

Mas alla de los estereotipos

En nuestro restaurante preferido, la mesera se lleva a mi hija y le arregla su cabello negro en una cola de caballo, al mismo tiempo que me protesta, a mi, su incompetente padre. En el supermercado, la cajera le da un abrazo a Quincy y la deja ayudar a empacar el mercado. Alguien que pasa, es especialmente amable con ella o algun desconocido (por lo menos para mi), la saluda por su nombre frente a nuestra casa en Chicago. Siempre pienso lo mismo— tengo mucha suerte al contar con una hija que ha hecho buena impresion en otros. Y tambien, por extension, que buen padre debo ser. Pero, en retrospectiva, pocas personas me saludan por mi nombre y nadie me permite ayudar con el mercado. Porque mi hija es tan memorable? Parte porque se ve bien, la chispa de sus ojos cuando hace un chiste, la fuerza de su personalidad. Parte por su forma unica de ver el mundo, sea caminando en un salon y manifestandole a las personas que son sus amigos, o paseando en el carro en la noche y diciendome que “desea tocar la noche morada”. Parte es porque tiene sindrome de Down.

Lo mas interesante para mi es como frecuentemente me olvido que tiene una discapacidad, algo que hubiera encontrado inconcebible cuando nacio hace cinco años. A los siete meses de embarazo, mi esposa y yo supimos que nuestra primera hija iba a nacer con sindrome de Down. Al saber la noticia, mis sentimientos de paternidad cambiaron, mis pensamientos se concentraron en todas aquellas cosas que nuestra hija nunca podra hacer. Despues del nacimiento de Quincy, estaba obsesionado en tratar de identificar cuales actitudes estaban asociadas con el sindrome de Down y cuales a las de una niña con desarrollo tipico— como esperando lo imposible, de que fuera un caso leve. Esta nocion me parece ahora ridicula, pero esa era mi situacion en ese entonces. Me tomo bastante tiempo antes de ver solo a mi hija, en contraposicion con una niña con sindrome de Down. Rezo para que esta evolucion no haya sido aparente para ella.

No es sorpresa, Quincy es un individuo complejo, llena de contradicciones. Identificaba letras y palabras a los 18 meses, pero aprendio a caminar a los tres años y todavia no es independiente en el baño. Hasta hace poco su principal forma de comunicacion eran las señas. Quincy es increíblemente paciente con los adultos que conoce, repite la misma frase cinco o seis veces hasta lograrse entender; con otros niños se frustra y sobreactua porque no le pueden decifrar su codigo de la forma que un adulto atento lo hace, o cuando no puede producir las palabras en forma rapida para mantener su atencion. Avanzada. Con retrasos. Paciente. Con frustracion. Algunas veces, me rindo tratando de explicar sus deseos a los demas. De pronto solo es suficiente con mantener sus mentes abiertas a las multiples posibilidades. O si estoy con suerte, conozco personas que me mantienen la mente abierta.

Sus profesoras de precolar han estado tan comprometidas con su progreso como mi esposa y yo. Cuando la inscribimos en el programa de parbulos del precolar, teniamos

muchas dudas sobre si Quincy iba a ser exitosa. En ese entonces casi no verbalizaba sus pensamientos y todavía no sabía caminar. Pienso que si los roles hubieran sido los contrarios y yo hubiera sido el profesor de preescolar, habría pensado que estaba tratando con padres de familia— y no estoy seguro de usar el término médico correcto— chiflados! El programa funcionó bien y Quincy participó en todas las actividades, con intervención individual de un adulto y el hecho de que los niños de dos años no son muy independientes todavía.

Con el preescolar, ha venido un régimen continuo de terapias y servicios de educación especial, diseñados para ayudar a Quincy a participar plenamente en el programa, sus proyectos educativos y en su vida. Como en el preescolar, el distrito escolar, que provee estos servicios, ha aceptado realmente a Quincy. Las personas desean verla allí. En cierta forma, esto ha sido lo más importante. No es saber cómo manejar a Quincy — como padres de familia, no tenemos todas las respuestas, así que no estoy seguro de poder esperar esto de otros— pero desear contar con ella.

Si parece mucho trabajo, es porque lo es— un poco para nosotros como padres, mucho para Quincy. Le pedimos cosas a los niños con discapacidad que nunca solicitaríamos a un niño con desarrollo típico. Quincy ha tenido en promedio tres horas de terapia en la semana desde que tenía un año. Para hacerlo más difícil, espero de Quincy ser la modelo de niña con síndrome de Down, siempre con el mejor comportamiento por si es el primer contacto que alguien tiene con su condición. Deseo que las personas vean a una niña con síndrome de Down, con buen comportamiento, buenas maneras e inteligente (lo cual es cierto) — no a una niña de cinco años que ocasionalmente sobreactúa (también cierto).

Muchos clichés rondan alrededor de un niño con discapacidad, y en lo posible trato de evitarlos. Si solicito a otros ir más allá de los estereotipos y expectativas con respecto a Quincy, entonces, debo moverme más allá de los clichés cuando trato de explicarla y la complejidad de mis sentimientos hacia ella. No soy filósofo con relación a mi hija. Disfruto su presencia en mi vida y ello es suficiente, porque es realmente un privilegio conocerla. El tener síndrome de Down le dificulta el aprendizaje y le facilita conocer personas y tener un impacto en sus vidas, y debo aceptarlo. Algunas veces, el intercambio no es malo.

Por Bradley Bane Tomado de Iowa Alumni Magazine, Junio 2004. Reimpreso de Forum, una publicación de Down Syndrome Developmental Counsel, Septiembre 2004