La perseverancia emocional

Beatriz Gómez-Jordana Moya

RESUMEN

La perseverancia en la atención y en el cuidado de los hijos es una cualidad necesaria que debe ser promovida y potenciada de manera permanente. La motivación para conseguirla es distinta en cada hijo. Es posible que, cuando se tiene un hijo con discapacidad, el factor emocional sea particularmente intenso. Es recomendable aprovecharlo en su mayor grado, y aplicarlo a cuantas tareas -más o menos fáciles- sea posible. Las tareas iniciadas como una forma de perseverancia terminan por transformarse en hábitos y aficiones que permanecen.

Algunas preguntas

Hacemos muchas cosas a diario impulsados por esos "prontos o arranques emocionales" que nos sorprenden a nosotros mismos: de repente un abrazo más fuerte que otro a un hijo o un padre, un "te quiero" que no viene a cuento pero que no has podido evitar decirlo. Y del mismo modo, nos sale un mal pensamiento o palabra en el momento más inoportuno y a la persona menos indicada porque lo teníamos ahí, escondido y esperando desde hacía días; y si no lo soltamos, ¡reventamos!

Las buenas y las malas palabras dichas en situaciones y momentos no esperados producen en quien las recibe un golpetazo de sentimientos encontrados, positivos o negativos, según sea lo dicho por el emisor. Pero la emotividad espontánea es en sí misma "materia del alma" que quiere salir a la mínima corriente de aire.

De la misma manera que las emociones tienen ese carácter espontáneo, efímero y leve, –aunque, ciertamente, dejan huella – las conductas humanas – de niños y adultos – suelen tener un carácter más permanente y, con el transcurrir del tiempo, se vuelven más estables y cuanto menos tienen un "cambiar difícil".

Nosotros, los padres que tenemos varios hijos, 2, 3 ó 4, cada uno con su sello característico en forma y fondo de ser, a los que parece que hemos educado o intentado educar de la misma manera, con idénticos valores y en la línea de los mejores objetivos para su buen futuro, nos preguntamos en numerosas ocasiones (normalmente en un arranque emocional):

- "Pero este chico ¿por qué me hace esto, por qué es tan distinto a su hermano/a, y tan pelma? Por el amor de Dios, ¡si los he educado igual!"

Y ahí está el "quid" de la cuestión: nos parece que los hemos educado igual; pero ellos, en esencia, son diferentes. Y lo que a uno se le ha impregnado de natural al otro hay que pegárselo con "lock-tite". Ellos entre sí son distintos y nuestro comportamiento para con ellos es, por eso mismo, también distinto.



Bea

Ésta es nuestra primera materia para examen como padres y tutores: la perseverancia que aplicamos en la educación de nuestros hijos ¿es incondicional, constante y firme? ¿O es emocional, ocasional y parcial? ¿La aplicamos igual y de la misma equilibrada manera cuando la dirigimos a la educación de nuestros tan distintos hijos?

Sinceramente, como madre me confieso, aunque me implique y me recuerde mi falta de equidad para con ellos: NO. Yo, personalmente, no la aplico de la misma manera y tampoco con una perseverancia tenaz y constante, sino de manera frecuentemente emocional. Y me voy a explicar.

Tengo la certeza de que no soy un ser único y que mi proceder en este sentido es más común y generalizado de lo que en apariencia debiera ser correcto. Pero somos madres, padres o tutores, no personas robotizadas; y nos fallamos a nosotros mismos y a ellos por emotividad y por esa "materia del alma" que, por leve y arbitraria que parezca a veces manifestarse, es sin embargo la que tantas veces mueve los hilos de la humanidad para que – de vez en

Beatriz Gómez-Jordana es periodista, licenciada en Ciencias de la Información y directora del portal de Internet www.down21.org. Correo-e: beatriz@down21.org.

cuando – algo se haga bien y las cosas funcionen.

Y en mi absoluta parcialidad ocasional como madre, y aunque sea contraviniendo protocolos educativos de obligada lectura (Burns y Gunn 1995, Flórez y Troncoso 1991, 1998, Kumin 1994, Pueschel 2002), tengo que reconocer que la perseverancia que me caracteriza es más emotiva que tenaz y permanente. Ello se agudiza cuando la persona a quien me dirijo tiene su particular idiosincrasia.

Doy fe que en el caso de mi hija con síndrome de Down se me ha desarrollado una paciencia y perseverancia que poseen un alto contenido emocional, y ello es de lo que me sirvo para mantener mi discreta labor de educadora, madre y tutora. Es ella la que me inspira una constancia muy particular que no me arrancan sus hermanos, y es indudable que esa cualidad me da ventaja a mi, con relación al resto de la familia, y a ella por cuanto se sirve de la misma a su favor con mi permanente atención y alerta.

¿Por qué ella?

Es muy probable que la relación que entablamos con nuestros hijos discapacitados no sea la misma en todos los ámbitos y asimismo, diferente a la de sus hermanos. Cada uno tenemos nuestros propios y particulares sentimientos hacia ellos y en este terreno no se puede generalizar. Pero qué duda cabe que, salvo excepciones, el cariño que volcamos en ellos se encuentra envuelto de una especial ternura y un cierto sentido de vulnerabilidad que nos induce a protegerlos. Es por ello, creo, que podemos aprovechar este factor para desarrollar la necesaria perseverancia en su educación aunque la pongamos en práctica ocasional y brevemente. Siempre va a estar motivada por las emociones que sus personas nos provocan.

Dice el refrán que "comer y rascar... todo es empezar". Para mi, a la hora de educar a nuestros hijos con síndrome de Down, "aprender y enseñar es cuestión de responder...les". Responder a un gesto de curiosidad, a una mirada, a un deseo, a un juego que ellos comienzan sin sentido – tal vez – pero que tú se lo vas dando, para que tenga al mismo tiempo un **fin** en sí mismo y un **final** a algo que ellos han iniciado. Porque todo lo que empieza tiene que acabar, todo debe tener un por qué, un orden, un momento, una finalidad, unos horarios. Y así y sin darte cuenta, vas educando en el día a día, en la mañana, la tarde y la noche, en los días de la semana, en los meses del año, en las estaciones, en las sensaciones de frío y calor, en los sentimientos de la risa al llanto, en las actividades del cansancio a la energía. Un todo, parte de ese todo que es la vida de cualquier individuo desde que se levanta por la mañana hasta que se acuesta en la noche. Todo es educable.



Marta

Como es natural, esa educación perseverante se extiende y aplica también a todas aquellas actividades de ocio y tareas apremiantes como son la lectura, la escritura, etc., tratando de llevar el objeto de aprendizaje a nuestro terreno para facilitarnos a nosotros como padres esa constancia a medio y largo plazo. Así, en mi caso leo a mi hija los cuentos que a mí me gustaron, le escribo con la letra que me gustaría tener y no tengo, y la incluyo en deportes que yo hago o he hecho. Es una manera de entender el terreno que piso pues lo que ya conocemos bien es fácil explicarlo a otros y, con imaginación, inducirles el gusto por ello.

Su respuesta

Y ahora la respuesta. Su respuesta, por **h** o por **b** ha sido positiva hasta ahora, y aun acusando sus terquedades ocasionales, referidas a la propia actividad que estemos desarrollando, la tarea iniciada como una forma de perseverancia se transforma en un hábito/afición que se enmarca en días concretos de la semana, horarios, vestimenta y tiempo para desarrollarlo.

Pienso, además, que en nuestro caso hay otro factor que juega favorablemente como padres y nos facilita la perseverancia en su educación – por más que moleste a los profesionales el que se generalice sobre ello –: esa virtud y capacidad de mimetismo que muchos de ellos tienen. Copian. Miran a conciencia, escuchan, hasta aquello que creemos que no entienden –y es verdad que, en ese momento puntual, no entienden –. Y después copian. Tratan de hacer y decir lo que tú has hecho y dicho y lo que otros con quien conviven hacen, no hacen, dicen y no dicen.

La perseverancia de nuestra conducta en esas ocasiones es determinante para que

copien lo que está bien y se olviden, cuanto antes, de lo que no lo está. Como son, por regla general, los tacos o palabras malsonantes, los pies encima de la mesa, los dedos en la nariz, el sentarse mal en la mesa, y otras conductas inapropiadas; son cosas que los adultos hacemos inconscientemente y muy a menudo, y sobre las que nos hinchamos a dar contraórdenes.

Ellos ven que estás mal sentado un sesenta por ciento de las veces que te miran al día –piensen en la cantidad de veces que estamos mal sentados a la mesa o en un sofá –, te escuchan maldecir más a menudo de lo que nosotros mismos somos conscientes de hacerlo, gritar al menos dos veces en una tarde y, como es lo que más se oye en la casa, lo aprenden con más ahínco si cabe. En fin, un sinnúmero de cosas incorrectas que hacemos involuntariamente, que ellos copian y que nosotros les recriminamos con un "eso no se hace o eso no se dice", cuando, por contradictorio que parezca, lo han copiado de ti.

Es así como perseveramos

En ocasiones, cuando alguien me dice: "qué perseverante eres con la niña" yo pienso en silencio: "o qué perseverante es ella conmigo". Porque, a decir verdad, pocas son las cosas que me cuesta hacer con ella; es casi siempre ella la que está dispuesta a sumarse a mis quehaceres, mis aficiones, mis deportes, mi lectura. Ella observa durante un tiempo y luego copia. Yo leo, ella quiere leer; yo monto a caballo, ella también ha aprendido; me gusta nadar, a ella también; juego – mal – al tenis, ella acabará jugando mejor que yo. Y así con muchas cosas que se salpican con un: "Mira, mamá, cómo lo hago..."; momento en que se produce el "enganche afectivo" que me invita a tirarme al agua para hacerlo con ella.

En momentos de terquedad compulsiva que suele ser cuando me dispongo a hacer una tarea concreta que ella no quiere (lavarse los dientes, leer a una determinada hora, atarse los zapatos, etc.), se miden las fuerzas por paciencia y a ver quién tiene más cabezonería. Es entonces cuando me dejo invadir, más que nunca, por la perseverancia emocional; y en lugar de tirar la toalla y ceder a su voluntad, la ignoro unos minutos (he llegado incluso a la media hora) como si no existiera, a tenor de: "cuando decidas ponerte a trabajar me avisas". Y con su peculiar zorrería, al rato le oigo empezar: "pa-pá-o-so-y-ma-má-o-sa-se-van-a-la-pla-ya.... ¡ya estoy leyendo, mamá!". Y sin más seguimos con la familia Oso en su fantástico día playero.

Pese a la naturalidad con la que parezca que emprendo mis labores como madre para esta hija mía, no quiero que guarden una idea equivocada sobre la realidad que supone educar a una personita con síndrome de Down que algún día será ya persona y será adulta.

Es difícil, ya lo creo, y son grandes las dosis de culpabilidad embutida que a veces me acechan por la inconstancia ocasional. Pero aunque sea de forma emotiva y con pasión, entre los vaivenes propios de lo que esos sentimientos implican, no cejo en mantenerme ahí, cerca, alerta, tratando de que su educación me estimule y, sobre todo, me divierta.

No quisiera que estas reflexiones significaran que toda nuestra perseverancia en la educación de nuestros hijos con discapacidad obedece al factor emocional. Reconozco que en mi caso tiene un valor añadido; y para quienes, como a mí, la irrupción de este ser en nuestras vidas despertó sentimientos mágicos por desconocidos, el mundo emocional puede significar el gran resorte de nuestra actividad perseverante.

Sin embargo, no cabe duda que ello se acompaña del análisis, la reflexión, el desarrollo de ideas y convicciones que aseguran nuestra actitud tenaz, perseverante, paciente. Actitud que, dicho sea de paso, nos ayuda a afrontar también con una nueva perspectiva la educación y la formación de nuestros otros hijos.

Bibliografía

Burns Y, Junn P. Estimulación y afecto. En: El síndrome de Down. Barcelona, Herder 1995.

Flórez J, Troncoso MV. Síndrome de Down: Avances en acción familiar. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991.

Flórez J, Troncoso MV. Síndrome de Down y Educación. Barcelona, Masson 1998.

Kumin L. Comunication Skills. En: Topics in Down Syndrome. Bethesda, Woodbine House 1994.

Pueschel SM. Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para padres. 2ª ed. Barcelona, Masson 2002.