



Capítulo 4

CUIDADOS PARA EL CUIDADOR

“SE HA DESBORDADO MI COPA”

Es tan importante situar este capítulo al principio del libro -y no dejarlo para el final-, como colocarnos a nosotros los primeros en la base de la pirámide de cuidados. Cuidar de todo aquéllo que otra persona necesita durante su vida entera es laborioso. No importa lo mucho que la quieras, no importa lo fuerte que seas, no importa que tu actitud sea muy buena: es laborioso. La mayoría de nosotros hacemos lo que podemos para cubrir en primer lugar sus necesidades, pues hay poco tiempo para todo. Con demasiada frecuencia, nos encontramos al final de la lista de prioridades. Tal como la azafata nos advierte en un vuelo, necesitamos ponernos las máscaras de oxígeno antes de ayudar a nuestras hijas. Estamos hablando de salvar nuestras vidas. Es prácticamente imposible proporcionar a alguien todo lo que necesita cuando nuestras necesidades básicas no están cubiertas.

No hay escapatoria de todas las exigencias implícitas en el papel de cuidador. Así como otros miembros de la familia pueden “buscarse la vida” de vez en cuando, nuestras hijas Rett necesitan de nosotros para cualquier aspecto de su vida diaria. No hemos recibido ninguna formación para este papel. Las horas son largas y los descansos demasiado escasos y distanciados como para poder recuperar las energías perdidas. Debemos programar las visitas al médico, las citas para la terapia, y las reuniones del PEI... a la vez que enriquecemos la vida de nuestras hijas y les proporcionamos estímulos especiales, asegurándonos que no descuidamos las necesidades de los otros niños. No siempre es fácil localizar a una niñera o encontrar una sustituta. Y al mismo tiempo existen muchas emociones profundas a las que hay que dar salida. El amor es la parte más fácil. A veces es duro mirar más allá de la tristeza y el dolor. Encontrar la fortaleza para hacer frente a esos retos cotidianos puede resultar en ocasiones abrumador.

DE LA AFLICCIÓN A LA AFLICCIÓN REPARADORA

El primer paso para cuidarnos es entender que todos nosotros estamos inmersos en una gama de emociones que van desde la alegría a la desesperación. La aflicción es una respuesta natural a la pérdida. Debemos darnos tiempo y autorización para ello. De alguna manera, estamos lamentando la muerte de los sueños perdidos para nuestras niñas. Cuando nos encontramos especialmente tristes, podemos acordarnos de mirar a nuestras hijas y ver que están alegres la mayor parte del tiempo. Cuando ella lucha contra las limitaciones de lo que puede hacer, el pesar, realmente, es nuestro, no de ellas. El dolor va por ciclos y puede reaparecer cuando pensamos que lo estamos haciendo bien, así como durante las vacaciones, o en los cumpleaños. Nos encontraremos mejor preparados cuando nos percatemos de que es inevitable. Lamentemos nuestra pérdida con naturalidad. Compartir los sentimientos es una buena manera de afrontar la aflicción. Escríbalo, póngalo en un poema o háblelo con sus amigos y personas queridas.

Las frustraciones del Rett son tan insidiosas a veces... Piensas que todo va sobre ruedas y controla -do cuando de repente se te viene el mundo abajo como un mazazo. “¡Mi hija tiene el Síndrome de Rett!” Y parte de la conmoción inicial y del dolor reaparece y te deja con ese nudo en la boca del estómago. Sospecho que la mayoría de nosotros tiene ese nudo en el estómago, otro nudo en la garganta y el dolor en nuestros corazones. No importan los detalles, estamos todos conectados. Y ahí es donde reside nuestra fuerza.

Algunos días nos enfadamos con todo el mundo por todo, cuando en realidad estamos enfadados por el SR. La gente se queda mirando, no ayuda, y todo lo que hacemos parece difícil. ¡Nos da rabia! Está bien estar enfadados por eso, pero no es correcto dejar que la furia tome el control. La furia puede consumirnos.

No es productiva y nos hunde como una losa. La furia no debería apuntar a ella sino a su discapacidad. Todos estamos furiosos por lo que el SR ha hecho a nuestras niñas y a nuestras vidas, pero la hostilidad y la agresividad son engorrosas. Librese de las emociones que no ayudan. Si necesita expresar su ira, haga algo al respecto. Encuentre formas constructivas de dar salida a su furia, para que no le mutile. Salga a dar una vuelta, dé un paseo en bicicleta, haga tiro al blanco, escríbalo, hable acerca de ello. Acepte que hay gente ignorante y que seguirá mirándola fijamente. Alguna vez pruebe a devolverle la mirada. Otras veces pruebe a detenerse y a explicar educadamente lo que le pasa a su hija. De vez en cuando, simplemente tiene que liberarse y decirle a la persona que mira fijamente que es una maleducada. Cuando se sorprenda a sí mismo enfadándose, pregúntese si la ira cambiará las cosas. Luego busque algo que pueda ser cambiado. Cámbielo y siga adelante.

Encuentro que mis días son como una montaña rusa emocional, completamente ligada a las emociones de Nikki. Cuando ella tiene un buen momento, yo también. Tal y como cambia su estado de ánimo, cambia el mío. Yo trato de mantenerme fuerte, creyendo que de la misma manera que yo la siento, ella me siente a mí. Hoy la tristeza me vence. Otra vez tiene la cosa ésa en las vías respiratorias altas. Puedo ver como refleja una amplia gama de emociones -ira, frustración y tristeza. Tristeza, creo, por aquello que ella sabe que no puede hacer. El acontecimiento diario de chocar contra una pared, que normalmente ni le molesta, la ha convertido en un mar de lágrimas.

Dar demasiados cuidados puede llevarnos al agotamiento, a la depresión y al resentimiento. Si siempre llenas los vasos de la gente que tienes alrededor primero, cuando llega tu turno, la jarra está vacía. Asegúrese de que rellena su vaso a menudo. Necesita fuerza para repartir la jarra.

Las mamás y las hijas con el Síndrome de Rett y otras discapacidades deben esforzarse de verdad para conseguir un equilibrio en sus vidas y no perder la cabeza. Merecemos tener nuestras propias vidas, y sólo lo tendremos si estamos dispuestos a dar un paso al frente y reivindicarlo haciéndolas cosas que sabemos que tenemos que hacer.

RECETAS PARA EL ESTRÉS

Por Claudia Weisz

Hágase responsable de una cantidad ilimitada de obligaciones, y encájelas en una cantidad limitada de tiempo. Combínelo con cualquier número de cosas sobre las que no tiene control. Añada un estilo de vida sedentario y varios puñados de comida basura y mezclar bien. Agregue un miembro de la familia que necesita una atención y cuidado constantes. Rechace todas las ofertas de ayuda. Añada varias horas de sentadas en hospitales, en consultas médicas, varias horas proporcionando cuidados nocturnos y un puñado de inexplicables rachas de gritos, un poquito de explicar a otros por qué está llorando la niña. Asegúrese de mezclarlo en un recipiente que nadie entienda y remuévalo con una cucharada de tensión a tope. Añadir auto-compasión al gusto. Servir con soledad y aislamiento. Pueden hacerse variaciones de la receta básica a partir de los siguientes ingredientes optativos:

Algún tipo de medicación puede añadir sabor a la receta de estrés. Teléfonos (especialmente sabrosos si su número de teléfono es muy parecido al de una agencia inmobiliaria cuyos carteles de alquiler y venta están por toda la ciudad, o incluso mejor, un adolescente). Tal y como un poco de azúcar y picante añadidos al vinagre hacen una deliciosa salsa, algunos ingredientes agregados a tu receta de estrés equilibran su sabor.

La primera cosa que hay que recordar en una receta es la importancia de pesar los ingredientes. Pese los acontecimientos molestos en una escala del uno al diez. Pida ayuda. Incluso los grandes cocineros tienen sus pinches. Busque respaldo. Dé apoyo. Otra vez, vigile las cantidades.

Los animales pueden aumentar el estrés, o aliviarlo. Acariciar a una mascota puede rebajar la presión sanguínea: los muebles o moquetas dañadas pueden elevarla. Las riñas entre hermanos (estas quedan muy bien servidas con una ramita de furia). Un cónyuge o jefe absorbente o exigente (lo mejor es cortarlo en lonchas o fileteado). Evitar los marinados, especialmente en vino). Máquinas con un funcionamiento defectuoso en la oficina (más



eficaz si se sirven a plazo fijo). Un perro que vomita (más efectivo si se combina con una moqueta gruesa de color claro, preferentemente nueva). Un gato que maulla constantemente (añade un toque exquisito, especialmente si tiene pulgas). Cualquier mascota con tal de que necesite ser alimentada constantemente y dejarla entrar y salir cada rato.

Compártase, pero no lo dé todo. Elimine ingredientes innecesarios. A menudo las salsas más finas son las que llevan menos ingredientes. La simplicidad puede ser elegante. ¿Realmente necesita la mascota, o debería quedarse con ella y deshacerse de la moqueta?

Haga inventario de sus ingredientes. Haga una lista de las cosas que le disgustan. ¿Está realmente enfadada con el perro o con los niños que dijeron que se harían cargo de él? ¿Padece "aislamiento" maletiquetado como "privacidad"?

Todas las recetas se modifican fácilmente. Si pone demasiado de cualquiera de los ingredientes, el resultado carecerá de equilibrio. Recuérdelo, ¡usted es el jefe de cocina!

Ser una cuidadora 24 horas al día, siete días a la semana, te volverá neurótica. Lo sé porque yo lo soy y probablemente siempre estaré un poco loca. A medida que pasa el tiempo y tus pautas de vida cambian, tomarás diferentes decisiones. No he tenido vacaciones en 18 años que no hayan sido para cuidar a alguien. No me estoy quejando, me siento dichosa de tener la habilidad de reconfortar a otras personas. Pero estoy cansada. Y en los días en que nos sentimos algo menos que perfectas, deberíamos poder decirlo.

CREANDO UN EQUILIBRIO

NO HAY MAL QUE POR BIEN NO VENGA

El estiércol apesta, pero es un excelente fertilizante. Trate de mirar el lado bueno. Cada cosa negativa, tiene su lado positivo... solo cuesta echar una mirada más a fondo y una actitud favorable.

PONGA LÍMITES

Sea consciente de que puede decir "no" de vez en cuando, y seguir siendo una buena madre o un buen padre. Deje que otros se encarguen de los refrescos para el equipo de béisbol de vez en cuando. Ya que no puede hacerlo todo, haga lo que sea más importante. Marque límites entre lo que tiene que hacer y lo que en realidad quiere hacer.

AYUDE A SU HIJA, PERO NO SE PERJUDIQUE

Ayudar demasiado puede ser malo para su salud. Cuando su vida gira totalmente en torno las necesidades de los demás, siempre está renunciando a cosas y esto la produce angustia. Es muy importante aprender a atender sus propias necesidades. No es necesario que deje de ayudar a los demás. Dar cuidado y cariño es algo muy importante. Simplemente asegúrese de que el cuidar a los demás no interfiere en su propio cuidado.

INVIERTA ACERTADAMENTE

Para ver el saldo de sus inversiones, doble una hoja de papel por la mitad. En una cara, escriba una lista con las cosas que usted hace por los demás. En la otra cara, haga una lista con las cosas que hace para usted. ¿Están sus listas equilibradas o casi?. Si no es así, es hora de empezar a poner un poco de equilibrio.

ENCUENTRE EL MOMENTO OPORTUNO

Encuentre un buen momento para discutir las necesidades de su hija con su pareja. Evite que sea el primer o el único tema de conversación después de trabajar o cuando están los dos cansados.

PARE, MIRE, ESCUCHE Y HABLE

Las mujeres y los hombres difieren en cómo y cuándo se comunican. Como pareja, podemos optar por ocultar nuestras emociones, a veces para proteger a nuestra pareja del dolor, y otras para evitar el dolor. También podemos suponer que nuestra pareja comprende cómo nos sentimos. Uno puede necesitar hablar de ello y el otro puede querer salir corriendo. Escuche cuidadosamente y luego hable. No espere que su pareja le adivine el pensamiento. Reconozca que aunque ES probablemente el problema más grande en su casa, no es el único.

TENGA FE EN SÍ MISMA

No piense que tiene que saber como hacer todo perfectamente o que la manera que otros sugieren puede ser la correcta. Usted ES la mejor experta en su hija. Haga caso a su propio corazón.

SEA AMABLE CONSIGO MISMA

Cuando esté ahogándose en el Rett, busque oxígeno. Una siesta de veinte minutos hace maravillas. Medite, quédese mirando por la ventana o váyase a dar un paseo cuando pueda. Cuando haya tenido un rato de tranquilidad, estará fresca y lista para empezar otra vez.

AYUDA ES UN GRITO CONTINUO

No dude en pedir a alguien que le ayude. Básicamente tiene dos opciones. Puede RENDIRSE y pedir ayuda, o llegará a un punto donde SE AGOTARÁ y luego TIRARÁ LA TOALLA. Pasa muy a menudo en familias que se han hecho cargo de prestar una atención de primera a sus hijas y se han descuidado ellos mismos. Se despiertan un día y dicen "no puedo hacer ésto ni un día más". Es mejor pedir ayuda que tratar de hacerlo sólo. Pida ayuda desde un primer momento, antes de esperar a que la crisis se vaya consolidando. ¿Dónde puede encontrar ayuda?

- Miembros de la familia
- Profesores
- Amigos, vecinos o miembros de la iglesia
- Doctores, enfermeras y otros profesionales de la salud
- Grupos de apoyo
- Padres de otros niños con necesidades especiales

HAGO ALGO DIFERENTE

Desarrolle intereses fuera de su papel especial de padre/madre, para evitar el quemarse. Encuentre una actividad saludable que no tenga nada que ver con la enfermedad de su hija. Haga algo físico si puede. Las siguientes reglas son de aplicación: Hágalo - Hágalo hoy - Hágalo a gusto - Hágalo sin sentirse culpable.

ESCÁPESE SÓLO

Necesita alimentar y potenciar su relación con el otro si proyectan permanecer juntos durante la travesía. Programe algún tiempo fuera solo para ustedes. Si es un padre o una madre sin pareja, aplique la misma regla. No lo considere un lujo; considérelolo una necesidad y haga un presupuesto para ello. Renuncie a otras cosas pero no a pasar un tiempo solos los dos. Puede que haya muchas cosas que necesite, pero lo primero es Vd. Después se necesitan mutuamente.



APRENDA A SER TEMPORALMENTE INCOMPETENTE

La gente nunca quiere ayudar cuando piensan que no pueden hacerlo tan bien como Ud. hay menos probabilidades de que quieran ayudar cuando ven que usted lo hace todo perfecto. Esté dispuesta a no ser tan perfeccionista, por lo menos de vez en cuando. A veces, menos es más.

DESECHE LA CULPABILIDAD

Reconózcalo lo antes que pueda: Es imposible escapar de la culpabilidad. A sus propios ojos, puede que sienta que nunca puede hacer la suficiente. Deje de intentar lo imposible. Si su hija está gruñona y la lleva a McDonald's con otros niños, puede que ella estropee "la cena fuera de casa a la americana". En ese caso Ud. es culpable. Si la deja en casa y se lleva a los demás, ha dejado a la pobre niña discapacitada en casa. En ese caso vuelve a ser culpable. No importa lo que haga: será culpable. Acepte eso y tire la culpabilidad por la ventana. Cuando ella esté de buen humor, sáquela. Cuando esté gruñona, déjela en casa donde, de todas maneras, será probablemente más feliz. Todo el mundo gana de vez en cuando. Hágalo lo mejor que pueda.

CONSERVE SU SENTIDO DEL HUMOR

Si no tiene sentido del humor, está perdida. Ríanse de los demás, pero ríanse también de ustedes. La risa es un ejercicio necesario para la supervivencia. Para otras personas que no estén en su lugar, las cosas de las que sea capaz de reírse pueden parecerles extrañas. Todo forma parte del aprendizaje de qué es lo importante y qué no lo es.

NO TIENE QUE SER UNA HEROÍNA

Dese permiso para ser humana -estar triste, enfadada, harta, no ser especial-. A veces, puede preocuparse tanto como la Madre Teresa, y hacer tantos esfuerzos como Superman, pero no tiene que ser siempre especial. No somos útiles para nadie a nuestro alrededor si estamos cansados, emocionalmente agotados, faltos de sueño y si no tenemos ninguna actividad social.

CUENTE TODO LO BUENO QUE TIENE

Cuando lo sume todo, tiene mucho por lo que estar agradecida.

Una vida respunteada de respiros tiene menos probabilidades de deshilacharse

