

Síndrome de Down tipo Mosaico

DS Press Enero/Febrero 2010

Reimpreso de Possibilities in Action, una publicación de la Junta del Condado de Butler para discapacidad en el desarrollo

Cuando nacieron las hijas mellizas de Brandy Hellard, Addelyn y Alexandria, en forma prematura, ella se sintió bombardeada de información y el volumen de papeles para firmar sobre los diferentes diagnósticos, pronosis, problemas potenciales, fue sustantivo.

Su hija Addelyn fue diagnosticada con síndrome de Down del tipo mosaico, en el que un porcentaje de las células posee una copia adicional del cromosoma 21 y el resto de las células no están afectadas.

Cuando Brandy llevo sus bebés a la casa, se conecto con el programa Help Me Grow y la oficina de discapacidad del desarrollo del condado de Butler. Durante los primeros seis meses, el papeleo y las citas continuaron. Brandy tenía que compartir su tiempo entre ser madre de dos bebés mellizas, una de ellas con necesidades especiales y sus otros dos hijos, Hayden y Daniel.

Cuando Susanne Beckett, especialista en estimulación temprana del condado de Butler inició sus visitas, Brandy estaba confusa y perdida. No conocía el tipo de ayuda que su hija podría recibir ni como solicitarla. Susanne la guio durante todo el proceso. "No entendía lo que sucedía, pero Susanne me explico el tipo de servicios que Addelyn necesitaba y como solicitarlos," comentó Brandy. "Los primeros dos meses fueron los mas difíciles, después se mejoró la situación. Hubiera deseado conocer mas temprano sobre los recursos disponibles." Ahora las mellizas tienen casi 3 años y Brandy ha manejado eficientemente su tiempo para las innumerables citas, tratamientos y terapias asociadas a las necesidades de Addelyn y ha llegado a apoyar los derechos de su hija y los de otros padres de familia. Para ayudar a nuevos padres de familia conectarse con otros con mas experiencia, Brandy inicio un grupo de soporte privado en línea donde los padres de familia de niños con síndrome de Down puedan hablar sobre sus sentimientos, IEPs, entrenamiento para ir al baño, recursos locales. También ayudó a la Asociación Internacional de Síndrome de Down Mosaico y a DSAGC organizar la conferencia del verano para traer expertos en este tema a Cincinnati. Brandy y su esposo Dan tratan de vivir su vida dando ejemplo. "Usted no puede elegir el tipo de vida, ni los hijos que va a tener, y si van a tener retos o no. La vida hay que enfrentarla como se nos da. Es difícil, pero no se puede cambiar. Mi esposo y yo llevamos vidas normales, estamos criando a nuestros hijos como cualquier otra pareja."

Para mayor información sobre síndrome de Down mosaico, visite www.imdsa.org. Para mayor información sobre la asociación de síndrome de Down local, consulte www.dsagc.com

Si desea ser miembro del grupo de soporte en línea de Brandy, visite http://health.groups.yahoo.com/group/DS_Cincinnati/ o envíe un mensaje a Brandy@imdsa.org