

principio 2

Tener un hijo/a con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser

Resulta un tópico decir que nadie puede dar aquello que no tiene, tampoco podemos cuidar si no somos capaces de cuidarnos a nosotros mismos. Con esta reflexión, algunas familias nos hacen caer en la cuenta de lo importante que es darse un espacio para el cuidado personal.

Nos comentan, sobre todo en el caso de las madres, a las cosas que han debido renunciar por el hecho de tener un hijo/a con síndrome de Down -trabajo, tiempo libre, sus aficiones, amigos...- Cuando lo hacen, no están negando la necesidad de darse al completo a sus hijos/as, todo lo contrario, sino que nos advierten de los peligros que puede acarrear para la familia y, en particular, para la pareja, el hecho de poner a su hijo/a en el centro de sus vidas.

El equilibrio resulta fundamental y la complementariedad con la pareja ayuda, y mucho, a mantenerse en los momentos más difíciles y también, cómo no, a saborear los logros de los hijos/as.

¿Qué hacer?

2.1. No dejar de hacer la propia vida

F35M: “Desde el principio, hemos intentado cuidar la pareja, los hijos, un equilibrio de cosas. No centrarnos y darnos absolutamente a nuestra hija con síndrome de Down. Ella no lo es todo en mi vida. Está mi pareja, mi trabajo, mi otra hija, mis hermanos, mis amigos... Guardar un equilibrio de todo eso, intentar que te marque lo menos posible tu vida, no centrar tu vida en eso, y meterte ahí como si fuera, me ha tocado y ya no salgo de ahí.”

2.2. Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas

E: “¿Qué le diríais a una pareja que acaba de tener a un hijo/a con síndrome de Down?”

F23M: “Que vivan al día, y no se lo planteen mas allá, porque yo sé que desde que nació

ha sido mirar a lo lejos, y he tenido muchos problemas, aunque yo no quiero decir con esto que no hay que tener un objetivo. Lo que quiero decir es que no hay que obsesionarse.”

E: “¿Aconsejas que no se obsesionen?”

F23M: “Día a día, hoy voy a hacer esto y mañana ya veremos lo que me toque, o como mucho planificar una semana, no más, porque no merece la pena, te creas una ansiedad y una angustia que no beneficia ni a ti ni al niño. Mira, si es que mi hija me mira de arriba abajo y sabe si las cosas marchan bien, si yo me encuentro bien.”

