

Convocatoria

Trabajo grupal con familias de niños discapacitados

Mi interés por los GRUPOS OPERATIVOS comenzó hace más tiempo del que yo misma recordaba. Toda mi vida profesional he disfrutado inmensamente del trabajo con grupos y fue así como trabajando en la Unidad de Servicios en Educación del Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia surgió la idea de hacer un trabajo grupal con las familias de los niños discapacitados que allí se atienden. Estas familias son un grupo, no tan pequeño en nuestra sociedad, muy vulnerable y necesitado de ser escuchado más que orientado.

Comenzamos con un intento de caracterizar esta población para poder definir qué ofrecerles; encontramos que son personas muy lastimadas por la sociedad, excluidas por los otros y por ellas mismas, que no sienten que tengan establecido ningún vínculo con padres de niños no discapacitados, y muchas veces ni siquiera entre ellos mismos se siente pertenecer a un grupo.

Encontramos también algo particular en la relación madre hijo y es que ella siente hacia su hijo con discapacidad, una mezcla de amor y rechazo que no le permite a éste emerger como sujeto en esta red vincular, se queda, en la mayoría de los casos, ocupando el lugar de objeto, bien sea objeto de cuidados u objeto de rechazo, pero objeto a fin de cuentas. Ello se evidencia en el fracaso del tratamiento, son niños que no progresan, que no aprenden ni siquiera lo que están en condición de aprender.

Pero el discapacitado no solo porta la frustración de su madre, también es portavoz de todo lo que le acontece a la familia, en él se deposita toda la disfunción familiar, aún la que le precede, su nacimiento es un detonador que pone en evidencia las falencias del grupo familiar. El discapacitado con su discapacidad rompe con las expectativas sociales, le enrostra a su familia, y a la sociedad en general, que hay muchas formas de ser humano y se convierte en el chivo expiatorio de la incapacidad de la sociedad para aceptar la diferencia. Su deformidad le devuelve al mundo su intolerancia y su propia deformidad como seres humanos.

Es muy frecuente encontrar que la familia de una persona discapacitada no le da un lugar para sí, no tiene una cama, duerme con otro o en el suelo, no tiene un lugar en la mesa porque come a horas diferentes al resto de la familia, no tiene intimidad para bañarse, vestirse o usar el sanitario, lo que implica que se incremente su dificultad para desarrollar el pudor, la vergüenza, el asco, entre otros.

Sabíamos que no nos enfrentábamos a padres ignorantes, aunque algunos eran iletrados, por el contrario, el contacto diario con sus hijos y el transitar de un consultorio a otro buscando ayuda, les había hecho poseedores de un saber empírico que era necesario nutrir de teoría para que fuera puesto al servicio de sí mismos y de sus hijos. Sabíamos que los ECROS de estos padres de familia los ubicaban en el lugar del "no saber", que los llevaba al "no obrar" , "no decidir", "depender de otro para tomar decisiones sobre mi hijo". Y con respecto a los hijos es aún peor pues siempre son hablados por el otro, nunca se les reconoce la posibilidad de ser sujetos de la integración y la inclusión, son llamados niños sin importar su edad y tratados en consecuencia.

Teníamos pues claro que era necesario devolverle la palabra a los padres de familia, que fueran ellos quienes hablaran de su sentir, que nombraran lo que representan para la sociedad desde su propio saber, porque para nosotros como profesionales es claro que las personas discapacitadas forman un grupo estereotipado dentro de la sociedad, ella desde el desconocimiento le adjudica todo tipo de características que incluso llegan a ocupar el lugar del mito y que han pasado de generación en generación a través de la tradición oral.

De ahí que tomáramos la decisión de trabajar con los padres de familia dos aspectos: la teoría referida a la discapacidad y lo que representa ser padre de un discapacitado. También se tomó la decisión de trabajar en dos grupos, uno que funcionara como grupo de estudio en el que se abordaban diferentes temas, era un grupo abierto al que asistía un promedio de cincuenta (50) padres de familia, los que se dividían en subgrupos, se les asignaban temas y con apoyo de un profesional se exponían para su discusión una vez al mes. Aquí trabajaba todo el equipo interdisciplinario, trabajo social, terapia ocupacional, fonoaudiología, educación y psicología.

Y un segundo grupo, cerrado, al que se hizo convocatoria abierta en el primer grupo, pero una vez iniciado no se permitió el ingreso a ningún otro; en el cual participaron once (11) padres de familia y se hacía una reunión semanal de dos (2) horas. Este grupo se denominó grupo terapéutico y era liderado por psicología.

Coincidentalmente, aunque no es la palabra correcta, el grupo se conformó con los padres de los niños de "mas mal pronóstico", lo cual curiosamente era nuestro interés cuando diseñamos el esquema de trabajo pero no quisimos limitarlo cuando convocamos a los padres. "Mal pronóstico" significa que la institución y sus recursos se ven agotados frente a las necesidades

Silvia Morales Tobón

Psicóloga
FUNLAM

Débora Arango
La lucha del destino. Oleo sobre lienzo. 1.45 x 0.97 m.

de la persona discapacitada y su familia. Y fue justamente en ese "no saber que hacer con ellos" que se abre la posibilidad de que los padres tomen la palabra.

El gran reto para psicología era definir la metodología de trabajo y en esta búsqueda nos encontramos con un documento llamado "FASES Y MITOS EN GRUPOS OPERATIVOS" de GLADIS ADAMSON, el cual nos inquietó y nos llevó a buscar más allá. Debo ser sincera al decir que la búsqueda no fue muy exhaustiva, que nos conformamos con poca información, mas sobre la técnica que sobre la teoría que la sustenta y que no hubo un acercamiento a ENRIQUE PICHÓN-RIVIERE.

También debo confesar que no fuimos muy rigurosos con la técnica pues la institución no aceptó que dos (2) psicólogos participáramos en el grupo, yo sola trabajé con él y en la reunión mensual que se hacía del Grupo de Psicólogos de El Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia, hacía control con ellos.

Sin embargo, analizando a la luz de la teoría que hoy medianamente conozco, me satisface mucho saber que de alguna manera el trabajo realizado fue exitoso. Estos padres de familia, que eran constantes ocho (8) y eventualmente los once (11), seguían asistiendo mensualmente al grupo de estudio y a la luz de la teoría trabajada allí y de otros apoyos teóricos, teníamos nuestra reunión semanal.

Como era de esperarse la consigna inicial los atemorizó, estaban acostumbrados a escuchar no a ser escuchados, y mucho menos a que no se les diera respuesta a sus preguntas y tener que responderse entre ellos mismos. Llegaron como individuos, no como grupo, cada uno con su verticalidad, se sentían desterrados de la sociedad, sentían que cada uno estaba solo con su problema, incluso esto se evidenció en las parejas, el padre y la madre de un mismo niño se sentían solos frente a su sentir.

El primer existente que se percibió fue la lástima que sentían por sí mismos, y fue el señalamiento de uno de ellos lo que hizo posible que se volviera emergente. Paulatinamente se fue desarrollando esa mutua representación interna tras la pregunta por si es la sociedad la que los aísla o son ellos mismos quienes se aíslan de la sociedad por sentir que sus hijos son diferentes a los demás y ellos como padres también.

Emergió también el asunto del rechazo, que es algo que está ahí latente pero se calla porque genera mucha culpa. Cuando los padres lograron hablar de él, del rechazo, analizo ahora, que fue el momento en que en verdad se comenzó a desestructurar cada uno de los esquemas referenciales viejos, nombrar lo innombrables les abrió otras puertas al aprendizaje de esquemas nuevos. Para un padre de un hijo discapacitado poder reconocer que ese hijo no le satisface plenamente como hijo y no llena sus expectativas como padre, implica romper con los estereotipos impuestos por la sociedad, y cuando evidencia que es algo compartido por otros padres, al menos once (11) en este caso, le descarga de culpa y le posibilita hablar de sí mismo y de su hijo con mas soltura.

Cuando el grupo llegó a este momento había una estructura clara, la mutua representación interna iba en la vía de cómo me situó yo como padre frente a un hijo que no me nombra como tal, que no me reconoce y que demanda de mí que me convierta en cuidador suyo y renuncie a todas las otras dimensiones de mi ser: esposo(a), hermano(a), hijo(a), empleado(a), estudiante, profesional, etc.

Afiliación y pertenencia eran evidentes en el compromiso de ellos con la asistencia, la participación y la búsqueda de material que contribuyera a la tarea, aunque dicha labor les fuera dolorosa y les implicara destinar un tiempo que hasta entonces "era imposible".

Esto da cuenta también de la cooperación, entre ellos mismos se apoyaban para "cargar" con los descubrimientos que hacían en el grupo sobre su propio sentir.

En cuanto a la pertinencia, ya mencioné que era el momento justo para que los padres tomaran la palabra y hablaran de sí y de sus hijos, el momento del "no lugar" ni en el Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia ni en otra institución.

La comunicación tuvo en el grupo un proceso bien interesante pues al principio todos hablaban y nadie escuchaba, cada uno tomaba la palabra para continuar en el lugar de la queja, cada cual se escuchaba a sí mismo y lo desdichado que era y las muchas demandas que tenía para hacerle a las instituciones. Pero cuando ese primer padre escuchó a los otros y les devolvió la "lástima" como componente del discurso, ello operó un cambio radical en la comunicación, todos callaron por temor a ser escuchados, descubiertos, y poco a poco retomaron la palabra para decir "lo innombrable", para hablar del rechazo y la culpa.

Al aprendizaje se le presentaron mas obstáculos epistemofilicos que epistemológicos pues en su mayoría los integrantes de este grupo eran personas con alta preparación académica (profesionales), y sus conocimientos previos eran adecuados a la teoría de la discapacidad. Por el contrario a nivel emocional estaban muy lastimados, el nacimiento de un hijo discapacitado deja una herida narcisista difícil de sanar y en algunos casos el hijo era discapacitado por enfermedad o accidente, no de nacimiento, lo que para algunos padres es aún mas difícil de elaborar.

La telé entre los miembros del grupo fue positiva desde el comienzo y la participación en el grupo los llevó a sentirse mas cohesionados, a saber que hay una horizontalidad aunque cada uno conserve su verticalidad.

Se evidenció miedo a la pérdida, pues el "no saber" y el "no opinar" los ubica en el lugar de "no tomar decisiones" y esta es una posición cómoda que querían conservar pues cuando otro toma las decisiones otro asume las responsabilidades. Pero fue mas evidente el miedo al ataque pues tienen guardado muy en secreto el rechazo, no hacia su hijo propiamente, sino hacia la situación

que viven con él, sienten temor de ser juzgados como malos padres por no querer vivir mas derrotas que triunfos en el desarrollo y crecimiento de sus hijos. A los padres en general la llegada de un hijo les impone cambios radicales en su vida que tocan fundamentalmente con su independencia, y la sociedad lo refuerza exigiendo lo que no aporta. Cuando este hijo, además, no logra la autonomía en el momento esperado de acuerdo al desarrollo (el hijo que no controla esfínteres, no camina, no nombra sus necesidades, no autorregula su comportamiento), al padre no solo se le limita su independencia sino que llega a perderla totalmente y la sociedad lo juzga muy duramente.

Podría decirse que la tarea explícita y la implícita tomaron la misma dirección, pues la tarea explícita propuesta fue "que significa ser padres de un discapacitado" y la tarea implícita estaba orientada a "cómo manejar la culpa que genera el rechazo". Lo que se puede leer como "Ser padre de un discapacitado implica vivir con la culpa por el rechazo y aprender a manejarla para poder establecer con ese hijo una relación vincular que lo haga sujeto (sujeto del deseo) y no que lo conserve en el lugar del objeto (objeto a cuidar, objeto a esconder).

Hoy, con una mirada retrospectiva, podría decir, que la resistencia al cambio terminó por ceder, al menos en parte, que los padres de familia lograron modificar su ECRO y asumir una actitud diferente frente a la sociedad, que si bien sus hijos siguen teniendo discapacidad, ellos han procurado integrarlos mas a la sociedad, incluyéndolos en un mundo normalizado, esto es, en el que hay normas a seguir, permitiéndoles participar de otros espacios y compartir con otras personas. Y para sí mismos se han dado la posibilidad de recuperar un poco de independencia.

Y para mi, como coordinadora del grupo, pienso que la experiencia operó en mi mas de lo que en su momento puede percibir, escuchar a los padres y ser testigo de su lucha interna modificó mi ECRO, me modificó como profesional, como mujer, como madre, como esposa, como hija, como amiga y como integrante de una sociedad en la que solo se tiene derecho a pertenecer si se nace con determinadas características físicas, intelectuales, económicas, emocionales, étnicas, etc., de lo contrario, si se nace con una discapacidad por ejemplo, es necesario recurrir a términos como integración, diversidad, o inclusión para poder ingresar a ella.

No se si podríamos llamar GRUPO OPERATIVO a aquel grupo, por la falta de rigurosidad, pero si se que en todos los que participamos en él OPERÓ.

INICIO | PRESENTACIÓN | EVENTOS | SITIOS RECOMENDADOS | STAFF | CONTÁCTENOS | CORREO | FUNLAM

© 2000-2003