

Grupos de reflexión

Construyendo juntos un espacio familiar

Building a space for the family together

M. Morral Subirà, M. Bello Rovira, T. Ribera Vilella¹

Palabras clave

Atención temprana. Profesionales. Familia. Funciones de la familia. Necesidades de la familia. Hijos con discapacidad visual. Trauma. Estrés. Duelo. Ansiedad.

Cuando nos propusieron poder coordinar el taller de familias en la Jornada que se hizo en Sevilla de Atención Temprana, nos planteamos ante todo poder compartir nuestra experiencia con todos los profesionales que conformaron los dos talleres, compartir, reflexionar, discutir... Una tarea tan compleja, pero, a la vez, tan apasionante como es el trabajo con la familia.

Preparamos el taller en tres partes.

En la primera parte, reflexionamos alrededor de la idea de qué es una familia y las funciones que esta desarrolla.

Para esta primera parte nos ayudamos de la presentación de unos anuncios de Ikea que ilustran lo que es una familia. Las situaciones familiares planteadas en los anuncios nos situaban en la discusión en tres premisas: la universalidad del tema, la toma de conciencia de la gran intimidad que constituye una familia y la gran complejidad de la intervención con las familias.

¹ **Montse Morral Subirà** (moms@once.es), **Marta Bello Rovira** (mbr@once.es) y **Tirma Ribera Vilella** (tirv@once.es). Maestras del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España).

Partimos de una definición de familia y de las funciones que esta desarrolla que nos parecía poder estar todos de acuerdo. Así pues, definimos familia como:

Un grupo primario de personas que establecen su base en el afecto, compromiso, solidaridad. Donde el ser humano comienza su formación personal y social. La familia es la célula básica de la sociedad, no solo cimenta la sociedad, sino nos crea las bases a nosotros mismos. Nos hace humanos.

José Pérez Adán

Dentro de esta definición, establecimos como funciones básicas de la familia:

- capacidad de amar,
- capacidad de generar esperanza,
- capacidad de contención del sufrimiento,
- capacidad de pensar.

Estas capacidades que tienen todas las familias son únicas e intransferibles. Así pues, son las que determinarán para cada grupo familiar su estilo de relación, su trato, su comunicación, su manera de afrontar las diferentes situaciones, sus mecanismos de defensa.

¿Qué quiere decir *trabajar con la familia*? ¿Hacer reuniones y explicar la evolución? ¿Hacer reuniones y recomendarles cómo deben trabajar y/o ayudar a su hijo? ¿Describir a la familia cómo es su hijo?

O también, llegar a conocer junto con la familia cómo ven a su hijo. ¿Qué esperan, cuáles son sus anhelos, cómo está emocionalmente la familia? ¿Cómo puedo, como profesional, mostrar potencialidades del niño aún no descubiertas por los padres, o cómo puedo ofrecer recursos para que los padres puedan trabajar las debilidades de su hijo?

De nuestra experiencia, podemos afirmar que todo ello es de una enorme complejidad y fragilidad. Así pues, nuestras intervenciones tienen un altísimo riesgo: el riesgo de creer que poseemos la fórmula de la buena crianza. Es difícil, pero, como dice el poeta, «se hace camino al andar». Debemos ser cautelosos y respetuosos y no interferir para que se desarrolle la mejor evolución biológica, social y emocional del niño y su familia, para alcanzar así la mejor salud mental posible.

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

Nuestro trabajo será el de ser mediadores o posibilitadores, para poder ir restableciendo el estado de homeostasis que la familia ha perdido.

La segunda parte del taller consistió en poder analizar el proceso de la familia cuando nace un hijo con un déficit visual. Nos ayudamos en esta parte de textos que habían hecho diferentes familias, en los que expresaban sus sentimientos.

Exponemos a continuación un resumen de este apartado.

Cuando pensamos en una pareja de padres, pensamos en una experiencia grupal básica, preferentemente emocional. Ser padres es una experiencia biológica que producirá una serie de intercambios y relaciones que conformarán un tejido emocional de tipo vinculante y profundo.

Si en esta experiencia emocional profunda (ser padres) las cosas salen bien, cada uno de sus miembros asumirá su rol y favorecerá el crecimiento emocional de los otros componentes del grupo. Cuando hay dificultades, los miembros del grupo se colocan fuera de rol, siendo incluso difícil poder pensar en las inversiones que se puedan producir, carencias y conflictos...

Al producirse un déficit en el hijo, este puede ser vivido como una agresión al estado materno y/o paterno. Aunque no haya una culpa objetivable, los padres sí viven la responsabilidad de lo que ese nacimiento significa.

Son muchos los factores que influyen en la evolución de un niño, pero quería destacar dos en particular, aquel que hace a la pareja sentirse como padres que pueden disfrutar de la relación con su hijo, de los juegos, alegrías..., y la necesidad que tienen los padres de revivir las ilusiones que proyectaron un día en ese hijo, en lo que un día era futuro y ahora es presente. Un presente muy distinto al que habían imaginado.

Cuando unos padres tienen un hijo con una discapacidad visual, hay un sufrimiento emocional traumático y, como consecuencia de este sufrimiento, hay un estrés emocional y físico.

Definimos *trauma* como: herida, lesión, experiencia que produce un daño duradero. Acontecimiento intenso que sobrepasa las capacidades y produce un daño en la

mente. El tiempo de resolución es largo, y, a veces, no se soluciona, puede llegar a ser crónico.

Cada uno de nosotros tiene puntos vulnerables que nos pueden traumatizar, y son diferentes para cada uno (discapacidad, muerte, divorcio, enfermedad, pérdida de trabajo...).

Tenemos necesidad de controlar el mundo y la existencia. Cuando hay un trauma se rompe este control y la persona se siente muy vulnerable. También se produce un sentimiento de extrañeza, y se piensa que los demás no lo entienden, quedando muy alterados los vínculos (familiares, amigos, trabajo...).

A pesar de que el trauma es concebido como algo que necesariamente tiene repercusiones negativas, también muchos individuos que han pasado por una situación de este tipo han sufrido cambios en sí mismos y en relación a los otros, incluyendo nuevas posibilidades en la vida personal, el desarrollo espiritual, la fortaleza personal, que les pueden reportar beneficios a largo plazo: es lo que se llama «trauma como factor de desarrollo».

Cuando una familia o un individuo sufren un trauma, para afrontar esta situación tan compleja y dolorosa se produce un *proceso de duelo*. Esta situación produce *ansiedad*, y esta ansiedad será tratada de diferente manera por cada miembro del grupo familiar a través de los mecanismos de defensa.

Duelo

- 1. Shock:** estado de confusión, angustia, trastornos..., fuerte deseo de huida (imposible de creer, inadmisibile, irrealidad, aturdimiento).
- 2. Negación:** dudas sobre la verdad del diagnóstico (peregrinaje médico, despertar de la pesadilla, solución mágica, restan importancia a la gravedad...).

Esta negación es útil al principio, y ayuda al establecimiento de los primeros vínculos. Si se interviene en este momento para tomar conciencia del problema, se podría producir una depresión profunda con efectos destructivos, muy perjudicial

para la relación madre-hijo. La negación permite a la madre buscar su propia relación a través del descubrimiento de las partes sanas, competencias de su hijo.

3. Culpa: ¿por qué a mí?, búsqueda de la causa, sentimiento de injusticia.

En estas tres fases podemos tener manifestaciones somáticas: suspiros, fatiga, insomnio, anorexias, trastornos digestivos...

Obsesión por la imagen perdida (hijo imaginario).

Agresividad, irritabilidad, falta de concentración, falta de interés.

4. Depresión: sentimientos de padres desgraciados, horror a la ceguera (la visión considerada como el más valioso de los sentidos, el mundo de las tinieblas, imágenes de oscuridad...).

Dos tipos de depresión:

- *Narcisista:* la **autoestima** del padre y/o de la madre queda muy dañada ante el déficit. No se puede tolerar.
- *Culposa:* el déficit del hijo se vive como un castigo por alguna falta del sujeto. Sentimientos de culpa y vergüenza.

En esta fase podemos encontrar sentimientos comunes, como la pérdida del deseo de hacer cosas; todo es una montaña.

Tristeza, estado afectivo bajo.

Hipersensibilidad: la persona está más sensible a cualquier estímulo que antes no le afectaba (noticias, películas...).

5. Reorganización: adaptación a la realidad (vida de pareja, vida familiar, trabajo...).

Aceptar la realidad perdida (dejar ir al niño deseado) a través de las emociones que tienen y elaborando el duelo de esta perdida.

Adaptarse a la realidad (el hijo que tiene, el hijo real).

Todo este proceso no se supera de una vez por todos, suelen producirse descompensaciones o vueltas atrás.

Todos estos sentimientos son naturales durante este proceso de adaptación: poco a poco se va encontrando una posición más sana en que el déficit del niño se integra a partir de sus capacidades.

El profesional tendrá que crear un espacio donde los padres puedan dejar fluir todos estos sentimientos, donde sientan la confianza para poder manifestar estas emociones sin sentirse juzgados. Un tiempo y un espacio donde se sientan liberados de su desesperación.

Paralelamente, hemos de ayudar a los padres a poder ver las capacidades de su hijo, que puedan descubrir aspectos positivos en él, que sientan el deseo de conocerle y de poder llegar a disfrutar con él.

No es fácil: a la mayoría de padres les resulta complejo identificarse con un niño que padece un déficit. Se vive como algo ajeno, que no forma parte de ellos. Además, tenemos un factor añadido, que es la parte llamativa del déficit visual (se nota, todo el mundo lo ve).

La privación específica de la mirada como vehículo de la interacción añade más complejidad: esta privación obstaculiza el reconocimiento mutuo y la comunicación.

Cada familia es única. Es por eso que es tan complejo el trabajo. Hay muchos factores que condicionan cada proceso: la historia psíquica que cada madre y padre traen consigo, el nivel de educación, la salud, creencias, valores, formas de afrontar los problemas...

Necesidades de la familia para poder facilitar el proceso de duelo

- Necesidad de un servicio de profesionales en el que los padres se sientan acogidos —para poder recuperar la autoestima y la confianza en generar recursos personales— y como grupo familiar, para poder ir encontrando un equilibrio.

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

- Necesidad de poder llegar a conocer a su hijo a través de su temperamento, sus capacidades y sus limitaciones.
- Necesidad de un diagnóstico.
- Información relativa al desarrollo y la salud de su hijo.

Cada familia hará un proceso único de duelo y una reorganización particular, porque cada familia tiene una manera distinta de ver las cosas y afrontar las situaciones que la vida nos inflige. Cada familia es única.

No hay familias ni buenas ni malas... hay situaciones, familias, profesionales, emociones.

El profesional se unirá a la familia en un momento emocionalmente muy vulnerable, crearán juntos un espacio y un tiempo para poder pensar, trabajar, conocer, comunicar, confrontar, para poder ir tejiendo un nuevo equilibrio emocional que sirva para que la familia pueda encontrar nuevos recursos para poder hacer frente a la nueva situación.

La tercera y última parte que planteamos fue la del profesional: cómo se posiciona el profesional ante una familia.

Como profesionales de atención temprana, estamos en contacto con las dificultades emocionales de las personas y los grupos, en tanto que trabajamos como familias que observan a las familias en momentos muy delicados de su crecimiento (nacimiento, crianza...). Tendríamos que tener en cuenta cómo nos posicionamos ante estas familias y de qué manera va a influir en nuestra intervención con ellas.

Dentro de todos los objetivos que nos planteamos en nuestro trabajo diario, nos gustaría remarcar uno que nos parece imprescindible, y en torno al cual giran gran parte de los demás objetivos. Consiste en «cómo acompañar a las familias en el proceso de volver a sentirse competentes como familias» (*Familia: experiencia grupal básica*, Guillem Salvador, 2009).

El profesional de AT se unirá a la familia en un espacio y un tiempo, convirtiéndose en objeto de la relación, imprescindible para la formación de pensamiento y, consecuentemente, de crecimiento mental.

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

Por todo ello, podemos decir que no trabajamos solamente desde una técnica, sino también con una cierta mirada, entendida como el dialogo entre nuestros modelos internos de familia y el modelo familiar que tenemos delante.

Cómo los profesionales miramos al grupo familiar y, en consecuencia, cómo la familia nos mira y se siente mirada, va a ser parte importante de nuestro trabajo. Ahí está la tarea, en el encuentro y el diálogo de miradas.

Estas miradas van a venir determinadas no solo por nuestros conocimientos teóricos, sino también por nuestra propia personalidad, y nuestra experiencia.

Hay una frase de Aldous Huxley: «La experiencia no es lo que nos pasa, sino aquello que hacemos con lo que nos pasa». Y, por tanto, es único y personal.

Es por ello que en nuestro trabajo con familias tendremos que admitir:

- cierta subjetividad (en la observación), obstáculos que pueden dificultar la tarea: estereotipos, nuestra propia experiencia familiar interna (como padre, madre, hijo, hermano...);
- emociones y ansiedades (tanto en el profesional-observador como en los padres-observados).



MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

Es, por tanto, importante, desde nuestro modelo de trabajo, el **trabajo en equipo**: compartir para objetivar, para pasar de lo subjetivo a lo objetivo. La **supervisión**: como elemento objetivador y formador. Y la **formación**: como alimento para el crecimiento profesional.

Los seres humanos aprendemos a vivir en el seno de una familia, y, cómo es lógico, su funcionamiento es un elemento vertebrador de nuestra personalidad, que viene muy determinada por cómo aprendemos a gestionar nuestras emociones a lo largo de la vida. Gran parte de este proceso vital tiene lugar en la familia y, por tanto, el grupo familiar será el modelo de experiencia interactiva en el que lo individual alimentará a lo grupal y viceversa.

Conclusiones de los dos grupos que realizaron el taller *Construyendo juntos un espacio familiar*.

- El trabajo con familias es de una gran complejidad. Por este motivo, los profesionales de AT necesitamos tener una formación permanente.
- Una situación óptima requeriría que el profesional pudiera contar con soporte de un equipo específico de AT, o de referencia, que permita la puesta en común de todo aquello que afecta a la intervención, así como una formación continuada interna y/o externa y la supervisión de casos y del trabajo con las familias. Y, dentro de las posibilidades de cada zona y profesional, hacer investigación.
- Actitudes y modelo de trabajo a tener en cuenta frente a la familia:
 - Observar a la familia sin juicios ni prejuicios.
 - La intervención ha de considerar la comprensión de la situación familiar pasada y presente para potenciar los propios recursos de la familia, validándolos.
 - Poner de relieve la función vertebradora del padre, haciéndolo siempre presente.
 - Considerar al grupo familiar como un grupo amplio: padres, abuelos, hermanos...
 - Trabajar a partir de las capacidades propias del niño y potenciarlas.