



Ganas de hablar

Aprender español con videos: Una vida feliz con síndrome de Down

Hola a todos y bienvenidos al blog Ganas de hablar. Hoy les traigo una entrevista muy especial, porque estoy en Buenos Aires con Agostina, una mujer que tiene un proyecto fantástico, absolutamente, muy, muy especial y hoy nos va a contar sobre su proyecto.

Hola a todos.

Hola, Agostina.

Hola, Cris.

Bueno, cuenta un poquito, Agostina, qué es... cuál es tu proyecto y de qué se trata.

Bueno, les cuento. Mi proyecto empezó hace poquito. Hace un mes, pero en realidad ya viene desde hace unos añitos la idea. Es, básicamente, hablar un poco de Milo. Milo es mi hijo de tres años. Él es el hijo menor de tres hermanos. Tiene dos hermanos más. Y bueno... cuando Milo nació nosotros nos enteramos en ese momento que él tenía síndrome de Down y a partir de ahí empezamos como... nada... este camino y este reto, día a día, de... con Milo y... surgió la idea, surgió un poco después de estos miedos y esta angustia y esta frustración de sentir al principio, con la noticia y este camino recorrido y cómo fuimos transformando todo... todo eso en positivo. Un poco impulsado también por su pediatra, que desde el día cero nos acompañó... y cómo fue ella también quien nos acompaña y ella ve las cosas y todo lo que nosotros hacemos con Milo y a veces es parte de esas cosas. [Ella] nos impulsó un poco con esto de que "ustedes tienen que contar y tienen que como mostrarle al mundo sus experiencias y ayudar". Bueno, y a veces uno como que lo va relegando, el proyecto como que va quedándose un poco, por la rutina o lo que sea, pero bueno, este año tuve... sentí la necesidad de que... "ya está", quería hacerlo... y bueno. Mi blog se llama Breaking Down SD y es un poco esto, ¿no? El objetivo de romper estereotipos con las personas con síndrome de Down, romper barreras, romper límites, decir: "Sí, se puede. Podemos ir para adelante" y mostrarles un poco el día a día, que nos conozcan, mostrar nuestras experiencias, lo que hicimos, lo que no hicimos, hacia dónde fuimos, hacia dónde vamos, con Milo,

¿no?, que es el protagonista de todo esto. Así que surgió así y surgió con las ganas de poder... nada... ayudar un poco y poner un granito de arena en la sociedad, para que esto... dejemos un poco de hablar todo el tiempo de inclusión y que la inclusión sea algo más...

Algo natural.

Algo natural y no tan así.

Sí. Y, Agustina, vos me decías recién que cuando nació Milo, en ese momento, ustedes se enteraron de que tenía síndrome de Down.

Sí.

Antes no.

No, no, no, la verdad que fue un embarazo perfecto. Te diría... de los tres fue el que mejor la pasé. Y en ese momento, cuando nació, hasta ... todos, todos sorprendidos: obstetra, la partera, enfermeros, médicos... pero bueno. Fueron ellos los que tuvieron que darnos la noticia en ese momento. Así que... bueno. En ese momento el sentimiento de frustración, de lo más deseado que uno... nada, desea en el mundo es tener hijos y que ese hijo esté sano y... de golpe... la mezcla, ¿no? De la felicidad enorme por tener un hijo y la desazón y la angustia por decir: "Pero mi hijo no es lo que yo deseé" y la frustración. Esa cosa... es feo ese sentimiento, ¿no? De "¿Y ahora qué hago?"

Amarlo por un lado y, por otro lado, ver que... bueno... no es...

Sí. Decir: "¿Qué hago con esto?" Con "esto", ¿no? Ya decir... con "esto", ¿no? "¿Qué hago? ¿Cómo lo ayudo? ¿Qué puedo hacer?" O sea mi hijo es lo que más amo en el mundo, es como... sentimientos muy, muy encontrados en ese momento. La verdad que sí. Era muy difícil. Muy, muy difícil al principio. Pero bueno, desde la clínica que empezamos a movernos.

¿Qué fue lo que te ayudó para ir superando esos temas? ¿Cómo hiciste? ¿Vos y tu familia?

En realidad, Milo nos ayudó.

Qué lindo.

Milo nos ayudó. Porque él, la verdad que, desde que es bebé, nada... empezamos como a hacer todo lo que esté a nuestro alcance para ayudarlo y darle herramientas y se las fuimos dando y...

Qué hermoso...

Y él fue respondiendo. Porque también, bueno, es eso, ¿no? Que... nada... es como todos. A veces uno responde a ciertas cosas y uno no... Y él, hoy por hoy, está respondiendo a eso. Y eso como que nos fue dando fuerzas, ¿no? De decir: "Hicimos esto y Milo respondió y avanzó y vamos por esto, porque mira... vamos por esto y vamos por acá..." Entonces, me parece que eso nos fue como... y aparte de decir: "Yo no me puedo quedar en una cama tirada llorando, porque mi hijo me necesita con energía, con fuerza, mi familia, mis otros hijos, y avanzar, es decir, bueno, a ver, con esto ¿qué puedo hacer?"

Claro...

Ir... nada... transformándolo, ir viendo qué puedo darle, investigar, preguntar. Muy importante: el involucramiento de la familia, los amigos... de que ellos, desde el día cero vean a Milo como Milo y no "Milo tiene síndrome de Down" y todo como: "Uy, ¿qué hacemos?" Ninguno nos mostró eso. Al contrario.

Ese es un poco también el objetivo de tu blog, ¿no?

Sí.

Mostrarlo como algo natural, que es así porque es... ¿no? Y cómo se puede hacer para... bueno para vivir con eso, ¿no?

Exacto. Sí, sí. Ese es mi objetivo. O sea, mostrarle... bueno más que nada es, mi familia y amigos ya lo conocen a Milo y ya... pero es un poco allanarle el camino a Milo para cuando Milo tenga que insertarse más en la sociedad... Él ahora va a un colegio, después va... nada... va a ir a todo... un colegio, después va a ir a la facultad, en algún momento, queremos que estudie, que haga algo, va a ir a trabajar, va a ir a casa de amigos... Esa es nuestra idea. Entonces queremos que esa sociedad y que todos estén preparados para cuando eso pase y que vean a Milo como Milo y que no hay que tener miedo.

Exacto.

Milo es un chico como todos. Nada... todos tenemos capacidades y a veces discapacidades, de no poder hacer cosas, porque es así... No todos son... no todos hacemos todo y todos tenemos nuestro tiempo para todo. Para todo. Para aprender, para caerte y volver a levantarte, así que... Esa es la idea un poco.

Esa es la idea.

De romper con todo ese estereotipo de: "Ah, los chicos con síndrome de Down no pueden hacer esto... o gritan, se ponen mal y... y no, van hasta acá..."

Es como que Milo te va sorprendiendo. Va día a día y vas diciendo: "Ah bueno, hasta acá puede... ah mira, puede hacer esto, bueno vamos por esto..." Quizás nuestra filosofía como padres va más por ahí. Va más de: "Vamos, que puede".

Exactamente. Ir mostrándole un camino posible... y que él te lo va mostrando.

Él te lo va mostrando.

Él te va mostrando el camino, lo que él puede llegar a hacer. Vos me contabas también que él dejó los pañales a los tres años o menos.

Sí, sí. Él cumple tres años en noviembre y ya ahora, en febrero, los dejó. Y la verdad que el control de esfínteres era un tema para nosotros y era también, como padres, de decir: "Yo no quiero que mi hijo tenga seis años y vaya con pañales al colegio". La verdad que no puedo. ¿Por qué? Si sus hermanos y sus amigos, de su edad, los dejaron... por qué él no va a poder...

Claro. Y ya eso me parece que es fantástico. Ver que, realmente, lo puede hacer.

Exacto.

Que es exactamente igual que sus hermanos...

Yo actué como... actué como actué con sus hermanos. Cuando él dio indicios, dio señales, enseguida dijimos: Es el momento. Pedimos asesoramiento con su equipo terapéutico. Nos dijeron: Sí, para adelante. Nosotros también lo vimos, así que... nada... se fue dando natural. O sea, él mismo fue como llevándonos y acá está.

Acá está.

Sí, tiene accidentes y cosas como todos los chicos que están en ese proceso, porque él tiene compañeros hoy de jardín que están igual que él, pero la verdad.

Y tarda un tiempito hasta que eso se... se acostumbran a que no tienen más el pañal.

Exacto. Eso es como con todos los chicos. A cualquier chico le pasa.

Exactamente.

Con el pis, con la caca... es como que tienen un proceso...

Tarda un tiempo...

Y la verdad que Milo nos sorprendió. Nos sorprendió de vuelta y es así. Es todo superación. Es como que él va sorteando obstáculos y él va diciendo: Yo puedo más. Y bueno... Es eso. Es como que él pone sus propios límites y no nosotros.

Y es un chico feliz.

Sí, sí. Milo es muy feliz. Tiene como todos los chicos... como todos, ¿no? Un día de...

Berrinches también...

Sus berrinches, sus cosas, tiene mucho carácter. Mucho: "No, esto no lo quiero" y ese tipo de cosas pero después compra a todos con su sonrisa, es amigo de todos.

Qué lindo.

Sí, sí, sí. La verdad que sí. Tiene muy buen humor.

Y vos me decías que estuvo un tiempo... desde el primer mes estuvo en un jardín de infantes.

Sí, él cuando nació... Bueno yo trabajo, soy publicista y trabajo full time, así que él ya fue al jardín maternal desde bebé. Iba todo el día. El año pasado también. Encontramos un jardín... las maestras, los padres, todos unos genios. Milo está como en su casa ahí, y bueno... con todo el dolor, en realidad tuvimos que sacarlo pero más que nada por una decisión de poder encontrarle a Milo la posibilidad de una vacante en un colegio normal.

Claro.

Porque después cada vez es más difícil conseguir esa vacante y lo que a nosotros nos interesa es que Milo pueda escolarizarse... la primaria en un colegio y si él ya iba en primer grado era mucho más difícil... y es como que guardarle el lugar desde ahora... es como que él ya tiene su lugar... ahí...

Reservado.

Reservado, porque bueno, en general, cuando los cursos son así... grandes, se permite uno o dos chicos con discapacidad, no más. Por cuestiones... nada... de los colegios, pero...

Él va al colegio con sus hermanos.

Eso es divino.

Sí, sí, sí, van los tres juntos. Aparte que ya en el colegio ya es hiperconocido.

Todos saben.

Y claro pasa un profesor: "Lo vi a Milo en el patio." 😊 Están todos ahí. Así que rebien. El colegio... nada... está trabajando un poco lo que es inclusión, integración. La idea es apoyarlos a ellos. La verdad es que hasta ahora están teniendo una actitud positiva de abrirse y de decir... unirse con el equipo y trabajar.

Muy lindo.

... con Milo. Porque esa es nuestra preocupación, que el colegio entienda un poco que... sacarle un poco el estereotipo al colegio. Porque todos los colegios lo tienen. Nos ha pasado en otros lugares de ir de: "No. Es mucho estímulo para él. No puede venir." O sea... A veces tienes que pasar por esas cosas de frustración, ¿no? O que te cierran la puerta en la cara y ahí dices, vuelves como a la realidad y dices: "Uy no, tengo un hijo con discapacidad, mira lo que me pasa." Y ahí es como que a veces te da bronca pero dices: "No, ¡para!"

Hay que seguir.

¡Hay que seguir! ¡No puede ser!

Hay que demostrar que se puede.

Sí, sí. No es, viste, tanto quejarte, sino es... te quejas en el momento y dices: "Estos no saben nada, pero dices: a ver, ¿qué puedo hacer?"

Claro... ellos no saben porque no conocen...

Exacto.

Y hay que dar a conocer todo esto.

Exacto.

Por eso también tu blog.

Mi blog, sí, es dar a conocer un poco esto. Es esto. Allanar el camino y dar a conocer y que esta gente que hoy te cierra la puerta en la cara esté preparada o prepare a las futuras generaciones o los que vengan a trabajar en donde sea, que sepan que... nada... que es un chico. Es un chico como todos y bueno... un poco...

Con sus preferencias, sus gustos, sus capacidades... hay cosas que... ¿qué es lo que más le gusta hacer a Milo?

A Milo le encanta bailar.

Bailar...

Tocar... tiene... está lleno de instrumentos por donde lo mires...

Qué lindo.

Tiene tambores, amigos que le regalan cosas, instrumentos, nosotros también.

Le gusta la música.

Sí, le encanta. Le encanta la música. Canta. Le encanta. Le encanta todo lo que bailar, cantar.

Le gusta mucho. Lo disfruta.

Sí, sí, sí, le encanta, le encanta.

Y todo el tema motriz, el movimiento, es todo absolutamente normal... corre, camina, salta...

Corre, camina, salta, hace lío... va a la plaza, se quiere trepar a los juegos así... el tobogán le encanta... sí, sí... ya desde lo motriz está como dado de alta por decirlo de alguna manera... Sí, sí, sí, súper. Rebien. Rebien.

¿Dijimos el nombre de tu blog?

Sí: <https://medium.com/@BreakingDownSD>

Y vos ahí escribís, ¿no?

Yo ahí escribo notas, posteo notas, bueno, con fotos, acompañadas de lo que cuento. Hoy por hoy, hace un mes que lo abrí...

Muy nuevo.

Sí, muy nuevo, muy nuevo. Entonces... nada. Ahora estoy como por el camino de empezar a contar un poco la historia, de presentar a Milo, de presentar a quienes nos acompañan en el día a día, el equipo que formamos, y cómo lo vivimos nosotros y cómo fuimos transformando esto y cómo... el camino que fuimos recorriendo. Mi idea también es... nada... empezar a ponerle cosas nuevas y empezar como a trasladarlo más al día a día. Ahora estamos como más, quizás, como en el pasado, mezclando un poco el pasado con: "Mira lo que pasó y mira cómo... qué pasó y qué está pasando ahora.

Claro. Y bien, muy bien. Y vas a ver que te va a ir llevando esto a otros temas y vas a ir cambiándolo y va a ir creciendo tu proyecto. A medida que vos lo vayas haciendo, ¿no?

Exacto, sí, sí, sí.

Siempre hay un tiempo que...

Siempre hay disparadores, claro... a veces, ahora, está como más en esa etapa, ¿no? De contar. Pero mi idea también es que se me disparen ideas y ver... bueno, a ver qué puedo mostrar.

Quizás también la gente vaya... vaya intercambiando ideas con vos y te vaya diciendo, mira, cómo es esto, no sabes, ¿no? Cómo va a ir creciendo y adónde va a ir... adónde te va a llevar todo esto. Bueno, a ustedes, ¿no? Como familia y a Milo y todo, ¿no?

Sí, sí, sí, sí. Es un camino. Nos va a ir sorprendiendo y esa es la idea. La idea es un poco no solo ayudar a las personas que tienen familiares y demás con síndrome de

Down, sino esto que decía: a la sociedad. Que lo vean como que no solo es para la gente que tiene eso, sino es para todos. Esa es la idea. En realidad es para todos.

Es para todos, porque algún día él va a trabajar y va a estar en el mercado laboral y bueno, entonces los demás, cómo hacen para manejarse con eso, ¿no? Que es algo normal, como para que vayan viendo que es normal.

Exacto.

Así lo interpreto.

Sí, exacto, tal cual.

Así es.

Ese es el mensaje.

Muy, muy lindo, Agostina. Muchas, muchas, gracias.

No, por favor, a vos. A todos.

Bueno. Miren el blog. Sigán el blog de Agostina que es muy, muy lindo, muy interesante y va a ir trayendo cosas nuevas, novedades, sí.

Muchas, muchas gracias.

No, por favor, a vos por este espacio.

Gracias.

Gracias.