



 **down syndrome**
association for families
of nebraska
dsafnebraska.org

**UN LIBRO
DE
HISTORIAS**





INDICE DE CONTENIDOS

Henry	6-7
Grant	8-9
Ruby	10-11
Andy	12-13
Emma	14-15
Dottie	16-17
Lily	18-21
Camden.....	22-24
Briggs	25
Mia	26-27





ADELANTE

¡Felicidades por tu nuevo bebé o por el que estás esperando!

Aquí vas a encontrar mensajes muy personales escritos para ti por personas que han estado en tu lugar. Esperamos que a través de estas historias sinceras y conmovedoras, puedas ver varias perspectivas de cómo es la vida con un ser querido con síndrome de Down. Lo que te espera es una vida llena de amor, esperanza y felicidad.

Los miembros de la Asociación de Síndrome de Down para Familias (DSAF) de Nebraska han creado esta colección especialmente para ti. Somos una organización de padres y familiares unidos por nuestros seres queridos que tienen un pequeño algo extra.

HENRY



Del padre de Henry

Mi esposa y yo tuvimos a Henry, nuestro primer hijo, el día de San Patricio. El pequeño H era hermoso. Ese era nuestro hijo, hecho de la misma carne y hueso que tú y que yo, independientemente de que el mundo te diga que el iba a ser "diferente".

Las dos emociones que inundaron mi mente cuando escuchamos el diagnóstico fueron la confusión y la ira. No tuvimos ningún examen previo, ni ultrasonido que indicara algo "diferente". Por eso, naturalmente, mi esposa y yo quedamos desconcertados con el diagnóstico.

Independientemente de los desafíos que nos dijeron que Henry enfrentaría a lo largo de su vida, aún sabíamos que era un regalo entregado directamente a nosotros de las propias manos del Señor. Así que llevamos a Henry a casa y lo amamos cada segundo que teníamos.

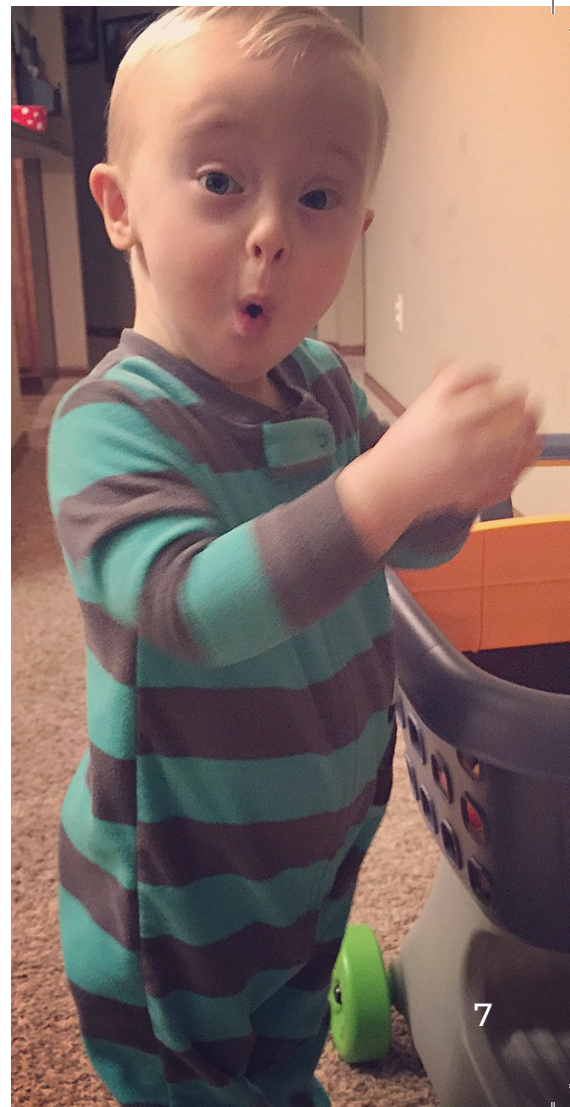
Los días se convirtieron en semanas y nuestro niño comenzó a sonreír. Sonreía con cada pulgada de su

rostro. Era el tipo de risa aquella en la que sientes que estás mirando al mismísimo rostro de Dios y Él te consuela diciendo que nunca más vas a sentir temor.

Las semanas se convirtieron en meses y nuestro príncipe crecía y crecía. Cada día que pasaba sentía más y más curiosidad por el mundo que lo rodeaba. A medida que los meses se convirtieron en un año, vimos a nuestro hijo aprender a hablar, a caminar, a correr, a jugar con la pelota, a hacer lenguaje de señas, a resolver rompecabezas y, por supuesto, a usar un iPhone.

Han pasado tres años y ahora vemos a Henry enseñarle a su hermano pequeño cómo conocer su entorno. Con su risa contagiosa y sus abrazos que te hacen sentir como si estuvieras envuelto en sol y felicidad, Henry ha traído alegría a más personas de las que puedo contar.

Resulta que Henry nunca tuvo un desarrollo diferente. Simplemente tiene un desarrollo singular. No lo cambiaría por nada del mundo. En todo caso, me gustaría cambiar el mundo para él.



GRANT



De la mejor amiga de Grant

Los mejores amigos no cuentan los cromosomas. No consideran el síndrome de Down como una discapacidad. Una persona no se define solo por tener síndrome de Down, simplemente son personas, como tú y como yo. Puede hacer las mismas cosas que todos los demás, solo hay que tener un poco más de paciencia. Cuando alguien tiene síndrome de Down, la amistad no cambia en lo absoluto.

Grant y yo hemos sido mejores amigos desde que teníamos unos tres años. Desde entonces, mi vida ha estado llena de felicidad. Lo mejor de tener un amigo con síndrome de Down es que nunca se separará de tu lado. Grant se queda conmigo pase lo que pase. Es una persona leal en la que siempre puedo confiar. Nuestro vínculo no es diferente porque tenga síndrome de Down. De hecho, eso lo hace más especial.

Grant y yo hacemos cosas juntos y sostenemos una amistad como lo hacen los demás. Vamos al cine, a los

bolos, salimos a comer, vamos a nadar y mucho más. Grant y yo siempre nos apoyamos mutuamente con lo que al otro le gusta o quiere hacer. Él viene a mis juegos de voleibol y es el que más me anima así como yo voy a sus juegos de béisbol y a otros eventos. Grant y yo, incluso nos visitamos. A veces viaja en autobús hasta la casa y pasamos el rato juntos. Grant es capaz de hacer casi cualquier cosa que se proponga.

En lo que respecta a la comunicación entre los dos, podemos tener conversaciones similares a las que tengo con mis otros amigos. Hace poco, Grant y yo empezamos a enviarnos mensajes de texto y también a hablar mucho por Facetime. Antes de que Grant tuviera un iPad en el que pudiera enviar sus mensajes, le robaba el teléfono a su madre y me enviaba mensajes de texto. Comenzó simplemente escribiendo letras al azar. Ahora, me envía mensajes como “Buenos días, Beth” o “Hola, Beth”. Cuando lo veo por los pasillos del colegio, nos paramos a hablar.

Me parece increíble que podamos hablar tanto ahora. Grant y yo salimos a pasear, nos enviamos mensajes de texto y siempre pasamos un buen rato juntos. El síndrome de Down no afecta para nada lo que hacemos. Grant tiene habilidades maravillosas y una gran personalidad y esas son las cualidades que busco en un buen amigo. Grant es mi mejor amigo y nada puede cambiar eso.





De la madre de Ruby

Nuestra Ruby acaba de celebrar su sexto cumpleaños. Seis años de crecimiento, hitos y amor. Cuando descubrimos que Ruby tenía síndrome de Down, al igual que otros padres en el mismo barco, nos quedamos impactados. Me hice pruebas prenatales porque tenía 40 años. Cuando los marcadores genéticos mostraron una probabilidad de síndrome de Down, entonces me hice una amniocentesis.

Durante el tiempo entre el análisis de sangre y la amniocentesis, experimenté una mezcla de emociones. Pasé por la negación, la ira, la negociación con Dios e incluso contemplé la posibilidad de abortar al bebé... durante aproximadamente 1,2 segundos, al menos. Ahora miro hacia atrás y pienso: "¿Por qué? ¿Por qué me estresé tanto por esto?"

También durante este período de espera, mi familia se fue a jugar a los bolos. Había una chica en la pista de al lado que tenía síndrome de Down.

Tendría probablemente unos 10 años. Terminé mirándola mientras ella se divertía tremendamente con sus padres. A medida que la observaba, mantuve una silenciosa plegaria: "Por favor, Dios, no".

Nunca hice contacto visual con la niña pero cuando ya se iba vino corriendo hacia mí, me dio un abracito rápido y susurró: "Todo va a estar bien". Y salió corriendo.

Fue un momento muy poderoso. Definitivamente fue un punto de inflexión en mi forma de pensar. Iba a estar bien. Ha estado bien. De hecho, está bien.

Nunca le había contado a nadie esta historia porque me avergonzaba de cómo me sentía antes de este encuentro. No te avergüences. Todos dudan. Todo el mundo se pregunta. Todo el mundo tiene miedo. Pero hemos sido bendecidos más allá de lo razonable con esta pequeña niña valiente, hermosa, increíble y que nos ha cambiado la vida. Y hoy no querríamos que fuera distinto.

RUBY



ANDY



De los abuelos de Andy

El día que nos convertimos en abuelos, hace poco más de siete años, nos trajo una alegría que conmovió nuestro ser. Nuestro primer nieto, Simón, fue una bolita de amor y disfrutamos cada momento con esta nueva personita. Y cuando nos dijeron que otro niño pequeño se uniría a nuestra familia unos años más tarde, estábamos igualmente emocionados y entusiasmados. Vimos como se hacían todos los preparativos para darle la bienvenida a este pequeño y todos los signos parecían normales hasta su parto.

Cuando llegó la llamada de que debíamos ir al hospital para el alumbramiento, nos levantamos y salimos en un instante y nos sentamos en la sala de espera esperando ansiosamente que sonara la pequeña canción infantil, anunciando que nuestro pequeño y querido Andrew había entrado en nuestras vidas. Recuerdo que parecía estar demorando un poco más de lo habitual y que después que supimos que había llegado hubo cierta preocupación. No fue hasta que la madre de Kathryn, quien estaba sentada junto a nosotros con una enfermera certificada en partos,

fue llamada a la sala de partos, que nos dimos cuenta de que algo no andaba bien. Cuando finalmente pudimos ver a nuestro hijo, éste nos dijo que los médicos pensaban que nuestro pequeño nieto podría tener síndrome de Down.

Nunca antes habíamos lidiado con algo así y nuestras mentes estaban desconcertadas. ¿Cuáles eran las implicaciones para la salud de Andy? ¿Qué significaba esto para nuestro hijo, su esposa y nuestro otro nieto? ¿Qué significaba todo esto para nosotros en particular? ¿Qué tipo de pruebas se realizan en estos casos? ¿Cómo sería el futuro de Andy?

Cuando pudimos ver por primera vez a nuestro pequeño, supimos que la posibilidad de síndrome de Down era real. Pude ver la preocupación y las preguntas en los ojos de nuestro hijo. “Un día a la vez”, le dijimos. “No planifiquen el resto de la vida de Andy ni la suya en este momento. Todo se irá desarrollando, día a día”. Sin embargo, nosotros también luchábamos contra las voces inquietas en nuestras cabezas. No perder la perspectiva era fundamental.

Cuando les dijimos a dos de nuestros hijos menores que Andy nació con síndrome de Down, su respuesta fue simplemente: “Oh. De acuerdo”. Ya ves, a diferencia de nuestra generación, mis hijos han crecido con niños con necesidades especiales como parte cotidiana de sus vidas. Los niños de hoy se sientan junto a ellos en muchas de sus clases en la escuela. La respuesta honesta, tranquila y sin prejuicios de nuestros hijos era justo lo que necesitábamos escuchar.

Cada día junto a Andy es una aventura, una nueva y reconfortante aventura. Hemos aprendido que este pequeño niño también va a lograr muchas metas que otros niños consiguieron pero lo hará a su tiempo y a su manera. A Andy no lo encasillarán: sus logros llegarán cuando tengan que llegarle. Las pautas y los puntos de referencia no significan mucho para Andy y adquieren un significado completamente nuevo para nosotros. Cuando logra algo, su alegría es la misma que la que siente la familia por él. Hemos aprendido que Andy tiene una amplia variedad de emociones. Lo mismo puede enojarse que entristecerse y frustrarse.

Pero sobre todo, Andy se pone extremadamente feliz y entusiasta. Y nosotros también. Si estás teniendo un día aburrido, prepárate para que eso cambie cuando Andy entre a la habitación, ya que su alegría por la vida es contagiosa. Es alentador ver todos los servicios (y personas amables) que han estado siempre disponibles para ayudarlo a crecer y a desarrollarse. Todo esto le ha ayudado a convertirse en un pequeño y exitoso niño de preescolar. A Andy le encanta el béisbol, el fútbol europeo, el fútbol de los Huskers y todos los deportes, especialmente andar en su bicicleta Strider. Sin mencionar que también adora ayudar a cocinar. Es un chef en ciernes. Estamos muy animados por su futuro y por ver lo que Andy seguirá logrando. Le encanta aprender y ver videos de niños en parques acuáticos deslizándose por toboganes gigantes en el *“hi”pad*.

Nuestros corazones han crecido el doble gracias al amor que nos brinda este pequeño. ¡No podríamos imaginarlo de otra manera! ¿Quién lo hubiera sabido? Y ahora que lo sabemos estamos mejor.

De la madre de Emma



Todavía recuerdo el día que tuve una llamada de mi obstetra diciendome que Emma habia sido diagnosticada con el síndrome de Down.

Mis manos y pies se congelaron durante unos cinco minutos debido al impacto. Mi esposo y yo teníamos poco más de treinta años y esperábamos nuestro primer hijo con gran emoción en el corazón. Como extraterrestres aquí, no tenemos a nuestra familia extendida cerca. Entonces esto fue como una bomba lanzada en nuestra vida. Muy pronto Emma llegó para insertarse en ella. Era muy frágil pero resistente y tenía una fuerte voluntad. No pudimos traerla a casa hasta que tuvo 80 días. Unos increíbles doctores le operaron el corazón y ella regresó a casa sin

necesidad de oxígeno suplementario.

El viaje continuó desde allí. Como Emma es nuestra primera hija, teníamos todas esas expectativas y ansiedades sobre su desarrollo. Hubo días en los que mi esposo y yo peleábamos mucho por sus episodios de vómitos y sus fiebres sin sentido. Hubo momentos en los que tuve que salir corriendo de casa y permanecer en el aire frío para calmarme.

Muchas veces gritaba desde lo más profundo de mi corazón cuando tenía que llevar a Emma a la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), pero esto era diferente. Se trataba de una madre que tenía un hijo excepcional, su primer hijo. Tuvimos que pasar por un proceso de aceptación. Sabía que Emma tenía síndrome de Down, pero realmente no podía sentar cabeza y aceptar este hecho. No podía dejar de compararla con otros niños de su edad a nuestro alrededor. Hasta que un día empezó a reconocermme como su mamá y quería que solo yo la abrazara. No su papá, ni su abuela, sino su mamá.

La sostuve apretada entre mis brazos mientras llorando le susurraba: "Mamá te ama, Emma...perdóname, Emma".

En fue en ese justo momento en que me di cuenta de que ella es mi hija. Ni más ni menos que mi hija. El punto clave es que ella me ama tanto que ni siquiera necesita palabras para decírmelo. Después de eso, olvidé anotar cuándo aprendió a gatear o a caminar, porque esas cosas ya no eran importantes para mí.

Lo que pasaba con Emma era que ella no podía comprender el mundo



de una manera sofisticada, y esto la hacía pura y simple. Ella corre hacia ti en busca de una sensación de seguridad cuando hay extraños en la casa. Ella viene a pedirte un abrazo cuando llegas del trabajo y se enoja mucho si no se lo das. Ella necesita del contacto visual como prueba de tu amor si pasas junto a ella; de lo contrario, provocará una rabieta. ¿Qué más puedo pedir? Ella está llena de amor y me ama con todo su corazón. Quizás no pueda recibir clases de piano o de matemáticas, pero le encanta ver sus pequeños programas de vídeo y bailar como si nadie más estuviera allí.

Ella es Emma y estoy muy orgullosa de ser su mamá. Debido a sus retrasos en el desarrollo, pude también reducir mi propio ritmo y comenzar a disfrutar cada día junto a ella. Valoro cada minuto a su lado porque no quiero perderme nada. Su pura necesidad de mí como su madre me ha hecho muy feliz y me hizo darme cuenta de cuánto amor una persona puede dar en lugar de recibir. ¡Ella me ha hecho mejor persona!



DOTTIE



De la abuela de Dottie

Es casi imposible expresar con palabras la gama de emociones que sentí, como abuela y como madre, cuando mi hija Holly y su esposo Larry me dieron la noticia después de su ecografía de 20 semanas. La emoción que sentí cuando revelaron que el bebé a punto de nacer era una niña se convirtió en preocupación cuando escuché que habría más pruebas debido a algunas anomalías que se observaron. Luego de ecografías, resonancias magnéticas fetales, pruebas genéticas y luego de hablar con un especialista en medicina materno-fetal, tuvimos el diagnóstico de que su pequeña iba a nacer con síndrome de Down.

Trabajo en un hospital como enfermera en obstetricia y neonatología. Sé de primera mano cuando las cosas van mal en el embarazo. Me he sentado durante horas con padres y familiares afligidos por un parto prematuro, una pérdida fetal o un ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Esto era diferente. Esta era mi vida, mi hija, mi nieta y nada podía prepararme para el momento que cambió todas nuestras vidas.

La noticia llegó en Navidad y como parte de la decoración navideña el hospital estaba exhibiendo la foto de un bebé recién nacido con un gorro rosa con la palabra "Alegría" escrita en letras grandes en la parte superior. Recuerdo que casi no podía mirar la foto. Me sentí llena de dolor, ira y otras emociones terribles. La imagen me desafiaba con lo que no estaba sucediendo en nuestra vida. ¿Por qué a otras personas se les ofrecía "alegría" mientras que a mi familia se le entregaba dolor?

Mi objetivo era ayudar a Holly y Larry mientras atravesaban una crisis tan difícil. Más pruebas médicas trajeron noticias aun más devastadoras. El bebé tenía una afección cardíaca grave, más compleja de lo que suele verse. Necesitaba una cirugía a corazón abierto poco después del nacimiento.

Después de ese día, todos mis esfuerzos se enfocaron en orar y preocuparme por mi hija y mi yerno. Mientras ellos estaban ansiosos, afligidos y estresados por su bebé, yo lamentaba que les hubieran robado algo: la felicidad, el entusiasmo y la emoción que la mayoría de las parejas experimentan con su primer embarazo.

En el último trimestre, Holly y Larry se reunieron con un increíble cirujano cardíaco pediátrico en el Hospital Infantil de Omaha. A pesar de todo esto, esperaba ver a esta joven pareja colapsar ante tan devastadoras noticias. En cambio, vislumbré un lado de esta pequeña familia en el que no había reflexionado. Su sensación de calma fue inspiradora. Idearon un plan sobre qué hacer con sus trabajos y organizaron cuáles amigos cuidarían su casa y su perro durante el tiempo que estuvieran fuera por la cirugía de su hija.

Juntos esperamos hasta el día del nacimiento, armados con un montón de información, preocupación y amor por este bebé. Holly y Larry fueron quienes llevaron a todos a creer: "Podemos hacer esto". Yo me sentía fortalecida por su fuerza, pero

sabiendo que sufrían en silencio por su pérdida de "normalidad".

Nuestra hermosa nieta Dottie, nació en el día de San Patricio. La primera vez que puse mis ojos sobre ella, estaba acostada en la incubadora de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), vestida solo con un gorrito rosa, tomando sol con su cuerpo hermoso e impecable bajo las lámparas calefactoras. Me sorprendió ver que esta hermosa imagen se parecía a la de todos los padres que acaban de tener un bebé. Una pequeña bebé con su mamá y papá, mirándola con amor inquebrantable. Durante los meses previos llenos de preocupación y estrés, lo que lamenté fue que Holly y Larry no podrían tener lo que la mayoría de los padres experimentan. En este breve momento, se podría argumentar que ellos tenían más. Estaban fortalecidos sabiendo que todos nosotros, y Dottie, estábamos juntos en esto.

El primer año fue una montaña rusa emocional. Hubo varios meses de hospitalización después de la cirugía a corazón abierto. Los primeros doce meses fueron una mezcla ajetreada de primeras sonrisas, sondas de alimentación, sesiones de terapia y aprender a gatear y jugar. Dottie nos mostró a todos su pequeño ser amoroso, feliz y resiliente. Me maravillé con el vocabulario y las habilidades médicas de Holly y Larry. Equilibraron difíciles alimentaciones, cambios de pañal y mantuvieron familiares y amigos al día sobre

el progreso de Dottie, con una página de Facebook que crearon en honor su dulce pequeña niña.

Se convirtieron en expertos en Dottie. Como la mayoría de los padres, ellos conocían mejor a su hija. Rápidamente aprendieron a negociar el extraño terreno de los especialistas, la paternidad y la lucha. Observaron a Dottie con asombro mientras ella respondía a cada desafío con fuerza. Entendí cómo se sentían, habiendo estado lleno de asombro viéndolos trabajar juntos como un equipo.

Hoy, a solo unos meses de su tercer cumpleaños, veo a Dottie de pie con sus botas rosas de vaquera, sosteniendo un teléfono de juguete, parlotando un millón de palabras por hora. Dottie puede alimentarse sola y Holly reporta que le está yendo bien con el entrenamiento para ir al baño. La terapia de intervención ha ayudado inmensamente. Ella continúa cumpliendo sus hitos a tiempo. Esta niña puede dedicarte una sonrisa que derretirá tu corazón. Cuando me ve, abre sus brazos de par en par, exigiendo el abrazo que no puedo esperar para darle. Me encanta la forma en que me envuelve con sus brazos, dándome palmaditas en la espalda, acurrucando su cabeza contra mi cuello. Ella es simplemente mi dulce nieta, Dottie, quien, por cierto, tiene síndrome de Down.

17

El día de San Patricio siempre será nuestro día de la suerte.

LILY



Por la mamá de Lily

Me gustaría poder regresar en el tiempo y darme una charla motivacional a mí misma cuando era una mamá expectante asustada y preocupada sentada en la oficina del especialista en medicina materno-fetal. Me quedé abrumada por lo que pensé eran noticias devastadoras de que nuestra hija aun por nacer tenía síndrome de Down. No me di cuenta en ese momento que en realidad acababa de recibir la mejor noticia de todos los tiempos. Noticias que cambiarían para siempre el rumbo de mi vida para mejor.

Si tuviera una máquina del tiempo, esto es lo que me diría a mí misma:

Sé que esta noticia es inesperada y estás en shock y con incredulidad y apenas puedes ver a través de tus lágrimas. Esa es una reacción normal cuando el camino de vida que estás siguiendo cambia de dirección repentinamente. Tienes que respirar profundamente y permitirte estar abierta a un plan más grande y brillante a la vuelta de la esquina. Seré honesta; tomará algún tiempo.

Después de que superes el duelo por la familia que pensaste que querías, comenzarás a celebrar la familia que necesitabas. Tu familia cambiará de maneras que nunca pensaste posibles.

Adelante y permítete disfrutar tu embarazo. Acepta tener un baby shower de princesa rosa para Lily en lugar de rechazarlo porque no quieres que nadie se sienta incómodo. Créeme, lamentarás eso más tarde.

Ve adelante y conoce a tus nuevos vecinos en tu nueva calle. No solo te apoyarán, sino que uno será la primera enfermera en saludar a tu hija en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

Sé que es imposible creer todo esto mientras tu bien intencionado especialista en medicina materno-fetal balbucea al intentar explicar qué es el síndrome de Down con historias aleatorias de todas las personas que conoce con un cromosoma extra. La única gracia salvadora de esta cita será la gran carpeta blanca de alguna organización local llamada Asociación de Síndrome de Down para Familias de Nebraska.

Claro, algunas de tus preocupaciones y desafíos legítimos se harán realidad - una cirugía a corazón abierto que salva vidas a las nueve semanas, oxígeno durante un año, problemas de las vías respiratorias y alimentación, articulaciones hipermóviles y aparatos ortopédicos. Pero déjame decirte, esas complicaciones médicas se resolverán y los desafíos harán que los logros sean mucho más dulces. Muchos de los miedos irracionales que corren por tu cabeza no se harán realidad y, de hecho, tendrán el resultado opuesto.

No te preocupes de que Lily sea rechazada y se rían de ella en público. El mayor desafío en tus apariciones públicas será controlar las multitudes de admiradores y recordar los nombres de todos los que la conocen. A veces te preguntarás si necesitas contratar a un agente para tu estrella. Nadie recordará tu nombre. De ahora en adelante, solo serás conocida como "la mamá de Lily". Un título que significará mucho más para ti que el doctorado que obtuviste.

No pierdas el sueño por si Lily no puede caminar hasta después de los dos años. Claro, le tomará un poco más de tiempo, pero en un par de años te



(Lily Continúa)

encontrarás persiguiendo a Lily en Target pensando para ti misma: "Esa terapia física funcionó demasiado bien".

¿Hablar? No te preocupes por eso tampoco. Lily se acerca y habla con todos los que conoce. Y cuando ella se pone desafiante y exige ver

a Barney en el kindle, también cuestionarás el Catch 22 de la excelente terapia del habla.

¿La escuela? No hay problema. Ella correrá hacia el autobús y apenas mirará hacia atrás para decir adiós mientras tú lloras por su madurez e independencia. No pierdas tu tiempo y lágrimas preocupándote si tu hija podrá

aprender. Lily llegará a casa después de la primera semana de jardín de infantes y te dirá que está aburrida de aprender cosas de preescolar.

Sé que amas llevar a Jayden a clases de música y natación, al zoológico y al museo, y asumes que esto no funcionará para tu hija que está por nacer. Estás convencida de que Lily no podrá hacer las cosas que un niño típico puede hacer. Qué pensamiento tan insoportable. Shhh. Te tengo un secreto que contar. La niña que llevas con ese cromosoma extraordinariamente talentoso no solo participará en música y natación, sino que se inscribirá en porrismo, baile, béisbol infantil y teatro. En seis años, no estarás desconsolada por la falta de actividades, estarás desconsolada porque no habrá suficientes días en la semana para todas las actividades.

Y ni siquiera se te ocurra eliminar las vacaciones familiares. Para ese tiempo Lili tendrá cinco, ella tendrá un par de sellos en su pasaporte que la llevarán en viajes para nadar con



delfines y leones marinos. Algo que no hiciste hasta que estuviste en la universidad.

¿Amigos dices? Lily tendrá amigos de todas las edades, razas y creencias. Ella hace amigos y derrite corazones dondequiera que va. Te reto a encontrar a un niño más extrovertido que Lily.

¿Les gustará a sus hermanos? Jayden y Brynn adoran, protegen y ayudan a Lily en el autobús, en la escuela, buscan sus gafas que perdió por centésima vez, la arropan por la noche y la ven actuar frente a 2.000 personas en el Lied Center. Se reirán y jugarán, y serán mejores personas gracias a Lily.

Te aseguro que cada día será un regalo y una alegría. Crecerás como persona, mamá, defensora y amiga. Ahora mismo, crees que no puedes ser la madre de un niño con necesidades

especiales, pero todo eso cambiará cuando abras esa carpeta blanca de DSAF y hagas esa primera llamada. La incierta madre embarazada como la que te sientes hoy, rápidamente se transformará en una orgullosa y fiera mamá osa. Tu pena se disipará y tu corazón estará lleno. Nunca más mirarás atrás a las lágrimas de tristeza que sientes hoy. Solo mirarás hacia adelante a las lágrimas de alegría que sentirás mañana.

¡Agárrate fuerte, te espera un viaje movido!

CAMDEN



Por la mamá de Camden

Descubrimos que nuestro hijo Camden iba a tener síndrome de Down a la mitad de nuestro embarazo. En una ecografía, se descubrió que tenía atresia duodenal (una obstrucción en el duodeno, o primera parte del intestino delgado). Nos dijeron que alrededor de un tercio de los bebés nacidos con atresia duodenal tendrán síndrome de Down. En ese momento teníamos que saberlo, así que se realizó una amniocentesis.

Nunca olvidaré esperar esa llamada ese sábado por la mañana. Sonó el teléfono. Tenía miedo de contestar, sabiendo que en un instante estaría extremadamente feliz o completamente devastada. Contesté el teléfono con mi esposo Blake sentado a mi lado.

Me dieron la noticia que tanto temía. Nuestro hijo iba a tener síndrome de Down. Nos sentimos sin esperanza. Sin esperanza por cómo sería la vida de nuestro hijo, sin esperanza por cómo sería la paternidad, y sin esperanza de cómo sería nuestra familia - diferente a la que habíamos imaginado. Los

sueños que teníamos para nuestro hijo se sintieron completamente destrozados. Camden llegó el 3 de julio de 2018 a las 9:58 p.m. Pude cargarlo un momento rápido para una foto y luego se lo llevaron directo a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Camden fue operado el 4 de julio de 2018. La cirugía salió bien y estuvimos en la UCIN durante 2 semanas mientras se recuperaba.

Desde el principio, nos pusimos en contacto con la Asociación de Síndrome de Down para Familias de Nebraska para obtener apoyo. Ha sido increíble recibir el apoyo de otras familias y ver a estas familias felices y prósperas. He construido relaciones sólidas con las familias de la comunidad. Todos tenemos un vínculo especial entre nosotros. Nos llamamos "Los Pocos Afortunados" por una razón.

Blake y yo hemos tenido varios momentos cumbre este último año que Camden ha estado en nuestras vidas. Ver cómo crece y se desarrolla, llegar a conocer su asombrosa personalidad y ver sus sonrisas y risas que derriren

nuestros corazones una y otra vez. Nos ha traído un mayor sentido de propósito que ha enriquecido nuestras vidas.

A Camden le toma un poco más de trabajo alcanzar sus hitos de desarrollo; pero el esfuerzo adicional hace que cada hito sea motivo de celebración. Utilizamos el programa de Desarrollo Infantil Temprano a través de las Escuelas Públicas de Lincoln. Como equipo, establecemos metas e intervenciones para que Camden pueda alcanzar su máximo potencial.

He estado reflexionando sobre nuestra vida antes de Camden y lo humilde que ha sido aprender de él. Una cosa que Camden me ha enseñado es a aceptar y ver la belleza en todos. Él ha cambiado mi perspectiva sobre las personas con diferencias y habilidades únicas. Ahora veo una inmensa belleza en las diferencias, mientras que antes podría haber pensado que las diferencias eran más bien un defecto. Nos ha enseñado a aceptar a las personas tal como son, independientemente de sus capacidades y diferencias.

(Camden continúa...)

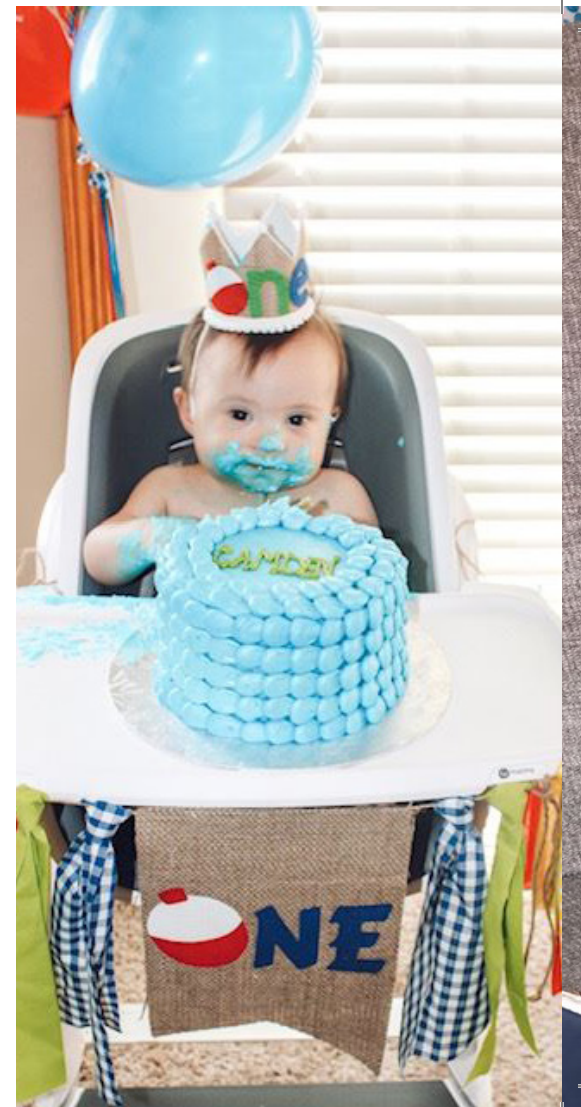
Este último año nos hemos enamorado por completo de Camden. El síndrome de Down rápidamente se convirtió en un ruido de fondo. Todo lo que importa es que nuestro hijo esté feliz y saludable. Finalmente nos dimos cuenta de que lo que todos nos habían estado diciendo todo el tiempo era verdad: que él es solo nuestro hijo. No es el niño con síndrome de Down; él es Camden.

Si pudiera retroceder en el tiempo y revivir un momento, volvería al día en que escuché las palabras "su hijo tiene síndrome de Down". Querría reemplazar esa ansiedad, tristeza y enojo con emociones diferentes; esperanzadoras. Ojalá no hubiera derramado todas esas lágrimas, sin embargo, siento que fue necesario hacer el duelo por la pérdida del hijo que pensábamos que íbamos a tener. Para las nuevas mamás o papás que enfrentan el diagnóstico de síndrome de Down, quiero que sepan que al final su hijo "simplemente será su hijo". Lo amarán más de lo que piensan que podrían amar a alguien y

los aceptarán por quienes son. Ellos les harán ver la vida de una nueva y hermosa manera, se lo prometo.

Intenten no temer a lo desconocido. Recuerdo temer todos los "¿y si...?" y dejé que los miedos me consumieran. "¿Y si nunca sale de la casa?" "¿Y si algún día quiere tener un hijo?" "¿Y si sus compañeros no lo aceptan?" Y la lista seguía y seguía. La mayoría de los miedos en los que me quedé atascada se han desvanecido por completo. No pierdan el tiempo temiendo a lo desconocido. Tengan fe en que la vida será mejor de lo que jamás podrían imaginar.

Camden, cada día estoy agradecida de que fuéramos elegidos para ser abundantemente bendecidos al aprender de ti. ¡Cómo nos has ayudado a crecer! Eres mucho más de lo que hubiera podido imaginar antes de conocer el diagnóstico de síndrome de Down. Tengo la bendición de llamarte mi hijo.



BRIGGS



Por la mamá de Brigg

Ojalá hubiera sabido que esa sonrisa forzada en mi rostro pronto sería una sonrisa que no podría borrar. Ojalá hubiera sabido que esos ojitos se volverían azules y me mirarían fijamente diciéndome que todo está bien. Ojalá hubiera sabido que ese pliegue palmar en tu mano izquierda pronto agarraría mi dedo en cada alimentación diciéndome que me necesitas. Ojalá hubiera sabido que todo ese cabello pronto estaría en una coleta y haría reír a tus hermanos hasta caer al suelo. Ojalá hubiera sabido que a pesar de todas las incógnitas y miedos con un diagnóstico, nos harías mejores personas. Ojalá hubiera sabido cuántos amigos pronto tendríamos y tendrían a nuestro lado en cada paso del camino. Ojalá hubiera sabido cuánto cambiaría mi vida para mejor.

Briggs Barrington, tengo miedo de nuestra nueva vida, pero más importante aún, estoy emocionada y confiada en que vamos a tener una gran vida.

El día del diagnóstico no es una broma, pero día a día, se vuelve un poco más fácil.

#síndromedeup
#amoamihomie





MIA

Por la mamá de Mia

A Mia se le diagnosticó prenatalmente síndrome de Down mediante amniocentesis. Además de las posibles complicaciones médicas, mi mayor preocupación era su hermano mayor, Nathan.

Nathan tenía 3 años y medio y acababa de comenzar el preescolar. Le habíamos dicho que iba a tener una hermanita unas semanas antes del diagnóstico de Mia. Su mayor preocupación por ser un hermano mayor en ese momento era "¿dónde iba a dormir ella?". Pero después de su diagnóstico, mi mayor preocupación era si Nathan sabría que ella era diferente. ¿Le gustaría siquiera? ¿Cómo sería su relación de hermanos? ¿Estaría dispuesto y sería capaz de cuidarla cuando no estuviéramos? ¿La defendería de los demás? ¿Cómo le diríamos a Nathan que su hermanita bebé sería diferente a los hermanitos bebés de sus amigos?

Como parte de la preparación para el nacimiento de Mia, me comuniqué con la Asociación de Síndrome de Down para Familias (DSAF). Me pusieron en contacto con una mamá de Primera Llamada de DSAF que tenía un

diagnóstico prenatal con su segundo hijo también. Me reuní con ella mientras aún estaba embarazada y después de que nació Mia. Me apoyó y me aconsejó sobre cómo preparar a nuestra familia para la vida con síndrome de Down. Sugirió el libro "We'll Paint the Octopus Red" de Stephanie Stuve-Bodeen, como una forma de contarle a Nathan sobre el diagnóstico de su hermana.

Le leímos "We'll Paint the Octopus Red" a Nathan. No entendió lo que significaba el síndrome de Down. Entendió que iba a tener una hermanita bebé y que la abuela vendría a quedarse con él mientras estábamos en el hospital. Cuando se le preguntó su opinión sobre cómo llamar a su hermana, dijo "Diesel Travieso". Diesel es el nombre de uno de los personajes de las historias de "Thomas la Locomotora" que a veces engaña a Thomas. Thomas y sus amigos incluyen a Diesel aunque es un motor diésel y ellos son locomotoras de vapor.

Mia nació un viernes, el equipo de la UCIN la revisó dentro de los 10 minutos posteriores a su nacimiento, y nos fuimos del hospital con Mia el domingo. Lo que más molestó a Nathan fue que

no pudo pasar más tiempo a solas con la abuela.

Desde el momento en que trajimos a Mia a casa, Nathan ha estado ahí para ella. Primero, intentando descubrir cómo jugar con ella. Construía vías de tren a su alrededor y esperaba a que el "Huracán Mia" las destruyera. Ahora, se trata de mantenerla fuera de su habitación.

Como madre, me ha encantado ver crecer su relación. Cuando Mia tenía unos 8 meses, estaba envolviendo regalos de Navidad. Nathan escribía diligentemente las etiquetas con los nombres. Mia quería su atención. Se dio la vuelta y agarró un tubo de papel de envolver y lo golpeó con él. ¡Él gritó "¡Mia, para!" Ella se rió. ¡Entonces él sonrió y se rió! En este momento, mis temores sobre su relación desaparecieron. Ella iba a plantarle cara, molestarlo, jugar con él y amarlo. Él haría lo mismo a su vez.

Ahora, Mia es una niña preescolar y ha demostrado ser una niña fuerte, extrovertida y con opiniones. Intenta colarse en la habitación de Nathan para jugar con sus juguetes cuando él no está mirando.

Ella lo convencerá para que se vista como un ninja hada. Lo persuadirá para que haga lo que ella quiere con una sonrisa y una risita. Su parte favorita del día es recoger a Nathan de la escuela. Espera hasta que lo ve salir por la puerta y luego corre hacia él y lo abraza. Choca los cinco con sus amigos y maestra. Luego él la toma de la mano y camina con ella de vuelta al auto. Tiene sus momentos traviosos con él, pero sobre todo se aman el uno al otro. Para Nathan, ella no es una hermana con síndrome de Down, ella es simplemente su hermana. #JustASister





PO Box 57362
Lincoln, NE 68505-7362
www.dsafnebraska.org

Para más información, contáctenos en:
info@dsafnebraska.org | phone 402.421.1338
medicaloutreach@dsafnebraska.org

Tenemos un grupo privado en Facebook
Visítanos en [facebook.com/groups/
dsafnebraska](https://facebook.com/groups/dsafnebraska) y únete!



[@dsafnebraska.org](https://facebook.com/dsafnebraska)



[@dsafnebraska](https://twitter.com/dsafnebraska)



[@dsafnebraska](https://instagram.com/dsafnebraska)