

ESCOLTANT EL QUE ENS DIUEN ELS GERMANS DELS INFANTS AMB AUTISME¹

“No me dirigía nadie la palabra, a pesar de mis esfuerzos por entablar conversación”².

Paris-Austerlitz
RAFAEL CHIRBES

– Josep M^a Brun –

Psicòleg Clínic. Ex-director del Centre Terapèutic Bellaire. Creador i ex-director del Programa AGIRA dins l'Atenció Precoç.



La feina amb i al costat de les famílies en el tractament de nens diagnosticats de TEA respon bàsicament a dues raons: el reconeixement de les capacitats insubstituïbles dels pares com a agents terapèutics i l'intent d'acollir, acompanyar i alleujar el patiment que comporta el procés en l'entorn, en especial en aquelles persones que es fan càrrec de l'infant afectat.

En un anterior article³, recollíem la primera part d'una extensa conferència sobre la família dels infants amb autisme realitzada a les *Jornades sobre Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*, organitzades pel Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet l'any 2008 a Barcelona. En aquell text ens centràvem principalment en els progenitors i adults, malgrat que especificàvem que calia recordar que “la família no només està formada pels pares i que, més enllà de la suma d'idiosincràsies, es tracta d'un grup de persones

que s'influeixen mútuament. Aquesta importància de les relacions interpersonals s'accentua amb la presència de germans del nen afectat” (Brun, 2013: 44). Fèiem així referència als sentiments que despertava en els pares la presència d'altres fills. Ja des de la dificultat, en algunes ocasions, de poder pensar i desitjar una nova paternitat per por de repetir una situació dolorosa o per com pot afectar al nen amb el trastorn, en general molt possessiu, la presència d'un nou germà. O, fins i tot, per un cert sentiment de traïció i culpa cap al fill afectat pel fet de desitjar viure amb il·lusió una nova paternitat. I, com no, per la certesa de que si la situació existent ja supera moltes vegades la capacitat mental i organitzativa de la família, un nou membre vindria a complicar-la fins a extrems insofribles.

En qualsevol cas, la preocupació per la situació es perllonga des dels pares cap als seus altres fills. Aquesta inquietud comporta que, a la pràctica clínica com a terapeuta d'infants amb TEA, els pares amb freqüència ens consulten per aspectes relacionats amb els seus germans. Desglossàvem en el primer article alguns dels motius més reiterats: “en primer lloc, la preocupació de que puguin estar afectats, ja sigui de manera primària, com el germà, o com a conseqüència de la convivència amb el germà afectat i amb uns pares massa

ocupats per ell. En altres ocasions, els pares necessiten ajuda per explicar al fill no afectat el trastorn del seu germà; no els resulta fàcil trobar el moment i les paraules per parlar-li'n. Un altre motiu freqüent és la confusió entre malestar i patologia; algunes conductes del fill no afectat poden despertar el temor de que apuntin cap a un trastorn i les respostes sanes i evolutives d'enuig, tristor, angoixa, resistència o oposició -entre d'altres- són malinterpretades des del prisma de l'experiència viscuda amb el fill amb autisme. Per últim, en més d'una circumstància, els pares porten al fill nounat a la consulta on rep tractament el germà amb autisme, en una mena de demanda de certificat de salut del nou fill” (Brun, 2013: 48).

Volem prendre en préstec els comentaris dels propis germans dels nens amb TEA per apropar-nos als sentiments que la situació els provoca. En tots els casos es tractà d'entrevistes puntuals, no d'un tractament, i amb l'objectiu explicat de poder parlar i pensar sobre el germà, el seu trastorn i les repercussions en la família i en la vida quotidiana, el que incloïa els sentiments que els despertava tot plegat a aquests germans no afectats pel trastorn. De vegades, la demanda era dels mateixos germans; en la major part de casos, però, eren els pares els que sol·licitaven la visita o estimaven

adequada la indicació del terapeuta per realitzar les sessions. Les edats dels germans són variades, així com la seva ubicació en l'ordre de germans. Alguns són més grans i altres més petits en relació a ells i no és una qüestió trivial. Sembla lògic inferir que aquells germans que han viscut des del naixement la situació experimenten reaccions diferents a les dels que han conegut un període de convivència diferent. Com també influeix en els pares de manera directa que l'infant afectat sigui el primogènit o no. En tot cas, els apunts que venen a continuació no s'aturen en aquest aspecte i busquen poder reflexionar sobre sentiments generals o generalitzables. Algunes frases han estat dites pels pares en relació a aquests germans i ens ajuden a enriquir la visió. No pretén en cap cas ser un estudi exhaustiu o conclouent. En la selecció de frases que hem triat intervenen dotze infants (set nenes i cinc nens), entre els quatre i els setze anys, germans d'onze infants amb autisme, tots ells nens. En alguns casos, hem pogut conèixer les opinions i sentiments dels germans en diferents entrevistes a través dels anys. D'aquests dotze nens, la meitat eren més grans i l'altra meitat més petits que el seus germans. Els noms dels nens són, evidentment, ficticis.

EXPLICANT EMOCIONS

Posàvem l'atenció en el primer article en el sorprenent i clamorós mutisme que plana en algunes ocasions sobre el que esdevé a casa en contrast amb el fort impacte dels successos diaris i quotidians, alguns d'ells d'una exuberància imposable d'obviar. Ho descrivíem com una mena de **malaltia silenciosa**: “S'estableix una aliança entre el no poder preguntar del germà (per no afectar als pares, per no voler saber) i la dificultat per donar una explicació del pares (també en alguna ocasió, per pensar que el coneixement de la realitat pot afectar-los més)” (Brun, 2013: 48).

“És que no pregunta”, es justificava la mare de la Míriam, una nena de set anys amb un germà amb autisme de deu, l'Albert, que mostrava pertorbadores actuacions a casa. Aquesta gran dificultat per

poder parlar de manera franca i oberta del trastorn del germà es podia apreciar també en les paraules de la Mariona, de quatre anys, germana del Pere, de nou anys, un nen afectat de TEA, en el seu diàleg amb mi:

“De vegades, els papes renyen al Pere perquè es fa caques a sobre...Perquè està malalt”.

“¿Què li passa?”, li pregunto.

“No ho sé”. I canvia de tema, es posa d'esquenes a mi, menys propera.

“Em sembla que no vols seguir parlant d'això”.

“No”.

En una altra situació, els pares d'en Vicenç, un nen amb síndrome d'Asperger, no troben el moment per parlar del trastorn amb en Guifré, el seu germà gran de disset anys, perquè aquest se'ls fa esqui a als intents d'establir conversa. Un cop en Guifré ja ha parlat amb mi, la mare m'envia un missatge en el que m'explica: “Es nota que ha rumiat bastant i que li feia molta falta que no fóssim nosaltres els que li parléssim del seu germà”. En aquest cas, la necessitat de preservar als pares del diàleg d'alguna cosa que pot ser viscuda com a molt penosa sembla un motiu de major pes que l'intent aparent d'evitar la conversa.

L'**ambivalència afectiva** o barreja de sentiments que els pares senten en moltes ocasions durant el procés de convivència amb el seu fill, es fa extensible als germans. Aquesta ambivalència augmenta el seu desconcert. Els germans intenten entendre el que passa i no els resulta senzill acceptar aquesta incongruència en els seus propis afectes, aquesta dissonància cognitiva. La Marta, de vuit anys, germana petita d'en Vicenç, d'onze, el nen de qui parlàvem anteriorment, ens va brindar amb la seva explicació el millor dels exemples d'aquesta ambivalència: “Jo dic als pares que no sé per què té aquesta actitud. Aquesta malaltia m'ho farà passar molt malament durant molts anys. Fa ràbia el seu comportament, però és el meu germà i és l'únic que tinc; és un terror...També és maco quan ploro i posa una cançó alegre perquè no estigui trista”. La Marta és capaç en una sola frase de mostrar-nos la seva perplexitat (Jo dic als pares que no

sé per què té aquesta actitud), la seva por de les conseqüències del trastorn, alhora que la preocupació per la condemna del futur (*Aquesta malaltia m'ho farà passar molt malament durant molts anys*), el seu enuig (*Fa ràbia el seu comportament*), una sort de resignació (*però és el meu germà i és l'únic que tinc*), el seu pànic (*És un terror...*) i, alhora, l'estima cap als aspectes positius del germà (*També és maco quan ploro i posa una cançó alegre perquè no estigui trista*). Per acabar de mostrar la complexitat dels afectes, la Marta ens mostra la situació de pensament aclaparant quan s'equivoca en dir-nos que és el seu únic germà, doncs en realitat té també un altre germà gran.

En una barreja de sentiments més modesta, la Montse -de quinze anys i germana de l'Arnau, de tretze, un nen amb un grau d'autisme significatiu- ens explica: “Quina paciència! La meua mare em diu que tinc guanyat tot el cel. Bé... potser un tros gran... bé, no... és el meu germà i em toca”. La Montse no acaba de saber si la seva paciència o, dit d'una altra manera, el seu patiment, ha de ser comptabilitzat com una virtut o una obligació.

La Marta ens revela amb contundència en un altre moment de la conversa: “No em puc treure del cap al Vicenç”. La seva mare ens explicava com en una ocasió en que el Vicenç estava passant tres dies de colònies amb l'escola, la Marta, lluny d'aprofitar l'ocasió per gaudir d'uns pares no compartits, no deixava de parlar del seu germà absent. Un altre exemple d'aquesta **omnipresència del germà en la realitat i en el pensament** ens la brinda en Cesc, de cinc anys i germà d'en Dani, de set, amb el seu dibuix de la família. Traça una casa i una mare sola que “està contenta perquè en Dani ha après a menjar sol el iogurt”. La resta de preguntes obtenen respostes també amb referències a en Dani i a la pregunta de qui és el seu preferit respon que en Dani. En els mateixos termes transcorria el meu diàleg amb en Jaume, de tretze anys i germà d'en David, de vuit:

“Com eres abans de néixer el teu germà?”
“No puc recordar cap escena sense el meu germà, sempre hi és quan recordo coses”.
“Intenta recordar alguna cosa”.

¹ Traducció realitzada per l'equip eipea de l'original en castellà.

² “Ningú no em dirigia la paraula, malgrat els meus esforços per establir conversa”.

³ BRUN, JM (2013). “Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo”. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 43-50.

“Recordo el regal que li vam fer l’avi i jo a la meva mare...quan va néixer el meu germà”. Eloqüent.

Aquesta presència persistent del germà en el pensament va molt lligada al **sentiment de pares aclaparats**. Tal vegada som injustos parlant de sentiments, doncs respon a una realitat invariable. Els infants amb TEA necessiten una atenció desproporcionadament més gran que els seus germans, en especial en termes quantitativs. Aquesta realitat no només pot comportar culpa en els pares sinó que alhora és un plat difícil de pair pels germans. Alguns mostren el malestar de forma explícita, altres de manera subtil. N’hi ha que ho amaguen sota una capa de comprensió i responsabilitat que ens ha de cridar l’atenció i no confondre’ns. La capacitat per expressar el malestar i de que els pares ho puguin escoltar té molt a veure amb la bona elaboració de la qüestió. La Noèlia, de vuit anys i germana d’en Gerard, de deu, no dissimulava el seu disgust: “Tinc gelos d’en Gerard. Els meus pares el cuiden més a ell i se l’estimen més. De vegades m’agradaria tenir dos anys i que els pares em cuidessin com a ell”. Més d’un germà, no sense certa lògica ni que sigui infantil, confon cuidar més amb estimar més. La Berta, de vuit anys i germana d’en Joan, de cinc, admet que els seus pares han de cuidar molt a en Joan i que això “em fa enfadar”. Al seu torn, La Jessica, de dotze anys, germana petita d’en Manuel, ens explica: “encara que crec que no, sento que el meu germà ha estat més cuidat i mimat pels meus pares pel seu problema”. No obstant, la Míriam, de set anys i germana de l’Albert, de deu, tenia una resposta menys directa. En una nota que els pares em van escriure relataven la següent situació: “La Míriam s’està mostrant més freda amb el pare, l’evita i hi ha moments que sembla que li molesti parlar o estar amb ell, nosaltres creiem que pot ser que ella veu que l’Albert és molt del papa (estan molt junts, juguen, passegen sempre de la mà)”. En aquest cas, es tracta d’una queixa passiva i indirecta.

L’**estranyesa i incomprensió** davant de les accions d’uns nens molt difícils d’entendre forma part de l’univers dels seus germans. La Marta ens segueix

al·lionant amb les seves reflexions: “Pel meu germà les coses difícils són fàcils i les coses fàcils són difícils”. És a dir, no pot utilitzar la lògica amb ell. Aquesta manca de referents que expliquin el que succeeix porta a molts dubtes i, en el millor dels casos, a preguntes. Els germans no només volen saber sinó que ho necessiten. En Jaume es preguntava quelcom tan senzill però alhora tan quotidià i que comporta tantes distorsions com la manera en què podia aturar que el seu germà li posés la mà al plat quan esmorzaven. I en Guifré es mostrava amoïnada per saber perquè el seu germà Vicenç es posava tan pesat amb voler veure el rellotge del telenotícies de la televisió autonòmica cada vespre. Els dies posteriors a la meva trobada amb en Guifré, la mare em comentava amb to sorneguer que des del dia que vam parlar ja no tenia un fill que s’asseia davant del rellotge del telenotícies, sinó que en tenia dos. Poder entendre millor a en Vicenç, havia fet decidir al seu germà a acompanyar-lo en aquells moments.

És evident que, malgrat l’estranyesa, els germans senten la proximitat en la relació amb aquests nens que actuen de maneres que saben o intueixen no compartides per la majoria. El desconeixement sobre l’etiologia o la força de les fantasies per sobre de les explicacions que han rebut els poden portar en més d’una ocasió a una **identificació** amb el germà i les seves dificultats. No sembla desercat suposar que si un és fill de la mateixa mare i del mateix pare, pot estar exposat a patir les mateixes circumstàncies. I per alguns germans, en especial els més petits, la pregunta és quan succeirà, quan començaré a actuar com el germà afectat, a quina edat fins i tot. Aquest **temor al contagi**, per dir-ho d’alguna manera, era expressat de manera diàfana per la Noèlia, de sis anys, germana petita d’en Gerard: “Em preocupa que a mi em passi el mateix que al Gerard i hagi d’anar amb la Francesca (terapeuta del seu germà)”. La Míriam, de set anys, portava la identificació als terrenys de la competència amb una frase que sembla referenciar també una certa sensació de sentir-se menystinguda o menys cuidada en relació al germà: “Per què l’Albert va

dos cops a la setmana amb l’Alba (terapeuta) i jo tan poc amb el Josep M^a?”. Per la seva banda, la Jessica, de dotze anys i menor en dos al seu germà Manuel, no vol continuar visitant-se amb mi després de la segona entrevista perquè “no estic tan malament com en Manuel (com) per anar al psicòleg”.

Endevinem també una excessiva identificació en aquells nens que neguen amb contundència el trastorn del germà. En aquesta **negació de la diferència** podem percebre amb claredat el patiment que genera. En Marc, d’onze anys, era dos anys més gran que l’Àngel, un nen amb diagnòstic de TGD que malgrat els seus recursos verbals i expressius, mostrava a través de conductes estranyes la seva fragilitat. Ambdós assistien a la mateixa escola ordinària i es trobaven a l’hora del pati. Aquests moments despertaven un gran neguit en el germà gran, que no podia abstraure’s de la presència del petit ni deixar de controlar i censurar les seves accions. El propi Àngel es lamentava en una sessió de teràpia: “El meu germà em fum bronca i em diu que no faci el tonto al pati”. Vaig poder viure també el patiment alarmat d’en Marc un dia en què va acompanyar al seu pare a una sessió que fèiem amb l’Àngel. En un moment determinat de la sessió apunto que sembla que l’Àngel acostuma a recordar més l’enuig que les coses bones. En Marc va respondre irritat i amb una inesperada i inusitada violència verbal: “Com tothom! És normal! Tothom recorda els enfados!”.

En d’altres situacions, es capta la diferència amb el germà, es valora el privilegi de no pensar, sentir i actuar com ell, però això comporta sentir **culpa**. En una sort de culpabilitat del supervivent, costa viure la fortuna de la salut sense compararla amb la **desgràcia** del germà i sentir-se responsable per aquesta darrera. És evident que aquests nens difícilment podran mostrar la queixa cap al germà i els resultarà més difícil preservar el seu espai i mantenir els seus desitjos. Les paraules de la Montse, en una primera visita als tretze anys i parlant del seu germà Arnau, dos anys més petit, no admeten dubtes: “Si a sobre que té un problema, m’enfado amb ell...”. La Marta, a qui ja coneixem pel seus clarificadors comentaris,

es lamentava: “Jo li dic al Vicenç: Vicenç, jo no tinc la culpa. Encara que sigui petita, a mi m’agraden les coses bones, no les dolentes”. Quan li comento que ella no té la culpa del que li passa a en Vicenç, es calma i, per primer cop, pot parlar-me dels seus amics i explicar-me coses que fa a l’escola. Coneixem, també, la relació que hi ha entre la culpa i els desitjos agressius inconscients i entenem que les circumstàncies quotidianes de convivència poden generar molta frustració i ràbia cap al germà que acapara, destrueix i impossibilita. I entenem també que aquesta culpa que retorna, justament, no ajuda tampoc a poder exterioritzar la queixa. En Pep, de dotze anys i germà d’en Jordi, de sis, m’explicava: “Vaig somniar que el meu germà es moria. Em vaig espantar molt. No sé per què”. En Cesc, al seu torn, confessava als seus pares sobre els seus sentiments cap al seu germà Dani: “És que el mataria de tant que l’estimo”.

La culpa pels propis sentiments i la **disculpa del germà** poden anar de la mà. La necessitat de defensar al germà d’atacs o reprimendes per les seves accions poden ser una manera de combatre, contenir i reprimir el propi enuig. El mateix Cesc, de cinc anys, defensa al seu germà Dani, de set, de les acusacions del seu pare que el titlla de pesat. Vaig tenir ocasió de veure en Cesc anys després i comprovar, alleujat professionalment, que havia pogut acabar reconeixent de manera oberta ell també que la convivència amb el seu germà comportava moments d’extrem empipament: “De vegades, em cansa”. En alguns casos, el nen accepta resignat una mena de càstig, enredat en aquest bucle de ràbia i culpa que l’atrapa. La Marta defensa al seu germà Vicenç i s’enfada amb els seus pares si el renyen, fins i tot quan el motiu de renyar-lo és que l’ha pegat a ella. Està clar que la valoració no sempre sorgeix a partir de la pròpia culpa i trobem situacions en que es dona un franc i agraït reconeixement de les **bondats del germà**. Amb certa freqüència es valora la sinceritat i honestat dels infants amb autisme, la seva manca de duplicitat, malgrat aquest aspecte sigui fruit de la seva rigidesa i no d’una determinada ètica, qüestió que s’evidencia quan es comprova que no ve acompanyada de com-

passió per l’altre. No obstant, la Noèlia, de vuit anys, dos menys que en Gerard, encertava en captar que podia trobar en el seu germà conductes benivolents amb ella que difícilment trobaria en altres nens de la seva edat: “Quan tinc por, en Gerard em fa companyia...Això no passaria si fos normal”.

Hem de reconèixer, tot i això, que amb major freqüència apareix una **queixa a les limitacions del germà** i que aquest plany, protesta, queixa o crítica es pot manifestar de diverses maneres i obeir a diferents motius i emocions. En el cas de la Marta, que es passava el dia perseguint al seu germà perquè jugués amb ella, exposava, sense embuts, la seva perplexitat: “En Vicenç no vol jugar amb mi... no sé per què”. Altra cosa és que, pel que la coneixem, la Marta s’atribuís alguna responsabilitat en la negativa del germà. Amb la Noèlia, el comentari era bàsicament la constatació d’una realitat, encara que es tractés del seu germà gran: “Jugo poc amb els papes, sempre tenen coses a fer i amb el Gerard és difícil jugar perquè no sap gaires jocs”. Per últim, en el cas de la Mariona, ja amb tretze anys i en referència a en Pere, de divuit, la queixa apuntava més a l’actitud condescendent dels seus pares amb el germà que a les conseqüències del propi trastorn: “Els meus pares no l’acostumen a que faci més coses”. En tot cas, podem col·legir que, en general, la queixa neix del desig de relacionar-se més i millor amb el germà a través dels canals habituals entre nens, en especial el joc.

Entre les limitacions del nen amb autisme que més afligeixen a l’entorn es troba, en un lloc destacat, la fragilitat i els pocs recursos per defensar-se. L’entorn proper, inclosos els germans, pateixen amb impotència l’exposició dels nens amb autisme a les agressions de l’exterior, en forma de violència, però també d’insults, bromes de dubtosa gràcia, ridiculitzacions, humiliacions, buits per part del grup, entre d’altres. S’ha parlat amb preocupada insistència de l’assetjament escolar que pateixen nens amb Síndrome d’Asperger per part dels companys. Tot això no escapa a la família i els seus altres fills poden manifestar un notable **patiment pel germà**. La Montse, de tretze

anys, ens ofereix dos exemples d’aquesta preocupació respecte al seu germà petit. D’una banda, de forma genèrica: “Estic enfadada amb mi mateixa, amb ràbia, per no haver pogut fer més, ajudar més...”. De l’altra, de forma més conjuntural, quan el germà passa a una escola especial i el veu arribar malament els primers dies: “Veig que l’Arnau torna esgarrapat de l’escola especial, em plantejo si és un bon lloc per ell. Hi ha nens que estan pitjor, amb perdó, eh?”

Una de les preguntes que es formulen quasi tots els nens fa referència al futur que els espera als seus germans. Els **dubtes sobre l’evolució** formen part inevitable de les converses, així com aquelles sobre la seva etiologia. La idea de cronicitat no sempre està present en el seu plantejament de la qüestió. De la mateixa manera que els pares es qüestionen sobre el pronòstic, els germans volen saber què poden esperar del futur, quan el germà es faci gran. En Cesc, recordem de cinc anys, intentava concretar aquest futur: “Que és per sempre? (...) Així, no es podrà casar? No podrà tenir fills?”. La Noèlia, de sis anys, formulava la pregunta de manera simple i directa: “El meu germà serà sempre igual?”. La mateixa pregunta me la torna a exposar dos anys més tard, en una nova trobada. Aquesta reiteració en la pregunta respon a una circumstància que no hem d’oblidar i que és necessari compartir amb els pares: no podem donar el tema per conclòs, entès i elaborat pel fet d’haver-lo exposat un cop. Els germans reflexionen i tracten d’elaborar la situació en els diferents moments de la seva vida, entre altres motius perquè són nens que estan en evolució. Poden necessitar tornar a pensar, parlar i escoltar les nostres explicacions, que els reasseguem o que els tornem a aclarir un tema que en absolut és fàcil de comprendre i/o acceptar.

La preocupació pel futur del fill en els pares d’infants amb TEA se centra en el patiment per qui se’n cuidarà si no assoleix una certa autonomia i autosuficiència quan ells ja no puguin fer aquesta funció. I la mirada es torna cap als altres germans. Els pares d’en Toni, d’onze anys i amb Síndrome d’Asperger, no s’atreveixen a concebre un altre fill per por

de que neixi també afectat i decideixen adoptar-ne un per poder complir el desig d'una nova paternitat. Entre els motius, no obstant, s'escola a més la preocupació pel futur d'en Toni: "(...) *També, per quan nosaltres no hi siguem, que algú se'n pugui fer càrrec d'en Toni*". Quedar-nos només amb la crítica a aquesta afirmació seria negligent i menystindria la complexitat de la qüestió. Pels altres fills, la qüestió de qui cuidarà al germà en el futur es pot tornar un aspecte molt present. En Jaume, de tretze anys i germà d'en Dani, un infant molt afectat de vuit, sembla tenir-ho molt clar: "*Quan els pares faltin, jo ho hauré d'assumir*". I aquesta mena d'hipoteca pot ser viscuda amb major o menor angoixa.

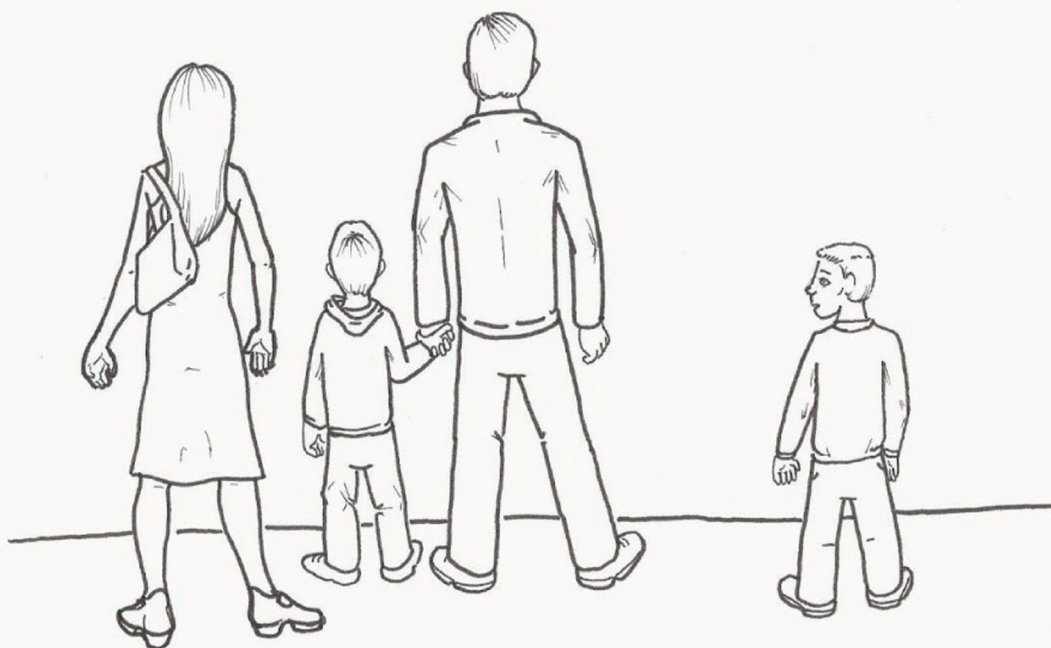
REFLEXIONS FINALS

Els germans de nens amb autisme lidien amb tots aquests sentiments i tracten d'elaborar la situació. Estan atents a

les accions dels seus germans i alhora observadors i vigilants de les reaccions dels pares. Intenten trobar el seu lloc i entendre al seu germà. Els acompanyen en la seva evolució i celebren i poden **valorar els canvis positius i ajudar** en les dificultats. La Berta, de vuit anys, explica alegre i amb un cert to de sorpresa aquests canvis: "*Ara en Joan vol jugar amb mi i m'explica coses dels seus amics*". Els pares de la Jessica, de dotze anys, relaten satisfets com ajuda al seu germà Manuel quan aquest es perd. En alguns casos, trobem també que la millora del germà afectat descompensa l'equilibri familiar i afloren les preocupacions i dificultats dels altres fills; fins i tot, un cert rebuig al nou escenari. En general, no obstant, els germans acaben acceptant que els seus pares no podien ni havien d'haver actuat de forma diferent i que no només no els obliden sinó que també patien per ells. La Mariona,

ja amb tretze anys, ens manifesta aquesta **comprensió**: "*De vegades em molesta que a mi no em deixin fer coses que a en Pere sí. Però entenc que sigui així*". No mostra contrarietat ni pena, malgrat no deixa de valorar que "*els caps de setmana que en Pere marxa a un Respir jo puc anar amb el pares al cinema o a un restaurant*".

Escollir als germans de nens amb autisme no només ens ajuda com a professionals a saber què pensen per poder facilitar la seva vivència de la relació, sinó que alhora ens ofereix una visió inestimable del germà afectat i de la dinàmica familiar. Aquest coneixement hauria d'incidir en la feina i ens hauria de permetre, com indicàvem a l'inici de l'article, complementar i millorar els nostres objectius respecte a les famílies: enfortir el seu potencial terapèutic i alleugerir el patiment que comporta la convivència amb el trastorn. ●



"Els germans de nens amb autisme (...) estan atents a les accions dels seus germans i alhora observadors i vigilants de les reaccions dels pares."

Il·lustració: Pau Brun Carrasco