

MÍ DÍA A DÍA CON UN COLCHONERO PERTHIANO

“Pérthes”, “perthérs”, “perter”... Perthes, esa fue mi primera experiencia cuando me comunicaron que dentro de mi aula tendría a un alumno con enfermedad de Perthes. Nunca antes lo había oído o leído. Por lo que rápidamente emprendí mi búsqueda en la biblioteca pues Internet me daba un poco de miedo. Tras lecturas y lecturas, descubrí que era una enfermedad catalogada como rara y por tanto, poco usual y desconocida.

Este descubrimiento, más las observaciones del comportamiento del alumno en el aula: mostraba cojera, sobre todo, al término de la jornada, le era difícil seguir la fila cuando entrábamos o salíamos de la clase, no se sentaba bien, perdía el equilibrio o el control de sus piernas, lo que suponía continuas caídas y muy aparatosas... y todas estas características unidas a las propias del alumno, que no jugaban nada a favor a sus indicaciones médicas: nervioso, inquieto, ardiente, distraído, de tan solo tres años, por tanto, con las características cognitivas propias de esta edad: egocentrismo, animismo, contracción, fenomenismo, irreversibilidad... y con características psicomotrices y sociales que apuntan a que todo niño de esta edad necesita explorar el placer del movimiento de su cuerpo, descubriendo sus limitaciones y posibilidades en relación con sus iguales. Todos estos elementos me dieron las pautas claras de cuál sería mi intervención, pues a un niño de tres años no puedes decirle que NO puede correr, saltar, bailar o jugar al deporte que tanto ama, el fútbol y su Atleti. Por tanto, di la “vuelta a la tortilla” y examiné, en paralelo a las características anteriores, qué teníamos a nuestro favor: un alumno inteligente, cariñoso, buen orador y escuchador.... Con unos compañeros que lo querían, pero sobre todo, teníamos una familia comprometida.

Mis estrategias principales fueron, por un lado, poner el acento en los vínculos afectivos y relacionales en el aula, como factores de protección [resiliencia], que le hagan ser competente para adaptarse, saber afrontar y superar los riesgos,

es decir, trabajar la autonomía, la autoestima, las habilidades sociales... Trato de poner en marcha un modelo de prevención basado en las fortalezas y oportunidades que el alumno ofrece y su realidad, motivándole para actuar en beneficio propio, lo que le permitirá fortalecer los factores protectores en relación con el proceso de recuperación y aprendizaje de su situación. Esto traducido en el aula es: desarrollar un clima de confianza, aceptando al niño tal y como es; proporcionar al niño los medios necesarios para la realización de sus tareas y animándole en sus esfuerzos. Evitar focalizar la atención en su especificidad como algo negativo, sino por el contrario transformar esa diferencia como un valor; confiar en sus capacidades para mantener la postura adecuada, cumplir con las normas acordadas en clase y el patio; desarrollar la escucha, expresión verbal y no verbal, así como la comunicación en general, aportando veracidad, naturalidad, accesibilidad y proporcionalidad a mis respuestas para responder a las preguntas que el alumno y sus compañeros hagan en referencia a la enfermedad; y por último, desarrollar comportamientos que transmitan valores y normas tolerantes e inclusivas tanto en el aula como en la escuela.

Una actividad que quiero compartir respecto a lo anteriormente comentado, es la jornada que dedicamos a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de febrero. Gracias a la colaboración de la familia supe cómo lo iban a ce-





lebrar en la Asociación de Familias con Perthes. Contamos el cuento de “La princesa perthiana” e hicimos un libro que llevaba por portada la foto de este alumno con las manos colocadas tal y como lo iban a hacer en la asociación, y la huella de su pie que daba por título este gran día. Comentamos en la asamblea todo lo referido a la enfermedad, acordamos normas, conocimos las actividades o juegos aconsejables para nuestro compañero, las pintamos y él dibujó lo que más le gustaba de esas actividades. Después vimos una radiografía en internet para situar la afectación de nuestro compañero y le dimos un nombre afectivo a eso que todos debíamos cuidar “la bolita”. Para terminar hicimos una carrera representativa en el patio, donde nuestro alumno “perthiano” dio el pistoletazo de salida.

Por otro lado, he utilizado estrategias metodológicas basadas en el modelo, ya que las influencias de los modelos, en este caso de su maestra y la familia del alumno, producen la adquisición de valores. No obstante, aquí me encontré un obstáculo, porque la enfermedad de Perthes además de ser rara puede pasar desapercibida, no es una enfermedad o discapacidad que lleve “carta de presentación” como por ejemplo, la discapacidad visual, el bastón. Debía tratar esto, para así dar conciencia al resto de comunidad educativa, de que aquí hay una necesidad, que estamos trabajando en ello, y queremos y consideramos que su modelo también es necesario para poder trasladarlo al resto de alumnado, pues todos ellos conviven en una parte de la jornada educativa, el recreo. Nuestra mejor carta de presentación fue el carro que un día trajo mi alumno perthiano tras una recaída por el cambio brusco de temperaturas. Fue la guinda

que necesitábamos para poder concienciar al resto de comunidad, y tengo que decirlo también, la gran ayuda para que mi alumno mantuviera las posturas corporales que considerábamos apropiadas. De esta sensibilización, salieron conductas y juegos increíbles en el recreo: mi alumno pedía ayuda a nuestro Auxiliar Técnico Educativo, que atendía las necesidades de otro alumno pero que nos echaba una mano cuando podía: para subir al tobogán, ir a la zona de los columpios, etc. Si mi alumno permanecía en el carro por dolor, el resto por turnos (sin intervención del adulto, de forma natural de ellos mismos) le daban cubos que tenía que sujetar para llenarlos de arena (apunto que le daban los cubos del color de su equipo preferido de fútbol), le llevaban de un lado para otro donde él quería, con los neumáticos que tenemos para rodar, salió una de las actividades aconsejadas para mi alumno, montar a caballo, ponían uno en horizontal y encima de este otro en vertical que hacía de caballo, etc.

Por último decir que la colaboración con la familia es fundamental, pues ellos también nos asesoran y necesitan de nuestro apoyo, para coordinar esfuerzos, dar seguridad y para levantar el ánimo en los días más nublados.

El resultado de todo esto, es un alumno que sabe cómo cuidar su “bolita”, que esto no supone una barrera o un impedimento para ser feliz y autorealizarse. Que distingue perfectamente qué actividades refuerzan sus factores protectores de salud (dice a su profe de psicomotricidad que eso cree que no lo puede hacer y sí lo puede hacer de “esta” otra forma). Compañeros tolerantes que conocen la enfermedad y sus implicaciones, y adaptan sus juegos para que su compañero también pueda jugar. Y una comunidad educativa sensibilizada que aporta esa tercera mano que a veces falta.

Esto es una breve síntesis de nuestras vivencias y aportaciones en el aula que espero que sirvan para compartir y conocer más esta enfermedad. Gracias a la labor de las asociaciones pues son pilares fundamentales de apoyo y asesoramiento a las familias.

Con amor de una maestra.