

Hace cinco años mientras yo me encontraba en mi 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 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" tenía síndrome de Down, esos parientes gallegos, se convertirían desde el otro lado del Atlántico en un elemento crucial de identificación, apoyo, sabiduría, comprensión y amor.

Recién nos habíamos conocido en persona hacia 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 de 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 a penas 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 e-mails con mis parientes españoles, desahogué el desconuelo de mi ignorancia sobre el síndrome, el shock de recibir 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 mi 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 tiene síndrome de Down llegó vía una enfermera que se tomó la libertad de plantearlo como 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 pudiera 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 generalizados extraídos de libros antiguos y de su propio desconocimiento de experiencia de vida sobre la indivi-

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?

dualidad y el 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 que existía algo llamado intervención temprana.

Cameron recibiría terapia física, ocupacional y de habla desde ese momento en adelante. Mi involucramiento y el de los seres queridos en su entorno, serían crucial en su desarrollo.

Traté de imaginarme, de recordar como eran esos chicos con síndrome de Down que mi hermana había ido a cuidar a un centro de recreación cuando era 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 "mongólicos".

Todo lo que venía a mi mente era desconsuelo. Excepto cuando me acordaba del hijo de mi primo Juan. En uno de mis primeros e-mails a Juan le pregunté: **¿cuáles son las cosas buenas que hay en tener un hijo con el síndrome de Down?**

El respondió: "como buen gallego, te contesto con otra pregunta: ¿cuáles son las cosas buenas de tener un hijo?. Todo depende desde el punto de vista que quieras utilizar para analizarlo, dijo Juan.

- 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, 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."

Aun 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, señaló, 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, qué ventajas le va a reportar eso en el futuro. Te puedo asegurar que eso con el tiempo, todo eso se valora y mucho", señaló.

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 como 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 su carta de hace cinco años atrás creo que 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 mas dinero. Pero los logros que el 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", indico.

Pero también destaco: "Nunca dudes, Cameron va a poder ser independiente, si VOSOTROS le dejáis ser independientes. Cameron va a poder trabajar SI LO EDUCÁIS PARA QUE TRABAJE Y LE DEJÁIS TRABAJAR. Cameron va a poder jugar con sus vecinos y salir con sus amigos SI VOSOTROS LES DEJÁIS.

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 el 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 cubran todas sus necesidades de intervención temprana entre otro millón de cosas más...

Creo que Juan tenía razón. Uno 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 mi, fue una lección de lo que significa vivir de verdad, una lección en verdaderamente apreciar lo más simple de nuestra existencia, la individualidad, el celebrarla, crecer, acoger, sentir cada instante y vivir en el presente, amar y, simplemente, ser feliz. Tal como Dios nos creó.

¿Cuáles 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 comenzar a comparar más ampliamente nuestras experiencias ya son parte de la respuesta.

Un saludo desde Atlanta y desde el National Down Syndrome Congress.

Viviana Fernández

Congreso Nacional de Síndrome de Down
21-23 de julio. Atlanta (USA). www.ndscenter.org