

En este artículo se presenta el grupo como un elemento muy importante en el trabajo con padres de niños con discapacidad. A través de la experiencia de la Escuela de Padres del Centro Base de Salamanca se muestra cómo el grupo permite articular la comunicación entre iguales, de forma que se constituye en un marco operativo esencial de la autoayuda y de la adquisición de estrategias para afrontar las dificultades de estas familias. La intervención grupal, además, implica una actuación global en la familia, superando la tradicional intervención individual y asumiendo funciones preventivas.

Intervención con grupos en una escuela de padres

pp. 69-96

Milagros Brezmes*

Universidad de Salamanca

Introducción

Uno de los marcos privilegiados donde se puede desarrollar el trabajo con las familias de los niños con discapacidad de Infantil y Primaria, es la Escuela de Padres¹. Precisamente, el trabajo con las familias se considera como uno de los elementos imprescindibles en el tratamiento e integración de estos niños (Freixas, 1993; Navarro Góngora, 1998 y 1999).

Bajo la denominación de Escuela de Padres, podemos encontrar distintas concepciones que van desde la mera realización de conferencias hasta la artikulación de diferentes actividades que pretenden dar un enfoque globalizado de trabajo con toda la familia, de forma que se contempla un elenco de intervenciones que abarcan también al resto de los componentes familiares (Brezmes y Ortiz, 1996). La amplia variedad de actuaciones posibles permite pensar que los centros escolares

pueden ser un lugar idóneo desde el que tomar iniciativas con la finalidad de prestar un mejor servicio a un colectivo especialmente necesitado de atención.

Los grupos pequeños han sido el eje central de la experiencia llevada a cabo, durante varios años, por un grupo de profesionales en la Escuela de Padres de niños discapacitados del Centro Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Salamanca, siendo conscientes de que constituían el elemento prioritario, pero no único, de apoyo e intervención con las familias. Se trataba, por tanto, de articular un conjunto de redes de apoyo sin olvidar el papel fundamental que en el sistema familiar juegan los padres (Brezmes, Ortiz y Pérez, 1997).

El grupo como nivel de intervención

No es necesario hacer demasiado hincapié en la importancia del grupo como elemento

* Correo electrónico: mila@gugu.usal.es

¹ Utilizo de manera genérica el término padres advirtiendo que, como es evidente, hace referencia a ambos miembros de la pareja; pero para una redacción más ligera no se repite continuamente el binomio padre/madre.

de formación y transmisión de valores, actitudes, información, etc. (Newcomb, 1972-76; Lambert, 1989), pero sí es importante no olvidar el papel que juega como estructura que articula la comunicación entre iguales. Es precisamente este último papel el que adquiere especial importancia cuando se trabaja con padres, de forma que es esta función la que ellos valoran de manera muy especial. Sin duda, ello ha de estar en relación con la problemática que han de afrontar las familias en las primeras etapas de la vida del niño discapacitado; los sentimientos de soledad, inseguridad, desconcierto, se ven extraordinariamente mitigados cuando tienen la posibilidad de compartirlos, junto con sus dudas y experiencias, con otros padres que se encuentran en una situación muy similar; cuando se sienten comprendidos y en un ambiente en el que la expresión de todo el cúmulo de sentimientos y frustraciones adquiere una dimensión de normalidad que les cuesta mucho más percibir en otros medios.

Recordemos que esta situación genera en la familia un desconcierto, absolutamente normal, que hace preciso un reajuste en todo el sistema familiar. No estamos, por tanto, ante ningún supuesto patológico, sino, por el contrario, ante una disfuncionalidad, una pérdida de equilibrio que puede ser superada, siendo de especial ayuda la comunicación entre iguales en la que los mensajes son acogidos con una mayor receptividad (Gracia Fuster, 1997), adquiriendo una capacidad de influencia superior que cuando la comunicación se produce entre sujetos situados en planos diferentes (por ejemplo cuando se establece entre profesionales o técnicos y padres).

La importancia de la relación interpersonal en la comunicación y la persuasión ha sido ya ampliamente estudiada (Buceta Facorro, 1992). En el caso que nos ocupa, la característica más significativa es que la comunicación interpersonal permite continuos ajustes del mensaje por lo que asegura una mejor transmisión y recepción; además, es más espontánea, facilitando la

expresión de contenidos considerados delicados o difíciles, y siempre comprende una carga emocional que en el caso de los grupos de padres implica sentirse comprendido.

Por todo ello, el grupo aparece como un instrumento de ayuda de primer orden que es necesario crear y que adquiere dimensiones esenciales en las primeras etapas del ciclo de la familia con un niño discapacitado. Es decir, la familia precisa en esos momentos de una intervención específica que le posibilite la comunicación con otras personas en sus mismas circunstancias de cara a afrontar la situación de una manera más adecuada, superando el sentimiento de soledad y de "caso único" que suele estar presente y que interfiere de manera notable en la dinámica familiar.

En definitiva, la creación de grupos pequeños supone la construcción de un marco para tratar los "problemas" en un clima adecuado, creando lazos que permiten la expresión espontánea de dificultades y sentimientos. A través de la comunicación entre iguales se realiza un proceso de ayuda que no podría tener lugar de otro modo. Es precisamente la importancia que se da a esta forma de comunicación lo que diferencia a este tipo de grupos de otras actuaciones que van dirigidas a todo el sistema familiar como unidad de intervención única y específica o de grupos de psicoterapia. De igual manera el papel del coordinador del grupo, como veremos, es esencialmente diferente y está profundamente marcado por el objetivo de que sean los padres los protagonistas reales de todas las sesiones.

Los grupos pequeños en la Escuela de Padres del Centro Base de Salamanca

Esta experiencia, que pienso podría inspirar otras similares en los centros educativos², comenzó en 1991, habiendo participado hasta el momento unas 230 personas en las diferentes ac-

² Hay que tener en cuenta que en el Centro Base el equipo responsable se compone de trabajador social, psicólogo, logopeda y terapeutas de estimulación temprana; por ello, estimo necesario subrayar que en los centros escolares experiencias similares con los padres deberán contar con el concurso de los profesionales de los equipos de apoyo específicos.

tividades y unas 110 en los grupos pequeños. El número máximo de componentes por grupo es de 20 y el mínimo de 12. Se comienza siempre en Octubre y se finaliza en Junio del siguiente año, de forma que el compromiso que adquieren los miembros de los grupos nunca es superior a un curso escolar. Se realiza una sesión grupal al mes, con una duración media de dos horas, en horario y día fijado por el propio grupo.

Han formado parte de cada grupo personas cuyos hijos tienen diferentes diagnósticos, siendo un número importante los que comparten el de "encefalopatía", seguido de los niños con "Síndrome de Down", "parálisis cerebral", "autismo", etc.. Desde un primer momento los coordinadores optamos por este sistema de formación de grupos por suponer que lo esencial en ellos, las características que les daban coherencia y homogeneidad, no eran las diferentes patologías de los niños (lo que nos hubiese obligado a formar grupos considerando éstas como elemento aglutinante), sino la situación que estaba viviendo la familia.

A lo largo de nuestra experiencia hemos podido comprobar cómo realmente, al menos durante los primeros años de la vida del niño, los diferentes diagnósticos no sirven como característica diferenciadora de la situación familiar y cómo los padres establecen la comunicación haciendo abstracción del diagnóstico específico de su hijo basándose fundamentalmente en que su niño tiene algo que le diferencia de los niños normales, al igual que el resto de los hijos de los padres que forman el grupo. Por tanto, el criterio de formación de los grupos ha sido el de la edad de los niños con problemas, entendida ésta no en un sentido rígidamente cronológico, sino de desarrollo. De esta forma, todos los grupos han sido formados por padres cuyos hijos tienen diagnósticos muy variados, procurando, no obstante, que la situación del niño no sea algo excesivamente peculiar dentro del grupo, de manera que al menos haya otra familia cuyo hijo tenga características similares; así pueden sentirse identificados cuando se habla de situaciones específicas y concretas. Todas las familias tienen a su hijo en tratamiento en el Centro Base, o lo han tenido recientemente.

Aunque siempre hemos pensado que para poder cumplir mejor los objetivos de nuestra intervención es muy importante que participen en el grupo los dos miembros de la pareja, esto no siempre ha sido posible; en muchas ocasiones por imposibilidad real derivada de horarios incompatibles, pero otras, las menos significativas, por haber una negativa más o menos encubierta por parte del otro miembro de la pareja a participar en actividades de este tipo. Consecuentemente, la mayor parte de las veces participa la pareja, pero también nos encontramos con un solo miembro de la misma, siendo en este caso la mujer la que lo hace y sólo de manera muy anecdótica (2 casos) lo ha hecho el hombre solo.

Los objetivos generales de esta actividad son ofrecer a las familias un marco en el que puedan articularse la comunicación entre iguales y el apoyo mutuo de cara a intercambiar información sobre temas que les interesan y preocupan, favorecer el funcionamiento adecuado de la familia a través de la adquisición de habilidades que les permitan afrontar de manera autónoma las dificultades que plantean sus hijos y conseguir de esta manera la prevención de posibles disfunciones en la vida familiar.

En cada grupo de padres hay siempre dos profesionales coordinadores que son los responsables directos del grupo (preparación de las sesiones, evaluación, etc.) si bien la experiencia se comparte en reuniones periódicas con el resto de responsables de la Escuela de Padres. El papel de los coordinadores viene marcado por los objetivos anteriormente indicados, de forma que han de tener siempre presente que la finalidad esencial de todas las reuniones es que los padres sean los protagonistas de las mismas; ello implica que se han de preparar técnicas específicas que dinamicen las reuniones consiguiendo un máximo de participación de los diferentes miembros del grupo, siendo el coordinador un organizador que interviene en momentos puntuales para ayudar al grupo a desarrollar adecuadamente la tarea, conseguir una discusión ordenada, alcanzar conclusiones, etc., pero evitando en todo momento intervenciones que resten protagonismo a los padres.

Para cada sesión se plantean objetivos específicos, considerando el tema elegido previamente por los padres, y en consonancia con los mismos se establecen las técnicas participativas más adecuadas y se reparten las tareas a realizar por cada uno de los coordinadores, estableciendo siempre aquel que jugará un papel prioritario de observador (siendo el responsable de formular las conclusiones generales de la reunión).

Para la evaluación se utilizan los siguientes instrumentos:

– Registro de cada padre en cada sesión: en él se recoge su grado de participación, las actitudes detectadas, sus intervenciones significativas y, en general, la impresión de bienestar o malestar que ha detectado en él el coordinador, así como cualquier dato que se considere significativo para poder conocer la evolución de la persona en el grupo.

– Registro general de cada sesión: en él se reflejan desde los aspectos formales (número de asistentes, duración, tema, etc.) hasta todos los aspectos relacionados con la dinámica del grupo considerado globalmente. Siendo estos datos la base de evaluación de la reunión.

Ambos registros sirven tanto para la planificación de las siguientes reuniones como para detectar posibles problemas a nivel individual que pueden requerir un tratamiento posterior a nivel grupal o una entrevista personal.

– Cuestionario: en la última reunión se les pasa a los componentes del grupo un cuestionario evaluativo en el que se les pide que valoren todos los aspectos de la experiencia vivida y que realicen todas las sugerencias que consideren convenientes.

Punto de partida

Se comienza la experiencia con una reunión a la que se invita a los padres (salvo aquellos casos en los que no se considera conveniente su participación por la existencia de disfunciones familiares graves, marginalidad, etc., que suponen la necesidad de un tipo de intervención diferente). En ella se les explica todo el proyecto y las diferentes actividades que lo componen y se

les pasa un breve cuestionario en el que se les anima a que se inscriban en aquellas actividades en las que estén interesados en participar. Una vez recogidos estos cuestionarios se forman los diferentes grupos, siguiendo los criterios anteriormente señalados, y se inicia la andadura de cada grupo.

La primera sesión se realiza siempre con los mismos objetivos y estructura que, básicamente, es la siguiente:

1. Presentación de los coordinadores y recordatorio de los objetivos de los grupos.
2. Presentación de cada uno de los miembros del grupo. Atendiendo a la invitación de los coordinadores las personas pertenecientes al grupo se presentan, presentan a sus familias y comentan brevemente los cambios que se han producido en la familia desde que nació el niño o les comunicaron el diagnóstico.
3. Acuerdo sobre los temas que se van a desarrollar a lo largo del curso.

Esta primera reunión reviste una especial importancia porque en ella se inicia la construcción de lazos que han de perdurar a lo largo de toda la vida del grupo. Los padres adquieren conciencia de que otras personas están recorriendo su mismo camino o lo han recorrido recientemente. Comparten experiencias comunes y son capaces de indicar lo que ha cambiado su vida y lo mal que lo han pasado o lo están pasando.

En todos los casos la expresión de sentimientos ha sido seguida por una reacción de comprensión y acompañamiento por parte del grupo, lo que refuerza los lazos entre ellos y establece una dinámica que será la base esencial para el desarrollo de la vida grupal.

Los coordinadores se limitan a controlar la sesión. Los comentarios recurrentes, además de la expresión de sentimientos negativos son:

- Queja generalizada contra el personal sanitario, centrado esencialmente en la figura del médico, por la forma de dar la noticia.
- Sentimiento de tristeza, soledad, abandono, desconcierto y desorientación. No saben qué hacer ni a quién dirigirse.
- Agradecimiento profundo hacia todos aquellos que les acompañaron en el primer momento.

Como es evidente, todos estos apartados no hacen sino corroborar la primera fase o etapa por la que pasa una familia. En definitiva, los padres reflejan la dureza del primer momento que se acentúa por no recibir una atención específica (que tanto necesitan) y porque no se les da una orientación precisa de lo que deben hacer o quién les puede ayudar. Este dato encuentra su traducción de manera concreta, por ejemplo, en el hecho de que hasta este momento un número relativamente importante de padres que acuden al Centro Base demandando tratamiento para su hijo lo hacen por indicación o sugerencia de amigos, conocidos, etc. y no de profesionales.

Las conclusiones de esta parte de la reunión se concretan en:

- Todos tienen en común el tener un hijo que les preocupa de manera especial.
- Quieren a ese hijo y desean luchar por él.
- A pesar de los malos momentos y de los altibajos emocionales han sido valientes y están dispuestos a continuar.

Para la confección del temario se utiliza la técnica del diálogo simultáneo por parejas, con el objetivo de facilitarles una relación más directa. Se les indica que las parejas han de estar formadas necesariamente por personas que no sean marido y mujer. Plantean los temas de una manera un tanto desorganizada, pero aparecen siempre temas recurrentes (relaciones familiares, papel de los padres en la educación de los hijos, integración escolar, etc.). El temario finalmente se organiza mezclando temas de carácter emotivo e instrumental, siempre con una graduación racional de los mismos. Es decir, hay temas prioritarios, como es el de los sentimientos, que han de ser tratados en las sesiones iniciales, puesto que ello hace que el grupo adquiera una cohesión que le permite afrontar temas posteriores y ser capaz de interpretar, ayudar y apoyar aquellas expresiones individuales que no serían comprendidas si antes no se ha producido un intercambio sobre los sentimientos. En todas las sesiones dedicadas a los sentimientos o dinámica familiar se ha pretendido que los padres salgan de ellas con la sensación de haberse podido expresar libremente, pero

también con la convicción de que hablar sobre ello es bueno y que siempre hay recursos para afrontar lo que consideramos negativo, siendo uno de los recursos fundamentales la comunicación, el compartir con otros.

A manera de ilustración exponemos a continuación el temario de uno de los grupos durante el curso 98-99 :

- 1 Sesión: Presentación de los miembros del grupo y elección de temas.
- 2 Sesión: Nuestros sentimientos.
- 3 Sesión: Nosotros y nuestros hijos. Etapas de la familia.
- 4 Sesión: La educación en casa: integración social.
- 5 Sesión: Padres-profesionales: dificultades de una relación.
- 6 Sesión: Tratamientos.
- 7 Sesión: Integración escolar: educación infantil, educación primaria, centros específicos.
- 8 Sesión: Necesidades y recursos.
- 9 Sesión: Evaluación y despedida.

Trabajando sentimientos

Como ya he señalado, una de las sesiones que considero esencial es la dedicada expresamente a los sentimientos, que los padres han podido formular bajo diversas denominaciones, pero que en definitiva hace referencia a la necesidad de poner en común ese conjunto de situaciones emocionales que se producen cuando nace el niño con problemas o cuando se conoce el diagnóstico. El objetivo principal que se persigue durante toda la sesión es el de que los padres sean conscientes de la normalidad de los sentimientos, es decir, ningún sentimiento es en sí mismo patológico; la tristeza, la decepción, la culpabilidad, etc. son expresiones normales ante una situación que nos causa dolor. Sólo se convierten en patológicos cuando los negamos, los ocultamos, nos sentimos culpables por ellos, somos incapaces de afrontarlos e incorporarlos a nuestra vida. A este primer objetivo se añade un segundo, igual de importante, y es conseguir que los padres reflexionen sobre el hecho de

que todos tenemos alguna capacidad, algún recurso para hacer frente a esos sentimientos que están interfiriendo en nuestra vida de manera negativa.

Como es evidente la temática es lo suficientemente profunda y delicada como para que requiera un tratamiento especial y no pueda ser abordarse de manera directa o en sesión tradicional de pequeño grupo; a ello hay que añadir que consideramos muy importante trabajar de manera específica los sentimientos negativos, y éstos no surgen espontáneamente; a todos nos resulta muy difícil reconocer su existencia, más si están asociados a la percepción de que su reconocimiento nos hace parecer más frágiles, más vulnerables. Por todo ello es preciso la utilización de técnicas indirectas que los hagan aflorar dentro de un ambiente de normalidad.

Una de estas técnicas es la conocida con el nombre de la flor o la margarita. Básicamente consiste en que el coordinador plantea al grupo que entre todos van a construir una flor con una doble circunferencia de pétalos; en los pétalos centrales se pondrán los sentimientos negativos y en los pétalos externos aquellas cosas, hechos, personas que nos ayudan, han ayudado o creemos que pueden servirnos para superar esos sentimientos. Los pétalos se rellenan de manera anónima, de forma que cada uno de los miembros del grupo pone un sentimiento en cada pétalo y puede rellenar más de uno. Todos los pétalos se mezclan y el coordinador va eligiendo y pegando cada uno de ellos, introduciendo comentarios sobre lo escrito, comenzando por preguntar al grupo si todos reconocen el sentimiento allí planteado, si lo han sentido alguna vez, hacia quién lo han sentido, etc., finalizando invitándoles a que comenten todo lo que quieran.

Los sentimientos que de forma más recurrente se presentan son: tristeza, culpabilidad, rabia, desorientación, angustia. Todos ellos dirigidos hacia uno mismo, hacia el/la hijo/a y hacia los demás.

Posteriormente, se analizan los recursos que tenemos o que utilizamos para hacer frente a estos sentimientos, procediendo de manera similar, esto es, cada uno de los miembros del

grupo escribe en uno o más pétalos lo que ella/él considera importante o útil para afrontarlos.

De manera general la principal fuente que se indica para superar la situación es el/la niño/a (sus logros, su mirada, su sonrisa, su afecto), posteriormente se señala a los miembros cercanos de la familia (pareja, otros hijos, parientes cercanos) y finalmente se hace referencia a otras redes de apoyo en las que se incluyen desde los amigos a los profesionales. En general se resalta la importancia de procurar recuperar el equilibrio de pareja y familiar para poder asimilar los sentimientos que en un determinado momento pueden bloquear o interferir en sus vidas.

En conclusión, una vez formada la flor se ve de manera totalmente plástica cómo los sentimientos negativos están ahí, forman parte de nosotros, son normales, pero también que cada uno tiene recursos para hacerles frente, para situarlos en el plano adecuado, y que los principales recursos están en nosotros y en nuestro inmediato entorno.

A modo de conclusión

A lo largo de estos años, el grado de participación en los grupos pequeños ha corroborado nuestra inicial idea de que constituyen un instrumento de ayuda de primer orden en las familias con niños discapacitados. Ahora bien, como ya hemos señalado, esta intervención no cubre otras necesidades como son la atención específica y concreta en el momento del nacimiento o de comunicación del diagnóstico, que de forma tan reiterada demandan los padres, o en otros momentos cruciales como es la escolarización.

Los grupos sirven para poner en relación con los padres, les ayudan a afrontar los primeros momentos y a jugar un papel más activo y adecuado en el proceso de tratamiento de sus hijos. Es decir, el tratamiento mejora en la medida en que se normaliza la situación y los padres pueden ejercer de manera más adecuada el papel que su hijo les demanda; con otras pala-

bras, el trabajo con padres en grupo permite abrir una perspectiva nueva en la concepción global del tratamiento y la integración de niños discapacitados y sus familias, yendo realmente y no sólo de forma programática, más allá de los tratamientos puramente individuales, orientando el trabajo profesional a una actuación globalizada cuyo objetivo es una mejor adaptación social, escolar y familiar tratando de prevenir desequilibrios y disfunciones.

La evaluación de los padres que han participado en un grupo es positiva, valorando, como he indicado a lo largo de todo el artículo, de manera muy especial el haber podido estar en contacto con otras personas que tenían una situación similar. Es decir, para ellos lo más positivo del grupo es la relación, el apoyo mutuo, aunque también consideran importante, pero en segundo plano, la información o posible formación que hayan podido adquirir a lo largo de la experiencia concreta. De manera específica indican que su participación ha sido buena para toda la familia puesto que les ha ayudado a reiniciar o continuar el diálogo, apreciar la comunicación como un elemento esencial y considerar que todos los miembros de la familia juegan un papel muy importante; por todo ello reflejan que se les ha ayudado a recuperar el equilibrio familiar y a recordar que ante todo y sobre todo son una familia.

Los aspectos formales, tales como la frecuencia de las reuniones y la duración de las mismas, son considerados adecuados. El tamaño del grupo sólo se valoró poco acertado en un caso ya que estaba formado exclusivamente por 8 personas y pensaron que esto había incidido en una mayor pobreza de las sesiones. En general se señalan algunos temas que les habría

gustado tratar, pero suelen ser profundizaciones de los ya trabajados o temas que tienen que ver con información sobre recursos cuando sus hijos sean mayores.

A lo largo de estos años hemos podido comprobar cómo muchos padres desean continuar con la experiencia un año más, de forma que no es infrecuente que el grupo adquiera un nuevo compromiso para otros nueve meses, tras los cuales, normalmente, se incorporan a otras actividades o pasan a formar parte de otras experiencias (asociaciones, etc.).

REFERENCIAS

- BREZMES, M. y ORTIZ, D. (1996). El trabajo con hermanos de niños discapacitados dentro del marco de una Escuela de Padres. *Revista CPR de Salamanca*, 6, 16-25.
- BREZMES, M.; ORTIZ, D. y PÉREZ, M.I. (1997). Trabajo con familias de niños discapacitados: Desarrollo de un proyecto de Escuela de Padres. *Revista de Educación Especial*, 26, 77-88.
- BUCETA FACORRO, L. (1992). *Fundamentos Psicosociales de la Información*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.
- FREIXAS, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- GRACIA FUSTER, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- LAMBERT, J. (1989). *Psicología Social*. Madrid: Pirámide.
- NEWCOMB, M.T. (1972-76). *Manual de Psicología Social*. Buenos Aires: Eudeba, Tomos I y II.
- NAVARRO GÓNGORA, J. (1998) *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- NAVARRO GÓNGORA, J. (1999). *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Valladolid: Junta de Castilla y León.

SUMMARY

This paper is intended to define the group as a very important instrument in the support of families of handicapped children. Having in mind the project of Centro Base de Salamanca, it shows how the small group allows peer interaction, and helps families to face their difficulties. Furthermore, group intervention implies a global action inside families, both overcoming traditional individual intervention and assuming preventive functions.

RÉSUMÉ

Sur cet article on présente le groupe en tant qu'instrument d'une extrême importance dans le travail avec les parents d'enfants handicapés. À travers l'expérience de l'Ecole de Parents Centro Base de Salamanca on peut observer comment le groupe permet d'articuler la communication entre semblables, au point de devenir le cadre opérationnel essentiel de l'auto-aide et de l'acquisition des stratégies pour affronter les difficultés de ces familles-là. L'intervention en groupe, en outre, exige un comportement global de la famille qui dépasse l'intervention individuelle traditionnelle et qui assume des fonctions préventives.