

Esdevenir un individu amb discapacitat. Quan el cos esdevé paraula.

Treball final de màster

Màster en Dansa Moviment Teràpia

Universitat Autònoma de Barcelona

Laia Alamany i Ferré

Octubre 2018

Índex

1. PRESENTACIÓ.....	6
2. OBJECTIUS	9
2.1. OBJECTIU GENERAL	9
2.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS	9
3. MARC TEÒRIC.	9
3.1. ESDEVENINT UN JO PERSONA	9
3.1.1. La socialització primària	10
3.1.2. La família (o les figures cuidadores) com a institució.....	11
3.1.3. Parentalitat.....	12
3.1.4. Les Funcions familiars.....	17
3.1.5. Tipus de vincles.....	19
3.1.6. L'esfera afectiva.....	22
3.1.7. Encorporització (embodiment) del vincle afectiu	22
3.2. TENIR UN FILL AMB DISCAPACITAT.	25
3.2.1. Afectació i afrontament per part de la família.....	25
3.2.2. El paper de l'entorn social en la creació de la imatge del jo amb discapacitat.....	30
3.3. LA DANSA MOVIMENT TERÀPIA.....	32
4. METODOLOGIA: ANÀLISI DE L'IMPACTE.....	36
4.1. OBJECTIU DEL TREBALL DE CAMP	36
4.2. PARTICIPANTS	36

4.3.	INSTRUMENT	38
4.4.	PROCEDIMENT	40
4.5.	ANÀLISI DE DADES.....	40
5.	RESULTATS	42
6.	DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS	46
6.1.	DISCUSSIÓ	46
6.2.	LA DMT: MINIMITZAR L'IMPACTE I AFAVORIR EL VINCLE.....	52
6.3.	CONCLUSIONS	56
6.4.	LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ	59
7.	BIBLIOGRAFIA.....	60
8.	ANNEXES	67
8.1.	TRANSCRIPCIONS SEGONS TEMÀTICA.....	67
8.2.	ESTRUCTURA FOCUS GRUP	84
8.3.	INVITACIÓ PARTICIPACIÓ FG	86

Resum

Tenir un fill amb discapacitat suposa un impacte de gran abast que sovint es pot considerar com a situació traumàtica amb seqüeles de trastorn d'estrès post traumàtic (TEPT) de tipus crònic. Aquest impacte afecta a la vivència de la parentalitat, en el seu més ampli dels sentits (a nivell personal, de parella, familiar, social) i es facilitador de les projeccions d'angoixes primerenques que es transmetran en la relació vincular i dificultaran l'establiment d'un vincle segur així com del procés d'individuació. La dansa moviment teràpia (DMT) com a psicoteràpia que cerca la integració psicofísica de la persona és una molt bona eina per a l'abordatge de la interacció familiar i l'assoliment de vincles relacionals segurs ja sigui des del treball individual (d'un dels progenitors), de parella o bé grupal (ja sigui en grups d'iguals o familiars).

Paraules clau

Discapacitat, vincle afectiu, parentalitat, coneixement implícit relacional, dansa moviment teràpia.

Resumen

Tener un hijo con discapacidad supone un impacto de gran alcance que a menudo se puede considerar como situación traumática con secuelas de trastorno de estrés post traumático (TEPT) de tipo crónico. Este impacto afecta a la vivencia de la parentalidad, en su más amplio de los sentidos (a nivel personal, de pareja, familiar, social) y es facilitador de las proyecciones de angustias tempranas que se transmitirán en la relación vincular y dificultarán el establecimiento de un vínculo seguro así como del proceso de individuación. La danza movimiento terapia (DMT) como psicoterapia que busca la integración psicofísica de la persona es una muy

buena herramienta para el abordaje de la interacción familiar y el logro de vínculos relacionales seguros ya sea desde el trabajo individual (de uno los progenitores), de pareja o bien grupal (ya sea en grupos de iguales o familiares).

Palabras clave

Discapacidad, vínculo afectivo, parentalidad, conocimiento implícito relacional, danza movimiento terapia.

Abstract

Having a child with a disability has a powerful impact that can often be considered as a traumatic situation with sequels of a chronic post-traumatic stress disorder (PTSD). This impact affects the experience of parenting, in its widest sense (personal, couple, family, social) and facilitates the projections of primary anguish that will be transmitted in the attachment relation and that will difficult to establishing a secure attachment as well as the individualization process. The dance movement therapy (DMT) as a psychotherapy that seeks the psychophysical integration of the person is a very good tool for the approach of family interaction and the achievement of secure attachment either from individual focus (from one of the parents), as a couple or group (in groups of peers or families).

Key words

Disability, attachment, parentality, Implicit relational knowing, dance movement therapy.

1. Presentació

Si una cosa m'ha quedat clara després de més de 7 anys treballant en l'àmbit dels abusos sexuals i persones amb discapacitat, bàsicament intel·lectual, és la importància l'establiment de vincles segurs com a elements fonamentals tant per a la construcció del JO, com a ésser social i com a persona individual, així com en la capacitat de resiliència per part de la família.

Una gran diversitat d'elements fan que un esdeveniment o altre tingui unes característiques i efectes específics en cada personal. La victimologia del desenvolupament (Finkelhor, Ormrod i Turner, 2007) parteix de la idea que, les diferents formes de violència tindran unes particularitats i conseqüències diferents tenint en compte el nivell de desenvolupament cognitiu de la persona. No és doncs el mateix patir violència durant la primera infància que en l'edat adulta. Sí bé això és així per a la població general, diferents estudis (Alamany, 2015; Dincat, Fundació Vicki Bernadet, 2016) ens mostren que pel col·lectiu de persones amb discapacitat això no és així ja que la probabilitat de patir aquest tipus de victimització s'allarga al llarg de tota la vida. Aquesta teoria però, va més enllà. El fet de patir certs tipus de violències durant la infància fa que hi hagi una major probabilitat de patir situacions de polivictimització, és a dir, de viure diferents situacions de victimització al llarg de la vida de manera molt més freqüent. El fet de viure aquestes múltiples situacions tindria conseqüències molt significatives per a la persona, ja que per a alguna d'elles, podria esdevenir una condició de vida permanent.

Diferents estudis (Kvam, 2000, 2004; Muller Johnson, 2014; FVB, Dincat, UAB 2016) mostren l'alta prevalença tant de victimització com de polivictimització,

generalment sent aquestes el doble que la de la població general, pels diferents col·lectius de persones amb discapacitat.

Si bé no es parlaria d'un únic factor com a causant d'aquesta major victimització, l'afectació que té el naixement d'un fill amb discapacitat en la parentalitat esdevé un element central per a l'establiment de vincles segurs. Si des de la DMT volem minimitzar els afectes i repercussions d'aquest impacte hi ha certs elements que poden facilitar-ne l'abordatge. Un dels principals és descobrir en que consisteix el procés de parentalitat i, específicament quan hi ha el naixement d'un infant amb discapacitat. És important aproximar-se a la vivència d'aquest naixement ja que suposa un Dol de Dols per a les famílies així com per a l'entorn social i professional. La vivència d'aquests dols, especialment el dels cuidadors principals, intercedeix en la relació vincular amb els infants els quals els internalitzen i encarnen afectant al tipus de vincle afectiu però també a la imatge individual i social del JO persona amb discapacitat. El tipus de vincle resultant, podria ser un element molt important a l'hora de valorar la vulnerabilitat d'aquest col·lectiu. Diversos autors com Bowlby entre altres (citats per Barudy i Dantagnan, 2009) han insistit en la gran rellevància d'un aferrament segur com a factor preventiu de diferents tipus de maltractament infantil. Cal, a més sumar-hi altres elements com per exemple l'establiment d'una imatge del jo tant a nivell personal com social. Segons aquests autors (Barudy, 2010) totes les formes de violència intrafamiliar tenen com a base un trastorn d'aferrament.

El treball està estructurat en sis parts diferenciades. En la primera es detallen els objectius de la recerca en el seu conjunt, en la segona, el marc teòric es desenvolupa els temes principals relacionats amb la parentalitat, específicament en l'àmbit de la discapacitat així com de la DMT com a psicoteràpia.

En la tercera part, es presenta el treball de camp qualitatiu que s'ha dut a terme consistent en la realització de tres Focus Grup (FG): dos a familiars d'infants amb discapacitat que estudien en un Centre d'Educació Especial i un tercer realitzat a famílies que tenen fills adults vivint en una llar -residència. Ambdues institucions situades a la ciutat de Barcelona.

La cinquena part la constitueix els resultats del treball de camp qualitatiu i, la sisena part la discussió i les conclusions finals on s'analitza, a partir de les aportacions del marc teòric i de la recerca qualitativa com, des de la DMT es pot intervenir per tal de minimitzar l'impacte de tenir un fill amb discapacitat.

2. Objectius

2.1. Objectiu general

Identificar quins elements de la DMT ens ajudarien a intervenir en famílies amb un fill/a amb discapacitat.

2.2. Objectius específics

- Conèixer el funcionament del procés de parentalitat en general i concretant aquest procés en famílies amb un infant amb discapacitat
- Analitzar la vivència en el sí de la família del naixement d'un infant amb discapacitat.
- Identificar elements específics que permeten a la DMT intervenir en contextos amb un infant amb discapacitat.

3. Marc Teòric.

3.1. Esdevenint un JO persona

Quan parlem del procés pel qual un individu esdevé persona estem parlant d'un fenomen, molt complex a on hi interactuen molts elements diferents que es poden englobar dins de tres dimensions, a saber, la biològica, la psicològica i la social. Si bé és cert que difícilment es pot separar o prioritzar la importància de cadascuna de d'aquestes dimensions (Sáinz, F. 2017), aquí ens centrarem principalment en els aspectes socials i psicològics.

3.1.1. La socialització primària

La família, com agent de **socialització primària**, juga un paper central en el desenvolupament i creixement dels infants (Berger i Luckmann, 1996). El model familiar en el que naixem i creixem és fonamental a l'hora d'entendre com ens relacionem amb i entre les persones. Ens transmet les normes bàsiques de la nostra cultura, els elements essencials per a la supervivència, ens ajuda a crear-nos la nostra imatge i ens va incorporant el significat identitari d'elements tant crucials com per exemple el gènere, o el fet de tenir una discapacitat. Ens transmet aquells coneixements que ens permetran esdevenir individus independents i autònoms en el sí de la col·lectivitat. Coneixements que acabarem "normalitzant", integrant i que esdevindran essencials per a la nostra supervivència en el sí del grup social. Quan apareix algun element "distorcionador, diferenciador", que surt d'aquesta "normalitat" acceptada col·lectivament, en trobem que cal ressituar molts aspectes, que cal buscar un nou espai en la societat, una nova manera de fer allò que fins fa poc fèiem de manera implícita, internalitzada (Fuchs, 2004). Quan aquest element diferenciador es troba en el "cos visible", quan el cos està¹ "desnaturalitzat², desfigurat, té un impacte en el conjunt de dimensions de la pròpia existència" (Butnaru, D. i Le Breton, 2013). I en aquest conjunt de dimensions el de la família i el del vincle hi té un paper fonamental.

Les famílies amb infants amb discapacitat han de fer sobreesforços específics derivats de l'adaptació a la nova realitat. No només cal entendre i aprendre a relacionar-se amb un infant que segueix uns patrons específics i que requereix d'uns

¹ Traducció de l'autora de la frase "corp abîmé touche l'ensemble des dimensions de l'existence"

² L'autora utilitza com a traducció d'Abîmes, desnaturalitzat, cos entès com no conforma al model de desenvolupament humà.

suports determinats en cada moment sinó que també cal fer front a com la societat en la que viu fa front a la discapacitat i als estigmes que hi associa (Berger i Luckmann, 1996).

El context social i cultural és doncs fonamental durant els primers anys de la nostra vida per tal d'internalitzar el món que ens envolta i esdevenir éssers sociables en un context determinat (Berger i Luckmann, 1996).

3.1.2. La família (o les figures cuidadores) com a institució

Durant la socialització primària parlem de la figura de l'*altra significatiu* (Berger i Luckmann, 1996), un altre amb qui establim relacions directes, íntimes i afectives especialment durant els primers anys de la nostra vida, l'*altra significatiu* no ens presenta un món possible sinó que, com a infants, l'aprenentatge que realitzem amb la interacció amb aquest l'*altra significatiu* és el món "únic" el "real". Aquest fet, serà doncs central en el desenvolupament de la identitat de l'infant. Per Cerdà i Cerdà (2000) considerar la família com «el grup social bàsic on el nin viurà les seves primeres experiències i obtindrà resposta a les seves necessitats ordinàries i particulars» (López, 1994) i que per tant té «una responsabilitat decisiva en el desenvolupament de les persones» (Giné, 1994). Actua doncs com a model i grup de referència per a l'anàlisi i l'aprenentatge i influirà tant en les tècniques interpersonals com en l'estructura central de rol de la pròpia identitat i en els valors dels seus membres.

La identitat d'una persona, comença sempre en la ment de l'altra, en el perquè, quan, com va ser concebut, i segons Farbairn (1941, citat per Sáinz Bermejo, 2017) els infants capten allò que s'espera d'ells, són capaços de llegir en la ment de l'altra, i tot i que s'equivoquin, necessiten cuidar dels seus adults. Es tracta d'una relació on no existeix un sense l'altra, no hi ha fill sense mare i no hi ha mare sense fill. La

necessitat de ser acceptats és mútua i genera per ambdues parts la creació d'una nova identitat. La imatge que es donin mútuament un de l'altra crearà una identitat de qui sóc jo. Aquesta interdependència fa que les imatges mútues que es creen puguin tenir greus conseqüències quan la distància entre el fill desitjat i el fill real, nascut, és més gran.

3.1.3. Parentalitat

En quin moment comença la parentalitat? Respondre aquesta qüestió seria element d'un estudi sencer i no és el cas, però sí que cal tenir en compte, que comença molt abans del fet mateix del naixement d'un infant.

El context social, familiar i personal, juguen un paper molt important en l'imaginari col·lectiu de la maternitat i paternitat. El que implica esdevenir mare o pare canvia molt segons el context social i cultural i forma part de les nostres vides des de que som ben petits.

Des del punt de vista psicodinàmic, la maternitat és un "procés maduratiu que correspon a una modalitat d'organització intrapsíquica (principalment inconscient) i que fa que la futura mare evolucioni del narcisisme a la relació d'objecte" (Nanzer, N. 2017). Per Palacios i seguint a Sandler

"tot rôle giving s'acompanya sempre d'un rôle taking, de manera que el que nosaltres hem anomenat els conflictes de la parentalitat es componen de la díade següent: (1) la identificació projectiva sobre el nen (present o futura) d'imatges infantils del pare o dels propis pares i d'altres persones significatives del seu passat infantil; (2) les identifications parentals complementàries amb diverses imatges del pare o de la mare, elaborades en funció d'aquest passat infantil" (Palacio Espasa, 2013).

3.1.3.1. Del naixement a l'adolescència

Segons Palacios (2009), les identificacions de les funcions de parentalitat i seguint treballs realitzats per diversos autors en l'observació de la relació mares – fills, ja es detecten en etapes molt primerenques i es va construint al llarg dels anys. Hi tenen un paper especialment rellevant les neurones mirall les quals permeten a l'infant observar i imitar les accions que constitueixen la parentalitat, entre altres. És doncs a partir de l'encarnació d'aquesta relació i de la posada en pràctica a partir de la imitació que l'infant inicia la seva pròpia pràctica en relació a la parentalitat.

3.1.3.2. De l'adolescència a la vida adulta

És a l'adolescència quan la imatge de parentalitat començarà a ser diferenciada de la dels seus propis pares buscant sovint una imatge oposada a la d'aquests. És el moment de la cerca de la pròpia identitat on l'entorn, especialment el del grup d'iguals, hi té un paper molt significatiu deixant en un segon pla l'entorn familiar. La construcció de la pròpia identitat sexual és un element central en aquesta etapa i en el seu desenvolupament hi juga un paper central l'experiència de seguretat i de tipus vincle viscuda durant la infància. (Tió, Mauri i Raventós, 2014)

3.1.3.3. La decisió de tenir un fill

Arriba un moment en que la idea d'esdevenir pare o mare pren força, es comença a veure com a realitat factible i s'inicia un procés d'elaboració, de construcció d'imaginari sobre el futur infant, sobre el nostre nou rol, la nostra nova vida, es va construint nou imaginari personal i/o de parella. Aquest procés d'idealització, de construcció d'una realitat fantasiada permet anar organitzant, reflexionant i redefinint el nostre present per fer-ho compatible al nostre desig de futur (Palacio Espasa, 2013).

Aquest procés es pot veure estroncat per diversos motius, ja sigui perquè l'embaràs s'ha produït sense desitjar-lo o bé quan existeixen dificultats en la fecundació i l'arribada del mateix passa per processos molts durs i invasius o bé no acaba arribant (Tubert, 2017).

3.1.3.4. Etapa perinatal

El període perinatal s'inicia amb l'embaràs i finalitza fins als 18 mesos després del naixement de l'infant. "És el moment en què es desvetllen les representacions del bebè fantasiejat, portador dels desitjos inconscients d'un nou "sí-mateix", nascut d'un mateix, però diferent a la vegada, i sobretot completament dependent de les seves pròpies disponibilitats. Somnis, records i temors de la seva pròpia infància reapareixen i proposen retrobades barrejades amb sentiments d'una realitat nova" (Nanzer, N., 2017). Les expectatives dels progenitors en relació al bebè els confronta de manera molt directa amb els recursos narcisistes propis. En el moment del part, apareix l'efecte trobada amb el bebè real fet que confrontarà les expectatives fantasiejades durant l'embaràs amb el bebè real. És un moment on es produeixen grans projeccions que poden tenir un efecte significatiu sobre la dinàmica intrapsíquica de l'infant. "Els temes fantasiejats "transmesos" seran represos per l'infant com en memòria, a través del mecanisme interactiu mantingut entre els progenitors" (Nanzer, N., 2017).

3.1.3.4.1. Dol de desenvolupament

És especialment en el moment de la confirmació de l'embaràs quan apareix de manera molt important la confrontació dels futurs pares i mares al *dol del desenvolupament*, és a dir, el moment de l'embaràs ve acompanyat per, d'una banda, la renúncia o pèrdua del lloc que s'ha ocupat fins aquell moment com a fill en relació als propis progenitors i, de l'altra, la identificació amb aquests per tal de funcionar

com a progenitor. És el moment en el qual es reactiven els conflictes infantils dels futurs progenitors amb els seus propis pares podent-se reeditar amb els propis fills. Aquesta reactivació d'aquest tipus de conflicte determina de manera significativa la relació amb el propi fill (Nanzer, N., 2017).

Es tracta d'un moment de *dol de dols* en el qual el progenitor ha de redefinir la seva pròpia identitat en, com a mínim tres àrees: del rol de fill/a al de progenitor, del rol que es desenvolupa en el sí de la parella en tant que díada a la de tríada , i el d'individu autònom a progenitor dependent.

3.1.3.4.2. Transparència psíquica

Aquest concepte és emprat per Mónica Bydlowski per designar el fenomen que es produeix durant l'embaràs pel qual totes aquelles experiències que la dona ha tingut durant la seva vida, especialment aquelles viscudes durant la infantesa i que han quedat reprimits en l'inconscient com a conflictes no resolts, durant l'embaràs reapareixen degut al relaxament que es produeix d'aquesta repressió.

“ la gestació d'un infant i la transparència psíquica que l'acompanyen acceleren, per a moltes dones embarassades, la memòria de l'origen. Les angoixes primitives anteriors a l'adquisició de llenguatge, podent reprendre una notorietat que ha estat reprimida des de fa molts anys³”(Bydlowski, 2001a).

Així doncs, tots aquells conflictes no resolts, reapareixen prenent un pes especials els relacionats amb la pròpia experiència mare-filla. Es tracta d'un fenomen fisiològic i psicològic indispensable per tal que la futura mare pugui adquirir la nova identitat en tant que mare.

³ Traducció de l'autora

“ Aquesta *transparència psíquica* li permet un moviment d'anada i tornada entre la seva història infantil precoç i els moviments d'identificació amb el seu bebè. La manera en la que ella es percep com a nena influencia la manera en què ella fantasieja avui al seu bebè. Les representacions que ella ha guardat en les seves relacions precoces amb els seus pares condicionen també la manera en la que ella es percep avui com a mare” (Nanzer, N., 2017)

Els primers sis mesos de vida de l'infant són essencials ja que és on l'infant aprèn, a partir de la interacció amb els progenitors (free play) a relacionar-se amb les altres persones. És el moment en que l'infant crea els fonaments del que serà la composició interna de la imatge de la mare i que li permetrà establir una imatge permanent d'ella, ja sigui amb o sense la seva presència (Stern, 2002).

3.1.3.5. Etapa post perinatal

Segons Palacio (Palacio Espasa, 2009), un cop finalitzada l'etapa perinatal, apareixen els dols envers, *l'objecte realment perdut* i el dol de *l'objecte fantasiejat*, com pot ser la imatge de l'infant ideal que sovint va aparellada amb una imatge parental també idealitzada, a la qual és difícil renunciar. Quan aquests dols no són ben elaborats, quan “són difícilment acceptables, fins i tot irreconeixibles, tendeixen a ressorgir en la relació amb el propi fill present o futur. El pare i la mare estan compromesos de manera inconscient en una dinàmica fantasiejada narcisista que serveix per compensar, o per emascarar, les pèrdues mal acceptades”.

Tant durant l'etapa perinatal com en la post perinatal la tríada requereix d'una gran contenció mútua per tal de minimitzar la distància creada entre el fill i/o maternitat i/o paternitat) desitjat i el real.

3.1.4. Les Funcions familiars

Les funcions familiars se centren bàsicament en la satisfacció de les necessitats tant individuals com col·lectives de l'organització familiar. El concepte de la "preocupació maternal primària" de Winnicott (1945, 1956 citat per Sáinz Bermejo, 2017) ens diu que un dels elements essencials de la parentalitat és el d'adaptar-se a les necessitats dels infants generant un ambient que en faciliti les seves potencialitats.

Barudy i Dantagnan (2009) parlen del concepte de *parentalitat social* per definir la capacitat que han de tenir els pares i mares per tal de donar resposta a les necessitats dels seus fills i filles. Aquesta resposta, no només ha de cobrir aspectes essencials com la nutrició i cura bàsica sinó també la protecció i educació necessàries per tal que esdevinguin persones sanes, bones i solidàries. La satisfacció de les necessitats afectives permet a l'infant vincular-se amb els seus pares i amb altres membres de la família, teixir llaços amb el medi ambient natural i humà, i desenvolupar un sentiment de pertinença a una comunitat d'éssers vius i de éssers humans. Els adults han de facilitar l'autonomia dels infants reforçant les seves capacitats i animant-los en les seves responsabilitats, tant en l'exercici dels seus drets com dels seus deures.

Les funcions parentals segons Barudy i Dantagnan, (2009) són les següents:

3.1.4.1. Necessitats cognitives

- Necessitat d'estimulació: La seva manca per negligència o maltractament pot implicar importants pertorbacions en el correcte desenvolupament de l'infant (Oportunidades., 2004)
- Experimentació. Cal que l'infant interactuï amb el món que l'envolta per tal de poder-lo canviar, modificar i adquireix elements de llibertat i

seguretat personal. Elements tots ells necessaris per a l'establiment de vincles sans.

- Reforç. Cal d'un entorn significatiu que valori i posi en relleu els avenços, els aprenentatges, adquirits per l'infant. Algú que li marqui els límits, li ensenyi els errors i li reforci les conductes que són adequades per tal que l'infant les seves capacitats.

3.1.4.2. Necessitats socials.

- Comunicació. Entesa com a via d'adquisició de coneixements però també en l'aprenentatge relacional amb el món social que ens envolta, adquirint la capacitat d'escolta (el què em passa és important per a l'altre) i de comprensió (de vivències viscudes que no entenem i generen estats de frustració, angoixa,...). La comunicació afectiva entre el jo significatiu i l'infant permet segons Stern, compartir estats emocionals i de regulació afectiva (Díaz-Benjumea, 2013) permetent que disminueixin els estats afectius aclaparadors o desplaents com poden ser les angoixes, les pors, la ràbia... Aquest és un element indispensable pel correcte desenvolupament de l'infant ja que aquest no disposa de recursos propis.
- Consideració. És el reconeixement de l'individu com a tal, com a ésser humà singular, digne i amb valor. Element imprescindible en l'adquisició de l'autoimatge, el concepte d'un mateix.
- Estructures. L'infant aprèn a comportar-se segons les normes socialment acceptades de la pròpia cultura que permeten esdevenir un ésser social integrat al sistema.

3.1.4.3. Necessitat de valors

Es tracta de l'adquisició d'aquells valors que ens permeten formar part d'una cultura determinada i que ens indiquen quins són els límits de les nostres actuacions, allò que està acceptat socialment i el què no.

3.1.5. Tipus de vincles

Per tal d'aproximar-nos a la teoria del vincle relacional sobre l'aferrament prendrem la definició de Maryorie Dantagnan (Barudy i Dantagnan, 2009)

"l'aferrament com a tipus de vincle que s'estableix entre l'infant i els seus progenitors a través d'un procés relacional que per a la cria és primerament sensorial durant la vida intrauterina però que tot just després del naixement, ràpidament s'impregna segons la reacció afectiva de l'adult, que pot ser positiva o negativa segons els contextos i les experiències de vida -sobretot infantils- de la mare i secundàriament del pare (...) l'establiment de l'aferrament permet no només que l'infant discrimini a partir d'un moment de desenvolupament a familiars i estranys, sinó també que disposi d'una representació interna de les seves figures d'aferrament, com disponibles, però separada de sí mateix, podent evocar-les en qualsevol circumstància (...) i servint-li de base de seguretat per explorar el seu entorn i als estranys. Aquesta seguretat facilitarà la diferenciació necessària per a ser un adult capaç d'oferir en el seu moment una vinculació d'aferrament sa als seus propis fills".

És especialment durant el segon i tercer any de vida quan, a partir de les representacions internes tant de sí mateix com de les figures d'aferrament o de la relació que té amb elles, que es parla de *Models de Funcionament Intern* (Sadurni,

2011) que tindran un pes molt important en l'establiment de relacions afectives tant de l'adolescència com en la vida adulta.

La relació entre la manera que un infant i la mare coordinen els temps i ritmes dels intercanvis en les comunicacions verbals i no verbals mostra l'organització de les seves relacions social i la qualitat del tipus de vincle, el que (Beebe, 2006) anomena *regulació interactiva*.

Diversos autors estableixen diferents tipus de vincle o aferrament que s'estableix entre mare (o figura cuidadora principal) i el bebè. Aquests tipus de vincle que s'estableixen entre els 0 i 6 anys de vida de l'infant són essencials en el desenvolupament de l'infant (Bowbly, 2014; Ainsworth, 1978; Main, M. and Solomon, 1986; citats a Sadurni, 2011). Els diferents tipus de vincle que sorgits d'aquestes relacions són:

3.1.5.1. Aferrament segur

És aquell vincle que sorgeix quan s'ha donat un procés d'interiorització d'una figura estable i disponible però separada d'un mateix. Evoca un sentiment de pertinença d'acceptació i de confiança sent els pares figures de seguretat. Aquest tipus d'aferrament permet la formació d'una consciència ètica i el desenvolupament de recursos per a gestionar situacions emocionalment difícils com poden ser separacions, pèrdues, ruptures,... els infants adquiriran la confiança en l'establiment de relacions sanes al llarg de la seva vida.

3.1.5.2. Vincle ansiós - ambivalent

Els infants amb aquest tipus d'aferrament solen tenir por de les persones desconegudes i dificultat d'exploració de l'entorn fins i tot estan present la mare. Si aquesta marxa, la seva tornada no els hi suposa tranquil·litat podent fins i tot reaccionar amb còlera, rebutjant el contacte físic o la interacció i, de cop i volta

buscar ansiosament el contacte (Barudy, 2010). Els pares sovint presenten diferents graus d'incompetències parentals, especialment discursos i comportaments negligents a nivell de cures així com en l'espera afectiva. Existeix una especial dificultat en respondre adequadament a les senyals dels seus fills. Sovint són infants que han viscut en pèrdues de persones significatives de manera molt primerenca.

3.1.5.3. Vincle insegur - evitatiu

Els infants amb aquest tipus de vincle tendeixen a tenir conductes evitatives, de rebuig en el contacte envers els seus cuidadors principals. Aquests darrers s'hi ha relacionat a través de conductes controladores, intrusives transmetent angoixa i hostilitat entre altres. Davant les necessitats de l'infant l'adult sovint presenta dificultats en la identificació d'aquestes i pot arribar a fer processos de negació. Aquest fet retorna en l'adult una gran dificultat en el desenvolupament de les pròpies percepcions en el desenvolupament del rol de parentalitat. Si bé poden arribar a establir una relació funcional amb els infants l'enorme dificultat en l'afrontament en la gestió de les emocions, de l'infant i pròpies, esdevé una de les situacions més angoixants pels cuidadors principals pot provocar una gran dificultat en el desenvolupament emocional futur de l'infant. "Aquests infants desenvolupen una "pseudoseguretat" com a estratègia per protegir-se del rebuig i del temor a l'abandonament" (Barudy i Dantagnan, 2009).

3.1.5.4. Vincle desorganitzat

Aquest tipus de vincle es caracteritza pel fet que els infants, durant les etapes més primerenques del seu desenvolupament, han viscut situacions relacionals altament doloroses i caòtiques (sovint molt traumatitzants tant a nivell de victimització com amb una alta presència de grans dols no elaborats) que no els permet establir un tipus de vincle amb els cuidadors principals que sigui regular.

3.1.6. L'esfera afectiva

Barudy i Dantagnan parlen de tres elements de l'esfera afectiva que constitueixen en bon tracte i per tant que marquen el tipus de vincle, aquests elements són resultant:

- a. *Satisfacció de les necessitats de vincular-se.* Cal assegurar un aferrament sà i segur per tal d'assegurar el desenvolupament de la capacitat de diferenciar-se, per tal que l'infant es converteixi en una persona singular, psicològicament sana i amb vincles de pertinença a la seva família d'origen i a la seva comunitat.
- b. Ser acceptat per tal de poder acceptar als altres. Tot infant requereix d'una dosi suficient d'afecte i de cures, sense entrar en una relació fusional exagerada. Cal acceptació però no fusió per tal que es pugui diferenciar de l'altre i esdevenir una persona autònoma amb possibilitats de desenvolupar-se, i on els altres significatius l'acceptin i confiïn en les seves capacitats.
- c. Ser important per a l'altre. Aquí els autors ho relacionen no només en tenir almenys un adult a prop per a qui un infant sigui important sinó també en el fet que la parella té un projecte parental per als seus fills (fins i tot abans que neixin), un conjunt de representacions que es fan d'ells en relació al seu futur, que es deleguen. Amb aquesta delegació l'infant adquireix una direcció, un sentit. Aquesta delegació pot oscil·lar entre la reproducció del projecte viscut pels pares o bé la diferenciació. Pot oscil·lar entre la desatenció i la invasió.

3.1.7. Encorporització (embodiment) del vincle afectiu

Les primeres experiències que viu un infant passen a través del cos i els primers registres de que l'infant disposa en donen a nivell somàtic, kinestèsics i sensorials. Aquestes experiències modulen com l'infant entén el món que l'envolta i alhora

s'inicia el desenvolupament del "sí mateix" en el món. La interacció transcórrer a través del cos i modula la imatge d'un mateix i del món. Suzi Tortora (Tortora, 2006) parla del sentit corporal que "és creat a través de les reaccions i experiències corporals, que fins i tot poden ser presents a l'úter i segueix una progressió de desenvolupament en tàndem amb el sentit del self que presenta Stern (1985)(...) aquest concepte de sentit corporal suggereix que les sensacions corporals contribueixen de manera significativa a, informar, i influenciar de manera continua les pròpies experiències en la formació dels aspectes del self tals com les nostres emocions, la part social, comunicativa, cognitiva i física (...) per tant, el sentit corporal de l'infant és un precursor de la imatge corporal emocional, mental i simbòlica la qual evoluciona quan entren en joc els processos cognitius naturals del procés de desenvolupament". Merleau Ponty ja destacava (1964-1981) que "sabem que existim perquè ens experimentem en l'existència". El cos per Merleau Ponty va molt més enllà d'allò que veiem, toquem i movem, el cos encarna un tipus de memòria que, a banda de permetre'ns una correcta adaptació al medi, forma les bases de la pròpia experiència del self, de la pròpia identitat. "la història individual i les peculiaritats d'una persona també són expressades pels hàbits i per les conductes corporals" (Fuchs, 2012).

"Aquesta intercorporalitat primerenca té efectes de gran abast: interaccions primàries que es converteixen en estils implícits de relacionar-se que formen la nostra personalitat. Com a resultat d'aquests processos d'aprenentatge que es podrien comparar amb l'aprenentatge d'habilitats motius, les persones, més tard,

formen i “enactuen” les seves relacions a partir dels patrons que han extret de les seves experiències primàries”(Fuchs, 2004)⁴

Pel desenvolupament de la relació futura entre infant i mare (o cuidador principal) un dels moments claus és la lectura, interpretació i resposta de la mare als primers moviments des del naixement de l’infant i durant el primer any. La comunicació no verbal que s’estableix esdevé crucial en la internalització de les sensacions que experimenta l’infant i el que observa fora. Aquest espai d’interacció esdevé per (Beebe, Beatrice; Lachmann, F.; Jaffe, 1997) un dels factors que marcaran la qualitat de la relació vincular entre mare i fill durant el primer any de vida de l’infant. A través de les interaccions mare-fill, dels diàlegs corporals entre ambdós es va creant un model d’entesa mútua i l’infant va acumulant experiència sobre com relacionar-se amb el món que l’envolta. Aquestes experiències tindran una gran influència en el model vincular i relacional que l’infant establirà amb les persones amb qui es relacioni. “Quan l’infant se sent estimat, a través de l’alegria i el confort que experimenta en les seves relacions afectives, va construint la seva confiança en la seva pròpia bondat així com en les persones que el rodegen, ens diu Klein” (citada Sadurni, 2011).

Si en els primers mesos de vida de l’infant, els progenitors i en especial, la persona cuidadora principal es troben immersos en processos de depressió i/o dol (per exemple per la pèrdua del fill fantasiejat) l’infant internalitzarà la situació establint una relació vincular no segura (Barudy i Dantagnan, 2009; Tortora, 2006). “Els trastorns psicofuncionals y conductuals presents en el bebè i en l’infant petit troben el seu origen, en part, en les disposicions relacionals primerenques d’aquest últim i,

⁴ Traduit per l’autora del castellà a (Panhofer, H. 2012)

en part, en l'impacte que les projeccions i les representacions maternes o paternes exerceixen sobre el seu funcionament" (Nanzer, N., 2017).

"La memòria del cos és la portadora inherent de la nostra història de vida i finalment de la nostra existència al món. El cos comprèn no només les disposicions evolucionades de la nostra percepció i el contres comportament, sinó també el nucli de la memòria que ens connecta amb la nostra intimitat i el nostra passat biogràfic" (Fuchs, 2012)⁵

3.2. Tenir un fill amb discapacitat.

3.2.1. Afectació i afrontament per part de la família

El desig de ser pare o mare, adquireix un simbolisme que sovint va acompanyat d'elements de felicitat i de plenitud abans de la concepció (Tubert, 2017). Aquest procés però es pot veure estroncat ja sigui quan existeixen dificultats en la mateixa concepció o bé quan no coincideix la imatge de l'objecte fantasiejat amb el real, la parella ha d'assumir. Qualsevol d'aquests esdeveniments té un impacte molt important en el sí de la família.

Quan es donen esdeveniments traumatitzants reals (com la urgència i pànic en el part, en els primers mesos de vida del bebè) o bé una realitat psíquica inapropiada (com l'aparició de sentiments molt ambivalents i de decepció importants front l'infant real), el moment de trobada amb el bebè es converteix fàcilment en el receptacle de projeccions negatives, carregades de culpabilitat i, potser fins i tot, d'agressivitat per part dels. Segons (Nanzer, N., 2017) hi ha tres principis jeràrquics que són significatius en relació a les interaccions primerenques entre pares i infants pares i que marcaran un tipus o altre d'aferrament:

⁵ Traduit per l'autora del castellà a (Panhofer, H. 2012)

- *Regulació esperada* per part de l'infant, és a dir, l'estil interactiu en presència de l'altra.
- *Ruptura i separació*, és a dir, "les expectatives contrariades en el curs de les interaccions amb mares deprimides que tendeixen a adoptar un estil d'autorregulació massa invasiu o massa absent, quan la violació de les expectatives del bebè no va seguida d'una reparació, sinó d'un fracàs en la resolució d'aquestes ruptures"
- *Moments afectius intensos*. "moments en que l'infant experimenta amb intensitat les activacions positives o negatives de la seva vivència afectiva, moments fusionals excepcionals o, al contrari, malestar important degut a l'absència de gratificació".

És doncs a partir d'aquests tres elements que es poden "comprendre els processos d'organització de les representacions i les internalitzacions que es constitueixen progressivament durant la primera infància"

La família «és també un sistema interactiu, on qualsevol fet que ocorri a un dels membres repercutirà d'una manera o d'una altra en els altres» (Vázquez, 1994) i "l'aparença morfològica o de comportament de l'infant desperta un record de la història parental i aquesta evocació organitza la resposta afectiva amb la que el pare o la mare rodegen l'infant", (Cyrulnik, 2007)

Tal i com hem vist anteriorment, la família, com agent de socialització primària, juga un paper central en l'educació de les persones. El model familiar amb el que naixem i creixem és fonamental a l'hora d'entendre com ens relacionem amb i entre les persones. Ens ensenya sobre què podem parlar i què no, sobre qui sóc jo en relació a la resta de membres de la família però també en relació al món que m'envolta, etc. Les famílies amb infants amb discapacitat han de fer sobreesforços específics

derivats de l'adaptació a la nova realitat. Cal entendre i aprendre a relacionar-se amb un infant que segueix uns patrons específics i que requereix d'uns suports determinats en cada moment.

El fet de tenir un fill amb risc de patir algun retard de desenvolupament cognitiu, afectiu i psicològic pot provocar en el pares un estat d'estrès posttraumàtic que afecta molt significativament la imatge que tenen d'ells mateixos i dels seus fills, fet que fragilitza les seves competències parentals i condueix a dificultats d'aferrament, especialment les primeres relacions mare-fill i "donen un caire particular a la *preocupació maternal primària*"(Nanzer, N., 2017). Segons l'autora, quan l'infant arriba de manera prematura (i jo afegiria i/o amb algun tipus de discapacitat ja diagnosticada) la capacitat de fantasiejar pot veure's compromesa impeding el treball psíquic necessari per acollir l'infant real i, pot dificultar la transició cap a la parentalitat ja que té un impacte sobre les representacions i competències parentals.

Elena Ferrer (Cerdà i Cerdà, 2000) defineix unes fases d'afrontament de la notícia de tenir un fill amb discapacitat

Les etapes es poden sintetitzar de la manera següent:

- Una crisi important que fa que tot el sistema familiar es desestabilitzi. Els pares s'enfronten al shock i l'estrès que aquesta situació els provoca amb la negació o la commoció.
- Després apareix una fase de reacció en la qual els sentiments ambivalents poden anar esdevenint-se un darrere l'altre: sobreprotecció, rebuig, incapacitat, esperança de curació, recerca de diagnòstics i tractaments, culpabilitat...

- La tercera etapa és la d'acceptació i reestructuració del sistema familiar. Els pares es mostren realistes i inicien el procés d'ajut al seu fill. Aquest equilibri, lluny de ser estàtic, pot anar trontollant i provocar noves situacions de crisi, especialment amb l'entrada de l'infant a l'escola, al moment de finalització dels estudis i l'entrada al món laboral
- Fase d'orientació en la qual comencen a organitzar-se, a cercar suport, a planificar els recursos i a aprendre noves tècniques

Aquestes quatre fases corresponen a les 4 fases de dol descrites per Bowlby (1983) que, en el cas d'infants amb malalties fatals l'autor en mostra unes característiques diferents de la resta de dols:

- *Fase d'embotiment de la sensibilitat.* En aquest cas, s'inicia en el moment del diagnòstic o bé en la detecció de simptomatologia no específica. Segons l'autor "els sentiments queden sospesos i els progenitors poden mostrar cert desaferrament". Aquest malestar se sol projectar envers el professional que ha donat la notícia.
- *Fase d'anhel i cerca de la figura perduda.* És el moment en el que sol qüestionar el missatge del metge, apareix certa incredibilitat ja sigui qüestionant-ne el diagnòstic, ja sigui qüestionant el grau de probabilitat del desenllaç fatal.
- *Fase de desorganització i desesperança.* És el moment en el que les esperances desapareixen i es comença a acceptar la realitat.
- *Fase de reorganització.* "De manera lenta però incessant, s'acomoden a la nova situació els models representacionals de si mateix i del món"

El diagnòstic o detecció d'una discapacitat així com la situació de dol en la qual els progenitors es veuen immersos tenen impacte també en les relacions en el sí de la parella així com en l'entorn més proper. Alguns d'aquests canvis són:

- *En el sí de la parella.* Segons l'estudi A5-0102/2004 del Parlament Europeu (Oportunitades., 2004), el nombre de divorcis en el sí d'aquestes famílies és superior al de la resta de població situant-se entre el 60 i 67%.
- *En el sí de la família,* especialment en relació a altres germans. Sovint el germà se sent rebutjat i les reaccions que pot mostrar són bé el negativisme, que crea un estrès addicional als pares, bé una excessiva resignació, que redueix les demandes als pares. Si la situació es dóna a la inversa, i el primogènit és el fill amb discapacitat, el destronament no es produeix, ja que el germà gran continua necessitant més suport i cures personals. El germà petit sense discapacitat es converteix en poc temps en el «germà gran» de l'infant amb discapacitat.
- *En relació al grup d'iguals* tant a nivell de pares com a nivell dels infants quan s'inicia l'escolarització donat que segons el tipus i grau de discapacitat i de dependència és fa realment difícil compaginar les activitats compartides amb el grup d'iguals.
- *En relació a l'entorn.* Aquest element no només és degut a la manca d'espais pensats a partir de *l'accessibilitat universal* sinó que també suposa fer front a la mirada de l'altre (població en general, veïnatge,...) sobre el fill amb did, sobretot si aquesta té fenotips evidents.
- *En relació a l'àmbit laboral.* Un gran nombre de parelles decideixen que un dels dos, generalment les dones, deixin de treballar per tal d'ocupar-se dels fills amb discapacitat. Aquest fet, té moltes conseqüències per a les dones a

molts nivells i, per a la família suposa una reducció dels ingressos, justament en un moment on les despeses augmenten significativament. (Cerdà i Cerdà, 2000)

3.2.2. El paper de l'entorn social en la creació de la imatge del jo amb discapacitat

Des de la sociologia, l'interaccionisme simbòlic (Ervin Goffman (1959), David Le Breton (1992), entre altres) així com la fenomenologia (Edmund Husserl, Maurice Merleau-Ponty (1964)) han fet una important aportació a com es produeix aquesta encorporització de la identitat del *jo amb discapacitat* segons la societat. D'una banda, trobem el cos com a presentació del jo, de la pròpia identitat en societat, i alhora, al ser element d'interacció en les relacions socials, aquestes són creadores de sentit, la mirada de l'altre ens transmet la mirada de com una societat quan s'afronta a un cos desnaturalitzat, un cos "que pertorba profundament l'ordre de les interaccions socials, donat que ens recorda la nostra pròpia finitud, la por a morir, a emmalaltir que acompanya la nostra pròpia existència" (Butnaru, D.; Le Breton, 2013). Segons Merleau-Ponty (1964) comprenem el món a través del nostre cos. No és la consciència de l'individu la que articula les relacions significatives, sinó el nostre cos. La consciència d'un mateix és una consciència encorporitzada (Zahari, 2010)

(Le Breton, 1992) situa el cos de la persona amb discapacitat com a un dels elements claus de relació i interacció amb la societat. Legalment es reconeix a la persona amb discapacitat en tots els seus drets, alhora que el seu cos esdevé, molts cops, un instrument de marginalització social. És font de mirades permanents, algunes de curiositat, altres d'angoixa o compassió, és doncs un element clau d'estigmatització. La persona amb discapacitat, segons l'autor, es qüestiona permanentment a cada

interacció social sobre la manera com serà jutjat. En general, aquest judici suposarà una subtil jerarquia que en marcarà el vincle, generant, per Le Breton, un tipus de violència que acaba per ignorar-se ja que es regenera cada vegada que la persona amb discapacitat es creua amb algú.

Segons Butnaru, D. ; Le Breton, (2013) un cos desnaturalitzat, *Abimé*, toca la totalitat de les dimensions l'existència de la persona i es constitueix sobre la dualitat entre la "normalitat" i l'excepció corporal. Simbolitza la presentació al món de l'individu i quan aquest es confronta a aquesta desnaturalització, cal que afronti a una manera d'entendre el cos a diferents nivells, sociològic, antropològic, psicològic,... sent un aspecte fonamental molt significatiu, és element d'identitat per trobar el seu lloc i d'establir vincles amb l'entorn.

Gelech, J.; Desjardins, (2010 citat a Butnaru, D.; Le Breton, 2013) parlen del transcurs que realitza una persona amb discapacitat sobrevinguda. Des del meu punt de vista, aquest procés es pot equiparar al que viuen moltes famílies amb el naixement d'un fill o filla amb discapacitat.

- Primer cal reinventar-se, modificar les normes i la seva transcendència per tal d'invalidar els valors de la cultura dominant. La jerarquia social, la importància del cos en la societat actual, impossibiliten la "normalització" del cos desnaturalitzat. Es creen normes pròpies, sovint compartides pels grups d'iguals.
- Les relacions amb iguals, permeten el que aquests autors anomenen la "inserció en el marge" les quals permeten identificacions positives. Les identificacions ja no venen donades per l'edat, el gènere, ... sinó pel tipus de discapacitat.

- Finalment, hi hauria el retorn a les normes ordinàries buscant la reintegració, la inserció.

Quan parlem de grans dependències o pluridiscapitats, Le Breton (Butnaru, D.; Le Breton, 2013) parla de l'existència de dos mitjos cossos o mig cos. Són cossos que depenen d'una altra persona per tal d'existir i de veure acomplides necessitats bàsiques i/o instrumentals. Aquest fet genera una impossibilitat de realitzar el procés d'individuació generant sovint que la pròpia persona amb discapacitat, tant a nivell intern com extern, no sap on comença i on acaba ella mateixa.

3.3. La Dansa Moviment Teràpia

La DMT és una psicoteràpia que busca a partir del cos i del seu moviment, la integració entre les experiències encarnades (en el cos) i la seva internalització (psique), és a dir, busca la integració psicofísica de la persona (Panhofer, 2012, 2013). És principalment a partir del procés d'observació i d'anàlisi del moviment (Kestenberg, 2014; Laban, 1987), així com, de la pròpia relació terapèutica, principalment a partir i a través del moviment, que busca redefinir les relacions vinculars d'un mateix amb les pròpies experiències viscudes per tal de redefinir també les relacions amb el món exterior. La relació terapèutica està principalment mediada per la no verbalització si bé aquesta en alguns moments, pren una gran importància (Meekums, 2005).

Tal i com hem vist, la parentalitat és un fenomen al qual les persones ens hi relacionem d'una manera o altra al llarg de la nostra vida, ja sigui com a fills/es, com a possible projecte vital o bé com a opció a descartar, o com a realitat acomplerta. Si bé té components socials i psicològics, té també, i especialment per a la dona, un component corporal molt significatiu. La relació maternitat – cos (tant del fill com

de la mare) és una relació molt estreta on el cos de la mare no només té un rol intersubjectiu extern sinó també intern. Les primers interaccions mare – fill es duen a terme a través del moviment, de la mirada, del contacte corporal, del joc amb les mans i l'expressió de la cara i, establiran en els primers mesos de vida la primera imatge interna de l'infant respecte la mare i el tipus de vincle que hi estableix (Stern, 2002). Tal i com es dugui a terme aquesta dansa mare-fill, tal i com l'anomena Stern, l'infant l'integrarà en el seu cos formant un esquema afectiu-interactiu (Fuchs, 2012). Així doncs a partir d'aquesta dansa s'establirà una *memòria implícita relacional*, per tant vincular. Si, per les raons que sigui, aquesta interacció no es dur a terme de manera “suficientment bona” els vincles resultants seran de tipus insegurs.

En les sessions de DMT “el coneixement implícit de la relació que tenen el pacient i el terapeuta s'interrelacionen per crear un camp intersubjectiu que inclou sensacions raonablement encertades de les maneres d'estar amb els altres que cada pacient té, sensacions que nosaltres anomenem *relació verdadera*. Aquest camp intersubjectiu es fa més complex i clar amb les trobades repetides entre el pacient i el terapeuta, donant origen a noves possibilitats que sorgeixen per a noves formes d'interacció més coherents i adaptables. Durant un esdeveniment de transacció, al que anomenarem “moment de trobada” es cristal·litza una nova possibilitat de diada quan les dues persones assoleixen una fita dual d'accions complementàries apropiades i de reconeixement intersubjectiu conjunt en una nova forma. Es planteja que aquests “moments de trobada” canvien les anticipacions en la relació que cada membre té i permeten noves formes d'agència i experiència compartida per a ser expressades i elaborades”(Lyons-Ruth et al., 1998)

Així doncs, i les bases de la DMT que apunta Schmais (1974, mencionada per Dulicai, 2009) són:

- El moviment reflecteix la personalitat
- Les relacions que s'estableixen entre el terapeuta i el pacient a través del moviments permeten el canvi
- Els moments significatius de canvi que es produeixen en el moviment poden modificar el funcionament de la persona

La DMT com a psicoteràpia pot oferir un gran ventall de possibilitats en aquest procés a partir dels seus principis teòrics, analítics i d'intervenció, tant a nivell individual (progenitors i infants) com al grup familiar.

A nivell d'intervenció, des de la DMT no existeix un únic model d'intervenció (Bräuninger, 2014) i, alhora en el sí dels diferents models trobem intervencions de tipus individuals i/o grupals, ja siguin aquestes darrereres establertes en funció del grup d'iguals (en funció de l'edat, d'haver compartit una experiència vital comuna, etc.) o bé a nivell de grup familiar. Per tant, el tipus d'intervenció a realitzar no es basarà en un model únic de partida sinó que cada terapeuta establirà el seu propi model d'intervenció en funció de sí mateix però també en funció de la demanda. Alhora tampoc podem parlar d'un model únic tant des del punt de vista de la teoria psicològica ni del tipus d'intervenció en teràpies. Crec que són interessants, si es vol realitzar intervenció en relació a la parentalitat conèixer propostes com: la *Psicoteràpia Centrada en la Parentalitat (PCP)* (Nanzer, N., 2017), la *teràpia a partir del Vínclle Afectiu i Desenvolupament Humà* (Sadurni, 2011), la *perspectiva relacional en el psicoanàlisi* (Sáinz Bermejo, 2017), entre altres, així com de models d'intervenció propis de la DMT com el *The Ways of Seeing Technique* proposat per

Tortora (2006), la Dansa i Moviment Creatiu (García, M.E.; Plevin, M.; Macagno, 2008) i propostes com la de Meekums (2005) entre altres.

En el cas que ens ocupa, és important revisar no només el treball que es realitza en l'àmbit de la parentalitat i de la família (Codruta, 2017; Dulicai, 2009; Loman, 1998; Lundy i Mcguffin, 2005; Tortora, 2006) en el que em centraré més endavant, sinó també aquella relacionada amb la discapacitat (Clark, 2011; Codruta, 2017; Sapezinskiene, L.; Soraka, 2016), en el trauma (Pierce, 2014; Rothschild, 2015) i el dol (Bowlby, 1983; Callicó, 2006; Worden, 1997) donat l'impacte que suposa, tal com hem vist anteriorment, el fet de tenir un fill amb discapacitat.

4. Metodologia: Anàlisi de l'impacte

Fins aquí hem revisat breument el que des de la perspectiva teòrica psicodinàmica i sociològica implica el procés de parentalitat així com el fet de tenir un fill amb discapacitat i els seus efectes. La present recerca no només busca tenir un coneixement teòric sinó que, a partir de la recerca qualitativa s'aproxima a aquesta realitat per tal de contrastar-la. En aquest cas s'ha recorregut al Focus Grup (FG) com a eina d'aproximació a la realitat. Eina que permet aprofundir en temàtiques molt específiques en un grup que acostuma a ser d'entre 6 i 12 participants.

4.1. Objectiu del treball de camp

El treball de camp presenta dos objectius:

- Objectiu 1: Analitzar la vivència de tenir un fill/a amb discapacitat a partir de factors personals (a nivell de persona), de parella així com d'entorn social que hi intervenen.
- Objectiu 2: Validar la hipòtesi que tenir un fill/a amb discapacitat suposa un procés de dol.

4.2. Participants

Els criteris d'inclusió i exclusió de les persones participants han estat els següents:

- Inclusió:
 - Està vinculats a les entitats participants
 - Tenir un familiar a càrrec amb un diagnòstic oficial de discapacitat

- Donar el vistiplau signat o verbal als responsables de les entitats
- Exclusió
 - No haver informat a les entitats de la seva participació
 - Informar de la participació en el FG un cop ja assolit el nombre màxim de participants establert.
 - Tenir una conducta no respectuosa amb la resta de familiars participants

Així doncs, les persones que han participat en el FG han estat persones que han donat resposta a la carta que el centre ha enviat a la totalitat de les famílies, vinculades als centres participants, on s'informava de la realització dels FG i dels seus objectius. Cada centre ha redactat la seva carta en el format i a través dels mitjans propis i usuals de comunicació, principalment a través de l'entrega a les persones usuàries dels centres i a partir de la informació acordada en les reunions prèvies. Es va establir un màxim de 12 persones participants per grup. Finalment es va realitzar els grups amb la totalitat de les persones que van donar resposta a través de la signatura del document de participació, inclòs a la carta, sense excloure'n ningú donat que no se superava el nombre màxim de persones participants. Per tant es tracta d'un tipus de mostra aleatòria. Finalment, el nombre de persones participants ha estat:

- Les dues primeres sessions, que s'han dut a terme al CEE ha comptat amb un total d'11 persones diferents, vuit d'elles participant en ambdues sessions. Totes elles excepte una persona eren de sexe femení. Eren mares i un pare d'infants i adolescents d'edats compreses entre els 10 i els 18 anys.
- En la tercera sessió realitzada a la llar residència ha comptat amb la participació de 10 mares i un pare de persones amb paràlisi cerebral totes

elles, exceptuant-ne una, residents del centre amb una antiguitat de 2 a 4 anys (data d'inauguració del mateix).

4.3. Instrument

Per tal d'assolir els objectius metodològics s'ha realitzat tres focus grups, resumits en la *taula 1*, dos a mares i pares d'alumnes d'un Centre d'Educació Especial (CEE) de la ciutat de Barcelona i un tercer amb mares i pares d'una llar residència per a persones adultes amb paràlisi cerebral també de la ciutat de Barcelona.

Aquests grups han tingut cadascun d'ells una durada de dues hores i, han comptat amb una participació d'11, 8 i 11 persones respectivament.

Els diferents aspectes abordats han estat:

- Edat i tipus de relació del familiar amb discapacitat
- Procés de detecció i diagnòstic
- Vivència individual durant aquest procés
- La reacció de l'entorn a nivell
 - o Parella
 - o Família extensa
 - o Serveis de l'àmbit de la salut
 - o De l'educació
- Diferents estadis emocionals viscuts
- El futur

Taula 1. Resum Focus Grup

Número sessió	Nombre participants	Edat dels Fills i filles	Temàtiques abordades	Centre
1	11	10-18 anys	Edat i tipus de relació del familiar amb discapacitat Procés de detecció i diagnòstic Vivència individual durant aquest procés	CEE Nen Déu
2	8	10-18 anys	La reacció de l'entorn a nivell: Parella, Família extensa, Serveis de l'àmbit de la salut, De l'educació Diferents estadis emocionals viscuts El futur	CEE Nen Déu
3	11	21- 54 anys	Edat i tipus de relació del familiar amb discapacitat Procés de detecció i diagnòstic Vivència individual durant aquest procés La reacció de l'entorn a nivell: Parella, Família extensa, Serveis de l'àmbit de la salut, De l'educació Diferents estadis emocionals viscuts El futur	Fundació Privada Paràlisi Cerebral

4.4. Procediment

Les etapes de desenvolupament en la realització dels Focus Grup (FG) ha estat:

- Contacte amb les entitats i breu presentació de la idea de FG.
- Reunió amb les persones responsables de les entitats per a concretar la idea de la recerca així com les necessitats per a la realització dels grups: nombre de persones assistents, espais, durada dels grups.
- Selecció de les temàtiques a preguntar en el FG i, elaboració del guió de preguntes per a cada sessió.
- Informació per part de les entitats a totes les famílies vinculades als centres sobre la realització del FG.
- Inscripció de les famílies a la participació dels FG.
- Realització dels FG
- Transcripció de la totalitat de les verbalitzacions del FG.
- Selecció de la totalitat de les verbalitzacions (unitats d'anàlisi) segons les temàtiques seleccionades o mapa de continguts ([l'annex 8.1.](#))

4.5. Anàlisi de dades

Per tal d'analitzar les dades s'ha procedit a la transcripció sistemàtica i literal de la totalitat de l'enregistrament sonor. A partir d'aquí s'ha realitzat una anàlisi de contingut on cada resposta s'ha considerat una unitat d'anàlisi i se li ha assignat a una categoria segons els temes escollits (veure [annex 8.2.](#)) que han estat els següents.

- Tipus de vincle amb la persona amb discapacitat (mare, pare, germà,...) i presentació de la mateixa.
- Definició de l'impacte que va suposar la notícia de tenir un fill (o altre familiar) amb discapacitat?
- Procés de detecció i diagnòstic
- Repercussions en la vida de les persones participants
- Suports van tenir i quins no van tenir
- Avaluar les fases de desorganització i desesperació i la de reorganització
- Detecció de diferents moments que han suposat un canvi o un pas enrere emocional, de salut,... pel familiar amb discapacitat així com per a les persones participants.
- Afrontament del futur

Finalment, i per tal de donar resposta als objectius del treball de camp s'ha seleccionat una sèrie de temàtiques, o mapa de continguts, a partir dels quals s'han distribuït les unitats d'anàlisi ([l'annex 8.1.](#)) que es concreten de la següent manera:

- Procés de detecció i diagnòstic
- Vivència durant el procés
 - Individual
 - Amb la parella
 - Amb la família extensa
 - Amb els serveis de l'àmbit de la salut
 - Amb els serveis de l'àmbit de l'educació
 - A nivell de repercussions econòmiques
- Diferents estadis emocionals viscuts
- Afrontament del futur

5. Resultats

A continuació es presenten els principals resultats en funció de les unitats d'anàlisi establertes:

Procés de detecció i diagnòstic

Un dels aspectes que diferencia la vivència i l'impacte, en un primer moment, del fet de tenir un fill/a amb discapacitat es dona en relació a com ha estat el procés de detecció i diagnòstic. S'ha observat que aquest és crucial en relació a tres aspectes:

- la vivència de l'impacte,
- l'elaboració del dol que acompanya aquest impacte,
- el tipus de suport que es rep de la família extensa i dels professionals.

Un element important a l'hora de fer front a aquest dol és la capacitat de resiliència de la família que si bé està directament relacionada en la resolució dels Dol de dols que els progenitors hagin pogut elaborar, també està condicionada pel nivell de suport específic que reben aquest de l'entorn familiar, social i professional.

Observem una clara diferència en aquelles famílies que han rebut el diagnòstic durant l'embaràs o en el moment del part o bé aquelles famílies que han tingut un diagnòstic al cap dels anys on la incertesa del mateix ha suposat unes majors dificultats tant a nivell de vivència personal, de parella, de família extensa així com els serveis professionals que s'han utilitzat.

El primer grup de famílies, la certesa de la situació (malgrat que el diagnòstic no sigui acurat) suposa l'inici del procés de dol ja des de l'inici. En el segon grup de famílies, la incertesa (o negació inicial per part dels professionals) d'un diagnòstic suposa un període d'angoixa, silencis i dificultats relacionals amb l'entorn més immediat, el qual suposa la dificultat d'elaborar un dol el qual es base en conjectures. Quan finalment arriba el

diagnòstic, la totalitat de les famílies en aquesta situació comenten que aquest ha servit més per a la seva pròpia salut mental (validació dels dubtes i incerteses en relació a la situació del fill/a) que no pas per a l'afrontament de la pròpia discapacitat.

Vivència durant el procés

En la totalitat dels casos s'observa que el fet de tenir un fill/a amb discapacitat té un impacte molt gran a tots nivells.

- Individual. Totes les persones assistents comenten estats de xoc i angoixes molt fortes així com l'haver patit depressions en diferents moments des del naixement de l'infant.
- Amb la parella. Totes les persones assistents esmenten l'afectació en el sí de la parella si bé hi ha algunes que valoren que la situació els ha unit i d'altres, la majoria, comenten que la situació ha suposat un distanciament entre els progenitors que en dos casos ha estat definitiu.
- Amb la família extensa. La totalitat de les persones assistents que han tingut un diagnòstic tardà expressen haver sentit un alt grau d'incomprensió per part de la família extensa durant el període d'incertesa.
- Amb els serveis de l'àmbit de la salut. Totes les famílies han expressat haver viscut moments de sentiment de gran incomprensió en relació a professionals de la salut. Els serveis més ben valorats han estat els CDIAP.
- Amb els serveis de l'àmbit de l'educació. La totalitat de les famílies han expressat les grans dificultats existents en el funcionament de l'escola inclusiva que, si bé es valora com a bona "sobre paper", la realitat a l'aula, al pati i en la relació amb les altres famílies, ha estat molt lluny

de ser bona, sent en alguns casos traumatitzant tant per a l'infant com per als progenitors.

- A nivell de repercussions econòmiques. L'alt grau de despeses suplementàries (a nivell de medicació, transport, teràpies especialitzades, etc.) que han d'assumir les famílies té un gran impacte en l'economia familiar si bé es detecta que en els darrers 40 anys s'ha avançat molt.

Diferents estadis emocionals viscuts

L'impacte suposa la vivència d'un procés de dol el qual es va reeditant en diferents moments vitals de l'infant: naixement, etapa educativa, etapa laboral, etapa residencial,... En cadascuna d'aquests moments s'inicia de nou el procés de dol seguint les etapes d'atordiment, recerca i anhel, desorganització i desesperació i finalment reorganització.

Afrontament del futur

Així doncs, en relació als dos objectius establerts per al treball de camp podem concloure que:

En relació a l'objectiu 1, es confirma que la vivència de tenir un fill/a amb discapacitat està estretament relacionada amb:

- factors personals: vivències personals anteriors a la maternitat o paternitat i/o relacionades amb la construcció de la parentalitat,
- Factors relacionats amb la relació parella
- Factors relacionats amb l'entorn social que hi intervenen.

En relació a l'objectiu 2, es pot confirmar la hipòtesi que tenir un fill/a amb discapacitat suposa un procés de dol el qual es va reeditant en diferents etapes del cicle vital.

Finalment, observem que el tipus de vincle que s'estableix amb l'infant per part dels progenitors deixa de ser segur quan:

- els progenitors no han pogut elaborar el dol de tenir un fill/a amb discapacitat
- quan la capacitat de resiliència dels progenitors no es veu afavorida ni per les experiències vitals dels progenitors ni pel suport de l'entorn ja sigui professional, familiar o social.

6. Discussió i conclusions

A continuació es presenta la discussió i les conclusions que tenen en compte la totalitat de la recerca, és a dir, tenint en compte la part presentada en el marc teòric així com en la part del treball de camp qualitatiu. La part del marc teòric és en sí mateixa font d'informació i anàlisi formant part dels resultats.

6.1. Discussió

Els efectes de tenir un fill amb discapacitat són palesos ja des dels inicis dels primers símptomes pre diagnòstics i al llarg de tota la vida. Algunes de les persones entrevistades defineixen aquest procés com el d'una muntanya russa, amb moments de grans dificultats per aixecar-se seguits per caigudes emocionals sobtades. Faria doncs pensar que el procés de dol es va reeditant en diferents estadis vitals sense poder concloure la fase de reorganització per complert (cal citació o fer referència als resultats).

6.1.1. Fase detecció i diagnòstic

Una de les principals diferències en el procés de detecció és el període de temps que transcórrer entre els primers símptomes i la confirmació del diagnòstic. Aquest procés es pot dur a terme ja en el període gestacional (cap dels casos analitzats ha estat així), en el moment del part (Síndrome de Down (no s'havien fet proves diagnòstiques durant la gestació), paràlisi cerebral) o bé durant els primers 5 anys (aproximadament) de vida de l'infant.

6.1.2. Diagnòstic prenatal o en el moment del part

La validació del diagnòstic en el moment de naixement genera unes angoixes de mort sobtades acompanyades amb el propi procés que viu, especialment la mare, durant el postpart. La ruptura entre el *fill imaginat* i el *fill real* es dur a terme de manera sobtada i

suposa un xoc de gran magnitud que en dificulta la possibilitat de dur a terme un procés de mentalització (fase primera del dol: embotiment de la sensibilitat). Sovint els professionals de la salut no poden dur a terme la Funció Alfa (Bion, 1966) que requereixen els progenitors, ans el contrari, els professionals, guiats pel desconeixement de la realitat del diagnòstic i de les seves conseqüències específiques d'aquest, sovint n'augmenten els efectes. L'estat de xoc i les angoixes de mort perduren durant els primers mesos de manera significativa fins que les possibilitats reals de mort de l'infant disminueixen. En aquest moment, s'inicia un període de recerca (segons fase del dol) que pot arribar a durar anys. Es tracta d'un període en el qual els progenitors necessiten respostes específiques a nivell de comprensió de la malaltia, dels possibles tractaments així com de trobar eines per a visualitzar el futur del seu fill (podrà cordar-se els cordons de les sabates? podrà parlar? Caminarà? Tindrà control d'esfínters?). El que es troben és un munt d'interrogants sense resposta certa. L'empatia i l'acompanyament dels professionals durant aquest període és essencial per tal de posar el focus de les famílies en "l'aquí i ara" per tal de minimitzar totes aquestes angoixes primàries que desborden als progenitors, que estan entrant en la tercera fase del dol, la de la desesperança.

"Durant els dols, a més de l'aflicció de la pèrdua, es reactiven les ansietats primerenques
"El perill més gran per al subjecte que pateix un dol és la tornada cap a si mateix de la ràbia o el conflicte no resolt que ha mantingut la persona estimada perduda. El fet que el subjecte endolat no domini aquesta ràbia, no solament transforma la persona estimada en un perseguidor, sinó que fa oscil·lar la seva creença en els objectes bons del seu món intern" (Sadurní, 2011 citant a Klein, 1940).

És un moment que les famílies descriuen com a horrorós, de gran frustració i molt traumatitzant i, els equips d'atenció primària i atenció precoç prenen un rol essencial, no només en l'atenció a l'infant sinó essencialment en l'acompanyament familiar en aquest

procés de dol. Un *dol de dols*. D'una banda, un dol que finalitzarà amb el projecte de fill imaginat, un segon dol en relació a la maternitat i paternitats imaginades, un tercer dol en la pròpia relació de parella, un quart dol en relació al *jo individu* adult (en relació a l'autonomia personal, a la llibertat d'acció i moviment, sovint acompanyat de canvis laborals...) i un cinquè dol també (entre altres) amb el *jo social*. Les relacions amb el grup d'iguals de la parella ja siguin familiars o d'amistats es modifica substancialment tendint a reduir-se ja que d'altra manera suposa, no només afrontar una incomprensió de l'entorn davant una realitat encara poc assimilada sinó també la constatació per comparació de la realitat familiar (*em passava tot el dia comparant el que feia el meu fill amb el que feien els fills de les altres*).

Aquests dols, d'altra banda, tenen caràcter cíclic, és a dir, no finalitzen en un moment concret sinó que en cada etapa de desenvolupament, en cada canvi vital de l'infant i/o de la família es torna a reactivar. Tot i que, és la pròpia interacció diària amb l'entorn la que perpetua l'evidència de la diferència i són mirall de les pròpies dificultats.

6.1.2.1. Diagnòstic posterior al part

Quan el diagnòstic es dona al llarg de la primera infància (abans dels 5 any però també en edats posteriors) el procés de detecció és quelcom de molt angoixant. Sovint els progenitors, especialment la mare, va observant pautes de conducta "dissonants" que generalment en un primer moment no comparteix (ni tant sols amb la parella) però que inicien un procés de focalització de l'atenció en els símptomes que, segons algunes mares acaba sent una actuació amb tendència obsessiva. Tot possible símptoma (moviment, actitud,...) és comparat amb el de la resta dels infants d'edats similars i els progenitors inicien un periple de recerca de respostes. Aquest procés és viscut per a moltes com d'una gran angoixa i preocupació si bé però, altres mares expressen en aquest moment processos de negació davant els símptomes malgrat sovint observar-los.

La vivència d'aquesta fase dependrà molt del tipus d'acompanyament que en facin els professionals de la salut així com de la resposta de l'entorn en general, així com la possibilitat d'accés als recursos específics (Dulicai, 2009). Moltes mares expressen haver viscut aquesta fase amb un dolor extrem degut a la negació que des de l'àmbit de la salut es feia d'allò que elles observaven com a "no normal". En molts casos han transcorreguts molts anys entre l'observació dels primers símptomes fins a la certesa d'un diagnòstic fet que suposa pels progenitors una angoixa personal molt gran, acompanyada d'una incomprensió i de judicis culpabilitzadors per part de l'entorn, especialment el de la família extensa (es comporta així perquè no li poseu límits, el problema és que te'l mires massa, això no ho fas bé,...). En aquests casos, el tenir un diagnòstic serveix més per a la pròpia família que no pas per al tractament de l'infant pròpiament dit.

El pitjor és el període fins el diagnòstic. Tu veus coses, notes coses, tothom et tracta de boja, ningú et diu res clar, l'entorn et culpabilitza del que passa, perquè diuen que no ho fas bé, et tornes majara si no estàs bé. El diagnòstic és per tu no pel fill, perquè en aquell moment veus que no estaves boja.

La fortalesa psíquica dels progenitors en aquesta etapa és doncs essencial. Aquest període és viscut amb gran sensació de solitud i, trobar bons companys de viatge és essencial per no entrar en aquesta sensació de bogeria que comentava aquesta mare. Les idees obsessivo paranoïdes sobre els símptomes poden arribar a prendre gran importància facilitant l'establiment de vincles de tipus insegurs amb els infants.

Així doncs, sigui com sigui el procés de detecció i diagnòstic, el que queda palès és la gran afectació que té en els progenitors aquest *Dol de dols*. Moltes de les persones participants expliquen símptomes i vivències que es poden relacionar amb la vivència d'una situació de Trastorn d'Estrès Post Traumàtic (TEPT) que acaba sent de tipus crònic

(perturbacions en els són, respiració ràpida, hipervigilància, etc. (Rothschild, 2015; Worden, 1997) on les angoixes de mort es van repetint i reeditant en diversos moments vitals.

Aquesta vivència s'encarna i altera la vivència de les relacions així com dels estats d'alerta generant vinculacions que poden anar des del negacionisme fins a la fusió i que sovint impliquen processos de dissociació fet que no garanteix l'establiment de vincles segurs i per tant d'un correcte procés d'individuació.

Ahora, si reprenem la idea de Le Breton sobre el fet que la persona amb discapacitat és funcionalment una "mitja persona", és a dir, que requereix d'algú altre per a poder fer, també observem que segons el tipus de vincle que s'estableixen, aquest fenomen va més enllà de la part funcional i pot arribar a ser psíquica, és a dir, que pugui requerir d'algú per tal de ser i fins i tot de sentir, impossibilitant la conclusió del procés d'individuació el qual no es podrà realitzar de manera complerta. Podem pensar que hi ha una part d'aquest procés que no es pot dur a terme degut a la pròpia discapacitat de l'infant però també hem de tenir present elements tals com:

- La història personal dels progenitors i les vivències individuals i de parelles no resoltes.
- La funció inconscient que venia a acomplir aquest infant.
- La capacitat d'afrontament del *Dol de dols* que suposa el tenir un fill amb discapacitat
- El suport i comprensió de l'entorn social i professional
- La capacitat de resiliència dels progenitors per tal de realitzar les funcions parentals de manera "suficientment bona".

- Les dificultats tant de contenció (hòlding) com de realització de la Funció Alfa tant per part dels professionals i de l'entorn proper envers els progenitors com d'aquests envers els fills.

L'impacte de tenir un fill amb discapacitat vindrà determinat doncs per la interacció d'aquests factors (i segurament també d'altres) però, en la majoria dels casos, es pot arribar a conceptualitzar com a trauma arribant a ser a nivells de trauma on es "considera patògena qualsevol situació en la que l'adult no desenvolupa adequadament la seva funció protectora sinó que utilitza l'infant per als seus fins i ignora les seves autèntiques necessitats (Daurella, 2013). Per a l'infant, aquest impacte pot suposar una falla bàsica donada l'existència d'una discrepància considerable entre les necessitats de l'individu durant els seus primers anys (o fins i tot els seus primers mesos) de vida i les cures rebudes durant aquest període de temps. Aquesta discrepància crea un estat de deficiència les conseqüències de les quals són només parcialment reversibles (en població general i encara menys en població amb discapacitat intel·lectual). Malgrat que l'infant pugui esdevenir resilient i desenvolupar-se amb una bona adaptació, les conseqüències de l'impacte del tipus de vincle no segur resultant a partir del naixement, restaran en el seu cos entre les experiències més primerenques. Aquest fet, dificultarà la seva individualitat tant a nivell psicològic, social com biològic. "La causa d'aquestes discrepàncies precoç pot torbar-se en el factor congènit – és a dir, pot ser que les necessitats del bebè siguin excessives- o en l'ambient, que li proporciona cures insuficients, negligents, irregulars, hiperansioses, hiperprotectores o simplement mancades de comprensió" (Daurella, 2013).

Així doncs podem concloure que l'impacte de tenir un fill amb discapacitat és enorme i que els factors tant personals, de la parella com el suport i acompanyament que faciliti l'entorn social són de gran rellevància alhora que s'observa que les 4 fases del dol es van

reeditant en diferents moments de canvi vital (escolarització, recerca de feina, ingrés en pis o residència, etc.) .

Aquesta vivència del dol per part dels progenitors durant les etapes primerenques de vida de l'infant dificultaran l'establiment d'un tipus de vincle segur. L'infant amb discapacitat encorporitzarà aquests tipus de relacions les quals dificultaran un correcte procés d'individuació.

6.2. La DMT: minimitzar l'impacte i afavorir el vincle

6.2.1. DMT i parentalitat

Quan el procés psicoterapèutic gira el voltant de la parentalitat la DMT pot jugar un paper importantíssim ja que permet elaborar i resituar els aspectes ja mencionats anteriorment i que tenen un pes específic en la pròpia vivència de la parentalitat i del desenvolupament de les funcions que hi van associades, a saber:

- La història personal dels progenitors i les vivències individuals i de parelles no resoltes.
- La funció inconscient que venia a acomplir aquest infant.
- La capacitat d'afrontament del *Dol de dols* que suposa el tenir un fill amb discapacitat
- El suport i comprensió de l'entorn social i professional
- La capacitat de resiliència dels progenitors per tal de realitzar les funcions parentals de manera "suficientment bona".
- Les dificultats tant de contenció (hòlding) com de realització de la Funció Alfa tant per part dels professionals i de l'entorn proper envers els progenitors com d'aquests envers els fills.

L'abordatge d'aquests aspectes a través de la DMT pot requerir d'intervencions de tipus individual, a nivell de parella o familiar o bé la combinació de diferents tipus d'intervenció en funció del que es valori en cada moment i situació.

Un dels moments fonamentals del treball és el de l'embaràs, moment en el que es dur a terme el procés de transparència psíquica (Bydlowski, 2001a) . El treball amb DMT durant aquesta etapa permet oferir les bases sòlides de comprensió empàtica entre els progenitors i l'infant que es troba al ventre permetent l'establiment de les bases del vincle (Loman, 2016).

6.2.2. DMT i família

Com a éssers socials que som i tal i com hem vist en apartats anteriors, la cultura en la que naixem i les persones que formen els nostres *altres significatius*, juguen un paper molt important en la construcció del *jo persona*. No només perquè tenen la funció de construir un ésser socialitzat sinó també perquè és a través de la nostra relació amb aquest entorn proper, de les experiències compartides que aprenem a relacionar-nos amb el nostre món intern i extern. Les primeres experiències que adquirim en aquesta relació passen per la sensorialitat i pel cos queden registrades en nosaltres formant el que anomenem Coneixement Implícit Relacional.

Si l'objectiu de la DMT és la integració psicofísica de les emocions, conductes, pensaments,... de la persona, per tal d'assolir-ho "és necessari concebre a aquesta persona com a part d'un sistema familiar en el sí d'una comunitat, implicat en el sí d'una nació i que forma part del món. Fins i tot quan es treballa de manera individual, la integració s'assoleix de manera més afectiva quan el terapeuta considera al client en el sí d'un sistema familiar i cultural (...) Treballar amb una família és com jugar a cartes amb un grup de gent els quals coneixen les normes i tu no. Necessites primerament trobar les

normes del sistema familiar que la aquesta o bé no pot dir o bé no expressarà en paraules” (Dulicai, 2009).

Un dels objectius del treball familiar és la interpretació de les zones d'interferència que persisteixen entre el món intern del progenitor i el del bebè o l'infant, amb l'objectiu de permetre que s'iniciïn els respectius processos d'individuació (Nanzer, N., 2017).

En el sí de la família hi ha uns patrons relacionals de moviment específics que cal detectar i analitzar per tal de veure quina funció té aquest patró en la dinàmica relacional del grup. Donat que sovint resulta difícil limitar-se per a l'anàlisi del patró l'observació presencial del grup, sovint es recomana l'enregistrament de les sessions ja sigui per a garantir un millor anàlisi i observació del moviment en la interacció (Dulicai, 2009) ja sigui com a possible eina de treball utilitzada en sessions amb els progenitors. Sovint però el tema de l'enregistrament és controvertit donat que és un element extern que pot modificar la interacció entre els membres que participen en les sessions conduint a situacions relacionals “forçades”. És un element que cal valorar molt i en tot cas explicar-ne els objectius de manera molt clara a la família malgrat tenir-ne el consentiment.

Els elements d'observació quan es treballa en família són molt importants i existeixen propostes que poden facilitar-ne l'enregistrament i posterior anàlisi com poden ser les de Kestenberg (2014) o Tortora (2006). Si bé aquestes eines d'enregistrament i anàlisi poden ser de grandíssima utilitat, cal però tenir com a terapeutes, un coneixement específic sobre el desenvolupament psicomotriu infantil que permeti identificar en l'infant possibles signes d'alarma que, alhora poden ser percebuts per part dels progenitors però no esmentats i que poden ser originaris de les dificultats relacionals.

6.2.3. DMT i famílies amb infants amb discapacitat

Quan les sessions de DMT en família es duen a terme amb famílies on hi ha un fill amb discapacitat cal tenir en compte que sovint el sentiment de culpa dels pares en relació a

l'origen d'aquesta discapacitat pot ser-hi present igual que la detecció dels primers símptomes pot haver-se produït en la interacció relacionals entre ambdós, produint sovint estats d'angoixa, sorpresa, incomprensió per part dels progenitors. Aquest fet pot haver creat una relació vincular ambivalent entre progenitors i infants al no produir-se la resposta esperada i desitjada en la interacció augmentant el sentiment de no fer-ho bé com a progenitors. Sovint l'actitud de l'entorn social, familiar i professional envers aquestes dificultats d'interacció reforça el sentiment de culpabilització envers els pares reforçant l'etiqueta de "mals pares". Aquest fet pot tenir efecte bola de neu i reforçar certs dificultats vinculars presents en el bebè i l'infant petit que trobarien el seu origen, en part, en l'impacte que les projeccions i representacions maternes o paternes.

Les expectatives que poden dipositar els progenitors amb un fill amb discapacitat, especialment si encara no hi ha un diagnòstic clar, en les sessions de DMT poden ser molt desproporcionades pensant que aquestes posaran fi a la situació que viuen. Cal doncs facilitar un espai d'acceptació i acompanyar als pares en les diferents etapes del *dol de dols* que estan vivint. Sovint pot aparèixer per part dels progenitors la desesperança que el procés de DMT no està propiciant els resultats i avenços esperats. El procés d'acceptació passa per centrar-se en l'aquí i ara i en destacar els petits progressos que es van produint. Amb el temps, un dels principals objectius de la DMT en famílies amb infants amb discapacitat, seria poder construir, a través de la creativitat del moviment relacional, un vincle que permeti als progenitors veure a l'infant com a tal, molt més enllà de la pròpia discapacitat. És a dir, veure a la persona i no la discapacitat. Aquest fet permetria veure'n les potencialitats i no les deficiències facilitant el procés de desenvolupament d'autonomia de l'infant i per tant, propiciant una diferenciació entre les necessitats i angoixes dels pares respectes a les necessitats del fill. Amb aquest procés es facilitaria el procés d'individuació.

6.3. Conclusions

La Dansa Moviment Teràpia, com a psicoteràpia creativa que utilitza el moviment com a procés que facilita la integració psicofísica de les persones, pot fer grans aportacions a nivell d'observació, d'anàlisi i d'intervenció en relació a les relacions vinculars entre progenitors i infants.

Durant el període pre perinatal fins al post perinatal el cos, especialment el de la mare, i la relació entre el grup familiar tenen una gran importància. És un moment en què es produeix el que hem anomenat el Dol de dols, en el qual el progenitor ha de redefinir la seva pròpia identitat en, com a mínim tres àrees: del rol de fill/a al de progenitor, del rol que es desenvolupa en el sí de la parella en tant que díada a la de tríada, i el d'individu autònom a progenitor dependent.

Aquests dols tenen una diferent presència segons l'etapa en la que es troba el procés de parentalitat. Bydlowski (2001b) situa el moment de l'embaràs com a central donat que és quan es dur a terme el procés de transparència psíquica, és a dir, és quan totes aquelles experiències que la dona ha tingut durant la seva vida, especialment aquelles viscudes durant la infantesa i que han quedat reprimits en l'inconscient com a conflictes no resolts, durant l'embaràs reapareixen degut al relaxament que es produeix d'aquesta repressió. Així doncs, tots aquells conflictes no resolts, reapareixen prenent un pes especials els relacionats amb la pròpia experiència mare-filla. Les experiències en DMT durant l'embaràs (Loman, 2016) mostren els beneficis que pot tenir la DMT durant aquesta etapa de cara a l'establiment d'una relació vincular entre els progenitors i el fetus de cara al futur.

Un cop l'infant ha nascut, i en el cas que aquest acabi tenint un diagnòstic de discapacitat, observem com d'important és el procés de detecció de la discapacitat. Quan el diagnòstic

es dur a terme en el moment del naixement i de manera cartera, el dol del fill fantasiejat envers el dol del fill real es produeix de manera immediata i sobtada produint una situació de xoc que pot desencadenar amb grans angoixes de mort especialment en casos on es tem per la seva vida (com en alguns casos de paràlisi cerebral que s'han originat en el part). Quan el procés de detecció de la discapacitat és llarg i el diagnòstic oficial no arriba fins passats uns anys, el procés fins a arribar-hi sol ser descrit per a les famílies com un dels pitjors moments degut a la manca de reconeixement per part de l'entorn familiar, social i professional que reben en relació a la simptomatologia, reforçant sovint sentiments de culpabilitat quant al desenvolupament del rol de pare o mare. L'obtenció d'un diagnòstic per part dels professionals permetria calmar aquests sentiments de culpa i sentir que és el moment en el que es pot iniciar un afrontament de la situació des d'un major nivell de comprensió.

En ambdós casos, la situació és viscuda majoritàriament de manera traumàtica detectant sovint símptomes de trastorn d'estrès post traumàtic (TEPT) que es cronifiquen i que es reediten en les diferents etapes vitals de la persona amb discapacitat (entrada a l'escola, incorporació en la vida laboral, envelliment dels progenitors i accés a recursos d'habitatge,...).

L'impacte de la vivència d'aquesta situació traumàtica i d'aquest dol del fill fantasiejat envers el fill real, tindrà també un factor molt important en la determinació del seu grau, és a dir, la resposta de l'entorn familiar, social i professional que es rebi. La discapacitat avui en dia continua sent un estigma donat "que pertorba profundament l'ordre de les interaccions socials, donat que ens recorda la nostra pròpia finitud, la por a morir, a emmalaltir que acompanya la nostra pròpia existència" (Butnaru, D.; Le Breton, 2013). Com a societat encara estem lluny d'estar preparats per afrontar un abordatge inclusiu de manera plena que garanteixi el suport que aquestes famílies requereixen.

Les projeccions que com a individus i com a societat duem a terme a les pròpies persones amb discapacitat així com a les seves famílies, només fan que agreujar aquest dol en el que es veuen sotmeses especialment en els primers anys de vida de l'infant, és a dir, en les primeres fases del dol.

La DMT familiar facilita l'elaboració dels dols, alhora que permet construir, a través de la creativitat del moviment relacional, un vincle que permeti als progenitors veure a l'infant com a tal, molt més enllà de la pròpia discapacitat. És a dir, veure a la persona i no la discapacitat permetent, veure'n les potencialitats i no les deficiències, facilitant el procés de desenvolupament d'autonomia de l'infant i per tant, propiciant una diferenciació entre les necessitats i angoixes dels pares respecte a les necessitats del fill. Amb aquest procés es facilitaria el procés d'individuació i per tant diferenciar la necessitat d'un envers a la necessitat de l'altre, essencial en la detecció de situacions de risc i d'autoprotecció.

Donat el poc suport que les famílies expliquen haver rebut en tant que progenitors d'un fill amb discapacitat resulta doncs plausible pensar que el fort impacte que suposa tenir un fill amb discapacitat dificulta l'establiment de vincles segurs i, per tant, tal i com apunta Bowlby entre altres autors (citats per (Barudy i Dantagnan, 2009)) aquest factor és essencial com a element preventiu davant de certs tipus de maltractament infantil.

Així doncs i reprenent l'objectiu principal de la recerca observem que la DMT pot ser una molt bona psicoteràpia per tal de minimitzar els efectes de tenir un fill amb discapacitat centrant-se especialment en diferents etapes de la parentalitat: durant l'adolescència (consolidant la identitat adulta), durant l'embaràs (durant el procés de transparència psíquica) i un cop l'infant ja ha nascut per tal de treballar el vincle afectiu i/o el procés de dol que suposa la vivència de tenir un fill amb discapacitat.

6.4. Limitacions de l'estudi i futures línies d'investigació

Destaquem dues grans limitacions del present estudi:

- D'una banda, les dificultats del propi col·lectiu objecte del mateix, és a dir, les persones amb discapacitat, de cara a la participació en grups focals per tal de conèixer la seva pròpia vivència i experiència vital. Aquesta opció ha quedat descartada a partir de les converses inicials amb les persones responsables de les entitats.
- De l'altra, hagués estat interessant entrevistar professionals de la DMT que realitzin un treball centrat en la parentalitat en l'àmbit de la discapacitat. Aquesta opció ha quedat descartada donat que la seva realització excedia a les possibilitats pròpies de realització de la recerca.

Per a futures recerques seria especialment interessant donar resposta a aquestes dues limitacions ja que permetria conèixer la pròpia experiència de les persones amb discapacitat així com aprofundir en el tipus de treball específic que pot oferir la DMT en cadascuna de les etapes que formen la parentalitat de cara a avançar en la consolidació d'un enfoc de la DMT específic a nivell de parentalitat.

7. Bibliografia

- Ainsworth, M. (1978). *Patterns of attachment*. (R. P. Press, Ed.). Routledge. Psychology Press,.
- Alamany, L. (2015). Violències que no deixen marca però sí empremta. In *Gènere i diversitat funcional. Una violència invisible* (Col.lecció, pp. 118–165). Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i socials.
- Barudy. (2010). *Guia_de_Evaluacion_de_Competicencias_paren*.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2009). *Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, Apego y Resiliencia*. Barcelona: Gedisa. Retrieved from <https://play.google.com/store/books/details?id=GiUIBQAAQBAJ>
- Beebe, Beatrice; Lachmann, F.; Jaffe, J. (1997). Mother-infant interaction structures and presymbolic self-and object representation. *Psychoanalytic Dialogues*, 7(2), 133–182.
- Beebe, B. (2006). Co-constructing mother–infant distress in face-to-face interactions: Contributions of microanalysis. *Infant Observation*, 9(2), 151–164. <https://doi.org/10.1080/13698030600810409>
- Berger, P.L.; Luckmann, T. (1996). *La construcció social de la realitat*. Barcelona: Editorial Herder.
- Bion, W. (1966). *Aprendiendo de la experiencia*. (Paidós, Ed.). Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. (Paidós, Ed.) (Paidós). Buenos Aires: Paidós.
- Bräuninger, I. (2014). Specific dance movement therapy interventions - which are successful? An intervention and correlation study. *The Arts in Psychotherapy*. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2014.08.002>
- Butnaru, D.; Le Breton, D. (2013). *Corps abîmés*. Laval: Hermann Éditions.

- Bydlowski, M. (2001a). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*, 13(2), 41.
<https://doi.org/10.3917/dev.012.0041>
- Bydlowski, M. (2001b). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*, 13(2), 41.
<https://doi.org/10.3917/dev.012.0041>
- Callicó, G. (2006). El procés des de la sensació de buit al sentiment d'absència, en una pacient amb dificultats per elaborar els dols. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XXIII, 7–17.
- Cerdà, E. F., & Cerdà, E. F. (2000). discapacitat Família i discapacitat.
- Clark, L. M. (2011). Movement Patterns and Quality of Life for Individuals with Down Syndrome : An Overview of Dance as Physical Therapy. *Logos: A Journal of Undergraduate Research*, 37–48.
- Codruta, M. (2017). Interventional highlights for children with disabilities and their families. *Bulletin of the Transilvania Universi of Brasov*, 10 (59), 231–240.
- Cyrulnik, B. (2007). *De cuerpo y alma. Neuronas y afectos: la conquista del bienestar*. Barcelona: Gedisa.
- Daurella, N. (2013). *Falla básica y relación terapéutica : la aportación de Michael Balint a la concepción relacional del psicoanálisis*. Madrid: Agora Relacional. Retrieved from <https://m.casadellibro.com/libro-falla-basica-y-relacion-terapeutica-la-aportacion-de-michael-balint-a-la-concepcion-relacional-del-psicoanalisis/9788493965372/2258228>
- Díaz-Benjumea, M. (2013). La identificación proyectiva. Actualización desde una perspectiva relacional. *Ceir*, 7 (1), 98–142.
- Dincat, Fundació Vicki Bernadet, U. de B. (2016). Recerca Victimització a persones amb

discapacitat intel·lectual.

- Dulicai, D. (2009). Family dance/Movement Therapy. A system Model. In S. Chalin. and H. Wengrower (Eds.), *Life is Dance. The Art and Science of Dance/Movement Therapy* (pp. 145–158). New York: Routledge.
- Finkelhor, D.; Ormrod, R., Turner, H. (2007). Poly-victimization: a neglected component in child victimisation. *Child Abuse & Neglect*, 31, 7–26.
- Fuchs, T. (2004). The memory of the body. *Unpublished Manuscript*. [Retrieved from <http://www.klinikum.uniheidelberg.de/fileadmin/zpm/psychatrie/ppp2004/manuskript/f%0Auchs.pdf>
- Fuchs, T. (2012). The Phenomenology of Body Memory. *Body Memory, Metaphor and Movement.*, 84(Descartes), 9–22. https://doi.org/10.1007/978-3-322-87859-5_5
- García, M.E.; Plevin, M.; Macagno, P. (2008). *Mouvement Créative et Danse. Méthode García-Plevin*. Roma: Gremese.
- Gelech, J.; Desjardins, M. (2010). Se déplacer entre les marges et le centre. Stratégies de reconstruction à la suite d'un traumatisme craniocérébral. *Frontières, Résilience et Deuil*, 22.
- Giné, C. (1994). La familia y el desarrollo de los niños y las niñas con necesidades especiales. Algunas propuestas en torno a la intervención de los profesionales. *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e Intervención En Las Necesidades Especiales*, 125–133.
- Kestenberg, J. et al. (2014). *The meaning of movement. Developmental and clinical perspectives of the Kestenberg Movement Profile* (1st ed.). Routledge.
- Klein, M. (1940). El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. In *Obras Completas* (2006th ed., pp. 358–383). Barcelona: Paidós.
- Kvam, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? *Child Abuse &*

Neglect, 23, 489–498.

Kvam, M. H. (2004). *Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway*. SINTEF. Health Research Institute. Blindern.

Laban, R. (1987). *El dominio del movimiento*. Madrid: Fundamentos, Editorial.

Le Breton, D. (1992). *antropologia-del-cuerpo-y-modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Loman, S. (1998). Employing a Developmental Model of Movement Patterns in Dance Therapy with young children and their families. *American Journal of Dance Therapy*, 20(2), 101–115. <https://doi.org/DOI:10.1023/A:1022100511657>

Loman, S. (2016). Judith S. Kestenberg's Dance/Movement Therapy Legacy: Approaches with Pregnancy, Young Children, and Caregivers. *American Journal of Dance Therapy*, 38(2), 225–244. <https://doi.org/10.1007/s10465-016-9218-0>

López, M. (1994). La práctica de la orientación familiar en las n.e.e. Reflexiones y propuestas. *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e Intervención En Las Necesidades Especiales*, 137–141.

Lundy, H., & Mcguffin, P. (2005). Effectiveness of Therapeutic Holding with Children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 18(3), 135–145.

Lyons-Ruth, K., Bruschiweiler-Stern, N., Harrison, A. M., Morgan, A. C., Nahum, J. P., Sander, L., ... Tronick, E. Z. (1998). Implicit Relational Knowing: Its Role in Development and Psychoanalytic Treatment. *INFANT MENTAL HEALTH JOURNAL Michigan Association for Infant Mental Health*, 19(3), 282–289.

[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0355\(199823\)19:3<282::AID-IMHJ3>3.3.CO;2-F](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0355(199823)19:3<282::AID-IMHJ3>3.3.CO;2-F)

Main, M. and Solomon, J. (1986). *Procedures for identifying infants as*

disorganized/disorientated durin the Ainsworth strange situation.

Meekums, B. (2005). *Dance Movement Therapy* (2nd ed.). London: SAGE Publications.

Muller Johnson, K. (2014). Sexual Victimization of Youth With a Physical Disability: An Examination of Prevalence rates, and Risk and Protective Factors. *Journal of Interpersonal Violence*, 17, 15–29.

Nanzer, Nathalie, et al. (2017). *Manual de psicoterapia centrada en la parentalidad*. Barcelona: Octaedro, S.L.

Oportunidades., C. de D. de la mujer e igualdad de. (2004). *Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión europea*.

Palacio Espasa, F. (2009). Los escenarios narcisistas de la parentalidad: una lucha contra el duelo de la dependencia infantil. *Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç: Revista de l'Associació Catalana d'atenció Precoç*, 30, 7–18. Retrieved from http://www.desenvolupa.net/esl/switchlanguage/to/esl/content/download/125/588/file/Los_escenarios_narcisistas_de_la_parentalidad.pdf

Palacio Espasa, F. (2013). Psicoteràpia de la parentalitat en les relacions pares-fills segons les edats i en la depressió pre i post-part. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XXX(2), 57–64.

Panhofer, H. (2012). *La sabiduría y la memoria del cuerpo. La investigación en danza en España 2012*. València: Mahali Ediciones.

Panhofer, H. (2013). *El cuerpo en psicoterapia. Teoría i práctica de la Danza Movimiento terapia*. Barcelona: Gedisa.

Pierce, L. (2014). The integrative power of dance/movement therapy: Implications for the treatment of dissociation and developmental trauma. *Arts in Psychotherapy*. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2013.10.002>

Rothschild, B. (2015). *El cuerpo recuerda : la psicofisiología del trauma y el tratamiento*

- del trauma*. Barcelona: Editorial Eleftheria. Retrieved from <https://m.casadellibro.com/libro-el-cuerpo-recuerda-la-psicologia-del-trauma-y-el-tratamiento-del-trauma/9788494274848/2565186>
- Sadurni, M. (2011). *Víncle afectiu i desenvolupament humà*. Barcelona: Editorial UOC.
- Sáinz Bermejo, F. (2017). *Winnicott y la perspectiva relacional en el psicoanálisis*. (Herder, Ed.). Barcelona: Editorial Herder.
- Sapezinskiene, L.; Soraka, A. (2016). Dance and movement therapy approaches for patients and disabled clients: theoretical, methodological and practical peculiarities. *Biological Psychiatry & Psychopharmacology*, 18(1), 14–21.
- Schmais, C. (1974). Dance therapy in perspective. In K. Manson (Ed.), *Focus on Dance VIII* (pp. 7–12). Reston: American Alliance for Health, Physical Education and Recreation.
- Stern, D. N. (2002). *The First Relationship. Infant and Mother*. (Harvard University Press, Ed.). London: Harvard University Press.
- Tió, Jorge; Mauri, L; Raventós, P. (2014). *Adolescencia y transgresión*. Barcelona: Octaedro, S.L.
- Tortora, S. (2006). *The Dancing Dialogue*. Baltimore: Paul H Bookes Publishing Co.
- Tubert, S. (2017). El desig de ser mare. Maternitat i tècniques reproductives. *Mètode*, 62, 52–59.
- Vázquez, M. C. (1994). Intervención psicológica en familias con hijos/as con necesidades educativas especiales. *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e Intervención En Las Necesidades Especiales*, 227–231.
- Worden, J. W. (1997). El Apego , La Pérdida Y Las Tareas Del Duelo, 23–39.
- Zahari, D. (2010). Empathy, embodiment and interpersonal understanding: from Lipps to Schutz. *Routledge*, 53(3), 285–306.

8. Annexes

8.1. Transcripcions segons temàtica

En aquest apartat presento una selecció de les transcripcions segons algunes temàtiques en concretes que ajudaran més endavant a analitzar i treure conclusions.

Presentem resultats per fragments literals o unitats d'anàlisi segons el mapa de continguts establert.

8.1.1. Procés de detecció i diagnòstic

- És als 16 mesos que tinc la percepció que alguna cosa no va bé.
- Fins que va tenir 7 anys no em dir una “paraula” però jo veia que des del naixement hi havia coses rares, jo veia moviments en les seves mans, que no li atreïa res, cada vegada veia més diferències amb la resta. Vaig haver d’esperar 7 anys a tenir la “parauleta”
- El nostre fill té un diagnòstic d’autisme sever, des de ben petit nosaltres ja veiem que no funcionava com havia de funcionar però ens pensàvem que era puntual, algunes coses feia però a mida que creixia veies que no seguia el ritme dels altres nens. Als 5 anys ens van dir que segurament era autisme fins llavors res. Li han fet, i ara encara li fan, moltíssimes proves, genètiques, de síndromes. Quan ens van dir que segurament era autisme ens vam sorprendre la seva psicòloga, especialitzada en autisme , ens va dir que no era autisme. No sabíem a qui creure. Als 5 anys va tenir un retrocés, va deixar de mirar, de senyalar, de fer moltes coses que havia fet i per això ens van dir que creien que era autisme. També ens van dir que potser era bipolar perquè tenia molts d’eufòria i moments d’apatia.

- Sóc mare de cinc fills i els tres darrers tenen un diagnòstic de discapacitat. Us parlaré del primer. Fins a tercer de primària l'escola no em va dir que alguna cosa no anava bé, era molt violent.
- El meu fill als 9 mesos va tenir una meningitis i un atac epilèptic. Fins llavors no havíem detectat res. El diagnòstic no el vam tenir fins els 3 o 4 anys, retarda maduratiu.
- El meu fill té autisme lleu, jo el duia al metge i li explicava que veia que no evolucionava bé i la resposta era sempre que ja ho faria que em calmés. Li demanava que el visités un neuròleg i em deia que no calia. Al final pel meu compte el vaig dur al CDIAP i allà em van donar el diagnòstic i li van començar a fer proves, encara estic amb el tema de les proves, analítiques i més analítiques i quan surten coses genètiques noves doncs tornem a fer analítiques, en fi.
- El meu fill té Síndrome de Down i clar ja estava catalogat des del principi, ve al néixer. Per a mi va ser un regal no saber-ho abans, vaig passar un embaràs molt tranquil·la. I un cop va néixer doncs res, un més. En total tinc sis fills.
- En canvi jo em vaig fer totes les proves, tot estava perfecte, havia de tenir un fill perfecte i després va començar tot.
- El meu fill va néixer en teoria normal però no menjava, no menjava res i no guanyava pes. Van començar a fer estudis i, quan tenia un any i mig, em van dir que tenia una Genèsia del cos callós. La infermera va entrar a l'habitació i em va dir *"ai mira tienes un niño tonto pero no te preocupes que estos son los mas cariñosos"* tot això quan la doctora encara no havia parlat amb nosaltres sobre què implicava aquest diagnòstic.
- El meu fill va néixer normal però jo sabia que alguna cosa passava, que alguna cosa tenia, l'agafaves i s'escorria. Però ningú em deia res. A partir dels 6 mesos va

començar el periple, el neuròleg em deia que no sabia, van esperar dos anys a fer-li una ressonància, el cervell no havia madurat. Als 4 anys li van fer una prova genètica i va donar alguna cosa però ... no ens ha servit de res, té una duplicació genètica en el cromosoma que li he donat jo, l'X. El metge em va dir que hi havia molt poca literatura al respecte, que no caminaria i ara camina. El diagnòstic no et serveix de res.

- La meua filla va néixer normal, és la quarta de sis germans, fins als tres anys tot normal. Si que estava irritable, protestava, més pesadeta però clar entre els sis doncs,... té unes taques a la pell, però fins el diagnòstic ningú li va donar importància. Quan va entrar a P3 tot es va precipitar. La professora va voler parlar amb nosaltres, ella era molt agressiva, disruptiva, i ens va voler conèixer. A l'estiu de P4 vam començar a veure que feia uns moviments estranys, com mioclònies i... jo sóc infermera i sé que això no està bé però feina una negociació brutal, cada vegada ho feia més i més i al final un dia me la vaig endur al metge d'urgències i quan estàvem al box sento que la doctora li diu a algú "vaig a veure l'altre nena epilèptica" i llavors va entrar.
- No vam saber que tenia paràlisi fins als 15 mesos, vaig trencar aigües 24 hores abans que naixés, la llevadora no volia que naixés abans, que tot fos natural. Jo tenia 20 anys i no sé si era l'edat o què però no ho vam saber veure abans. Als 9 mesos no seia però ningú ens deia res.
- Fins els 8 mesos tot anava bé. De cop i volta vam veure que començava a fer coses estranyes, es va des compensar. Té una malaltia metabòlica. Vam estar dos o tres anys sense saber que havia passat fins que vam parlar amb una persona de Suïssa.

- Una cosa és el diagnòstic i l'altre l'actitud que un té davant aquest. Has de passar d'ell, mirar més endavant, ningú sap com pot evolucionar. Si tu no hi creus doncs no vull saber com s'hagués quedat. Però clar, un ha d'estar molt fort.
- El part va durar tres dies i va néixer negre, negre. El metge em va dir que penséssim un nom perquè es moriria. Però a la incubadora es va anar recuperant. Jo no podia anar-lo a veure per les grapes. No podia caminar. Va ser un infern.

8.1.2. Vivència individual durant aquest procés

- Va ser horrorós, fins que no hi va haver un diagnòstic clar va ser molt dur.
- T'atrapa una necessitat permanent d'entendre, què li passa, com l'afectarà,... necessites saber on agafar-te. La fisioterapeuta em va ajudar a valorar moltes coses que possiblement no les hagués tingut en compte: no miris que fa en relació als altres, mira què fa avui que no feia ahir. Per a mi això va ser bàsic per poder tirar endavant. T'has d'agafar a les petites coses que fa, ni que siguin molt i molt petites.
- Ell ja feia poques coses però clar, si a sobre deixa de fer-les doncs encara et desmuntés més. Jo tot el dia estimulant, esforçant-me i veus que no, que no avança, que va enrere,... ara amb 10 anys avança una mica però encara no fa les coses que feia quan en tenia 3. Potser algun dia,... però.. ja no tenim aquelles expectatives que teníem. La part de no tenir diagnòstic al principi ens angoixava molt però ara,... ell és com és, amb o sense diagnòstic. El genetista ens va dir que amb resultats o sense la seva vida no canviaria. El diagnòstic t'ajuda a enquadrar la situació però la lluita la tens igual, suposo que penses que si té un nom pots mirar a altres persones i veure fins on pot arribar però si cada persona és diferent. Has de gaudir del que tens i tirar endavant i el dia que va malament doncs abaixar el cap i aguantar-ho com sigui. La pitjor part és que no saps mai com es llevarà aquell dia. El que ara

vaig veien és que tot és una incertesa, que ara és així i d'aquí a mitja hora tot canvia. Les emocions com a pare et canvien cada 10 minuts, també passes de dalt a baix en no res.

- Jo amb dels tres que tenen discapacitat no hi tinc grans aspiracions de futur, de fet tinc molts més problemes amb els dos que no en tenen, aquests tres són una vendició, ara els veig feliços, contents, m'ajuden. A mi m'han donat diagnòstics i, la veritat per a què? Tant és el que tinguin, són com són. És una etiqueta que et va bé per obtenir ajudes. El gran no sabem perquè va estar dos anys al llit sense aixecar-se, fins que ho vaig aconseguir, aquest temps va ser molt dur però et preguntes, la vida és una porqueria? I no, es fantàstica, estàs allà amb tot, vas aprenent i el dia que veus que fa una petita passa dius "fantàstic!"
- Durant els primers anys vaig estar molt deprimida, em passava el dia comparant-lo amb els altres nens i m'anava enfonsant. Em vaig quedar embarassada del segon. Mica en mica va començar a menjar, a mastegar i a parlar una mica. No vaig voler tenir més valoracions, ell és com és.
- Vaig col·lapsar. Amb el diagnòstic simplement vaig col·lapsar. Estava en xoc i vaig passar-me sis hores a urgències, li anaven fent proves. Em vaig anar tornar paranoica, comences a veure coses i de cop anava veient símptomes i la vaig dur al pediatra del CAP, no entenia que no li haguessin fet més proves. Ho vaig passar molt malament, no és jut però et preguntes perquè, jo sentia molta ràbia, impotència, perquè nosaltres. Jo veia a la meva filla malament i ningú em sabia dir res, no sabia què fer, estava perduda, em deia que hi havia d'haver una solució! Tot el camí ha sigut un recorregut de veure la llum i de cop veure-ho tot negre i així cada dia. En un centre privat li van fer proves, primer em van dir que era bipolar, després que no.

- És cert que t'has d'agafar a les petites coses, un dia ens va dir una paraula i, ostres llavors quan passen aquestes coses dius "ja tinc el dia" aquell moment passa a ser el moment més feliç de la meua vida. La reacció de l'entorn a nivell
- L'embaràs anava bé, el problema va venir en el moment del part. Vaig trencar aigües i vaig estar tres dies abans no va néixer. El cervell se li va assecar. Un cop me'l vaig endur a casa allà va començar tot, tota la lluita. Enseguida em vaig tornar a quedar embarassada, el metge em va dir que m'aniria bé. Va ser horrorós, molt i molt dur.

8.1.2.1. Parella

- Em el meu cas la meua parella no em va ajudar. Ja no estem junts, mai va acceptar com era el seu fill, encara ara no l'accepta.
- En el meu cas el marit molt bé però els altres fills,... a vegades els hi costa amb l'agressivitat d'ella. Crec que aquesta convivència a la llarga els hi farà bé.
- Tenir el segon fill va ser horrorós, el meu marit marxava a treballar i jo havia de cuidar als dos. Va ser una lluita. Ara, aquesta lluita 40 anys després no ha acabat.
- Des del seu naixement com a parella no hem fet mai res, no hem sortit ni res. Necessita tanta atenció que ja no és que no vulgui deixar-la sola sinó que és una responsabilitat massa gran per a qualsevol altra persona.

8.1.2.2. Família extensa

- Una part va reaccionar dient "ai pobrets!" l'altre ens culpabilitzava "és molt mal educada, no ho esteu fent be" no han volgut mai entendre les dificultats que té i que a vegades amb ella s'ha de ser flexible amb les normes perquè et pot acabar desmuntant la casa. M'ho qüestionaven tot, jo em posava com una moto, a la defensiva. També perds els amics perquè tu necessites explicar la teua vida però clar, és que els altres no t'entenen i els hi supera. Només els qui hem passat per

això ho podem entendre. Et quedes sol. M'ha costat 16 anys entendre que ells no tenen la culpa de la separació, de la solitud que sents.

- Ens discutíem molt amb el tema del menjar. Era tant complicat que mengés que al poble semblava que la gent vingués al circ a veure un espectacle. Tothom opinava, tothom em deia que no ho feia bé. Han sigut anys molt durs de molta lluita amb la família extensa. Si amb la parella ja pot arribar a ser difícil només falta la família extensa opinant.
- Jo amb la parella molt bé, sempre hem anat a la una, el problema és el meu sogre que no ha acceptat mai la discapacitat, sempre ens diu que som nosaltres que fallem en alguna cosa, que si el malcriem,... et sents molt impotent, nosaltres des del minut zero ho hem fet tot però aquestes actituds fan molt de mal.
- Jo tenia uns sogres molt invasius, no respectaven el meu rol de mare, no tenia espai per a mi i el meu fill. Sempre em deien que jo no sabia com tractar al meu fill, com l'havia d'alimentar, d'educar. Em deien que el que tenia era per culpa meva i de la meva genètica, tot el dia dient-me que era culpa meva. Un dia, ja no podia més, vaig tenir un ictus. Jo no responia mai al que em deien però des d'aquell moment es va acabar.

8.1.2.3. Serveis de l'àmbit de la salut

- El pediatra no donava importància a la hipotonia, al final vaig actuar pel meu compte, anant pel privat.
- La fisioterapeuta del CDIAP va ser el meu gran suport, em va ajudar molt. em va ajudar a entendre que la cosa era seria, em va ajudar a posar-me fites reals.
- Molts professionals em van dir que no faria certes coses (com fer-se els llaços de les sabates) i ara ho fa.

- A nosaltres la psicòloga ens va dir que no esperéssim res d'ell. Que estava molt malament, que no mirava, que no estava pendent de res. Nosaltres veiem que té com etapes, en algunes està molt actiu i en altres no. Ens va dir que no comunicaria i mira ara, ara diu vull, fa senyals i utilitza pictogrames.
- Vam estar tres anys medicant-lo per a res, no hi havia cap canvi i al final vam decidir nosaltres deixar la medicació.
- El neuròleg em va dir que no hauria dit mai que el meu fill hauria arribat fins aquí vaig pensar "mira, ha anat millor la cosa del que els especialistes es pensaven".
- A mi el metge em va dir que el meu fill d'un any i mig els havia decebut, com pot decebre un infant d'un any i mig!!
- A nivell de l'àmbit de la salut falta molta empatia, humanitat, sensibilitat, molta. No saben com transmetre les coses, el com no esborrar tota esperança. Tenen una actitud de superioritat,... el que busques en moments així és un referent.
- Quan vas a fer la valoració del grau de discapacitat o de la dependència i tens una sensació de subjectivitat absoluta. Jo amb uns problemes brutals per tot, per treure-la de casa, perquè vagi a l'escola, perquè sigui capaç de cordar-se els cordons de les sabates i el que valoren no té en compte res d'això i si a sobre té un bon dia llavors la valoració és fatal,... i a nivell econòmic té repercussions.
- A mi el pediatra em deia que el problema del meu fill era que jo me'l mirava molt, que tenia massa temps per a observar-lo i que n'estava massa pendent.
- Durant l'ingrés hospitalari ens van dir diverses vegades que aviat es moriria. Em deien "dita-li a la teva dona, que se'n faci la idea" ara té 37 anys i llavors 9 mesos.

8.1.2.4. Serveis en l'àmbit de l'educació

- Va anar a l'escola ordinària fins a tercer, després CEE. Vaig tenir sort amb l'escola i les famílies, la van incorporar en les activitats col·lectives però m'ho vaig haver

de *currar* molt, l'arrossegava a tot arreu, de colònies, a les festes,... per a mi això era alliberador, envoltar-me de pares comprensius.

- Va anar a una escola ordinària fins a 5è i jo veia que ho passava molt malament, patia molt i jo volia que fos feliç, aquí (CEE) se sent bé, no està tant pressionat. A l'escola ordinària ell veia que els seus companys feien coses que ell no podia fer, que no entenia ni la meitat de les coses i s'anava separant, aïllant de la resta, això agreujava la seva ja dificultat en comunicar i en sociabilitat, va patir molt, i jo també al veure'l tant malament.
- A l'escola (ordinària) hi anava encantat, tothom estava molt content amb ell, era el rei de la classe, totalment integrat. Al començar primària ens van dir que no hi havia mitjans suficients a l'escola per a les necessitats que ell tenia i que busquéssim una CEE.
- Buscar una escola per all no va ser fàcil, vas donant voltes i al final vam anar a parar aquí.
- Quan des de l'escola em van dir que alguna cosa no anava bé em van derivar a un centre especialitzat per infants violents, després a una psicòloga que en veure'l em va dir que no el podia tractar, després a una altra que estava molt lluny de casa.
- Van anar passant els anys i el meu fill estava molt insatisfet, es donava cops de cap contra la taula, llençava coses, em va trencar tres vides, portes, jo em passava 4 hores diàries fent els deures amb ell, llegint, i amb tot això la quarta filla ja havia nascut, jo en realitat em volcava amb ell perquè no sabia que la quarta també estava malament, tot era ell, ell i ell. Fins que va acabar 4t de primària ell es frustrava molt, molt, no parlava, no escrivia. Jo li llegia el temari i ell el memoritzava. Quan ens van dir que millor una CEE va ser per al seu pare i per a mi una frustració absoluta, després de tots els esforços. I de cop un vegada hi va

entrar al cap de molt poc temps va deixar de donar-se cops de cap, de tirar taules, ... quan va sortir d'allà es va posar a estudiar un ofici. Amb la segona ho vaig tenir clar, jo no volia que es frustrés com ho va fer el seu germà i quan a P5 em van dir que ella no arribava enseguida vam buscar una escola d'educació especial.

- Nosaltres volíem sí o sí una escola ordinària però faltaven molts recursos, tenia una persona que estava amb ell una hora a la setmana i prou, vam veure que ell necessitava molt més, que no avançava res. Ara ha avançat molt. M'és igual el que em diguin o em deixin de dir, jo ara el veig molt content i econòmicament no hem de pagar una persona de suport per dos dies a la setmana. Ens va costar molt fer el pas, més al meu marit que a mi, aquí ha après a escoltar música, fa dos anys que va a piano. Nosaltres hem après a escoltar que li agrada i li busquem. No farà física quàntica però si li agrada la música farà música, el millor que l podem oferir pel seu desenvolupament és que faci el que li agrada, el dia a dia ja és una gran lluita i cal facilitats per seguir endavant.
- El meu fill anava a una escola normal i cada dia em deia que no hi volia anar, que els altres nens l'insultaven, que no volien jugar amb ell, que a la classe la mestre deia "tu seu aquí i no molestis" mentre els altres feien exercicis o exàmens. Va arribar un dia que jo mateixa vaig sentir algunes frases que li deien els companys i va ser el moment de decidir canviar-lo d'escola. Va a un casal (inclusiu) i està content, va de colònies i allà hi té amics. Aquí a l'escola em diu que aprèn molt. si ho hagués sabut abans,... perquè ell ja plorava i em demanava que no li portés a aquella escola... ell sentia molta frustració i li afectava molt a l'autoestima. La senyoreta em deia que l'anirien passant de curs tot i que no adquirís cap coneixement, que tindrà el graduat però que acabarà sense saber res. Ara estic molt contenta del canvi. Ara és feliç.

- L'escola bé, va repetir P2 i al començar primària em van dir que no podien donar-li el suport que necessitava. Em va costar molt dur-lo aquí (CEE)
- A P5 va començar a ser agressiva, no seguia el ritme, la profe em deia que a part de l'epilèpsia hi havia d'haver alguna cosa més, vaig trucar al neuròleg i em va dir "aquests nens son així, com dient tontets, problemàtics, i no hi ha res a fer". La psicòloga de l'escola em deia que calia un diagnòstic més clar, em va derivar a la nena a un centre especialitzat, semblava que veia la llum, allà fatal, tornem a començar i així, de metge en metge sense saber. El que més trobes a faltar és sensibilitat humana en el món dels professionals.
- L'experiència de l'escola va ser horrible. Els pares i els professors no estaven sensibilitzats, jo em deia "la meva filla farà inclusió sí o sí, va ser catastròfic, la nena ho passava fatal, mai va ser acceptada, va sortir de l'escola amb depressió i al final la neuròloga em va dir que millor que anés a un CEE i jo "mai!" vaig tornar a fer negociació fins que vaig veure que sí. La recerca d'escola va ser horrorosa també, jo volia una escola de nivell alt i no volia que anem amb altres discapacitats. Els dos primers mesos de venir aquí va ser per a mi molt dur.
- Els professors estan superats, no saben res de discapacitat però tampoc de gestionar les diversitats de les aules.
- Per a una bona inclusió calen recursos i no n'hi ha però sobretot cal que la societat canviï la seva mirada respecta als nostres fills i que els mestres estiguin més formats.
- Recordo el dia que em van dir des del CEE que el meu fill a partir d'aquell moment hauria de venir sol a l'escola, que ja estava preparat. Em vaig adonar que ell sí però jo no. Ho vaig passar fatal. Aquí l'han preparat molt bé.

8.1.2.5. Repercussions econòmiques

- Si no vols esperar els terminis assistencials sanitaris ho has de pagar tot. La rehabilitació, l'atenció especialitzada.
- Per venir a l'escola, que és l'única que tenia plaça, no només gastem diners sinó molt de temps. A les CEE públiques cada vegada hi ha més perfil d'infants provinents de famílies disruptives que no poden seguir l'escolarització i els nostres fills, que sí que tenen una discapacitat han de marxar perquè aquesta situació els hi suposa encara més estrès i desconcert.
- El que falta és molt informació. Hi ha ajudes però les coneixes perquè alguna altra mare t'ho diu. Vas perdut i fer els tràmits no és fàcil. Et passes tot el dia fent tràmits, metges, ajudes,... les treballadores socials de l'ajuntament no les coneixen les ajudes, has d'anar tu a dir, "escolta hi ha això fes-m'ho", llavors s'informen i ho fan.
- Econòmicament és brutal perquè les ajudes que et donen i res és el mateix. I si poguessis, canviaries tots els diners del món perquè el teu fill estigués bé.
- A mi l'escola me la paguen la família extensa, però clar si va a una associació has de pagar, si vols que surti d'excursió també, a nivell de feina per a ells està fatal. Al final, què has de fer? Quedar-te'ls a casa? I el dia de demà?
- A nivell laboral t'afecta en funció de la quantitat de metges que hakis de visitar. Hi ha discapacitats que no requereixen visites mèdiques constants i d'altres que entre metges, rehabilitacions,... la teva vida la dediques en exclusiva a això. Jo estava entre dues i tres hores perquè dinés. Aquest temps només li dedicava jo. Si hagués agafat algú segur que no ho hagués fet.
- Només el podíem dur a rehabilitació tres dies, tot era molt car. Ara ja és diferent. Llavors no hi havia res.

- Aquells anys no hi havia res de res, les vegades que vam anar a les places a lluitar, tot el que hi ha ara ho vam aconseguir a base de lluita, carrers tallats, cadenes humanes,... no teníem res. És així que ho vam aconseguir.
- Nosaltres érem autònoms i llavors no teníem seguretat social. Després de proves i més proves, no trobaven res. Va estar tres mesos ingressada i nosaltres sense treballar, amb el negoci tancat i pagant cada visita a preu d'or. Al final ens la vam endur de l'hospital. Allà no hi feien res, estava com un vegetal, la vam dur a uns Americans. Amb molta rehabilitació va millorar molt, jo li explicava al metge i em deia "amor de mare" no s'ho creia.

8.1.3. Diferents estadis emocionals viscuts

- Quan comences aquest procés iniciés un camí d'anar-te donant hòsties i vas caient i et vas aixecant, i així sempre.
- Quan per fi he acceptat que tinc una filla amb discapacitat llavors ve la societat i em diu que no, a mi que no em vulguin convèncer de res, la meva filla no és normal, necessita una atenció especial. La inclusió no funciona, no funciona i és desesperant.
- La veritat és que sempre et sents perdut, pels metges, a l'escola, pels ajuts i tràmits. Hi ha fases més tranquil·les però tot canvi suposa un d'altabaix quant a gestió, a energia. A banda del problema en sí, totes aquestes dificultats s'hi sumen.
- En general sens impotència per tot, per la situació, per la reacció de l'entorn, de la família, dels professionals,... amb els professionals hi ha molta crueltat, molta, moralment et destrossa això.
- Tinc un germà tetraplègic i ell encara pot parlar però el meu fill, si jo em moro davant seu no farà res. Es quedarà assegut però no trucarà mai a ningú per avisar,

es quedarà allà i llestos. I jo no tinc dret a tenir algú que m'ajudi. Sento molta por, un malestar brutal.

- Vivim en un procés que no para mai, no hi ha moments de descans. Be, de tant en tant tens moments de descans a nivell de lluita, després del diagnòstic, quan ja està bé a l'escola, quan tens el certificat, quan veus que és una mica autònom. Algun moment de descans tenim. Però estàs constantment assumint coses, veus una cosa, l'acceptes, l'assumeixes i així permanentment. És una lluita per a tota la vida. Treus una part de tu que amb un fill sense discapacitat no hauries tret.
- Jo el que veig és molta negació, negació per acceptar la realitat, per fer el certificat, per anar al CEE. Trigues molts anys a acceptar-ho tot.
- Necessites trobar professionals pel camí que constantment t'obrin d'esperança, de bones notícies, que t'expliquin les coses, que et marquin el rumb posant-hi llum. Necessites estabilitat psicològica i això t'ho ha de donar l'entorn i en canvi sents que l'entorn et fa responsable, culpable del que té el teu fill i de les decisions que prens com a mare.
- Jo quan veig que algú li diu al meu fill que és tonto, que va a una escola de tontos, jo no puc, salto, em sento que estic molt a la defensiva. La societat no està preparada i nosaltres tampoc.
- El pitjor és el període fins el diagnòstic. Tu veus coses, notes coses, tothom et tracta de boja, ningú et diu res clar, l'entorn et culpabilitza del que passa, perquè diuen que no ho fas bé, et tornes *majara* si no estàs bé. El diagnòstic és per tu no pel fill, perquè en aquell moment veus que no estaves boja.
- Jo vaig tenir una depressió molt forta, estava esgotada, era matadora la situació.
- És que com a mare se te'n va la xaveta, et tornes obsessiva, ho saps tot del teu fill, tot, arriba un moment que jo crec que t'hi tornes de boja.

- El moment de venir a viure a la residència va ser més dur per a mi que per a ell. Per les nits encara sentia que em cridava (es posa a plorar) però bé, s'havia de fer i ara ja està.
- És una tranquil·litat enorme saber que està aquí (residència) però quan ve a casa es passa fatal, penses que perquè ha d'estar allà si jo encara el puc tenir a casa, hi ha moments que te'n sents responsable, malament però després veus que aquí hi està molt bé! Hi ha companys que estan en altres residències i estan tant malament!
- Ell ha tingut alguns problemes d'adaptació a la residència però jo també, molts.
- Costa molt assimilar-ho, passes un gran període de temps que no ho assimiles. Tens una sensació com de rebuig, en un moment concret tu vols al teu fill però inconscientment saps que és una càrrega, que està allà, que serà per tota la vida i te l'estimes molt però ... jo estava molt traumatitzada i em va agafar a una edat que encara era jove i acceptat a tot allò que renunciés,... tots els teus amics tenen fills de la mateixa edat i compares i costa molt d'acceptar, per a mi ha estat molt difícil.
- Vam perdre amistats, per culpa nostra, be nostra, perquè no tothom ho viu igual, tu vols un suport per part de les amistats però no el reps, no t'entén en i acabes apartar-te'n perquè no estan vivint el mateix.
- Quan estàs amb els amics veus el que no has tingut, per l'actitud d'ells i pel fet d'estar veient tota l'estona el que no fa el teu fill, intentes apartar-te'n.
- A mi em va coincidir amb el naixement dels meus nebots, coincidien per cap d'any, Nadal i jo, jo no hi volia anar. Però tocava i jo esclatava plorant al mig de la taula i vaig haver de marxar, no suportava veure els meus nebots i el meu fill allà al mig. Era insuportable, m'angoixava. Aquests processos són molt lents, molt, necessites molt

temps per adaptar-t'hi. Ara hi estic adaptada però sempre queda el pensament de que "el meu fill podria estar així i no ho està".

- Vaig haver de canviar de feina, vaig estar un període molt malament, anàvem a fer rehabilitació i quan sortíem havíem d'anar a casa a seguir fent-ne, a posar en pràctica tot el que havíem après i fer el menjar i estar-me una hora i mitja per donar-li. Tot això em creava molta angoixa. En aquell moment no es pensava amb tenir suport terapèutic.
- Jo recordo molts moments d'estar al llit i no voler-me aixecar, no podia veure el problema. Pensava que la meva vida s'havia acabat.
- Per a mi el meu fill era una càrrega, havia d'anar per tot arreu amb ell, no tenia llibertat per a fer res, per a res. Simplement no tenia llibertat.
- A vegades penso que quan es va posar malalt millor que hagués... perquè és un patiment per a tots pera ell i per a nosaltres.
- La rehabilitació va ser terrible, terrible, va poder amb nosaltres. Feia falta tres persones per a fer-la.
- Vaig tenir una gran depressió, no podia més. En aquell moment vam decidir que vingués a la residència. Jo no podia més, ja sóc gran. Però al principi de la residència va ser horrorós, un calvari. Compartia habitació amb una persona molt problemàtica i va ser un calvari fins que la van canviar. Em sentia molt culpable d'aquesta situació. Era una guerra, patíem molt.
- A mi em van dir que la meva filla mai es corderia els cordons i jo no me'ls vaig creure. És molt important l'actitud que tinguis. Jo crec en ella i prou. Sempre he tingut aquesta actitud proactiva per tirar endavant en la vida.

8.1.4. El futur

- Ara té 17 anys, sento que ell ha avançat moltíssim, clar que m'agradaria tenir un nen perfecte però... em quedo en que va avançant. Però no se que hauria de fer per moure'm, perquè el dia que nosaltres faltem, bé no quan nosaltres faltem, jo voldria que abans de què faltem ja estigui a un lloc, que no coincideixi que faltem i anar a viure a una altre lloc, massa dur tot alhora.
- Una cosa que fan molt bé al CEE és que els hi ensenyen a resoldre problemes, a valdre's per sí mateixos. A mi m'ha dit que enseguida que tingui un sol voldrà marxar. Aquí treballen molt que s'arreglin sols i això dóna molta tranquil·litat.
- No és fàcil pensar en el demà laboral i el demà sense nosaltres però com a parella ho parlem molt. No volem que els germans acabin assumint una responsabilitat així (cuidar un germà amb discapacitat). Volem deixar-ho tot arreglat pel dia de demà.
- Nosaltres ja no estem per lluitar, els nostres fills i nosaltres ja tenim una edat i li vam dir si volia anar a una residència. Va voler esperar a veure si els seus companys si trobaven bé, al veure que si, llavors es va decidir.
- La nostra gran por era el dia de demà, ara estan aquí (residència) ja estem molt tranquils. Tot i que té germans, tenim clar que no se'ls hi pot demanar que se'n responsabilitzin, és massa dur.

8.2. Estructura Focus Grup

Estructura grup focus

Objectiu

A partir de les fases de dol descrites per Bowlby analitzar com han estat aquestes i veure si el procés s'ha pogut concloure amb èxit.

Les fases són:

1. Atordiment
2. Recerca i anhel
3. Desorganització i desesperació
4. reorganització

Estructura sessions

- Participants: Realització de dos grups focus, de dues sessions de dues hores per a cada grup.
 - o Escola d'educació especial Nen Déu: familiars de persones amb discapacitat d'infants entre 3 i 21 anys. Dies 18 i 25 d'abril.
 - o Fundació Catalana Paràlisi Cerebral: mares de persones amb paràlisi cerebral que viuen al centre residencial Lull. Dies 11 i 25 d'abril.

- Grups de aproximadament 10 persones.

1a sessió (dues hores) Tenir un fill amb discapacitat

Objectiu: Avaluar les fases de xoc (atordiment) i de recerca

A. Fase grup focus (1h 45 minuts)

- Presentació de les persones participants (15 minuts)
 - o Tipus de vincle amb la persona amb discapacitat (mare, pare, germà,...)
 - o Presentació del seu familiar amb discapacitat

- Com definiríeu l'impacte que va suposar la notícia de tenir un fill (o altre) amb discapacitat? Utilitza una o dues paraules (30 minuts)

- Pots explicar en quin moment us vau assabentar del diagnòstic (perinatal o postnatal) i com van ser aquells dies (previs o posteriors) (30 minuts)

- Aquesta notícia, va tenir repercussions en la vostra vida en aquell moment? Quins suports vau tenir i quins no? (30 minuts)

2a sessió Present i futur

Objectiu: Avaluar les fases de Desorganització i desesperació i la de reorganització

A. Fase grup focus

- Actualment, i mirant enrere, com definiríeu aquest camí fins a dia d'avui (45 minuts)
- Hi ha hagut algun fet o persona significativa que us hagi permès veure o viure el present amb major serenor? (30 minuts)
- Mirant el futur, com penseu que l'encareu? Quins suports teniu per afrontar-lo? Quines són les principals preocupacions? (45minuts)

3a sessió Tenir un fill amb discapacitat Passat, present i futur

- Presentació de les persones participants (15 minuts)
 - o Tipus de vincle amb la persona amb discapacitat (mare, pare, germà,...)
 - o Presentació del seu familiar amb discapacitat
- Pots explicar en quin moment us va assabentar del diagnòstic (perinatal o postnatal) i com van ser aquells dies (previs o posteriors) (30 minuts)
- Com ha estat el fet que estiguin a una residència. (15 minuts)
- Mirant el futur, com penseu que l'encareu? Quins suports teniu per afrontar-lo? Quines són les principals preocupacions? (30minuts)

8.3. Invitació participació FG

Per tal que les entitats redactessin a partir del seu propi format i n'informessin a partir dels seus mitjans es va facilitar via correu electrònic la següent informació:

8.3.1. CEE

Presentació grups famílies

En el marc del màster de Dansa Moviment Teràpia de la Universitat Autònoma de Barcelona, estic realitzant una investigació sobre l'impacte de tenir un fill amb discapacitat i quins ajuts (serveis, comunitaris,...) les famílies necessitaríeu que milloressin per tal de fer front a les dificultats d'afrontar la maternitat i paternitat.

La proposta és de participar en un grup de famílies per tal de compartir les vostres experiències. El grup es duria a terme en dos sessions i tindria una durada de dues hores cada dia.

Els dies que tindran lloc les sessions són els dimecres 18 i 25 d'abril de 15 a 17 hores.

Pensem que pot ser molt interessant l'anàlisi de les vivències que teniu les famílies en aquests moments de cara a oferir millores en els serveis existents que permetin un acompanyament més adequat al que s'ofereix actualment.

Aquestes sessions estaran conduïdes per Laia Alamany Ferré, sociòloga i antropòloga des de fa 10 anys treballant en l'àmbit de la discapacitat realitzant tasques de recerca, formatives i psicoeducatives dirigides a persones amb discapacitat, les seves famílies i els professionals del sector.
(www.associaciosiara.org)

8.3.2. FCPC

Presentació grups famílies

En el marc del màster de Dansa Moviment Teràpia de la Universitat Autònoma de Barcelona, estic realitzant una investigació sobre l'impacte de tenir un fill amb discapacitat (com és aquesta experiència en els diferents moments vitals) i quins ajuts (serveis, comunitaris,...) les famílies necessitaríeu que milloressin per tal de fer front a les dificultats d'afrontar la maternitat i paternitat.

La proposta és de participar en un grup de famílies per tal de compartir les vostres experiències. El grup es duria a terme en dos sessions i tindria una durada de dues hores cada dia.

Els dies que tindran lloc les sessions són els dimecres 11 i 25 d'abril de 11 a 13 hores.

Pensem que pot ser molt interessant l'anàlisi de les vivències que teniu les famílies en aquests moments de cara a oferir millores en els serveis existents que permetin un acompanyament més adequat al que s'ofereix actualment.

Aquestes sessions estaran conduïdes per Laia Alamaný Ferré, sociòloga i antropòloga des de fa 10 anys treballant en l'àmbit de la discapacitat realitzant tasques de recerca, formatives i psicoeducatives dirigides a persones amb discapacitat, les seves famílies i els professionals del sector.
(www.associaciosiara.org)