



# CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.  
*Reaching Out, Providing Help, Giving Hope*

## La Lección del Azafrán

*-Por Candee Fick*

*The Exceptional Parent: Mayo 2006, 36,5; ProQuest Direct Complete , pg.70*

Dos semanas después de Navidad, yo recibí un regalo inestimable. No fue la pequeña maceta de arcilla llena de brotes y una sola flor púrpura que cautivó mi corazón. No, el verdadero regalo era la lección que me enseñó acerca de ser la madre de un niño con necesidades especiales.

Como madre nueva, yo tenía grandes sueños para mis hijos cuando crecieran. Sin embargo, a pesar de las mejores intenciones, la realidad se presentó de otra forma en nuestra casa. Mi primogénita tenía casi 22 meses de edad cuando fue diagnosticada con Síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) y embarcamos en un viaje diferente. SCdL es una condición genética que afecta el crecimiento y el desarrollo de aproximadamente 1 en 10,000 a 30,000 niños. Con importantes retrasos en el hablar, las habilidades motoras y el desarrollo mental, así como el reflujo gastroesofágico e infecciones crónicas de sinus, los desafíos de Anna nos han hecho crecer más como familia.

Los niños con necesidades especiales tiene que llegar a dominar no sólo la misma lista de habilidades que los niños típicos, ellos requieren más repeticiones para aprenderlas; necesitan aparatos especiales, citas médicas adicionales, citas con terapeutas, y quizás una dieta especial. También pueden requerir ejercicios especiales asignados por el terapeuta y los profesores, un método de comunicación o dispositivo especial, con énfasis en la consistencia y la rutina.

Como madre, me sentía como si no hubiera suficientes horas en el día. Y había días que todo no sucedió como lo tenía previsto. Me sentía angustiada por no haber hecho lo suficiente para ayudar a Anna a desarrollarse hasta su máximo potencial.

A los padres (o los profesores) que luchan con sentimientos de culpabilidad sobre su inconsistencia, les dedico esta historia de un extraordinario regalo de navidad, que casi no llegué a entender. Cuando mi hija estaba en primer grado, en su clase de educación especial plantaron unos bulbos de azafrán en septiembre. Las flores de azafrán serían regalos para las familias de los niños en Navidad. Florecerían en la mitad del invierno, y nos recordarían que la primavera muy pronto llegaría. De modo que los niños sembraron los bulbos, los regaron y los pusieron en el refrigerador (esto fue para engañar a los bulbos a pensar que era el invierno frío y oscuro a pesar de que era sólo septiembre).

De vez en cuando los niños sacaban los bulbos del refrigerador y los regaban con agua. Pero a la profesora y a los niños se les olvidaron los bulbos y se secaron. Cuando la Navidad llegó,



# CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.  
*Reaching Out, Providing Help, Giving Hope*

la maestra decidió que había muchas posibilidades de que los bulbos no florecieran. Decidió que no los mandaría a las casas de los niños (unas plantas muertas no serían un buen regalo de Navidad). Así, en lugar de una planta, yo recibí una piña cubierta con mantequilla de maní con alpiste para colgar en el patio.

Los niños salieron de vacaciones de navidad y la profesora limpió el refrigerador. Ella regó los bulbos una vez más y los dejó afuera sobre en el mesón, deseando haber ayudado a los niños a cuidar mejor los bulbos. Cuando la maestra regresó al salón de clase después de navidad, a todos los bulbos les salían un tallo. Algunos bulbos les estaban brotando una flor. Así que al final los niños pudieron llevar su regalo de Navidad a su casa, y fue una sorpresa maravillosa. Aunque las flores eran hermosas, la lección del azafrán fue el verdadero regalo.

A menudo nosotros--como padres--nos preocupamos y nos da pena que no siempre podemos dar lo mejor a nuestros hijos. La verdad es que como los bulbos de azafrán, nuestros hijos crecen lentamente, silenciosamente, de manera que ni siquiera vemos ni sospechamos hasta que de repente crecen y sacan una flor nueva. Y nos preguntamos "de donde vino eso?" Hay veces que trabajamos por semanas, meses, o aún años para ver una flor particular (los primeros pasos, el abrocharse el abrigo, contar hasta 25 o mirar a un persona y sonreír cuando lo saludan). Y un día, de la nada, esa habilidad para la cual se ha trabajado tanto (y que otros tantos días se ha descuidado por estar tan ocupados con otras cosas) florece de la noche a la mañana. Anna siempre me ha sorprendido con nuevas habilidades, cuando menos lo esperamos o cuando hemos perdido la esperanza. Por ejemplo, después de haber navegado alrededor de los muebles por 13 meses, ella finalmente se soltó y dio sus primeros pasos. Después de dos años de haber trabajado en la identificación de letras y los sonidos, ella nos sorprendió leyendo los nombres y apellidos de sus compañeros en el día de San Valentín.

Incluso cuando las cosas se ven tan secas y descuidadas, la posibilidad de que haya una flor, el crecimiento está ahí bajo la superficie, esperando por su propia primavera. Ser un madre o padre es un verdadero acto de fé, siempre seguimos hacia adelante, día tras día, haciendo nuestro mejor esfuerzo y confiando que nuestros esfuerzos darán fruto en su propio tiempo. Regamos y quitamos las malezas, entonces esperamos y miramos. Mi hija sigue creciendo y no puedo esperar a ver cuál será la próxima flor.

8/08 EF