



# Nunca podré componer a Meredith.

## ¿Debo de seguir intentando?

Por Sarah Barnes, Voluntaria TxP2P

La irrevocabilidad de esto fue lo que más me molestaba. Nunca podré componer a Meredith. Desafortunadamente, yo estaba tan atrapada en su diagnóstico como ella.

Pasee su primer año buscando respuestas y saturando a Meredith con terapias, visitas al doctor, grupos de juego con bebés típicos y mamás que no tenían idea de qué decirme. Meredith era mi primer bebé, así que menos aun tenía idea de lo que pasaba.

Una vez que estaba en el supermercado con Meredith, mucho antes de que empezara a caminar, una mujer de edad avanzada me dijo cuando notó que la cargaba, "La está echando a perder. Ella puede caminar."

*"No puede caminar," le dije.* Y por supuesto, para mis adentros decía: En verdad, ¿pensaba darme un consejo sin que se lo pidiera en uno de las metas más difíciles en la vida de mi hija mientras escogíamos entre comprar Honeycrisp o Golden Delicious?

En que raro planeta vivimos los padres como yo.

Comentarios como ese arruinan mi día, pero he tenido demasiadas vibras positivas de grupos de apoyo y terapeutas como ECI, el programa estatal que ayuda a familias a obtener terapias y otros servicios para niños con discapacidades. He sido afortunada de que la vasta mayoría de los maestros y terapeutas en la vida de Meredith han sido atentos, serviciales y guías.

Meredith tiene un diagnóstico inusual llamado Agenesia del cuerpo caloso, que significa que las membranas que hacen puente entre los dos hemisferios de su cerebro no se formaron, también tiene el cerebelo pequeño debido a una variante de Dandy Walker. Pude encontrar algunos padres que tenían hijos con el mismo diagnóstico, pero es verdaderamente difícil deslumbrar el futuro que nos espera con esto.

Todo mundo me ha advertido de cuando ella comenzara la escuela secundaria, y, ¡oh Dios, es donde ahora estamos! Aun no entiendo donde fue la desconexión de la gran experiencia de inclusión que Meredith tuvo en la primaria y su repentino cambio a una isla con unos cuantos amigos y muy poca exploración del exterior del grupo de Life Skills. Parece que ha perdido sus derechos y su estatus social como individuo.

Creo que me he convertido en una madre del infierno y he comenzado a escribir sobre esto en el periódico local, Austin American-Statesman, porque siento que necesito abrirme y hablar al respecto. Supongo que la mayor lección que he aprendido es que la educación de Meredith depende del horario y de cuantos asistentes hay en el salón de clases.

Recientemente inicié la plantación de un jardín de legumbres para ser compartido entre los niños de educación regular y la clase de Meredith. Ha sido un éxito y ha ofrecido la oportunidad de disfrazar la división entre los dos

## Texas Parent to Parent

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

website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) ★ Email: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)

grupos y no entraré en más detalles en cuanto a esto. Y aunque aun hago recomendaciones casi cada semana de lo que me gustaría sacar de esta actividad, hay otras áreas en que veo que las cosas son muy diferentes.

Meredith tiene irremediable características y limitaciones físicas. Nunca hablará como los demás, escribirá su nombre por si misma o entenderá las reglas sociales, pero si dirá "bon appetite" cuando alimenta a su gato. ¿En verdad necesito seguir intentando cambiarla para que pueda caminar mejor o hacerla ver mejor?

Su terapeuta física la dio de alta recientemente porque, según ella, Meredith ha alcanzado su máximo. He aprendido a valorar a Meredith por todo en lo que se ha convertido. Así, esto es mas compasivo que una carga al llevarla a otra sesión de terapia. La amo por ser una adolescente única. A veces, cuando estoy agobiada por su comportamiento, trato de ponerme en sus zapatos. Imagino lo que es tener una pierna más arriba que la otra y un ojo que no ve y no poder responder las preguntas que me preguntan y tener una ansiedad extrema e inexplicable al subirme al carro para ir a algún lado.

Es un camino difícil y Meredith lo recorre día tras día. Todo lo que en realidad puedo hacer es ayudarle a escoger el carril correcto.

*Sarah Barnes tiene un blog de necesidades especiales y otros temas en su sitio Web: [www.sarahbarnes.com](http://www.sarahbarnes.com)*



## Texas Parent to Parent

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

website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) ★ Email: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)