No sense els meus pares. Treballant amb famílies

Neus Fuster Pons

Pedagoga i Psicoterapeuta Familiar

CDIAP Baix Camp-Nord i Priorat. Reus

Resum

La teràpia familiar es va fundar en la noció que és erroni centrar-se en l'individu que manifesta un problema. La premissa epistemològica bàsica de la teràpia familiar diu que la causalitat és circular i no lineal: el que sembla ser un problema individual és en realitat part integral d'interaccions disfuncionals entre diverses persones i totes elles contribueixen a mantenir el pertorbat estat de les coses. Des d'aquesta perspectiva, l'autisme podria tenir una etiologia relacional? La neurociència ens diu que no és així. L'experiència també. Però per nosaltres el model sistèmic és central en les nostres intervencions. Aquest article pretén apropar als lectors el perquè de la nostra mirada vers la intervenció amb famílies d'infants amb autisme.

Paraules clau

Crisi, Demanda, Context, Joc, Família, Identitat, Teràpia familiar.

La família fa demanda...

En una concepció sistèmica clàssica, la família como a sistema viu en interacció, va evolucionant, adaptant-se a les noves necessitats, originades pels esdeveniments que es donen, tant a l' interior como a l'exterior de la família. Les relacions entre els membres de la família que evolucionen amb el temps s'han descrit com a jocs.

Quan les famílies fan demanda al CDIAP cal analitzar-la tenint incorporats certs elements que ens ajudin a amplificar allò que se'ns diu i el motiu pel qual se'ns reclama com a professionals. Sorrentino, membre de l'escola de Milà, (1987:10) ho explica amb força claredat: "En efecte, els qui tenen la responsabilitat de resoldre qüestions greus de patologia orgànica o es dediquen a idear complexes estratègies de rehabilitació, han de, necessàriament, concentrar-se en el problema patològic o rehabilitador concret. Aquesta situació els exposa amb més raó a perdre la visió de conjunt, que inevitablement inclou també la seva presència com a terapeutes o rehabilitadors".

La mateixa autora (1987:22-23) ens apunta unes reflexions bàsiques:"[...] l'operador, al ser demanat per fer el tractament, sovint actua sense ser conscient que ingressa en un joc de relacions que no coneix però que pot distorsionar o fer inútil una proposta "terapèutica" correcta" (...). "La demanda de consulta terapèutica o de tractament ha de considerar-se com una jugada en un "joc" de relacions que ens és desconegut, però en el qual se'ns convida a participar. Acceptar la invitació, sense haver reflexionat degudament sobre l'índole del joc, no és admissible en l'actualitat".

Sorrentino parla del "joc de relacions", precisament de **joc**, sí. Jugar és l'activitat per la qual sovint se'ns identifica als terapeutes dels CDIAP. Els infants venen a jugar, treballem des del joc... però hi ha un altre joc que sovint passa desapercebut, esdevé invisible... i és el joc essencial. El joc que hem de jugar amb les famílies i l'entorn de l'infant.

Els pares d'un fill amb autisme es troben immersos en una situació del tot inesperada, mai volguda, difícilment acceptada. Es senten pares d'un fill no sa, membres d'una parella ferida, pares d'altres fills que queden difusos mentre el seu germà reclama tota l'atenció de la família. Tant si volen com sinó, entrem a la seva vida, formem part del nou sistema de relacions que els toca viure.

Pittman, autor sistèmic que ha treballat sobre les crisis familiars, ens parla de les crisis inesperades i de les crisis per desvaliment, que en el cas que ens ocupa es donen de forma successiva amb el pas del temps. Una crisi inesperada, si la família té eines, pot resoldre's sense intervenció terapèutica; la presència d'un fill amb autisme inicialment pot ser viscuda com una crisis inesperada, però òbviament no és quelcom que passarà, sinó que anirà conformant una manera de viure les relacions familiars i tots els subsistemes es veuran afectats: el conjugal, el parental i el fraternal. La família extensa també entrarà en joc d'una forma diferent: negant, donant suport, allunyant-se... cada història és particular per molt que els professionals intentem fer-ne categories.

Situar-nos en l'inici de la relació en un context de consulta previ ens resulta molt útil. Nosaltres com experts en desenvolupament infantil i els pares com experts en el seu fill acordarem quina és la modalitat d'intervenció més adient per a ells.

Per arribar-hi és imprescindible fer l'anàlisi de la demanda.

A partir de las condicions que descriu Freud per a poder construir una demanda en sentit analític, R. Neuburger (1984) proposa una descomposició de la demanda en 3 elements:

1. El símptoma com a testimoni del conflicte. En el nostre context el presenta sempre l'infant.
2. El sofriment que en resulta. Es troba en el sistema familiar.
3. La sol·licitud d'ajuda a un professional, o al·legació. Sovint repartit entre la família i el derivant.

Per tant, pel fet de trobar-se repartits símptoma, sofriment i al·legació en diferents persones i/o sistemes, la indicació d'intervenció no es veu limitada a

l'infant sinó que ens permet incloure el sistema familiar i la resta de sistemes que conformen la xarxa social amb la qual interactua.

Les reaccions defensives, les adaptacions, les decisions existencials preses a l'inici poden ser molt diferents, depenent de l'organització de la personalitat de cadascú, dels recursos subjectius, de la natura dels lligams construïts abans i de les experiències de vida. Cada progenitor viurà de forma pròpia, única i diferent el seu **ser pare** d'un fill *autista*.

Diverses poden ser també les percepcions que tenen sobre el seu fill. Fem algunes hipòtesis...

Els pares poden percebre el nen com a *víctima* de la mala sort, de la desgràcia, al que s'ha de compensar, generant sobreprotecció de l'entorn familiar i passivitat: no pot perquè és autista.

O percebre el nen com un *objecte a reparar*, generant distància emocional: com si no precisés del vincle i la interacció amb l'entorn familiar.

De vegades el poden percebre com a *finalitat de vida* de la mare, del pare o dels dos, derivant-se exigències no ajustades al perfil del nen i frustració en no rebre el que s'espera.

Aquestes percepcions dels pares envers el seu fill, però, també es veuran afectades pel procés, l'acompanyament o l'aïllament, l'evolució i el que els professionals els hi transmetem. Per tant, hem de tenir una mirada molt atenta a cada infant que ens arriba, a cada mare, pare, germà, avi, àvia, mestra... només amb aquesta particularització podem intentar garantir que la resposta a la demanda podrà ser escoltada.

Responent a la demanda...

La resposta a les necessitats d'aquest infant comporta també, evidentment, una vessant "*rehabilitadora*". Cal pensar com afavorir la interacció, quin sistema de comunicació augmentativa proposarem, o no; com es s'abordaran les dificultats d'alimentació; quines sensibilitats sensorials presenta l'infant i com reduir l'impacte que produeixen; quins problemes de conducta preocupen a la família; quins aspectes cognitius cal abordar... Quin serà el moment d'avaluar amb proves estandarditzades, quan derivar a fer estudis etiològics... per a nosaltres la resposta a aquestes preguntes no es resol amb una aplicació estricta de protocols.

Al CDIAP Baix Camp i Priorat ho fem tenint en compte la mirada vers els infants amb dificultats que va oferir Stanley Greenspan, impulsor del National Center for Clinical Infant Programs, organisme que, fa ja molts anys, l'ACAP ens va apropar als professionals de l'atenció precoç de Catalunya donant-nos a conèixer ZERO TO THREE's Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood (DC:0-3). Greenspan considera que cada nen amb trastorn en el desenvolupament té un perfil únic de fortaleses i fragilitats individuals, relacions familiars i habilitats funcionals del desenvolupament, encara que comparteixin un mateix diagnòstic sindròmic.

És aquest perfil únic de cada infant el que ha de liderar el pla terapèutic per sobre el diagnòstic sindròmic.

És per això que Greenspan reclama la intervenció d'un equip multidisciplinar que ajudi a comprendre el perfil únic de cada infant i de les persones que interactuen amb ell, tant a l'entorn familiar com escolar. Per a ell, els pares adquireixen un rol central al ser ells qui millor coneixen el seu fill en la seva quotidianitat i qui interactuen a diari amb ell, la qual cosa obre possibilitats d'intervenció intensiva, solament possible a través d'ells i la família extensa.

Però seguint amb la metàfora del joc, no és només aquest el joc al que volem jugar. No ens volem limitar a atorgar als pares el rol de *co-terapeutes*. Busquem construir un context terapèutic que va molt més enllà d'una resposta rehabilitadora.

Hem de considerar sempre la dificultat, la patologia, la malaltia en un doble sentit: el de la seva pròpia realitat (gravetat, intensitat, cronicitat, pronòstic...) i en l'impacte i repercussió que produeix en l'entorn familiar.

La lluita constant des del nostre Servei es sosté contra les dificultats que comporta el context assistencial quan es centra exclusivament en la *reparació:*

Adjudicant una posició "up" a l'equip i una "down" al sistema familiar, desresponsabilitzant la família, generant un excessiu involucrament dels professionals que adopten el lideratge de la intervenció i per tant, cronificant la relació i afavorint la desvinculació.

El nostre equip treballa amb els pares en un context terapèutic per tal d'ajudar-los en l'elaboració del dol, en la creació d'una narrativa alternativa, a restablir la vinculació amb l'infant, acceptant-lo en la seva integritat i permetent el creixement familiar.

Els terapeutes hem de crear un context reflexiu, més que d'acció, a fi que sigui possible sentir que el propi punt de vista té dignitat i mereix ser escoltat. Això afavoreix una experiència de competència i de control que augmenta la percepció dels recursos de la família i impedeix una delegació en el tècnic de responsabilitats.

L'objectiu de l'atenció és substituir la impotència i l'aïllament dels infants i familiars per una percepció més constructiva d'aliança terapèutica i d'interdependència davant la dificultat, que posi el terapeuta, la família i l'infant com a membres d'un front comú per combatre la pèrdua. Aquest context afavoreix l'exploració del coneixement recíproc i dels recursos de cadascú, inhibint la fragmentació dels intervinents, que s'han d'interrogar sobre les pròpies limitacions i sobre els propis recursos per promoure el canvi.

Els terapeutes que treballem amb famílies i nens petits hem d'adoptar un punt de vista més "inclusiu" que "exclusiu". Per això incorporem intervencions desenvolupades per diverses orientacions terapèutiques. Una de les premisses fonamentals d'un treball integrador afirma que és possible emprar algunes de les intervencions terapèutiques d'una varietat d'enfocaments sense subscriure totalment la conceptualització que fa del problema una escola en particular i sense perdre la centralitat d'una perspectiva sistèmica.

Intentem evitar categoritzacions estrictes. Massa sovint veiem limitades les nostres opcions terapèutiques a causa d'identitats professionals definides de manera excloent. La identificació amb una escola de teràpia en particular limita no solament a **"qui"** veiem, sinó també **"què"** veiem.

La intervenció del terapeuta familiar pretén ajudar la família a conservar la pròpia organització prèvia al diagnòstic, mobilitzant els recursos socials i terapèutics.

Treballant amb famílies

Aquestes són, en l'actualitat, les modalitats d'intervenció que podem oferir als pares que tenen un fill amb autisme.

Tal com hem anat dient tota intervenció és valorada tenint en compte les múltiples variables i ha de ser consensuada, mai imposada. Perquè cada família és única i diferent, com cadascú dels seus membres.

Atenció individual pares-fill

Suposa un treball que ha de possibilitar la contenció i l'enfocament en les múltiples necessitats evolutives i emocionals presents en la intervenció.

Objectius:

- Reduir els riscos del context assistencial, afavorint la creació d'un equip pares-professionals amb una atenció conjunta: el nen.
- Afavorir els patrons d'interacció familiar:
  - Posant èmfasi en la qualitat de les interaccions,
  - Possibilitant la resposta sensible,
  - Creant una bastida relacional possibilitadora i seguritzant pel nen.
- Evitar "l'oblit" d'alguna de les funcions parentals bàsiques: Funció nutrícia i funció socialitzant.
- Reconèixer els estresors familiars per evitar el condicionament del desenvolupament del fill.

Espai de teràpia familiar

Ens trobem davant de famílies impactades pel diagnòstic o possible diagnòstic d'autisme, i des de l'espai de TF podrem ser útils plantejant-nos aquests objectius:

- Acompanyar als pares en el procés d'acceptació de la dificultat del seu fill i respectar el seu ritme davant les etapes de l'impacte:
  - 1. desorganització
  - 2. recuperació
  - 3. reorganització
- Legitimar les seves emocions.
- Donar significat als esdeveniments que van succeint.
- Afavorir l'expressió de sentiments entre els pares. No caure en el silenci com a protecció.
- Prevenir aliances o coalicions que afavoreixin l'expulsió d'un dels pares.
- Acompanyar-los tant en els canvis de creixement evolutiu com en moments de crisi.
- Recuperar rutines que respectin necessitats individuals bàsiques.

Grup de pares: Fills amb TEA

La finalitat és organitzar un grup de pares on es puguin compartir experiències, pors, inquietuds, dubtes i, tanmateix, apropar-nos a les característiques i simptomatologia que sol acompanyar aquest diagnòstic. Es pretén facilitar l'expressió d'emocions i sentiments i ajudar a que les famílies sàpiguen que no estan soles.
Els objectius són:

- Afavorir la relació entre els pares assistents al grup, potenciant així la idea de xarxa.
- Promoure un espai on expressar sentiments, emocions i dubtes.
- Aprendre de les experiències i vivències dels diferents assistents, reconeixent i legitimant les pròpies.
- Comprendre la connexió entre el diagnòstic i les manifestacions que se'n deriven.

Grup de pares: *Programa Hanen More Than Words*

El Programa "More than words" (Més que paraules) del Centre Hanen està dirigit a famílies de nens amb TEA amb edats compreses entre els 2 i els 6 anys. L'objectiu general és que la família sigui el principal agent d'estimulació de les habilitats socials i de comunicació dels seus fills en l'entorn natural i quotidià.

- El tipus d'intervenció és psicoeducativa, centrada en la família i d'atenció precoç: es dona suport i formació a les famílies de nens amb TEA, el professional no intervé directament amb el nen.
- La naturalesa del programa és pràctica i personalitzada i dona l'oportunitat d'adquirir coneixements i estratègies bàsiques i necessàries per a fer de les activitats quotidianes (rutines i joc sobretot) una oportunitat privilegiada per estimular les habilitats socials i comunicatives del seus fills.
- Al ser en modalitat grupal també potenciem el suport entre famílies, el sentiment de pertinença i inclusió, el compartir idees i reptes.

Conclusions... seguim reflexionant

"Quan més precoçment la mare i el pare es troben davant d'un diagnòstic greu, més traumàtica serà l'experiència. Aquests fets, aquestes notícies doloroses i desgraciades desencadenen complexes reaccions que afecten a la parentalitat, a la vida conjugal, a les relacions amb la família extensa. Tenen com

a objectiu protegir-se d'un patiment anunciat i de l'angoixa que se'n deriva. Aquesta angoixa exclou al nen, que no sap el que passa al seu voltant, però els resultats d'aquesta necessitat de defensar-se interferiran en el seu desenvolupament i en la seva qualitat de vida, inclús més que el trastorn." (Sorrentino)

És per tot això imprescindible respectar el temps, el ritme i les necessitats dels pares, les seves pors, les seves angoixes, les seves passes endavant i enrere.

Tanmateix les seves reaccions no sempre ben enteses.

Cal també prendre consciència dels errors involuntaris que els professionals, enlloc d'ajudar a evitar, afavorim en els pares: Quants de nosaltres no es "identifiquem" amb el nen i exercim d'advocats defensors, en oposició a pares que defensen els seus projectes existencials, que no mostren la capacitat de sacrifici que nosaltres tant apreciem en els altres però que potser no practicaríem si estiguéssim en la mateixa situació?

Hem de recordar que per a nosaltres, professionals, el nen és un **pacient** i pels pares un **fill**.

Per això és molt important per a nosaltres **reconèixer**: primer és un nen, fill de una parella, que té un nom… i aquest nen té una dificultat.

Tenir autisme no és la **identitat**, és una circumstància.

Els pares necessiten que això es reconegui i ells ho puguin tanmateix reconèixer per tirar endavant com a pares i acompanyar i ajudar el seu fill en el seu desenvolupament.

Perquè no tot ho justifica el trastorn, però sí es pot obstaculitzar el desenvolupament si aquest envaeix la identitat del nen i contamina (de vegades amb l'ajuda activa dels professionals) la narrativa dels pares respecte el que desitgen i esperen del seu fill i el que ells oferiran com a figures de vinculació.

Amb aquest reconeixement potser minimitzaríem la sensació del nen amb TEA: la de **"no ser vist"**, o la de ser vist només **"a través de la dificultat"**.

És per això que cal fer equip amb els pares i junts, compartir responsabilitats.

Però també compartir **paraules, pensaments i emocions**.

Bibliografia

CIRILLO, S.; SELVINI, M.; SORRENTINO, A.M.: *Entrar en terapia. Las siete puertas de la terapia sistémica.* Desclée De Brouwer, S.A. Bilbao, 2018.

CRITTENDEN, P. M.: "Attachment and Psychopathology". En R. Goldberg, R, S. Muir i J. Kerr (eds.): *Attachment theory: Social, developmental and clinical perspectives.* Hillsdale, NJ., Analitic Press, 1995.

ENGEL, G.: *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.* Science 1977.

GREENSPAN, S.; GREENSPAN, N. T.: *Las primeras emociones.* Paidós, Barcelona, 1997.

GREENSPAN, S.; WIEDER, S.: *El niño con necesidades especiales.* Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders, 2006.

IMBER-BLACK, E.: *Familias y sistemas amplios.* Amorrortu, Buenos Aires, 2000.

MORIN, E.: *Ciencia con conciencia.* Anthropos. Barcelona, 1982.

NATIONAL CENTER FOR CLINICAL INFANT PROGRAMS *Clasificación diagnóstica: 0-3.* Paidós. Barcelona, 1998.

NEUBURGER, R.: *L'autre demande.* E. S. F. París, 1984.

PITTMAN, F.S.: *Momentos decisivos.* Paidós. Barcelona, 1990.

SORRENTINO, A.M.: *Handicap y rehabilitación.* Paidós. Barcelona, 1987.

SORRENTINO, A.M.: *Figli dishabili. La familia di fronte all'handicap.* Raffaello Cortina Editore. Milano, 2006.

WACHTEL, E.F.: *La clínica del niño con problemas y su familia.* Amorrortu. Buenos Aires, 1997.