

Grupos virtuales de acompañamiento psicosocial

Entrevista a la psicóloga Gemma Solsona*

*Alejandro Cerda García***

¿CÓMO LLEGARON A LA REALIZACIÓN DE GRUPOS VIRTUALES DE ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL?

Somos asociación desde hace 25 años. De hecho, nuestra entidad nació en la sala de espera de un hospital, del Clínico de Barcelona, donde se reunían los papás y mamás que estaban esperando, que tenían sus hijos en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). A partir de ahí vieron que a través de grupos de ayuda mutua se apoyaban, pero no sólo en compartir las situaciones, sino a movilizar recursos. A raíz de esta ayuda mutua que se daban entre ellos, nació la asociación. O sea que no es que la asociación nos haya llevado a hacer grupos, sino que los grupos nos han llevado a ser asociación. Nacimos por la necesidad de unos padres y seguimos trabajando con base en estas necesidades. Trabajamos totalmente a demanda, según lo que nos piden los padres. Los grupos son para nosotros una prioridad. Grupos presenciales hemos tenido siempre, y los hemos tenido integrados en el trabajo que hacemos con el acompañamiento a los padres, a las familias y a las personas con cardiopatía, siempre se les ha ofrecido esta posibilidad.

* Asociación de Cardiopatías Congénitas (AACIC)/ Fundación CorAvant, Asociación y Fundación de Cardiopatías Congénitas en Cataluña, España [infogirona@aacic.org] [www.aacic.org].

** Profesor-investigador, Departamento de Educación y Comunicación, UAM-Xochimilco.

El problema es que no es tan fácil tener grupos físicos. No es tan fácil tener un conjunto de padres en un mismo territorio que estén interesados en quedar con una frecuencia determinada. En cuanto a horarios, todos llevamos una vida muy saturada. Sabemos que la cardiopatía nos ocupa muchísimo en los primeros años de vida y que luego la tendencia es a normalizar tanto, que cuesta encontrar un espacio para dedicarlo a reflexionar sobre lo que nos ha pasado estos años anteriores, con lo cual, no es fácil hacer un grupo real.

Finalmente, con las nuevas tecnologías se nos ofreció la posibilidad. Conocimos el programa con el cual nos conectamos ahora,¹ vimos que era una buena herramienta por la calidad de audio y de video, y decidimos lanzarnos a probar. Es el hecho de dar una oportunidad a todas estas familias que nos piden participar en un grupo pero que no lo tienen cerca de su domicilio o que, por horarios, por trabajo, por el motivo que sea, no pueden venir a los presenciales.

Debo decir que los presenciales son de dos horas, no de una hora y media como los virtuales y que en los primeros ofrecemos también un espacio paralelo infantil para trabajar con los niños y que los papás puedan venir sin necesidad de tener un canguro, alguien que les cuide a los hijos. Con todo, el hecho de venir a los presenciales, sobre todo de lejos, para dedicar una tarde, no es fácil; por ello, nos pareció una buena solución probar con los grupos virtuales y la verdad es que han funcionado muy bien.

¿CÓMO TRABAJAN ESTOS GRUPOS?, ¿CUÁL ES SU FUNDAMENTO?

Nosotros nos centramos en la teoría de los grupos de ayuda mutua y aquí lo que ofrecemos es un espacio de intercambio donde las personas vienen, se encuentran y hablan de lo que les ocupa, de lo que les interesa, de lo que les preocupa o de lo que tienen dificultades para solucionar en su vida cotidiana en relación con la cardiopatía. A veces salen temas no tan directamente relacionados con la cardiopatía

¹ Los grupos virtuales y la presente entrevista se llevaron a cabo a través del *software* Zoom [<https://zoom.us/>].

y más relacionados con la paternidad, la maternidad, la crianza de los hijos, etcétera.

Los participantes, en nuestra versión clásica habitual de los grupos presenciales, normalmente salían de la propuesta que hacíamos dentro del trabajo individual con cada persona, con todo y que siempre han sido grupos abiertos. Es decir, cuando abrimos un grupo, cuando empezamos un nuevo curso, siempre ofrecemos la posibilidad de participar a toda la gente de la zona.

Pero estos encuentros no son aislados. No son sólo los días en que se ven estos padres, sino que son personas a quienes ya conocemos; conocemos su historia, la de sus hijos, las dificultades con las que se han encontrado. Y sabemos un poco de los objetivos a trabajar por la demanda que nos han hecho las mismas familias. A través del grupo podemos trabajar otras cosas desde la perspectiva de la ayuda de los padres, no de la ayuda del psicólogo.

En los grupos virtuales es exactamente lo mismo. Se ha ofrecido a todas las personas que nos conocen y se ha ofrecido también en las redes sociales para dar más difusión al proyecto. Los integrantes han sido principalmente personas que ya conocíamos, pero también han aparecido personas que no conocíamos anteriormente o con quienes no habíamos tenido un contacto tan directo a pesar de que formaban parte de nuestra base de datos, por ejemplo. A raíz de ello se empieza este trabajo, pero con una entrevista previa: saber de dónde viene esta familia, en qué situación está, características del hijo(a) con cardiopatía, aunque sea a grandes rasgos, para conocer un poco el perfil de la familia y a partir de ahí ver si se puede integrar en el grupo.

¿CUÁLES SON LOS TEMAS QUE A ELLOS LES INTERESAN?,

¿CUÁLES SON SUS RETOS?

En los grupos virtuales los temas se han centrado en la cotidianidad, en cómo solucionar pequeñas cosas que nos pueden obstaculizar el día a día, cómo normalizar, cómo integrar la enfermedad crónica en nuestra vida cotidiana sin que sea algo molesto o difícil de plantear; cómo hablamos de la enfermedad de nuestros hijos, incluso, cómo

entendemos nosotros su enfermedad: como enfermedad crónica, pero que no son niños enfermos.

O sea que en el “on-line” ha sido mucho: ¿cómo me sitúo, cómo me posiciono con la enfermedad de mi hijo? Y a partir de ahí: ¿cómo me relaciono fuera, tanto con el hijo, como con el entorno? Con los médicos también, ha salido la relación médico-paciente. Han salido varias cosas: cicatrices, el colegio, cómo hablamos de la enfermedad, la sobreprotección. Por nuestra experiencia en grupos presenciales, la demanda cambia mucho en función del grupo.

En Tarragona, por ejemplo, tenemos un grupo muy estable, hace muchos años que funciona, y los temas más generales se han trabajado mucho y piden otro tipo de actividades más enriquecedoras, a veces más terapéuticas, a veces más tipo taller, de relajación, de intercambio, pero a otros niveles.

Y aquí, en Girona, es un grupo que también funciona hace muchos años, pero es muy irregular, con lo cual los temas varían en la situación personal de los miembros que participan en aquel momento. Se ha trabajado más desde lo personal, no tanto la cardiopatía en sí, sino ¿qué me pasa a mí como padre, qué me pasa a mí como madre, cómo me relaciono con mis hijos y cómo eso les puede afectar a ellos?

Conclusión: la demanda del grupo depende única y exclusivamente del grupo. Está claro que, en el primer periodo del grupo, se trabaja sobre todo la cardiopatía, pero se trabaja “la relación con la cardiopatía”, o sea, tanto la relación que tengo, como la que tiene mi hijo con la enfermedad y la relación que tengo yo con mi hijo.

Suponemos, por lo que hemos visto, que dependerá mucho también de las necesidades de cada uno, a nivel médico. Aquí en Cataluña tenemos una atención de muchísima calidad, por lo cual el tema médico lo tenemos solucionado, incluso la segunda opinión la tenemos estandarizada, ya es un derecho clarísimo del usuario, por lo tanto, a nivel médico estamos tranquilos, aunque la solución quirúrgica no sea fácil. A veces nos visitan personas de otras regiones de España, que no tienen hospitales tan cercanos, donde la demanda es mucho más médica. O sea que, en primera instancia, lo que más preocupa a los padres de niños con cardiopatías congénitas, es la supervivencia de su hijo, obviamente. Una vez que está solucionado esto, y queda

solucionada la parte médica, viene todo lo social, psicológico, afectivo, educacional, etcétera.

¿QUÉ SE LLEVAN LOS PADRES AL PARTICIPAR EN ESTOS GRUPOS?,
¿QUÉ ES LO QUE ELLOS ENCUENTRAN?

Lo que tenemos claro es que la posibilidad de compartir los problemas nos libera de la angustia, de la preocupación, del pensar que nos está pasando algo muy raro. Darle una realidad social a las preocupaciones individuales es ya una liberación, con ello te puedes sentir más capaz de solucionar tus problemas: ver que hay otras personas que han pasado por situaciones similares a las tuyas, que hay niños que son mayores que tu hijo, o ver diferentes papás, con diferentes hijos, con diferentes situaciones, que han encontrado soluciones variadas. Diferentes, pero soluciones, al fin y al cabo; y que a veces la solución no es otra que aceptar y aprender a convivir con eso. Eso descarga mucho y automáticamente mejora la autoestima porque te sientes más capaz de enfrentar las dificultades.

El grupo te da fuerza, está claro; a la vez estimula la creatividad para solucionar problemas, para tener más recursos; sentir que todas estas locuras que a veces se te ocurren no son locuras, son posibilidades que pueden ser reales. O que lo que tanto te preocupa, al grado que dices: “no me lo puedo sacar de encima”, tampoco es una locura en cuanto a que no tenga cabida, es lógico que te pase eso, que te pueda pasar. El hecho de ver que hay otras personas a quienes también les ocurre lo mismo, relaja mucho.

Nosotros trabajamos con base en la capacitación, para que las personas se sientan capaces de solucionar sus propios problemas; que no nos necesiten a nosotros y que no necesiten a los demás, sino que haya una evolución hacia el crecimiento y hacia el sentirse más maduros y más capaces de cuidarse por sí mismos y alejarnos de la dependencia. El grupo también nos da eso. El grupo da riqueza, más allá del terapeuta, más allá del psicólogo; son los mismos padres quienes se aconsejan, quienes trabajan las dificultades, con lo cual también ganan libertad para sentirse más capaces.

¿QUÉ ES LO QUE LE CORRESPONDE HACER AL PSICÓLOGO?,
¿CUÁL ES SU PAPEL?

Un grupo de ayuda mutua nunca hace terapia. En estos grupos he sido facilitadora, soy psicóloga, pero el facilitador no tiene porqué ser psicólogo. Puede ser cualquier persona dentro del ámbito de las ciencias sociales: psicólogo, pedagogo, trabajador social, cualquier persona habituada a trabajar con otras personas. Lo que sí necesitamos es buena capacidad de escucha activa, de una escucha empática para acompañar al grupo, para dirigirlo en las demandas que hace, concretarlos mejor, o incluso en las conclusiones de los diferentes miembros, a regular su conversación y a darle una coherencia global. Tendemos a intervenir lo mínimo. Que nuestra intervención realmente sea mínima y que genere un clima de aceptación de la conversación con el fin de unificarla. Que no sea uno quien habla de una cosa, el otro de la otra, sino intentar acompañar a que todos hablemos de lo mismo. Pero aportando las opiniones que han salido del grupo, no las propias, dando una “versión oficial”; añadiendo, en todo caso, información que no haya podido salir como tal, como información complementaria.

¿QUÉ SE LLEVA GEMMA DE HABER TENIDO ESTA EXPERIENCIA
DE ACOMPAÑAMIENTO A PADRES DURANTE TODOS ESTOS AÑOS?

Gema es muy afortunada por estar donde está. Eso es lo primero, con lo cual la experiencia y el aprendizaje es diario, es continuo. Estos niños son una fuente de riqueza brutal por el coraje que tienen, por la capacidad de superación que tienen y por la cantidad de energía que desprenden los niños en sí con cardiopatía congénita. Cuando crecen y son adultos también. Y acompañar a los papás en todo este proceso, en este crecimiento, para un psicólogo es como un regalo, porque normalmente los psicólogos más clásicos sólo vemos trocitos de las vidas de las personas, en cambio, ver el crecimiento de una persona hacia la capacitación, hacia el sentirse fuerte, hacia el sentirse acompañado, para mí es fantástico. Y aprender, aprendo cada día, cuando hablo con alguien siempre aprendo algo, primero a escuchar y a darme cuenta de

otras realidades, otras situaciones y a intentar acompañarlos siempre, eso está claro.

FINALMENTE, ¿QUÉ ES LO QUE USTEDES HAN VALORADO COMO ALCANCES O LÍMITES AL USAR LA MODALIDAD VIRTUAL RESPECTO DE LAS FORMAS DE TRABAJO PRESENCIAL?

Tenemos bastante claro que el medio, la plataforma que se utiliza es importante, porque si hay problemas técnicos, a nivel de ruidos, de perder la imagen, dificulta muchísimo la continuidad del grupo.

En cuanto a conversar directamente, está claro que es distinto. Pero luego el vínculo, la implicación de las personas, el estar más cerca, vemos que con este sistema que utilizamos, realmente ha sido muy fácil. Era uno de los miedos, incluso para nosotros, de que resultara demasiado frío. El no poder tocar a la persona que se está emocionando o a la persona que ves que le iría bien el contacto físico. Pero siempre ha habido una continuidad, no dejas a la persona abandonada durante todo el mes, sino que estás ahí, estás disponible. Y, según el caso, valoras si va bien una llamada, si va bien un: “vamos a vernos y a hablar de esto”, si se puede trabajar algo más en función de lo que has visto en la sesión.

Evidentemente, cuando la gente está más lejos es más difícil, pero siempre hay maneras de estar en contacto. Una llamada es muy fácil y buscar un punto de encuentro también. A nosotros nos parecía que de entrada podía ser demasiado frío, pero no. Al contrario, los mismos padres valoran positivamente la oportunidad de estar en el grupo. Y el hecho de estar es más valioso, que el hecho de no podernos tocar, que no sea presencial. Tiene más fuerza el que “pueda ser” y no el que “no sea perfecto”.

MUCHAS GRACIAS. ESPERAMOS QUE ESTE TIPO DE INICIATIVAS PUEDAN BENEFICIAR A MUCHAS PERSONAS, INCLUSO EN OTROS PADECIMIENTOS O ENFERMEDADES.

Muchas gracias a vosotros por darnos la oportunidad de hablar del tema.