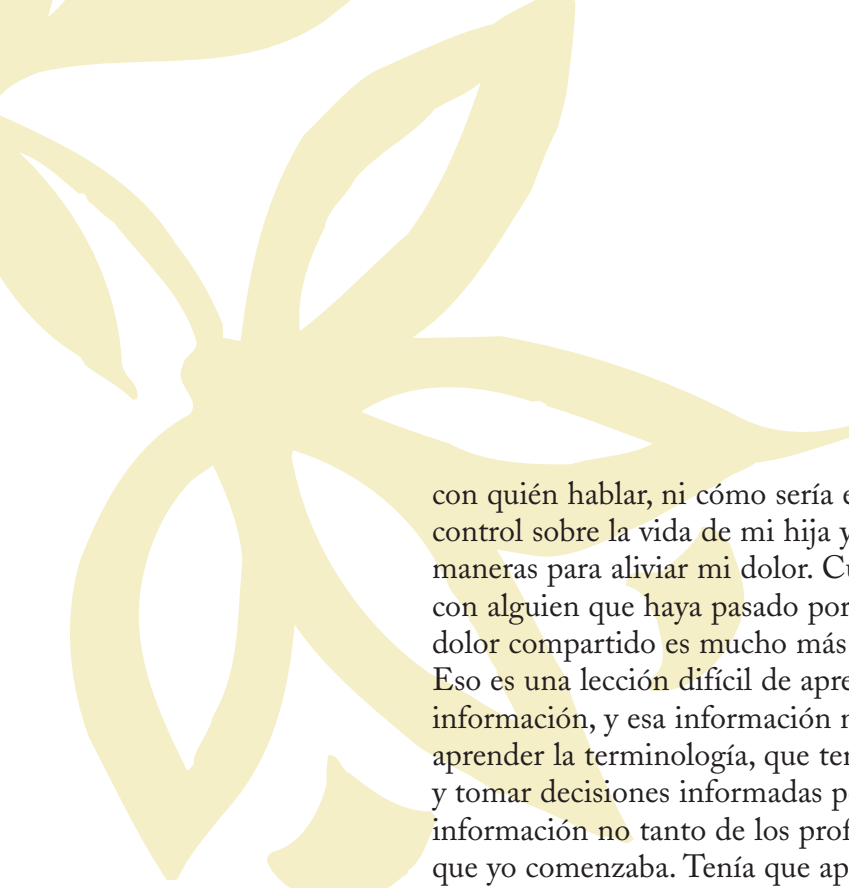


Marti

CUANDO MI ESPOSA Y YO NOS PREPARÁBAMOS PARA NUESTRO segundo hijo, estábamos como cualquier otra familia, muy emocionados. Nuestra primera hija, Erin, ya tenía 12 años y la idea de ser una hermana mayor le emocionaba tanto como la anticipación de regalos de navidad. Mi esposa y yo esperábamos su llegada atentamente. Imagínalo, después de nueve meses de esperanza, estás allí en la sala de partos deseando que tus rezos por un varón sean escuchados. Luego el momento mágico ocurre, y es una niña. Una niña, pues, no importa, es hermosa. Su cabeza llena de mucho pelo y se parece a su hermana cuando nació, y qué par de pulmones Dios le dio. Durante ese instante, comencé a soñar. ¿Serán “da-da” sus primeras palabras? ¿Cómo será su primer día en la escuela? ¿Qué tipo de hombre traerá a la casa para conocer a papá? ¿Con quién se casará? ¿Cómo serán los nietos?

Ese momento de felicidad imaginativa se rompió con un comentario de la doctora que aún resuena en mi mente tan nítidamente hoy como lo escuché trece años atrás, “Creo que hay un problema,” y con esta frase la doctora y mi nuevo bebe desaparecieron hacia la otra sala. Totalmente sin tener conciencia de esta frase, pienso, ¿cuál sería el problema? La bebe está respirando, tiene diez dedos en las manos y en sus pies, es totalmente hermosa, y es mía. En el fondo de mi corazón, sé que no hay un problema real. Así que, comienzo a soñar nuevamente. Dentro de 5 minutos, la doctora regresa e inmediatamente le pregunto, “¿qué quiso decir de que había un problema,” después de un par de segundos y con una mirada de miedo; dice, “Creo que su hija tiene Downs.” Downs, ¿qué es eso? Ella responde que, su hija no podrá hacer todas las cosas que niños normales hacen... su hija tendrá un retraso mental. En ese momento, todo parece haber cambiado. Toda la alegría y la anticipación con que soñé desaparecieron en un instante. La peor cosa que le puede pasar a alguien es que alguien te robe tus sueños. En un instante, todo el control que pensé que tenía sobre el futuro de mi hija había desaparecido. Este fue el momento en que sentí muy vulnerable. Imagina estar tan confundido, incapaz, decepcionado, y culpable a la vez. Evidentemente, no me sentía muy bien.

Sentía mucho dolor. Ese fue el momento en el cual tomé la decisión de tomar control sobre la situación. Si puedes imaginarlo, decidir estar en control de una situación sin saber muy bien cuál es la situación no es de mucho consuelo. No tenía idea adónde ir,



con quién hablar, ni cómo sería el futuro; sin embargo, tenía que tomar algún tipo de control sobre la vida de mi hija y la mía. Es entonces cuando comencé a buscar maneras para aliviar mi dolor. Cuando uno siente dolor, debe ponerse en contacto con alguien que haya pasado por lo mismo. Rápidamente, se da cuenta de que el dolor compartido es mucho más fácil aguantar que el dolor experimentado a solas. Eso es una lección difícil de aprender. Para aliviar mi dolor, comencé a buscar información, y esa información me abrió muchas puertas. Me di cuenta de que debía aprender la terminología, que tenía que comenzar a familiarizarme con profesionales y tomar decisiones informadas por mi hija. Tuve que aprender cómo tener acceso a la información no tanto de los profesionales, pero sí de los padres que habían pasado lo que yo comenzaba. Tenía que aprender a no sentirme intimidado por profesionales que mostraban actitudes interesantes. Necesitaba aprender a mostrar mis sentimientos sin tener miedo, lo cual para un hombre, es un gran obstáculo. Sobreviví y necesité información sobre los retos que mi hija enfrentaría durante las diferentes etapas de su vida. Todo esto yo encontré necesario para poder abogar exitosamente por mi hija. También, busqué grupos de apoyo. La única manera que he superado esto es hablando con otras familias que han enfrentado los mismos retos.

El primer año fue el más difícil. Si puedes imaginar todos los médicos explicando lo que tu hija no podrá hacer. Cuando escuchas esto repetidamente, es difícil mantener una actitud positiva.

Después del primer año, las cosas cambiaron un poco. Se identificaron programas de intervención temprana y Martí recibió servicios de apoyo. Con estos apoyos, ella creció y comenzó a alcanzar metas que en el primer día de su vida ni nos imaginábamos. Aun mientras escribo este artículo, me pongo a pensar en aquel día y pienso en cómo sería la vida de mi hija si yo hubiera escuchado a los profesionales y hubiera dejado de soñar.

En el día que nació, si hubiera permitido que esas personas me robaran mis sueños, habría negado que mi hija viajara por el país para compartir su historia y se convirtiera en una jineta, una exploradora, y más importante que todo, un sueño.

Pese a todo lo que les damos a nuestros hijos, debemos recordar de darles la oportunidad de soñar. Como un padre de una hija con necesidades especiales, sé que habrán dificultades, con el sistema y con el hijo. Toma un día por ver y reconoce que este hijo hermoso y cariñoso se te dio por una razón. No dejes que nadie le quite sus sueños, porque todo el mundo tiene el derecho a soñar.

*Entregado con respeto por
Marty Clark, Padre*