

El Reto de Ser Padres



FUNDACIÓN AMARILIS



Dedicatoria

Este folleto está dedicado a todas aquellas madres y padres que han sentido la pena de ver a su hijo atado a un goteo, o arropadito en la cama sin la vitalidad que ellos querían para él, y han sabido fabricar con esa pena la fuerza y la alegría necesarias para convencer a su hijo/a de que la vida es maravillosa.

A esos padres que, teniendo el corazón en un puño mientras esperan el diagnóstico de su hijo, han tenido la fuerza de jugar a las muñecas o al parchís, porque saben que lo más importante es la alegría de su hijo.

Y de una manera muy especial a mis padres que, con su trabajo diario, me han enseñado que, por muchos problemas y mucho trabajo que haya en la vida, no hay nada más importante que tener tiempo para que tus hijos sean felices.

Pilar Alonso del Hoyo Cabetas

Introducción

La idea de escribir estos tres folletos, éste es el primero, surgió cuando tuvimos la necesidad de conocer más acerca de las preguntas que plantea un niño al crecer; de qué es lo que tiene y por qué él es así; qué es su vida; cómo va a ser su futuro; como se siente alguien que no tiene algo como lo que tiene él, y un gran número de etcéteras de los que nadie nos había avisado que nos íbamos a encontrar y que hacían que muchas veces te sintieses impotente a la hora de tirar de tu hijo para arriba.

En ese momento me prometí a mí misma que, en la medida de mis posibilidades, ayudaría a otros padres diciéndoles lo que no me habían dicho a mí, ya que el miedo a lo desconocido hizo que esos meses hayan sido más oscuros que otras épocas en las que, aunque físicamente él haya estado peor, yo conocía por experiencia qué le estaba pasando, y qué se podía hacer para que se le quitase.

Estos folletos son, por tanto, una exposición de las situaciones que nosotros nos hemos ido encontrando y de la información que nos ha ayudado más a resolverlas. Pero, como cualquier otra madre, muchas veces me he equivocado, bien por falta de conocimiento, bien por falta de paciencia o energía y, en ocasiones, por no poner en práctica lo que sería ideal.

Hemos separado los temas por folletos. Por un lado, los referentes a la vida, los amigos y el trabajo (primer folleto); Por otro lado, los referentes al cuerpo: hospitales y tratamientos, segundo folleto. El tercer folleto, consta de varios temas sacados de distintos libros que NO tratan específicamente los desórdenes genéticos, pero que a nivel educativo y/o preventivo pueden valer de referencia en determinados momentos.





Nunca Mientas a Tu Hijo

Los hijos ven en los padres su modelo a seguir, sienten su protección y confían en ellos. Cuando algo no lo entienden o tienen algún problema siempre acuden a sus padres con la confianza de que ellos están allí en todo momento y les sacarán del apuro. Por lo tanto, te aconsejo que, si en algún momento no sabes cómo explicar a tu hijo qué es lo que tiene, qué es lo que le pasa o qué le van a hacer (de forma que la verdad no le impresione demasiado), pídele al pediatra o a cualquier otro profesional que se lo explique, pero **NUNCA LE MIENTAS**.

Recuerdo cuando mi hijo tenía un año y medio e ingresó por primera vez en un hospital. Mientras esperábamos a ser atendidos, vi a varias madres que venían a hacer análisis a sus hijos, me llamó la atención una en especial, porque le dijo a su hijo que le iban a pinchar sin aguja. Por supuesto ese niño fue el que más lloró, sobre todo, al salir.

En ese momento me imaginé lo que debe ser para un niño tan pequeño, tener por delante

varios años de pinchazos frecuentes, fiebres, ingresos, temporadas sin poder jugar, etc. ¿Cómo me sentiría yo si, teniendo menos de diez años, además de esos problemas, me encontrase con que no puedo confiar en mi propia madre?

Debo confesar que yo he tenido la suerte de que mis padres nunca nos han mentado y, por tanto, he crecido con la seguridad de que si me decían "si haces... te compro un helado", "si ordenas tu cuarto, te acompaño a dar un paseo" o, "si pegas a tu hermano no ves la televisión en una semana", **SIEMPRE LO CUMPLÍAN**.

En cualquier caso, y volviendo al tema de las agujas, si en vez de mentirle le dices al niño (de tres años por ejemplo): "ya sabes que mamá nunca te miente, así que puedes estar tranquilo, NADIE te va a pinchar hasta que yo te avise". Sabiendo esto, tu hijo incluso podrá dormir con la tranquilidad de que tú le despertarás y le avisarás de todo lo que va a pasar.

Doy por supuesto que avisarle de todo no es sólo del pinchazo, es decir, antes de llegar al hospital, le debes explicar donde va y por qué eso es bueno y necesario para él, enfatizándole que tú estás a su lado para lo que necesite. Asegúrate de que no le queda ningún miedo ni duda por resolver.

Cuando llegue el momento, le irás avisando de lo que ya le has explicado. Dependiendo de la edad, la capacidad de comprensión de tu hijo varía. Si es mayor no hace falta que le digas cada paso justo en el momento antes de que suceda, en cambio si es muy pequeño y además nunca ha visto nada parecido, la conversación sería algo así:

- Aunque acaba de entrar la enfermera no te van a pinchar todavía. Ahora te está pasando el algodón con el alcohol y va a buscarte el mejor sitio para pincharte. Ahora te va a pinchar. Ya está, ¿ves? Ha sido un segundo, ya no te van a hacer nada más hasta que yo te avise.

** Insisto en que si lo necesitas busques asesoramiento y apoyo profesional.*





No Premiar la Enfermedad

Muchas veces es muy difícil que la ternura que te produce ver a tu hijo enfermo no te haga caer en concederle PRIVILEGIOS que, en otras circunstancias, no le otorgarías, despertándote además una enorme tendencia a cuidarle.

Es cierto que gracias a tus cuidados tu hijo va a mejorar, pues el cariño de los padres es muy importante para que se encuentre bien. Sin embargo, hay que tener en cuenta que tu hijo debe sentirse querido siempre.

Es quién es, independientemente de que esté o no enfermo. Si el niño siente que "se le quiere más" por estar mal, de alguna forma lo que estamos haciendo es "reforzarle" su enfermedad, premiarle por estar malo.

La mayoría de las veces no vas a poder evitar atenderle más, ya que tendrás que levantarte a ponerle el termómetro o darle la medicina, y no digamos si está ingresado. Sin embargo, el hecho de que requiera más tu compañía, no implica que le atendamos de forma diferente.

Así pues, la clave es que el niño debe sentir que se le quiere y se le atiende por cómo es él como persona y, no porque tenga fiebre, haya devuelto o le duela algo.

Veamos dos ejemplos de los distintos enfoques:

* Tu hijo ha estado ingresado unos días y su abuela le trae un osito de regalo. Cuando se lo entregas puedes decir:



- La abuela te ha traído este osito porque estás ingresado.

ASÍ LE ESTÁS PREMIANDO SU ENFERMEDAD

En cambio, si le dices: - La abuela te ha traído este osito por lo bien que te estás curando.

ESTARÁS PREMIANDO SU RECUPERACIÓN

* Es lunes por la noche, tu hijo tiene dolor de oídos y está pasando mala noche. A pesar de eso quiere ir al día siguiente al colegio. Decides prepararle arroz porque sabes que le encanta y le va a hacer ilusión.

Si cuando vuelve del colegio le dices:

- Te he hecho tu comida favorita porque estabas malito.

LE ESTARÁS PREMIANDO SU ENFERMEDAD

- Si por el contrario le dices: Te he preparado el arroz que tanto te gusta por lo responsable que eres al hacer el esfuerzo de ir a clase y cumplir tus obligaciones, aún habiendo pasado una mala noche.

ESTARÁS PREMIANDO SU RESPONSABILIDAD

Soy Normal



Uno de los temas que suele salir con mucha frecuencia es que, en teoría, estos niños pueden hacer una vida normal.

Cuando los niños son pequeños y todavía no se plantean ciertos temas, ven que van al cole como los demás niños, o de vacaciones a los mismos sitios que van todos, pero en la medida que van creciendo se dan cuenta de que un "niño normal" no va tantas veces al hospital, ni hace fisioterapias, ni está enfermo con tanta frecuencia como él.

Aunque no digo que estos niños no sean normales y, por supuesto, tampoco digo delante de ellos: "un niño normal, no coge tantos catarros". Yo he explicado a mi hijo que nadie es "normal", que él es él y yo NO quiero que juegue, saque buenas notas, corra o vista como los demás. Incluso, si no hubiera ningún tema de salud, cada niño es un mundo y tiene que entender que todos en la vida, en determinados momentos, tenemos "barreras" o retos que superar y que hacen que nos salgamos de la norma.

Sobre todo, como a veces le digo, la vida es una balanza. Quizás haya un niño que no pueda salir a jugar como los demás en primavera porque tiene alergia, pero eso se equilibra con que tiene un hermano maravilloso capaz de renunciar a todo por hacerle compañía; o aquel niño con un problema de riñón que no puede comer de todo, esto se equilibra con que ha desarrollado un mayor autocontrol que los niños de su edad.

Una de las cosas que se comentaron durante el Congreso de IPOPI (International Patients Organization of Primary Immunodeficiencies), fue que muchos de estos niños con desórdenes genéticos inmunitarios, de mayores, veían que cada vez que no podían jugar en el frío de la calle, en una piscina o corriendo detrás de un balón, había hecho que tuviesen más tiempo para leer o desarrollarse en otro sentido, cosa que a la larga les ha compensado. Eso les ha dado la alegría de que, aunque no hayan desarrollado la fuerza física "normal" para su edad, su capacidad de paciencia,

imaginación, o lo que sea, tampoco se han quedado atrás, descubriendo que en la vida hay otras muchas posibilidades.

En mi caso, por ejemplo, he intentado que desde pequeño, cuando estaba malo, si era físicamente posible, no había fiebre, etc., en vez de hacer vida exclusivamente de ver la televisión "tirado" solo en un sofá, pintase, jugase al ajedrez o diera clase de música. Y eso ha hecho que se haya acostumbrado a que cuando no podía jugar, pintase un paisaje desde la ventana, hiciera puzzles o maquetas, escribiera cuentos, hiciera punto de cruz, tocara un instrumento o cualquier otra cosa.

Una vez, el pediatra de mi hijo me comentó que uno de los mayores problemas que estos niños tienen que afrontar, en el colegio o en la vida en general, es que vivimos en una sociedad en la que hay que tener cuerpos DANONE.

Este comentario me hizo pensar en la sociedad actual y dando la vuelta a la tortilla, se puede uno plantear si lo verdaderamente "anormal" no es la sociedad en la que vivimos, que nos impone tener la capacidad física de levantarnos "como todos" a las 7'30 de la mañana, sacar buenas notas o ser un buen atleta, entre otras cosas. Y ¡Ay de ti como no puedas con ese stress! Porque en esta sociedad tan competitiva hay que ser el nº1 casi desde que se nace.

En cualquier caso, los niños pueden ser pequeños, pero no tontos. Ven en su clase, en su ciudad, en su pueblo cómo viven y lo que hacen los otros niños de su edad. Negarles esta realidad en vez de permitirles hablar de ella no nos lleva a ningún lado.



El Tobogán

(Descuidar, enseñar, sobreproteger)



Cuando llevé a mi hijo a la playa, siendo todavía muy pequeñito, quiso que le soltase dentro del agua. Durante unos segundos tuve un conflicto entre mi instinto maternal proteccionista y mi capacidad para ver las cosas con lógica, utilizando mi inteligencia sin que el miedo la dominase. No recuerdo cómo lo resolví, lo que sí sé es que mi hijo aprendió a nadar.

Aquel miedo que sentí, me hizo pensar en todos los miedos que me esperaban por pasar. Por primera vez me detuve a pensar lo que tuvieron que sentir mis padres cuando me enseñaron a nadar, cuando con apenas diez años, me tiré desde un trampolín de 5 metros, o incluso, cuando yo salía con una amiga que a ellos no les hacía mucha gracia porque pensaban que me iba a hacer daño.

Ahora que ya somos mayores todavía se preocupan cuando uno de nosotros tiene un riesgo de trabajo, de dinero o de familia. Me dí cuenta de que saber que hay alguien ahí, que te da los datos de las dificultades con las

que te puedes tropezar, pero por supuesto, se mantiene lo suficientemente lejos como para que notes que confía en ti, y lo suficientemente cerca como para que si te llevas una bofetada te eche una mano dándote ánimos, sin decir ¡yo ya lo sabía!, es una de las herencias más entrañables que una hija pueda tener.

¿Te has parado a observar, tranquilamente sentada en un banco, a los niños jugar en el tobogán del parque?



Una niña está mirando con incertidumbre el tobogán, piensa si lo debe intentar o no, después de un rato intenta subir, lo hace y se desliza sin ningún problema. Cuando va a levantarse se le engancha el zapato en el bajo del vestido, se cae y se ha hecho un raspón en el codo. Unas lágrimas afloran de sus ojos y va corriendo a contárselo a su madre, pero está muy entretenida y no tiene un momento para ocuparse de “las bobadas de su hija”, sin darse cuenta de que en realidad al final será la que menos tiempo tenga para hablar con las amigas, ya que lo invertirá en tiritas, llantos, brechas y trastadas que hará su hija para llamar su atención.

Si echamos una mirada al rededor del parque, vemos a otra niña sentada en el suelo, no se atreve a tirarse del tobogán y mira a los otros niños desde donde juega con el cubo y la pala. Su madre, que nunca le deja hacer nada, tiene un momento de descuido y no se da cuenta de que la niña se levanta y va hacia el tobogán, de repente le sale al paso, la coge y le dice: “me da miedo que te tires ¡Te lo prohibo!” La niña se asusta y se echa a llorar. La madre, para compensar como le ha gritado, le compra un merengue y una muñeca (si esta niña un día que su madre esté descuidada se tirara...).

Con la misma edad, hace ya varios meses, otra niña aprendió a tirarse del tobogán, su madre, con mucha paciencia se ponía cerca de la niña. La podíamos ver relajada pero pendiente de todo lo que hacía la niña. En un

despiste, la cría resbaló en un escalón y estuvo a punto de ir al suelo, no se hizo daño porque como siempre que intentaba hacer algo arriesgado había un adulto detrás.

Si cuando a un niño le pasa algo, se lleva un susto o un disgusto, se le dice:

- **“No pasa nada hija, sencillamente has tropezado porque..., pero vas a ver como ahora que ya lo sabes no te vuelve a pasar”.**

El niño irá aprendiendo las consecuencias que conlleva realizar algo arriesgado y lo hará mejor la próxima vez.

Para mí, educar a un niño con un problema físico es un continuo tobogán. Pongamos como ejemplo que todos los amigos de tu hijo van a pasar el fin de semana en un camping, es principio de otoño, hará frío por la noche y además, corres el riesgo de que no cumpla con sus dietas y medicinas.

Si ves que tu hijo tiene mucha ilusión por ir, pero por su corta edad o falta de madurez no ves que esté preparado para valorar su capacidad física en relación a lo que suponen dos días de camping, tendrás que empezar por un peldaño anterior. Una vez que has visto que él te lo explica todo con lógica y responsabilidad, sabe de qué tiene que estar pendiente para “no tropezar” y le informas



de lo que quizá no ha tenido en cuenta, lo único que nos queda por hacer es que él decida, teniendo en cuenta todo lo que le has dicho, si finalmente quiere o no quiere irse de camping. En el caso que decida marcharse, a pesar de saber que puede volver con agujetas, dolor de tripa, debilidad o mocos, deberás cargarle la mochila de confianza en que todo va a ir bien, y que tu estarás “cerca

del tobogán, por si necesita algo”. Tendrás que vencer tus propios miedos y respetar su decisión.

Seguramente verás cuando vuelva que, efectivamente, ha sabido valorar perfectamente sus capacidades (dado que es joven, pero no tonto). Te contará que se lo ha pasado bomba, que ha hecho de todo pero con cuidado y, el día que “todos se bañaron en un lago helado” o, “comieron cosas para él prohibidas” o “hicieron una larga caminata de noche”, prefirió, por si acaso, reservarse.

Si de todos modos vuelve con algún pequeño “desperfecto”, al igual que cuando tropieza en el tobogán y se lleva un disgusto, lo mejor que le podría decir es:

- **“No pasa nada hijo, sencillamente has tropezado porque..., pero vas a ver como ahora que ya lo sabes no te vuelve a pasar.**

Bueno hijo, yo también me equivoco y a veces calculo mal mis posibilidades, así se aprenden muchas cosas. Has aprovechado el tiempo y te has divertido a tope, pero ahora deberás también cuidarte a tope. Lo importante es que te ha merecido la pena”.

Al igual que en el caso del tobogán, los padres pueden responder a los deseos de sus hijos de otras dos formas. Por un lado, estarían aquellos que están demasiado ocupados para atender a los deseos de sus hijos y les permiten hacer de todo sin preocuparse lo más mínimo. Por otro lado, están aquellos que no les permiten nunca “subirse a ningún tobogán”, lo cual me parece incorrecto, pero como padres -sobre todo a mi como madre- me habría ahorrado los miedos, tristezas y complejos de culpabilidad que sientes cuando ves que tu hijo tiene fiebre, tos o dolor por haberle animado a disfrutar, y te despierta un sentimiento mezcla de ternura, pena y esperanza de que en el fondo no te hayas equivocado.





La Fortaleza y la Debilidad



Cuando un niño tiene un problema de salud, sobre todo si este problema le repercute físicamente, muchas veces se siente en inferioridad de condiciones, y le surge el tema de que le gustaría ser más fuerte.

Hubo una época en la que mi hijo llevaba bastante tiempo, más de lo normal, sin poder

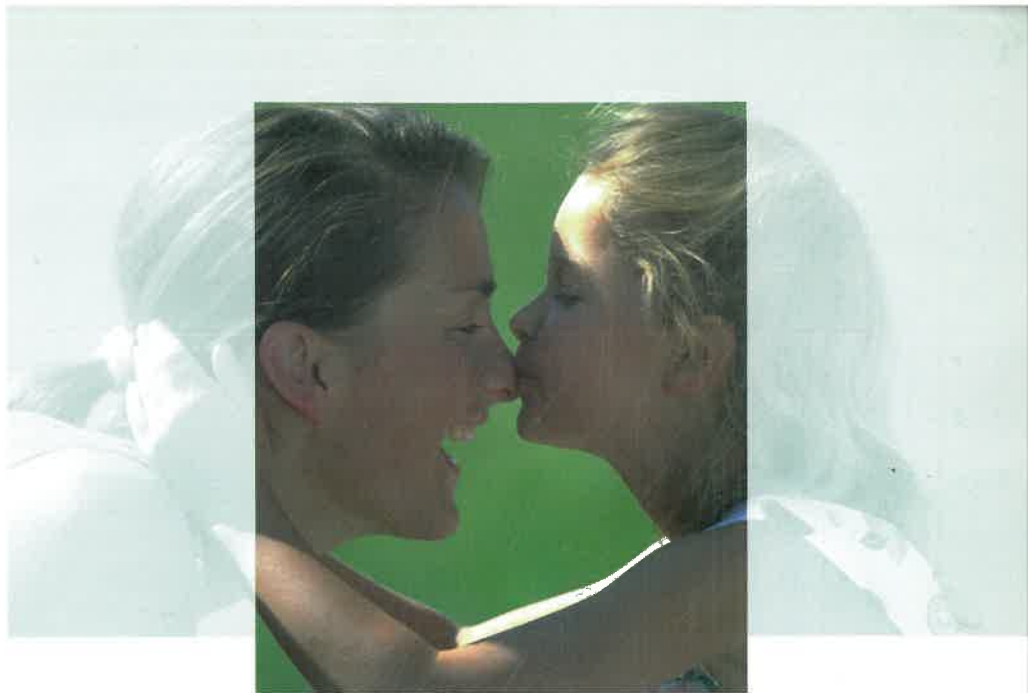
jugar con otros niños porque se sentía agotado. Empezó a comentar en casa que en el colegio los niños le decían que era un "flojucho". Comencé a preocuparme, por lo que decidí hablar con él y explicarle que en la vida no sólo se puede adquirir fuerza física. Hay muchos tipos de fortaleza y el conjunto de todas es lo que hace posible que una persona

sea más o menos fuerte, y por tanto, si sólo prestamos atención a la fortaleza física nos faltarán las demás y no conseguiremos ser fuertes para todo.

El niño que va al colegio con un dolor de garganta muy fuerte cuando está más que justificado que se quede en casa, o aquel que a pesar de estar agotado juega con sus compañeros al fútbol durante "quince minutos", en vez de una hora como los demás, porque es tan valiente que se atreve a intentarlo; o a pesar de saber que se pueden reír de él en una merienda de cumpleaños y se atreve a decir: "yo eso no lo como porque no debo", ese niño está demostrando que no es nada débil, todo lo contrario, es un niño con una gran FORTALEZA.

En cualquier caso, para mí la verdadera fuerza de una persona no se mide en términos materiales, sino en su capacidad de no hundirse ante los problemas y en lo valiosa que es a la hora de ayudar a los demás.

Un amigo mío suele decirle a sus hijos que a una persona no se le juzga por los agujeros en los que cae sino por como sale de ellos.



Sistema de Puntos

Son varios los autores que exponen diferentes sistemas de puntos para educar y evitar las broncas y los castigos, cuando un hijo/a tiene tendencia a caer en el mismo error.

Pongamos por caso que quieres enseñar a tu hijo/a a ser ordenado/a y ves que esto está siendo motivo de discusión en casa. Para evitar los disgustos podéis establecer entre los dos una lista de puntos, que podría ser:

- Cada día que a las 9 de la noche revises tu cuarto y esté perfectamente ordenado.....+ 25 puntos.
- Cada prenda de ropa que tengas en el suelo de tu habitación.....- 5 puntos.
- Cada prenda de ropa que tengas en la cama, silla o cualquier sitio que no sea el armario.....- 3 puntos.
- La mesa de tu cuarto sin ningún rastro encima y limpia de polvo+10 puntos.
- Cada papel fuera de la papelera- 5 puntos.

• El albornoz en el suelo del baño-5 puntos.

• Si tienes el albornoz en su sitio+ 5 puntos.

Como es lógico, en cada caso debemos poner en la lista lo que al niño le hiciese más falta acostumbrarse. Una vez terminada la lista habría que buscar un premio que sirva de aliciente para que el niño vea que le merece la pena el esfuerzo, por ejemplo, éste podría ser si consigue mil puntos ir un día juntos a la hamburguesería.

El premio debe corresponder a una cantidad de puntos que consideres que tu hijo va a ser



capaz de alcanzar en un período razonable de tiempo. A un niño muy pequeño se le puede dar unas natillas de premio por haber comido muy bien un filete (un esfuerzo de 20 minutos), a otro de más edad por haber sacado buenas notas se le puede premiar con un día en el parque de atracciones (un esfuerzo de 3 meses).

¿CÓMO PODRÍAS UTILIZAR EL SISTEMA DE PUNTOS PARA AYUDAR A TU HIJO A QUE ÉL SEA QUIÉN SE OCUPE DE SU SALUD?

Cuando tienes en casa un niño con desórdenes genéticos, a veces te sientes como si fueses como una especie de disco rallado y te sientes mal porque al final lo único para lo que hablas con tu hijo es para regañarle y darle la lata para que haga lo uno y lo otro:
 “haz la fisioterapia”
 “¿Te has tomado la medicina?”
 “Ponte los aerosoles”, “¿Te tomaste la medicina?”
 “Cálzate, no cojas frío”, “¿Te has tomado ya la medicina?”
 “Pero...¡ Todavía no te has tomado la medicina!”



A estos niños también se les puede educar a ser responsables y que sean ellos mismos los que se ocupen de su salud a través del sistema de puntos. Podemos empezar por elaborar una lista de cosas en las que él quiere mejorar, dependiendo de la edad se le puede hacer más partícipe a la hora de tomar la decisión de qué tipo de pruebas tiene que superar. Pasemos a ver un ejemplo de una lista de puntos para estos casos:

- Cada vez que tomes la medicina a tu hora sin que yo te avise...+50 Puntos.
- Si te tomas la medicina al primer aviso+20 Puntos.

- Cada vez que te lo tenga que recordar- 10 Puntos.
- Si antes de desayunar y de cenar te has hecho la limpieza con suero+10 Puntos.
- Si te hago yo la limpieza...-10 Puntos.
- Si estás acostado y leyendo a la hora que debes, para descansar lo suficiente.....+20 Puntos.
- Si antes de las 8 tienes hecha la fisioterapia sin que yo te lo diga +50 Puntos.
- Si, aunque con un poco de retraso, la has empezado a las 8 ~30 h...+20 Puntos.

• Cada vez que tenga que recordarte tus obligaciones.....-10 Puntos.

Este sistema implica un compromiso por parte de los dos (madre/ padre e hijo). Si el acuerdo es que cada 10 minutos le recuerdas que se tomó la medicina, es ESO lo que tienes que hacer y deja que él se responsabilice. Si, en vez de esperar esos 10 minutos, te dedicas a agobiarle, repetirle que se la ha olvidado, o ir refunfuñando por el pasillo; o dicho en otras palabras, si eres incapaz de dejar a tu hijo encargarse de sus cosas y confiar en él, me temo que este sistema no te va a servir de mucho.

Esto no implica que no puedas ayudarle con algunos trucos para que se vaya habituando a este plan de trabajo. Por ejemplo, puedes dejarle un despertador que suene a la hora que se deba tomar la medicina, pero ten en cuenta que el encargado de apagar el despertador es el niño. Además, puedes estar tranquila porque la mayoría de los despertadores tienen un sistema que hace que a los 10 minutos vuelva a sonar.

Incluso, puedes conseguir que él sea el que programe el despertador para la siguiente hora a la que le toca la medicación. Por ejemplo, si tiene que tomar el antibiótico de las 8 h. de la mañana, al apagarlo en vez de poner la alarma en "Off" puede volver a programar el despertador para que le avise para la medicina de las 2 h. de la tarde, y cuando suene a las 2 h. de la tarde, lo deja programado para que suene a las 10 h. de la noche.





Que no se Sienta Inútil

Dependiendo de si tu hijo/a está en un momento de buena salud o, por el contrario está pasando una mala racha, el tipo de ayuda que vas a poder requerir de él va a variar, pero prácticamente siempre se puede arreglar de forma que él **NO** sienta que recibe mucho más de lo que da.

Sentirse un problema y dar en exceso la lata nunca es agradable para nadie. Por supuesto todos tenemos que saber recibir sin soberbia el cariño y la ayuda que otros nos dan cuando estamos pasando un mal momento, y saber que no hace falta “pagar” los favores inmediatamente, basta con saber agradecerlo con la seguridad de que cuando podamos haremos lo mismo a esa persona o a cualquier otra.



Si está bien podrá hacer su cama, si no siempre le podrás decir: “No me hace falta que hagas la cama y recojas tu cuarto, simplemente teniendo cuidado de no tirar nada, ya me ayudas”.

Quizá ese día te parezca demasiado pedirle que ayude en la cocina, pero podrás decirle que, por favor, te vaya leyendo la receta

mientras haces el pisto, o si no puede acompañarte a la calle se puede quedar vigilando al bebé por si se despierta, o archivando estos o aquellos papeles que tienes atrasados.

A lo largo de la educación de cualquier niño, muchas veces hay que enseñarles a saber compaginar y seleccionar un entorno adecuado, con tener la tranquilidad interior de que dicho entorno no te desestabiliza aunque no sea el óptimo. En este caso concreto él irá aprendiendo que igual de importante es sentirse útil para los de fuera, como entender que sentirse poco útil puede ser un problema interno. En cualquier caso lo esencial es que él se sienta bien por dentro.

Utilizar la Imaginación

Cuando somos pequeños es fácil jugar a imaginarnos que somos otra persona. Si una niña en el recreo hace algo censurable que tú no harías, y te imaginas durante suficiente tiempo que tú tuvieras los padres que tiene ella, la vida que tiene, los profesores que tiene, etc., es fácil imaginar que cometeríamos los mismos fallos que ella.

De mayor te das cuenta que hay muchos malos entendidos y/o reproches entre adultos que parten de "yo nunca habría hecho..." cuando, a lo mejor, si imaginamos tener las mismas virtudes, medios o datos que esa persona podemos comprender cual ha sido su actitud e incluso compartirla. Esto nos ahorraría muchos disgustos y enfados.

A veces con los profesores, u otros adultos, surge el problema de que no acaban de entender las peculiaridades de estos niños, y tienen la preocupación de si pueden o no hacer lo que todos los demás niños a su cargo.

Por supuesto no se deben ocultar los datos de lo que tiene tu hijo/a, pero tampoco es beneficioso que el educador, por falta de comprensión de los mismos, lo trate con excesiva precaución, miedo o compasión.

A mí me ha dado buen resultado ir a hablar con el profesor de mi hijo y en vez de abrumarle con un montón de datos teóricos sobre lo que tiene el niño, intento que él vea UTILIZANDO LA IMAGINACIÓN, cómo su enfermedad le influye en la vida cotidiana:

Pongamos, por ejemplo, que es el profesor de una niña con una deficiencia inmunitaria. Lo mejor es hacerle ver cómo se sentía él en las circunstancias de la criatura.

Él no habrá tenido nunca, a lo mejor, tantos catarros seguidos, pero sí podrá imaginar: ¿Cómo se sentiría si a pesar de tener anginas, otitis o cualquier otra molestia, tiene que ir a trabajar y madrugar de todas formas?, ¿Cómo se encontraría al final del día?, ¿Y si las molestias le durasen cuatro días?... ¿Cómo se sentiría a final de la semana?, ¿y si ese año le durase el catarro cuatro semanas...o cuatro meses, cómo estaría de cansado?.

O pongamos el caso de un niño que ha nacido con una enfermedad crónica de riñón, quizá la directora del colegio no tenga este problema, pero sí se podrá plantear: ¿Cómo me sentiría si desde pequeña tuviese que ingresar en un hospital un par de días todos los meses?, ¿Cómo me sentiría cuando después de una excursión tengo que pedirle a un amigo ayuda porque me siento "agotado" y oír que el monitor de la excursión dice "no seas quejica, no es para tanto", y ¿Cómo me sentiría si soy el único que va al colegio con la tartera de mi casa porque no puedo comer la misma comida que los demás?

A lo mejor, el profesor de gimnasia no ha tenido nunca Sinusitis crónica, pero seguro que alguna vez ha tenido congestión nasal.

Si debido a ese catarro tiene un pequeñísimo dolor de cabeza y/o cansancio y le ponen a jugar un partido de una hora ¿cómo se sentiría al terminar?

Y si en vez de sólo un par de días ese trimestre tuviera dolor de cabeza todas las tardes ¿Cómo reaccionaría socialmente?, ¿Cómo toleraría que le diesen un balonazo, el ruido o los empujones?

Esto no quiere decir que les exijamos menos de lo que pueden dar de sí, sino al contrario, comprendiendo mejor de qué partimos podemos sacar el mejor provecho posible de cada momento y enseñarle, además de lengua, o matemáticas, a convivir con los demás.

Precisamente, por ejemplo, porque entendemos que es difícil aguantar un balonazo en la cabeza (cuando te encuentras mal), vemos la necesidad de educar (con cariño, por supuesto) a ese niño para que se comporte socialmente bien a pesar de tener una jaqueca.

Nosotros los adultos cuando no hemos dormido por un dolor de muelas o de oídos nos permitimos estar de peor humor, pero ellos en cambio desde niños tienen que contestar bien, trabajar y ser amables, incluso los días que no se encuentran al cien por cien.

No me parece que eso implique, precisamente, exigirles menos que a otros niños, sino más bien todo lo contrario.

Como decía antes, para mí, el querer y aceptar a ese niño tal y como es requiere paciencia y comprensión para poder exigir y enseñar esas diferencias con otros niños día a día. Como decía antes, para mí el querer y aceptar a ese niño tal y como es, es francamente importante y esencial para que él aprenda también a quererse y aceptarse a sí mismo con sus particularidades.

© Pilar Alonso del Hoyo Cabetas 1995



Amarilis agradece muy sinceramente a Coca Cola, el interés y el cariño que ha dedicado en la edición de este folleto.