



Agnès Miralles, coordinadora de Atención Temprana de ASNIMO, junto a Mar, Aina, Samuel y Pol, durante una sesión de terapia. REPORTAJE GRÁFICO: M.A.C.

Aina y Mar, madres de los pequeños Pol y Samuel, relatan para EL MUNDO cómo han vivido la llegada de un hijo con síndrome de Down y cómo afrontan su crianza

«Hay niños altos, bajos, rubios... y también con un cromosoma de más»

M. ANTONIA CANTALLOPS PALMA Pol y Samuel juegan y se entretienen juntos como cualquier bebé de su edad mientras sus madres, Aina y Mar, hablan sobre el día a día de sus hijos, ambos con síndrome de Down. Un hecho –el que tengan un cromosoma de más– que no les ha impedido a estas dos amigas vivir su maternidad con naturalidad. Eso sí, adaptándose al ritmo de sus pequeños.

Pol es el segundo hijo de Aina. A los tres meses de embarazo le comunicaron que existía un riesgo medio de que el bebé que venía en camino naciera con síndrome de

Down y le ofrecieron la posibilidad de hacerse una prueba para confirmarlo o descartarlo.

«Nosotros teníamos claro que tanto si venía con síndrome de Down como no, queríamos al niño y seguiríamos adelante con el embarazo. Y ante el riesgo de aborto que conlleva la prueba, decidimos no hacerla. Lo que sí hicimos fue una ecocardiografía al corazón del nene, que afortunadamente salió bien. Todas las pruebas que fuimos haciendo confirmaron que era un niño sano», relata.

El embarazo de Aina siguió su curso con normalidad y el matrimonio decidió que si las circunstan-

cias lo permitían, con Pol optarían por un parto en casa. El de su hija Llum había resultado un tanto traumático y querían evitar que la experiencia se repitiera.

«Conocíamos la opción y también a personal que acompaña en los partos a domicilio, por lo que decidimos hacer todas las pruebas paralelas para poder llevar a cabo el alumbramiento en casa. Aunque muchas veces tratamos el embarazo como una enfermedad, en realidad es algo natural y así queríamos vivirlo».

Llegó el día del parto y a las tres horas de la primera contracción, Pol nació en su casa, rodeado de los suyos. El test de Apgar que se le hace a todos los recién nacidos estaba dentro de los parámetros normales y nadie notó nada fuera de lo normal en el bebé. No obstante, a las 24 horas el personal que había atendido a Aina acudió a revisar al niño y pidió hablar con los padres. La respuesta de la mujer sorprendió a todos.

«Ya sé lo que me vais a decir: Pol tiene síndrome de Down. Cuando le cogí por primera vez entre mis brazos, tuve la sensación de que era especial, que tenía algo diferente. No sentí lo mismo que con mi hija y

mi intuición de madre me puso en alerta», recuerda la mujer.

Y efectivamente, el personal médico les dijo que el recién nacido tenía algunas características propias del síndrome de Down, como

la hipotonía –disminución del tono muscular– y algún rasgo físico. También le había costado empezar a comer, porque no tenía desarrollado el reflejo de succión y tuvieron que estimularle para que empezara a mamar.

«Estaba con mi marido y nuestra primera reacción fue mirarnos y pensar que se confirmaban mis sospechas y que debíamos empezar a ver las opciones que teníamos. Fue todo muy natural y nada traumático, porque nos guiamos por nuestro ritmo. No estábamos en un hospital, donde le van haciendo pruebas a tu bebé y sientes la angustia de no saber qué es

lo que le pasa, y eso supongo que también ayudó».

Unos días después acudieron al hospital y las pruebas genéticas confirmaron las sospechas. Aunque el matrimonio asumió con naturalidad que Pol había nacido con un cromosoma de más y que deberían adaptarse a sus necesidades, para sus respectivas familias supuso un trago difícil de digerir. Sin embargo, el hecho de ver que la pareja había afrontado la noticia con serenidad y no se había hundido, propició que ellos poco a poco fueran llevándolo mejor.



Pol, durante una sesión de terapia en Atención Temprana.

«La parte psicológica de acompañamiento familiar es clave en el primer año»

«Es muy beneficioso para niños y padres conocer a gente en la misma situación»

«Al principio era casi darnos el pésame. Recuerdo que un día de manera espontánea nos fuimos reuniendo toda la familia en casa de mis padres. Fue un encuentro involuntario en el que hubo algún lloro, pero a partir de ese momento entre todos hicimos una piña y decidimos que lo importante era que Pol estaba bien y que lo que debíamos hacer era adaptarnos a su ritmo».

Como madre, inicialmente lo que más preocupaba a Aina era el hecho de que haber tenido un hijo con síndrome de Down pudiera condicionar la vida de su hija Llum. Fueron momentos duros, que esta madre coraje superó al constatar que con todas las terapias y recursos que tienen hoy en día a su alcance, tener un hermano con discapacidad no tenía por qué suponer un freno para la niña. De hecho, hasta el momento la familia vive la crianza de Pol de la misma forma que la vivió con Llum, salvo que con él acuden varias veces a la semana a terapia.

«No puedo comparar la llegada de Pol con la de Llum porque yo no soy la misma que cuando tuve a mi hija. Con ella me pedí un año de excedencia e iba a hacer lo mismo con Pol, aunque no tuviera síndrome de Down. Este año le estoy acompañando igual que lo hice con Llum e igual que lo hubiera hecho si no tuviera síndrome de Down», asegura.

Para Aina ha sido muy importante poder contar con el apoyo de los profesionales de Atención Temprana de la Asociación de Personas con Síndrome de Down de Baleares (ASNIMO), entidad a la que acude dos días por semana para que Pol pueda recibir sus terapias.

«La parte psicológica de acompañamiento familiar es muy importante en el primer año. Un acompañamiento emocional en el que en ASNIMO nos han ayudado a ver el camino que debemos seguir con Pol para que pueda recibir los estí-

mulos necesarios y desarrollar al máximo sus capacidades. Comentamos cualquier duda, hablamos de las fases que van a venir y participamos en encuentros con otras familias», apunta.

En las reuniones familiares que organiza ASNIMO, Aina ha podido entrar en contacto con toda una red de familias que, como la suya, tienen niños con síndrome de Down. Con ellas comparte vivencias y cualquier cuestión rela-

nuestro caso, como nuestro hijo avanza a otro ritmo, podemos imaginarnos cómo será su desarrollo viendo el de niños mayores que él».

«Si mi niño va a un ritmo más lento, yo podré disfrutar más de todas sus fases»



Samuel y Mar durante una sesión de terapia en ASNIMO.

tiva a la crianza de su hijo.

«Es muy importante y beneficioso tanto para los niños como para las familias conocer a otra gente en la misma situación. Son los que mejor te comprenden y gracias a ellos podemos imaginarnos cómo será la evolución de Pol. Con un hijo sin síndrome de Down sabes cómo va a ser su vida a los tres años o cuando empiece en el cole. En

Precisamente fue en ASNIMO donde Aina y Mar se conocieron. En el caso de Mar, su embarazo transcurrió con normalidad y todas las pruebas que le hicieron durante la gestación salieron bien. Samuel tenía prisa en llegar a este mundo y nació a los ocho meses.

«Trabajo con niños con diversidad funcional y la primera vez que le vi tuve como un flash y recordé a un usuario que tuve con síndrome de Down. Pero después se me fue de la cabeza. Doce horas más tarde vino la pediatra diciendo que se fuera todo el mundo de la habitación menos los padres. Antes de que nos comunicara nada yo le dije que el nene tenía síndrome de Down».

La pediatra les explicó que sospechaban de ello por la hipotonía y los

mente muriera y naciera otro. O así lo viví yo. Pero después vi a Samuel tan sonriente, con tanta vitalidad... Le ponían en la incubadora y no paraba de moverse como un guerrero. Así que me dije a mí misma que no era el fin del mundo e intenté ver el lado positivo: si mi niño va a un ritmo más lento, yo también podré disfrutar más de todas sus fases», argumenta.

Mar reconoce que su angustia inicial le duró poco tiempo y que el conocer por su trabajo la realidad del mundo de la discapacidad, también la ayudó. En el hospital le aconsejaron que disfrutara de su hijo, porque no iba a notar ninguna diferencia entre un bebé con un cromosoma más o un cromosoma menos. Un consejo que ha seguido desde el primer día.

«Es verdad que tiene amiguitos de la misma edad que empiezan a sentarse antes, pero como vivo yo los avances de Samuel, no lo viven mis amigas. El día que una amiguita se sentó por primera vez, sus padres lo vivieron con naturalidad; el día que por fin Samuel se sentó sin apoyos, hicimos una fiesta en casa. Cada vez que consigue un logro, le aplaudimos y es una fiesta».

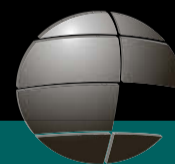
Como Aina, para Mar una de las claves de su día a día es vivir las cosas con naturalidad y sin miedo. Y eso es lo que les aconseja a los padres que como ella tienen o van a tener un niño con síndrome de Down.

«Que no tengan miedo. El miedo es lo que nos paraliza y hace que no avancemos y transmitamos esto a nuestros hijos. Hay que disfrutar del niño porque tiene muchas más capacidades y entiende mucho más de lo que puedes imaginar. Que tengan paciencia y no comparen con otros niños, ni hermanos. Al igual que hay niños altos, bajos, rubios, africanos... también los hay con un cromosoma de más», concluye.

El Mundo del suscriptor

Suscripciones en: suscripcion.elmundo.es

o llama al 91 275 19 88



SI ES SUSCRIPTOR LE INVITAMOS A LA FILA "0"



Fundació per al
Conservatori Superior
de Música i Dansa de les Illes Balears

MIÉRCOLES 28 DE MARZO A LAS 20:00 HORAS.

ORQUESTA SINFÓNICA DEL CONSERVATORIO SUPERIOR DE MÚSICA DE LAS ISLAS BALEARES
DIRECTOR: ALFREDO OYÁGÜEZ MONTERO

Gran Fiesta de la Percusión!! Con instrumentos repartidos por todo el Auditorio con la participación del público.

- JUANJO GUILLEN, *Timbalero y principal percusionista de la Orquesta Nacional de España*
- ARMANDO LORENTE, *Timpani solista de la Orquesta Sinfónica de Baleares y profesor de percusión en el Conservatorio Superior*

• OBRAS DE ARTETA, AGUIRRE Y ISHII Y UNA GRAN SORPRESA FINAL!



JUANJO GUILLEN



ARMANDO LORENTE

Pueden solicitar sus dos invitaciones, enviando un correo a clasicoselmundo@gmail.com, indicando número de la tarjeta de suscriptor/a, nombre y apellidos, y teléfono de contacto. Se contestará personalmente.

