

Comunicaciones rápidas

Trabajando desde dentro

Working from within

C. Fernández Cuevas¹

Palabras clave

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

Son parejas jóvenes, esperan con ilusión ese hijo. Todas las imágenes que se les vienen a la cabeza son las del niño sano que se parecerá más a él o se parecerá más a ella. Sí, tendrá cosas de los dos. Pero esperan un hijo sano. En algún momento de la espera planeó el miedo o el fantasma de la discapacidad, sea la que sea. Pero solo era un fantasma. Nadie se preparó para recibir la noticia no querida.

Llegó el momento. Él llegó. Su hijo. Y, como en *El viaje a Holanda*,² pensarán que ese no fue el viaje que planearon.

Con mayor fortuna (derivación en un primer momento a los equipos específicos desde el hospital o desde las unidades de atención temprana), o menor, en el caso de que no les llegue esa información hasta pasado un tiempo.

Víctor, Alejandro, Álvaro, Sergio, Eva, Laura, Álex, Aitor, Javier... Todos nacieron con alguna patología visual y, en algunos casos, asociada a otras discapacidades.

1 **Chelo Fernández Cuevas**. Maestra del Equipo Específico de Atención a Alumnos con Discapacidad Visual, con sede en la Delegación Territorial de la ONCE en Cantabria. Burgos, 3; 39008 Santander, Cantabria (España). Correo electrónico: cfc@once.es.

2 Relato escrito en 1987 por Emily Perl Kingsley bajo el título *Welcome to Holland*. Puede leerse una de sus múltiples traducciones al castellano en este enlace: [Bienvenido a Holanda \[formato PDF\]](#) [N. del ed.].

En la mayoría de los casos, pasaron por el peregrinaje de los servicios médicos, consultas, consultas... intervenciones quirúrgicas, tratamientos esperanzadores...

Por distintos caminos llegaron hasta la ONCE. Y estos papás, afectados en mayor o menor medida, se encontraron con un modelo de atención que de entrada les sorprendía. Se les ofrecía trabajar con ellos en su propio entorno, en su casa. Sí, digo bien: trabajar con ellos para acompañarles en ese camino incierto que habían iniciado sin haberlo elegido.

En muchos casos, podría decir que en la mayoría, simultanearon los servicios de los Equipos de la ONCE con los de las Unidades de Atención Temprana de las Redes de Salud o de Servicios Sociales. Todo era poco para que su hijo saliera adelante.

El modelo de atención domiciliaria por el que apostó la ONCE en un momento determinado, atendió a la importancia del entorno inmediato del bebé y de su familia como primer sistema de estimulación natural, y, por lo tanto, entorno a cuidar de forma exquisita.

Si, en un primer momento, algunos tuvieron sensación de exposición de su zona íntima, pronto verbalizaron de una manera o de otra su satisfacción con la habilitación que les había proporcionado este modelo, en el que se les pedía que fueran agentes y no pacientes observadores desde la barrera.

Alejandro tenía casi 2 años cuando sus papás fueron informados por el oftalmólogo al que habían acudido en el hospital de la conveniencia de que se pusieran en contacto con los Servicios de Atención Temprana de la ONCE. Aún no hablaba. En su periplo de atenciones médicas, alguien les dijo que la patología que le habían diagnosticado a su hijo, podría ir asociada a la discapacidad cognitiva. Aunque no resignados, sí que habían empezado a asimilar que A. no hablaría nunca, y, por eso, ellos y su familia inmediata (hermana, abuelos, tíos) hacían esfuerzos por entender lo que él expresaba y así cubrir sus necesidades.

Se convivía con altos niveles de sufrimiento familiar y ninguna exigencia hacia el niño.

La observación de situaciones cotidianas dentro de su entorno familiar, así como la valoración minuciosa e integral del caso, fueron la puesta en marcha de un programa en el que lo primero fue desmontar la resignación y rehabilitar la visión a la que habían llegado, así como la confianza en las posibilidades de A., que, en ese momento, no eran muy elevadas.

Trabajando desde dentro, pudimos analizar juntos qué es lo que estaba pasando. Su hijo, su nieto, no tenía ninguna discapacidad asociada ni derivada de la visual. Nada más lejos de la realidad. Simplemente, respondía a aquella que, sin ser conscientes, habían fabricado para él: cuando decía «a», alguien corría a darle agua. Si decía «pa», siempre había una mano que le ofrecía pan. Todo era muy fácil. Y él, un niño «listo».

Los niveles de exigencia debían ser otros.

No sé si, tarde o temprano, algún profesional al que hubieran acudido habría llegado a la misma conclusión, pero sí tengo claro que la evolución posterior estuvo facilitada por toda la información extraída de la observación de su entorno y de la dinámica que en él se venía desarrollando.

Han pasado algunos años. Hemos recorrido un camino juntos, familia y profesionales. Siempre situándonos en distancias cortas, aunque sin perder la perspectiva que debe mantener el profesional. Con la sensación, por otro lado expresada por ellos, de haberse sentido acompañados, en cierta manera protegidos y con seguridad en los pasos que han ido dando, porque no se encontraron excluidos del proceso, sino protagonistas principales.

Trabajando desde dentro, se eliminan las barreras que, en muchas ocasiones, se levantan entre los profesionales y los padres. Se trabaja en colaboración estrecha. No voy a negar que no siempre es fácil, ni para los padres, que pueden sentirse en un principio un poco incómodos por la presencia de un extraño en su hogar, ni para el profesional, que no siempre se encuentra con un entorno tan protegido como el de una sala de estimulación ni con una dotación de material maravillosa, pero que, sin embargo, acaba creando un entorno humano que facilita el crecimiento de lazos favorecedores para un buen desarrollo integral del niño. Además de trabajar con la realidad que le rodea habitualmente y que permite aumentar las posibilidades de estimulación, ayudándole a construir una percepción de seguridad.

A. adquirió un nivel de lenguaje adecuado a su edad en muy poco tiempo. Su eficiencia visual, a pesar de su resto visual, llegó a niveles óptimos. En la actualidad, está cursando estudios de Ingeniería Física, siendo uno de los más brillantes de su curso, al igual que lo ha sido durante toda su escolaridad. Espero que ya nos haya disculpado el que le hiciéramos salir de su círculo de confort.