

El periódico **Irish Times** del martes, septiembre, 2016, imprimió 21 rostros de niños jóvenes con Síndrome de Down. La campaña **21 Rostros del Centro Síndrome de Down** trata de invitar a los lectores a echar una segunda mirada. El Síndrome de Down es algo con lo que nacen algunos niños pero no es algo que ellos sean. Los Autobuses Dublín también han apoyado la campaña al colocar 500 posters en sus autobuses. Incluso hay más posters visibles por toda la ciudad de Dublín. Y hay muchas preguntas que podríamos hacerle a los padres de familia. Aquí están cuatro testimonios.

Simón Smyth: Testimonio de su mamá Rebecca Sweeney Smyth

El 19 de mayo de 2013, nuestras vidas cambiaron para siempre con la llegada de nuestro primer hijo, nuestro hermoso hijo Simón que había sido diagnosticado prenatalmente con Síndrome de Down 10 días antes. Nos hundimos en lo inesperado – este no era el plan. Consumida por el dolor, el temor y la preocupación, estaba muy insegura de lo que el futuro tendría para mí como su madre y los retos que enfrentaríamos como familia.

Antes del nacimiento de Simón, tenía poco conocimiento de las dificultades que experimentan las personas con Síndrome de Down y sus familias. Problemas como bajo tono muscular que pueden causar problemas de alimentación y retraso para lograr el control motor grueso, tal como caminar, así como dificultades de audición y retraso en el habla. Era inconsciente de la necesidad constante de terapia del habla, fisioterapia, terapia ocupacional y las muchas citas médicas necesarias para resolver los problemas médicos que son comunes en las personas con Síndrome de Down. Estos pueden incluir defectos del corazón, problemas de la tiroides, apnea del sueño y más.

Nunca había escuchado de Lamh. El cual es un lenguaje de señas usado para ayudar a los niños con retraso en el habla para que se comuniquen. No sabía que era aconsejable para nuestra familia aprender y usar Lamh para comunicarnos con Simón y darle un medio para comunicarse con nosotros. No sabía de la lucha que los padres de familia enfrentan para acceder a una cantidad adecuada de terapias a través de los servicios de intervención temprana, un área que tiene grandes carencias. No era consciente de las presiones financieras que tienen los padres para complementar las terapias privadas.

Sin embargo, tampoco me daba cuenta de qué tan recompensante era ser padre de un niño con Síndrome de Down y cómo, a pesar de las dificultades, aquellos sentimientos iniciales de pérdida, temor y ansiedad se volverían menos y menos con el pasar del tiempo. Estuve determinada desde el inicio a hacer todo lo que yo pudiera para ayudar a Simón a alcanzar su potencial completo y probar que, con la ayuda de la intervención temprana, las personas con Síndrome de Down son tan únicas como el resto de la sociedad.

Archie Stanley: Testimonio de su mamá Nicola Smith

¡Archie! He estado escribiendo y reescribiendo esto, intentando contarles qué fuerte es Archie y todo lo que él ha superado medicamente. Sin embargo, sigo regresando a lo que es importante y a lo que quiero compartir con todos. Ahora, ahora es lo que yo quiero contarles a todos. Este momento increíblemente asombroso en el que vivimos ahora y es nuestra vida diaria. Nuestra vida cotidiana está hecha extraordinariamente por un niño pequeño maravilloso. Este es el lugar que nunca pensamos que seríamos felices.

Archie se levanta cada mañana gritando Mami, Papi, a veces antes de que salga el sol, y te saluda con su gran sonrisa hermosa. Los días cuando me preocupaba de que nunca escucharía que él me llamara se han vuelto un recuerdo distante. Cuando él entra a un cuarto lleno de extraños, lo observo decir hola o chocar las manos u otra vez esa sonrisa hermosa. Observo los rostros de los extraños, cómo sonríen desde sus corazones y sus días que justo se han hecho mejores por la oportunidad de conocer a Archie.

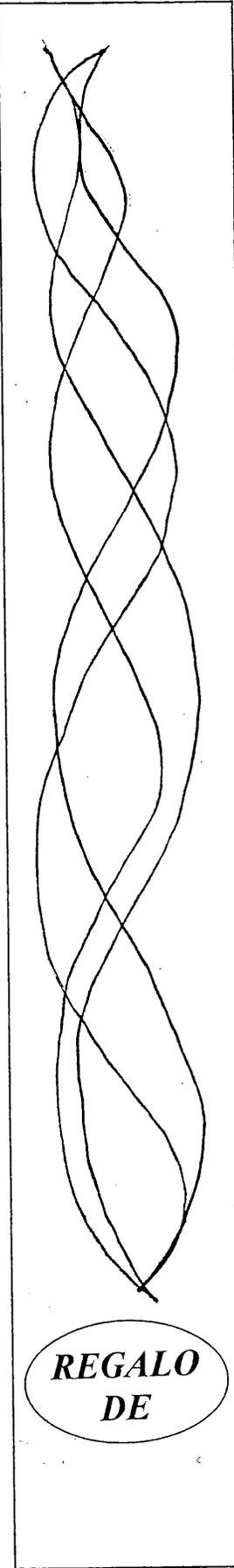
Amo a las personas hermosas que él ha hecho de sus hermanas. El les ha enseñado paciencia y empatía y lo que es ser uno mismo, ser único. El les ha enseñado a comprender la vida y cómo disfrutar cada momento. Ustedes ven, ese es Archie. El posee una manera de hacer que usted se sienta feliz. Dichosamente feliz. El hace que la vida tenga sentido. El hace todo esto por sí mismo.

Incluso su increíble terquedad irritante me da una risilla porque sé que es un rasgo de personalidad que heredó de mí. Su actitud positiva ante cualquier obstáculo que él enfrenta, lo sacó de su papá. Sus bufonadas me recuerdan a su hermana cuando ella tenía su edad y su actitud tranquila ante la vida es exactamente la misma de su otra hermana. Ustedes, eso es lo que me hace feliz, son un recordatorio diario de que antes que cualquier diagnóstico, Archie es primero una persona. El es Archie y adoramos cada pedazo de él.

Lara Gilson: Testimonio de su mamá Jackie Carlile

Cuando Lara nació, lloré mucho. Cuatro años más tarde aún estoy llorando. Pero ahora estoy llorando lágrimas de absoluto amor, gozo, risa y orgullo. Amor, porque he atestiguado su sobrevivencia cuando las posibilidades estaban apiladas medicamente contra ella. Orgullo, porque la he observado sobreponerse a innumerables retos físicos, intelectuales y sociales. Lara ha superado desafíos por medio de su propia determinación y su trabajo arduo, pero también por medio de los servicios que ha recibido del Centro Síndrome de Down. El personal ve a Lara como yo la veo, una niña pequeña con inmensas habilidades más que con una condición de restricciones.

Los beneficios de la terapia ocupacional para Lara son obvios porque ella se equilibra y salta durante su clase de ballet clásico junto con sus compañeras. Ella es gozo puro al observarla. Lo mismo es escuchar a Lara contar a sus amigos chistes de “toc, toc, quién está ahí”. Ella siempre ríe ruidosamente antes de la línea final. Ha obtenido muchísima confianza y destreza social. Para mí, la recompensa más benéfica ha llegado de su terapia del habla. Escucho a mi amable, inteligente, bella y divertida hija decir: “Mami, te amo”. Con lágrimas de amor y admiración, contesto: “Lara, yo también te amo, eres asombrosa”.



**REGALO
DE**

Caoimhe McNally: Testimonio de su mamá Carina McNally

Caoimhe es un niñita asombrosa, divertida, determinada, amorosa que es adorada por su familia y amigos. Ella ha logrado superar mucho en sus primeros meses –constantes admisiones al hospital y una eventual cirugía del corazón a los cinco meses de edad – pero ella tomó todo a su paso. Desde la cirugía, ella ha estado dentro de los límites y ahora a los 18 meses, ella tiene una pequeña personalidad traviesa y ama estar en medio de todas las cosas de la casa, y nunca está más feliz que cuando reparte abrazos y besos a cualquiera que esté cerca. Ama el tiempo de bañarse con Aisling que tiene cuatro, el tiempo de las historias con Daniel que tiene seis y el momento de jugar con sus primos y el tiempo de acurrucarse con mami y papi.

A las trece semanas de embarazo nos dijeron que Caoimhe tenía Síndrome de Down. Nos aterrorizamos... no sabíamos lo que el futuro le esperaba o para nosotros o para su hermano y hermana, pero ella ha traído muchísimo a nuestra familia y nos ha dado la fortaleza que no sabíamos que teníamos. Nos hace reír todos los días. Estamos muy agradecidos por ser escogidos para ser su mami y papi. Tomado de **Spred View**, Diócesis de Armagh, Irlanda del norte, Vol. 21, No. 9, diciembre 2016. Editor: Patricia Lennon.

Spred de Chicago también ha pedido contribuciones de padres a los que se les preguntó: “¿Cómo se siente cuando su hijo está en Spred?” Aquí una respuesta.

Nadia Brogan: Testimonio de su madre Bozena Brogan

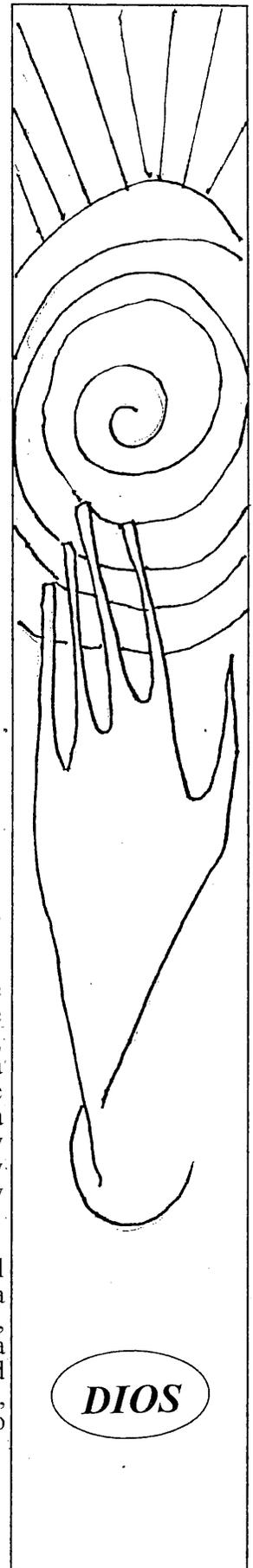
Era el canto, el canto en mi cabeza. Primero lo tataba pero luego llegaron las palabras: “Estoy muy contenta de que todos ustedes estén aquí esta noche, estoy muy contenta de que todos ustedes estén aquí esta noche, estoy muy contenta de que todos ustedes estén aquí esta noche, cantando Gloria, Aleluya, estoy muy contenta”. Este canto lo cantan todos al final de la sesión de Spred. Cada vez que lo escucho, veo a todos felices. Nuestra hija, no habla por lo que no puede platicar ni cantar, pero en este momento ella “canta” y ríe como todos los demás. Ella está feliz.

Al inicio de la tarde, cuando llega al cuarto de actividades, todos le dan la bienvenida, adultos y niños. Ella explora la arena en el contenedor grande, pinta, corta y arregla las flores para las mesas, hace música con cajitas musicales. El cuarto siempre está lleno con música clásica suave y hermosa. Estos momentos también son relajantes para mí, sentada en el cuarto de observación, observando a mi hermosa hija y a todos los demás a través de un espejo de una sola vista.

Nadie le hace exámenes a Nadia, ni le enseña, ni califica su progreso, ni tiene expectativas, ni la presionan. Simplemente cada uno está con los demás. Después de una hora, las sillas forman un círculo, todos esperan el llamado para ir al cuarto sagrado, el cuarto de celebración. Ellos encuentran una vela encendida, la Biblia abierta y a la catequista guía que habla con todos acerca de cosas simples, acerca de la vida, acerca de algo que nos rodea y dentro de nosotros, recuerdos del pasado, la belleza sencilla de la vida, los olores y las cosas grandes que Dios ha hecho. Después de hablar poquito y algo de conversación, la guía va hacia cada uno y dice: Jesús te dice hoy, yo estoy contigo/o tú estás conmigo/o tú eres importante para mí/o tú no estás solo..., algo muy íntimo y personal. Usted puede sentir la presencia de Dios, la paz interior.

Después de esto, todos regresan al primer cuarto donde es el tiempo del festejo, el ágape. Todos ayudan en la preparación, colocando los platos, llevando la comida a la mesa, encendiendo las velas. Hay momentos felices en la conversación, cantando, riendo y comiendo. El compartir no es mucho hacia cada uno sino más íntimo, uno a uno, como hermanos y hermanas. Nuestra hija no es buena conversando pero en Spred es aceptada por lo que es, un ser humano hermoso, feliz de venir una y otra vez, y yo, feliz con la paz en mi corazón. Dios nos rodea, Dios está dentro de nosotros. Cuando regresamos a casa las dos estamos felices.

Hna. Mary Therese Harrington,
Spred, Chicago



CALENDARIO DE SPRED

Entrenamiento de Spred

2-1 Orientación a la Función, inglés y español.

Sábados 11, 18, 25 de febrero, 2017, de 1 a 6 pm. Centro de Spred, 2956 S. Lowe Ave., Chicago. 312-842-1039

3-1 Orientación a la Función, inglés y español.

Sábados 11, 18 de marzo, 2017, de 1 a 6 pm. Centro de Spred, 2956 S. Lowe Ave., Chicago. 312-842-1039

LITURGIAS FAMILIARES DE SPRED, 11:00 am

Feb. 5, Mar. 5, Abr. 2, Mayo 7

OBSERVACION

6-10 Lunes 6:00 pm, Feb. 13, 27
11-16 Martes 7:00 pm, Feb. 14, 28
22+ Lunes 7:00 pm, Dic. Feb. 13, 27

CENA BAILE DE PROMAVERA DE MAMRE

Drury Lane, Oakbrook, Domingo 23 de Abril, 2017

MAÑANA DE ENRIQUECIMIENTO EQUIPO BASICO

Sábado 28 de enero, 9:30 am a 12 pm. Centro de Spred. Calle 30 y Avenida Lowe, Chicago, entrando por el estacionamiento. RSVP Elizabeth Sivek, 312'842'1039, ext. 13. Donación \$3.00

SPRED

Special Religious Development, Archdiocese
of Chicago, 2956 S. Lowe Avenue, Chicago, IL
60616, September-May Subscription \$20.00
Editor Sr. Mary Therese Harrington S.H.

Non-Profit Org.
U.S. POSTAGE
PAID
CHICAGO, IL
PERMIT NO. 2769