir que no feia falta, no volia atabalar als meus tiets. Quan el veia convenient enviava missatges la meva tia. El pitjor per mi de tot el procés va ser no poder veure amb prou feines al meu cosí. Jo solia passar molt temps amb el, viuen molt prop de casa i jo cuidava d'ell quan els meus tiets ho necessitaven. Vaig ser el seu cangur a l'estiu i passava molt temps amb ell. Tinc una família molt gran i molts dels meus familiars viuen lluny. M'hauria agradat poder estar més prop del meu cosí. Els psicòlegs van aconsellar als meus tiets que la família enviés vídeos per en Max, perquè no s'oblidés de nosaltres, doncs era molt petit i anàvem a estar períodes de temps molt llargs sense veure-li. Al principi només van poder anar un parell dels meus oncles i els meus avis a l'hospital. No podies anar a veure'l si estaves malalt o si tènies la menor rascada o granet. Qualsevol contacte amb un virus o alguna cosa infectat per al meu primer podia derivar en una pulmonia o alguna cosa pitjor. Molts cops la meva àvia va haver de tornar cap a casa de l'hospital sense poder veure el nen.

Vem començar a enviar-li vídeos. Al mi em costava molt gravar-me doncs em feia vergonya i no sabia que dir o que fer sense posar-me trista. No volia que el meu cosí em veies plorar. Així que els meus vídeos consistien en gravacions meves treballant a la universitat, dibuixant, ensenyant-li el taller de gravat o coses per l'estil. Em sentia més còmoda enviant-li vídeos d'aquest caire que no parlant amb la càmera. Jo no parava de pensar que em sentia poc implicada, com si no fos suficient. M'agradaria haver pensat altres formes de seguir en contacte amb el meu cosí però no volia ser una molèstia ni empitjorar la situació per als meus tiets. Volia que en Max estigués tranquil. Així que quan va arribar el moment de pensar en un tema del meu treball de final de grau vaig no vaig dubtar pas en quin seria el meu tema. Encara ara quan recordo els primers mesos i totes les emocions que hi havia a la meva família arrenco a plorar com una bleada.



A les primeres etapes del treball jo també apareixia en el conte. A poc a poc la meva figura en ell s'ha anat fent menys rellevant. Durant una temporada jo apareixia en el conte en forma d'ocell que interactuava amb en Max. Però com jo no vaig ser realment al seu costat només apareix ell i els meus tiets.

VISITES A EN MAX

1ª TROBADA

Una vegada vaig tenir consolidada la meva intenció, vaig fer una visita al Max per iniciar les trobades de recerca. Recordo com va anar la primera, la qual considero que va ser la més desastrosa de totes. Jo estava neguitosa perquè no sabia si trobaria les respostes que buscava i tampoc sabia com de receptiu es trobaria el meu cosí. Volia saber com havia viscut la malaltia en primera persona; la meva curiositat es transformava en frustració quan veia com eludia les meves preguntes reclamant-me en el meu paper de cosina més que com a recercadora. Vaig començar intentant guiar els jocs de manera que ell em respongués preguntes. El primer va ser tocar i parar, cada cop que un enxampava a l'altre ens aturàvem una estona i jo aprofitava per introduir preguntes. Aquí va ser on va aparèixer el primer problema. Tot i que el meu cosí sabia parlar el seu coneixement del llenguatge no era tan extens en aquell moment com per explicar-se. A més a més ell no mostrava pas cap senyal de comprensió o interès per les meves preguntes. Si jo li preguntava com era l'hospital ell parlava de tot menys de l'hospital. Ell em va respondre que tenia una moto vermella. Al cap i a la fi en Max era un nen de dos anys i els nens d'aquesta edat no són experts mantenint converses ordenades, t'expliquen allò que els passa pel cap en aquell moment. Els seus interessos estaven posats en altres aspectes que no pas en les meves preguntes. A poc a poc l'estat d'ànim d'en Max va canviar, ja no volia parlar, estava apàtic; simplement, volia jugar amb mi i si jo intentava canviar el tema s'enfadava.

“Los niños aún no integrados en el sistema o las personas que están en los hospitales psiquiátricos y que no consiguen (o no quieren) entrar en el sistema de significación dominante, tienen una percepción del mundo completamente diferente de la que se acostumbra a tener desde la perspectiva de los esquemas dominantes. (Guattari, 2006, p. 41)

“El sujeto no es evidente; no basta pensar para ser, como lo proclamaba Descartes.” (Guattari, 1990, p.21)

Aquest fet va desplaçar la meva atenció a la meva tieta qui m'acompanyava en el procés de recerca i qui acabava rescatant experiències recordades per ella. Ella començava a narrar al meu cosí fets que havien tingut lloc a l'hospital, com era la sala d'espera, li recordava el color de les parets, petites coses que en Max pogués recordar i que el portessin a explicar alguna cosa. En Max era més receptiu a la seva mare, almenys responia alguna vegada amb un sí o un no. Però tot i així en Max seguia eludint les preguntes i es trobava totalment concentrat en el seu joc. "Has vingut a jugar o què" em va dir. Així que aquí vaig acabar el meu paper com a recercadora per aquell dia. A partir d'aquests fets vaig extreure la conclusió que en Max no seria capaç per ell sol d'explicar-me res i a més a més que amb la seva edat és difícil aconseguir conduir la situació. La seva intenció és molt dispersa i el que vol fer és el que tot nen fa, jugar i jugar al seu propi joc.

D'aquí em van sorgir moltes preguntes. Com podia jo obtenir informació per al meu conte? Com aconseguir que en Max és sentís identificat amb l'història? És possible fer-la interessant per ell? Com a familiar ja conec el procés de la seva malaltia, i els meus tiets em van explicar tot allò que jo necessites. Però l'experiència d'en Max com a individu era el que jo necessitava per al meu conte. Com traslladar la seva subjectivitat perquè ell es sentís identificat amb el seu personatge dins la narrativa també era important. La meva intenció és aconseguir que de la seva vivència en resulti un fet constructiu. No només per ell sinó per als seus pares i la meva família.

A partir dels interessos del Max vaig decidir que el conte giraria entorn la seva pel·lícula preferida "Merlín el encantador". Des de ven petit en Max sent una passió per tot el món de la fantasia i la màgia i molt sovint aplica elements d'aquesta pel·lícula als seus propis jocs. La seva escena preferida és l'escena del bosc on en Merlí es transforma en un esquiol.



De fet els meus tiets es van comprar una tauleta perquè en Max a l'hospital pogués mirar aquesta pel·lícula.

En Max, el nostre protagonista, sentia una devoció especial per la màgia. Tot va començar quan el seu oncle li va mostrar un dia la història del mag més gran de tots els mags, en Merlí. Les gestes del mag el van fascinar. D'aquí la seva determinació a convertir-se en mag. Objectes parlants, encanteris resplendents, transformacions i sobretot, barrets de mag. Cada vegada el món de la màgia el fascina més. Cada dia tornava a demanar als seus pares que li llegissin aquesta història una i una altra i una altra vegada. Va començar a practicar màgia a casa, petits encanteris i trucs. Sabia convertir el terra en lava i localitzar criatures màgiques. Amb una mica de paciència va aprendre a comunicar-se amb les joguines de la seva habitació, les quals li explicaven històries i grans aventures. Tot un repte per a un nen de la seva edat, el qual amb prou feines començava a formular alguna frase

2^a TROBADA

A la segona trobada es va repetir el mateix succés, en Max només volia jugar i és més, aquest cop volia jugar sol. Com volia fer participes en el màxim possible als meus tiets del treball el vaig mostrar la meva llibreta d'apunts, on tenia escrits tots els aspectes que estava investigant. Quan la meva tieta va arribar al punt de la subjectivitat es va pixar de riure. Em va dir que ni tan sols ella com a mare sabia quina era la subjectivitat del meu cosí, que en un nen d'aquella edat és un concepte massa complicat.

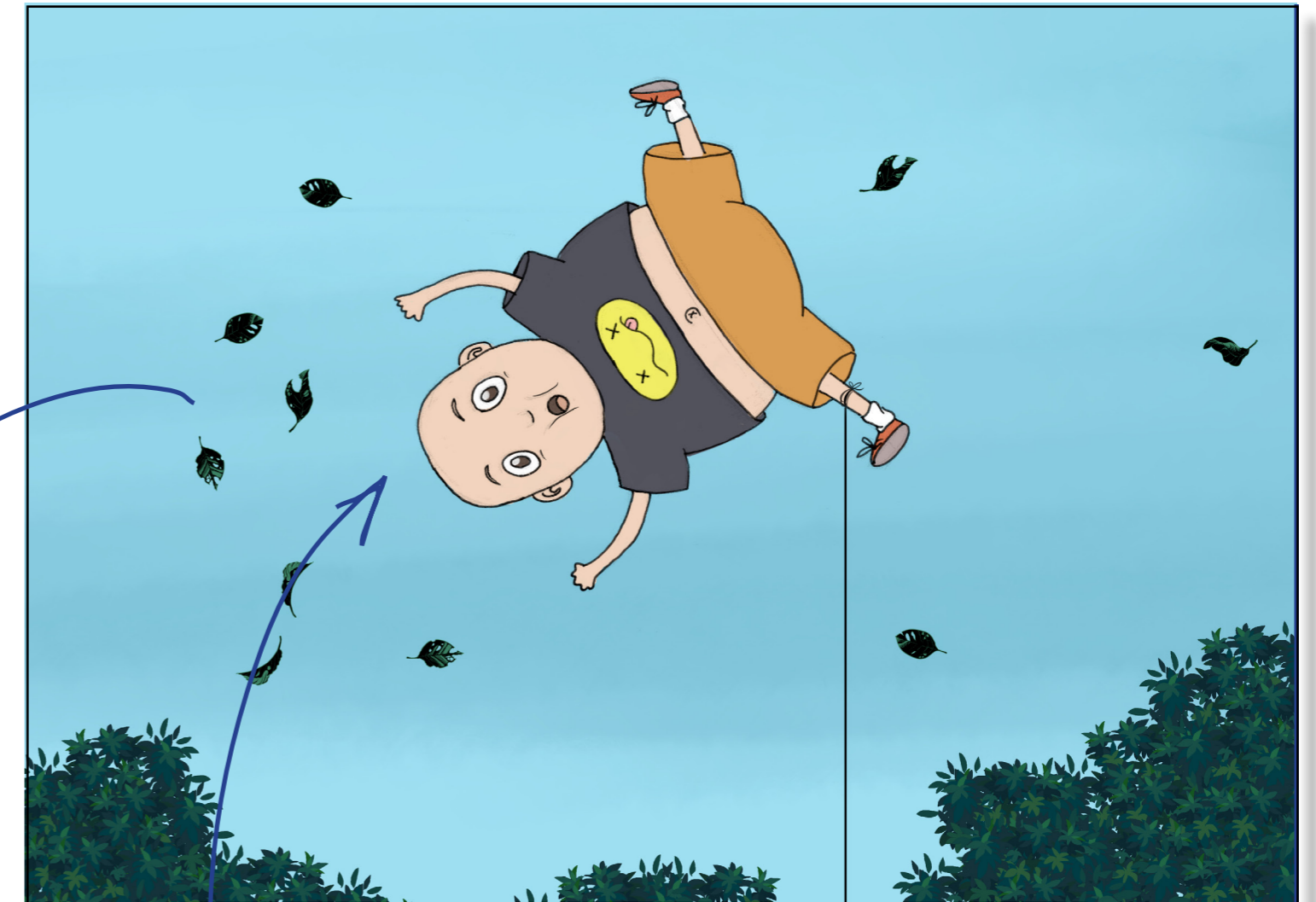
“Sóc la seva mare i no seria capaç de respondre't aquesta pregunta.”

La meva tieta li va espetar una pregunta: "Max quina es la teva subjectivitat?". El meu cosí va mirar la seva mare amb curiositat, però simplement es va posar a riure, la paraula subjectivitat era nova per ell i li feia gràcia. La meva tieta em va explicar que ella em podria dir si un dia ell va estar trist, si un dia un procés mèdic el va espantar o si un altre es trobava cansat, però que era molt difícil fins i tot per ella saber que pensava el meu cosí sobre la seva malaltia i encara menys com ell mentalment l'havia afrontat. Com a nen reaccionava als fets que tenien lloc al seu voltat, però allà on un dia una punxada li feia por al següent mostrava una indiferència total. A més a més el seu estat d'ànim es veia moltes vegades afectat per la medicació. Per exemple la cortisona li donava molta gana i tot i que ell tingués gana havia de seguir un horari de menjar normal. Això provocava molta ansietat en ell que s'acabava transformant moltes vegades en ràbia i impotència. Però potser un dia tenia un atac d'ira per la gana i al dia següent simplement es resignava. Un altre efecte d'aquesta medicació és que inflava el seu cos i això reduïa la seva mobilitat. Les seves articulacions estaven més ressentides i la seva coordinació estava molt afectada. Alguns dies el deixava més apàtic i uns altres tot i estar cansat ell seguia corrent i jugant com qualsevol nen dintre de les seves limitacions.

Ella creia que el meu cosí no era plenament conscient de la situació. O més ben dit va adaptar-se molt millor a la seva nova situació gràcies a la desconeixença de la gravetat d'aquesta i a la seva edat. Ell si sabia que estava malalt, doncs no es trobava bé i era conscient que la seva condició física no era la que hauria de ser. Però no veia la seva malaltia de la mateixa forma que la veien els adults. Ell va viure la seva malaltia com un fet més comú, com qui té un refredat o la varicel·la. Només dues vegades ell mateix va preguntar sobre la seva situació. La primera va preguntar a la meva tieta que li passava. Ella li va explicar que tenia un “bichito” en el seu cos que anava creixent i creixent i no era bo, que els metges li donaven medicines per fer aquest “bichito” fora. La segona vegada que ho va preguntar va ser una pregunta sobre l'estat d'aquell “bichito”. Normalment ell no feia pas preguntes. Els meus tiets li explicaven sempre tot el que passava al seu voltant i li comentaven quins procediments mèdics tocaven aquell dia. Els psicòlegs van recomanar als meus tiets que li expliquessin que anava succeint amb tota normalitat, així ell també ho veuria com un fet normal.

Com a tothom, certs procediments mèdics li produïen dolor, com per exemple les punxades. Però això no el feia sentir-se pas trist o aïllat, simplement reaccionava amb por o plor en aquell moment. A mesura que la seva estada a l'hospital anava avançant cada cop tenia menys por a certs processos. Som nosaltres els adults els quals pensem que els nens són més dèbils del que realment són. Un cop a en Max li van col·locar el portacath no va necessitar més punxades. Això feia molt més amè per ell el llarg procés de tractament. Els nens amb càncer pateixen moltes transformacions al seu cos a causa de la medicació que no només la pèrdua de cabell. Tot i així aquest és l'element més emblemàtic d'aquesta malaltia. Els canvis emocionals que aquestes medicacions generen també afecten la forma en què el nen veu la seva situació. És per això que els psicòlegs van comentar als meus tiets la “sort” de què el meu cosí fos tan petit, ja que la seva mirada de nen el faria viure la seva malaltia de forma molt més tranquil·la.

Recordo fer una visita a en Max on ell tenia molta gana per la cortisona. Es trobava inflat i costava de creure que fos ell. Encara tenia cabell i ell estava tot content jugant amb uns cotxes. Els seus moviments eren lents i cansats, els moviments bruscos el mareixaven. De cop i volta va tenir un atac de ràbia perquè deia que volia menjar en aquell mateix moment una truita. Quan li vam explicar que tenia que esperar per menjar va arrencar a plorar dient que tenia molta gana en aquell mateix moment i que no ho entenia. Un cop va menjar ja es trobava tant content com abans, com si no hagués passat res. Cuan vaig tornar a casa no vaig poder evitar el arrencar a plorar. El més increïble era com de radical eren els seus estats d'ànim, però ell al final sempre retornava a la normalitat.



Max havia de prendre una poció anti monstres, els follets li deien que havia de seguir el procediment sempre rigorosament. Hi havia passos per eliminar el monstre, alguns dels quals no eren molt amens. Li van dir que perdria el pèl, però no el preocupava en gran manera, tènica un gran barret de mag i havia sentit dir moltes vegades als majors que el pèl creix. També li van comentar que una de les pocions inflaria el seu cos com un globus, la qual cosa reduiria la seva mobilitat. Tampoc el va preocupar, més aviat li va resultar còmic. Si s'inflava com un globus aprofitaria per aprendre a volar. La veritat és que en el seu cap era una imatge divertida, es va imaginar surant cap als núvols. De vegades els follets creien que ell reaccionaria malament a tals beuratges, però ell només es disgustava per l'horrorós sabor d'alguns d'ells. Unes altres els follets havien d'emprar altres instruments perquè les pocions arribessin a atacar el monstre més directament. Aquests eren els que veritablement feien mal.

Les transformacions del cos d'en Max durant el seu tractament eren un fet que vaig decidir que apareixeria dins el conte. La gent té molt integrada la imatge dels nens que amb càncer i els visualitza calbs. Aquests nens passen per moltes fases de tractament les quals a cadascú els afecten de formes diferents. Per mi era molt més xocant veure com el meu cosí tenia fatiga a la seva prompta edat a causa de la cortisona i els seus efectes que no pas la seva pèrdua de cabell. Veure el seu cos inflat i com ell es desenvolupava en aquell estat era dur. L'esforç físic el cansava, ajupir-se per agafar una joguina el marejava. Per sort la seva visió de nen el feia seguir tenint empena i ganes de jugar. Aquestes són les coses que la gent no coneix i que crec que els cal donar visibilitat.

Un altre fet que em va sobtar va ser l'explicació que em va donar el meu tiet al perquè el cas d'en Max és més aviat un cas positiu. En el temps en el qual va tenir lloc aquesta trobada en Max ja havia acabat la seva última fase de tractament i els resultats van ser positius. Ell ja es trobava en fase de neteja, la qual la quimioteràpia es pren de forma oral a casa com a prevenció de metàstasi i futures recaigudes. Això vol dir que clínicament en Max ja no té cap cèl·lula cancerosa en el seu cos. Per això, tot i dins la gravetat que la leucèmia com a malaltia comporta, es podria dir que en Max ha tingut sort. A més a més l'entorn en el qual en Max ha sigut tractat era un entorn preparat per als nens. L'Hospital on en Max va dur a terme el seu tractament va ser l'Hospital Sant Joan de Déu, el qual està adaptat per als infants i acaba de patir una remodelació. L'Hospital tenia espais adaptats per a joguines, sales d'ordinador, tot ple de colors i un ambient agradable que volia incitar al joc per fer l'estada als nens i els familiars el més còmode possible. No és pas un hospital trist on els nens se senten desplaçats completament de la seva normalitat. Els més joves tenen sales amb futbolins i sofàs amb televisió, zona de biblioteca amb còmics. En els joves el sentiment d'aïllament es més gran que en el d'un nen com en Max. Clar que l'ambient del hospital ajuda però ells són més conscients de la seva situació i per molt adaptat que sigui un hospital en els adolescents es requereix d'una atenció psicològica molt més diferent.

El meu tiet em va explicar que a l'hospital quan no li estan realitzant cap procediment mèdic en Max duia una vida de nen. En Max buscava actuar com actuava a casa, volia jugar, veure la tele, es podria dir que va adaptar la seva manera de fer al seu entorn. No pas trist ni resignat. Interactuava amb l'espai com a nen, amb curiositat, ganes de jugar. La seva forma de ser només es veia afectada pels condicionants dels procediments mèdics. Això segons el meu tiet era per la qualitat de vida que en Max tenia dins l'hospital.

QUALITAT DE VIDA

Segons la OMS la qualitat de vida es defineix com «estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no únicamente la ausencia de enfermedad» (WHO, 1948, p. 100)

Quan els meus tiets em mostraven com era l'hospital no podia donar crèdit. Hi havia un tobogan al costat de les escales mecàniques pels nens, tenien robots i videojocs per entretenir-se. L'Hospital era modern, lluminós i ple de color.

Aquí tenim en Max "jugant" amb una PS3. El fet que l'hospital contes amb aquestes coses per als nens encara ara em sembla sorprenent.



Una de les samarretes d'en Max en les quals em vaig basar per el conte.



Ell no tenia por a lluitar, estava convençut que podria amb ell, com ja havia tractat amb altres criatures en el passat. Mai va dubtar de les seves capacitats, els seus pares sempre estaven al seu costat. Un monstre no podia impedir que ell fos feliç, ja que un mag és valent, un mag no té por, i el més important, un mag sempre segueix endavant. Els mags tenen la màgia del seu costat. I el camí va ser dur, els mags valents també senten dolor i em de tenir en compte que en Max és només un nen, encara fa la becaina. Moltes experiències resultaven noves per ell i algunes no van ser agradables. És difícil a vegades controlar les emocions i també és de ser fort aprendre a acceptar-les.



La paraula valentia apareix arran d'aquest document que van donar al meu cosí un cop va acabar la primera fase de tractament.



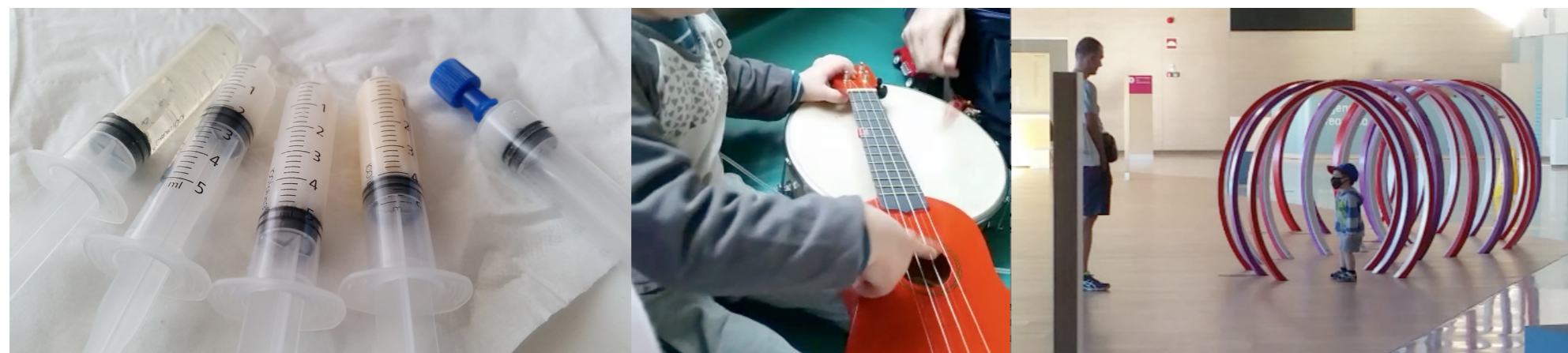
Dibuix d'en Max d'una moto i flors.

Com el diàleg amb ell era impossible vam provar de dibuixar, però com no es una activitat que desperti el seu interès mai acabava fent cas. Simplement volia dibuixar motos i cotxes. I no volia par dibuixar-les ell no, ell era qui demanava els dibuixos per després donar-los color. També vam provar de jugar amb ell amb contes que tenia per casa i fer-li preguntes. Però, exactament igual que les altres vegades, tot allò que sortís dintre del seu joc el molestava. Vaig comentar a la meva tieta si podia ensenyar-me imatges i vídeos del Max durant la seva estada a l'hospital. Actualment amb les noves tecnologies els pares tenen dels nens una gran quantitat de material gràfic que vaig pensar que em resultaria útil. La meva tieta em va dir que em prepararia un pendrive amb imatges d'en Max a l'hospital i vídeos. Tot el seu trajecte a l'hospital ha quedat enregistrat. Mentre estàvem a l'ordinador la meva tieta em va ensenyar imatges del tot el procés i em va anar explicant a poc a poc les històries i el perquè darrere de cada imatge. Al costat teníem en Max jugant, que de tant en tant apropava i reaccionava a les imatges fent comentaris. Recordava alguns dels moments i així va ser com vam aconseguir saber una mica més sobre com veu ell la seva experiència. Per la meva sorpresa veu amb molta naturalitat tot el tema. No té pas por ni sent pas pena.

“Oh si si, això fa mal, però després... jugà a correr em i el robot graaaaaan.” (Max, 2017)

Preferia explicar-te els seus jocs i les seves aventures de les quals no s'entenia la meitat perquè encara estava en la fase d'inventar-se les paraules que no recordava mentre s'explica. Va ser aquí on vaig comprendre que la meva investigació estava d'alguna manera influenciada per la meva visió i les meves pors com a familiar. Pensava que en Max havia estat trist i aïllat durant el procés, però resultava que va estar buscant jugant i ser feliç a tot moment. La meva tieta va proposar que els acompanyés a les futures puncions del meu cosí, així podria veure de primera mà com en Max es relaciona en l'entorn de l'Hospital i potser seria més efectiu que no pas el que havíem intentat fins ara. A més a més podria ser molt interessant poder fotografiar i conèixer l'entorn on ell ha estat vivint. Per desgràcia quan els vaig acompanyar tenia una mica de mal de gola i no vaig poder entrar a l'Hospital de Dia per a no posar en risc la resta de nens.

Aquestes són algunes de les imatges que vem mostrar al meu cosí:



Vaig decidir que els músics serien granotes com a homenatge a un antic company d'escola, en Carlos, el qual també va patir càncer infantil. Les granotes eren el seu animal preferit. Per desgràcia ell no va superar la malaltia. Aquest fet va marcar molt la meva infància i crec que en certa manera també havia alterat la meva mirada en el cas d'en Max



Alguns dies Max se sentia una mica desanimat, encara que un bosc pot ser un lloc molt interessant es troba a faltar estar a casa. En un d'aquests dies va aparèixer un grup de granotes, totes elles de colors molt diferents. Aquestes van arribar saltant i cantant, ballant amb el so d'una guitarra. Era la primera vegada que Max veia una guitarra en directe. Les granotes es van passar tota la tarda ensenyant-li cançons, deixant-lo jugar amb la guitarra i mostrant-li petits trucs amb diferents instruments. Que estranya màgia la de la música que el feia riure sense parar. Si lo de la màgia no donava resultat va pensar que podria dedicar-se a la música, les granotes semblaven passar-ho en gran fent felices als altres habitants del bosc. Potser els mags tenien coses que aprendre dels músics, menys pensar en monstres i batalles i més en els riures i les coses bones.



Els músics del conte són realment els pallassos de l'hospital o els encarregats de la teràpia musical. La teràpia musical és el record preferit del Max. Actualment ha desenvolupat una gran sensibilitat i passió per la música i ha après a tocar les campanes.

Actualment en Max té una guitarra com la que feien servir a teràpia.

LA TERÀPIA NARRATIVA

En un moment donat del treball em vaig trobar en una espècie de punt mort. El meu treball tenia molt a veure amb la subjectivitat d'en Max respecte la seva malaltia, però no era aquest només el meu àmbit de treball. Jo estava duent a terme una narració a partir de la situació del meu cosí, reunint també les experiències dels meus tiets i les meves pròpies. Centrar el marc teòric del meu treball només en la subjectivitat d'un infant i la seva malaltia em semblava que deixava coix altres aspectes que m'havia plantejat per al meu treball de fi de grau.

*Com havia afectat la meua pròpia subjectivitat?
Com traslladar aquesta experiència en un treball pràctic?
Com traslladar l'experiència del Max en un conte infantil?*

Seguint per la línia de la psico-oncologia trobava textos interessants però a la vegada tediosos i alguns em resultaven de difícil comprensió. Molts d'ells parlaven de recursos per ajudar a les famílies dels nens malalts o l'impacte que té per un nen el ser hospitalitzat. Alguns dels textos em van afectar molt emocionalment i van generar-me moltes qüestions noves. Com per exemple el perquè alguns articles es centraven en la importància de la mare i el deixaven de banda el pare. Val a dir que eren textos del 2003 i que actualment ja estaven totalment desfasats. En articles més recents no trobava ja aquestes coses. Tot i que els temes eren interessants em perdia entre articles i webs sobre psicologia sense trobar res que s'apropes al meu àmbit d'investigació real. Rebuscava entre els articles sobre el càncer infantil amb l'esperança de trobar alguna informació sobre la realització d'alguna narració o alguna teràpia amb literatura per nens. Molts dels articles amb els quals em vaig topar no em van servir de gran ajuda.

Però entre tota la palla vaig arribar a l'article d'Encarna Hernández Pérez i José Antonio Rabadán Rubio titulat "*Érase una vez... un cuento curativo*" *Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura*. A la revista *Educatio Siglo XXI*, Vol. 32 nº 2 · 2014, pp. 129-150. Aquest text explica la importància de l'atenció psicològica i educativa de l'infant hospitalitzat per aconseguir que la seva situació sigui el més normalitzada possible. Una forma de normalitzar i positivitzar la seva situació és a través de la literatura. Es podria dir que aquest text es situa dins del marc teòric de la pedagogia hospitalària i la pedagogia terapèutica.

En aquest text s'explica que actualment es pretén que els nens hospitalitzats tinguin les necessitats educatives subjacents a la malaltia garantides. Aquestes són les relatives a l'assistència sanitària, les relacionades pel control de trastorns psicològics associats a la malaltia i les adaptacions curriculars que permetin al nen resoldre el possible fracàs escolar. Es pretén integrar al menor en un procés de normalització continuat, dintre de les seves possibilitats, amb una vida social i de relació la més similar possible a la que duia abans de la seva malaltia. La informació relativa la malaltia que és capaç d'assimilar el nen, es troba més determinada pel desenvolupament cognitiu del raonament casual i per l'edat, que per les experiències que el nen ha tingut amb la malaltia. És comú en aquests casos que la malaltia tendeixi a monopolitzar l'atenció del nen i es deixi una mica de banda altres aspectes. Romandre hospitalitzat en un medi desconegut, la separació de la família, ser avaluat per professionals desconeguts. La seva rutina es converteix en un anar i tornar de persones que, al judici dels nens petits, arremeten contra ells de forma injustificada. Una eina que contribueix al benestar emocional del nen hospitalitzat és la literatura. Aquesta és un instrument terapèutic per al nen, no només com a font de diversió sinó com a medi d'evasió. El conte possibilita el desenvolupament del pacient pediàtric per afrontar els seus problemes psicològics derivats de l'hospitalització. Per primer cop vaig sentir a parlar sobre la teràpia narrativa.

“Las historias con los niños son usadas en muchas formas. Cuando se eligen con fines terapéuticos se tiene en cuenta que éstas contienen elementos intelectuales, emocionales, espirituales; que los niños poseen una habilidad natural para contar, escuchar historias y responder en consecuencia; que las historias sugieren cambio, presentan opciones, estimulan la imaginación y proporcionan una toma gradual de conciencia. Las historias hacen el mundo del niño más familiar y seguro.” García, Mellado, Illarramendi i Pérez .

“El cuento, empleado con fines terapéuticos, posibilita el desarrollo personal del paciente pediátrico, al afrontar los problemas psicológicos derivados de la hospitalización. Así mismo, el identificarse con los personajes ficticios le ayuda a comprender la ardua realidad a la que se enfrenta, superando miedos e, incluso, modificando actitudes o creencias preconcebidas acerca del hospital y los profesionales que lo asisten.” (Hernández i Rabadán, 2014, pp.129)

Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: Una mirada constructivista narrativa. Alternativas en Psicología. Revista Semestral. Tercera Época. Año XVIII. Número 30. Febrero - Julio 2014. Aquí per primer cop vaig trobar unes pinzellades sobre el que era la teràpia narrativa

La teràpia narrativa és un procés de psicoteràpia en el qual s'empra la construcció de narratives per a superar un problema o fet traumàtic amb d'una manera respectuosa i no culpabilitzadora. Situant les persones com a expertes de la seva pròpia vida. Aquesta teràpia es troba en el camp de la teràpia familiar. Es pressuposa que és el pacient o client, l'autor del relat, és aquell qui és expert en la història de la seva pròpia vida i no pas el terapeuta, el qual és el qui ajuda al pacient a construir el seu relat. Es veuen les persones separades dels seus problemes i se suposa que aquestes tenen les eines que les poden ajudar a reduir l'impacte dels problemes de la seva vida. La teràpia acaba quan la persona decideix que el seu relat és suficientment ric per ajudar-lo a continuar i se sent preparat pel futur.

Quan les persones consulten a un terapeuta expliquen històries sobre la seva vida: problemes, situacions, dilemes personals, etc. D'aquesta manera lliguen els esdeveniments de les seves vides en forma de seqüències, les quals succeeixen en un temps determinat i estan relacionats amb un tema o trama. Aquests temes sovint reflecteixen pèrdua, fracàs, incompetència, desesperança i inutilitat. Les converses de re-autoria conviden a les persones a continuar desenvolupant les històries de les seves vides i els conviden a incloure altres esdeveniments que s'entrellacen amb el fet principal. Prèviament no s'havien pres en compte prèviament, però són potencialment significatius. Es tracta de buscar els esdeveniments on el problema té una menor influència o no està present. Aquests esdeveniments es coneixen com a esdeveniments o esdeveniments extraordinaris i són el punt de partida per a la construcció d'històries alternatives. Aquestes històries s'engrosseixen ricament.

Aquesta teràpia va ser desenvolupada en un principi per Michael White i David Epston, els quals van publicar el llibre "Narrative Means to Therapeutic Ends" on van assentar les bases teòriques d'aquesta pràctica. Aquests empraven cartes i tot tipus de documents per aconseguir externalitzar el problema i que la persona tingués més espai per crear una identitat diferent de la que el problema proposava. Michael White qüestiona la figura del terapeuta com a expert i qüestiona la seva superioritat explícita e implícita sobre les persones que els hi demanen ajuda. Aquest ha de ser qui ajuda a l'autor a comprendre la situació demostrant els prejudicis inherents a la professió, la raça, la classe social el genere, etc. Parla del terapeuta com a coautor de l'obra narrativa.

El discurs d'una persona es converteix en essencial per al terapeuta narratiu, acompanyat d'una anàlisi reflexiu de la posició que ocupa i de la necessitat de no imposar els seus criteris a la vida dels consultants.

“White y Epston (citats per Tarragona, 2006) creen que la gente se enfrenta a dificultades cuando vive con «historias dominantes» que están «saturadas de problemas». Estas historias dominantes son restrictivas, no abarcan partes importantes de la experiencia de las personas y/o las llevan a llegar a conclusiones negativas sobre su identidad. Estos autores, influidos por las ideas de Michel Foucault le ponen especial atención a los «discursos dominantes y el ejercicio del poder en la sociedad. Proponen que éstos tienen un impacto en las historias que las personas crean sobre sí mismas y que es importante «deconstruirlos». Morgan (citado por Tarragona, 2006) define la deconstrucción en la Terapia Narrativa como el «desarmar» o revisar cuidadosamente las creencias y prácticas de la cultura que están fortaleciendo al problema y a la historia dominante.” (Tarragona, 2006, p. 523)

El descobriment d'aquesta teràpia em va fer comprendre l'origen del meu treball. El perquè la meua necessitat de dur a terme aquest projecte era una de les preguntes que em vaig plantejar al principi del meu projecte. Des d'un principi la creació d'una narració em va obsessionar. Volia que el meu cosí tingués aquesta narració present quan fos gran per ajudar-lo a recordar la seva situació d'una forma que li resultes interessant. Aquest concepte de teràpia a través d'una narració em va fer adonar que estava realitzant el conte per a mi mateixa com a una forma d'afrontar la situació i assimilar-la. A mesura que va anar avançant el treball he vist com el meu cosí per si sol va afrontar la seva malaltia i va aprendre a fer la seva vida de nen al voltant de la seva situació. Les meves preocupacions com a familiar m'havien fet pressuposar com ell havia viscut el procés de la seva malaltia. Pensava que ell ho havia viscut de forma traumàtica, ja que creia que els condicionants de la seva malaltia l'estaven aïllant de la seva vida de nen. La realitat va ser un cop molt fort a la meua visió sobre el càncer infantil.



Es denomina trauma o traumatisme psíquic a “Un esdeveniment de la vida del subjecte caracteritzat per la seva intensitat, l’incapacitat del subjecte de respondre a ell adequadament i el trastorn i els efectes patògens duradors que provoca en l’organització psíquica”. (Laplanche & Pontalis, 1974, p. 447, Citats per Tarragona ,2006, p.520).

“White (citado por Tarragona, 2006) llama a las conversaciones terapéuticas «conversaciones de re-autoría». Éstas giran alrededor de dos tipos de preguntas: preguntas sobre la acción y preguntas sobre el significado de la acción. Una vez que se ha identificado un acontecimiento excepcional, podemos hacer muchas preguntas sobre qué hizo el cliente para hacer eso o dar ese paso, o cómo se preparó para actuar de esa manera.” (Tarragona, 2006, p. 522)

Com més llegia sobre la teràpia narrativa més començava a veure relacions amb el meu treball final de grau. Durant el meu treball havia buscat construir una narració, buscar aquells elements principals d’aquesta i desgranar d’altres potser més subordinats per a així comprendre una situació. També veia certa semblança a la figura que té el tutor del treball amb la figura del terapeuta. El tutor realitza tutories per mantenir converses amb l’alumne i guiar-lo plantejant-li qüestions sobre el seu treball. D’aquesta forma el tutor pretén enriquir la nostra narració, és a dir el nostre treball.

“En art-teràpia no es tracta tant de tècniques com de vine/es i experiències creatives. Es tracta de l’experiència i de la vivència en el procés. Un moment especial en l’acció creadora és el temps de reaccionar davant la proposta de treball, el moment de decidir començar a fer, el moment de vinculació amb la proposta de treball i la desvinculació necessària amb la realitat de cada un, el moment de fer allò enigmàtic de cada un.” (Coll, 2004, p.48)

S’entén per conte terapèutic a tot conte escrit per un subjecte a partir d’una situació traumàtica i dolorosa que hagi viscut i el conflicte de la qual conclou amb final “feliç” o positiu; és a dir que la situació traumàtica viscuda en el passat es resol positivament en el conte. (Bruder, 2004, p. 19)

Així va ser com em vaig adonar que el meu treball m’estava servint com a teràpia per afrontar la malaltia del meu cosí. Des d’un principi va fer un fet que em va marcar molt i encara sovint solia afectar-me. El procés de recerca m’estava ajudant a pair aquelles emocions que encara no havia pogut assimilar del tot i acceptar-les. El meu coneixement sobre la vivència del meu cosí s’ampliava i així em reconfortava.

Aquesta és la part de la història que sempre em costa més assimilar. En Max no podia sortir d’aquell bosc, havia de romandre allí, doncs la lluita seria dura. Ell va acceptar aquesta lluita com qualsevol gran mag hagués fet. "Merlí no s'hagués rendit". I així va ser com Max es va determinar a posar fi al monstre. Romandria al costat dels follets, els quals sabien quins passos prendre per desempallegar-se de les urpes d'aquesta alimanya. No es tractava d'un monstre comú. Aquest era tan petit que semblava invisible, solament es podia veure a través de les màquines dels follets. Aquest vagava d'un lloc a un altre, sense rumb, fins que va decidir introduir-se en el cos del jove mag. Els monstres com ell quan es resguarden dins d'un hoste a poc a poc van ramificant i creixent. Això era el que en Max no havia de permetre de cap manera, doncs si el monstre aconseguia expandir-se ell perdria el control sobre si mateix. La lluita contra aquests monstres és difícil, doncs la lluita té lloc dins d'un mateix i un ha d'usar màgies molt fortes, les quals han d'afeblir-te per evitar que el monstre segueixi avançant el seu camí. Per això Max havia de romandre en el bosc.

Aquesta és la raó per la qual jo sóc la narradora de la història d'en Max. Vaig comprendre que aquest conte no era només per ell sinó també per mi, per això és la meua veu la que narra el conte i la que alguna vegada intervé aportant el seu punt de vista.

Amb el pas del temps el jove mag va guanyar terreny al monstre. Tant que un bon dia els follets van dir que no veien rastre del monstre a través de les seves maquinetes. Quina alegria el dia en el qual el monstre per fi va desaparèixer de la vida d'en Max. Semblava mentida que ja hagués passat més d'un any lluitant. En aquest temps va conviure amb altres aventurers, les seves estades al bosc eren de durades ben diverses. Junts van veure transformar-se el bosc a poc a poc amb el pas de les estacions. En Max havia dit adéu a molts amics, però ara era la seva hora de marxar d'allà. Això sí, amb una condició, per evitar que el monstre tornés a ficar el peu a la vida del petit mag encara havia de prendre aquells fastigosos beuratges a casa. El petit va acceptar gratament, que era prendre una medicina comparat amb tot el que ja havia viscut.

L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

L'Hospital Sant Joan de Déu va ser l'hospital on van diagnosticar i tractar el meu cosí, encara ara torna un cop al mes per al procés de seguiment. Aquest gràcies a la subvenció, ajudes i donatius privats ha pogut mantenir-se en un estat de contínua reforma per fer l'estada als nens i els pares el més agradable possible. Allà els meus tiets van rebre consells dels psicòlegs sobre com actuar amb el meu cosí i com ajudar-lo a relacionar-se amb el nou entorn. Per sort o per desgràcia els meus tiets van trobar molt suport en altres famílies, conuiu amb gent que comparteix la teva mateixa situació i ajuda a normalitzar la teva mirada i fer menys dur el procés.

A la vegada aquest hospital va ser el punt de partida de la creació del món fantàstic on tindria lloc el conte. L'arquitectura de l'edifici d'hospital de dia és un bosc. La façana és tota blanca amb les finestres dibuixant la silueta d'uns arbres. A l'interior tot està decorat pensant en un bosc. Les columnes són arbres blancs amb branques, el terra representa la gespa i té un riu dibuixat que marca el recorregut per l'interior dels passadissos fins als diversos boxes. Per alguns racons podem trobar tot d'animalons i altres elements decoratius que ens recorden un bosc perfecta ment i fan de tot plegat un ambient molt diferent del d'un hospital normal i corrent.

Un cop dins la recepció de l'edifici gran et trobes en un entorn més de joc que de sala d'espera, al costat de les escales mecàniques hi ha un gran tobogan en forma de tub perquè els nens s'hi llencin. A més a més hi ha jocs interactius que ensenyen les parts del cos i el funcionament de la sang dins el cos. Una espècie de cervell fet de pantalles led penja del sostre dient "Hola" en diversos idiomes. Amb el teu telèfon mòbil pots enviar missatges a aquest cervell pantalla perquè els reproduïxi. La meua primera impressió en entrar a l'hospital va ser de fascinació. L'espai em recordava molt més a un lloc d'esbarjo que no pas un hospital, veien nens pacients i visitants corrents i jugant per tot arreu. Si t'endinses dins l'hospital pots trobar saletes pensades per al descans tant de nens com de joves, aquestes estan equipades amb sofàs, televisors, billars, futbolins, joguines, etc. A terra per senyalar els recorreguts trobes unes vies de tren, les quals et guien cap al teu destí. A les zones d'habitacions aquest tren es transforma en un riu ple de peixos de colors.

Vaig explicar la meua fascinació per aquell entorn al meu tutor i companyes del TFG. En Fernando em va parlar dels "no lugares" de Marc Augé. Els no llocs són indrets de transició als quals no donem la mateixa importància que a un lloc "vital". Aquests indrets no solen tenir personalitat doncs són considerats llocs de pas. Un hospital pot ser considerat un no lloc, però amb totes les reformes que han anat duent a terme aquest no lloc s'ha transformat per fer la teua estada, encara que sigui curta, més còmode.

Aquesta és una imatge que vaig realitzar del cervell que dona la benvinguda a l'hospital.



El bosc està basat en el mateix hospital Sant Joan de Déu. La zona d'hospital de dia i l'àrea de tractament de la química està dissenyada per emular un bosc, tant per dins com per fora.



Figura 1. Hospital de dia de l'Hospital Sant Joan de Déu.



Figura 2. Hospital de dia de l'Hospital Sant Joan de Déu.



Estava una mica espantat i nerviós, no va ser del tot conscient de com va arribar fins allí. De cop es va trobar enmig d'un immens bosc. No coneixia aquell lloc, es sentia una mica desorientat. Però estava al costat dels seus pares, res podia anar malament. En aquest bosc van anar a buscar respostes, ja que la procedència d'aquest dolor era desconeguda. Els seus pares li van explicar que en aquest bosc es trobaven les persones les quals tenien la resposta. Al principi no va tenir molt clar qui eren aquestes persones, les seves accions recordaven als remeiers als quals visitava quan tenia un refredat. Però aquests semblaven comptar amb grans maquinàries i dots d'adivinació. Serien ells també mags com en Merlí? Va suposar doncs, que com vivien en un bosc i usaven maquinària es tractava de follets, éssers també coneixedors de la màgia. En Max veia als seus pares cada vegada més nerviosos, els remeiers cada vegada usaven més i més màquines i miraven més i més papers. Va ser llavors quan els follets van trobar la resposta. Un monstre estava aguantant al jove mag.

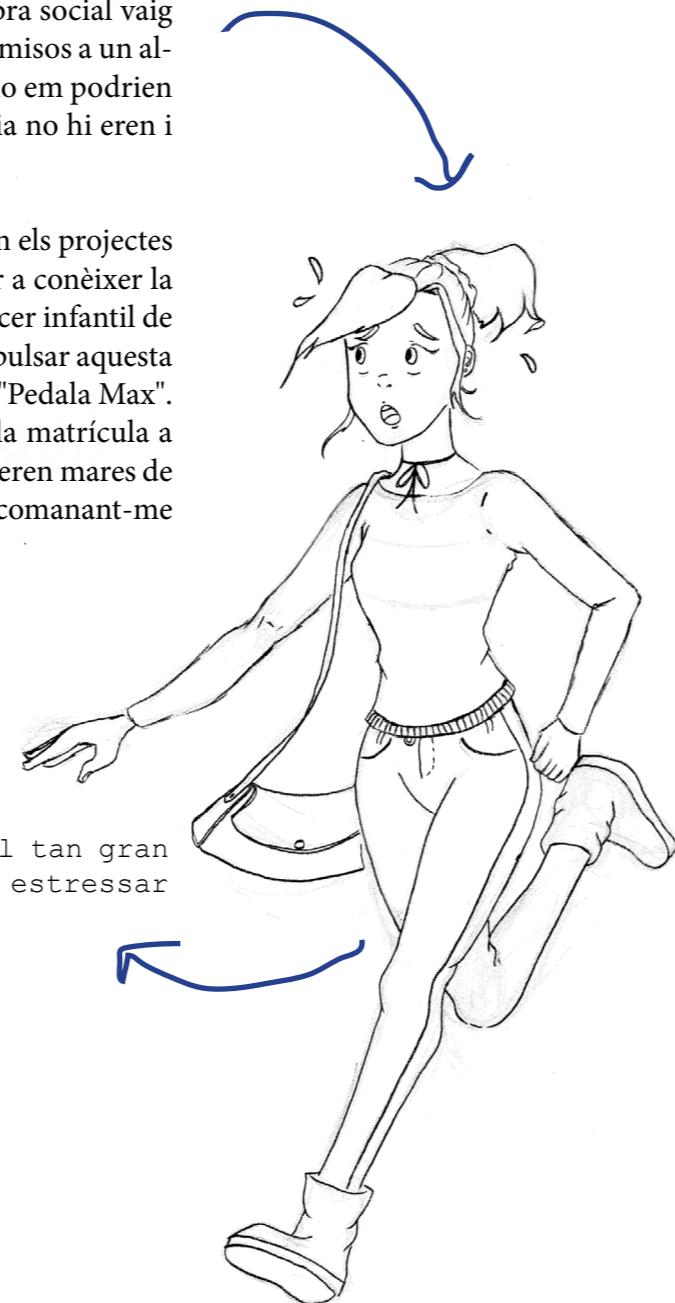
TROBADES AMB L'OBRA SOCIAL INFÀNCIA

Encara que tenia ja el conte molt avançat no havia aconseguit trobar cap referent d'un conte infantil com el que estava duent a terme. A la web del AECC podem trobar alguns contes infantils sobre el tema, però cap basat en una història real. Vaig preguntar a la meva tieta si coneixia algun conte que em pogués servir com a referent, doncs el que estava trobant a internet no era del tot el que buscava i no m'era d'ajuda pel treball. Pensava que com a mare ella potser havia rebut dels psicòlegs de l'hospital consells i alguna recomanació de lectura sobre el càncer infantil. No va ser el cas. Ella em va recomanar anar directament a l'obra social de l'Hospital Sant Joan de Déu, allà em podrien respondre millor les meves preguntes i guiar-me una mica. Ells estan en contacte dia a dia amb psicòlegs i famílies, doncs treballen activament amb les famílies del centre. Em va recomanar parlar amb la Càndida, una amiga del meu tiet amb la que ell va col·laborar per un acte de recaptació de fons. El 12 d'Abril havia quedat amb la meva tieta per acompanyar-la a fer una punció al meu cosí tot i que, a causa d'un refredat, jo no podia estar a l'àrea on tracten els nens malalts de càncer. Tot i voler estar amb el meu cosí la por a contagiar la resta de nens em va fer no acompanyar-los, però vaig aprofitar per anar a l'Obra Social a demanar informació i concertar una cita per més endavant.

Vaig dirigir-me sola cap a l'hospital en recerca de l'obra social, seguint les indicacions de la gent vaig acabar a la fundació de l'hospital, que tot i treballar també amb l'obra social no era l'entitat que buscava. Ells, molt amablement, em van donar les indicacions correctes. He de dir que estava força nerviosa i una mica atabalada, l'hospital és molt gran i vaig estar una mitja hora donant voltes i corrents amunt i avall. Quan vaig arribar a la recepció de l'obra social vaig preguntar per la Càndida. Malauradament la Càndida aquell dia acabava de marxar, ja que tenia compromisos a un altre edifici de l'hospital atenent a famílies. Com vaig anar sense concertar cita ja em pensava que potser no em podrien atendre aquell mateix dia. Em van comentar que les persones encarregades del departament d'oncologia no hi eren i que elles eren les que em podrien ajudar millor.

Em van atendre dues voluntàries de l'Obra social que em van explicar en què consistia l'obra i quins eren els projectes que tenien en marxa. L'Obra Social Infància La Caixa en tot el referent a aquest àmbit. Ells volen donar a conèixer la problemàtica de la recerca del càncer infantil i el treball que es realitza en el laboratori de recerca del càncer infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. A més a més duen a terme campanyes per recollir fons per impulsar aquesta recerca. Com per exemple la venda de polseres solidàries o actes amb altres entitats com per exemple el "Pedala Max". Realitzat juntament amb Cicloextrem es tractava d'un acte esportiu de spinning on tot el recaptat de la matrícula a aquestes activitats era donat al 100% al fons de l'hospital per la investigació del càncer infantil. Ambdues eren mares de nens que havien estat ingressats a l'hospital en el passat. També em van ajudar donant-me fulletons i recomanant-me el seu blog "Por la investigación del càncer infantil" per a més informació.

Realment és un hospital tan gran que em vaig perdre i estressar moltíssim.



De vegades arribaven visitants al bosc, antics amics i familiars. Sempre venien a veure al petit Max. Aquest no era un fet molt comú, doncs el petit mag pensava que si venien es trobarien exposats als monstres del bosc i aquest era un fet molt terrorífic. Sobretot per a la gent de fora, no tots estarien acostumats a l'ambient del bosc. Però per alguna estranya raó aquests visitants sempre es disculpaven, deien que a qui no volien posar en perill era a ell. Que contradictòries eren les seves paraules, ja que sempre apareixien amb estranyes vestidures anti monstres que els cobrien fins al rostre. Els visitants sempre parlaven amb ell i participaven en els seus jocs. Això l'animava molt doncs semblava que tots estaven del seu costat en aquesta aventura seva. Cada vegada que veia aparèixer a algú amb aquestes indumentàries en Max desconfiava. Li semblava una roba realment terrorífica, segur que els monstres sortirien corrents res més veure'ls. És estrany com ara el jove mag ha desenvolupat certa por a la gent amb màscara.



Aquesta sóc jo amb la roba "anti monstres". Fins i tot quan l'anàvem a visitar a casa seva per precaució havíem de dur mascareta i guants. Aquest fet feia que en Max no ens reconegués i ens tingués por.

DESCOBRIMENT DEL CONTE “EL SECRET DE LA LINA”

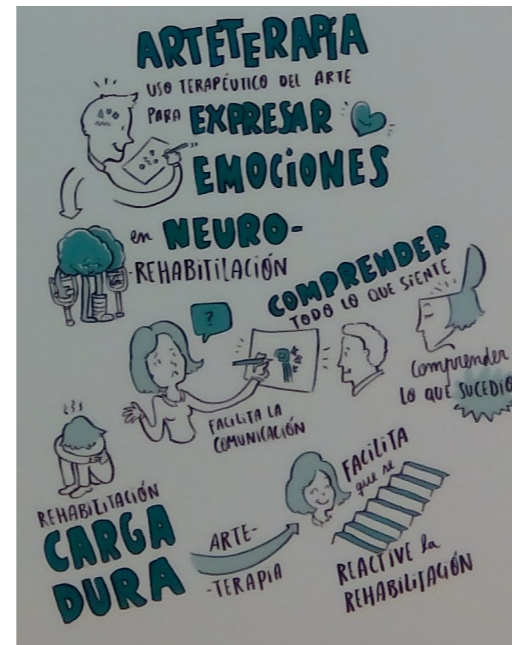
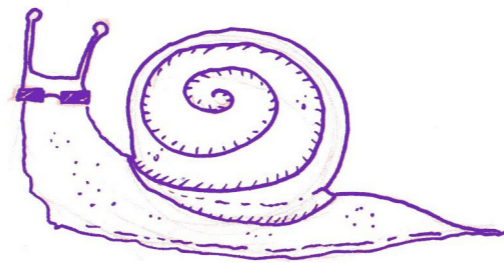
Elles van sentir molta curiositat pels motius que mou a una estudiant de Belles Arts a demanar informació sobre el càncer infantil. Els vaig explicar que estava realitzant un conte il·lustrat sobre l'experiència del càncer del meu cosí per al meu treball final de grau i els va encantar la idea. Tot seguit em van comentar que em seria molt interessant parlar amb l'Emma.

L'Emma Perrier treballa al departament d'oncologia de l'obra social, juntament amb la Càndida, que és la responsable del departament d'atenció al donant. L'Emma és la mare de la Lina, una nena que als 6 anys d'edat va ser diagnosticada d'un tumor de Wilms, un càncer renal que afecta només als nens. Em van explicar que l'Emma per la campanya solidària de Sant Jordi del 2016 va realitzar un conte il·lustrat explicant com va ser l'experiència del càncer de la seva filla, també des d'un punt de vista fantàstic per tal de sensibilitzar i donar un punt de vista positiu. La compra del llibre suposa un donatiu de 10 € a l'obra social més les despeses d'enviament. Em van donar les targetes de l'Emma i la Càndida i també el telèfon de la Silvia, una de les mares voluntàries que havia tingut una filla amb càncer. Però sobretot em van insistir que contactés amb l'Emma perquè em seria de gran ajuda pel meu treball.

2^a TROBADA A L'OBRA SOCIAL

Vaig despertar-me molt d'hora dels nervis i vaig prendre un bon cafè. Dormir amb nervis mai ha sigut el meu punt fort, encara menys amb tot el nerviosisme del TFG. No tenia ben clar com aniria l'entrevista ni que preguntar ni com i això no m'havia deixat dormir tranquil·la. La tarda anterior escrit algunes qüestions que els hi volia plantejar intentant vagament organitzar la trobada. Havia pensat algunes coses que dir per guiar la conversa però no sabia com elles tenien pensat que seria la trobada ni com seria la reunió. Durant tot el trajecte del metro la panxa m'anava fent rau-rau, mai ha sigut el meu fort aguantar els nervis. Potser el cafè havia sigut mala idea perquè m'havia posat molt més nerviosa.

Vaig arribar gairebé una hora abans de les 9 i vaig fer temps per l'hospital. Vaig trobar un cargol i em va fer molta gràcia per matar el temps dibuixar-lo amb ulleres de sol. Un cop arribat a l'edifici de l'obra social vaig voltar per el seu interior per investigar una mica com era l'ambient general. Vaig trobar me amb un parc per nens al jardí inspirat en el conte del patufet. Els gronxadors representaven cols, hi havia la caseta del patufet i el tobogan era la vaca. S'identificava ràpidament que els dibuixos dels jocs eren de la Pilarín Bayés. Fins i tot hi havia una moneda gegant perquè seguïn els nens. Encara em sorprenia com tot l'entorn d'aquell hospital et transporta a un lloc ple d'imaginació per als nens. Tot al meu cap es relacionava amb el meu conte. Dins l'edifici l'entorn era més seriós, per al terra trobaves tot de rails de tren que t'indicaven quins camins recórrer per arribar al teu destí. La resta de les plantes, excepte pel tren podien passar per un hospital totalment. Tot molt diferent de l'edifici principal. Voltant allà vaig trobar-me amb uns mapes conceptuals molt interessants que explicaven algunes de les teràpies que es duen a terme a l'hospital. Aquestes explicaven amb fletxes i dibuixos conceptes de les teràpies que haguessin sigut molt tediosos i avorrits de llegir d'una forma molt sintètica i clara. Això em va donar la idea d'incorporar al treball tots els meus esquemes que havia fet per aclarir-me jo mateixa per fer que la lectura i comprensió del treball fos més clara.



No parava de mirar el rellotge esperar que fossin les nou. A les nou menys cinc vaig decidir entrar, les llums de la recepció al públic encara estaven apagades, només hi havia llum a l'oficina, apropant-me a poc a poc nerviosa vaig saludar a les dues dones que estaven a la foto copiadora. Em van preguntar qui era i quan vaig explicar que venia a parlar amb la Càndida i l'Emma sobre el meu treball de final de grau. Per la meua sorpresa una d'elles era l'Emma. La Càndida li havia demanat que m'atengués primer ella. Vam seure a la sala de reunions, era petita i només tenia una taula rodona amb quatre cadires. L'ambient era bastant acollidor i l'Emma des del primer moment va ser molt atenta i agradable amb mi.

Em va veure una mica nerviosa i va començar fent-me ella preguntes sobre el meu treball. Vaig explicar-li el perquè volia parlar amb ella, que havia estat investigant sobre el seu conte perquè les seves companyes m'havien parlat d'ell. Jo quan estic nerviosa em costa, però quan arrenco a parlar no callo perquè em fan pànic els silencis. L'Emma reia i em deia que estigués tranquil·la. Em va fer explicar-li el conte i tot allò del meu treball que em preocupava. Va ser una conversa molt fluida i volia prendre apunts però em sabia greu tallar-la per anar apuntant així que tot això que esteu llegint prové de la meua memòria, tot vomitat i plasmat tot just acabar l'entrevista ràpidament a la meua llibreta. Va escoltar-me molt atentament sense tallar-me mentre explicava el conte. Després em va preguntar que em preocupava.

Vaig parlar-li de la meua por al meu marc teòric, a què el conte no complís amb el que jo esperava. Un cop la conversa va arribar a aquest punt ella va fer una revisió a tot allò que jo li havia comentat. Primer de tot em va dir que li encantava la història i que semblava que tenia una sensibilitat especial. Segons ella es notava que l'havia mimat molt. Tot i així va començar a comentar punt per punt les coses que la preocupaven que creia que havia de tenir en compte. Primer de tot que jo deia que era un conte normalitzador i sensibilitzador del càncer per als nens i que havia de plantejar-me si la paraula càncer apareixeria finalment o no. Això es devia a dos motius, el primer perquè hi ha pares que poden estar d'acord o no amb explicar als seus fills el que tenen fent servir la paraula càncer en concret i la segona que em plantejés si volia normalitzar el perquè per ara no apareixia en el meu conte la paraula càncer.

Un altre fet que em va dir que era important és que per un nen de 3 anys els seus pares són el món, i en aquell moment al conte només apareixiem ell i jo. Que és important integrar en la història allò que per al nen és més important i sobretot la figura dels pares que han viscut amb ell la malaltia. Aquest fet ja li havia comentat jo mateixa en finalitzar l'explicació de la història, durant tot el procés d'escriptura del conte em va costar incloure la figura dels meus tiets. En un principi vaig pensar en què participessin fent ells de guies del Max com si fossin el sol i la lluna. Però un cop escrit la idea no em va agradar gens i la vaig descartar.

El tercer aspecte que em va comentar és que el meu conte tenia un final feliç. Aquest final és acord amb la història d'en Max, ella ja ha sortit de la fase greu de la leucèmia i es troba fora de perill i continua en tractament de neteja per prevenir metàstasis. Però tal com em va explicar l'Emma no tots els casos de càncer infantil acaben bé. No puc dir així com així que el meu conte és normalitzador si aquest no normalitza una cosa tan important com la possibilitat o la por a la mort. Això va ser un tema de debat complicat, ja que en Max amb la seva edat en cap moment va tenir por, i menys encara es va plantejar la possibilitat de morir. A més a més cap pare quan es troba en la situació de tenir un fill malalt pensa en aquesta possibilitat com al que finalment passarà al seu fill. Poden tenir la por però per ells el seu fill superarà la malaltia com tants altres nens ho han fet. L'Emma em va explicar que ella com a mare quan la Lina estava malalta moltes mares se li apropaven plorant. Aquestes li parlaven sobre que dur que era plantejar-se la mort del fill i que ploraven com si veiessin que aquell seria el destí de la Lina. Ella em va dir que sempre els responia dient que no ploressin per una cosa que no havia passat i que la Lina era una nena malalta més que lluitarà contra una malaltia. Incloure un tema tan complicat com la por a la mort al conte seria complicat. Em va aconsellar introduir en el conte algun moment on el Max pogués estar en contacte amb algun cas que no acaba bé o que ell mateix és plantejés preguntes.

A partir d'aquesta conversa va ser on vaig pensar que els vilatans del poble del Max ploressin quan el vegin passar, recreant l'escena de les mares plorant que ella m'havia explicat. A més a més vam pensar a incloure de forma molt subtil com en Max veia alguns nens de l'hospital (al bosc) però que un bon dia un d'ells va deixar de venir i que no se sabia si era perquè el seu monstre havia vençut o ell havia vençut al monstre.



Dibuix de l'Emma que vaig realitzar durant l'entrevista

Aquests eren els tres aspectes que més la preocupaven a l'hora del posicionament del meu conte. Després simplement em va fer comentaris de coses que podria incloure com a forma d'enriquir la narració. L'últim que em va dir va ser que remarqués molt en el meu treball que el conte està basat únicament en el cas del Max i la seva malaltia. El cas i la situació d'en Max pot diferir molt del cas d'un nen a un poble. Al ser tractat a una ciutat el Max disposava de certs avantatges que un nen a un poble no tenia. En Max va estar ingressat a un hospital on l'entorn era agradable per ell i no trist i apagat com un hospital comú. Ell estava en planta amb molts altres nens que tenien el mateix que ell, cosa que va normalitzar la seva situació i el feia no espantar-se. Un nen de poble pot ser l'únic nen amb càncer a la seva planta. Així que era molt important remarcar quina era la situació del cas del Max. Tots els seus consells em vans ser de molta ajuda i vaig agrair molt les seves paraules de suport.

En aquest punt de la conversa va arribar la Càndida. A partir d'aquí entre les dues em van explicar com va funcionar tot l'aspecte de realitzar i publicar el conte "El secret de la Lina". Quan la Lina es va posar malalta l'Emma va començar a fer un àlbum amb tot el que anava passant. Allà inclouria imatges, textos, converses, retalls, tot el que l'ajudava a documentar el procés. La seva necessitat de realitzar aquest àlbum provenia de les converses que tenia amb la Lina. Li semblava increïble com amb una nena de 6 anys tenia converses tan madures sobre la seva malaltia, converses que no pensava que mai hagués pogut tenir amb la seva filla gran a la mateixa edat. Aquestes converses van ser el motor d'aquest àlbum i en el futur també del conte "El secret de la Lina". Una amiga de l'Emma, l'Aurèlie Méchin, va explicar que tenia intenció d'escriure un petit conte a la Lina per motivar-la. L'Emma va acceptar i va mostrar-li el seu àlbum per si li servia d'ajut. L'àlbum la va captivar tant que el que havia de ser un petit relat es va transformar en un llibre il·lustrat. Com no volien que el llibre es quedés només com un record per la Lina van decidir publicar-lo per obtenir ajuts per la investigació del càncer infantil. Allà el paper de l'obra social cobra importància. L'obra social va ajudar les a trobar una impremta que decidís imprimir els exemplars de forma gratuïta i donar-los per a la seva venda. La Càndida explica que sempre és molt difícil trobar una forma de publicar el llibre i que finalment el que es sol dur a terme és l'autoedició i publicació del llibre i la venda per demanda d'aquest.

Em van mostrar més contes infantils que tenien relació amb el meu, em van explicar com van ser els casos de l'edició i em van dir que si algun dia volia publicar el meu conte que em posés en contacte amb l'obra social que m'ajudarien amb el que poguessin. La reunió amb elles a l'obra social va ser molt enriquidora, les dues van ser molt amables. La Càndida em va donar més informació sobre l'obra social i em va dir que tornés sempre que necessites ajuda o consell. L'Emma em va regalar un exemplar del llibre que tenia a l'oficina i la veritat que no podria apreciar prou bé amb paraules aquest gest. Em va encantar la connexió que vam fer parlant les dues de les nostres històries i valoro molt positivament els consells que em va donar.



Aquests consells els vaig aplicar reescribint el conte, van ser de gran ajuda per donar a la narració l'empenta que necessitava.



La meua tieta va comprar una màquina de fer bombolles per entretenir-me en Max a l'estiu.

La monòtona vida en el bosc contrastava molt amb la seva anterior vida. Però per sort els seus pares també van resultar ser grans mags. Amb els seus encanteris van aconseguir animar fins als dies més grisos. La seva mare era capaç de conjurar grans bombolles de sabó. Aquestes van alegrar els càlids dies d'estiu, els quals se li va permetre tornar a casa, però no podia sortir al món exterior, això era massa perillós. Entre tractament i tractament el cabell anava i venia. No va semblar importar-li massa. Quan els follets el van informar del progrés de la seva lluita van dir que podia tornar a casa algunes temporades entre batalla i batalla. Tornar a les seves joguines, la seva habitació, les vistes de la seva finestra, les quals solament arribava a veure de puntetes. Encara estant a casa de vegades se sentia en un lloc estrany i aquestes grans pompes de color ho feien tot una mica més feliç. El seu pare sabia convertir cada dia en el bosc en un joc diferent. El va ensenyar a usar la maquinària dels follets per navegar els rius i moure's més ràpid d'un lloc a un altre.



En Max jugant amb el seu pare mer moure's d'un lloc a l'altre amb la medicina.

Actualment estic treballant amb el meu tiet per a intentar fer una campanya solidària a partir del conte del meu Treball Final de Grau

UN CONTE PER EN MAX



En Max, el nostre protagonista, sentia una devoció especial per la màgia. Tot va començar quan el seu oncle li va mostrar un dia la història del mag més gran de tots els mags, en Merlí. Les gestes del mag el van fascinar. D'aquí la seva determinació a convertir-se en mag. Objectes parlants, encanteris resplandecients, transformacions i sobretot, barrets de mag. Cada vegada el món de la màgia el fascinava més. Cada dia tornava demanar als seus pares que li llegissin aquesta història una i una altra i una altra vegada. Va començar a practicar màgia a casa, petits encanteris i trucs. Sabia convertir el terra en lava i localitzar criatures màgiques. Amb una mica de paciència va aprendre a comunicar-se amb les joguines de la seva habitació, les quals li explicaven històries i grans aventures. Tot un repte per a un nen de la seva edat, el qual amb prou feines començava a formular alguna que altra frase.



Hi ha una història que necessito explicar, doncs des que sóc conscient d'ella no para de visitar els meus pensaments, fins i tot quan intento fugir d'ells. No és una història heroica, d'aquestes de les quals s'acabin fent sagues de pel·lícules i ninots d'acció. Tampoc és una història d'aquestes que els adults expliquen amb orgull i il·lusió, doncs els adults sempre intenten allunyar als nens d'aventures com aquesta. Aquestes històries obren les portes a mons que de vegades preferiríem que continuessin vivint en portes tancades. No vaig ser coneixedora d'aquesta història de forma agradable, doncs va arribar a mi de forma poc comuna, però vaig seguir el transcurs d'aquesta molt atentament doncs crec que va sent hora de començar a trencar barreres. Per això avui et faig arribar aquesta història. Aquesta és la història de Max, el qual amb amb prou feines dos anys va emprendre una gran aventura per lluitar contra un monstre.

Un monstre, direu, que comú. Pensàveu que solament els grans guerrers i superherois lluitaven contra monstres?



Tot va començar en un equinocci de primavera. En Max estava realment emocionat aquell dia, tant que sentia papallones ea l'estomac. Els seus pares l'anaven a portar a veure un hort molt especial, on cada any podies veure florir per primera vegada fins i tot les flors més tímides. I a pesar que ell s'ho estava passant bé les papallones no paraben de créixer més i més. Ja no eren sol nervis. Alguna cosa anava malament. Li feia mal l'estomac, el cap, l'esquena, tot. Va començar a pujar-li la febre a poc a poc. Volia demanar ajuda als seus pares, dir-lis que li passava. Ells creien que alguna cosa li hauria sentat malament, potser un refredat o una al·lèrgia. Ell sabia que fos el que fos era alguna cosa diferent. Per més que ell els volia explicar no sabia molt bé quines paraules emprar, en aquell moment només podia plorar. La frustració l'invaia. Seria això obra d'alguna màgia negra? Perquè un mag com ell no era capaç d'expressar-se? Va ser llavors quan els seus pares van prendre la decisió de portar en Max a un lloc totalment desconegut per ell.

Estava una mica espantat i nerviós, no va ser del tot conscient de com va arribar fins allí. De cop es va trobar enmig d'un immens bosc. No coneixia aquell lloc, es sentia una mica desorientat. Però estava al costat dels seus pares, res podia anar malament. En aquest bosc van anar a buscar respostes, ja que la procedència d'aquest dolor era desconeguda. Els seus pares li van explicar que en aquest bosc es trobaven les persones les quals tenien la resposta. Al principi no va tenir molt clar qui eren aquestes persones, les seves accions recordaven als remeiers als quals visitava quan tenia un refredat. Però aquests semblaven comptar amb grans maquinàries i dots d'adivinió. Serien ells també mags com en Merlí? Va suposar doncs, que com vivien en un bosc i usaven maquinària es tractava de follets, éssers també coneixedors de la màgia. En Max veia als seus pares cada vegada més nerviosos, els remeiers cada vegada usaven més i més màquines i miraven més i més papers. Va ser llavors quan els follets van trobar la resposta. Un monstre estava aguantant al jove mag.



Aquesta és la part de la història que sempre em costa més assimilar. En Max no podia sortir d'aquell bosc, havia de romandre allí, doncs la lluita seria dura. Ell va acceptar aquesta lluita com qualsevol gran mag hagués fet. "Merlí no s'hagués rendit". I així va ser com Max es va determinar a posar fi al monstre. Romandria al costat dels follets, els quals sabien quins passos prendre per desempallegar-se de les urpes d'aquesta alimanya. No es tractava d'un monstre comú. Aquest era tan petit que semblava invisible, solament es podia veure a través de les màquines dels follets. Aquest vagava d'un lloc a un altre, sense rumb, fins que va decidir introduir-se en el cos del jove mag. Els monstres com ell quan es resguarden dins d'un hoste a poc a poc van ramificant i creixent. Això era el que en Max no havia de permetre de cap manera, doncs si el monstre aconseguia expandir-se ell perdria el control sobre si mateix. La lluita contra aquests monstres és difícil, doncs la lluita té lloc dins d'un mateix i un ha d'usar màgies molt fortes, les quals han d'afeblir-te per evitar que el monstre segueixi avançant el seu camí. Per això Max havia de romandre en el bosc.

Molts de vosaltres aquí sentireu llastima, ningú vol imaginar-se a un nen de la seva edat tancat en un bosc com aquest, on els monstres aguaiten als nens, lluny de casa seva, la seva rutina i la seva família. Quan vam rebre la notícia vam sentir por, pena, impotència. Un bosc no és lloc per a un nen. Però creu-me quan us dic que per molt dur que als adults ens sembli els nens són més forts del que pensem. Moltes vegades Max se sorprenia quan en el bosc els seus pares es trobaven amb altres adults, aquests semblaven tristos i afligits. Sempre que la seva mare explicava l'aventura que en Max acabava d'emprendre les llàgrimes començaven a brollar de la resta dels adults. Uns altres explicaven que havien vist a nens lliurar-se més ràpidament dels seus perseguidors. Això entristia als pares del petit mag, doncs els pares mai dubten que els seus petits poden aconseguir-ho. Per desgràcia moltes vegades havien de bregar amb persones que intentaven minar la seva confiança. Ja era prou difícil la lluita que tenia lloc al seu cos per a aguantar aquestes coses.

"Perquè no ens deixen en pau? Sóc un gran mag i la meua lluita només acaba de començar."



Ell no tenia por a lluitar, estava convençut que podria amb ell, com ja havia tractat amb altres criatures en el passat. Mai va dubtar de les seves capacitats, els seus pares sempre estaven al seu costat. Un monstre no podia impedir que ell fos feliç, ja que un mag és valent, un mag no té por, i el més important, un mag sempre segueix endavant. Els mags tenen la màgia del seu costat. I el camí va ser dur, els mags valents també senten dolor i em de tenir en compte que en Max és només un nen, encara fa la becaina. Moltes experiències resultaven noves per ell i algunes no van ser agradables. És difícil a vegades controlar les emocions i també és de ser fort aprendre a acceptar-les.



La monòtona vida en el bosc contrastava molt amb la seva anterior vida. Però per sort els seus pares també van resultar ser grans mags. Amb els seus encanteris van aconseguir animar fins als dies més grisos. La seva mare era capaç de conjurar grans bombolles de sabó. Aquestes van alegrar els càlids dies d'estiu, els quals se li va permetre tornar a casa, però no podia sortir al món exterior, això era massa perillós. Entre tractament i tractament el cabell anava i venia. No va semblar importar-li massa. Quan els follets el van informar del progrés de la seva lluita van dir que podia tornar a casa algunes temporades entre batalla i batalla. Tornar a les seves joguines, la seva habitació, les vistes de la seva finestra, les quals solament arribava a veure de puntetes. Encara estant a casa de vegades se sentia en un lloc estrany i aquestes grans pompes de color ho feien tot una mica més feliç. El seu pare sabia convertir cada dia en el bosc en un joc diferent. El va ensenyar a usar la maquinària dels follets per navegar els rius i moure's més ràpid d'un lloc a un altre.



Max havia de prendre una poció anti monstres, els follets li deien que havia de seguir el procediment sempre rigorosament. Hi havia passos per eliminar el monstre, alguns dels quals no eren molt amens. Li van dir que perdria el pèl, però no el preocupava en gran manera, tènia un gran barret de mag i havia sentit dir moltes vegades als majors que el pèl creix. També li van comentar que una de les pocions inflaria el seu cos com un globus, la qual cosa reduiria la seva mobilitat. Tampoc el va preocupar, més aviat li va resultar còmic. Si s'inflava com un globus aprofitaria per aprendre a volar. La veritat és que en el seu cap era una imatge divertida, es va imaginar surant cap als núvols. De vegades els follets creien que ell reaccionaria malament a tals beuratges, però ell només es disgustava per l'horrorós sabor d'alguns d'ells. Unes altres els follets havien d'emprar altres instruments perquè les pocions arribessin a atacar el monstre més directament. Aquests eren els que veritablement feien mal.

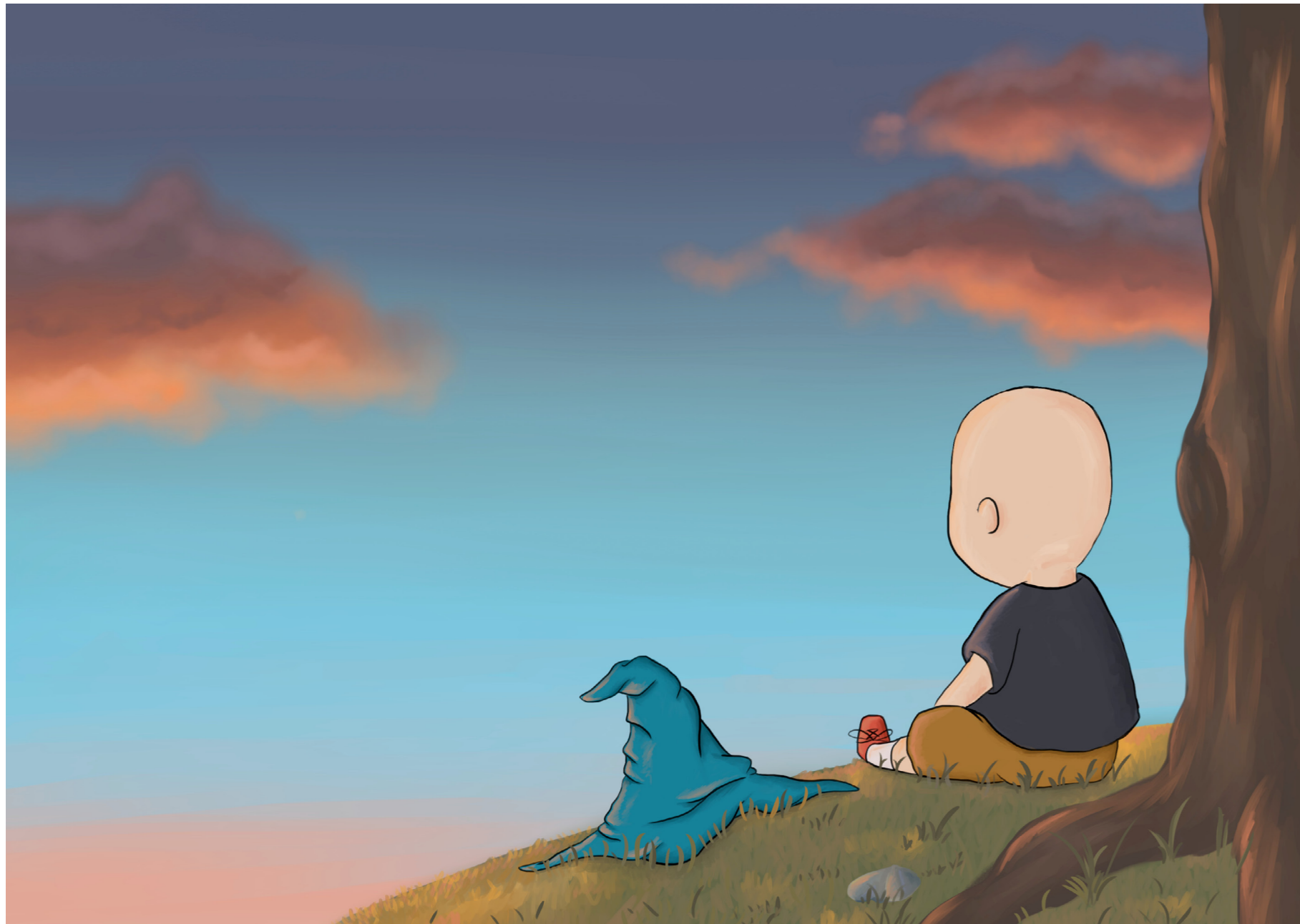


Alguns dies Max se sentia una mica desanimat, encara que un bosc pot ser un lloc molt interessant es troba a faltar estar a casa. En un d'aquests dies va aparèixer un grup de granotes, totes elles de colors molt diferents. Aquestes van arribar saltant i cantant, ballant amb el so d'una guitarra. Era la primera vegada que Max veia una guitarra en directe. Les granotes es van passar tota la tarda ensenyant-li cançons, deixant-lo jugar amb la guitarra i mostrant-li petits trucs amb diferents instruments. Que estranya màgia la de la música que el feia riure sense parar. Si lo de la màgia no donava resultat va pensar que podria dedicar-se a la música, les granotes semblaven passarho en gran fent felices als altres habitants del bosc. Potser els mags tenien coses que aprendre dels músics, menys pensar en monstres i batalles i més en els riures i les coses bones.

A pesar que Max era un mag valent algunes nits era dur lluitar amb el monstre. La foscor i les ombres et recorden que els monstres dormen sota el llit, esperant un petit moment de feblesa. Els seus pares el deixaven dormir moltes nits amb ells al seu llit, tan gran que el pensava que cabrien sis més com ell. Allà se sentia protegit per la seva màgia, s'anaven les pors i s'allunyava el monstre una mica més, fent la seva petjada cada vegada més petita. És normal en un nen sentir por de vegades, però això no l'anava fer rendir-se. Va decidir que faria del bosc la seva segona casa i que mai de la vida desaprofitaria una oportunitat per jugar.



De vegades arribaven visitants al bosc, antics amics i familiars. Sempre venien a veure al petit Max. Aquest no era un fet molt comú, doncs el petit mag pensava que si venien es trobarien exposats als monstres del bosc i aquest era un fet molt terrorífic. Sobretot per a la gent de fora, no tots estarien acostumats a l'ambient del bosc. Però per alguna estranya raó aquests visitants sempre es disculpaven, deien que a qui no volien posar en perill era a ell. Que contradictòries eren les seves paraules, ja que sempre apareixien amb estranyes vestidures anti monstres que els cobrien fins al rostre. Els visitants sempre parlaven amb ell i participaven en els seus jocs. Això l'animava molt doncs semblava que tots estaven del seu costat en aquesta aventura seva. Cada vegada que veia aparèixer a algú amb aquestes indumentàries en Max desconfiava. Li semblava una roba realment terrorífica, segur que els monstres sortirien corrents res més veure'ls. És estrany com ara el jove mag ha desenvolupat certa por a la gent amb màscara.



Amb el pas del temps el jove mag va guanyar terreny al monstre. Tant que un bon dia els follets van dir que no veien rastre del monstre a través de les seves maquinetes. Quina alegria el dia en el qual el monstre per fi va desaparèixer de la vida d'en Max. Semblava mentida que ja hagués passat més d'un any lluitant. En aquest temps va conviure amb altres aventurers, les seves estades al bosc eren de durades ben diverses. Junts van veure transformar-se el bosc a poc a poc amb el pas de les estacions. En Max havia dit adéu a molts amics, però ara era la seva hora de marxar d'allà. Això sí, amb una condició, per evitar que el monstre tornés a ficar el peu a la vida del petit mag encara havia de prendre aquells fastigosos beuratges a casa. El petit va acceptar gratament, que era prendre una medicina comparat amb tot el que ja havia viscut.

Però aquesta història no acaba aquí. Aquesta va ser el final de l'aventura del jove mag, però no el final del monstre. En Max ha de seguir els consells dels follets per un temps encara, cal assegurar-se que aquest no torni. Però encara que ell sembla haver-se deslliurat de les urpes d'aquesta bèstia altres nens encara podrien caure en elles. Aquesta no és solament la lluita d'un sol mag, si no la lluita de tots aquells que encara segueixen en el bosc. No s'ha d'oblidar que en els boscos resideixen més històries, cadascuna amb la seva bèstia particular. Als adults els agrada oblidar aquelles històries que no els toquen de prop, és de mal gust per a ells recordar-los les penes. I per això he volgut explicar els estranys successos que fins al mi han arribat, perquè no es quedin perduts pels boscos.

CONCLUSIONS

Puc dir que del Treball Final de Grau m'emporto una nova experiència de forma de fer recerca que m'ha semblat molt enriquidora per aprendre com és la meva pròpia mirada com a investigadora. En un principi pensava que realitzava aquest treball per al meu cosí, però vaig arribar a la conclusió que ho feia també com a teràpia per a mi mateixa. Vaig veure durant el transcurs del meu treball final de grau que aquest s'havia convertit en la meva pròpia teràpia narrativa. Saber com el meu cosí havia viscut la seva malaltia era un fet important per mi, no només com a estudiant que realitza una recerca, sinó com a familiar que vol comprendre la seva situació. Va ser sorprenent veure com ell havia afrontat la seva malaltia. Des de casa un pensa que es sentirà sol, que no pot fer una vida de nen i això em generava molta angoixa. D'alguna manera aquesta angoixa s'ha transformat en aquest treball.

Durant el meu pas per la facultat sempre he treballat amb la creació d'històries i petits mons. M'ha semblat molt enriquidor poder acabar el meu pas per la universitat amb una història que em toca tant de prop. Realment tenia por que el resultat del treball fos massa sensible i "cursi", sé que el tema de les malalties infantils s'ha explotat sovint de forma sensible. En el meu treball simplement volia narrar la història d'en Max, una història que per mi és molt important. Trobar altres persones que transformessin fets com la vivència d'una malaltia en contes em va fer veure que no sóc l'única que té aquesta sensibilitat per la seva família i aquest neguit interior. Crec que aquestes experiències poden ajudar no només aquests nens en créixer a comprendre el que van viure, sinó també a sensibilitzar una miqueta més aquells que no ho han viscut.

He après a no subestimar ni presuposar com els infants veuen el món. Potser és per la seva edat, però on els adults (jo inclosa) van reaccionar a la seva malaltia de forma dramàtica ell ens ha donat una bona lliçó. Nosaltres veiem una malaltia que el podia portar a la mort, i és dur però aquesta era la mirada que tenia el món exterior. La por a la mort del nen i la necessitat de protegir-lo és el que marca als adults. En Max m'ha fet veure que els nens són forts i que tenen la seva pròpia manera d'assimilar aquestes situacions. Per ell una malaltia tan greu com la leucèmia ha sigut com un refredat molt llarg. La seva experiència a l'hospital, tot i tenir moments molt durs, ha sigut positiva i ell n'ha extret altres maneres de relacionar-se amb l'entorn i jugar. Crec que aquest punt l'he repetit tant que ja sona redundat, però és la realitat del meu cosí. Els adults tendim a sobreprotegir els nens, pensem que són febles, que ens necessiten en tot moment.

El més difícil del treball va ser donar per finalitzat el conte, per molt que escrivís, el refés o tornés a començar mai estava contenta. No vaig ensenyar res del procés d'escriptura a ningú, ni tan sols al meu tutor, doncs no pensava que el resultat que estava obtenint fos bo. Vaig inventar mil principis, entorns, situacions, fins que vaig arribar a la comprensió que mai estaria 100% feliç amb el resultat, doncs mai estaria contenta amb la realitat que aquest relat comporta. I va ser així, un cop acceptat que la història és la que és, el que ha passat és el que ha passat, que vaig aconseguir reconciliar-me i poder acabar el conte.

AGRAÏMENTS

Vull agrair el meu projecte als meus tiets, els quals el van rebre amb els braços oberts. Al meu tutor de treball de recerca per la paciència i el temps dedicat i sobretot els seus consells. A l'Emma per dedicar-me un matí sencer per parlar de les nostres històries. Als meus pares pel suport durant tot el transcurs del treball. No em vull oblidar de les meves companyes de facultat amb les quals he passat hores i hores, tancades treballant, a vosaltres moltes gràcies per compartir aquesta experiència amb mi, i sobretot, els riures. Al meu germà per l'ajuda tècnica quan les coses es van posar difícils. A l'Obra Social de l'Hospital Sant Joan de Déu per tota la informació aportada. I per últim a en Max, per ensenyar-me una altra manera de mirar.

BIBLIOGRAFÍA

Barone, T. i Eisner, E. (2017) Arts Based Research. 1a Edició, SAGE Publications, London, England.

Bruder, M. (2004). Implicancias del cuento terapéutico en el bienestar psicológico en mujeres y sus correlatos. Psic v.5 n.2 São Paulo.

Coll, F. Jesús. (2004) El desenvolupament de la subjectivitat des de la creativitat i art-terapia. Educació Social , nº28 p.41-54

Hernández, F. (2010). Aprender a ser en la escuela primaria. 1a . ed. Barcelona: Editorial Octaedro

Hernández Pérez, E. i Rabadán Rubio, JA. (2014). Érase una vez... un cuento curativo. Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. Revista Educatio Siglo XXI, Vol. 32 nº 2 · p.129-150.

Méchin, A. (2015). El secret de la Lina. 1a ed. Grup Maculart.

Méndez, J. (2005). Psicooncología Infantil: Situación actual y líneas de investigación futuras. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. Volumen 10, nº1, p. 33-52

Mitjans Martínez, A. (2001). Trabajo Infantil y Subjetividad: una perspectiva necesaria. Estudios de Psicología nº 6 p.235-244

Palomares, C. (2000). Inventario de Calidad de Vida del niño con Leucemia Aguda Linfoblástica: Creación, confiabilidad y aplicación. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza,

Parlamento Europeo (1986). Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. p.70

Payne, M. (2002). Terapia Narrativa. Barcelona: Paidós Ibérica.

Sociedad Española de Psico-oncología (2007). III Congreso Nacional. 'El cáncer i la palabra'. Bilbao. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 4, Núm. 2-3, p. 523-526.

Tarragona, M. (2006) Las terapias posmodernas: Una breve introducción a la terapia colaborativa, la terapia narrativa y la terapia en soluciones. Psicología Conductual, Vol. 14, No 3, 2006, pp. 511-532

World Health Organization. (1948). Constitution of the World Health Organization. Geneve, WHO

WEBGRAFÍA

Hospital Sant Joan de Déu. (2017). SJD Sant Joan de Déu. (Figures 1 i 2)
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca>

Méchin, A. i Perrier, E. (2015) El secret de la Lina.
<http://secretlina.wixsite.com/el-secret-de-la-lina>

Obra Social Infància. (2016). Por la investigación del cáncer infantil.
<http://porlainvestigaciondelcancerinfantil.blogspot.com.es/p/quienes-somos-y-que-hacemos.html>

