

## **Mi vida posCOVID con un niño con el CdLS**

Lynnette Stevens

Cuando la pandemia llegó a California, nuestra vida cambió radicalmente. No solo cerró todo en nuestra zona, sino que también perdimos la ayuda de nuestra LVN (enfermera práctica licenciada), se pararon las clases y la terapia fuera de casa y se cancelaron las citas médicas de seguimiento. Nuestros días pasaron de estar llenos de compromisos a no hacer nada. La peor parte fue ver como esto afectó a mi hijo, Conner (6 años, con CdLS). Le gustaba tener un día lleno de cosas que hacer, así que se volvió molesto y frustrado, sin tener una voz para poder expresarse y sin saber qué pasaba. No entendía que al pasar por el parque donde solía jugar no podíamos parar a jugar. Su nivel de frustración aumentó cuando intentamos llamar a sus maestros y ayudantes por Zoom desde casa. Solo quería estar con ellos en persona y no verles a través de una pantalla. Vimos unas rabietas como nunca habíamos visto antes e incluso una resistencia total a hacer cosas que antes le gustaba hacer. Todo esto fue un desastre y resultó ser muy difícil para mí. ¡Casi llegué a decirle a la escuela que se acabó! Pero con un esfuerzo constante y mucha paciencia, Conner pudo hacer la transición al ritmo nuevo. A través de acciones pequeñas y simples, afrontando las cosas cada día y trabajando juntos, logramos ver muchas bendiciones para nuestra familia, sobre todo para Conner.

La primera bendición que recibí fue una reconexión personal con mi hijo. No solo fui su madre, sino también su cuidadora, terapeuta, maestra, enfermera y compañera para jugar, todo a tiempo completo. El comienzo de la pandemia fue difícil para mí, ya que tuve que hacerme cargo del 100 % del cuidado de Conner, tanto físico como emocional, las 24 horas del día, cuando antes podía apoyarme en nuestra enfermera LVN. Además, tuve que cuidar a sus cuatro hermanos. Durante esta época tan estresante, me di cuenta de que estaba sufriendo un sentimiento de culpabilidad. Me había apoyado demasiado en la enfermera y estaba acostumbrada a tener cierta cantidad de libertad. Esa libertad, sin embargo, había creado una distancia minúscula entre mi hijo y yo, y el resto de la familia. Ahora que se había quitado esa distancia, fui capaz de reconectar de manera más plena a través de su educación y cuidado. Haciendo las pequeñas tareas cotidianas juntos hizo que mi amor por él creciera.

Mi familia también se vio impactada drásticamente por estos cambios. Siempre pensaba antes que dedicábamos una buena cantidad de tiempo juntos como una familia, pero no tiene comparación con el tiempo que pasamos juntos ahora. Llegamos a ver que había muchas actividades externas que restaban del tiempo que pasábamos juntos y cuando desaparecieron, nuestra unidad familiar se vio reforzada. La familia también unió fuerzas para cuidar a Conner. Todos participamos en cuidarle. Sus hermanos le ayudaban a



comunicarse a través de sus sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, jugaban con él y todos tomábamos conciencia de sus metas educacionales. A medida que pasaba el tiempo, vimos que Conner mejoraba tanto de manera académica como social. Un recuerdo especial que tenemos entre todos ocurrió una noche cuando estábamos viendo una película juntos. Normalmente Conner haría cualquier cosa solo. Pero esa noche, Conner vino a donde estaban sus hermanos, vio como veían la película y se tumbó entre dos de ellos y se quedó allí. Fue una de las primeras veces que recuerdo que iniciara una interacción social con sus hermanos. A partir de esa noche, se acerca a sus hermanos, les toma la mano y los lleva a hacer una actividad o a mostrarles lo que quiere hacer con ellos. Era maravilloso ver como la relación entre mis hijos se volvía más estrecha.

Otra bendición fruto de la pandemia fue una mejora en la salud de Conner. Estuvo casi un año entero sin enfermarse. Las citas médicas se hacían de manera virtual. No le llevaba a terapia fuera de casa y su interacción con otras personas fue más limitada. Mi marido y yo también decidimos aumentar y ser más consistentes en alimentarle con papillas de comida caseras después de asistir a la Conferencia del CdLS virtual. Antes, me resultaba más fácil abrir una lata de preparado. Ahora, como tengo más tiempo y estoy más motivada después de leer que los niños que se alimentan con papillas de comida caseras se hospitalizan con menos frecuencia, dimos el salto y empezamos a cocinar comidas más nutritivas. Una vez que pillamos el ritmo de hacer papillas de comida, no parábamos de encontrar ventajas. A Conner le resultó ser más fácil y rápido digerirlas y nos dimos cuenta que tenía menos problemas gastrointestinales. Nuestro hijo parece ser más feliz y sano, y ha sido uno de mis cambios favoritos durante la pandemia del COVID. A lo largo de los últimos seis meses, Conner también ha pasado por una etapa de crecimiento, no solo creciendo dos pulgadas, sino también aumentando su peso en tres libras. Nunca había crecido tanto en tan poco tiempo y nos encanta ver la barriguita que tiene ahora.

Sabemos que la pandemia aún no ha llegado a su fin, pero la vida está volviendo a cobrar normalidad. Conner y sus hermanos han empezado a volver a la escuela. También hemos vuelto a llevarle a sus terapias fuera de casa y hemos aprendido que algunas citas médicas se pueden hacer de manera virtual, mientras que otras hay que hacerlas en persona. Después de pensarlo bien, mi marido y yo elegimos vacunarnos, pues lo vimos como otra manera de poder proteger la salud de Conner. Aún estamos higienizando las superficies por la casa, lavándonos las manos e intentando llevar una vida lo más segura posible, pero también creemos que es importante que Conner tenga una vida tan normal como sea posible. Volver a ir a parques, a la playa y hacer viajes en familia ha sido algo bueno para nuestra salud mental. La familia ha elegido no volver a contar con la ayuda de una enfermera LVN de momento. Hemos disfrutado mucho de cuidar a Conner y ya no nos supone tanto esfuerzo como al principio. Ocuparnos de las necesidades médicas de



Conner se ha convertido en parte de nuestra "nueva normalidad" y estamos todos encantados de que Conner nos busque para jugar y entretenerse.

Con la vuelta a la normalidad, también queremos recordar y mantener aquellas cosas que aprendimos. Nuestro objetivo como familia, y sobre todo para Conner, es seguir prestándonos atención entre nosotros, no dejar que el lado más ocupado de la vida controle nuestras vidas y seguir estando allí para los demás. Hemos elegido poner la familia en primer lugar y buscar la alegría en las situaciones en las que nos ponga la vida. El último año nos ha enseñado que somos más fuertes juntos que separados, y que somos lo suficientemente fuertes para superar cualquier reto o desafío.

