

Que hacer?

Siempre me ha sorprendido ver como las madres y los padres de niños con síndrome de Down enfrentan de diferente manera a su hijo, su cuidado y sus sueños. Esto no es nada sorprendente, debido a la naturaleza de los hombres y las mujeres, de enfrentar las cosas en forma distinta. Para explicarlo, me tomaria mas de un articulo, sin embargo, voy a tratar de poner en perspectiva porque sucede y porque las madres de niños con síndrome de Down, se sienten algunas veces, aisladas, solas y llevando toda la responsabilidad.

Las mujeres por naturaleza, consienten. El hombre, arregla las cosas. Cuando nace un niño con síndrome de Down es como cuando se quiebra un cristal en el piso. Los sueños de los padres de tener un hijo sano se rompen. Las madres, la mayoría de las veces, reaccionan con mucha emocion, mientras que los padres reaccionan diferente. Parece como si no les afectara y tienden a arreglar cosas como las llaves de los baños o las cercas de la casa. Pero la profunda realidad, es que no pueden componer a este bebe y preocuparse de perder a su esposa que esta sufriendo de manera diferente. Los padres se ocupan mas en la oficina mientras que las madres se vuelven expertas en terapia, en luchar por los derechos de su hijo, temas medicos y cuidados. La madre asume que a el no le interesa o no puede hacerse cargo. El padre asume que ella esta yendo muy lejos y tal vez nunca podra ser la mujer con la que se caso. Que hacer? Que hacer?!!!

Usualmente, con el tiempo, apoyo, ajuste al mundo del síndrome de Down y conocimiento de su hijo como “un niño primero y con síndrome de Down, despues”, la vida se torna un poco mas facil. Aun asi, muchos padres de familia seguiran con su corazon roto o fracturado, de forma que logran permanecer distantes como pareja, uno del otro.

No hay soluciones faciles. Ofrezco sin embargo algunas sugerencias que han ayudado a otros y asi de pronto, aquellos que todavia se encuentran enfrentando una dificil situacion, puedan encontrar una salida. En un principio, cuando ambos padres se encuentran muy emotivos, reconozca que esto es necesario y normal en el proceso. No juzgue a su pareja, mantenganse unidos. En la medida en que pasa el tiempo, permita que aumente la comunicacion. Comparta sus temores, sus momentos tristes y alegres. No lo haga solo. Sea paciente con el otro y aprendan juntos sobre su hijo y el mundo de las necesidades especiales. Los padres tienen que seguir yendo al trabajo, asi que las madres deben entender el porque no estan involucrados en el dia a dia de las terapias y la curva de aprendizaje. Cuando el padre se acerca para ayudar, permita que lo haga y solicite su apoyo.

No asuma que conoce como su esposo(a) se siente sobre su hijo. Preguntele. Suposiciones erroneas pueden llevar a grandes problemas. Apoyense mutuamente cuando sienta que todo esta perdido. Cuando sea necesario, lloren juntos y siempre pidan perdon el uno al otro. Recuerde que nuestra curva de aprendizaje toma toda una vida y el mejor profesor es nuestro hijo con síndrome de Down.

Por Martha Hogan, Reimpreso de The Connection, una publicacion de Down Syndrome Connection, Danville, CA