

## Píldora 6.- EN CASA CON LA ENFERMEDAD COMO MAESTRA

### EN CASA CON LA ENFERMEDAD COMO MAESTRA

Hoy, en Contigo en casa de La Casa Encendida, nos hemos colado (vía telefónica claro está) en casa de Nuria Adeva para poder llevar sus palabras a vuestros hogares. Nuria es, entre otras cosas, divulgadora de [FEDER \(Federación Española de Enfermedades Raras\)](#)

Para Nuria, esta situación de confinamiento ha supuesto cambios, pero quizás no tan grandes ni tan sustanciales, puesto que como ella misma verbaliza:

*-Los colectivos de enfermedades raras tenemos mucho entrenamiento a este respecto. Y es que cuando en tu entorno aparece el diagnóstico de una enfermedad rara, empiezas a darte cuenta de que no puedes seguir ese ritmo tan rápido que marca la sociedad, comienzas a reflexionar, a aprender y a ir más lento.*

En palabras de esta divulgadora, en tiempos de crisis, lo importante es ser consciente de que estamos viviendo un proceso en evolución permanente y hay que tomar cada paso como una parte integrante del proceso para que todo tenga sentido. Aceptar que hay días buenos y malos y saber jugar con ellos es fundamental, así como tener paciencia, ver y entender que hemos aprendido del primer paso y que nos enseña un segundo paso, nos van a ayudar a ir andando poco a poco y esto es un aspecto clave para las situaciones, como la nuestra actual de confinamiento, en las que pensamos que no tenemos mucho control y en las que no vemos un final claro. Habrá un final, nos volveremos resilientes (aprenderemos como vivir esta nueva vida y hasta seremos felices, pero eso está el final del camino, no olvidemos que estamos aprendiendo a transitar ese camino)

### Toma cada paso como parte del proceso

Según Adeva nos hemos acostumbrado a mirar de modo superficial y estos momentos, que nos harán crecer en varios aspectos; resiliencia, valores, solidaridad y empatía, nos exigen un cambio de mirada, más humana y más profunda. Nuria ha aprendido, de la mano de la enfermedad de su hijo Javi, que los momentos duros, con caminos duros se hacen más fáciles siguiendo algunas pautas:

- Ten Paciencia.
- Como un camaleón adáptate a cada circunstancia.
- Cada persona tiene su ritmo, busca el tuyo y no te precipites.
- Cambia el enfoque.
- Acomoda tu entorno para normalizar, empieza por tu casa.
- Valida tus emociones y compártelas.
- No te compares con nadie.
- No falsees la situación.

En momentos de crisis es importante saber reinventarse, y así lo ha hecho Nuria, profesora de tenis inclusivo y docente de reciclaje creativo. La idea nació un día en el que ella pensó que no iba a saber gestionar el giro vital que había dado su vida a causa de la enfermedad de su hijo y algunas de las claves de esa gestión (que fueron normalizar, poner el foco en lo que sí tenemos

## **Píldora 6.- EN CASA CON LA ENFERMEDAD COMO MAESTRA**

y podemos reinventar o disfrutar) fueron los pilares de los dos programas que ha creado, uno deportivo y otro de arte y reciclado.

Aprovechando el múltiple perfil de Adeva (madre, artista, deportista y monitora de tenis) le preguntamos cómo podemos integrar a los miembros más pequeños de la familia en estos días de estar en casa.

Para Nuria las claves son: hacerles partícipes, escucharles mucho, preguntarles cómo se sienten y cómo entienden ellos o ellas la situación, no imponernos, hacer que se sientan libres y sobre todo jugar mucho y ser conscientes de sus necesidades de movimiento.

Y para despedirnos le preguntamos a nuestra artista qué reto se le ocurre (con los medios que podemos tener en casa) para esta píldora, y mientras intuimos una sonrisa telefónica al otro lado de la línea nos lanza un doble reto:

¿Qué os parece reciclar la parte marrón del cartón del papel higiénico y ver qué podemos hacer, qué podemos conseguir?

¿Y si además buscáis materiales para crear unas raquetas y pelotas adaptando un huequito de nuestra casa para poder jugar?

Ahí os dejamos los retos queridos lectores y lectoras de #contigoYencasa, esperamos vuestras creaciones artísticas y deportivas y las fotos que den fe de ello.