

## Capítulo 14

# AMIGOS Y DIVERSIÓN



### CÍRCULOS DE AMIGOS

*Shelly tiene una hermosa sonrisa. La quiero mucho. Shelly y yo nos reímos mucho cuando le canto canciones. En Navidad le ayudo a abrir sus regalos y a jugar con ellos. Shelly hace que me sienta feliz porque tiene siempre una sonrisa dibujada en su rostro. Hace que me sienta mejor cuando estoy triste. Los niños del colegio se pelean por estar con ella porque todo el mundo la quiere.*

**Ashley Borchardt**

Su hija puede ser una niña con el Síndrome de Rett, pero primero y por encima de todo es una niña. Puede necesitar terapias, férulas y un material adecuado. A menudo puede necesitar medicinas y comidas especiales. Y, de vez en cuando, mucha paciencia y una atención especial. Pero siempre y para siempre necesitará amigos y divertirse. Recuerde que su hija es más parecida al resto de los niños que diferente de ellos. ¡La diversión es buena para todos!

Usted puede pensar que algunas cosas son imposibles en tanto no las intente. A veces es duro proponer actividades con las cuales ella vaya a disfrutar. Eche un vistazo a lo que algunas familias y amigos han sugerido:

*En el día a día resulta muy difícil sacar tiempo para hacer que nuestras niñas estén ocupadas. Recuerdo fines de semana en los cuales a Jocelyn se le veía muy aburrida ¿y cómo no iba a ser así? Mientras estaba en el colegio tenía a una persona a tiempo total dedicada exclusivamente a mantenerla entretenida durante todo el día. Por desgracia, yo tenía demasiadas responsabilidades con el resto de la familia como para estar a disposición de Jocelyn todo el día sólo para proporcionarle diversión y atención. Intentaba hacerla partícipe de cualquier situación, fuera lo que fuese. Buscar tiempo para leer, escuchar música, ver la televisión juntas... ¡pero es imposible durante un día entero! Estábamos ocupados con los deportes de otros niños, al igual que con sus amigos. Cuando Jocelyn se hizo un poco mayor y comenzó a ir al colegio hizo también amigos allí. Resultaba asombroso que a ellos se les ocurrieran las cosas más sorprendentes sin que ni siquiera necesitaran mi ayuda. Jugaban al escondite, hacían carreras de sillas de ruedas con una vieja de recambio de Jocelyn, nadaban, contaban cuentos y gastaban bromas, vestían a Jocelyn de diferentes formas... Jugaban a veces a juegos que incluían a Jocelyn como parte del equipo. A medida que se fueron haciendo mayores comenzaron a ir en pandilla al cine, de compras, a la playa, a comer por ahí, a cualquier cosa que se les ocurría. Los niños que no son discapacitados tienen los mismos problemas de aburrirse de vez en cuando, pero no necesitan esa asistencia especial que requieren nuestras niñas. Jocelyn seguía teniendo algunos de esos días en los que se aburría, pero pensé que no era responsabilidad mía mantenerla constantemente entretenida y le dije que ella tenía que encontrar por sí misma la forma de entretenerse. Indague entre los niños de su barrio o del colegio. Pueden estar interesados en conocer a su hija y las cosas que le gustan. Jocelyn siempre ha tenido un buen número de amigos dispuestos a ayudarla y a echarle una mano. (Bueno, no siempre, pero normalmente los encontrarás cerca si les buscas y les pides ayuda: ¡dos ingredientes absolutamente clave!). Vienen y van, pero he descubierto que a medida que unos se van, otros vienen.*

*Cuando Rachel vuelve a casa del colegio siempre nunca se me ocurre cómo jugar con ella. Me preocupa que se aburra. Le gustan los videos pero intentamos que vea el menor número posible. Su*

reacción depende del estado de ánimo en que se encuentre en cada momento, como sucede con cualquiera de nosotros. En el colegio practican algo llamado "tiempo de corro" y nosotros lo hacemos de igual manera en casa con los otros niños. A Rachel también le encantan las canciones interactivas. Puesto que ella no puede usar en absoluto sus manos, yo tomo sus manos o sus brazos y los muevo siguiendo los movimientos de las canciones que le gustan. Le encanta asimismo que sus hermanos le ayuden a bailar o a moverse al ritmo de la música. Y se lo pasa en grande cuando papá "lucha" con ella. Confieso que hay ocasiones en las que no tengo la más mínima idea de qué hacer. Intento fijarme en aquello que parece inte-



resarle y entonces le ayudo a hacerlo del mejor modo posible. Me he dado cuenta de que no tienen por qué ser largos periodos de tiempo, sino pequeños ratos en un momento u otro a lo largo del día.

A Korie le encanta nadar. Para que tenga una libertad total en la piscina, lleva un cinturón de esquí que pedimos por correo tras verlo en un catálogo de material deportivo; y manguitos en los brazos. Los manguitos se pueden comprar en cualquier juguetería, hipermercado o tienda de artículos para piscina. Con este equipo Korie se mueve con entera libertad y nada por toda la piscina. Aparte de la diversión que representa para ella nadar, resulta además muy terapéutico. El cinturón y los manguitos hacen que su cuerpo se mantenga en posición vertical y para moverse en el agua necesita patear. Nadar es, con diferencia, su deporte favorito.

En el campamento, durante la celebración de la noche de los sketches, "Melinda y los Merrills" subieron al escenario y presentaron "Cepilla tus dientes". Mamá y Melinda interpretaron la canción de Raffi acompañados por el público y entonces Melinda conectó su "Big Mac" que dijo: "¡No, mamá, yo quiero hacerlo de una forma distinta!". Entonces Melinda y sus hermanos se pusieron sus gorras de béisbol y sus viseras y empezaron a mover sus cepillos de dientes al ritmo de una versión de rap de "Cepilla tus dientes" (Rappini Raffi). Al público le encantó: fue muy divertido.

Heather no puede gatear, y sólo anda cuando la sostenemos por las manos, pero es realmente temeraria. ¡Le encanta el movimiento! Sus aficiones favoritas son columpiarse hasta llegar muy arriba, que la lleven en carretilla, montarse en la noria y recientemente montar en el "paraguas" en las ferias. También disfruta nadando, montando a caballo, escuchando música y, por supuesto, con cualquier cosa de Disney.

A Amanda le encanta leer libros y jugar con su perra negra, Annie y ser lamida por ella. Annie es la mejor inversión que hemos realizado en términos de terapia. Amanda puede caminar hasta donde esté Annie, con el único fin de recibir sus lametones. La música para ella es también fantástica, especialmente con palabras o letras que sean divertidas o que rimen. Le encanta que estemos animados.

Entrar dentro de instalaciones de motricidad gruesa que se montan para niños pequeños o que saben andar. Tenemos en casa un gran columpio con espejo, una plataforma inestable, un tobogán y un trampolín.

Briana y yo pintamos con los dedos y jugamos con una variedad de juguetes y comidas de diferentes texturas. A veces el rato de jugar se convierte en el rato de aprender. Yo le pongo música y recorro con ella el salón en todos los sentidos, o subimos y bajamos las escaleras. Jugamos a vestirnos y a veces incluso nos bañamos para divertirnos. En verano es difícil mantener a Briana lejos de la piscina, por lo que en invierno convierto la bañera en su piscina y chapoteamos, jugamos y nos reímos.

Utilizamos CD-ROMs interactivos en el ordenador, o simplemente retozamos por el suelo abrazándonos y besándonos. También hago pasteles de barro en el suelo de la cocina, cambio plantas de tiesto, aplasto dulces de gelatina... cualquier cosa que atraiga su atención.

Aquí tenemos algunas sugerencias de Naomi para divertirse:

\* Burbujas. Una de sus diversiones favoritas.

\* Un pequeño teclado a pilas. Encontramos uno cuyas teclas se encienden cuando las tocas y hemos gas -

tado un montón de dinero en pilas de níquel-cadmio para que no se pare nunca.

- \* Revistas ilustradas. Los viejos ejemplares de National Geographic son de lo mejor que hay; se pueden encontrar buenas oportunidades de segunda mano.
- \* Pintar con los dedos (Naomi no puede agarrar con suficiente fuerza los rotuladores ni los pinceles, pero los juegos de inspiración artística son buenos para todo tipo de niños).
- \* Globos de Mylar. Fantásticos cuando están totalmente hinchados, pero todavía mejores para manipulación motora de precisión a medida que van perdiendo presión.
- \* Pelotas blandas de distintos tamaños. Las de gomaespuma son de las mejores por la facilidad con que se las puede agarrar. Con muchas de este tipo puedes experimentar e improvisar para crear tu propio juego. Deja a tu hija que te guíe. ¡Diviértete!



Las bolas (de muchos colores de plástico que podrás encontrar en los parques de entretenimiento para niños) son uno de los juegos favoritos de Korie en el colegio, por lo que encargamos algunas para casa. Compré una gran piscina hinchable y puse las bolas dentro. Todo fue de maravilla hasta que nos hicimos con un perro: las uñas de los perros y las piscinas hinchables no son compatibles. Aun así el abuelo vino a rescatarnos. Fue a Toys-R-Us y encontró una carpa especial para las bolas de plástico. Además, aparte del espacio en el que están las bolas, la carpa está a cierta altura del suelo encima de un trampolín. A Korie le vuelve loca. No solamente juega con las pelotas, sino que además consigue botar sobre ellas al mismo tiempo.

¿Estás pensando en un regalo? ¿Qué tal un aparato con un interruptor especialmente preparado de manera que pueda poner su propia música? ¿O una bonita bola de plástico llena de agua, que al darle la vuelta da la impresión de que nieva en su interior y al mismo tiempo suena música? También puedes encontrar unos guantes con velcro que permiten que cuando le tiramos una pelota especial, ésta se queda sujeta en sus manos. Encuentra este juego muy divertido; precisamente, cuando nos cuesta despegar la pelota de los guantes de velcro es cuando más se divierte. Otra de las cosas que hacemos es leerle libros. Los libros grabados en cinta son otra opción; las cintas de cassette son esenciales para nosotros. Acabo de conseguir por correo un catálogo de una compañía que fabrica puzzles con grandes palos que sobresalen de cada pieza. Algunas de las niñas pueden disfrutar con Mr. Potato, que sirve para dar masaje en la cabeza. Quizás niñas mayores prefieran aparatos convencionales para dar masaje en la espalda o en los pies.

Nosotros compramos una "luna saltarina" hinchable en Walt-Mart. También compramos una caja de pelotitas como las que tienen en McDonald's, y llenamos la "luna saltarina" con ellas. A Shanda le encanta. Puede jugar ella sola o con su hermano y hermana pequeños.

Una de las estaciones de esquí de nuestra zona tenía un cursillo en el cual te garantizaban que podían conseguir que cualquier persona esquiará. Nos lo tomamos como un reto que debíamos superar, por lo que decidimos probar. El equipo que seleccionaron para Jocelyn se llama bi-esquí. Básicamente es un asiento con reposapiés montado encima de un par de esquís cortos, enganchados el uno al otro. Ella está sujeta firmemente y lleva un casco como protección adicional. Puede utilizar todos los remotes excepto el tele-arrastré, incluyendo la tele-silla, y puede esquiar en cualquier parte de la montaña. El bi-esquí está controlado por un monitor especialmente entrenado para usar ese equipo. El instructor esquía detrás de Jocelyn guiando el bi-esquí hacia abajo por la pendiente con dos correas atadas a ella. La primera vez que salió, esquiamos por toda la montaña, e incluso hicimos una carrera bajando. Competimos Jocelyn y yo. ¡Gané yo! Me sorprendió que no sólo no esquía más despacio, sino que cuando va con un monitor experto, realmente me cuesta mantenerme a su altura. A Jocelyn le gusta ir rápido, y no le apetece nada hacer cola abajo para esperar el tele-silla.

Nosotros queríamos que Korie tuviera una bicicleta, pero ella no se puede mantener en equilibrio en una bicicleta normal. No por ello dejamos de intentarlo. Seleccionamos una tira de aluminio de 1,5 pulgadas de ancho<sup>1</sup> y la fijamos a la base de un triciclo. Fijamos a la lámina el asiento con reposacabezas de un

kart para que su columna y su cabeza estuvieran apoyadas. Colocamos un velcro de dos pulgadas (5 cm.) de ancho en el aluminio y el respaldo para sujetar su cadera y su pecho. Para que Korie pudiera pedalear, sujetamos a los pedales unos patines ajustables sin ruedas. Añadimos una polea a los manillares, con su cuerda atada a los pedales para mantener sus pies en la posición correcta. Soldamos los manillares a la estructura del triciclo para mantener recta la rueda delantera y también pusimos un manillar largo en posición vertical en la parte trasera para que yo pudiera empujarla (¡también debemos pensar en nuestras espaldas!). Utilizamos asimismo aluminio para aumentar la sujeción de la bicicleta al manillar. Como toque personal, pusimos una cesta de bicicleta en el soporte trasero, de modo que podemos llevar bebidas y algún tentempié en nuestros paseos. El coste total del triciclo adaptado fue de cien dólares. Cuando hace buen tiempo Korie y yo damos paseos nocturnos, y ella va montada en su triciclo. Así no sólo hace ejercicio, que es importante, sino que también se lo pasa bien, lo que para mí es todavía más importante.



Le hicimos a Korie un columpio que utiliza para columpiarse y saltar. Comenzamos con una pieza de madera contrachapada de 3x3 pies (1x1m). La forramos con gomaespuma y con una tapicería de plástico y perforamos unos agujeros en cada esquina para pasar a continuación una cuerda a través de ellos. A tres pies (1 metro) por encima de la plataforma pusimos un marco hecho de un tubo de PVC de 3 x 3 pies, al cual sujetamos la cuerda. El columpio está sujeto con un muelle muy fuerte colgado del techo con un gancho. Se mantiene en él en posición vertical, lo que fortalece los músculos de su torso. Este juguete le proporciona, al mismo tiempo, diversión y terapia.

Un día pensé que a Korie, con lo aficionada que es a saltar, le podría gustar un Jolly Jumper<sup>2</sup> (saltador: muelle con un elástico que se cuelga del techo y al que se sujeta un corsé de tela en el que se mete al bebé); sin mencionar lo beneficioso que podría resultar para los músculos de sus piernas. Tomando como base su andador, saqué un patrón para el asiento, utilicé un material duro y los cosí. Construí el marco cuadrado con tubo de PVC. Una vez estuvimos seguros de que encajaría, pegamos el tubo a los codos y colocamos la cuerda y el muelle. Entonces lo colgamos de un gancho del techo, el mismo que utilizamos para el otro columpio. Descubrimos que aparte de gustarle a Korie, también era un juguete perfecto para una de nuestras otras nietas.

Mary utilizó su caballito-balancín hasta que tuvo doce años. También era una experta en saltar encima de las camas y le encantaban los columpios planeadores. Parecía buscar su propio estímulo vestibular, aunque conseguía al mismo tiempo que a los demás nos dieran ataques al corazón.

Jocelyn ha estado en varias excursiones en canoa con diferentes grupos de jóvenes. Solemos sentarla en una sillita baja de playa en el centro de la canoa. De esta manera está cómoda y se mantiene estable. Luego, en las diferentes paradas que se hacen a lo largo del río se puede sentar en la silla, tanto en la playa como dentro del agua.

A Karina le encanta la música e incluso muestra interés por tocar algún instrumento. En la escuela pasan mucho tiempo cantando y tocando instrumentos. Ha participado varias veces en sesiones de terapia musical individual, pero no hay suficiente dinero para que todos los niños lo hagan, por lo que este año se ha quedado fuera. Pregunté a un conocido que imparte clases particulares de piano si estaba dispuesto a enseñar a Karina. Karina se sentó en el piano junto a su profesor y empezó a tocar con un dedo de su mano izquierda. Tocaba muy bien las teclas. El profesor empezó a tocar con ella siguiendo su

ritmo. Entonces comenzó a utilizar su mano derecha, para mi sorpresa, (ella nunca usa la derecha) ¡y empezó a tocar con las dos manos! No estaba golpeando las teclas, sino que estaba tocando, escuchando su propia música. Le pedí que tocara desde las notas graves hasta las agudas. Tocó la escala tan bien como podríamos hacerlo tú o yo. Comenzó tocando con un solo dedo, para luego pasar a tocar con más dedos, imitando acordes. Cuando el profesor dejó de tocar, ella paró también, sujetó la mano de él y la llevó de nuevo al piano como diciendo ¡vamos, sigue! Decidimos que daría una clase de cuarenta y cinco minutos cada dos semanas. El profesor se quedó impresionado, y ya está pensando en enseñarle a tocar canciones sencillas, algo que ayer me hubiera hecho reír. Me llevé una sorpresa, y me di cuenta una vez más, de que es fácil subestimar a mi hija. Les digo esto a sus profesores y a todos los que la rodean.

Los tíos de Kori trajeron un gran barril de cartón que nosotros tapizamos con moqueta, esperando que ella gateara a través de él. Aunque no lo hace, se dedica a montarlo como si fuera un caballo. Hicimos una caja de actividades utilizando un cubo de madera de 2 pies de lado, que tapizamos con moqueta. Pusimos velcro en la base de algunos de sus juguetes favoritos y los adherimos a la caja. Si quiere jugar con alguno de estos juguetes, se ve obligada a usar sus brazos o sus manos para agarrarlos o ponerlos en marcha.

Entre las cosas que le gusta hacer a Katie se encuentran montar a caballo, nadar, jugar con burbujas y pelotas, ir en coche, hacer rabiar a su hermano y a su hermana, balancearse en el columpio del porche, bañarse y estar rodeada de otros niños. A ella le gusta Barney<sup>3</sup> y baila con las canciones de los videos, y disfruta con sus libros. También es la primera que se levanta cada mañana. Ella se ha tomado como una obligación el ir de habitación en habitación despertando a todo el mundo. Si los demás no cooperan, se sube en sus camas o incluso les da un cachete en la cabeza. Y le encanta comer porquerías, especialmente patatas fritas.

¿Tiene tu hija un montón de animales de peluche con los que no sabes qué hacer? Nosotros resolvimos este problema con un palo para colgar plantas. En lugar de colgar plantas, colgamos sus animales de peluche.

La vida con mi hija Jessica es fantástica. Hay veces en que las cosas no van bien, como cuando surgen enfermedades y caídas. Pero, en general, es una vida maravillosa. Jessica, a veces, es muy divertida. Nosotros la llamamos nuestra chicarrona. Ella preferiría estar fuera cortando el césped con su papá (se monta en la cortadora de césped) a estar comiendo (y creedme, le encanta comer). Si está en la casa cuando él la pone en marcha, se va a la puerta y se queda allí de pie; si yo no me doy por enterada, viene hacia mí y comienza a alborotar cada vez más alto, hasta que finalmente comprendo qué es lo que quiere. Cuando ella va montada en la cortadora mira hacia abajo para ver si alguna brizna de hierba se escapa del colector, y puedes verla recorriendo todo el terreno con la mirada. Para nosotros es divertido ver a una muchachita disfrutando con una cosa semejante. A ella también le encanta montar en vehículos de cuatro ruedas, pero no tanto como en la cortadora de césped.

A veces, los amigos no son tan divertidos. Siempre hay días malos en que las cosas no van como nosotros quisiéramos. Y es que la vida es así.

Cuando pienso que algo puede herir los sentimientos de Sherry, hablo con ella sobre eso. Sea por lo que sea, a todo el mundo le puede ocurrir de vez en cuando. Cuando alguien insulta o molesta a un hijo nuestro "normal" ¿no lo reconocemos e intentamos explicar por qué la gente puede ser de esa manera? Vino en una ocasión un niño pequeño y se puso a jugar con una pelota enorme que tiene Sherry. ...I nos la tiró a todos los que estábamos en la casa, pero cuando le tocaba el turno a Sherry no lo hizo. Hacía el gesto, pero luego se echaba para atrás. Después de que se fuera, hablé de ello con Sherry. Le dije: "te ha molestado que no quisiera jugar contigo a la pelota ¿verdad?". Le expliqué que pensaba que seguramente estaba asustado, y que sólo era un niño pequeño. Pero creo que no hubiera estado bien for-

zarlo. Pienso que hubiera sido peor el remedio que la enfermedad. Además, ¿quién quiere jugar con alguien a quien se fuerza a jugar contigo? ¿o a interactuar contigo? Hay cantidad de jugadores potenciales disponibles. En una reunión de familia que tuvo lugar hace poco había una prima segunda a la que no vemos demasiado a menudo. Estuvo tirando la pelota a todo el mundo y de forma muy natural incluyó a Sherry en el juego. A Sherry le impactó. Y así sigue.



Notas:

- 1) Casi 4 cm
- 2) "Jolly Jumper" ("Alegre Saltarín") es el nombre del caballo de Lucky Luke, un vaquero de cómics y dibujos animados.
- 3) Pablo Mármod, de "Los Picapiedra".