

# El niño de invierno

## DS Press Invierno 2012

Por Christopher Garcia, Reimpreso de NADS News, una publicación de la Asociación Nacional para síndrome de Down, Marzo, 2009 [www.nads.org](http://www.nads.org)

Hace poco un amigo dejó de trabajar en nuestra empresa y nos dejó una definición de éxito del general Ralph Waldo Emerson:

Reír frecuentemente y mucho;

Ganar el respeto de personas inteligentes y el afecto de los niños;

Ganar el aprecio de personas honestas y resistir la traición de los falsos amigos;

Apreciar la belleza;

Encontrar lo mejor en otros;

Dejar al mundo un poco mejor, logrando la salud de un niño, sembrando un jardín o rescatando a alguien de su condición social;

Saber que una vida ha respirado más fácil porque usted ha vivido — esto es haber tenido éxito.

Hay una frase que me salta a la vista: “Dejar al mundo un poco mejor, logrando la salud de un niño, sembrando un jardín o rescatando a alguien de su condición social.” Las frases de Emerson nos dicen: la redención del cuerpo político depende literalmente de un cuerpo saludable y del florecer de su contraparte en la naturaleza (un “jardín”). Parece no existiera la noción de encontrar redención y gracia en la vida y el cuidado de un niño que muchos no describirían precisamente “sano.”

Hace ocho años mi hija, Sarah, nació con síndrome de Down. También fue diagnosticada con autismo. Después de dos operaciones al corazón y un aparato ortopédico para mantener el fémur en su lugar, ahora ella puede caminar, correr (un poco); trepar; y bailar. Da vueltas en éxtasis, con sus ojos casi cerrados, en un trance que se asemeja a la descripción de los místicos de iglesias— manos extendidas como bendiciendo el salón.

Hace poco circuló un ensayo comparando la crianza de un niño con necesidades especiales con un viaje a Holanda, en lugar de Italia. Este ensayo fue ridiculizado por algunos que tienen a su cuidado estos niños— recordando como para algunos se siente como trotar a lo largo de Beirut, Iraq o Siberia. Pero en estos momentos, la estación en la que ella nació, diariamente recuerdo lo agradecido que estoy de ser su padre.

Recuerdo la imagen de Sarah tratando de subir la escalera, un paso a la vez. Yo estaba arriba dándole ánimo, mirando esa pequeña mano sosteniendo la baranda, en cada paso, como si sus pies pesaran 100 libras, sus pies rozando el aparato ortopédico, con una mirada con determinación, sus ojos fijos en los míos y sus pies moviéndose en cada escalón. Una travesía de 12 pies que bien hubieran sido una milla. ¿Que se sentiría tener un décimo de su atención y coraje?

Criar a un niño con necesidades especiales es recordar diariamente como cada paso, sostener un bloque de madera o un juguete, cada frase completa expresada es un milagro. Cada paso, palabra y acto es el resultado de cientos de horas de atención, estímulo y trabajo arduo. Es un privilegio único ser sus piernas, sus brazos, su voz y algunas veces, su cuerpo y respiración.

Algunas personas crean un estereotipo de los niños con síndrome de Down como ángeles perfectamente portados, pero son solo niños. Sin embargo en el recreo de su escuela generalmente inspiran compasión, humildad y pesar. Sarah y otros como ella son la posibilidad de una verdadera redención social y personal, no porque nos hacen “respirar más lento”, sino porque nos hacen trabajar más duro en lo más profundo de nuestro ser: si usted tiene a su cuidado uno de

ellos, el más pequeño de mis niños, entonces usted me ha cuidado. Sarah me ha recordado de un nivel simple (pero profundo) que tenemos hoy: este paso, esta palabra, esta sonrisa, este baile.