

¿Desearía que los padres que por primera vez reciben la noticia pudieran por un momento vislumbrar el futuro... para ver todo el gozo y lo positivo que el síndrome de Down puede proveer?

DS Press Marzo/Abril 2011

Por Corrine Fisher Reimpreso de NADS News, Boletín de National Association for Down Syndrome, www.nads.org

Sé que suena como disco rayado, pero es la verdad ----- ¡nuestros niños crecen tan rápidamente y el tiempo vuela! Mi hijo mayor ya tiene seis años, pero el otro día mientras lo veía jugar en el patio, divirtiéndose en el tobogán de agua con el sol en su espalda y una sonrisa en el rostro, era solo Cole... mi pequeño niño, el mayor de cuatro. Estaba feliz de haber tomado el control de la manguera y poder disparar agua a su hermano y amigo vecino, persiguiéndolos por todo el patio, riendo y gozando con su inocencia de niño en un cálido día de verano.

Adoro los días en que puedo “olvidar” el síndrome de Down. Estaba consciente de que en una hora y media estaríamos camino a la terapia del lenguaje, con el carro lleno de niños a una sesión de 45 minutos. Pero por ahora él era solo un niño más, y me hizo sonreír por el resto del día.

A pesar de que han pasado seis años desde que Cole nació, los retos del comienzo permanecerán como un momento muy difícil para nosotros - el dolor, la tristeza, la pérdida, el miedo. La mayoría de nosotros tiene una historia conmovedora que nos remonta al momento exacto que cambió nuestras vidas para siempre. Sin embargo, desearía que los padres que por primera vez reciben la noticia pudieran por un momento vislumbrar el futuro, para ver el gozo y todo lo positivo que el síndrome de Down puede proveer. Sí, hay terapia y más terapia, problemas de salud y IEP (Plan de Educación Individual), reuniones y otros retos, pero todo eso es ciertamente muy poco comparado con las metas y los logros alcanzados, las sonrisas y los abrazos, y por supuesto el amor incondicional que todo niño ofrece. Cuando son alcanzadas las metas, por cierto usualmente más tarde que cualquier otro niño, la emoción y el orgullo no tienen comparación.

Conforme se acerca el verano a su final, tengo una mezcla de sentimientos sobre el regreso a la rutina. Cole comenzará su primer grado, ¡pasará el día entero en la escuela al cuidado

de otras personas! Se destaca por complacer a las personas, tanto como disfruta el mundo académico. A pesar de que su habilidad para comunicarse verbalmente está atrasada, está leyendo lo mismo y utilizando el mismo currículo que sus compañeros del Kindergarten. Está completamente incluido en el primer grado y con una asistente a su lado, es sacado del salón de clases sólo cuando es necesario. No podría estar más orgullosa de lo que Cole ha logrado hasta el momento. Domina el iPhone, y cada aparato electrónico y computadora que hay en la casa, le encantan las caminatas en el bosque, nadar y escuchar música. (¡Cole ha visitado 21 Parques Nacionales!) Tortura a sus hermanos y hermanita menor a diario, ¿¡pero cual niño de seis años no lo hace?!

Recibí una llamada esta mañana de una amiga preguntando si ya había leído el periódico. Considerando que eran las 7:30 y tengo cuatro niños y el mayor de apenas seis años, intentábamos salir a tiempo para campamento de t-ball y el periódico probablemente todavía estaba pegado a la llanta de mi carro, ¡mi respuesta fue un poco sarcástica! ¡Resulta que, había una foto de Cole con su equipo de beisbol en la sección deportiva! ¡Qué emoción para una madre!

En ese momento me di cuenta de que el futuro era incierto para todos nuestros hijos cuando nacieron. Con o sin síndrome de Down, nosotros los guiamos, conducimos en la dirección correcta, les damos buenos ejemplos, los recogemos cuando necesitan, y los amamos y apoyamos, al tiempo que tratamos de darles un modelo exitoso con el cual desarrollarse. Cole me sorprende cada día - ¡algunas veces para bien y otras no! ¿Hace seis años, hubiese podido pensar que todo esto sería posible? ¡Probablemente no! Pero Cole lo ha hecho suceder, y estoy segura de que continuará caminando (¡y corriendo!) por su sendero, ¡con una gran sonrisa en su rostro!