

## ATENCIÓN PRECOZ: EL GRUPO DE PADRES

Eivissa 10/10/2008

Núria Beà.- CDIAP de la FETB

La atención precoz a nivel público en Catalunya se realiza en los CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç). Estos centros atienden a los niños y niñas de 0 a 6 años que presentan dificultades evolutivas de cualquier etiología (biológica, psicológica o social); tienen una función diagnóstica y terapéutica en sentido amplio, o sea realizando el tratamiento específico que el niño requiera, pero también atendiendo a la familia y en constante coordinación con los demás profesionales que atienden al niño: pediatra, neurólogo, escuela, educadores, trabajador social, etc.

En nuestro Centro, el CDIAP de la Fundació Eulàlia Torras de Beà, consideramos esencial el trabajo con los padres para ayudarles a entender la situación del hijo, sus dificultades y sus capacidades, y a encontrar la forma de relación con él que facilite la mejor evolución posible. Para ello es necesario que los padres puedan sobreponerse a la gran cantidad de emociones de dolor, duda, fracaso, culpa, frustración, etc. que el diagnóstico de cualquier discapacidad en un hijo genera. Poner palabras a todos estos sentimientos y repensarlos, que alguien los escuche sin juzgarlos y responda con empatía, permite ir digiriéndolos poco a poco de forma que facilite acercarse al hijo, irle descubriendo, observando, comprendiendo sus demandas y buscar las respuestas más adecuadas. O sea que facilitar esta comunicación ayuda a que los padres puedan ocuparse de su hijo de mejor forma.

En cada caso esto debe llevarse a cabo de forma distinta, dependiendo obviamente de la situación del niño, del momento evolutivo, del tiempo transcurrido desde el diagnóstico, etc. y sobre todo de la capacidad de comprensión y elaboración de los propios padres. Realizamos el trabajo de familia simultáneamente con el tratamiento específico que el niño requiere y de formas diferentes según la situación.

Una herramienta útil con la que contamos a menudo es con el Grupo de Padres que permite que éstos compartan vivencias y se escuchen desde la empatía que representa vivir y compartir la preocupación y el dolor por un hijo que no evoluciona como ellos habían esperado. Tal y como lo expresaba una madre en una sesión refiriéndose a la ayuda que el grupo le ofrece *“está muy bien esto de tener reuniones de éstas para poder hablar con otros padres y conocer su experiencia porque no es nunca como el psicólogo que te escucha, te sonrío y te dice que tienes que tener paciencia...”*

A menudo en las visitas de seguimiento con algún profesional los padres expresan el deseo de conocer a otros padres y niños con la misma patología que su hijo para poder hacer preguntas, ver como resuelven algunas dificultades, etc. Ello a veces les lleva a consultar en asociaciones de afectados que tienen un importante papel de soporte, pero con una función claramente diferente del trabajo profesional del equipo que atiende al/a la niño/a.

### Función del grupo de padres

Así, la función de Grupo es ofrecer a los padres un espacio donde puedan intercambiar experiencias y sentimientos con el objetivo de irlos transformando en más tolerables, en útiles para contactar con el niño. Ésta puede ser la primera ocasión en que se encuentran con otros padres en circunstancias similares a las suyas con quienes compartir abiertamente lo que sienten y aportase puntos de vista, que enriquecen el diálogo y permiten profundizar más que en las entrevistas individuales con un terapeuta. A menudo sienten que los profesionales les ayudamos, pero que no podemos entenderles de la misma manera que otros padres en una situación semejante. A veces nos sienten como técnicos que hemos estudiado su problema pero que no lo hemos vivido y no sabemos qué es.

Así el objetivo del Grupo es:

- 1) que los padres puedan compartir entre ellos las reacciones, expectativas, posibilidades, temores, frustraciones, etc. que sus hijos les despiertan con la ayuda del o de los terapeutas y con el foco centrado en la relación con sus hijos.
- 2) Ayudar a los padres a tolerar el sufrimiento por el hijo discapacitado y a hacer el duelo por la pérdida del hijo ideal previamente imaginado de forma que les permita acercarse a la realidad del hijo y mejorar sus posibilidades de relación con él; así podrán ofrecerle respuestas más adecuadas y por tanto favorecedoras de progreso.

Esto permite que los padres puedan sentirse más capaces como padres de este hijo. Se trata, en resumen, de rescatar todo lo posible de la vida del niño, de la de los padres y de la de los hermanos si los hay.

### Función del terapeuta

El (los) terapeutas será el encargado de coordinar el grupo y favorecer el diálogo. Probablemente no tiene la experiencia personal de aquello que los padres viven (aunque sí puedan hacerse idea a través de otras experiencias de su propia vida), pero en cambio sí sabe de realidad mental y de funcionamiento interpersonal. Su presencia favorece que los padres se hablen y se escuchen, con el foco colocado en la relación padres-hijo. Así la función del terapeuta es escuchar y ayudar a que los padres se expresen, tender puentes, complementar, ampliar, hacer síntesis de las diversas cosas que se están diciendo para recuperar el hilo cuando éste se ha perdido y que de esta forma se pueda continuar elaborando algún tema. Algunas veces decir “universales” sobre lo que sucede como “sí, en estas situaciones suele ocurrir que...”. De ninguna forma pensamos que deba dar respuestas o proponer unos temas y cerrar otros, sino que el Grupo se debe desarrollar según las necesidades, capacidades y deseos de los padres.

### Selección de los componentes:

En el momento de formar un Grupo buscamos padres que puedan beneficiarse de este tipo de ayuda, o sea con suficiente capacidad de expresarse, interrogarse, de elaborar y también obviamente de escuchar y ser respetuosos con los demás miembros del grupo. No tenemos tan en cuenta el diagnóstico del niño como que los padres, por la situación que viven, encuentren puntos en común de dificultad, preocupación, vivencias, sentimientos, ideas, recursos, etc. que puedan compartir y les ayuden a la reflexión. Tenemos, por ejemplo, en cuenta el tiempo que hace que acuden al centro, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del hijo, la proximidad del alta en nuestro Centro<sup>1</sup>, su situación familiar, etc.

### Organización del Grupo:

Cuando un profesional tiene el espacio y el tiempo para organizar un Grupo hace la propuesta a los compañeros, quienes le facilitan el nombre de los padres que podrían beneficiarse de esta experiencia, así como un resumen de la situación del niño y de la familia. Así puede pensarse en cual será la mejor agrupación posible.

En alguna ocasión hemos organizado grupos a las 10 de la noche (recuerdo en especial uno organizado con la Dra. Tarragó que también participa en esta jornada, del cual procede las viñetas a modo de ejemplo con la que concluiré esta presentación). A esa hora en general los padres ya han salido del trabajo y los niños ya están acostados. Ello permite que puedan asistir tanto el padre como la madre, cosa difícil a cualquier otra hora. El Grupo es un buen momento para que los dos miembros de la pareja puedan escucharse entre sí. Algunas veces en la sesión grupal pueden comunicarse pensamientos, sensaciones, que no se habían atrevido a poner en voz alta antes estando solos, sin el acompañamiento del Grupo; así se amplía el diálogo entre ellos dos. De hecho a menudo las parejas comentan que después, ya en casa, siguen conversando respecto a los temas que se han planteado en la sesión.

También con los otros miembros del Grupo algunas veces la relación va más allá de la sesión a cuyo término van juntos a tomar un café, se quedan en una esquina charlando o incluso entablan una relación más próxima.

Particularmente prefiero los grupos cerrados, que tienen siempre los mismos miembros, ya que en las sesiones llega a tratarse de temas muy íntimos, de mucha carga emocional, y en cambio las variaciones en la composición del Grupo ponen mucho más difícil expresarse con abertura y confianza.

---

<sup>1</sup> Por razones administrativas el CDIAP puede atender niños únicamente hasta los 6 años.

## Desarrollo del grupo

Cada Grupo es distinto, pero hay unos cuantos temas que son comunes a casi todos ellos.

El primer tema que se toca casi siempre en estos Grupos es la razón por la que están en él: qué le pasa al hijo. Muy pronto se comparte cómo y cuándo se les notificó el diagnóstico. De hecho, este tema, el diagnóstico y los sentimientos que les despertó, es el central siempre en Grupos de estas características y se retoma a lo largo de las sesiones desde diversos ángulos.

En algunos de los niños que consultan en el CDIAP con patologías orgánicas el diagnóstico puede haberse realizado muy precozmente (incluso puede ser prenatal), antes de que los padres hayan podido descubrir al hijo, que se hayan podido vincular a él; a menudo, entonces, la relación que se establece con el hijo está influida negativamente desde el inicio. Cuando son los padres quienes tuvieron la impresión de que el niño no evolucionaba suficientemente bien, preguntaron al pediatra, consultaron a especialistas, etc., con frecuencia explican cuanto les costó ser atendidos: ellos notaban algo que el pediatra todavía no captaba; se les tranquilizaba con palabras y no podían compartir sus dudas y su sufrimiento con nadie. Mezclado con esto aparece siempre un gran sentimiento de culpa, al preguntarse qué hicieron mal ellos mismos –o qué no hicieron bien- para que el niño naciera con esas dificultades. Algunas veces los sentimientos de culpa aparecen disociados y proyectados en una acusación hacia los médicos que no detectaron pronto, que no dieron cierta medicación, etc.; o bien buscando otros responsables: el mercurio de las vacunas, ciertos alimentos que han causado una disfunción en el hijo, etc.

Otra cosa que cuentan a menudo es que en la primera época tras el diagnóstico hicieron consultas repetidas, se agarraron a cualquier tratamiento que les propusieran, leían respecto a la enfermedad, buscaban información en Internet, se apuntaban a asociaciones, etc. Y que con el tiempo se han hecho la idea y se han sentido más cercanos al hijo que tienen.

Otro tema que sale al principio de los Grupos es el sentimiento de soledad con que se han encontrado, ya que a menudo los abuelos los intentan tranquilizar negando el problema, hecho que no les permite compartirlo con sus propios padres pues notan que éstos no pueden soportarlo y por tanto se niegan a verlo.

También pueden sentir que se distancian de los amigos que tienen hijos sanos y no desean hacerles sufrir con las comparaciones; Decía una madre: *“Y además los amigos te dejan porque tienen hijos hermoso y temen que si vienen a verte con sus hijos te harán sufrir y al final tú les tienes que decir que vengan, que de esto modo aún te hacen sufrir más. Que sí, que ver a sus hijos tan bien te hace sentir mal los cinco primeros minutos, pero que todavía es peor tener que renunciar a ellos como amigos, que ya haces suficientes renunciadas porque tienes un hijo que no seguirá el ritmo de los demás”*.

O bien, cuando el niño va a una escuela ordinaria, los otros padres no saben de qué forma acercarse a ellos y los dejan solos por lo que fácilmente pueden quedar desligados del funcionamiento del centro. Como decía un padre: *“El niño hace integración pero nosotros también; hemos de apuntarnos a todas las reuniones, asociaciones de la escuela para saber qué pasa”*.

Dicen también que no es únicamente en los momentos difíciles que están solos, sino a veces tampoco pueden compartir las alegrías porque captan que los otros padres no entienden que puedan alegrarse de los progresos que sus hijos hacen con tanto retraso.

Inicialmente las aportaciones respecto al hijo a menudo son en forma de preguntas respecto a qué debe hacerse en determinada situación, si es o no normal que tenga tal conducta, si corresponde a la edad, etc., buscando que el terapeuta a o los demás padres den una respuesta concreta.

El Grupo progresa hacia plantearse qué significa lo que el niño manifiesta, qué le puede estar ocurriendo, qué siente, y también qué despierta en ellos, qué les hace sentir, de forma que van observando qué los mueve a no poder tolerar ciertas conductas. Decía una madre *“Y cuando le veo que no juega con los niños, que se queda solo, no sé qué hacer, si llevármelo de allí o si ponerme a jugar yo con él, porque veo que tiene ganas de jugar con los demás niños pero no sabe cómo hacerlo; pero es que yo me quedo tan triste que tampoco atino en cómo ayudarlo”*.

Es imposible enumerar todos los temas que corrientemente se plantean en un Grupo de estas características, pero no quisiera terminar sin nombrar algunos más:

- 1) Los hermanos, cuando los hay, tanto si son mayores como si son menores. De un lado está la preocupación que causa a los padres el hijo sano, que sufre de que ellos estén tan ocupados por el hijo discapacitado y puede mostrarse quejosos o enfadado; es importante que los padres puedan captar la mezcla de emociones subyacentes (de rabia y a la vez de culpa) que la situación del hermano les despierta.

Por otro lado les entristece pensar que el niño afectado sufre al darse cuenta de que su hermano es distinto, hace más cosas, etc. Nos decía un padre: *“Nosotros, además de Javier (de 6 años) tenemos una niña de 2 años; ahora es él quien hace de profesor pero, según vemos progresar a la niña, en el futuro ya veremos qué pasara...”*

- 2) Cuando tienen sólo un hijo, a menudo aparece el deseo de tener otro hijo y poder tener una experiencia distinta como padres. Al mismo tiempo surgen las dudas, el miedo a que el otro hijo tampoco evolucione bien, y el sentimiento de que no podrán ocuparse tanto del que ya tienen y de que éste puede sentirse abandonado, menos querido, etc. En conjunto, la decisión es difícil. Poder compartir con los otros padres el deseo y los miedos, y oír como se lo plantean, qué sienten, les ayuda a ir elaborando este cúmulo de sentimientos contradictorios para llegar a que la decisión final –tener o no tener otro hijo- sea la más adecuada para todos.

3) La escolarización del hijo es otro tema que aparece con mucha frecuencia. Los padres comentan aquello que los profesionales les han aconsejado, pero también otras experiencias que conocen expresando la preocupación enorme de equivocarse al inclinarse por una u otra opción. Cuando el niño asiste a una escuela ordinaria los padres notan las diferencias con los otros niños del aula, la dificultad de relación y de aprendizaje de su hijo y les angustia enormemente la duda de si el niño está suficientemente atendido, si los demás niños y la maestra le tratan suficientemente bien...

Por otro lado la entrada en un centro especializado también es un momento difícil y doloroso en el que tienen que volver a elaborar el diagnóstico de su hijo y la irreversibilidad del cuadro. Pueden sentir la Escuela de Educación Especial como un lugar donde el niño será dejado de lado, perderá posibilidades. Un padre comentaba con sorpresa tras conocer la futura escuela de su hijo: *“es una casa bonita, luminosa, tienen clases y todo, hay un jardín”...*

Otros padres –en cambio- expresan sus temores de que los niños “copien” a los otros niños del centro especializado y que ello les lleve a atrasarse todavía más o a hacer cosas raras...

4) El futuro: ¿Qué pasará con su hijo cuando sea mayor, cómo se las arreglará para vivir cuando ellos no estén?

5) Cuando llega el momento, los padres también expresan el temor, las dudas, la preocupación por el hecho de tener que dejar de traer el niño al CDIAP en el cual son atendidos algunas veces desde que el niño era muy pequeño y donde se han vinculado con los diferentes terapeutas que hayan intervenido. Especialmente cuando el niño continua asistiendo a un centro escolar ordinario temen que la “escuela no sea suficiente” o que “las nuevas maestras, sin coordinarse con el psicólogo no sepan como ayudar a su hijo”. Es un momento en que vuelven a hablar del diagnóstico, de las dificultades de los primeros tiempos, mostrando sus sentimientos de desamparo. Suelen coincidir en que el pediatra les ha dicho que no es especialista en trastornos de personalidad y en el sentimiento de que pueden apoyarse poco en él. Una madre decía: *“le llevamos la niña para que la vea crecer, es un buen profesional, él es quien hizo el primer diagnóstico de nuestra hija, pero más allá de esto no nos ha sabido orientar”*.

Para ilustrar lo dicho hasta ahora presento una viñeta, extraída de la segunda sesión de un Grupo.

Al poco de empezar la sesión,

Madre de Arturo: *yo pensaba que me costaría mucho esto de hablar de estas cosas con otra gente, pues hasta ahora lo llevábamos nosotros solos –mirando a su marido. Después de la primera sesión llegué a casa y le dije a mi madre “he hablado y me he sentido bien”. Porque al principio, cuando nos dijeron que el niño tenía autismo costaba afrontarlo. No sabíamos qué hacer, si esconder la cabeza y hacer como si no ocurriera nada. Pero nos dimos cuenta que así no podríamos ayudar a*

*Arturo. Teníamos que poder decirlo con normalidad a todo el mundo, los tíos, los abuelos. Pero los abuelos siempre nos dicen que no pasa nada, que son cosas nuestras, que el niño come, duerme, está contento...*

Madre de María: *sí, hay dos posibilidades, afrontarlo, aguantar y tirar adelante, o hacer como que no ocurre nada.*

Hay un silencio. Comento que la madre de Arturo también decía que sus padres tratan de tranquilizarles para que no sufran.

Madre de Arturo: *Ahora mismo los niños se han quedado con mis padres. Mi madre hablaba por teléfono con una de sus hermanas y le decía “van a unas reuniones a hablar –en tono de que no tiene sentido- pero Arturo está bien, no le pasa nada”.*

Madre de María: *Ay, sí! La frase favorita de mi padre es: “ya veréis este verano!” y lo dice desde hace cinco años... ya se ve que la niña apenas habla y lleva mucho retraso, pero él siempre dice lo mismo.*

La terapeuta interviene diciendo que los abuelos son también los padres de ellos –de los miembros del grupo- y les quieren ahorrar sufrimiento. Y que ellos, en cambio, quieren hacer cualquier cosa para ayudar a los niños, sus hijos, a progresar.

Madre de María: *los primeros tiempos después de que nos dijese cual podía ser el pronóstico de María fueron terribles... al principio nadie nos decía qué podíamos esperar para el futuro... tuvimos que insistir mucho hasta que alguien nos situó un poco... aunque ya te haces cargo de que debe ser difícil en un niño tan pequeño aventurar el futuro.*

Madre de Miguel: *Nosotros también veíamos que algo no iba bien en el niño. Que era distinto que su hermana. Ella se podía relacionar con los niños de la calle y en cambio Miguel no conseguía hacer nada. Yo me daba cuenta de que no lloraba cuando yo me iba... Y en cambio todo el mundo nos decía que vaya suerte teníamos con el niño, que no daba trabajo, dormía y comía...*

Madre de María: *Y al principio estás tan ocupado haciendo cosas: visitas, ir a estimulación, ... que no tienes tiempo de deprimirte siempre yendo de aquí para allá. La gente se extraña de que no te deprimas... ¡pero si no te queda tiempo! Haces de todo buscando que tu hija se ponga bien. Pero con el tiempo te das cuenta de que no es cuestión de hacer tantas cosas, sino de mirarla y ver que conviene para que adelante y sea feliz. Pero al principio quieres hacer muchas cosas para que la niña progrese bien deprisa y quizás esto es bueno. Pero tienes que confiar en las cosas que los niños pueden hacer porque sino sí que te deprimirías, te lo mirarías y cuando verías las dificultades que tienen te echarías a llorar y no podrías hacer nada más por ella...*

Aquí vemos un Grupo de padres que, a pesar de hallarse en una segunda sesión, o sea tan al principio del Grupo, hablan de forma franca de las diferentes formas de encarar las emociones que el diagnóstico despertó –en ellos mismos y en los abuelos.

En la sexta sesión del mismo Grupo

Padre de María: *al principio te encuentras que el hijo no es nada. Has de renunciar a aquel hijo que te habías imaginado que tendrías, es doloroso. Haces lo posible para no hundirte. No sabes qué hará la niña. I tú haces todo lo que puedes, tienen muchas dudas, quieres confirmar lo que te dicen y poco a poco te haces a la idea de que no tendrás la niña que esperabas, pero que tienes una niña y aprendes a valorarla y quererla como es. Lo dice muy serio y conciso. Hay momentos en que ves que ya lo has aceptado.... Y entonces disfrutas de las cosas que hace, es muy gratificante.*

Terapeuta: al hijo lo aceptas enseguida, lo que no aceptas es la enfermedad. Esto es lo doloroso.

Madre de Blanca: *Aceptar es un decir... pero aprendes a decirlo así porque es como la gente te entiende. En todo este tiempo vas haciendo cambios continuos en tu vida e incluso en tu casa de forma que sea útil para lo que hace falta, para ayudar a la niña. Y si conviene poner un cesto de baloncesto para que ella haga prácticas de encestar descuelgas un cuadro y la pones. O sacas el mueble que estorba. Siempre está todo desordenado. Los amigos cuando nos vienen a ver dicen que es una casa original. Yo les digo “es una casa muy viva”. Y en todo igual. Valoras las cosas de diferente manera, cambias mucho Yo por ejemplo soy muy charlatana, ahora lo necesito, no se si antes lo era tanto. (Se emociona).*

Su marido le hace una carantoña....

Vemos como estos padres expresan el proceso que ellos han ido haciendo para acercarse a la realidad del hijo y que ello les lleva a valorar más los esenciales de la realidad y dan menos importancia a los secundarios como que la casa esté más o menor ordenada. Vemos también como la madre de María expresa de forma muy directa su necesidad de hablar, de expresar sus sentimientos, como forma de irlos elaborando.

### En resumen

El trabajo en estos Grupos se centra en tres puntos:

- 1) El bienestar y salud mental de los padres, incluyendo el reanudar su vida (salir, tener amigos, que la madre vuelva a trabajar si lo desea, tener otro hijo, etc.
- 2) La buena atención al hijo afectado, que no significa hacer muchas cosas sino las necesarias.
- 3) La buena atención a los hijos sanos si los hay. Apoyar su función de hermanos –distinta de hacerles hacer de padres- y ayudar a que puedan desarrollar su vida al máximo posible.