

¡ESTA
FAMILIA
TIENE UN
CROMOSOMA
DE MÁS!



¿O SERÁ QUE LAS OTRAS
TIENEN UNO DE MENOS??

VICTOR BUTIÓRROZ PISERO

¡Esta familia tiene un cromosoma de más! (¿o será que las otras tienen uno de menos?)

© 2022, Victor Gutiérrez Fierro

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni en todo ni en parte ni registrada o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio sea mecanismo, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro sin el permiso previo escrito por el autor.

Portada:

Emma Gutiérrez Muñoz / Mauricio Martínez Muñoz

A modo de introducción...

A decir verdad, no soy experto en este tema. No lo estudié formalmente ni mucho menos. Mi formación académica está alejada de la salud o la educación: soy ingeniero, lo mío son los números y las máquinas. Pero como muchas cosas en la vida, terminé aprendiendo al respecto a fuerza de necesidad. Así se aprende la paternidad en todos los casos, ¿no? No existe tal cosa como un *curso para ser papá*.

Este libro no pretende, en absoluto, ser un manual ni una guía técnica. La última palabra siempre la tendrán los especialistas: pediatras, cardiólogos, genetistas, educadores, psicólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y los que se me puedan estar quedando fuera. Siempre hay que consultarlos a ellos, preguntarles, pedir asesoría. Como papá uno puede -a lo más- aspirar a tener “*buen ojo*” en lo que está haciendo. Pero, ante la duda, siempre recomiendo buscar ayuda.

Lo mío es, simplemente, un conjunto de recuerdos, experiencias e ideas puestos por escrito de manera medianamente ordenada, con la esperanza de que pueda ser de utilidad para otras personas que se vean enfrentadas al maravilloso mundo del Síndrome de Down (en adelante, SD). Maravilloso, pero no por eso menos atemorizante, como todo lo que es nuevo y desconocido. Al comenzar a recorrer este camino, la información puede ser demasiada y, por lo mismo, abrumadora, pero - como decía un jefe que tuve alguna vez- el elefante hay que comérselo de a filetes.

Lo primero, en todo caso, es cambiar de paradigma. Esa es la idea del relato que abre el libro, esa joya de **Emily Perl Kingsley** que todo aquél que llega a este mundo del SD (o de las Necesidades Especiales) debería leer y hacer propio. Por si la idea no queda clara, acá va otra manera de plantearla:

Tener un niño con necesidades especiales es disfrutar un particular paseo en bicicleta.

Hay muchas bicicletas que van más rápido, gente con bicicletas multi challa, tenidas deportivas, cascos y actitud aerodinámica, que pedalean kilómetros de kilómetros cada vez que se montan en ella.

Cuando tienes un hijo con necesidades especiales, vas con calma, disfrutando el camino, en una bici de paseo. Está claro que vamos a llegar a destino, pero no sabemos cuánto tiempo nos tomará. Tampoco es que nos importe mucho, porque –al final del día- estamos disfrutando del aire y la vista, y no podemos ir más rápido: ésta es nuestra velocidad de crucero. No estamos en esto por la competencia, sino por el paseo. Así que elegimos disfrutarlo y pedalear suavemente, pero de manera constante y sosteniendo nuestro ritmo.

En el camino encontramos unos cuantos que van pedaleando igual que nosotros. Con ellos hacemos grupo. Los reconocemos inmediatamente, nos acompañamos y en conjunto disfrutamos nuestra cofradía de ciclistas de baja velocidad.

A todos quienes pueden pedalear más rápido, pero que de vez en cuando eligen bajar un poco el ritmo y pedalear al lado nuestro, sólo les puedo decir: ¡muchísimas gracias! ¡toda vez que quieran acompañarnos serán más que bienvenidos!

Esa es la idea general. La vida con un niño con SD es distinta. No es mejor, ni es peor. Solamente es distinta, aunque ni tanto. Al final del día, todo aquél que tiene un hijo *normal* (prefiero decir *sin necesidades especiales evidentes*, porque la normalidad como tal... no existe) da por sentadas algunas cosas, pero tiene los mismos temores que quienes tenemos hijos con necesidades especiales, solo que en menor magnitud.

Lo importante a estas alturas es que, si estás leyendo este libro, puede ser por una de dos razones. La primera, que eres uno de los míos: tienes un hijo en camino o ya nacido con SD; la segunda, que por alguna razón te interesa el tema, ya sea porque un amigo o conocido está en este mundo y quieres acompañarlo de mejor manera o derechamente porque quieres aprender al respecto. En ambos casos, ¡felicitaciones! Vas a subirte a una de nuestras bicicletas de paseo y a disfrutar el camino con nosotros.

Bienvenido a este club especial, donde no solo descubrirás que la vida se puede vivir de una manera diferente, sino que, además, lo disfrutarás.

Antes de comenzar

A lo largo de este libro encontrarás frecuentemente dos palabras: inclusión y diversidad. Revisemos las definiciones que entrega la Real Academia de la Lengua Española.

Inclusión: acción y efecto de incluir.

Incluir: poner algo o alguien dentro de una cosa o de un conjunto, o dentro de sus límites.

Diversidad: variedad, semejanza, diferencia.

El mundo es diverso. Muy diverso. Afortunadamente somos todos distintos: no hay dos personas iguales, hasta los gemelos univitelinos son distinguibles el uno del otro (para algunas personas: yo no puedo, como pueden atestiguar los distintos gemelos que he conocido). Pese a esa diversidad, instintivamente los seres humanos preferimos lo que nos es familiar. Toda una historia de milenios de evolución como especie nos ha enseñado a sentirnos más seguros entre iguales y esa historia evolutiva... pesa.

La inclusión aparece cuando entendemos y abrazamos la diversidad. Esto no necesariamente es fácil, sobre todo para quienes somos más viejos y nos criamos en un mundo mucho más uniforme. Por ejemplo, en el colegio en el que estudié (pueblo chico) éramos todos iguales, de ahí mismo, la misma edad. Vivíamos en un radio de unos cuantos kilómetros, nuestras casas eran todas parecidas, etcétera.

Aprender sobre diversidad toma tiempo y se hace paso a paso.

Recién cuando entré a la universidad conocí gente de otras ciudades (y de otros países), de liceos con número y de colegios caros. Por supuesto que me junté con los que más se parecían a mí, fruto de la costumbre. Mis amigos tenían hasta historias familiares parecidas.

En mi primer día de trabajo, todos mis colegas eran mayores que yo. Por cinco, diez, veinte y hasta treinta años. Me demoré en hacer grupo, pero

fue con los más jóvenes y con los que tenía más afinidad en cuanto a educación.

El mundo iba más adelantado, solo que yo no tenía idea. El año 2000, en mi primer viaje a **DisneyWorld**, me encontré con filas preferentes para las personas con alguna discapacidad y su grupo. En los espectáculos en vivo, a un costado del escenario, una pareja traducía todo a lenguaje de señas de la manera más entretenida posible. En otros shows en vivo había disponibles subtítulos. Inclusión práctica en el lugar más feliz del mundo.

El 2001 trabajaba en un importante banco nacional. Buscando nuevas soluciones a viejos problemas, el banco trajo consultores de la India y hubo que acostumbrarse a otro idioma, otros hábitos y costumbres.

El 2006 mi hija mayor, **Victoria**, entró al colegio y entre sus compañeros de curso había un niño con discapacidad auditiva. Y en el paralelo, un niño con SD. Mismo colegio en el que hace un par años la directora informó que una alumna de enseñanza media había iniciado su proceso de cambio de género como si esto fuera lo más normal del mundo: *“mañana no hay clases. ¡Ah! Y aprovecho de contarles que Periquita ahora es Juanito”*.

Somos diversos. Las discapacidades o capacidades diferentes son apenas una parte de esa diversidad. También somos diversos en edades, en razas, en nacionalidades y en orientación sexual. Están los superdotados. Los inusualmente altos y los inusualmente bajos. Los albinos. Los intolerantes a la lactosa. Y, por supuesto, las múltiples combinaciones que se pueden presentar. Pero, al final del día, todos somos parte de un mismo equipo: la humanidad.

La inclusión se trata de entender esa diversidad y de darle a todos la oportunidad de desarrollarse hasta el máximo de su potencial. No todos somos unos dotados para jugar a la pelota, **Zamorano, Salas y Sánchez** son excepciones a la regla. Pero eso no impide que, quien quiera jugar, pueda hacerlo. Quizás no competitivamente, pero sí de manera social, con sus amigos, disfrutando. ¿Te imaginas que sólo pudieran jugar a la pelota los realmente buenos? ¿Qué sería del resto? Extrapola eso a

cualquier grupo que sea víctima de exclusión o discriminación, por la razón que sea e imagínate cómo se sienten.

La diversidad es buena, por muchas razones. Una de las más evidentes es que personas distintas piensan de manera distinta, por lo que al tener más variedad en un grupo cualquiera habrá más puntos de vista, más ideas y más alternativas para solucionar un problema.

Lo mismo pasa con la inclusión. Cada vez que una organización realiza una inclusión real y efectiva, construye más inclusión. ¿Por qué? Porque incluir una persona con necesidades especiales no sólo significa el logro de la persona incluida, sino que genera dos subproductos: el primero, el ejemplo. Una vez que se incluye por primera vez a alguien con una necesidad especial, otras personas que compartan su condición sabrán que pueden seguir sus pasos.

El segundo subproducto es más complejo, y requiere esfuerzo activo de la persona incluida: al enfrentar los distintos desafíos que su condición le presenta, puede proponer nuevas maneras de superarlos, desde dentro. Y así facilitar la inclusión de los que vendrán después. ¿Un ejemplo?

Bruno Prieto, estudiante no vidente de ingeniería civil informática en mi alma mater, la **Universidad Técnica Federico Santa María**, que está trabajando en un software para facilitar el estudio de matemáticas en personas con dificultades visuales. Él se atrevió a dar un paso y a consecuencia de ese paso, los que vengan después tendrán un problema menos. Y así sucesivamente.

La inclusión genera más inclusión, hasta que la diversidad ya no nos sorprenda.

Así, una familia con un niño especial es una fuente de diversidad e inclusión, de aprendizaje para sus cercanos y -finalmente- pieza importante en la construcción de una sociedad más diversa, más inclusiva... mejor. Para sí mismos y para su entorno.

Un par de reglas...

Cuentas claras mantienen la amistad, dicen. Reglas claras, también. Para no tener malentendidos, permíteme definir algunas reglas antes de entrar en materia.

La primera, acá no encontrarás opciones *buenas* ni *malas*. Cada niño, cada familia, enfrentará múltiples alternativas y decisiones a lo largo de su proceso. Cada niño (y cada familia) decidirá lo que más les acomode, lo que mejor funcione según su plan de vida, sus expectativas y sus capacidades. Así de simple, así de fácil. Lo que yo cuento acá, mi experiencia, es lo que a nosotros nos ha funcionado y lo que creemos es mejor para ella. Eso, en primer lugar, no quiere decir que sea lo mejor para todos los niños con SD. Y, en segundo lugar -si quieres lo lees con voz de publicidad de AFP- el que a nosotros nos haya resultado no quiere decir que a los demás les resulte. De nuevo, cada niño, cada familia, es un mundo. Recomendación: lee este libro con apertura de mente, como lees el horóscopo. Quédate con lo bueno, toma las ideas que te hagan sentido y descarta el resto.

La segunda es que acá no hay *tips*. ¿Qué quiero decir con esto?

Una de las cosas que he aprendido en el mundo del SD es que se presentan los mismos vicios y virtudes que en el resto del mundo. Así es: tener un hijo con SD no te hace una persona mejor o un super ser humano automáticamente.

Uno de esos vicios es la inevitable presencia de personas que te piden el *tip*: ese dato, ese ingrediente mágico que tú conoces y que permite que tu hijo o hija con necesidades especiales haga *tan bien* esto o lo otro.

La receta está escrita desde el principio de los tiempos y aplica para todos: ¿quieres resultados? Investiga, define un plan de trabajo, busca los apoyos correspondientes, levántate temprano, arremángate y trabaja. Duro y parejo. Especialmente esos días en que estás cansado y no se ve ningún avance. Repite. Continúa. Repite de nuevo. Una vez más.

Esa es mi receta.

No hay otra. No hay un *tip*, no hay un *ingrediente mágico* que convierta automáticamente a tu bendición (o a ti mismo) en una persona más capaz o competente. Si lo hubiera...

Con paciencia, al cabo de un rato (a veces muy largo) comienzan a aparecer los progresos. Y si en ese momento no bajas los brazos, sino que sigues dándole aún más duro, bueno, toda la situación se acabará convirtiendo en un círculo virtuoso en el que el avance seguirá y seguirá.

Ese es el único *tip* que encontrarás en estas páginas. Darle. Trabajar duro. Siempre en equipo. Siempre acompañado. Y, como me decía mi papá, con la cara llena de risa.

Y aplica en todo ámbito.

La explicación científica

Si bien en la antigüedad la mayoría de los niños con discapacidad eran abandonados o derechamente eliminados al nacer, existe evidencia genética de su existencia desde aproximadamente el año 3200 antes de **Cristo**. Los rasgos físicos asociados al SD se han encontrado representados artísticamente en alfarería pre-colombina en **América** y en al menos una pintura europea del siglo XVI.

En 1862 el médico inglés **John Langdon Down** describió por primera vez un tipo distintivo de discapacidad cognitiva, por lo que este síndrome se asoció a su apellido: Síndrome de Down.

Recién en la década del 50 **Jérôme Lejeune** logró, usando técnicas de cariotipo, aislar el origen de este síndrome: la existencia de un cromosoma extra en el par 21. El ser humano tiene 23 pares de cromosomas. En el caso del SD, en vez de 23 pares tiene 22 pares... y un trío. Un cromosoma extra. Entonces, se trata de una condición genética y no de una enfermedad.

(Existen otras trisomías: las del par 13 -síndrome de Patau- y 18 -síndrome de Edwards- presentan una combinación de distintas anomalías, incluyendo retraso mental grave y severos problemas que comprometen distintos sistemas orgánicos del cuerpo por lo que, en general, son incompatibles con la vida extra-uterina y, en el caso de que logren nacer vivos, una gran mayoría de los niños con estas condiciones no logran superar el año de vida).

¿Y qué es un cromosoma? Es una estructura biológica altamente organizada que contiene la información genética de un ser vivo.

¿Y qué significa tener un cromosoma extra en el par 21? Usualmente retraso en el crecimiento o talla un poco más chica que lo usual, algunas dificultades o demoras en el aprendizaje, bajo tono muscular o incluso hiperlaxitud y rasgos faciales característicos. Adicionalmente tiene alta incidencia de condiciones cardíacas, endocrinológicas, gástricas y de visión. Sí: una lista larga y que suena complicada. Pero con el apoyo

médico y profesional respectivo, se pude enfrentar. Usualmente una cosa a la vez.

En el mundo, tiene una incidencia de aproximadamente un niño cada mil, mientras que en **Chile** es de uno cada trescientos. Desconozco las razones de esta diferencia, pero esa es la estadística local. Uno cada trescientos. Si un curso escolar tiene, en promedio, 30 niños, un niño cada diez cursos debería tener SD, en cada colegio del país. Es decir, al menos uno en cada colegio, de Arica a Punta Arenas.

Lo bueno de esas cifras es que permiten que tengamos expertos: médicos, neonatólogos, cardiocirujanos infantiles, terapeutas, educadores... Gente que lleva años estudiando, aprendiendo y mejorando. Desde la práctica. Y eso es, sin duda alguna, terreno ganado para los que vienen recién llegando a la fiesta. Algunos de ellos regalaron algunas palabras para este libro, las que irás encontrando más adelante.

Experiencia hay. Distintas organizaciones y fundaciones. Incluso adultos con SD que se han desarrollado académica y profesionalmente, que hoy ejercen sus trabajos ayudando y enseñando a niños con SD.

En serio. Más adelante te contaré de ellos. Pero no nos apresuremos: en primer lugar, viene el embarazo.

La espera

¿Cuándo se sabe que un niño tiene SD?

En la práctica, existen dos situaciones: diagnóstico temprano, durante el embarazo, producto de pruebas morfológicas (que no son infalibles ni mucho menos) o genéticas; o diagnóstico una vez que la criatura ha nacido.

¿Cuál es la situación ideal? Imposible saberlo. Ambas tienen ventajas y desventajas.

Nosotros supimos durante el embarazo.

Unos meses antes **Loreto** estuvo embarazada y sufrimos una pérdida. Y en los exámenes posteriores se determinaron dos cosas: era niño y tenía trisomía 21.

Como queríamos tener guagua, nos embarcamos rápidamente en un segundo intento. Preguntamos: ¿cuáles son las probabilidades de que un segundo bebé también tenga SD? La respuesta médico-científica fue: bajísimas.

Por ahí por el primer tercio del embarazo, el médico especialista en ecografía prenatal entregó su diagnóstico: todos los rasgos morfológicos indicaban, más allá de cualquier duda, que la criatura no tenía SD (después sabríamos que la ventana de oportunidad para detectarlo vía ecografía es sumamente reducida).

Debo reconocer que la intuición de la madre es una fuerza poderosa. Con la bala pasada, le comentamos nuestra duda al ginecólogo, quien nos mandó a hacer un examen de sangre. El marcador respectivo era diez veces más alto de lo esperado. Es decir, era diez veces más probable que esta nueva guagua también tuviera SD.

Volvimos donde el experto en ecografía, quien se ofendió porque osáramos discutir su diagnóstico: en mil oportunidades anteriores, jamás había fallado. Si él decía que la guagua no tenía SD, es que no lo tenía. Y punto. A regañadientes realizó el último examen solicitado, una biopsia

de vellosidades de la placenta (la placenta y el bebé comparten material genético. Y obviamente es muchísimo más seguro extraer una muestra de la placenta que del bebé).

¿Resultado del examen? Dos cosas: niña y trisomía 21. La mamá había estado en lo correcto. El médico especialista infalible en ecografía no nos volvió a hablar nunca más. Como si nosotros tuviéramos la culpa de su error.

¡Niñita! Maravilloso. Chapes, vestidos, rosado. Las niñas “*son del papá*”. Regalonas, querendonas, en fin. ¿SD? ¿Qué quiere decir eso?

Comenzamos a investigar, a documentarnos. A entender de qué se trataba esto. La única experiencia que teníamos era con las personas con SD “*de antes*”, que sus familias escondían o que iban simplemente al final de la fila, en una época en que no había inclusión y que -encima- se contemplaba una expectativa de vida muy breve. Pero eso era antes.

¿Seguía siendo así?

Buscamos la respuesta, y la encontramos: un no rotundo. Ya no es así. Tal como con todos los niños, el resultado final dependerá de un montón de factores, dentro de los cuáles uno de los más importantes es la estimulación. Más aún, hay personas “*normales*” que no llegan a ninguna parte precisamente porque alguno -o varios- de estos múltiples factores falló. Todos conocemos algún adulto supuestamente capaz pero que sigue, más allá de sus años, siendo un niño totalmente dependiente de sus padres o de otros adultos.

La primera voz profesional que nos ayudó fue “*nuestro*” ginecólogo, el **Dr. Carlos de la Jara**. Apenas tuvimos el resultado del examen, partimos a verlo. Para él no era una mala noticia, todo lo contrario. Partió contándonos que tenía una sobrinita con esa condición, un encanto, el centro de la familia y de la vida de sus padres, puro amor, que iba al colegio y todo lo demás.

Claro, si te lo dice tu doctor, comienzas a pensar que las cosas pueden ser de una manera distinta. Y al Dr. **de la Jara** le creíamos, siempre nos

hablaba de manera clara, directa, franca. Como uno espera que le hable su médico de cabecera, en el que está depositando nada menos que la confianza de que llevará a buen término la dulce espera y que entregará la bendición sanita y completa. Ese fue el primer paso.

De todos modos, estábamos asustados, quizás un poco tristes. Es normal y natural. Tener un hijo es un desafío en el que uno se embarca con ciertas expectativas y acá nos estaban corrigiendo esas expectativas antes incluso de que la hija naciera. Hubo pena, hubo llanto, hubo duelo. Afortunadamente todas esas emociones salieron a flote antes de que **Emma** llegara.

Desde mi ignorancia, me preocupaba la reacción de los demás. ¿Qué dirían al contarles que mi nueva hija tendría SD? Compartí la noticia con mis amigos más cercanos, un grupo de ñoños con los que compartíamos la afinidad por los cómics de superhéroes. Su respuesta me liberó de cualquier posible temor: ellos iban a estar ahí igual que siempre, con o sin SD.

Esa primera respuesta nos envalentonó.

Pero fue mucho más allá. **Mau**, uno de mis amigos de ese grupo, se dio cuenta de que en su casa había una colección de revistas Ya, en las que venía semanalmente una crónica de una periodista que también tiene una hija con SD. Un día cualquiera, **Mau** llegó a la casa, con una carpeta, en la que estaban cuidadosamente ordenadas todas y cada una de las crónicas escritas por la periodista en cuestión.

No todo fue perfecto, eso sí. Hubo amigos que desaparecieron apenas supieron la noticia. Nunca más volvimos a verlos por la casa. Esa es una de las primeras cosas que aprendí: no todos están listos -o tienen las herramientas- para lidiar con un niño con necesidades especiales. Y está bien. No es necesario ofenderse, molestarse o entristecerse. Es una realidad de la vida.

Los meses comenzaron a pasar rápidamente. La panza comenzó a crecer. A los controles usuales del embarazo, se agregaron ecografías específicas al corazón de la criatura, que detectaron una **Comunicación**

Interventricular (CIV). En simple, un agujerito en el medio del corazón que permitía que la sangre pasara de un lado al otro por un lugar indebido. No era grave, no la ponía en riesgo, pero era un tema del que tendríamos que estar atentos durante los próximos meses. Todo lo demás se veía bien: crecimiento, ritmo cardiaco, peso de la madre.

Teníamos un poco de miedo. Pensamos que estaríamos solos en un mundo que no quería ni aceptaba a los niños con necesidades especiales. Como no formábamos parte de ese mundo, para nosotros eran invisibles.

Nada más lejos de la verdad. Desde ese momento en adelante, nunca estuvimos solos. Todo lo contrario: siempre tuvimos gente cerca. Especialmente personas desconocidas. Al saber que estábamos en este grupo, empezamos a fijarnos y a notar que había personas con SD en todos lados, con sus familias. Los mirábamos con interés, tratando de entender un poco más. Probablemente proyectábamos algo, porque la familia entera nos saludaba, nos hablaba y estaba llana a explicar cualquier duda que pudiéramos tener.

Un ejemplo: por ahí por los cinco meses de embarazo, fuimos a un pequeño concierto de **Beatlemania** en el **Teatro Oriente**. Y delante nuestro había una familia, en la cual uno de los hijos era un adulto joven con SD y su polola. Y no necesitó decirnos nada. Pero verlo tan resuelto e independiente nos llenó de energía. Lo mirábamos embobados, como si tuviéramos delante a un famoso escritor, artista o científico. Los papás se dieron cuenta, nos hablaron, les contamos. Nos felicitaron, nos contaron rápidamente lo que pudieron de su experiencia, que su hijo trabajaba en una tienda. Pero más allá de lo que nos dijeron, está lo que vimos: era una familia como cualquier otra, feliz, disfrutando un espectáculo.

Seguimos investigando. Y un nombre aparecía de manera recurrente: **Pablo Pineda**.

¿Quién es? Español, nacido en 1974, tiene un Magister de la **Universidad de Málaga** y el 2009 obtuvo la **Concha de Plata** como mejor actor en el **Festival de Cine de San Sebastián** por su rol en la cinta **Yo, también**.

Además, tiene dos muy buenos libros publicados. Uno orientado a los profesionales de educación, titulado **El Reto de Aprender**; otro simplemente llamado **Niños con Capacidades Especiales**, que busca ayudar a los papás de estos niños a entender de mejor manera de qué estamos hablando.

Una lista de logros impresionante, por decir lo menos. Para cualquiera. A esas alturas de mi vida, bordeando los cuarenta años, yo no tenía ningún libro publicado. El 2021 publiqué el primero y este es el segundo.

¡Apúrate, **Pablo**! ¡Te estoy alcanzando!

Pero **Pablo Pineda** es especial por otra razón, además de su palmarés: **Pablo** tiene SD. ¿Cómo lo hizo? Sus padres, unos adelantados, decidieron que su condición no impediría que hiciera lo mismo que todos los niños: llegar lo más lejos posible. Ahora el Sr. **Pineda** es consultor/embajador de inclusión para **Adecco** y viaja por el mundo dando charlas motivacionales. Incluso tiene una charla **TED** (¡ya se me arrancó de nuevo!).

Pero, para mí, lo más importante es que es un ejemplo vivo de lo que se puede hacer más allá de una capacidad especial. **Pablo** se convirtió en mi referente, mi foco, mi sueño, mi ideal a alcanzar con la nueva hija que venía en camino. ¿Por qué no? Las cosas primero se sueñan, luego se planifican y finalmente -aunque no siempre- se logran. Pero el primer paso es soñarlas y, el segundo, decidirse a intentarlas.

El embarazo siguió adelante con total normalidad. Se vino el prenatal. Seguimos avisando a los conocidos, familia, a todo el mundo, del SD de **Emma**. Pensábamos que mientras antes supieran todos, menos posibilidades de drama o llanto habría al momento de nacer. Ahora bien, lo contábamos con alegría, como algo bueno. Y de esa misma manera los demás lo recibían.

Empezamos la búsqueda de un pediatra, idealmente uno que tuviera experiencia con niños SD. Así llegamos al **Dr. Horacio Cox**. Lo interceptamos un día en la **Clínica Alemana** y nos sentamos a conversar con él, le contamos en lo que estábamos y que queríamos que él fuera

nuestro pediatra. ¿Nos escuchó? Sí. Pero mucho más que eso. Se hizo cargo de nuestra preocupación, nos contó historias, su experiencia.

Nos contó, por ejemplo, de un niño con SD que era paciente suyo, que estudiaba en un colegio de renombre y que era parte del equipo de rugby. Y que era tan querido por todos, que tú te podías meter con cualquiera del equipo, excepto con él, porque si osabas tocarle un pelo el equipo entero lo defendía. No porque lo necesitara, sino porque para todos ellos este niño era parte del equipo, alguien especial, querido.

Horacio nos explicó, por ejemplo, que él no usaba las tablas “*especiales*” para niños con SD para ubicar donde se encuentran en términos de talla y peso. No señor. Él usaba las tablas “*normales*”. Sabíamos que **Emma** iba a ser más pequeña y que, quizás, tendría un par de kilos extra, pero puesto que lo sabíamos, ¿no sería mejor compararla con todos los demás niños, si ahí era donde queríamos que estuviera?

Visiones cercanas, posibles, razonables, que nos decían que las cosas estarían bien.

La noche del sábado 10 de marzo de 2012 nos pasamos de revoluciones viendo películas. **Loreto** no se sentía cómoda con la panza, se daba un millón de vueltas, se sentaba en la pelota medicinal, pero nada. Finalmente, a media mañana decidimos ir a darnos una vuelta a la clínica, avisarle a la matrona y confirmar que todo estaba bien.

Todo estaba bien. Salvo por un pequeño error de cálculo: la criatura iba a nacer ya. Llegó el Dr. **de la Jara**. Llegó el anestesista. Pero **Emma** no quiso acomodarse y hubo que desalojarla por la fuerza. A las 13:47, escuché por primera vez su llanto. Dos kilos ochocientos gramos, 48 centímetros, Apgar de nueve, corazón bien, respiración autónoma. Nada distinto a un recién nacido “*normal*”.

Se fue a neonatología como cualquier niño y estuvo yendo y viniendo a la habitación de mamá. Era una cosa diminuta, igual a todo recién nacido: completamente dependiente de los adultos para sobrevivir.

Afortunadamente, el escenario más crítico posible -que el problema de su corazón requiriera cirugía inmediata- no se había presentado y podíamos optar a unos primeros días relativamente normales, dentro de la relativa normalidad que significa cualquier niño recién nacido.

Todo lo demás no se diferenciaba en absoluto del nacimiento de cualquier otro niño: familiares y amigos desfilando felices por la sala de espera, compartiendo la noticia, entrando ordenadamente a saludar, tomándole fotos a la recién nacida, al punto que tuvimos que suspender las visitas para que las flamantes madre e hija pudieran descansar.

El neonatólogo de turno -que no era nuestro pediatra- quiso hacer algunos exámenes adicionales. La pregunta fue ¿aportarán en algo a su proceso? Si la respuesta era no, se descartaban. ¿Para qué podríamos querer tener un dato por el simple hecho de tenerlo? Un examen es tiempo, esfuerzo, estrés para la chicoca. Si se podía evitar, se evitaba. Por supuesto que las evaluaciones necesarias e imprescindibles se hicieron como con todo recién nacido.

En términos generales, **Emma** no presentaba ninguna diferencia evidente con otros recién nacidos. Además, como tenía buena parte del día los ojitos cerrados, ni siquiera mostraba los rasgos propios del SD. El comienzo era auspicioso, igual que con todos los niños.

Aunque las diferencias y lo que representaban las necesidades especiales las íbamos descubriendo con el correr de los días y las semanas.