Ustedes dos son importantes...¡Y usted también es importante!
Relaciones de pareja en padres de familia con hijos con síndrome de Down

DS Press Mayo/junio/Julio 2010

Por Renee Schultz, Westhampton, MA, Terapista familiar y de parejas. Reimpreso de Down Syndrome News, una publicación de NDSC, www.ndsccenter.org

Prométeme que estaremos bien" le digo a mi esposo. Ron y yo hace menos de 24 horas somos los padres de un niño con necesidades especiales. Me da mucho temor saber que nos vamos a separar. "Claro que estaremos bien," Ron me responde. Sabiendo que no hay garantía, no importa lo que diga, me siento feliz al escuchar que me ama y que vamos a salir adelante - con o sin bebe con síndrome de Down. Se que debemos trabajar duro para mantener nuestro matrimonio en forma vital y con amor; por ahora, nuestro compromiso es fuerte.

Desde hace 25 años, en esa noche en que nació Ian y nos sentamos juntos en la cama del hospital, nunca me he olvidado del compromiso que nos hicimos mutuamente. Hemos tenido nuestros momentos. Cuando hay peleas y uno o ambos deseamos salir corriendo. No tenemos una fórmula mágica que garantiza un matrimonio feliz. Pero el compromiso mutuo nos ha servido. Nuestro deseo de aprender como fortalecer un matrimonio, especialmente cuando hay un hijo con necesidades especiales, nos ha guiado el trabajo con otras parejas.

En una era en la que buscamos respuestas fáciles o la píldora mágica, la verdad, no existe ninguna. A pesar de las mejores intenciones, algunas relaciones dejan de funcionar. Con todo y el trabajo duro, creo existe un poco de suerte, una dosis saludable de buen humor y conocimiento de que ambos están haciendo lo mejor, aun cuando hay fracasos. Muchos de nosotros necesitamos saber que nuestro compañero es un aliado no un juez. Cuidar la relación matrimonial es un compromiso permanente, y requiere más atención si las necesidades de su hijo consumen una gran parte de ella. ¿Qué más puede guiar nuestra travesía?

Un amigo le gusta repetirme las instrucciones de los auxiliares de vuelo antes de iniciar el despegue del avión: *La máscara de oxígeno caerá frente a usted. Coloque la máscara sobre su cara antes de colocar la de su hijo.* Ciertamente los auxiliares de vuelo están en lo correcto… pero permitir que su hijo se quede sin respirar mientras usted se coloca la máscara? No sería mejor atender primero a nuestro hijo *y después* nosotros?

Generalmente en el día a día de la crianza de nuestros hijos, debemos atender sus necesidades primero. Pero, es fácil olvidar que nosotros necesitamos un poco de oxígeno. Antes de ser un padre de familia, usted era un individuo con sus propias necesidades. Todavía lo es. Puede no tener mucho tiempo para atenderlas, pero reconocer que *tiene* necesidades es el primer paso para atender por lo menos algunas de ellas. Los mártires no contribuyen a una familia saludable. El cuidar de nosotros mismos no es egoísmo. Es un acto de cuidado personal que generalmente lo beneficia a usted y a toda la familia.

No solo necesitamos un poco de tiempo para nosotros mismos. También necesitamos tiempo para nosotros como pareja. Bueno es más fácil decirlo que hacerlo, cierto? Algunos de nosotros contamos con la ayuda de nuestros padres y hermanos que viven cerca para ofrecer una mano. Pero generalmente estamos aislados sin soportes naturales.

Cuando mi hija estaba en kindergarten, una nueva amiga llego a nuestras vidas. Con un gran compromiso por ofrecer su soporte, pronto nos sugirió llevarse a nuestros hijos por una noche. “Ian?” le respondí incrédula. “El no es fácil.”

“No se preocupen,” me respondió. “Ustedes lo hacen todo el tiempo. Estoy segura nosotros lo podemos manejar. Por otro lado, me gusta ayudar a otras parejas. Les apuesto les agradaría disfrutar de un tiempo libre.” Aún hoy, al recordar esas palabras, se me llenan los ojos de lágrimas.

Obviamente ella estaba en lo cierto. En ese momento era difícil encontrar una niñera para Ian que tenía 10 años de edad. Los niños se podían quedar con una chica adolescente por unas pocas horas, pero no pasar la noche. Se nos había olvidado cómo era estar sin nuestros hijos durante 24 horas. Tenemos otros amigos, pero nunca sugerí hacerme cargo de los niños para ofrecer un descanso necesario a sus padres. Pensaba que mi hijo era muy difícil y me sentí avergonzada de mi papel de necesaria. Pensaba que debíamos ser super padres de familia y hacerlo todo, día a día, año tras año. Además, era más fácil seguir el camino en lugar de detenerse y descansar.

Pero esos descansos eran el oxígeno que necesitaba nuestra relación, para recordarnos el compromiso del uno con el otro. Ese compromiso había empezado mucho antes que Ian entrara en nuestras vidas.

Que puede hacer? Las siguientes son algunas sugerencias para las parejas obtenidas de investigaciones y encuestas a padres de familia.

Dialoguen y escúchense mutuamente. La calidad de la comunicación es el factor más crítico en la satisfacción de la vida en pareja.

Valídense mutuamente. Es fácil asumir que se cuenta con las contribuciones del otro. Exprese lo que aprecia de su pareja.

Discutir abiertamente sobre sus sentimientos es crítico para mantener una relación solida – que incluye sentimientos difíciles. Los temores eliminan la comunicación y pueden separar y polarizar a la pareja.

Acepte las diferencias -en sentimientos y comportamientos.

Los malos momentos son una parte normal de ser padre de familia. *Como los expresemos,* es crítico.
Asuma la responsabilidad de sus sentimientos-no acuse a su pareja.
De una forma directa y positiva, pida a su pareja lo que necesita de ella.
Como pareja, tomen un tiempo para los dos sin niños.