

Gente inspiradora MaryBeth y Hugh Ochoa

Nuestra hija, Sarah, tiene 13 años y fue diagnosticada con el CdLS a los seis meses. Criar a una niña con una enfermedad rara ha sido un camino lleno de descubrimientos. Al principio nos quedamos atemorizados sin saber qué le depararía el futuro. Sin embargo, verle superar los obstáculos y alcanzar objetivos que nos dijeron que nunca alcanzaría ha sido increíble. Sarah nos hace apreciar cada momento. Verle aprender nuevas habilidades, incluso ahora a los 13 años, sigue siendo tan emocionante como cuando tenía dos años. Parece que sigue logrando hitos que nunca pensaríamos que lograría. Es una bendición ser sus padres.

El verano pasado Sarah tuvo una época de comportamientos difíciles. Mi marido me sugirió que intentáramos un cambio de aires. Vivimos en las montañas de Catskill, así que hay muchos parques y zonas recreativas al lado de casa. Elegimos una zona a la que ya habíamos llevado a nuestros otros niños. Me impactó mucho la reforma que el estado de Nueva York había llevado a cabo; todo estaba muy bonito y accesible para silla de ruedas, incluso el sendero que rodea al lago. Ese día fue fantástico, Sarah estaba calmada y feliz, y decidimos en aquel momento volver a hacer una escapada igual cada semana.

Después de ver los senderos reacondicionados del primer parque, me metí en internet para buscar más senderos accesibles en Nueva York. Me quedé gratamente sorprendida al ver el número de lugares que tiene al menos un grado de accesibilidad parcial. Hicimos una lista de parques y nos lanzamos a la aventura. Incluso Sarah empezó a ayudar a preparar para nuestras escapadas, sacando su mochila y llenándola con cosas. Mi marido recauchutó las ruedas de su silla para que le fuera más fácil navegar los senderos de gravilla en los parques. Nuestra primera parada al llegar a un parque es al centro de visitantes para preguntar sobre la accesibilidad. En un lugar, a Sarah le facilitaron un pase de acceso, el cual le permite a ella, y las personas que estén con ella, acceder a todos los parques nacionales y los territorios federales recreativos. Podemos decir que merece la pena solicitarlo.

Si alguien me hubiera dicho que ir de senderismo y el entretenimiento al aire libre sería una parte tan importante de nuestra vida con Sarah, le habría dicho “¡qué va!” Pero una vez que hicimos esa primera escapada y un poco de investigación, salir a descubrir nuevos sitios ha resultado ser un cambio importante en su vida. A ella le encanta salir de aventura y a nosotros verle disfrutar de la experiencia. Nunca sabes lo que te espera hasta que no sales a descubrirlo.

“La vida con Sarah nos ha llevado fuera de los caminos conocidos. Al principio nos dio miedo, no teníamos ni idea de dónde íbamos y no había marcadores de sendero para guiarnos. Pero al final experimentamos y sentimos cosas que nunca habríamos conocido si hubiéramos seguido por el camino principal. No cambiaría ni un solo segundo de la experiencia por nada del mundo”.

¿Por qué no prueba algo nuevo fuera de los caminos conocidos con su ser querido con CdLS?

