



HOGARES DON BOSCO

FORMACIÓN FAMILIAR

ETAPA III

LOS PADRES CON HIJOS ENFERMOS

ORACIÓN

Textos

- Salmo 131: *“Mi alma se siente, como un niño en el regazo de su madre”*.
- Mt. 15,21-28: *“Una mujer cananea pide a Jesús que cure a su Hija”*.
- Mt. 18,1-10 *“Quien acoge a un niño me acoge a mí... Tratad de no despreciar a ninguno de estos pequeños, porque os aseguro que en el cielo”*.
- Mt. 19,13-15: *“Jesús quiere que los niños se acerquen a él”*.
- Mc. 5,21-43: *“Un jefe de la sinagoga le pide a Jesús que cure a su hija”*.

LOS PADRES CON HIJOS ENFERMOS

La vida de una familia, hoy en día, gira entorno a los hijos. Una gran parte de los esfuerzos que los padres destinan a sus hijos están orientados hacia su formación, pero muy difícilmente podemos preparar a un niño –como tampoco lo estamos los adultos– para afrontar una enfermedad, ya que no contamos con que ésta se tenga que producir nunca.

Cuando aparece una enfermedad: irrupción, adaptación, aceptación.

La enfermedad aparece de repente, cuando menos se la espera y produce un gran impacto en el seno de la familia. Estamos hablando, obviamente, de enfermedades graves o de duración imprevisible e incluso permanente. Ante esto, cambia la vida de toda una familia en todos los ámbitos donde ésta se desarrolla y durante mucho tiempo o para siempre: horarios laborales, permisos, vida social y familiar, actividades lúdicas, fines de semana, vacaciones, gastos adicionales, disposición de un tiempo personal... Todo se complica aún más si el tratamiento de la enfermedad requiere una larga hospitalización. Dejar el pueblo o la ciudad donde se vive, la comarca, el país o el continente para poder recibir un tratamiento, es más frecuente de lo que nos podemos imaginar. La adaptación al nuevo orden por parte de los padres y los hijos es, también, mucho más complejo y las dificultades –añadidas a las de la propia enfermedad– se multiplican: alejamiento de la familia, recursos económicos, idioma, cultura... Paralelamente a esto es necesario trabajar en el proceso de adaptación de la enfermedad. Nadie lo tiene fácil, pero si alguien lo tiene especialmente difícil es el propio niño, niña o adolescente. Asumir determinadas enfermedades graves implica aceptar una serie de cambios físicos que se producen como consecuencia de determinados tratamientos: cambios anímicos producidos por las circunstancias específicas de cada caso (duración de la enfermedad, aislamiento, dependencia de otra persona o de una máquina...), además, claro está, de los cambios sociales inevitables (escuela, amigos, proyectos...).

Vivir la enfermedad

La forma de vivir la enfermedad de un niño dependerá de muchos factores pero sin duda la edad es uno de los más decisivos. El grado de consciencia que el niño tiene de su situación es muy diferente en los primeros años de vida que, por ejemplo, en la adolescencia. En cualquier caso el niño enfermo sorprende por su capacidad de adaptación y por su crecimiento madurativo que se manifestará delante la dificultad y la adversidad. Los niños enfermos, por el hecho de estar enfermos, no dejan de ser niños y por esta razón necesitan vivir la enfermedad, no sólo como pacientes, sino también, y sobretodo, como niños. Ellos lo reclaman de esta manera. Recae en los adultos velar por el cumplimiento del derecho del niño enfermo a ser niño, tanto en el domicilio como en

el hospital. En este sentido los hospitales pediátricos tienden a incorporar en sus instalaciones espacios adecuados a sus necesidades: sala de juegos, aulas escolares, biblioteca... que son atendidos por personal especializado y por voluntarios. Como también debemos reconocer todos los esfuerzos que hacen los profesionales de la salud: médicos y enfermeras. A pesar de estas consideraciones, lo que pide un niño no es más de lo que ha tenido siempre: una familia a su lado que le aporte seguridad, estima, compañía, protección... y unas actitudes que se mantengan en la línea de como ha sido educado siempre. Por el hecho de estar enfermo no ha de recibir un trato que le pueda llegar a desconcertar. En ocasiones la lástima llega a ser una mala consejera y la tentación –por otro lado muy humana– de consentir excesivamente al niño enfermo acaba siendo perjudicial para él. En cuanto a los padres, la forma de encajar esta dura experiencia será diferente según el bagaje de cada familia: la forma de ser, el carácter de cada uno, la cultura, las creencias... pero coincidirá en todos aquellos aspectos que son intrínsecos a la condición humana: momentos de desolación, momentos de euforia; días esperanzados, días oscuros; momentos de valentía, momentos de debilidad... A pesar de las contradicciones emocionales a las que está sometido, se constata la enorme fortaleza de los padres y madres en presencia de su hijo/a enfermo/a. Los padres saben que su papel a lo largo del proceso de la enfermedad es fundamental y, por eso, deben mantener siempre una actitud positiva y optimista delante del niño, e incluso, en casos extremos. Eso ayudará a mantenerse fuerte y le ahorrará sufrimientos añadidos. Si el niño/a ve a sus padres tristes, afligidos, desanimados, desfallecerá él mismo y puede llegar incluso a sentirse culpable de su sufrimiento. Indiscutiblemente todos los padres comparten las mismas preocupaciones, inquietudes, ansiedades e incluso, de un modo u otro, pasan por momentos muy similares. En este sentido, la ayuda mutua entre las familias es también un gran consuelo, como también lo es el apoyo de las asociaciones que trabajan al lado de los enfermos y de sus familiares.

¿Qué pone en juego la enfermedad?

La enfermedad pone en juego nuestras seguridades, nos hace dar cuenta de que no son tales y que en cualquier momento aquello que creíamos sólido y duradero no lo es tanto y nos puede hacer tambalear. La aparición de la enfermedad crea una situación de crisis que puede trascender de forma imprevisible en todos los ámbitos de la vida familiar: puede unir, cohesionar y reforzar los lazos entre sus miembros o también puede producir desacuerdos, rupturas y poner seriamente en peligro su estabilidad. La capacidad de adaptación a una nueva situación y la aceptación de las limitaciones propias de la enfermedad consolidan nuevamente las bases para afrontar los retos del momento presente y del futuro. Entre uno y otro momento habrán cambiado, seguramente, muchos de los valores que creemos invariables, así como el orden de prioridades que, según la situación concreta de cada familia y de cada enfermo, deberá establecer. Estamos acostumbrados a que nada nos falle, a que todos nuestros planes se cumplan y a que cualquier deseo sea una meta importante. Todo esto queda atrás cuando está en juego la curación de un hijo, de una hija. La vida, tan complicada como nos la hagamos, acaba siendo entonces mucho más simple. Solamente un deseo, solamente una esperanza, llenan el mundo interior de una madre, de un padre, de unos hermanos, de unos abuelos: la curación.

Los cristianos ante una enfermedad

Los cristianos estamos invitados a compartir toda manifestación que afecte a la vida de las personas que nos son cercanas. Si bien no dudaríamos en ser partícipes de una

manifestación jubilosa, tampoco deberíamos dudar a la hora de compartir las preocupaciones, las congojas y el sufrimiento de quienes lo sufren en la propia piel. Acompañar el dolor de una criatura nos conlleva a un sufrimiento añadido que quizás no se nos manifestaría con la misma intensidad si acompañásemos a una persona de edad avanzada. El cristiano debe ser valiente delante de este sufrimiento y tiene que perder el miedo a contagiarse. Nos cuesta –a los cristianos también– encontrar un sentido a la enfermedad y, más aún, cuando ésta afecta a los niños y niñas. Quizás no lo lleguemos a encontrar nunca, pero eso no quita que como cristianos encontremos sentido, más que en cualquier otra circunstancia, a nuestras convicciones y a nuestras actuaciones, por pequeñas que sean. ¡Los niños se hacen querer, siempre! Pero cuando se encuentran en situación de debilidad, víctimas de una enfermedad que en vez de pasar de largo los tiene postrados en una cama, entonces es imposible dejar de hacerlo. Ante un niño enfermo tienen sentido la ternura, la paciencia, la confianza, la compasión, la oración... Delante de una familia que sufre tienen sentido la solidaridad, la implicación, el compromiso... todo esto en la medida que cada uno pueda soportar. El compromiso cristiano no tiene ninguna unidad de medida más allá del amor y éste, dado gratuitamente, incluso en dosis que nos pueden parecer ridículas, tiene un valor incuestionable.

Preguntas para reflexionar

- 1.- ¿Los valores que recibimos de la sociedad nos capacitan suficientemente para afrontar la enfermedad con todo lo que representa de sacrificio y de renunciaciones? 2.- En el campo de las emociones, ¿pensamos que se puede llegar a estar preparado para asumir la enfermedad grave de un hijo y, si se da el caso, su muerte? ¿La fe nos puede ser un buen *asidero* para vivir y para sobrevivir a los estragos de la enfermedad? 3.- ¿Cómo valoramos las campañas de sensibilización (jornadas específicas destinadas a una enfermedad en concreto, maratones...)?
- 4.- ¿Nos hemos sentido alguna vez llamados a hacer «un poco más» en favor de los enfermos? ¿Hemos pensado en la posibilidad de ser donantes?
- 5.- El papel del voluntariado, la colaboración desinteresada en una organización de apoyo al enfermo, la aportación económica destinada a la investigación médica, ¿han sido alguna vez motivo de nuestro interés?
- 6.- ¿Qué sentimientos experimentamos cuando nos vemos comprometidos a compartir el sufrimiento de un familiar, de unos amigos? ¿Evitamos visitar a los enfermos por miedo a no saber estar, a no saber qué decir o a no saber qué hacer?

Libros:

- *Oscar y Mami Rose*. Erick-Emmanuel Snith. Ed. Oblelisco.
- *Queridos Padres*. Masera, G; Tonucci, F. Ed. Graó.
- *Algún día Irina. Cáncer infantil: Historia de una lucha desigual*. Carbonell, Rosa M. Ed. Rosa dels vents.

Cine: *Planta 4ª*. Director Antonio Mercero.

Barcelona, Mayo de 2009