

## Familias y niños con necesidad de apoyo adicional

Como madre de un niño con necesidades especiales, diariamente usted hace desde lo más común hasta lo más mundano para mantener a su hijo sano y a salvo. Usted desea que su hijo cuente con oportunidades para alcanzar su potencial y empieza cada día con la esperanza de ver progreso como resultado de sus esfuerzos. Las profesoras de su hijo/a, terapeutas y médicos conforman su círculo social. Un día mira a su alrededor y se da cuenta como su hijo y usted están aislados. Cuando algunos niños se mueven dentro de sus propios círculos sociales y están con sus amigos, usted se encuentra con su hijo, que requiere supervisión constante y asistencia en tareas simples como alimentación, baño y vestido. Es más de un trabajo de tiempo completo, con pocos descansos y sin vacaciones. Encontrar a alguien con la responsabilidad y disposición para garantizarle el descanso merecido, es más difícil a medida que su hijo se hace mayor.

Soy madre de una niña de 15 años con síndrome de Down y retraso severo en el desarrollo. Michaela ha sido evaluada en varias oportunidades para tratar de identificar un doble diagnóstico, sin que hasta la fecha podamos explicar sus retrasos severos. Después de su primer año bien difícil (Michaela nació con el defecto coronario canal AV, contrajo RSV, neumonía dos veces y tuvo dos cirugías en el corazón) supimos que era una pequeña fuerte. Ahora tiene 15 años y mucho carácter. A pesar de no ser verbal, Michaela ha empezado a comunicarse incluso cuando necesita ir al baño; entiende su rutina diaria. Puede caminar independientemente, pero prefiere que la carguen (¡ay de mi dolor de espalda!). Después de permanecer por muchos años en su distrito escolar (desde preescolar hasta el sexto grado), está en el segundo año de una escuela del MR/DD. Todos conocen a Michaela – ella se asegura de esto! Esta contenta con su vida, orgullosa de sus logros y brinda mucho amor y alegría a las personas a su alrededor. Sin embargo cuando comento que Michaela tiene síndrome de Down, las expectativas de las personas sobre ella es de que puede hacer muchas cosas, solo se tardará un poco más. Pero, Michaela posiblemente no alcanzará muchas de las metas que tenemos para nuestros hijos.

Como madre de un bebé con síndrome de Down supe que necesitaría el soporte y la interacción con otros padres de familia de niños con síndrome de Down. Como madre de una niña con retos excepcionales, todavía necesito de ese soporte. Celebro el maravilloso éxito de cada niño con síndrome de Down, pero también necesito saber que no todos los niños serán independientes y autosuficientes. No me he dado por vencida sobre lo que Michaela pueda alcanzar; está rodeada de personas que la quieren, aprecian y le brindan las oportunidades que necesita. La felicito cada día por sus logros, sin importar cuán pequeños sean. Conozco de primera mano los objetivos de DSAGC, de cubrir las necesidades de individuos de todas las edades y habilidades, y por ello, la necesidad de FACES. Espero que, al compartir mi historia como madre de una niña con retos excepcionales, otros padres de familia se sientan bienvenidos e incluidos en DSAGC.

Debbie Baker ha estado trabajando en DSAGC desde 1998 y es madre de tres niños y Michaela.

---