

Somos conscientes del grave problema

María Rosa Navarro Gómez (Torres de Berrellén, Zaragoza)



B & E Torcida

Ricardo

Somos fieles lectores de su revista aunque la mayoría de las veces, los testimonios en ella publicados son de padres que, tras la conmoción del nacimiento de un niño con síndrome de Down, están encantados viendo cómo progresan aun con sus limitaciones y cómo les cambia la vida incluso a mejor, por verla con ojos más generosos.

Nosotros también queremos muchísimo a nuestro hijo Fran y nuestros desvelos son para él; pero somos conscientes del grave problema que tiene, pues después de 20 años que son los que cumplirá el próximo septiembre, y de mucho trabajo y dedicación, vemos que nuestra lucha es para que no vaya retrocediendo, porque los logros en su autonomía han sido muy escasos, y porque siempre es mejor la lucha que el abandono.

También nos sirve el ser muy tozudos (como buenos aragoneses), y aunque muchísimas veces nos desanimamos porque nos vemos poco o nada identificados con la mayoría de los padres de estos chicos, alguna vez como ha sido en el último número de su revista, viene algo de lo que por fin nos sirve por vernos comprendidos y no abandonados.

A nosotros y a nuestra hija, 5 años menor que Fran, también nos ha servido de positivo nuestra vida con él, porque hemos descubierto el AMOR INCONDICIONAL, así, con mayúsculas. A pesar de sus grandes dificultades y gran dependencia de nosotros o de otras personas de por vida, no nos angustiamos ni preocupamos en exceso, porque como bien dice el proverbio popular, "preocuparse es ocuparse dos veces", y nosotros, con ocuparnos una vez ya tenemos bastante. Tampoco hemos estado demasiado obsesionados con sus logros: como los veíamos tan pequeños desde el principio, nos íbamos haciendo la idea de sus limitaciones.

Nos hemos acostumbrado a: no demostrar, no comparar, no competir, no exhibir, no ocultar, no justificar, no calificar; simplemente, nos hemos esforzado en hacerle su vida lo más normalizada y feliz posible, y por consiguiente, la de los que le rodean.

Es posible que alguna familia viva nuestra misma situación y se sienta identificada; y es posible que nuestra larga experiencia le pueda servir de ayuda y desee estar en contacto con nosotros para sentirnos más unidos en nuestra ardua tarea.

Queridos amigos

Angélica Allendes Calderón

El día 20 de Agosto del 2001, después de haber esperado 38 semanas de embarazo, nacieron mis bebés: sí, mellizos. Fue un día muy esperado por toda la familia y amigos, pero sobre todo para mí. Pero el momento más feliz de mi vida fue en el parto, cuando los pude ver y sentir, un niño y una niña. Creí que Dios me había dado más de lo que merecía, la espera había sido tan larga y con tantas incógnitas, ya que nunca quisimos saber el sexo de los bebés. Cuando me los mostraron, aunque todavía estaba anestesiada y conectada a varias máquinas, sabía que algo estaba pasando, que algo no andaba bien, porque los médicos quedaron en silencio. Cuando al fin me llevaron al cuarto de la Clínica, entró el que sería el pediatra de los bebés, pero su cara no era de mucha felicidad; yo no entendía por qué él no venía con mis bebés, para poder conocerlos, verlos y tocarlos. Me saludó, se sentó y a solas me dijo:

—Tus bebés son hermosos, pero la niña tiene síndrome de Down.

Yo no reaccioné de inmediato, sólo le dije:
—Dios sabe por qué hace las cosas.

Y de pronto entra mi marido Mauricio con los ojos rojos y llenos de lágrimas y lo único que hizo fue tomarme la mano porque detrás de él venían mis papás y en las mismas condiciones que él; luego entra mi obstetra y me dice que no puedo hablar porque tenía que descansar y además podía hincharme, y eso iba a ser muy doloroso y que quisiera mucho a los bebés, sobre todo a la niña. Lo que él no sabía era que

yo quería contarle a todo el mundo sobre la noticia de mis bebés y que no me importaba tener una hija distinta, pero tenía que hacerle caso.

Ese fue el día más largo de mi vida y el más triste.

Ya han pasado casi cuatro años desde que nacieron los mellizos. Se llaman Gian-Franco y ella Francesca. Dios me ha dado más fuerzas de las que yo nunca creí tener algún día, ser capaz de enfrentarme al mundo con mis hijos sobre todo con Francesca, ya que ella demanda más tiempo que su hermano para jugar, aprender, y muchas cosas más que sólo las mamás con niños discapacitados sabemos.

Aunque lo más importante son sus pequeños logros, que día a día con mucho esfuerzo realizan y van cumpliendo con muchas ganas. Además Francesca es una niña muy feliz, cariñosa y tierna, además de coqueta.

Francesca me dio una nueva vida, un nuevo desafío en nuestros corazones, en nuestra rutina; es trabajar todos los días aportando un granito de arena para que ella en un futuro cercano, cuando nosotros sus papás no estemos para ayudarla, sea capaz de valerse por sí misma, o con muy poca ayuda. El mundo que la rodea está tratando de entenderla y a la vez exigiéndole cosas.

Sé que Dios es sabio, pero igual le pido por mis hijos para que siempre los proteja y nos dé sabiduría para seguir adelante en este gran desafío.

MAMA



Zaira