

Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana

M. Bello Rovira, M. Juanet Juliá, M. Mañosa Mas, M. Morral Subira, T. Ribera Vilella

RESUMEN: Las autoras de este artículo, integrantes del Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, resaltan la importancia del trabajo en grupo dentro del proceso asistencial, y presentan su experiencia con un grupo de madres y niños con discapacidad visual y deficiencias múltiples. Describen la metodología adoptada, así como la evolución de la experiencia y los objetivos alcanzados.

PALABRAS

CLAVE: Atención temprana. Trabajo grupal. Plurideficiencia. Intervención familiar. Trabajo con padres y madres.

ABSTRACT: **A group work experience in the context of early care.**

The authors of this article, members of the early care team working out of the ONCE educational resource centre at Barcelona, stress the importance of group work in the support process and discuss their experience with a group of mothers and their visually and multiply disabled children. They describe the methodology adopted, developments throughout the experience and the objectives met.

KEY

WORDS: Early care. Group work. Multiple disability. Family intervention. Work with parents.

Justificación

Una persona empieza y continúa su vida dentro de un grupo. Nace dentro de un grupo familiar y su evolución dependerá, en gran parte, de las relaciones interpersonales y de las experiencias que va a vivir en él. Después, a lo largo de su vida, irá participando en distintos grupos: escuela, amigos, trabajo, actividades de ocio, relaciones sociales... Todos ellos le aportarán una gran variedad de experiencias que le pueden ayudar en su desarrollo personal y en sus relaciones con los otros, si son positivas. Si, por el contrario, estas experiencias no son gratificantes, pueden derivar en malestar.

Por otro lado, a partir de nuestra experiencia, sabemos que los padres viven un momento emocional muy intenso cuando nace un hijo. Si reciben la noticia de que su hijo tiene una discapacidad visual, este momento se convierte en una experiencia emocional difícil y vulnerable. Estas familias son atendidas en nuestro servicio, inicialmente de forma individual (padre-madre-bebé). En un momento posterior del proceso, observamos que necesitan compartir sus sentimientos dentro de un grupo, un grupo de iguales. Es decir, saber que existen otras familias en situaciones parecidas, con quienes identificarse y

compartir sentimientos de soledad, de aislamiento, de incertidumbres, para sentirse comprendidos y acompañados.

Por todo ello, hace ya unos años, nos planteamos, como parte de nuestra metodología de trabajo, la creación de diferentes tipos de grupos:

- Grupo de padres.
- Grupo de niños.
- Grupo de madres y niños.
- Grupo de madres y niños multidiscapacitados.

Objetivos generales del trabajo con grupos

- Favorecer la comunicación.
- Crear un espacio de escucha y contención.
- Aprender y compartir diferentes modelos de relación y de actuación.
- Favorecer la vinculación entre padres e hijos.
- Crear un espacio de diagnóstico visual y global.
- Favorecer el desarrollo global de cada niño.
- Iniciar y fomentar la individuación/separación.
- Iniciar y fomentar la socialización.

Metodología de los grupos

- Horario y frecuencia: En función del tipo de grupo.
- Número de participantes: Un mínimo de cuatro y un máximo de seis, aproximadamente.
- Número de profesionales y sus funciones: Pensamos que deben participar dos terapeutas. Entendemos que para un solo terapeuta sería difícil poder contener todas las situaciones que se dan, así como recogerlas. Con dos, vemos que cada uno debe tener su rol. Es decir, uno siempre intenta que el grupo funcione como tal. El otro terapeuta (co-terapeuta) será el que, en situaciones concretas que requieran una atención individualizada, pueda favorecer la contención, aunque siempre teniendo presente devolver lo acontecido a la actividad grupal.

La función de los profesionales es, principalmente, la **contención** del grupo, entendida como la capacidad que han de tener los terapeutas para que, a partir de una actitud de escucha empática, puedan elaborar la ansiedad, es decir, las emociones y sentimientos que surgen de la situación que padecen, transmitidas por el grupo y devolverlas a este, para que los miembros que lo forman puedan entender, modular y elaborar el sufrimiento y el malestar del propio grupo. Esto es lo que crea pensamiento, o sea, tener capacidad para entender y ponerse en el lugar del otro, asumiendo responsabilidades por los aciertos y los errores de nuestra propia actitud.

Esto genera pensamiento y promueve esperanza, es decir, crecimiento emocional y personal. Como dice Meltzer, el crecimiento solo se promueve a través de aquella angustia que permite pensar y luego

actuar. Y esto es lo que hace la madre frente a su hijo que llora, piensa qué le puede estar pasando, se pone en su lugar y actúa en función de lo que cree, o bien lo abandona en su malestar cuando la madre no puede hacerse cargo de esta angustia.

Experiencia de trabajo con un grupo de madres y niños multidiscapacitados

El objetivo central de este grupo es ofrecer un espacio contenedor simultáneo madre/hijo, para poder compartir con otras madres en su misma situación las preocupaciones, ilusiones, fantasías, temores que pueden sentir al tener un hijo multidiscapacitado.

El hecho de compartir el grupo madres/niños hace que estos sean los que marcan el ritmo, la pauta y lo que se va a trabajar en cada sesión.

El terapeuta es el facilitador necesario para poder crear «grupo», para que este trabajo no sea individual, sino que se llegue a crear la vivencia de sentirse parte de un mismo grupo.

El tiempo y espacio del grupo está dividido en dos partes. En la primera, de una hora aproximadamente, las madres y sus hijos, a través del juego, pueden compartir actividades y situaciones propuestas por los terapeutas. Estas actividades tendrán como objetivos:

- Compartir diferentes modelos de relación.
- Iniciar o fomentar la separación/individuación.
- Favorecer el desarrollo global de cada niño que participe en el grupo.
- Crear un espacio de diagnóstico visual y global continuado.

La segunda parte, de una media hora de duración, está pensada y estructurada para favorecer el diálogo entre las madres, con el objetivo de poder compartir ilusiones, preocupaciones, emociones, dificultades de la crianza... y la valoración de la sesión de trabajo que acabamos de realizar.

El grupo está compuesto por cuatro parejas (de madres y niñas) y dos terapeutas.

- Pareja A (12 meses): N. es madre de A., es una segunda gestación, tienen otro hijo mayor. A. es una niña con plurideficiencia, aún no tiene un diagnóstico definitivo, pero sabemos que padece un DVC (déficit visual cerebral).
- Pareja B (14 meses): I. es madre de E. Hija única. E. presenta una displasia septo-óptica. Este déficit conlleva DVC, problemas neurológicos y hormonales.
- Pareja C (24 meses): N. es madre de B. B. es una niña con plurideficiencia aún sin diagnóstico definitivo; tiene DVC.
- Pareja D (12 meses): Is. es madre de M. Es una niña con plurideficiencia, aún sin diagnóstico definitivo; tiene DVC.

1.^a Sesión: Es el primer día del grupo. Las madres conocen a las terapeutas pero no se conocen entre ellas. El terapeuta hace el encuadre del grupo, explicando los objetivos así como dónde se llevarán a cabo las sesiones y su duración. Seguidamente, se presentan las madres y ellas a sus hijas.

En la presentación, la madre de B. comenta que ella espera del grupo poder conocer a otras madres con problemas similares a los suyos, dado que en su entorno no conoce a nadie y esto le resulta difícil.

Una vez terminadas las presentaciones, empezamos con la primera parte del grupo. Las actividades propuestas son:

- Canciones con el tambor (todos los miembros del grupo en círculo).
- Juegos auditivos a través de diferentes sonidos.
- Juegos de estimulación visual a través de luces.

Cada niña sigue su ritmo. Ya en esta primera sesión observamos que las madres empiezan a hablar entre ellas y que hacen comentarios de sus hijas.

B., a través del pie, toca por casualidad a A. La terapeuta recoge este pequeño gesto y lo interpreta como una actitud comunicativa; esto tranquiliza a las mamás.

Las madres van hablando de lo que les preocupa. La madre de A. expresa su inquietud porque su hija no coge nada con la mano. La madre de E. la anima diciendo que su hija tampoco lo hacía, que tardó mucho en hacerlo, pero que ahora lo estaba consiguiendo.

Se preguntan entre ellas si comen y cómo, si duermen bien o no, ..., muestran sus dudas e inseguridades por diversos aspectos de la crianza, ya que al tener un hijo plurideficiente sienten que no tienen un modelo de referencia; se las ve animadas compartiendo experiencias.

La niña B. se cansa, llora, se quiere tumbar en la colchoneta. La madre de B. lo vive como un fracaso, intenta que B. vuelva a jugar... B. no puede, demasiados esfuerzos por hoy...

La terapeuta pone palabras a la actitud de B.: es un primer día, un espacio nuevo y gente no conocida, muchos estímulos a la vez, voces, sonidos, exigencias..., su tolerancia ya no puede más, y su manera de expresarlo es llorando y echándose en la colchoneta con sus manitas en los ojos. Las madres escuchan: muchas veces también les ocurre lo mismo.

La mamá de E. nos explica que ella no sabe cómo mira su hija. Todas expresan lo mismo, no saben lo que ven ni cómo ven. La terapeuta, a partir de una actividad muy sencilla, va intentando mostrar cómo utiliza E. su visión, y pone palabras a todos sus gestos, sonidos y a las posiciones oculares que E. hace cuando mira. E. se queda inmóvil cuando ve un estímulo, agacha la cabeza a la vez que baja los ojos y cierra un poco sus párpados... es un inicio. La mamá lo observa y lo entiende.

El tiempo de juego ha terminado. Las niñas descansan en brazos de sus madres o en una posición cómoda. Empezamos el segundo tiempo, donde las mamás pueden compartir sus sentimientos y emociones. La mamá de A. explica cómo fue el nacimiento de A. N. dice que ella, cuando nació, ya notó que algo no iba bien. A los 4 meses llegó la evidencia (llora). Continúa diciendo que lo peor es que no tiene diagnóstico. A las otras mamás les sucede lo mismo (están tristes, llorosas...). Todas expresan lo duro que es que nadie te diga nada, que nadie sepa de dónde vienen los problemas y por qué.

Aquí vemos cómo aún están en pleno duelo, se sienten culpables, apenadas y enfadadas por todo, e intentan trasladar estos sentimientos al médico. Expresan la dureza de cómo se han sentido tratadas y de cómo se les dan las informaciones. Hablan del peregrinaje que han hecho y hacen con otros médicos, otros tratamientos, Internet... Mientras las mamás van hablando, las niñas se van relajando más en sus brazos, ellas parecen saber que sus mamás necesitan compartir este dolor. Las mamás se balancean, las miran, las besan o las acarician mientras hablan. Hemos llegado a un cierto bienestar todos los miembros del grupo, hay deseos de continuar la experiencia juntos.

Evolución y observaciones acerca del grupo

Como hemos mencionado anteriormente, nuestro trabajo diario nos muestra la gran necesidad que tienen los padres de tener un espacio donde poder compartir con otros iguales sus preocupaciones.

Este grupo es diferente a otros grupos de padres por el hecho de que lo comparten las madres y los niños a la vez. Por un lado, el hecho de compartir este espacio hace que, en la primera parte del grupo, las madres puedan ver otros niños con dificultades parecidas a las del suyo, pudiendo observar *in situ* cómo se mueve, cómo juega, cómo se relaciona... otro niño con dificultades parecidas. Pueden, además, compartir experiencias con las otras madres y con otros niños que no sean el suyo y, a la vez, pueden observar otros modelos de relación que les puedan sugerir ideas, maneras diferentes de relacionarse con su hijo.

Para los terapeutas es un espacio donde poder observar las diferentes relaciones que se van estableciendo a partir de todos los componentes del grupo.

En el caso concreto de este grupo, observamos que nuestra intervención cada vez iba siendo menos directiva. Al principio, proponíamos unas actividades para desarrollar. Estas, al final, podían ser desarrolladas por las madres, e incluso ellas mismas llegaron a proponer otras actividades para sus hijas o para las otras niñas. La propia actividad sugería a las madres preguntas o comentarios que entre ellas se iban respondiendo, o iban pensando en el cómo y el porqué. La experiencia de cada una servía para la otra, y esto reforzaba y estimulaba todo el esfuerzo que estaban haciendo para relacionarse y entender a su hija.

Para las niñas, este espacio significó un tiempo y un lugar donde encontrarse con sus madres y mostrar sus competencias, a la vez que estas iban

entendiendo y compartiendo las respuestas de sus hijas. Poco a poco se pudo llegar a momentos donde sus madres podían dar significado a sus actitudes.

A través de este encuentro madre/hija, se va fortaleciendo el vínculo entre ellas.

El segundo espacio y tiempo del grupo dedicado a la reunión de madres, también fue modificándose. Inicialmente, se planteó para reflexionar sobre lo que pasaba durante la primera hora de sesión de juego, pero vimos que se hacía insuficiente. Las madres necesitaban también poder compartir y reflexionar sobre todos los sentimientos y problemas que habían tenido y tenían como madres de un niño con plurideficiencia.

El grupo facilitó que las madres pudieran hablar de muchas cosas que nunca antes habían hablado con nadie. Ellas mismas reconocían esta dificultad en hablar con las personas que no se encuentran en su misma situación porque no las comprenderían.

El grupo también ayudó a poder pensar en los primeros momentos tan difíciles: el diagnóstico, el enfrentarse a la familia extensa, a los otros hijos, las primeras salidas, las reacciones de los otros, el futuro... Todos estos aspectos fueron saliendo en las reuniones. El grupo pudo contener estas situaciones tan dolorosas para dar paso, poco a poco, a la esperanza de que podían crear una relación con su hijo, de que habría momentos difíciles y, a la vez, momentos gratificantes, y con expectativas de futuro diferentes para cada una de las familias que participaron en el trabajo.

Bibliografía

- Bion, W. R. (1972). *Experiencias en grupos*. Barcelona: Paidós.
- Manzano, J., y Palacio-Espasa, F. (1993). *Las terapias en psiquiatría infantil y en psicopedagogía*. Barcelona: Paidós.
- Salvador, G. (2009). *Família: experiència grupal bàsica*. Barcelona: Paidós-Fundació Vidal i Barraquer.
- Tarragó, R. (2002). Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. En: Leonhardt, M. (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*, p. 75-91. Madrid: ONCE.
- Torras de Beà, E. (1991). *Entrevista y diagnóstico en psiquiatría y psicología infantil psicoanalítica*. Barcelona: Paidós.

Marta Bello Rovira (mbr@once.es), Montse Juanet Juliá (mjj@once.es), Maite Mañosa Mas (tmmm@once.es), Montse Morral Subira (moms@once.es), Tirma Ribera Vilella (tirv@once.es)

Equipo de Atención Temprana
Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Gran Via de les Corts Catalanes, 394. 08015 Barcelona (España).