

POR NUESTRA HIJA CONOCIMOS EL CAMINO HACIA EL SINDROME DE DOWN

Por martirodri ✉

Cuando decidimos tener otro hijo con mi esposo, habían pasado 5 años y medio de nacer Rodrigo, el cual quería otro hermano u hermana, pero por cosas de la vida, por razones económicas, de vivienda, de falta de trabajo de mi esposo en un momento no estábamos dispuestos a traer otro hijo al mundo.

Pero cuando nos mudamos y pudimos estar en un lugar mas seguro nos decidimos a encargar un segundo hijo. Rodrigo cuando supo a los casi tres meses de mi embarazo, se alegró muchísimo y pidió con todas sus fuerzas que sea una hermanita. Quería una niña, nosotros por razones obvias, queríamos una niña también pero ante todo y lo mas importante que fuera sano.

Fue un embarazo muy tranquilo me sentía muy bien, trabajaba sin problemas, con los miedos normales de toda mama, hasta que nazca. Nunca se me quitaba de mis pensamientos que debido a mi edad (ya había pasado los 40) podía llegar una complicación, o que el bebe tuviera algo.

Cuando consulto con el obstetra, por si era necesario el estudio de amniocentesis, me sugirió que no, que yo no tenia antecedentes, de ningún tipo, ni familiar, ni de salud. Acepte su consejo y seguimos adelante, tal vez en ese momento si me hubieran explicado las complicaciones y/o los beneficios del estudio tampoco lo hubiera realizado por miedo a que le pase algo a mi bebe y la idea de abortar no estaba en mis planes ni en el de mi marido. A veces me sentía tan negativa de llegar a tener un hijo con problemas o con S.D.

Cuando a los 5 meses me hacen una ecografía de urgencia porque me caí, supimos con certeza que era una niña para felicidad de su hermano era su hermanita que tanto quería. El nacimiento iba a ser por cesárea la

fecha programada era para el 8 de octubre, me tenia que internar como a las 10hs de la mañana, pero la niña se adelanto. A las 4 de la mañana tuve contracciones y perdí el tapón mucoso, era hora de irnos al sanatorio, Rodri se quedo al cuidado de sus abuelos ya que tenia que ir a la escuela por la mañana. Cuando llegamos al Sanatorio llamaron urgente a mi obstetra, que en menos de media hora estuvo ahí, entre a cirugía ya eran como las 5.30 y a las 6 de la mañana nació MARTINA, vino su pediatra a recibirla que era el elegido por la Flia y pediatra de Rodrigo desde que nació, le realizó los controles obligatorios la cambiaron me la mostraron apenas y llore al verla era bien blanca, rubia, cachetona, recuerdo bien que Rubén su pediatra la tenia tan envuelta que apenas pude besarla entre su pequeña nariz y su cachete pero mi alegría se opaco cuando el Dr, me informa que la llevaría a neonatología ya que había nacido con 3.900Kg, y por ser niña quería controlarle el peso y revisarla bien porque podría tener problemitas del azúcar alto. No me quede muy convencida, creo que el sexto sentido que dicen tenemos las madres no me cerraba . Cuando llegue a la habitación mi marido estaba junto a mi le pregunte si la había visto y muy feliz me dijo es hermosa re cachetona, y colorada de blanca que es.

Bueno pasaron las horas el pediatra me dijo que la quería controlar y que me la daría mas tarde.

Como a la una después del mediodía que Rubén. terminaba su turno en el consultorio se acerco a verme ,nunca me olvidare cuando se acerco y se sentó a mi lado ,algo pasaba ,algo dentro de mi me decía que no estaba todo bien, y fue cuando me dijo que la bebe estaba bien de salud, que mas tarde me la iba a dar ,pero que había nacido con Síndrome de Down.

No podía creerlo, comencé a llorar y por segundos se me paso toda su vida en mi mente, como seria , que lograría hacer, no se casaría, que si era mi culpa o de quien ,y la pregunta bendita que uno se hace en estas cosas que suceden en la vida porque? Porque nos toco a nosotros? .Porque a mi? ,que hice mal para que me pase esto???? Las palabras del pediatra después de dejarme llorar, y para tranquilizarme, ya que lo aturdía con tantas preguntas fueron las mas sinceras y verdaderas creo yo que escuche en ese momento tan duro, por ahora no van hacer nada AMARLA, ES TU HIJA Y NECESITA AMOR NADA MAS QUE AMOR, yo la amaba desde el día en que la concebimos, nunca se me hubiera ocurrido rechazarla, pero el dolor ,el miedo, las dudas, la angustia de cómo se lo iba a explicar a su hermano, de que tendríamos que hacer ahora en la vida para salir adelante, que cuidados tendrían que tener me hacían sentir sin fuerzas.

Una noche a los pocos días que habíamos salido del sanatorio estábamos los tres mirando como dormía Martina nombre que su hermano había elegido para ella, de antes que naciera, cuando el con sus pequeños 6 años, dijo amar tanto a su hermanita y fue cuando su papá, le explico que debía amarla mucho porque Martina su hermanita era una niña especial, en ese momento no le explicamos que tenia S.D. la verdad ni nosotros todavía en esos momentos entendíamos bien lo del Síndrome. Y así comenzó a los 14 días de Martina nuestro recorrido de, aprender ,saber y entender lo que era el S.D. Una vez por semana, íbamos a Estimulación Temprana a una Escuela Provincial de la Ciudad en donde vivimos, es la Escuela de Est.Temp. 2090 que incorpora a niños desde que nacen hasta la edad de 4 años con distintas discapacidades, se comienza con la Estimuladora, hay talleres para papas con la Psicóloga para contar nuestras experiencias o lo que sentimos, talleres para los hermanos. Así fue que me fui

conociendo con algunas mamas que en su mayoría tenían niños con S. D. Mi entusiasmo, y mis ganas por que mi hija salga adelante , aprenda rápido, y el saber que la Estimulación Temprana era lo mas importante para ella fue como me interiorice por Internet y comencé a involucrarme mucho con todo lo referente al S:D. Ej: como eran sus rasgos, el porque por mi edad había nacido Martina así, a que son mas lentos que los otros niños, aprender que porque tiene una discapacidad no sean los Reyes de la casa, a que sepan ser independientes, y aprendí a conocer mas a mi hija ,el saber que tiene sus tiempos y que si es mas lenta que otros niños , igual aprende .

Leia historias reales que escriben las mamas en el Canal Down 21, lloraba con esas historias, pero me enriquecían , me fortalecían cada vez mas y saber que mi esposo y yo no estábamos solos ,no éramos los únicos en este camino, ah recorrer, que había mucha gente en la misma situación que nosotros. Esto nos fortaleció muchísimo estábamos mas unidos, para ayudarla, para estimularla y para aceptar con el tiempo la respuesta del porque y de tantas preguntas a saber ,y criar a nuestros hijos por igual ,para que no la discriminen y para que se sepan defender en la vida .Así es que llegamos a la actualidad ,faltando 2 meses para que Marti cumpla 4 años, hoy esta integrada en un Jardín común, con niños “normales” (como les llamamos a diferencia de ellos con S:D), de su misma edad, esta muy adaptada al grupo, ella también colabora como los otros niños, repartiendo las masitas , dibujando ,riendo bailando y siendo feliz porque es una personita muy feliz, ríe todo el tiempo con su hermano cuando juega, se divierte escuchando su música preferida infantil, y bailando, o jugando con los muñecos, o con los autitos de Rodrigo.

Todas fueron etapas un poquito mas trabajadas que con Rodrigo, el caminar, el dejar los pañales, o la mamadera, su estimulación es constante es de todos

los días, es lo que vivimos el día a día, con ella, lo que hace, lo que aprende ,y lo que nos enseña hoy. El mañana se vera ,que nos depara la vida y el destino ,a nosotros el destino nos puso a Martina en el camino, y aprender a convivir con el S:D.,

Hoy recalco, y lo digo muy seguido gracias al S.D. conocí a mucha gente nueva, gente con pilas nuevas todo el tiempo, con fuerzas, gente que lucha por sus hijos para que salgan adelante, que tengan un futuro, aunque sea laboral, o en algún deporte o porque no en el estudio, a mamás poderosas y con todo el orgullo de ser mamás como a Flavia, mamá de Martina, Nadia, mamá de Antonella, María Inés mamá de Valentina, Monica, Mamá de Martina, Claudia mamá de Rocío, Andrea, mamá de Agustín, Sandra, de Joaquín, Andrea mamá de Joaquín, Mónica mamá de

Delfina y son muchas más ,por Internet , muchas mamás que no nos conocemos personalmente lamentablemente a pesar de las distancias ,cada una nos contamos nuestra experiencias, y sin conocernos nos tenemos mucho cariño. Para todas esas mamás que sepan que van a tener un bebé con S.D. o cuando nazca su bebé y se enteren AMENLO por sobre todas las cosas AMENLO primero que es un hijo, y segundo que son los seres más maravillosos que existen, el amor que brindan es inalcanzable, son seres verdaderos, sinceros, y fuertes, porque a pesar que nuestras vidas dan un giro muy grande ellos lo pueden recorrer en su totalidad

Gracias MARTINA POR HABER LLEGADO A NUESTRAS VIDAS, Y ELEGIRNOS COMO PAPAS.