

Celebrando Los Logros de Alondra

Cuento escrito por su mamá (2021)



Soy la bendecida madre de dos hijos. Quiero contarles un poco de nuestra trayectoria con Alondra, mi primera hija. En noviembre del 2007, tenía 7 meses de embarazo esperando a mi hija, la primera bebe de la familia. Mi madre se convertiría en abuela por primera vez, mis hermanos serían tíos y tías. Todos vivíamos esas maravillosas emociones al saber de la llegada de un bebe a la familia.

Como una de las sorpresas de la vida, Alondra nació 2 meses antes de lo previsto, por medio de una cesárea de emergencia. Yo tuve todos mis chequeos regulares, ultrasonidos, exámenes que cualquier mujer embarazada recibe, pero no fue hasta el día del nacimiento de Alondra cuando aprendí que ella había nacido con sus cinco sentidos afectados. A la semana de haber nacido, los doctores ya tenían un nombre para su condición y era un raro síndrome llamado Síndrome Nager, del cual los doctores tenían muy poca información.

Recuerdo muy bien cuando el doctor entró a mi habitación del hospital cuando apenas me despertaba del efecto de la anestesia después de 6 horas. El doctor levantaba su mano preparándose para dar una lista de las complicaciones con las cuales mi bebe había nacido, mientras nos preguntaba a mi esposo y a mí si sabíamos de estas condiciones.

Su hija ha nacido con labio y paladar hendido, con una muy pequeña y retractada quijada inferior, la cual afecta su sentido del olfato y el gusto. Su vía aérea está comprometida - podría ser que ella no pueda sentarse o estar de pie, necesitará estar en cama siempre de lado. Sus ojos están inclinados hacia abajo y tiene alguna malformación en su rostro, posiblemente tenga dificultades con su vista. A ella le hacen falta los dedos gordos de sus manitas y tiene algunas anormalidades en sus brazos, lo cual puede afectar su sentido del tacto. Ella ha nacido sin el canal auditivo en ambos oídos, y su audición puede verse afectada.

Yo tenía 26 años. Todo esto era algo nuevo para mí, lo sentí muy abrumador. Tenía muchas, muchas preguntas, muchas preocupaciones e inquietudes por el futuro de mi hija, por su vida, su desarrollo, su crecimiento, su aprendizaje. Alondra pasó 3 meses en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Cuando le dieron de alta, empezaba su trayectoria de cirugías, y para mí, como su madre, toda una VIDA de APRENDIZAJES.

Cuando ella tenía 4 meses comenzamos a recibir visitas caseras de parte de especialistas de CEID, la terapeuta de habla, Jennifer Wayman, la maestra especializada en niños con dificultades de audición y sordera (DHH), Kim Burke-Giusti, y una enfermera del hospital. Tan pronto como aprendí sobre las diferencias auditivas específicas de Alondra, estuve deseosa por aprender lo que necesitaba para que ella tuviese éxito y aprenda.

Alondra fue diagnosticada con Pérdida Auditiva Conductiva Bilateral Moderada-Severa. Su habla fue definitivamente afectada y se vio retrasada debido a su impedimento auditivo y por sus anomalías faciales.



Contenta con un regalo especial

Las Visitas Caseras de CEID me abrieron los ojos a lo desconocido, me enseñaron cómo vivir las rutinas del día a día con mi hija y sus diferencias auditivas. Me entrenaron en cómo yo podía darle más aprendizajes en las pequeñas cosas. CEID ha provisto servicios a Alondra desde sus 4 meses de edad, mucho apoyo educacional, y apoyo emocional para mí y toda mi familia. También ha provisto Terapia Física, Terapia Ocupacional y Terapia de Habla. Ellos me sostuvieron de la mano durante los meses y años en los que Alondra fue una estudiante allí. Me enseñaron formas de comunicación. Con sus Clases de Señas para Padres todos los jueves aprendí a como comunicarme con Alondra usando señales visuales y expresiones faciales. Aprendí a hablar con ella usando tonos musicales, siempre manteniendo contacto visual. Aprendí a actuar como un "loro" -a repetir y señalar todo, a etiquetar todo lo que fuera posible alrededor en mi casa, en el carro, con una imagen y su seña correspondiente.

Con ellos aprendí a cómo abogar por mi hija y sus necesidades en los Talleres de Aprendizaje para los padres en CEID. Conocí a muchos padres de familias que pasaban por situaciones similares. Compartimos un vínculo muy especial que sobrevive a través de los años. Esto es porque el personal de CEID se aseguró de que tuviéramos esas conexiones y compartiéramos nuestras experiencias. Cada familia que conocí a través de los años en CEID tendrá un lugar muy especial en mi corazón.



Practicando el equilibrio en el aula de CEID

El personal de CEID es muy compasivo y comprende a tu hijo como un individuo con sus necesidades únicas. Siempre me sentí escuchada y comprendida, se preocupaban por mí.

Encontré el apoyo que no se compara a ningún otro. En CEID te dan la bienvenida a tí y a tu familia. Nos ayudaron a aprender todo lo que necesitábamos, me abrazaron cuantas veces lo necesité a través de los procedimientos quirúrgicos de Alondra. Ayudaban a Alondra a entender y prepararse para sus próximas cirugías usando imágenes y fotos de lo que iba a suceder, le celebraban cada logro y acontecimiento junto a nosotros. CEID se convirtió en nuestra familia.

CEID le provee a cada padre de familia la caja de herramientas necesarias para las necesidades específicas de su hijo.

Ahora que Alondra tiene 14 años, miro hacia atrás, a todo lo que vivimos juntos, y me siento BENDECIDA y afortunada de que un Centro como CEID exista, que todo niño con diferencias auditivas puede triunfar con CEID por el apoyo profesional que ellos ofrecen y sus compasivos corazones.

Les agradezco por sus contribuciones y por su apoyo a CEID.

Que CEID continúe siendo un lugar maravilloso, ayudando a otras familias como lo hizo con nosotros.



La familia amorosa de Alondra

