

## Comunicaciones rápidas

### Un hilo más para tejer una relación de ayuda

---

#### *One more thread to weave the fabric of support*

P. González Castel,<sup>1</sup> M. Ochogavía Mayol<sup>2</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Formación de la familia. Trabajo con padres. Trabajo social.

La experiencia y la bibliografía existente nos hacen conocedores de la dificultad en que se encuentran los padres en la fase de diagnóstico del déficit visual de su hijo, y nos ayuda a comprender lo que se les dice por parte de los profesionales y lo que pueden ser capaces de retener en unos momentos de tanta vulnerabilidad por el dolor que sienten.

Llamar y llegar a las puertas de la ONCE es un paso de gigante, nada fácil. En el fondo, esperan no ser objeto de atención, a la vez que también desean tener un mástil donde aferrarse.

Aun cuando, a buen seguro, todos y cada uno de los profesionales que trabajamos en la acogida somos muy cuidadosos en este primer contacto y/o en estas primeras entrevistas, debemos presuponer que los padres, al llegar a casa, tan solo recordarán una parte de nuestra conversación.

A la hora de trabajar con familias en atención temprana nos parece fundamental poder definir claramente con estas, desde el inicio, cuáles son el contexto y el meta-

---

1 **Pilar González Castel**. Maestra.

2 **Magdalena Ochogavía Mayol**. Trabajadora social. Equipo Específico de Atención a Personas con Discapacidad Visual. Delegación Territorial de la ONCE en Palma de Mallorca. Manacor, 8; 07006 Palma de Mallorca (España). Correo electrónico: [maom@once.es](mailto:maom@once.es).

contexto de la relación de ayuda que vamos a iniciar, ya que cuando el entorno apoya, todo fluye; en cambio, si lo que tenemos es estrés, el proceso de adaptación puede verse obstaculizado.

Aquí os proponemos un instrumento que puede ser útil para la construcción de la relación de ayuda, el cual, ante cada caso y en cada situación, podrá adaptarse, si se considera preciso, atendiendo a las individualidades.

Se trata de una carta que puede remitirse por *e-mail*, correo ordinario o también facilitársela a la familia directamente al acabar las entrevistas de acogida y la evaluación de necesidades.

Adjuntamos aquí un ejemplo:

*Hola mamá, hola papá:*

*Somos el Equipo de atención a niños y niñas con déficit visual de la ONCE. Nos acabamos de conocer y, a buen seguro, ahora, al llegar a casa, intentaréis recordar todo lo que hemos hablado y reflexionar sobre ello. Con esta carta pretendemos explicaros un poco más lo que hemos comentado y, sobre todo, daros algunas pinceladas sobre nuestro trabajo.*

*Sí, habéis entendido bien, somos varios, un equipo de profesionales que trabajamos con familias como vosotros según cada caso y sus necesidades, cada uno desde su especialidad. Os podemos escuchar, asesorar, clarificar dudas... y, con nuestra capacidad técnica y nuestro bagaje de conocimientos, acompañaros.*

*También, en muchas ocasiones, vamos a precisar coordinarnos con otros profesionales que atienden a vuestro/a hijo/a: médicos, terapeutas, maestros... ya que todos, ellos y nosotros, tenemos un objetivo común, ayudar a vuestro/a hijo/a a encontrar formas de realizar las cosas diarias de diferente manera, y que pueda, junto con vosotros, avanzar y ser feliz.*

*Sobre la información que nos facilitéis, solo compartiremos lo estrictamente necesario (entre nosotros y con los profesionales de fuera) para poder trabajar, siempre y cuando nos deis vuestra autorización, garantizándoos así la máxima confidencialidad en nuestras conversaciones.*

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

*En este camino que vamos a recorrer juntos, tal vez sintáis, sobre todo al principio, que os hacemos muchas preguntas. Deseamos poder conoceros mejor, cómo es el día a día en casa, vuestras potencialidades, necesidades, dificultades... Sí, de toda la familia, ya que para nosotros son importantes las distintas posiciones de todos y cada uno de los miembros de la familia: los mayores, los pequeños, e incluso tíos, amigos, abuelos... que tanto os quieren y que son un apoyo para vosotros en estos momentos.*

*Estáis pasando por un periodo de preocupación ante el diagnóstico visual de vuestro/a hijo/a, lo cual es propio de una relación de amor. Este afecto para con él/ella es el pilar básico de su desarrollo y le va a dar la seguridad que le hará crecer.*

*Tenéis derecho a sentir lo que sintáis: ira, frustración, tristeza, miedo, estrés, ansiedad... y también a disfrutar de la alegría, el juego... Daros un permiso también, si en algún momento no tenéis las mismas energías o el entusiasmo para afrontar determinadas tareas: ningún profesional consigue sonrisas o carcajadas como una madre o un padre con su hijo/a que tanto quiere, y, además, no existe un manual de cómo ser buenos padres, sino que cada familia construye el suyo.*

*Por nuestra parte, deseamos poder dibujar con vosotros el plan de trabajo que facilite el desarrollo global de vuestro/a hijo/a como persona y la armonía y el equilibrio en la familia, partiendo siempre de vuestra iniciativa y vuestra disponibilidad.*

*En el trayecto que hoy comenzamos a andar juntos, disfrutaremos y celebraremos pequeños logros que uno a uno nos servirán de impulso, pero también encontraremos dificultades, las cuales vamos a analizar y valorar, y, si es preciso, buscaremos senderos distintos que nos permitan continuar. Será bueno para todos que de forma continuada reflexionemos sobre lo que estamos haciendo. ¿Por qué? ¿Para qué? ¿Cómo?*

*Podéis tener la seguridad de que intentaremos conocer y comprender, además de respetar, vuestras ideas, creencias, opiniones, valores... Deseamos basar la relación que mantengamos en la confianza mutua, el apoyo conjunto.*

*No tengáis ningún reparo en pedirnos*

*Que utilicemos un lenguaje que podáis entender y sea fácil de comprender.*

*Que adecuemos los encuentros con vosotros considerando vuestra disponibilidad.*

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

*Que respetemos vuestro ritmo y lo que consideráis prioritario.*

*Que preparemos juntos situaciones futuras que os resultan difícil de afrontar (dudas al médico u oftalmólogo, explicar a otras personas del entorno qué le pasa a vuestra/o hijo/a, informar y enseñar a los otros hijos cuáles son las limitaciones y necesidades de su hermano/a debido al déficit visual, inmersión en la escuela infantil...).*

*Que repitamos las veces necesarias, hasta vuestra comprensión, aquellas orientaciones, informaciones o procesos que son de vuestro interés y se deban realizar.*

*Que realicemos encuentros con los otros miembros de vuestra familia que consideréis necesario.*

*Que podáis conocer otros padres y madres que han pasado por una situación similar a la vuestra.*

*Cualquier otro tema o aspecto que sea para vosotros importante.*

*Deseamos que la relación que ahora se inicia entre vosotros y nosotros esté basada en el afecto, la buena comunicación y la transparencia.*

*Hasta pronto.*

*Un fuerte y cariñoso abrazo,*

*Equipo de atención temprana de la ONCE en...*

## Referencias bibliográficas

HORNO, P. (2004). *Eduquem l'afecte: reflexions per a famílies, professorat, pediatres...* Barcelona: Graó.

HOWE, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. Barcelona: Paidós.

KEW, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia: (minusvalía y crisis familiar)*. Madrid: SEREM.

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

LUCERGA, R. M., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

PERPIÑÁN, S. (2009). *Atención temprana y familia*. Madrid: Narcea.

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.