

Los angelotes de mi salón

María Jesús Magdaleno

Así fue como nació

Hace ya casi siete años nació mi hija, Irene tiene por nombre, lo elegí muchos años antes de que ella naciera.

Desde el embarazo lo tuvimos difícil, yo vomitaba mucho y estuve dos veces ingresada en el Hospital, y a las 30 semanas de gestación nació, porque alarmada por la falta del crecimiento de la barriga y porque no la sentía moverse, conseguí en la consulta de revisión del embarazo que los médicos me hicieran una ecografía, donde se vio que su tamaño no correspondía a su gestación. Nació con 628 gramos de peso en el Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Allí tuvimos nuestro primer ángel de la guarda, la matrona que estaba de guardia, que nos explicó cómo iba a ser el bebé de pequeño y lo que nos esperaba: muchos meses a pie de incubadora lejos de nuestra casa, a casi 200 kilómetros. de distancia. Nuestro siguiente ángel de la guarda fueron todos nuestros amigos y familiares de Madrid que nos abrieron sus casas de par en par para que su padre y yo tuviéramos un hogar al que volver cuando cada noche salíamos del Hospital. Después de una semana de "este aterrizaje en Marte" los médicos nos dijeron que sospechaban que la niña pudiera tener alguna trisomía, lo que finalmente se confirmó con el cariotipo.

Recuerdo que lloré cuando llamaba a los amigos para darles la noticia, pero que no lloré mucho más después. Adoraba a mi hija desde el mismo momento que la ví en su casita de cristal, mientras le leía, le cantaba y acariciaba y le ponía en mis brazos siempre que podía.

De la estancia en el Hospital podría resumir lo siguiente: que Irene tenía unas ganas enormes de vivir y que luchó como nadie para conseguirlo; que si no nace en ese Hospital, con todo el equipo médico de neonatología tan preparado en prematuros no estaría en este

mundo y que hicimos un grupo de amigos que nos seguimos reuniendo con nuestros pequeños como 4 veces al año desde entonces y que sin ellos hubieran sido insoportables los momentos de angustia. ¡Ah! y el miedo: se me metió en el cuerpo y aún no ha salido.

Volvimos a casa y la sensación que tenía no creo que pueda contarla mejor de lo que hizo en el artículo que leí un año después en Canal Down21: "Bienvenidos a Holanda"

Yo me tenía que incorporar al trabajo con mi hija recién salida del hospital y 2 kilos de peso. No había legislación que me amparara, mi baja maternal la pasé en el hospital, la solución fue pedir una excedencia de tres meses para atender a mi bebé, tramitar la minusvalía, el tratamiento de atención temprana en el Centro Base, la multitud de revisiones médicas, etc. Mandé correos-e a las páginas oficiales de los partidos políticos de este país y tuve contactos con una asociación de prematuros... Hoy la Ley contempla los casos de padres de hijos prematuros en cuanto a las licencias por maternidad/paternidad.

En nuestra localidad pequeña, Cuéllar, no existía asociación síndrome de Down alguna, ni tan siquiera en la capital de la provincia, Segovia. En Madrid acudimos a la asociación que allí hay y la trabajadora social fue nuestro siguiente ángel de la guarda: nos dijo lo que suponía el síndrome de Down y cuáles debieran ser nuestros primeros pasos, pero no podíamos depender de algo tan lejano, así que nos hicimos socios de la Asociación Síndrome de Down de Valladolid.

La atención temprana

Desde el primer momento pensé que estar informada era fundamental. Leía mucho y de ahí saqué la primera lección: la estimulación que mi hija recibía en el Centro Base no era la adecuada y nos pusimos a buscar alternativas.

M.J. Magdaleno es Diplomada en Turismo y trabaja como Auxiliar Administrativo en Cuéllar (Segovia) Correo-e: irechuma628@hotmail.com

En ASDOVA, ya tenían organizado todo el curso, no nos pudieron ofrecer horario de tarde, que es cuando podíamos asistir, pero gracias a las señas de una enfermera del 12 de octubre descubrimos ESPRE (Asociación para la estimulación temprana). La terapeuta que Irene tuvo fue nuestro siguiente ángel de la guarda, fue nuestra guía. Y fue aquí donde se germinó la lucha por conseguir mejorar el sistema que tenía a mi alrededor.

Resulta que la terapeuta de Irene pasaba delante de nuestra casa para ir desde Campaspero a Iscar (dos poblaciones de Valladolid) porque la asociación tenía un convenio con la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León para atender gratuitamente la estimulación temprana en las zonas rurales, pero sólo de Valladolid. Mi primer escrito oficial fue solicitando a la Gerencia de Servicios Sociales de Segovia lo mismo para esta provincia.

Aún guardo la respuesta por escrito que recibí y que venía a decir que eso era imposible.

Casualmente o quizá otro angelote, hizo que hubiera campaña electoral y que políticos se acercaran, como hacen sólo cada cuatro años, a atender cara a cara las peticiones de los ciudadanos. Me presenté con la misma petición, y con la argumentación de que mis derechos en esta Comunidad de Castilla y León no podían ser diferentes por pertenecer a un pueblo de una provincia u otra (y hoy en los telediarios, siete años después, se discute sobre ciudadanos de primera y segunda según la Comunidad donde vivan... en fin). Le convencí, me dijo que le enviara un escrito a la sede de su partido con las explicaciones... pero debió caer en el cajón equivocado. Pasó el tiempo, y al concejal de mi ayuntamiento (no sólo por ser de mi pueblo sino porque es donde trabajo) de su mismo partido y que le acompañó en la visita de la campaña electoral le dije que le transmitiera a su colega las gracias por nada. Al día siguiente aquél me llamó para que eligiera día y hora para entrevistarme con la Jefa de Servicios Sociales de Segovia, elegí, me presenté, me expliqué, argumenté... Hoy en Cuéllar, en el Centro de Salud, se atiende a los niños que necesitan tratamiento de atención temprana; empezó cuando Irene tenía más de tres años, todo ese tiempo me llevó, y mi hija nunca pudo beneficiarse, pero hay otros niños que sí lo han hecho y seguirán haciéndolo.

El siguiente salto importante es a la edad de los tres años: estabilidad emocional, ya sabía dónde estaba y qué tenía que hacer, empezaba a comprender verdaderamente la teoría que leía en los libros, Irene iba evolucionando muy despacito pero seguía adelante en sus revisio-

nes médicas del 12 de Octubre, donde seguimos sintiéndonos como en nuestra casa. Y en ese tiempo nos sale al encuentro otro angelote, vía Internet: Canal Down21. Desde su descubrimiento me sentí menos sola. Su foro era como encontrarse con amigos que no necesitan de explicaciones para entender lo que sientes, porque ellos sienten lo mismo; el equipo que está detrás de ese portal merece mi máximo respeto por su vocación, trabajo y ayuda a todos los que estamos en este mundo.

El colegio

Irene empezó esa etapa maravillosa que ya se había iniciado en la guardería, que es experimentar el mundo fuera de su casa, hacer amigos, aprender... Antes de empezar yo tomé la iniciativa de ponerme en contacto con el Equipo de Atención Temprana que una vez por semana se desplazaba de Segovia a Cuéllar, conocieron a Irene, les llevé todos los informes médicos y de estimulación temprana que tenía y, para cuando tuvieron que hacer el dictamen, la conocían muy bien y a la vista de cómo había sido su evolución decidieron emitir dictamen de escolarización en centro ordinario. El colegio que elegimos era público y contaba con Pedagogía Terapéutica, Logopeda y una muy buena maestra como tutora, pero no contaba con la cuidadora que Irene precisaba (apenas andaba y llevaba pañal).

Durante el verano previo al comienzo escolar hice escritos a la Dirección Provincial de Educación y a la Consejería de Educación solicitando dispusieran de un cuidador. La respuesta fue que no había dinero, que en África los niños se mueren de hambre... Mis razonamientos debieron convencerlos nuevamente, pues el primer día de clase Irene tenía cuidador y en el colegio se ha creado la plaza, atiende a más niños y cuando Irene finalice su etapa escolar ahí seguirá la plaza para quien la necesite.

Del colegio sólo puedo decir elogios, estaba lleno de angelotes: la tutora, la fisioterapeuta, la logopeda, la cuidadora en su primer año hicieron un brillante trabajo. Si alguien se merece el honor del nivel de integración que Irene tiene en su colegio se debe a su tutora de infantil. Durante esa etapa Irene hizo muchísimos amigos, de su grupo de clase y de todo el colegio; le invitan a cumpleaños, juega con ellos en el parque, la piscina, en las fiestas. Incluso tiene su amiguita preferida. Irene participa activamente de cuantas actividades infantiles hay en el pueblo y es una más de la familia junto a sus abuelos, tíos y primos. Este curso empezó



Irene y Chus

primaria, una etapa diferente, tiene un nuevo tutor, muy dispuesto al diálogo pues para él el aprendizaje de Irene es completamente nuevo. Pero nos tiene a nosotros y a todo el equipo de logopeda, P.T., fisioterapeuta, cuidadora, orientadora para que juntos hagamos que el proyecto educativo de Irene sea una realidad adaptada a sus necesidades.

Pero decidimos que Irene tenía que conocer a niños como ella, que tuvieran síndrome de Down, y desde los tres años acudimos a la Asociación Síndrome de Down de Valladolid, donde nos seguimos encontrando con angelotes: su estimuladora, su logopeda, sus amigos.

Mantenerse siempre alerta

En este tiempo he seguido velando por sus derechos ante la Administración cuando ésta ha rechazado solicitudes de subvenciones, incluso en procesos que se han alargado varios años. También ante valoraciones erróneas de su último certificado de discapacidad. He seguido muy de cerca su salud, siguiendo las indicaciones expresadas en el libro de salud de las personas con síndrome de Down, y en el colegio he mantenido una relación muy estrecha con los profesionales que trabajan con Irene.

En estos casi siete años ha habido momentos de angustia, de impaciencia, de impotencia, de

rabia, de satisfacciones, de orgullo, de solidaridad, tantos y tantos. No voy a contarlos todos, pero Irene ha hecho que me supere día a día, que vea todo el proceso paso a paso para que un niño consiga hacer cosas. Y veo cómo el esfuerzo que yo haya podido poner no sólo ha servido para conseguir los derechos de Irene sino los de otros que vienen por detrás. Y ahora compruebo cómo mi hija anda, sube escaleras, corre, sube el tobogán... aunque tardó más de cuatro años en hacerlo; cómo poco a poco empieza a coger los cubiertos y a masticar, aunque haya tardado seis años y hayamos tenido épocas de hasta cinco vómitos diarios durante más de dos años seguidos; veo cómo lee los cuentos que tanto le gustan, cómo empieza a escribir, a sumar, a restar.

En la vida hay personas, momentos, circunstancias que no son más que obstáculos, pero afortunadamente también está llena de angelotes que valen mucho más. No admito que nadie se interponga en el proyecto vital que para Irene deseo: que sea feliz, que sea autónoma. Y mi única, pero poderosa arma es que creo en ella, en sus posibilidades, en la realidad en que vivimos y en todo aquello que con trabajo se puede conseguir.

No me siento afortunada ni elegida por ser madre de una niña con síndrome de Down, pero me siento absolutamente feliz de ser la madre de Irene.