

GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA PADRES DE NIÑOS EN RIESGO DE SUFRIR TEA. REFLEXIONES TRAS DOS AÑOS DE TRABAJO

Antoni Bernat Mor¹, Eduard Díaz Cubillo, Núria Molas Sadurní.

RESUMEN

Presentamos la puesta en marcha y desarrollo de una modalidad de atención centrada en los padres de niños que sufren -o están en riesgo de sufrir- un trastorno del espectro autista, dentro de un centro de atención precoz de la red pública (CDIAP en Cataluña) que atiende a niños de 0 a 6 años y a sus respectivas familias. Esta modalidad de atención asumida por el servicio parte de un doble origen: la demanda de algunos padres de niños en proceso psicoterapéutico y el deseo de los terapeutas de ampliar la atención terapéutica ante el sufrimiento familiar, que surge cuando se presentan dificultades de tipo autístico en la pequeña infancia. Desde un inicio, el proyecto se pone en marcha como grupo de ayuda mutua para padres y es conducido por un psicoterapeuta de orientación psicoanalítica. A lo largo del trabajo en grupo se han ido constatando una serie de efectos que consideramos beneficiosos, tanto para los padres como para la evolución del tratamiento de los niños. Estos efectos son descritos de forma preliminar en esta presentación.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del espectro autista, atención precoz, padres, trabajo en grupo, grupo de ayuda mutua.

ABSTRACT

We present the implementation and development of a form of attention focused on parents of children who suffer from -or are at risk of suffer- autism spectrum disorder, in an early attention center from the public network (CDIAP in Catalonia) serving children aged 0 to 6 years and their families. The origin of this form of care assumed by the service is double: the demand for some parents of children in psychotherapeutic process and the desire of therapists to expand therapeutic care to the suffering family, which arises when difficulties of autism spectrum are presented in early childhood. From the beginning, the project was launched as a mutual support group for parents and is driven by a psychoanalytical psychotherapist. Throughout the group work, they have been noting a number of effects that we consider beneficial for both, parents and treatment of children. These effects are preliminarily described in this presentation.

KEYWORD: Autism spectrum disorder, early care, parents, group work, mutual support group.

¹Correspondencia: Antoni Bernat. C/ Verntallat, 48. 08024, Barcelona. Email: tbernat@baulacdiap.cat

GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA PADRES DE NIÑOS EN RIESGO DE SUFRIR TEA. REFLEXIONES TRAS DOS AÑOS DE TRABAJO

1. ANTECEDENTES Y PRESENTACIÓN

Pronto hará un siglo que Sigmund Freud (1919) leyó, en el 5º congreso Psicoanalítico Internacional de Budapest en 1918, su trabajo dedicado a los nuevos horizontes que intuía para el psicoanálisis como método terapéutico. En esa alocución, imaginaba que en un futuro no muy lejano, se llegarían a realizar adecuaciones en la técnica psicoanalítica, para así poder atender demandas de atención, que en aquel momento aun no eran asumibles debido al encuadre utilizado por los primeros psicoanalistas. Y Freud tenía razón: se podría hacer la historia del psicoanálisis como método terapéutico desde la perspectiva de la multiplicidad de variantes técnicas que ha podido alumbrar. Esta comunicación pretende dar testimonio de una de las múltiples invenciones que, desde los dispositivos de salud pública, se realizan para atender problemáticas humanas a partir de una escucha genuinamente psicoanalítica, más allá de la naturaleza del encuadre externo.

Es bien conocido por todos los profesionales que se dedican a la atención en salud mental infantil, el profundo impacto que produce en los padres el grupo de diagnósticos que gravita entorno a las problemáticas de tipo autístico -o si nos ceñimos a la actual moda del uso de siglas- al TEA: los trastornos del espectro autista (Cherro y Trenchi, 2007; Brun, 2013).

Los centros de atención precoz (como dispositivos de atención a la primera infancia entre los 0-6 años) suelen ser el ámbito donde los padres con niños que presentan estas características se enfrentaran por primera vez a un diagnóstico suficientemente explícito, además de una propuesta de tratamiento (Torras de Beà, 2006).

Los llamados CDIAP (Centros para el Desarrollo Infantil i Atención Precoz), forman en Cataluña una red pública de acceso universal. Estos servicios atienden cualquier problemática relacionada con el desarrollo infantil y están compuestos por un equipo profesional multidisciplinar. Y es también desde estos centros que han surgido diferentes modalidades de atención global a la problemática TEA (Villanueva y Brun, 1992).

Desde nuestro CDIAP, hace un cierto tiempo nos planteamos que, ante la problemática específica que representa el diagnóstico de TEA y ante las angustias, interrogantes y peticiones de las familias, podíamos -y queríamos- ofrecer una atención complementaria al modelo más habitual de atención en estos casos: psicoterapia individual con el niño más las sesiones de seguimiento con los padres. Fruto de esta inquietud es el trabajo desarrollado en el formato de grupo de padres durante los años 2014 y 2015, que aquí presentamos. Pueden revisarse otros trabajos con enfoques distintos al nuestro en Unamuno (2006) y López y Tárrega (2010).

Creemos que la denominación formal que escogimos para el grupo es a su vez descriptiva en relación al método de trabajo y la orientación de nuestro trabajo: Grupo de ayuda mutua para padres de niños en riesgo de sufrir TEA. Los dos significantes que ponemos de relieve son: ayuda mutua y riesgo de sufrir, con ellos subrayamos que el grupo centra su actividad alrededor de un vínculo recíproco entre los propios padres, contando con la ayuda de un conductor-terapeuta; y por otro lado remarcamos la cualidad transitoria, provisional y fronteriza de la hipótesis diagnóstica, debido a la edad infantil de los sujetos implicados, más allá de otras consideraciones que sobrepasan el objetivo de esta presentación.

2. PROYECTO Y DINÁMICA DE TRABAJO

El grupo fue concebido desde la fase de proyecto como un grupo centrado en una tarea: la problemática con la que se encontraban los padres en relación a las características psicológicas

de sus hijos. En relación a esto proponemos cuatro epígrafes para describir las características del grupo de trabajo. Siguiendo este esquema, en enero de 2014 se inició el primer curso, de los dos que se han llevado a cabo.

2.1. Objetivos del grupo

Objetivos explícitos (objetivos comunicados a los participantes): compartir experiencia, propiciar ayuda mutua ante problemas similares, aportación de información (general y aplicada).

Objetivos implícitos (a desarrollar a partir de los objetivos explícitos): disminuir el sentimiento de soledad, desarrollo de la confianza parental, detectar problemas y facilitar soluciones (o derivación).

2.2. Características del grupo

Grupo abierto: posibilidad de incorporar nuevos miembros a lo largo del curso. Definido como de ayuda mutua con un conductor-terapeuta. Compromiso de participación sostenible. El número máximo de familias a las que se atiende es siete de entre 12-14 miembros y el número mínimo de familias al que se atiende es cuatro (6-8 miembros).

2.3 Funciones del conductor terapeuta

- Primarias (o básicas): escuchar, acompañar, contener.
- Secundarias (o de conducción de la tarea): dinamizar, organizar, informar.

2.4. Metodología de trabajo

La metodología se basa en criterios de no idoneidad para la inclusión en el grupo: insuficiente capacidad mental de los padres para poder trabajar en grupo, padres pacientes del conductor-terapeuta.

El criterio de selección y aceptación de miembros del grupo es el siguiente: previa indicación del terapeuta responsable del tratamiento de psicoterapia individual, y también de la constatación de una cierta elaboración del diagnóstico por parte de la familia.

Las sesiones de terapia son de una hora con una frecuencia quincenal y un total de 12 sesiones a lo largo del curso.

2.4.1. Metodología de las sesiones

Desde el inicio de las sesiones, se constató que el mínimo de participantes estipulado era una condición absolutamente necesaria para que el funcionamiento de grupo quedara asegurado como tal: pocos participantes (menos de 3-4 padres) implicaba que la sesión gravitaba excesivamente sobre la figura del conductor-terapeuta; a partir de cuatro padres en adelante se instauraba una dinámica de trabajo mucho más centrada en el intercambio entre ellos, quedando el conductor-terapeuta en una posición más implícita y menos directiva.

La experiencia vivida a lo largo de estos dos años de trabajo grupal es que los padres han facilitado mucho la tarea gracias a su motivación por saber y por poner en común sus vivencias.

El conductor-terapeuta, ha cumplido varias funciones: ha actuado como moderador, también ha

funcionado como referente informativo ante determinados interrogantes, cuestionando también y proponiendo temas en muy contadas ocasiones. Podríamos resumir su función como la de contenedor de la tarea grupal. Debido a la definición del trabajo a desarrollar nunca estuvo en primer plano una labor analítica e interpretativa.

3. REFLEXIÓN Y CONCLUSIONES

3.1. Soluciones compartidas a problemas comunes

Uno de los efectos del trabajo en grupo que ha resultado más obvio, y a la vez de gran relevancia, ha sido que la posibilidad de compartir problemas o interrogantes que son comunes a todos los padres ha permitido reflexionar sobre ellos de forma colectiva y de esta reflexión han surgido ciertas soluciones compartidas y fundamentadas en el contraste de diferentes puntos de vista y de un cierto consenso. En relación a esto podemos afirmar que el grupo ha permitido que se generase capacidad para pensar ante las dificultades.

3.2. El papel del humor y la esperanza

Existen dos elementos que requieren ser puestos de relieve debido a que han ido surgiendo del trabajo del propio grupo. Se trata del sentido del humor y de la esperanza.

En la evolución del grupo se puede dibujar un vector de trabajo que ha podido identificarse en la mayoría de las sesiones y más allá de ellas, a lo largo del trabajo de las semanas y los meses: este vector puede resumirse como un recorrido que partiendo de la angustia y la necesidad de respuestas inmediatas ante la incertidumbre, ha podido recabar en la aparición del sentido del humor ante diferentes problemáticas, también en el poder pensar el valor de la paciencia y la observación, y la aparición de cierta esperanza ante las dificultades y la incerteza.

La experiencia que los padres de niños de más edad podían transmitir a los padres de niños de menor edad también sirvió de elemento germinal de la esperanza, debido a que la evolución favorable de los niños mayores permitía modificar vivencias iniciales muy pesimistas y desalentadoras en los padres de los niños de menor edad.

Ligado a esto último pudimos ir observando a lo largo de las sesiones de grupo, algo que en un principio nos pasó desapercibido: vimos como progresivamente los padres podían ir permitiéndose ser más optimistas en relación al pronóstico de sus hijos. Como si del intercambio con el resto de los padres y, probablemente, de la posición que asumía el conductor-terapeuta, ellos pudieran ir construyendo un imaginario distinto en relación al posible futuro de sus hijos. Observamos pues, un segundo vector en el tiempo que partiendo del lo más restrictivo, prudente y pesimista apuntaba hacia una mayor apertura y optimismo.

A lo largo de las sesiones se ha podido constatar que en el grupo se ha ido creando lo que podríamos llamar una investigación implícita sobre el valor del sentido del humor y de la esperanza como herramientas mentales del día a día parental ante los interrogantes suscitados por el autismo infantil.

3.3. La naturaleza del vínculo transferencial en el grupo

Mención aparte merece el análisis de la transferencia en el grupo. Creemos que es de gran valor poner de manifiesto la naturaleza inconsciente de los vínculos que se desarrollan en un grupo de estas características. Sobrepasa a las posibilidades de una presentación como ésta hacer un análisis pormenorizado, pero sí que queremos dejar constancia de una serie de observaciones.

La posición del conductor -benevolente, contenedor, a la escucha y disponible para aportar información- fue facilitadora de la confianza necesaria en los padres para poder convertirse ellos mismos en relatores de sus dificultades y a la vez ser atentos auditores de las dificultades de los demás. En relación a esto pudimos constatar a posteriori, junto con los psicoterapeutas de referencia de cada caso, que esta condición coadyuvó a fortalecer la alianza de trabajo ya existente en cada uno de los procesos psicoterapéuticos individuales en curso con cada niño y su familia.

Por otro lado, observamos, que la dimensión facilitadora de la transferencia desplegada en el trabajo de grupo se extendió, también, hacia la propia institución, fortaleciéndose el vínculo de los padres con respecto a la labor psicoterapéutica general desarrollada en el centro.

Finalizamos esta exposición con las palabras de los propios padres en una de las sesiones finales de curso:

Madre A: “He estado muy a gusto, y para mí ha sido muy útil hablar de las cosas compartidas en relación a nuestros hijos. No se si yo he aportado mucho, pero a mi sí que me habéis aportado mucho”.

Padre B: “Yo llegué y he seguido viniendo a las sesiones porque me han interesado mucho y me han gustado. ¿De alguna manera no se podría recoger todo lo que hemos hablado aquí para que otros papas lo puedan conocer?”.

Madre C: “A mi me ha ayudado muchísimo, me ha ayudado sobre todo a sentir que no estoy sola. El grupo me ha dado mucho sostén”.

Padre D: “Somos gente muy heterogénea y lo que nos une son nuestros hijos y poder hablar de nuestras dificultades con ellos. El grupo, creo, que ha ayudado a normalizar cosas (no vivirlas tan trágicamente), nos ha ayudado a compartir. ¿Podría continuar el año que viene aunque ya no esté en el centro?”.

4. REFERENCIAS

- Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 22, 43-49.
- Cherro, M. A. y Trenchi, N. (2007). El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA). *Revista de psicopatología y salud mental del Niño y del adolescente*, 9, 33-41.
- Freud, S. (1919). *Nuevos caminos de la terapia psicoanalítica*. Obras completas, vol. XVII. Amorrortu Editores, Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1976.
- López, P. y Tárrega, B. (2010). Grupo de padres con hijos con trastorno mental grave. *Revista de psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 15, 85-92.
- Torras de Beà, E. (2006). El trastorno autista: una perspectiva actual. *Revista de psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 8, 65-71.
- Unamuno, M. (2006). Grupos de psicoeducación destinado a padres de niños de espectro autista. *Avances en salud mental relacional*, 5, 1-21.
- Villanueva, R. y Brun, J. M. (2008). Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants amb Risc d'Autisme) dins l'atenció precoç. *Revista de l'ACAP Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 29, 31-49.