

Salud y Familia

## **"En la familia hay un niño enfermo"**

Lic. Teresa Lozano Ramírez

Una creencia equivocada entre los padres de niños con enfermedades progresivas es que todo lo que no sea el cuidado del niño pasa a un segundo lugar. La madre generalmente puede absorberse totalmente en este niño, a expensas de su relación matrimonial y de sus otros hijos. Su "sacrificio" inevitablemente conduce a problemas de todos los afectados, incluyendo al niño con la enfermedad. No se puede desconocer la importancia de mantener una vida familiar que satisfaga las necesidades de todos los miembros de la familia.

Dentro de la familia que fomenta los intereses de cada uno de sus miembros, el esposo y la esposa tienen una relación marital que de alguna forma tiene preferencia sobre su rol de padres. Ellos protegen su relación encontrando momentos para compartir solos, para estar juntos, para una vida social compartida, para la búsqueda de intereses mutuos y para las relaciones íntimas. Los niños entienden que hay una parte de la vida de sus padres en la cual ellos no participan.

Una relación fuerte y compartida entre los esposos es especialmente necesaria en la familia con un niño que padece de un trastorno progresivo; es la fuente de apoyo emocional que actúa como un antídoto poderoso contra la tensión nerviosa que experimenta cada uno de ellos. Los abuelos y otros miembros de su familia pueden ayudar para que el matrimonio disfrute de momentos solos, o si es un padre solo o una madre sola, para que pueda disfrutar de una vida social adecuada. Los hermanos y hermanas de un niño con enfermedad progresiva, deben sentir que sus necesidades también son importantes. Deben ayudar al niño enfermo sin privarse de sus actividades.

Los otros niños probablemente experimentarán sentimientos de culpa por ser "normales" cuando su hermano no lo es, y son los padres los que podrán ayudarlos a manejar estos sentimientos. Si no se pone más énfasis del necesario en el niño enfermo, se adaptarán bien. No es recomendable presionar a los hermanos y hermanas a que se preocupen de las necesidades sociales del niño enfermo, y a éste debería animársele a que busque sus propias amistades.

Los niños de todas las familias discuten. Lo interesante es que aprenden a llevarse con otros niños porque primero trabajaron, jugaron y pelearon con sus hermanos y hermanas. En vez de prevenir las peleas por miedo a que se hagan daño, los padres deberían dejar que sus niños arreglen sus problemas entre ellos. Esta forma de no intervención es un asunto de especial urgencia en la familia. El hijo enfermo necesita practicar para llegar a tener confianza en sí mismo y para ganar su propia independencia, ya que no puede evitar la dependencia física.

La familia estable, es la que protege a sus miembros y la que promueve su desarrollo: en esta familia, los padres hacen las reglas y deciden qué consecuencias se producirán por no cumplirlas. Los padres también toman las decisiones finales, aunque podrían permitir algunas ideas de parte de los niños. En la familia, los niños adquieren privilegios al tomar responsabilidades, pero no se les debe empujar a tomar el rol de adultos.

### **Las necesidades del niño**

El ideal de la familia modelo es mucho más difícil de lograr cuando un niño tiene una enfermedad crónica seria, pero la lucha por lograrlo se vuelve más importante. Sus esfuerzos para que el niño adquiriera independencia, al ignorar el impulso que, de manera comprensible, se puede tener de sobreprotegerlo, así como al enfatizar los instrumentos de autoayuda, tendrán muchos efectos benéficos, siendo uno de los más importantes el disminuir las posibilidades de futuros problemas emocionales y de aprendizaje. Si el niño ya está haciendo tareas en la casa, estas responsabilidades deberían continuar. El o ella deberían recibir la misma disciplina y recompensas de los otros niños en la familia.

Un niño pequeño con una enfermedad progresiva tiene la misma necesidad de independizarse de la madre y realizar actividades cotidianas como abrocharse la ropa, amarrarse la cinta de los zapatos y explorar el mundo por sí solo de acuerdo a sus capacidades, aunque por la enfermedad tenga que ser más dependiente de la madre que los otros.

Una forma de apoyar esta tremenda necesidad de valerse por sí mismos es asegurarse de que el padre tiene un rol activo en la vida del niño. Así como todos los niños buscan la independencia, el padre adquiere un nuevo significado en su desarrollo. Aun con el incremento de la participación de la mujer en el mundo del trabajo, los padres aún tienden a representar el logro, la competencia, la agresión, la autonomía, el dominio. Un niño o niña necesita la presencia de un hombre (podría ser un tío o un amigo) para que le sirva de ejemplo, de modelo en el salto hacia la independencia. Para los niños con una enfermedad progresiva, la figura del padre es especialmente importante. Cuando estos niños tienen problemas emocionales, estos problemas tienden a estar relacionados con la falta de modelos (así como la falta de salidas) para expresar la agresión y el desarrollo de un sentido de dominio. El niño necesita oportunidades para experimentar los sentimientos de competencia y para expresar la agresión que es normal a su edad. En el curso usual del desarrollo, al mismo tiempo que los niños adquieren mejor coordinación y pueden manejar muchas de sus necesidades físicas, comienzan a interactuar regularmente con otros niños y aprenden el arte de dar y recibir. Los desafíos del futuro exigirán nuestra parte más fuerte y creativa. Cuando un niño se enferma seriamente, todos los miembros de la familia se necesitan mutuamente para darse consuelo y alivio. Compartamos nuestros sentimientos. En la familia todos nos enriquecemos con la comprensión y el cariño que llega a ser una fuerza dominante en nuestras vidas.

VENTANA

**A la espera de oír la voz de Dios**

A medida me concentraba en la plegaria  
y ésta se hacía más introspectiva,  
cada vez tenía menos cosas que decir.  
Al final me sumí en un profundo silencio.

Me puse a escuchar, algo que  
aún tiene menos que ver con el hecho de hablar.  
Entonces comprendí que rezar equivale a oír,  
no simplemente a permanecer callado.

Así es.

Orar no significa escuchar la propia voz.  
Orar supone emprender un viaje hacia el silencio,  
demorar la estancia en el silencio  
y esperar a que Dios nos hable.

Soren Kierkegaard