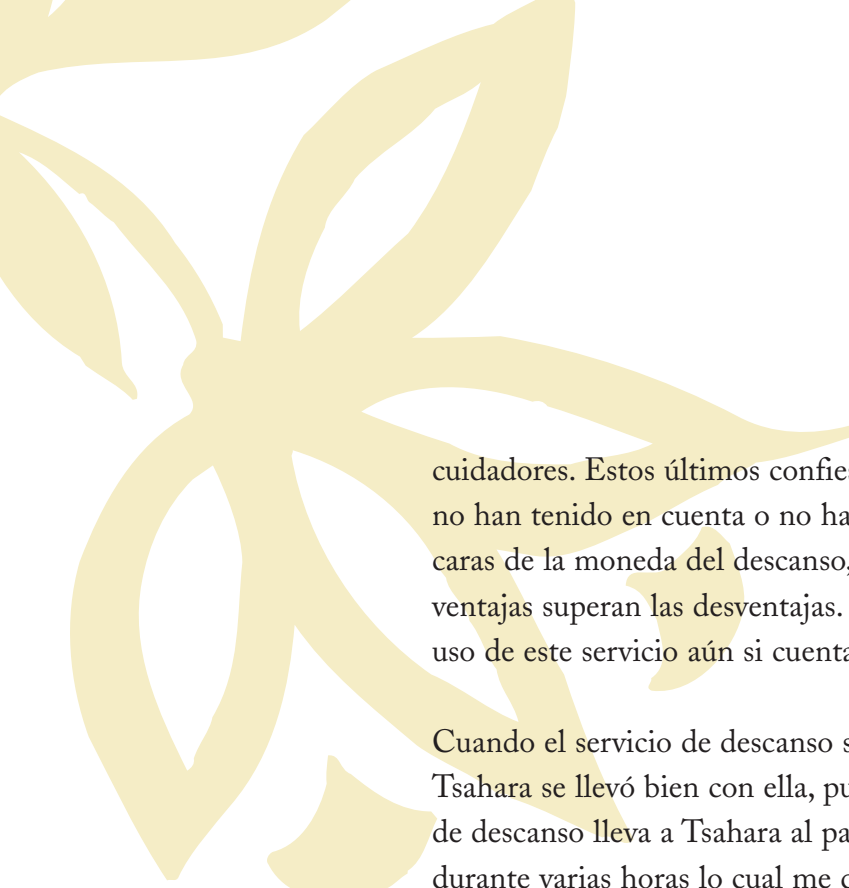


# Un respiro: en búsqueda de un momento de reposo

**S**OY UNA MADRE SOLTERA Y LA ÚNICA PERSONA A CARGO DEL cuidado de una niña adolescente con parálisis cerebral moderada, problemas cognitivos, complicados con el trastorno de oposición desafiante. A menudo me escucho a mí misma repitiendo en silencio las palabras de Hamlet: “dormir, tal vez soñar, allí está el problema”. Por favor, no me malinterpreten; yo amo la vida y a diferencia del príncipe de Dinamarca, no deseo “desechar esta envoltura mortal” y dormirme. A menudo me encuentro deseando simplemente poder dormir, tal vez soñar sin tener que preocuparme porque Tsahara pueda lastimarse o causar daño a la casa o a nuestras pertenencias cuando ella siente el impulso de divertirse a horas inoportunas.

Muy rara vez puedo irme a dormir y dormir con la suficiente profundidad como para soñar. Se podría decir que todos soñamos, pero la mayoría de las personas se olvidan de sus sueños tan pronto se despiertan. Yo nunca fui una de esas personas. Siempre recordé y exploré mis sueños. Muchas veces los he recordado y he cambiado el final manipulando conscientemente las circunstancias del sueño que me perturbaron. Mis sueños han sido casi como una segunda realidad para mí, un lugar al cual me escapaba de los problemas y dramas de la vida activa. Sin la ayuda de los servicios de descanso [respite] casi podría garantizar que no hubiera podido alcanzar ese nivel de sueño. Durante mis horas de sueño debo seguir escuchando todos los posibles sonidos que me puedan indicar que Tsahara estaría haciendo algo peligroso durante la noche. La vida se ha convertido en una serie de incidentes largos, conscientes, llenos de estrés, combinados con siestas cortas y algunos descansos gracias al servicio de descanso a domicilio que me ayuda a poder dormir profundamente durante horas.

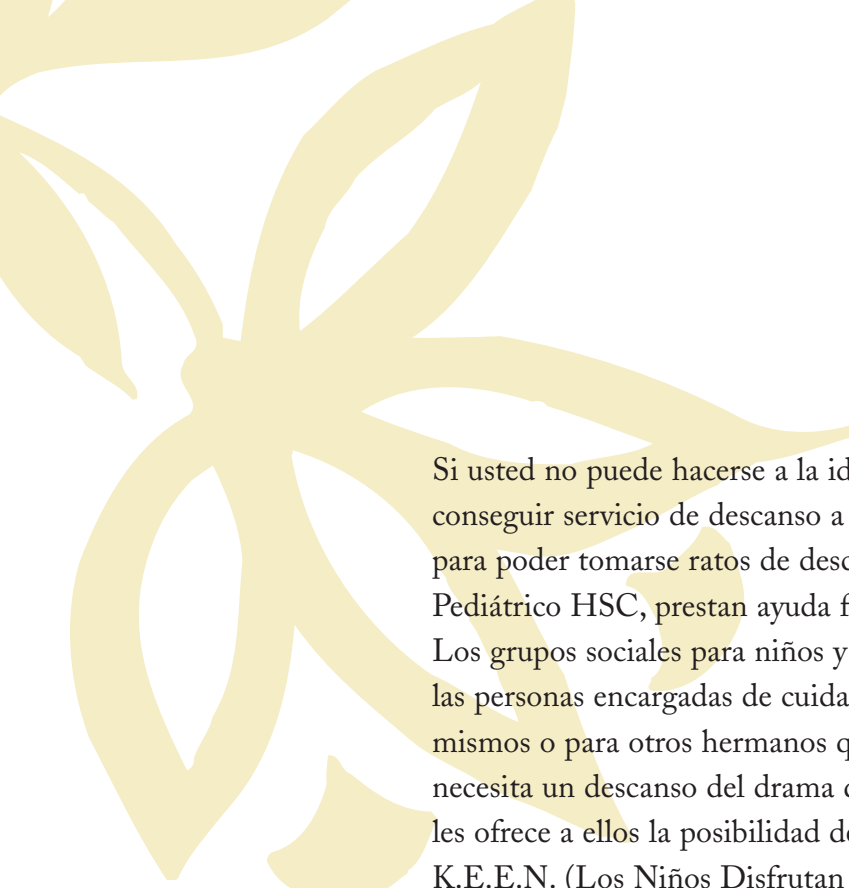
He hablado con muchas familias que tienen familiares con necesidades especiales y he encontrado que el descanso es el servicio menos utilizado que se presta a los



cuidadores. Estos últimos confiesan que siempre se sienten agotados y cansados, pero no han tenido en cuenta o no han tenido tiempo para descansar. He visto las dos caras de la moneda del descanso, y mi modesta opinión es que, indiscutiblemente, las ventajas superan las desventajas. Pido encarecidamente a los cuidadores que hagan uso de este servicio aún si cuentan con ayuda de familiares para cuidar a su hijo.

Cuando el servicio de descanso se llevó a cabo y la persona encargada de cuidar a Tsahara se llevó bien con ella, pude disfrutar de mis ratos. El proveedor del servicio de descanso lleva a Tsahara al parque o a realizar alguna actividad. A veces salen durante varias horas lo cual me da la oportunidad de dormir más profundamente, o de tener más tiempo para trabajar, si lo necesito. Los servicios de descanso me han dado la posibilidad de salir y simplemente hacer algo para mí. He podido ir a visitar a mis amigos, desayunar o almorzar con ellos, ir a un concierto gratuito, o ir de compras. Durante mi rato de descanso he podido hacerme tiempo para ir a mis estudios bíblicos que tanto necesito, donde me puedo concentrar en Dios sin interrupción. Muchas veces durante mi rato de descanso voy a las reuniones de cuidadores. A veces, me subo al autobús que atraviesa la ciudad y simplemente paseo de una punta a la otra. Otras veces, me quedo en casa y veo una película en cuyo elenco no hay niños precoces, ni animales que hablan ni personajes animados.

Sin ninguna duda, no siempre es fácil lograr esa buena situación. También me ha tocado vivir la experiencia contraria. A veces, las compañías envían personas que no están bien preparadas para atender a su hijo, o bien, tan pronto como usted comienza a sentirse tranquilo de que ha encontrado una persona adecuada para su hijo, y entonces hace planes para salir, le mandan a otra persona. Para mí, lo más indignante y estresante es que, durante meses seguidos, manden a alguien nuevo todas las semanas. Comprendo que la naturaleza de estas agencias hace que el movimiento de personal sea constante y la gente se vaya a lugares con mejor remuneración, mejores horarios, un volumen de trabajo más adecuado, etc. Las personas que trabajan prestando servicios de descanso no son empleados y, por lo tanto, pueden decidir si quieren trabajar y qué trabajos desean aceptar. Sin embargo, con perseverancia y un buen proceso de selección, el servicio de apoyo familiar a domicilio puede ser de mucha utilidad.



Si usted no puede hacerse a la idea, ni tomarse el tiempo y hacer el esfuerzo de conseguir servicio de descanso a domicilio, existen otras opciones a su disposición para poder tomarse ratos de descanso. Algunos lugares, tales como el Centro Pediátrico HSC, prestan ayuda familiar en el mismo local a determinados grupos. Los grupos sociales para niños y jóvenes con necesidades especiales prestan ayuda a las personas encargadas de cuidar a familiares para que puedan tener tiempo para sí mismos o para otros hermanos que se están desarrollando normalmente. Si usted necesita un descanso del drama que se crea con los otros hermanos, Sibshops también les ofrece a ellos la posibilidad de descansar. Se realizan actividades, tales como K.E.E.N. (Los Niños Disfrutan del Ejercicio Ahora, por sus siglas en inglés) que pueden brindar un rato de descanso. Las invitaciones a jugar con otros niños también ofrecen un rato de descanso. El contacto con otros padres de niños con necesidades especiales es clave para que esta posibilidad pueda funcionar.

Quienes estamos a cargo del cuidado de otras personas, debemos tratar de estar en las mejores condiciones que podamos para poder realizar nuestro trabajo de cuidado de la mejor manera posible. El descanso puede influir positivamente en nuestra calidad de vida, que, de por sí, es menor que la de una familia promedio donde no hay familiares con necesidades especiales. Aceptamos a nuestros hijos y los queremos. La mayoría de nosotros no abandonaríamos a nuestros hijos por voluntad propia. Sin embargo, muchos de nosotros necesitamos un descanso de ellos, así como ellos necesitan un descanso de nosotros. De vez en cuando es necesario descansar del papel de cuidadores para no olvidarnos que quiénes somos. Nuestros hijos deben acostumbrarse a que nosotros necesitamos ese tiempo libre. Para los hijos que, como mi hija, sufren de miedo al abandono, el servicio de descanso [respite] puede ser hasta terapéutico. Aprenden a dejarnos y a disfrutar de sus propias actividades y después nos cuentan lo que hicieron. Ello les permite que nos extrañen un poco y cuando regresamos comprenden que no los abandonamos.

En mi hogar, el descanso es como el Santo Cáliz, algo que se sabe que existe, que se busca y posiblemente se encuentre, pero nunca se recupera totalmente. Como los caballeros de antaño y los arqueólogos de épocas posteriores, yo nunca pierdo la esperanza de encontrarlo y de aferrarme a él. Es el elixir de la vida y la llave para mi cordura.