

Edna Marcela Vargas Ortiz

Edna Marcela Vargas Ortiz es la proveedora económica de su hogar, compuesto por sus dos hijos, José Francisco y Juan Rafael y su esposo Mauricio, de quien asegura sentirse orgullosa.

Es de temperamento tranquilo y prudente, se caracteriza por luchar incansablemente para cumplir sus metas, y es esa lucha la que le permitió un 11 de mayo de 2001 casarse a escondidas por lo civil, con el único y gran amor de su vida y permanecer 7 años viviendo cada uno en su casa, mientras terminaban sus estudios universitarios.

En 2007 Edna Marcela da a luz a su primer hijo, quien a los 8 años es diagnosticado con el Síndrome de Williams, una enfermedad genética que afecta muchas partes del cuerpo y que se caracteriza por una discapacidad intelectual leve a moderada, personalidad con características únicas, rostro distintivo, problemas del corazón y vasos sanguíneos. Sin embargo, a pesar de ver el futuro y su situación sombría, enfiló todas sus fuerzas para fortalecer el vínculo afectivo con su pareja, con sus dos hijos y con su familia extensa, generando un cambio en la dinámica familiar que contribuyera a mejorar las condiciones de salud, vida y bienestar de todos.

Edna Marcela es Trabajadora Social, labora hace 7 años en el ICBF en el Centro Zonal 2, su trabajo lo realiza desde el amor y la comprensión, porque basa su proyecto de vida y la de su familia, en entender, respetar y aprender de las condiciones en que el otro percibe y disfruta el mundo.

De la experiencia con su hijo decidieron crear la Asociación Síndrome de Williams Colombia, para poder brindar orientación y apoyo a otras familias con hijos en condiciones similares a las de su hijo.

