



Síndrome de Sotos

No resulta fácil poder explicar qué se siente cuando tu hermano tiene una enfermedad rara.

Cuando eres pequeña y pides a tus padres un hermanito, no estás preparada para entender que es eso de una “enfermedad rara” y mucho menos, si te dicen “*tu hermano tiene Síndrome de Sotos*”.

No comprendes esas palabras, tampoco lo que significan, no entiendes por qué no juega contigo o por qué le cuesta tanto aprender a caminar o simplemente no corretea detrás de ti. Únicamente ves que tu hermano es diferente.

Con el paso de los años y según vas creciendo, entiendes cada vez mejor el sentido de esas palabras; entiendes que él te va a necesitar toda la vida. Tendrás que armarte de paciencia para comprenderle y que él también te comprenda. Paciencia para explicarle una y mil veces las mismas cosas y repetirle otras mil veces más todo lo que ya le explicaste.

Pero lo que es aún más difícil es el hecho de tener que explicarle a toda esa gente que te pregunta qué le pasa a tu hermano y ver como mucha de esa gente, lo único que ve en él es alguien de quien reírse. Esto resulta muy doloroso, contemplar cómo hay personas tan crueles en este mundo. Pero te armas de valor y lo defiendes con uñas y dientes.

Con los años he aprendido a poder ir entendiéndole poco a poco. Saber cómo tengo que explicarle las cosas para que las entienda. En ocasiones eso sí, se te acaba la paciencia y de nuevo te llenas de valor y le ayudas. Ya sabes de qué se trata, calmarle, hacerle ver que puede conseguirlo y así va avanzando y cruzando metas.

En ocasiones es doloroso, no únicamente para la familia, también para él, pues se da cuenta de todo, de lo que ocurre, de sus limitaciones y dificultades.

Ahora que ya soy adulta y voy haciendo planes para el futuro me planteo también otras dudas. Por ejemplo, cómo explicarle a mi pareja que en un futuro mi hermano tendrá que vivir con nosotros cuando mis padres ya no puedan cuidar de él. Te preguntas cual será su reacción y a veces te sorprendes pues tu pareja, no tiene ningún reparo y te ayuda y apoya en todo.

En fin, mi experiencia me ha permitido ver que aunque en ocasiones es duro tener un hermano con Síndrome de Sotos, en ningún momento he pensado en tomármelo como un castigo o una tragedia.

Mi hermano es una persona bellísima, cabezota, gritón y a veces insoportable. Pero tiene un gran corazón, mucho cariño para repartir, es atento y muy observador, si nota que estás mal o que te ocurre algo, viene corriendo y te pregunta: ¿estás bien? y con un súper abrazo del tamaño de un "Sotos" te lo cura todo.