

## El día a día

Para muchos nuevos padres de un niño con síndrome de Down es más fácil enfocarse en el diagnóstico y los retos y más difícil imaginarse el simple día a día con las maravillosas recompensas que hacen nuestras vidas. Pero con el tiempo, la enormidad del diagnóstico le da paso al carácter, personalidad y necesidades del niño que hay detrás de una etiqueta. El énfasis en lo grande, en el diagnóstico malo y en los temores de lo conocido y desconocido se ven reemplazados muy despacio, hasta que usted termina donde debería estar: pensando en su hijo como un niño, no como un niño discapacitado. Usted aprende cada vez más sobre el carácter único y las capacidades del niño de verdad y le importan menos los estereotipos del mundo y el énfasis sobre su discapacidad frente a sus habilidades. Con esto en mente, a pesar de que en 1994 nunca lo hubiera imaginado, les cuento un poco lo sucedido ayer: Connor, quien va a cumplir 6 años en Julio, empezó mi día con una nota muy dulce y emotiva, diciéndome con tono de apoyo, "Papi, tu eres muy buen mozo! Eres un niño buen mozo!" Esto me lo dijo, sin en realidad serlo y tenía el cabello despeinado, lagañas en los ojos, sin afeitarse, y un vendaje cubriéndome una cortada en la nariz. Me decía "Lo siento, Papi, dejame besarte!" ofreciéndose besarme la nariz.

Durante el desayuno, recuerdo lo sucedido el último viernes en su escuela, cuando lo habían seleccionado como "líder" en su salón de kindergarten. El líder tiene varias responsabilidades: leer en frente de todos sus compañeros el plan del día, contar la asistencia de los niños y las niñas, decir el clima, liderar a sus compañeros en el honor a la bandera y ser el primero en ir y regresar del recreo. Le pregunté cuántos niños había en su salón de clase y me respondió "Once niños, ocho niñas. Diecinueve amigos!" Después se colocó la mano en el corazón y recitó los honores a la bandera, algo que ha venido haciendo desde hace meses, pero me sigue sorprendiendo y me llena de lágrimas cada vez que lo hace.

Después nos pusimos a trabajar en el jardín. Estábamos pasándola muy bien, inspeccionando lombrices, silbandole a los pájaros, removiendo la tierra y en general, ensuciándonos bastante. En algún momento dijo, "Mis manos están muy sucias! Papa, muéstrame las tuyas!" Lo hago y me responde: "Tu también las tienes muy sucias!" Así que nos reímos de nuestras manos sucias y seguimos buscando más lombrices para que nos hagan cosquillas en las palmas de las manos.

Al final del día y después de la cena, cuando iba siendo hora del baño, mi hijo cansado pero satisfecho se bajó de su silla, tomó su plato del postre y su cuchara, los llevé al lavaplatos (sin que se lo pidiera), se volteó en frente mío, con aquella mirada y muy claro y despacio me dijo "Papi...tu eres...mi... mejor...amigo!"

Fue un día maravilloso para ser papa. Es en esos momentos sencillos y preciosos que el dolor y el significado de muchos temores y angustias se desvanecen. No sabemos que nos espera, pero el poder y la promesa de ese amor me permiten continuar, aun cuando me siento pleno de dudas sobre mis habilidades sobre el tipo de hombre y padre que el necesita y merece.

Los nuevos padres de familia, y particularmente los nuevos papas, deben entender que así no se pueda desaparecer el síndrome de Down, hay un infinito número de bondades que pueden hacer en la vida de su hijo, y encontrarán mucho éxito y satisfacciones al ayudar a su hijo a entender su potencial. No existe éxito laboral o de negocios que iguale el orgullo y la felicidad de ver a Connor lograr cada día algo nuevo. Se me dificulta un poco

redefinir mis medidas de éxito en este mundo, esta sociedad, esta vida, pero estoy seguro de estar haciendo la diferencia en su vida y es lo más importante que he hecho o que haré.

*Por Brian Long, Padre orgulloso de Connor (5) y de su hermana Karlyn (3), Reimpreso de*

<http://www.sharingds.org/oldsite/poemsstories/ordinarydays.html>

---