

+ **Etapa 3:** Los resultados de la fase piloto, fueron los esperables y típicos, aunque la muestra no puede ser considerada representativa ni de la realidad argentina ni de cada uno de los grupos.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la colaboración de C. Peduzzi, M. Berqués, S. Ayestarán, M. I. Moreno, R. Schalock, W. Buntix, M. Malbrán, A. Iglesia, A. Aloe, S. Rositto, A. Garavaglia, V. Aznar, G. Luppo, M. Silberkasten, L. Córdoba, P. Mendizabal Aguirre, C. Cordeu, Wainer, A. Ducet, J. Vásquez, L. Córdoba, P. Samaniego, L. Tamayo, M. Cirelli, C. Wernicke, E. Tucci, J. A. Sánchez Martín, L. Liendro, E. Rosellini, R. Lowenthal, F. Assumpção, M. Stein, A. Hendren, C. Mercier, D. Leighton, P. Gitelman, I. Brown, H. Krober, H. Bersani, J. Merrick, R. Kober, M. Schuurman, G. Balboni, R. Melros, E. Emmersson, P. Hanssens, A. Al-Shawhin, M. Barnhill, M. Denny, K. McVilly, D. Verstraete, P. Robertson, N. Ross, D. Constanzo, B. Rojas, E. Leyton, J. Gutierrez, R. Palma, J. Buguño, P. López, M. Alarcón, N. Alfaro, C. Cicchelli, A. Moya, S. Norambuena, K. Riveros, V. Chab, IASSID, Fundación ITINERIS y al grupo de Autogestores Argentinos de Buenos Aires.

REFERENCIAS

- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de www.un.org/spanish/disabilities
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de www.un.org/es/documents/udhr
- Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Obtenido de www.un.org/esa/socdev/enable/dissreso.htm
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities* {Atlas: recursos globales para las personas con discapacidad intelectual}. Obtenido de www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (1990). *Declaración de Caracas*. Obtenido de new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/DECLARATIONOFCARACAS.pdf
- Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. (2004). *La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual*. Obtenido de www.conferencemontreal2004paho-who.com

Mi hija y yo

Tenía yo 37 años cuando nació mi hija. Con dos varones, de 14 y 11 años, pensábamos que habíamos terminado con la crianza cuando volvimos a empezar. Claro que no la esperábamos. Sin embargo, en ese momento me alegré pensando en que tal vez fuera la nena que completaría la familia, esa nena que no quería pero que en el fondo de mí deseaba tener. Imaginé que así trascendería a través de alguien de mi sexo, que sería linda, dulce, rubia, de ojos claros...

Alguna revolución hormonal, genética y psicológica se debe haber producido en nuestras cabezas y en mis entrañas para que el resultado fuera una niña con Síndrome de Down. Y nació Ana, rubia, de ojos claros, dulce y linda a pesar de su estigma externo. Lo primero que sentí fue estupor y luego una tristeza inmensa. Me invadieron pensamientos horribles. Supuse que sería débil, que hasta podía morir y que esa podía ser una solución. Soñé que hundía cabezas de niños en una pileta. Me sentía impotente como para llevar adelante la tarea que sabía que se avecinaba.

Aunque seguía triste, al día siguiente, cuando vino el médico, le dije que yo la veía linda. El me palmeó la espalda y con una sonrisa me respondió: «Eso quería oír». Porque sabía que yo la aceptaría luego del rechazo inicial. A partir de ese momento tuve que equilibrar la situación, dado que mi marido estaba desesperado, enojado y mortificado. Los dos sentíamos angustia y ansiedad: ¿cómo nos manejaríamos para sacar adelante la familia con este hecho que nos superaba, que nos daba tanto miedo de abordar?

Ya habíamos pensado que podía ser un hijo con problemas. Teníamos miedo durante el embarazo. Como si nuestro destino estuviera echado y fuera premonitorio... No sé. Luego del nacimiento, buscamos opiniones y no nos dimos por vencidos hasta que leímos el diagnóstico cierto y claro del estudio genético.

Lilly Elena Josefina
Burgwardt

Madre de Ana Hitters

lillyelena@fibertel.com.ar

En ese momento, aceptamos el desafío y decidimos hacerlo con todas nuestras fuerzas y todo nuestro amor. Empezamos a caminar hacia adelante.

Luego de 15 días comencé a salir de casa y enfrentarme con el afuera. Llevaba a mi hija conmigo, en su cochecito, mostrándola. Recibí miradas comprensivas, de pena y de rechazo. Así estrené la actitud de «yo soy Lilly más Ana», y a levantar la cabeza bien erguida cuando la mirada de los otros era inquisidora. Como si estuviera orgullosa. «Como sí», porque esa era la imagen, no el sentimiento. Porque realmente no estaba orgullosa sino herida y muy dolida.

Al tiempo, comenzamos a sentirnos más fuertes. No se podía bajar la guardia -no se debía- porque estaba Ana que necesitaba nuestro cuidado y nuestro amor. Era muy vital, dispuesta a ocupar el lugar que se le dio enseguida porque ella así lo exigió y se lo ganó.

Nos fue comprando con su sonrisa, con su alegría. Nos daba satisfacciones, nos devolvía el amor. ¡Y adelantaba! Me impuse darle todos los tratamientos, estímulos y prácticas que fueran necesarias. Pero cuando se trataba de entrenar en casa se me hacía difícil. Me angustiaba porque no tragaba, luego porque había que lograr que se sentara, más tarde que caminar. En el fondo de mi corazón yo creía que ella no iba a poder obtener estos logros. Sin duda yo la significué desde el no va a poder, con lo cual le daba un mensaje contradictorio: «no vas a poder pero tenés que poder». Más lentamente y con más dificultad, ella podía. Se fue imponiendo con su empeño para hacer cosas y su carácter fuerte y decidido.

Tenía recién tres años cuando se nos vino encima la hecatombe del fallecimiento de mi marido. Esto me abatió como mujer, como compañera y como madre. Me quedé sola, horriblemente sola y desesperada. Pero fuerte. ¿Qué otro remedio me quedaba que ser fuerte para sacar adelante a mis tres hijos? Todos extrañamos mucho a papá. Y llevar adelante la familia, sin papá y con Ana, sólo nos generaba angustia. Muchas veces nos volvimos a imaginar cuánto más sencilla hubiera sido nuestra vida sin ella y sentimos mucha bronca por tener que aceptar esta tremenda realidad, pero igual seguimos adelante.

El neurólogo que la había visto de bebe, me sugirió que le buscara alguna escuela especial que fuera el mejor lugar para ella. Esto me alivió profundamente ya que pensé que me sería más fácil compartir con otros padres el mismo problema y no ser la mamá de la nena diferente, en una escuela común. Quería darle la oportunidad de competir y no ir siempre atrás, que tuviera sus pares y un grupo de pertenencia.

Dejar un hijo en la escuela por primera vez es duro siempre y para cualquier padre, pero yo lo viví como una de las cosas más tristes de mi vida. Porque en esa fecha se me hizo realidad que pertenecíamos a la comunidad de la discapacidad, de las personas especiales, de los diferentes. En cambio, para Ana la experiencia fue muy buena: aprendía, disfrutaba de todo, era obediente, simpática y buena compañera.

El día que cumplió 15 años hicimos una fiesta, a la que asistieron parientes, amigos, maestros y compañeros de su colegio. Bailó el vals

con su papá postizo (porque encontramos uno que nos acompañó mucho y muy bien) y con todos los varones y las mujeres de la reunión. Tuvo su vestido largo, su torta con cintas y bailamos hasta que se quedó dormida sobre tres sillas. Fue hermoso preparar ese momento, lo disfrutamos mucho y lo vivimos con tanta alegría como satisfacción.

Los años fueron pasando y Ana adelantó siempre. Aprendió a leer y a escribir. Las cuentas le cuestan un poco pero sabe muy bien para qué sirve el dinero y le gusta tenerlo, ganarlo y gastarlo en sus cosas. Festejamos todos sus cumpleaños con felicidad, con más dedicación al cumplirse cada lustro. Ahora tiene 31 años, teje prendas a mano y las vende^[1], viaja sola a sus diferentes tareas, dos veces a la semana trabaja en Cascos Verdes^[2] como educadora ambiental, concurre a clases de teatro^[3], bailes de diferentes ritmos, yoga, gimnasia y tenis. Todo lo hace con alegría, buen humor y responsabilidad. Tiene una linda relación con sus hermanos, cuñadas y sobrinos. Y disfruta de su libertad, de las alas que poco a poco fue desplegando a pesar de nuestras reticencias y miedos. Estos quedaban apiñados en nuestros corazones mientras la veíamos partir. Condición *sine qua non* es que lleve su celular y avise con mensajes o llamadas cuando llega, sale o tiene alguna necesidad especial.

Párrafo aparte merecen las personas que nos acompañaron durante todos estos años. Supe encontrar a nuestros ángeles protectores, profesionales calificados, afectuosos y dispuestos a ayudarnos con sus saberes y sus corazones. Sin todos ellos, que fueron y son muchos, no hubiéramos podido lograr nada. Nunca terminaré de agradecerles su labor y su cariño.

Porque mi vida fue un antes y un después, hoy no me imagino mi vida sin Ana. Hemos armado un vínculo estrecho pero libre. Me lleno de orgullo con sus logros y me admira su pujanza, su decisión y su responsabilidad para llevar adelante sus tareas. Somos buenas compañeras y hacemos muchas cosas juntas y otras tantas cada cual por su lado.

Sé que está preparada para enfrentar su futuro, más allá del tiempo que yo pueda recorrer junto a ella.

[1] <http://lastejedorasanalilly.blogspot.com.ar>

[2] <http://cascosverdes.com.ar>

[3] <http://www.sindramadtdown.blogspot.com.ar>