

La llegada de Tamara

Tamara es mi tercera hija, aunque no fue un bebe planeado, desde el momento que supe que estaba embarazada fue una bebe querida y deseada.

Todo mi embarazo transcurrió normal, sin mayores sobresaltos el nacimiento de Tamara fue fabuloso, me recupere muy rápido, todo iba igual que con las hermanas, hasta que a los 4 meses yo comencé a notar que ella quedo como paralizada en las etapas de desarrollo, no avanza mas, me llamo la atención un poco pero no le di mucha importancia, siempre poniendo algún pretexto, que esta mucho tiempo alzada, que es muy mimada, pero cada vez me preocupaba mas comencé a notar que babeaba en exceso, que quería que se mantenga sentada y no lo conseguía, todas estas dudas duraron hasta los 7 meses, en el que acudí a una cita con el Neuropediatra.

Yo soy Psicopedagoga de profesión, y ahora me reprocho el no haberme dado cuenta antes o el no haber tenido esas dudas y haber llevado a Tamara a consulta con el Neuropediatra antes, como dice el dicho en casa del herrero cuchillo de palo, creo que en el fondo yo me di cuenta que algo no estaba bien pero no quería enfrentarlo. En la consulta con el Neuropediatra recibí la noticia: Tu hija tiene una lesión cerebral, hay que hacerle estudios para saber

que lesión es y donde.... no puedo decir que haya sido la peor noticia de mi vida, pero si la más fuerte. Viajamos al exterior para confirmar el diagnostico, al principio la Dra. que atendió a mi hija nos dio bastantes esperanzas, ella pensaba que tenía una craneosinostosis y que con una operación mejoraría, pero ya al ver los resultados de la TAC, todo fue diferente. En el momento que nos dieron el resultado yo estaba sola con mi beba, mi esposo estaba en la administración del hospital, yo recuerdo que vi venir a la Dra. con paso lento y triste, al verla me levante de mi asiento y agarraba y apretaba a mi beba. Entonces ella me dio el diagnostico, tu niña tiene un síndrome causado por una malformación en el cerebro, tu niña tiene Síndrome Perisilviano Congenito Bilateral.....

Yo estaba inmóvil no tenía pensamientos en ese momento, lo único que recuerdo es que la Dra. me dijo que era un síndrome poco conocido que no había mucha información y muchas cosas más.....de pronto fue como si despertara del sueño y le dije: Que tengo que hacer para que mejore.....ella me miraba y seguía explicando las causas y demás, eso no me importaba yo solo quería saber cómo podía mejorar a mi hija. A todo esto llego mi esposo y conversaron con él y fue la misma explicación. Ese día llore, toda la tarde, toda la noche, lloraba con mi hija pero creo que ese día llore todo lo que tenía que llorar en ese momento realice todos los pasos del duelo:la negación, el enojo y

finalmente la aceptación.....creo que fue lo mejor porque de ahí para adelante solo ha sido luchar por mi hija y tratar que ella salga adelante. Desde el momento que volvimos del viaje, Tamara va a terapias todos los días, creo que al principio por mi desesperación de ver una mejoría rápida tenía muchas terapias. Nos volvimos como una sola persona dependíamos totalmente la una de la otra, hasta que me llamaron para volver a mi trabajo, cosa que estuve a punto de rechazar, pero fue la estimuladora temprana que atendía a mi hija quien me animo que vuelva a trabajar y creo que fue una decisión acertada porque gracias a eso Tamara pudo independizarse un poco de mi y viceversa todas las mañanas sufría al dejarla y obviamente llamaba como unas cien veces a mi casa para saber cómo estaba, ahora soy consciente que en esta etapa inicial deje a muchas personas de lado especialmente a mis otras dos hijas, porque todo el tiempo libre que tenía en las tardes me dedicaba a llevar a Tamara a sus terapias. Así paso el tiempo y después tome la única decisión egoísta que he hecho, porque la tome solamente pensando en mi pero me di cuenta que nos ayudo a todos. Deje de trabajar, con el apoyo de mi esposo vi que era lo mejor para mi, y después me di cuenta que fue lo mejor para todos. Tenía más tiempo por las mañanas, cambie algunas terapias de Tamara para la mañana, así mi tarde no quedaba muy sobrecargada y podía tener más tiempo

para mis otras hijas, que necesitaban de ese tiempo. En este tiempo he contado con el apoyo invaluable de muchas personas de mi esposo, de mis padres, de mi familia, de amigos pero a alguien que yo valoro mucho es a la Nana de mi hija que me ha servido de mucho apoyo, yo veo como ella quiere a Tamara como la ayuda y como ellas dos se entienden a la perfección, es una ayuda invaluable para mí. Ahora por motivos laborales de mi esposo vivimos en otro país y ella decidió acompañarme y ha sido muy bueno para toda la familia.

Tamara ahora esta pronta a cumplir los cuatro años, tiempo en el que yo me he dado cuenta de muchas cosas y en el que he aprendido a ver la vida diferente. Yo soy católica, no tan ferviente ni devota, yo no soy de ir a misa todos los domingos más bien soy de la idea que para ser un buen cristiano hay que vivir como un buen cristiano, al principio sentí enojo hacia Dios? No, no sentí enojo, no sentí rabia, pensé que El me había defraudado porque durante mi vida, creo, que he sido buena persona, pero ahora me doy cuenta que El no me defraudo, más bien me envió un regalo un premio, porque para tener un hijo especial hay que ser un padre especial, ahora más que nunca estoy convencida que El sabe porque hace las cosas, la llegada de Tamara a nuestras vidas cambio mucho nuestra forma de ver la vida, nos ayudo a apreciar cada logro de ella que tal vez con nuestras hijas mayores no tuvimos el suficiente tiempo de hacer o tal vez que como se esperaba que caminen al ano y así lo

hicieron fue como un paso más, en cambio con Tamara es diferente ella ahora está comenzando a sentarse y cada día está más activa, cada día me sorprende mas, me sorprendí tanto el día que ella comenzó a utilizar gestos y señas para comunicarse con nosotros ahora ella está comenzando a hablar y para mí no hay sonido más bello que su voz. Cada logro en ella es de mucho esfuerzo, de todos, pero sobre todo de ella que le pone bastante empeño a las terapias y todo estímulo que le presentamos.

Yo solo veo con alegría y gratitud el futuro, veo una niña feliz una niña que es amada por muchas personas, claro que uno siempre tiene sus altibajos, recuerdo cuando Tamara era más pequeña la vez que enfermaba y dejaba de ir a las terapias era un retroceso, ahora no, ahora en todo momento está progresando en todo momento tiene un aprendizaje nuevo.

Existen ocasiones en las que a veces una como que quiere hacer otras cosas que ir a las terapias todas las tardes, pero en ese momento pienso que me estoy portando de manera egoísta porque pienso que debe haber muchas madres y padres que quisieran acompañar en sus terapias a sus hijos y todos los pasos que dan. Pero al mismo tiempo comprendí que no estaba mal si alguna vez quería hacer cosas para mi, cosas diferentes que atender a mi hija, tal vez salir con mi esposo al cine o salir con amigas, cosa que al principio no tenía el coraje de hacer y me sentía

culpable, ahora entendí que si yo quiero que todos vean y traten como una niña normal a mi hija eso tiene que comenzar en la casa, ella tiene que tener las mismas reglas que las hermanas, claro que cuesta mucho por toda la sobreprotección que hay hacia ella de parte de todos (familia y amigos), pero estamos dando avances, hace un mes saque a Tamara de mi dormitorio y ahora duerme con su hermana, me dolió mas a mí que a ella y las primeras noches mas estaba espiándola si todo estaba bien, ahora solo voy 3 veces en la noche, gran avance para mi, ella duerme toda la noche tranquila en su cama.

Si tengo sueños para el futuro, si los tengo; sueño que mi hija sea feliz sobre todo que sea feliz, no enumero logros porque sé que los logros que ella tenga la harán feliz. Tengo temores también pero prefiero no pensar en ellos, porque solo quiero ver la vida y el futuro en forma positiva por el bien de todos en la familia.

Algo que siempre me acuerdo y que me ha ayudado mucho fueron las palabras del Neuropediatra que atendió a mi hija, cuando volví con los exámenes, recuerdo muy bien que él me dijo: Bueno de ahora en adelante no queda más que ir para adelante y solo para adelante, y no permitas que nadie nunca te diga pobre su hija.....y que la miren con cara de pena, porque ella tiene el cariño y amor y sobre todo la atención de su madre, de su padre de toda la familia, muchos niños quisieran

tener eso de parte de su familia. Y eso es muy cierto Tamara sobre todo lo que tiene es mucho amor y ella nos da mucho amor de vuelta.....

En este tiempo mucha gente nos demostró su incondicional amistad, como les dije anteriormente mi familia, amigos, tantas personas, pero las personas que han tenido un valor muy grande en el despegue de Tamara hacia el progreso en todas sus áreas han sido sus terapeutas, personas que conocí, día a día, personas en las que vi la dedicación que le daban a mi hija y a cada niño que atendían, personas a las que estimo mucho y les estaré muy agradecida siempre. Ahora Tamara está asistiendo a una Terapia Vojta, veo con mucho ilusión este cambio de terapia, tengo mucha fe en que esta terapia es la que me ayudara que ella finalmente llegue a caminar, ojala así sea.

Esta ha sido nuestra vida desde la llegada de Tamara.....como les dije anteriormente un regalo para nosotros y espero que ustedes puedan ver de igual forma a sus hijos o familiares "especiales".