



Texas Parent to Parent

La Historia de Ángel

Shellie Pearce, madre voluntaria de TxP2P

Hola a todos, mi nombre es Shellie. Tengo tres hijos maravillosos llamados Benjamín, Alexis, y Ángel. Benjamín y Alexis son gemelos años de 8 años edad y Ángel está por cumplir seis años. Ángel volteó mi vida al revés, o más bien, la enderezó. Ella nació en Indianápolis, Indiana en el Hospital Wishard para luego ser transportada al Hospital Infantil de Riley. Mientras estaba en útero, no se exactamente que estábamos buscando, tenía el corazón agrandado y líquido en el cerebro. De alguna manera, esto se resolvió durante el embarazo y nació a través de cesárea. Ella estaba baja de peso al nacer, tres libras y diez onzas. Tenía que comer a través de una sonda nasogástrica y ahora tiene un botón MIC-KEY. Esto debido a su laringomalacia. Ángel ha sido diagnosticada con epilepsia, hipotonía, laringomalacia, y tiene varias anomalías físicas. Recientemente ha estado mostrando signos físicos de pubertad. Ángel no es móvil y no habla, pero si puede patear, se mueve de un lado a otro, canta y hace fuertes ruidos.



El síndrome de Ángel es llamado síndrome de mixoploidia diploide-triploide, también conocido como síndrome de mosaico triploide y no está asociada con el síndrome de Down. Se produce cuando dos espermatozoides fertilizan un óvulo. Se trata de una condición extremadamente rara, y ha dejado a los médicos con muchas dudas. No hay pronóstico por lo que vivimos un día a la vez (aunque esto se oiga muy cliché).

Ángel es un niña muy feliz mientras no tenga convulsiones. Esa sonrisa descomunal ha sabido ahuyentar cualquier nube. A ella le encanta escuchar a su hermano y hermana correr por la casa y disfruta el sonido de nuestro perro al ladrar. A ella le encanta relajarse con la abuela en el sofá y le encanta su música. El abuelo toca la guitarra y ella sonrío y sonrío cuando lo escucha. Por lo general sonrío al sonido de la voz del abuelo (y que puede ser porque sabe que una trocito de comida se aproxima a su boca).

Verdaderamente siento como si me hubieran mandado a un ángel para cuidar de la tierra. ¿Cómo podría esta pequeña de ojos azules, piel clara, traerme toda esta alegría a mi vida y cambiar todo sin decir una palabra? Mi pequeño ángel ... que nombre tan apropiado le di!

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org