

Conversando con madres y niños

Un cuestionario de ingreso¹

(Autores: David Denborough; Maksuda Begum)

Esta es una traducción² de un modelo de entrevista inicial, pero desde la mirada de la Terapia Narrativa, entrevista especialmente diseñada para ser utilizada con las madres de niños con discapacidad y los propios niños.

Me interesó traducir este texto porque creo que puede ser un gran aporte para las/os profesionales que trabajan con familias con niños con alguna discapacidad (psicólogas, psicopedagogos, psiquiatras, neurólogos, educadores diferenciales, etc.) que sienten que los instrumentos tradicionales como anamnesis, formularios de ingreso, etc., son insuficientes o muy limitados para aproximarnos a quién tenemos al frente.

Esta herramienta permite enriquecer significativamente este primer encuentro tanto para el terapeuta como para quien consulta y, por lo tanto, puede constituirse en sí mismo, en un recurso o aporte terapéutico. El terapeuta, puede conocer una serie de aspectos de la vida de la persona que habitualmente en el modelo tradicional quedan invisibilizados, como sus habilidades, lo que le importa en la vida, sus valores, sueños, etc. y para la madre, representa una posibilidad de recibir reconocimiento por todo lo que ha realizado para cuidar a su hijo, las habilidades que ha demostrado para hacerlo y para luchar contra la culpa y la estigmatización entre otras cosas.

Creo también, que captando el sentido de una entrevista como esta, es posible que se nos abran nuevas opciones y nos surjan nuevas preguntas o modos de aproximarnos de acuerdo a las particularidades de cada contexto, de cada persona o situación que nos corresponde enfrentar.

Es una propuesta que nos invita a dirigir nuestra atención hacia los recursos de las personas y aquellas cosas que las motivan a actuar, esas que son su fuente de energía para enfrentar las dificultades de la vida...

¹ *Talking with mothers and children. An intake questionnaire.* Desarrollado por David Denborough (Dulwich Centre Institute of Community Practice) en conjunto con Maksuda Begum (Bangladesh Protibondhi Foundation). *The International Journal of Narrative Therapy and Community Work* 2007, n° 3 www.dulwichcentre.com.au

² La traducción es de Carolina Letelier, psicóloga, co-fundadora de la iniciativa PRANAS Chile. Puede contactar a Carolina en la red social www.pranaschile.org o en el correo-e carolinaletelier@pranaschile.org

El Cuestionario³

Este cuestionario está diseñado como una herramienta suplementaria de admisión. Ha sido desarrollado en reconocimiento de una experiencia particular de madres de hijos con discapacidad. Esta herramienta tiene dos propósitos. En primer lugar, permitir a los consultores/terapeutas aprender acerca de las habilidades y conocimientos particulares de madres y niños, que más adelante pueden convertirse en foco de conversaciones terapéuticas.

En segundo lugar, está estructurado de modo que ayude a las madres a estar en contacto con sus propias habilidades y conocimientos y, provea una forma sanadora de responder al consultor/terapeuta.

I. Una historia de cuidados

En los encuentros con madres, a menudo escuchamos cómo han tratado de encontrar ayuda para sus hijos. Usualmente, antes de que las personas vengan a hablar con nosotros, ya hay una historia de estar cuidando a sus niños y tratando de encontrar ayuda para ellos. Sin embargo, algunas veces esas historias no son conocidas. Esto nos ayudará a conocer un poco más de esas historias de cuidados.

- ¿Cuándo fue la primera vez que pensaste que tu hijo era diferente a otros niños?
- ¿Cómo trataste de responder a este conocimiento?
- ¿Qué pasos has tomado antes de venir aquí? (Es importante aquí, rescatar todos los detalles)
- ¿Por qué seguiste esos pasos?
- ¿Ha habido dificultades a lo largo del camino?
- Si es así, ¿qué te ha ayudado a persistir, a seguir buscando ayuda? ¿Por qué esto es tan importante para ti?
- ¿Qué piensas que se dice de ti, que has seguido todos esos pasos?
- ¿Qué se podrá decir acerca de tu compromiso con tu hijo?
- ¿Quién podría ser el menos sorprendido al saber que tú tienes este compromiso con tu hijo?
- Si él/ella estuviera aquí ahora, ¿qué podría decir acerca de esta historia de cuidados?

³ *Para uso con individuos:* Este cuestionario puede ser usado por el consultor/terapeuta con personas en un contexto de evaluación. Puede ser usado antes o después de que el niño ha pasado por una evaluación médica y psicológica.

Para uso con grupos: También puede ser usado en un contexto grupal. La forma de hacerlo se explica al final de este documento.

II. Actos de cuidado actuales (en curso...)

Las madres, habitualmente son las responsables del cuidado de sus hijos con discapacidad y lo hacen de muchas formas diferentes. Hay distintos tipos de cuidados maternos, como sea, a menudo no se conocen. Nosotros estamos interesados en conocer las formas en que estás cuidando a tu niño.

Físicamente

- ¿Hay formas en que ayudas/apoyas/cuidas a tu hijo físicamente? Incluyendo alimentación, abrigo, protección, etc.

Emocionalmente

- ¿Hay formas en que ayudas/apoyas/cuidas a tu hijo emocionalmente?
- Cuando él/ella está alterado/molesto ¿Cómo respondes?

Relaciones con otros

- ¿Hay formas en que ayudas/apoyas/cuidas a tu hijo en las relaciones con otros? (hermanas/os, amigas/os, otros familiares)

Cuidados de otras personas

- ¿Hay otras personas que ayudan en el cuidado de tu hijo?
- Si es así ¿Quiénes son esas personas?
- ¿Por qué piensas que ellas ayudan con esos cuidados?
- ¿Qué valoran y aprecian de ti y de tu hijo?

Historia de esas habilidades

- Parece que cuidas a tu hijo de muchas formas ¿Cómo aprendiste a cuidarlo de ese modo?
- ¿Quién te enseñó esas habilidades? ¿De quién aprendiste a 'cuidar'?
- ¿Qué diría esa persona acerca de la forma en que estás usando esas habilidades para cuidar a tu hijo?

III. Respondiendo a la Culpa y al Estigma

Respondiendo a la culpa

Las madres a menudo son culpadas de cualquier dificultad en las familias. Conversando con otras madres, hemos oído que esa Culpa puede hacer muy difícil la vida algunas veces. (Se puede preferir contar alguna de las historias que se han escuchado acerca de diferentes tipos de relatos de otras madres para introducir las preguntas siguientes)

- ¿Es la Culpa, parte de tu vida?
- ¿Cuáles son los efectos que ha tenido la Culpa en tu vida y en lo que piensas acerca de ti misma?
- ¿Qué efectos a ha tenido la Culpa en tus relaciones con otros miembros de la familia?
- ¿Qué efectos ha tenido la Culpa en la relación con tu hijo?
- ¿Qué efectos ha tenido la Culpa en la vida de tu hijo?
- ¿Cuándo la Culpa es más poderosa?
- ¿Cuándo hace más daño?
- ¿Hay momentos/tiempos en que la Culpa no es tan poderosa?
- ¿Hay personas, amigos, familiares que no apoyan la Culpa?
- ¿Quién es más apoyador? ¿Por qué crees que son apoyadores? ¿Qué valoran de ti? ¿Por qué te cuidan?
- ¿Hay formas que has encontrado para hacer frente a la Culpa? Cuando la Culpa está presente ¿Hay algún modo en que te proteges a ti misma?

Respondiendo al Estigma

A menudo hay un Estigma importante sobre la discapacidad. A veces la gente le tiene miedo, o es cruel con quien tiene una discapacidad. En conversaciones con otras madres, hemos oído que la estigmatización puede hacer la vida muy difícil algunas veces (Se puede preferir contar alguna de las historias que se ha escuchado acerca de los diferentes tipos de relatos de otras madres para introducir las preguntas siguientes)

- ¿Es el Estigma parte de tu vida?
- ¿Cuáles son los efectos que ha tenido el Estigma en tu vida y qué piensas acerca de ti misma?
- ¿Qué efectos ha tenido el Estigma en tus relaciones con otros miembros de la familia?
- ¿Qué efectos ha tenido el Estigma en la relación con tu hijo?
- ¿Qué efectos ha tenido el Estigma en la vida de tu hijo?
- ¿Cuándo el Estigma es más poderoso?
- ¿Cuándo hace más daño?
- ¿Hay momentos/tiempos en que el Estigma no es tan poderoso?
- ¿Hay personas, amigos, familiares que no apoyan el Estigma?
- ¿Quién es más apoyador? ¿Por qué crees que son apoyadores? ¿Qué valoran de ti? ¿Por qué te cuidan a ti y a tu hijo?
- ¿Hay formas que has encontrado para hacer frente al Estigma? Cuando el Estigma está presente ¿Hay algún modo en que te proteges a ti misma y a tu hijo?

IV. Preguntas para la/el niña/o

Una nota para el consultor/terapeuta sobre esta sección

Las siguientes preguntas van dirigidas al niño. Han sido diseñadas para proveer alguna información que pueda ser usada más tarde. También han sido diseñadas de modo que la madre pueda oír acerca de qué y quién es importante para el niño. Mientras estas preguntas son dirigidas al niño, se le puede permitir a la madre que lo ayude a responder. Esto es bienvenido, especialmente si el niño tiene dificultad para hacerlo por sí mismo.

- ¿Cuál es el tiempo/momento en que eres más feliz?
- ¿Me puedes contar una historia de un momento en que has sido feliz?
- ¿Qué es lo que más te gusta hacer?
- ¿Por qué eso es lo que más te gusta?
- ¿Qué piensas cuando estás haciendo eso?
- ¿Quién es la persona más importante en tu vida?
- ¿Por qué te preocupas por ella?
- ¿Hay personas que te cuidan, que están detrás tuyo, que te apoyan? Si es así ¿Quiénes son esas personas?
- ¿Cómo te cuidan?
- ¿Eso es bueno? ¿Por qué?
- ¿Hay momentos en que tratas de ser amable y cuidadoso con otros?
- ¿Cómo tratas de hacer eso?
- ¿Por qué lo haces?
- ¿Tienes algún juguete o juego favorito?
- ¿Qué es lo que te gusta de él?

V. Devolviendo una reflexión

Cuando la entrevista está completa, es importante que la madre y el niño reciban de vuelta algún tipo de respuesta a todo lo que nos han contado. Ellos han compartido historias personales y es importante dar una respuesta sanadora y de reconocimiento.

Contexto individual

En situaciones en que el terapeuta entrevista individualmente a la madre con su hijo, es posible que les entregue una reflexión. Esta reflexión puede basarse en las siguientes preguntas:

1. Al escuchar lo que dijo la madre ¿Qué cosa de lo que dijo, atrajo especialmente tu atención o activó tu imaginación?
2. Al escuchar eso ¿Qué imágenes de su vida o del mundo en general dibujas en tu mente? Lo que la madre dijo ¿Qué representa para ella, qué te sugiere acerca de sus valores, creencias, sueños y compromisos?
3. ¿Por qué eso fue lo más significativo para ti? ¿Con qué se vincula de tu propia vida que explica por qué eso capturó tu atención o te resonó?
4. ¿Cómo has sido movido al escuchar los relatos de la madre? ¿A dónde te ha trasladado esta experiencia que si no la hubieras vivido no hubiera sido posible? ¿Qué diferencia hace en ti? ¿Qué diferencia hace en tu trabajo con otras madres?

Entregando una breve reflexión a la madre y al niño basada en estas preguntas, se puede proveer de un reconocimiento sanador de sus habilidades, conocimientos e historias que han contado.

Contexto grupal

En este contexto, el terapeuta puede entrevistar a una madre utilizando el cuestionario, mientras las otras escuchan. Al término de la entrevista se dirige a las otras mujeres y les pregunta las mismas cuatro preguntas señaladas anteriormente.

Cada una tiene la posibilidad de responder las preguntas. Cada miembro del grupo puede focalizar en diferentes aspectos de la historia que han escuchado de la madre.

Estas reflexiones de las otras madres, puede proveer de un reconocimiento sanador de las habilidades, conocimientos e historias para la madre entrevistada.

Referencias

Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child.

Journal of Psychology and Psychiatry, 35,171-209.

McConachie, H.,Huq, S.,Munir, S.,Kamrunnahar, Akhter, N., Ferdous, S. & Khan, N.Z. (2003).

Difficulties for mothers in using early intervention services for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Proceedings of the First National Congress on Cerebral Palsy. October 2003, Dhaka, Bangladesh.*

Begum, M. (2005) Counselling parents and their children with special needs. In Sultana S. Zaman, Sultana Banu Khan, N. Z. Munir, S. Ferdous, F. (eds). *Creating Barrier Free Inclusive Community and Right-Based Society for Children with Disability: Proceedings of the 2nd Regional conference on Childhood Disability, held at Dhaka, Bangladesh.*

Begum, M. (2006) Empowering children of special needs and their parents through counseling . Presentation at *National Level Counselors' Conference on Psychosocial Care for Children & Young people* hosted by Save the Children Sweden/Denmark in Dhaka, Bangladesh.