

MI EXPERIENCIA EN ESTADOS UNIDOS COMO MADRE DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

¿CUÁLES SON LAS COSAS BUENAS DE TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?

Hace cinco años mientras me encontraba en el cuarto mes de embarazo de mi primer y único hijo hasta el momento, mi madre y yo cumplimos el sueño de viajar a España, la tierra de mi abuelo antes de que emigrara a Argentina. Fue el viaje con el que mi madre había soñado toda la vida. Ir a Galicia, a conocer a sus parientes y la casa donde nació su padre era una misión que ella sentía debía cumplir en su lista de anhelos.

Lo que nunca imaginamos cinco meses más tarde es que al nacer mi hijo Cameron en Estados Unidos, y recibir la noticia de que "Camy" tiene Síndrome de Down, esos parientes gallegos serían desde el otro lado del Atlántico un elemento crucial de identificación, apoyo, sabiduría, comprensión y amor. Nos habíamos conocido en persona apenas hacía unos meses, pero desde el nacimiento de Cameron con Juan, mi primo segundo, y con su familia, compartíamos mucho más que parentesco, buena onda entre nosotros y hasta la coincidencia de ejercer la profesión del periodismo.

Ahora, por esas casualidades de la vida, tanto Juan como yo teníamos un hijo con trisomía 21. La diferencia es que su hijo Daniel ya tenía ocho años. Ellos ya habían pasado por mucho de lo que yo apenas comenzaba a vivir. Juan y su esposa fueron dos de las personas clave en la fundación de la Asociación de Síndrome de Down de Santiago de Compostela.

Durante varios meses después del nacimiento de Cameron, a través de mensajes por correo electrónico con mis parientes españoles, me desahugué del desconsuelo de mi ignorancia sobre el síndrome, el shock de haber recibido el diagnóstico de una manera muy poco delicada en Estados Unidos, de tener mil dudas sobre como sería la vida de mi hijo y la mía, de sentir lástima por mí misma y por el desencanto de no haber tenido el nacimiento "perfecto" de un hijo "perfecto" con el que toda madre sueña....entre un millón de cosas más.

Después de un largo parto, la noticia de que Cameron tenía Síndrome de Down llegó a través de una enfermera que se tomó la libertad de plantearlo como una posibilidad mientras lo aseaba en otra punta del cuarto. Al estar todavía en la posición de dar a luz e intentar asimilar la emoción del esperado nacimiento de mi hijo, el anuncio brusco de su condición hizo que por varias semanas casi no

podiera identificarme a través de la memoria o del video tomado durante su nacimiento con ese sentimiento de nexo inigualable que muchas madres dicen sentir al recibir en sus brazos al recién nacido.

Pero Mi hijo, con su mirada, su personalidad y su amor incondicional hacia mí, se encargó de hacérmelo sentir en poco tiempo.

Ese fue el primer indicio de que las predicciones iniciales de los médicos en ese hospital de Atlanta eran sólo diagnósticos generales extraídos de libros antiguos y su propio desconocimiento de experiencia de vida sobre la individualidad y potencial de desarrollo de cada persona.

Tuve que exigir en el hospital que alguien nos viniera a hablar más ampliamente acerca del Síndrome de Down y del estado de salud de Cameron. El había nacido con hipertensión pulmonar, una válvula del corazón todavía abierta e ictericia.

Allí fue donde al fin me enteré de que existía algo llamado intervención temprana. Cameron recibiría terapia física, ocupacional y de habla desde ese momento en adelante. Mi participación y la de los seres queridos en su entorno sería crucial en su desarrollo.

Trate de imaginarme , de recordar cómo eran esos chicos con Síndrome de Down que mi hermana había ido a cuidar a un centro de recreación cuando era estudiante universitaria, o aquellas personas que de vez en cuando había visto durante mi adolescencia en una que otra calle de Buenos Aires y a los que muchos calificaban de "mogólicos".

Todo lo que venia a mi mente era desconsuelo. Excepto cuando me acordaba del hijo de mi primo Juan.

En uno de mis primeros mensajes a Juan, le pregunté: ¿cuáles son las cosas buenas que hay al tener un hijo con el Síndrome de Down?

Me respondió: "Como buen gallego, te contesto con otra pregunta: ¿cuáles son las cosas buenas de tener un hijo? Todo depende del punto de vista que quieras utilizar para analizarlo.

"-Desde el punto de vista económico, es una ruina.

"- Desde el punto de vista de las preocupaciones, es un agobio.

"- Desde el punto de vista generacional, los hijos te hacen sentir mayor... Indirectamente te sirven de espejo para verte envejecer.

"Sin embargo -- siguió Juan en su carta --, si lo ves desde un punto de vista vital, los hijos te ayudan a proyectarte, te ofrecen un proyecto de vida... son alguien por lo que vale la pena luchar, desvelarse, volverse loco y, si hace falta, hasta pelearse con el vecino."

Aún con todas esas explicaciones y muchas más, Juan destacó que todavía no contestaba mi pregunta: ¿Cuáles son las cosas buenas de tener un hijo con Síndrome de Down?

Su respuesta fue: "Las mismas que las de tener un hijo sin Síndrome de Down... pero con UNA VENTAJA.... al tener un hijo con Síndrome de Down te vas a dar cuenta de todo eso que contaba antes. Te vas a fijar (porque sin duda los profesionales te van a ayudar a verlo así; al menos a nosotros nos ayudaron) en cada detalle, en cada progreso que hace, vas a saber por qué debes jugar con él a determinados juegos, que ventajas le va a reportar eso en el futuro. Te puedo asegurar que eso, con el tiempo, todo eso se valora y mucho".

Cameron cumplirá cinco años en septiembre. A través del tiempo he podido comprobar muchos de los señalamientos de mi primo español.

Ustedes me pidieron que escribiera algo acerca de cómo ha sido mi experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down en Estados Unidos. Como buena descendiente de gallegos, les contesto con una pregunta: ¿Cómo ha sido su experiencia de ser padres de un niño con Síndrome de Down en España?

Me permito citar a Juan una vez más porque creo que su carta de hace cinco años atrás responde al tema, además de que refleja y resume mi sentir:

"Es cierto que al tener un hijo con Síndrome de Down tienes que preocuparte más, esforzarte más y, sin duda, gastar mucho más dinero. Pero los logros que él va consiguiendo (y son muchos cada día... más de los que pensamos), te

hacen sentir como el ganador de pequeñas e importantes batallas. Es una gran satisfacción, te lo aseguro", indicó.

Y también destacó: "Nunca dudes, Cameron va a poder ser independiente, si VOSOTROS le dejais ser independiente. Cameron va a poder trabajar SI LO EDUCAIS PARA QUE TRABAJE Y LE DEJAIS TRABAJAR. Cameron va a poder jugar con sus vecinos y salir con sus amigos, SI VOSOTROS LE DEJAIS. Nuestros hijos no necesitan de compasión... necesitan que les estimulemos, que les exijamos y que DE UNA VEZ POR TODAS... LES DEJEMOS DEMOSTRAR DE LO QUE SON CAPACES."

¿Cómo ha sido mi experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down en Estados Unidos? Muy similar a la de muchos de ustedes en España.

He tenido pequeñas y grandes batallas en sus escasos cinco años. Una de las más grandes ha sido conseguir una escuela donde sea aceptado como parte clave de la sociedad, sin discriminación, donde sus talentos y habilidades sean resaltados y estimulados. He tenido que luchar para que los seguros médicos cubran todas sus necesidades de intervención temprana, entre otro millón de cosas más.

Creo que Juan tenía razón; una se tiene que esforzar más... pero la satisfacción de ver los progresos y de todo lo que es capaz, como cualquier otra persona, es invaluable... ya sea en España, en Estados Unidos o en cualquier otro país.

El nacimiento de Cameron , para mí, fue una lección de lo que significa vivir de verdad; una lección de apreciar verdaderamente lo más simple de nuestra existencia, la individualidad; celebrarla, crecer, acoger, sentir cada instante y vivir en el presente, amar y simplemente ser feliz... tal como Dios nos creó.

¿Cuales son las cosas buenas de tener un hijo con Síndrome de Down? ¿Cómo es ser madre de un niño con Síndrome de Down en Estados Unidos?

Yo diría que el hecho de comenzar a compartir más ampliamente nuestras experiencias ya es parte de la respuesta.

Un saludo desde Atlanta y los esperamos en la conferencia del National Down Syndrome Congress en Julio.

Viviana Fernández