

VIVENCIAS DE UNA MADRE

CREACIÓN AESS - 28 de noviembre de 2009

“Hoy empezamos a caminar juntos”

Creación de la asociación española del Síndrome de Sotos

Hoy empezamos a caminar juntos. Madrid, 28 de Noviembre de 2009

Vivencias de una madre

Dirigida a familias con algún miembro afectado por el S.S.

(Los nombres y lugares han sido cambiados para preservar la intimidad de los afectados)

1º- Presentación.

2º- Trayectoria de Juan

2.1- Juan ahora .

2.2- Cuando nació Juan.

2.3- Juan y las amistades.

2.4- Los estudios de Juan.

2.5- Reinserción laboral de Juan.

2.6- Conclusiones a día de hoy.

3º- Mis vivencias como madre.

4º- Importancia de la educación y el trabajo de nuestros hijos-as.

1º Presentación.

Soy la madre de Juan. Un chico de 28 años , afectado por el S.S.

Mi nombre es *Teresa* y estoy aquí pensando en poder ayudar a otras personas afectadas por el S.S. o a sus familias.

Y estoy segura de que voy a aprender mucho de ellas.

Yo, hoy, ya he recogido mis primeros frutos de este proyecto. Esta mañana he recibido una llamada de mi hijo Alex, y sólo por esta llamada, porque Alex haya leído esta ponencia, por habernos emocionado juntos, ya ha merecido la pena.

Pertenece a la Asociación francesa del S.S. Nos ha ayudado mucho.

Se me ha **pedido que hable** sobre la trayectoria de mi hijo y las vivencias como madre.

No es fácil resumir 28 años de una vida.

Pero lo intentaré

2º- Trayectoria de Juan.

2.1. Juan ahora.

Juan tiene **28 años**.

Está diagnosticado de S.S. desde que tenía **6 meses**. Le hicieron la prueba genética en el **2003**

Dio una **mutación** en el gen NSD1.

Además padece la enfermedad **celiaca**, intolerancia al gluten. No puede comer algunos cereales y sus derivados.

Es **autónomo, alegre, cariñoso, compasivo y una agradable compañía. Se vive muy bien con él.**

Conserva los **amigos** desde los 8 años

Tiene los **títulos** de:

-EGB

-Bachiller (BUP)

-Auxiliar de enfermería.

-Ahora está sacando el módulo de Administración de empresas.

-Tiene un curso del módulo de grado superior de dietética.

-Posee el carnet de conducir.

-Por ciudad se desplaza en bici.

-Tiene hándicap 28 de juego de golf

-Habla inglés (Ha estado dos años en Inglaterra)

-Ha dado la vuelta a Europa en interrail con sus amigos.

Pensaréis “¡Todo un superdotado!”

¡Pues no!... **Todo** es fruto de un inmenso **trabajo** por su parte y de una **dedicación** exclusiva por nuestra parte

2.2-Cuando nació Juan.

Cuando nació nos dijeron que no era “normal”, y ahí empezó una carrera de obstáculos.

Con paredones que había que atravesar a pico y pala.

Mi primera reacción fue no creerlo. ¡Temía romperme!

Toda la ilusión puesta en recibir a un hijo se convertía en un **dolor profundo**. Me dolían las entrañas, pero no del parto. Era un dolor que estallaba cerca del corazón.

Mi esperanza pasó por **negar** la evidencia. Veía que tenía la cabeza muy grande y me decía “Tiene la cabeza como su padre y su **abuelo** que no les valen los sombreros de 60 cm”

¿Por qué tenía que tener un abuelo cabezón?

Las **culpas del abuelo**. “Todo se hereda, me tenía que haber fijado antes”, me decía.

Más adelante pasé días **buscando por qué** ¿Qué había hecho yo mal en el embarazo?

¿Aquellos adiros que había tomado para mis jaquecas? ¿Aquella radiografía del esguince de tobillo? ¿O el olor a disolvente de la pintura al pintar la cuna?

Pasé a esperar un **milagro**, Juan se curaría, “los médicos se equivocan muchas veces”, pensaba. ¡Aquello no podía estar pasándome a mí!

Sólo me animaban las palabras de una vecina, hoy una gran amiga, que me decía: “Los médicos dirán lo que quieran pero este niño no tiene un pelo de tonto”. ¡Cómo necesitaba yo oír aquello!

Pero... no, no llegó el milagro y... ya sabía que no llegaría. La cabeza de Juan seguía creciendo más y más.

¡Juan tenía definitivamente algo!

Entonces vino **la depresión**... Una tristeza enorme... Yo lloraba por todas las esquinas:... en la cama, ...en la calle,...**allá donde los niños no estaban**.

“No llores tanto” me decía Alejandro. Pero aquel llanto yo no lo podía controlar.

¡**Gafas de sol** para disimular ojeras y para que no se me vieran las lágrimas!

Yo **ocultaba** el niño en el capazo, lo llevaba tapadito.

No hablaba del problema. Si alguien se paraba y me decía “¡qué niño mas mono!” Yo callaba.

Cuando ya iba en su sillita, las **miradas** me escocían. Miraban al niño y luego a la madre. Iba siempre bien vestida y arreglada, con la cabeza bien alta y mis gafas de sol , por si acaso afloraban las lágrimas. **Estaba creando una coraza.**

Con el tiempo supe que la víctima no era yo sino Juan. Esto me dio mucha fuerza.

Yo quería a aquel niño y **le había prometido** compartir su problema .

A los 4 días de nacer y ¡viéndole tan mal!, lo saqué de la clínica privada donde había nacido y le llevé al Hospital de la SS. Sosteniéndolo en brazos en urgencias, le dije :” **Si es verdad que tienes un problema, tú no vas a estar solo, tiraremos los dos de este carro” Y así fue. No me avergüenzo** de aquellos sentimientos.

Como escribe **Emily Pearl**, yo había preparado un viaje a **isla Mauricio**, a un hotel de 5 estrellas, a playas exóticas, con bañador y ropa de verano y el avión me lleva a **Groenlandia**, a una choza de hielo, donde sólo estábamos contados....**¡Se necesitaba abrigo de piel para tanto frío!**

Así que tenía derecho a la pataleta....!!!

Una se da cuenta que **ha aceptado el problema** cuando habla de ello con naturalidad y no importa con quien. Yo he tardado años. Ahora estoy en una etapa en que **presumo** de Juan. Y presumo **de ser su madre** y sé que mucha gente cree que he hecho milagros con él.

De recién nacido era un bebé de cabeza muy grande , 40 cm de PC. Delgadísimo. De 51 cm de talla. E hipotónico, como un muñeco de trapo. Tuvo tremulaciones. Le crecía mucho la cabeza. Con 4 meses su perímetro cefálico era ya de 45 cm, con 9 meses de 50 cm a los 26 de 54 cm. Lo mismo pasó con su crecimiento, fue un bebé largo y un niño alto. Ahora es un adulto normal tirando a bajo 74cm.

¡Claro,...que el abuelo no era alto!

El abuelo estaba ya empezando a dejar de ser culpable.

Su aspecto facial era el de un niño con SS: frente abombada, párpados oblicuos, orejas de implantación baja, frente despejada, cara alargada y mentón prominente.

Cuando estaba más gordito era muy pocholo. Me empeñaba en engordarlo pero, pocas veces lo conseguía pues, la celiacía no se la descubrieron hasta que no tuvo 4 años y,... tenía vómitos y diarreas continuos.

Tenía retraso psicomotor, motricidad fina torpe. No anduvo hasta los 26 meses. Sus 4 primeros años de vida estuvieron llenos de enfermedades, continuas infecciones de garganta, neumonías, meningitis, gastroenteritis , peritonitis. Todos los -itis que os podáis imaginar. ¡Aquello parecía que no iba a acabar nunca...!

Pero Juan salía de todas.

Ya tenía 4 años y entonces le descubrieron la celiacía, le quitaron el gluten y la salud de Juan mejoró tremendamente.

Además, Sotos también da una tregua y estos niños dan muchas alegrías porque lo que parecía que iba a ser insuperable fue mejorando con la edad. Dejó de crecer, dejó de aumentar su cabeza y cesaron las enfermedades, pasando a ser las típicas gripes de todos los niños.

Ya hablaba y era muy simpático y sociable, (como su padre y su abuelo).

A estas alturas yo ya les había disculpado y empezaba a alegrarme de que se pareciera a ellos.

Juan estaba cada vez mejor, lo poco publicado era mucho peor.

En mayo del 2001 acudimos a una reunión de la asociación francesa del S.S. y

fué reconfortante encontrarse con familias como la nuestra.

Familias CON MAYÚSCULAS.

Sí, Juan padecía un S.S. Pero estaba muy bien. Los Sotos mejoran.

Ahora tiene buena salud.

Su espalda tiene una cifosis que trata con ejercicios. Sigue el régimen para celíacos. Está operado de la mandíbula inferior y es un joven bello y con una gran calidad humana.

El paredón de la salud de momento parece superado.

2.3- Amistades de Juan.

Juan ha sido tratado con rehabilitación, psicomotricidad y ha tenido psicopedagoga desde los 2 años. Con ella trabajaba la estimulación intelectual y la autoestima.

Ha hecho todos los **deportes y salidas** que hacíamos en familia, en el colegio y en club de tiempo libre:

Natación, monte, fútbol, bici, golf. Siempre acababa o llegaba el último, pero lo hacía.

Sin embargo sabíamos que en el colegio **se burlaban** de su cabeza .

Eso produce mucho dolor.

Entonces vino lo mejor para Juan: Asistir desde los 8 años a un **club de tiempo libre** al que acudía también su hermano.

Allí hizo amigos, pues los monitores cuidaban de la integración de todos. Y hoy es el día que los conserva.

Tener amigos, para estos niños, es una de las cosas más satisfactorias y además, favorecedoras de su autoestima.

Tuvo momentos difíciles con ellos, pues en la adolescencia le gustaba estar con niños más pequeños, pero nosotros hemos luchado para que no los perdiera.

Ahora sus amigos se van casando o viviendo en pareja . Juan vive que nosotros. Estamos muy agusto los tres juntos.

Los amigos saben lo de su enfermedad porque él se lo ha contado . Lo quieren como a uno más.

Para Juan, tener amigos, no ha sido problemático nunca.

Aquí las paredes no fueron tan altas.

2.4- Los estudios de Juan

Yo soy profesora y a mí me parecía que Juan **no era torpe**, que era capaz de aprender, que era diferente pero capaz.

Así que decidí que Juan **debía demostrar** en su escuela, antes de que le pusieran la etiqueta de “tonto”, que él no era deficiente mental.

A nivel intelectual fue un niño muy **estimulado, era juguetón, torpe en movimientos y lento en expresión** pero con **ganas de aprender.**

Aprendió a **leer** en casa con **5 años, para hacer 6.** Con un método **global natural** creado por mí para él. A base de palabras y frases que él conocía de antemano y siempre compitiendo y jugando conmigo a ver quién ganaba la partida.. Después de 5 meses de interminables juegos... en casa..., en el coche..., en las acampadas en el monte..., Juan leía todo y tenía **una tremenda ilusión por aprender.**

De la misma manera aprendió a resolver cuentas y pequeños problemas. Siempre partiendo de la realidad de Juan, de algo significativo para él.

Cursó EGB con apoyo mío. Seguía la clase sin dificultad. Trabajábamos mucho en casa y el día era demasiado corto para tanto trabajo.

Repitió 7º. Habíamos tenido mala suerte con el tutor que nos había tocado para 7º y 8º y teníamos que quitárnoslo de encima. Además necesitábamos un descanso. Pierrot maduraría un poco más y a mí me vendría muy bien el tiempo para terminar de sacarme el título de Filología.

Terminó EGB. Y quería seguir estudiando como sus amigos

A su cuerpo y a su mente este trabajo le suponía un gran esfuerzo y...se cansaba. Yo era su voluntad, él quería estudiar pero le costaba ponerse.

A pesar de ello decidí **pasar a BUP**.

¡Esto eran **palabras mayores!** Las horas que él estaba sentado, yo a su lado, tomando lecciones, pasando apuntes a limpio, buscando información, poniéndole ejercicios de refuerzo, y... preparando mis clases del colegio.

La jornada de estudio de Juan era de 9 a 5 en el colegio y de 6 a 11 en casa, con pequeños descansos. La jornada mía era la misma.

Sábados por la mañana y domingos también trabajábamos. A veces este tiempo no era suficiente ¿Por qué los días no tenían 36 horas?

Recuerdo un domingo, era en el mes de Mayo. Aquel curso “*hacíamos*” 3º de BUP. Estábamos comiendo y Juan y Alejandro iban a ir al Santiago Bernabeu, a ver el partido “R. Madrid -At. Madrid”. Eran sus favoritos, Juan del Athletic y Alejandro del Real. Juan, como muchas otras veces, a última hora dice “Mañana tengo que entregar un dibujo” “¿Y...?”, le digo yo. “Pues que no lo he terminado”. “Lo haces cuando vuelvas”, le digo.

“Es que hay que dibujar la Iglesia de San Pedro en perspectiva desde la plaza de La Piedra y hay que ir allí y será de noche”. “¡Pues, ¡ala! en lugar de al Bernabeu a la plaza de La Piedra!”, le digo yo ya saliéndome de órbita. “¡Ni hablar, vamos al partido!” protesta su padre que siempre se ecargaba del ocio de Juan.

La solución pasó por invitar a Juan a tomar la decisión. Y él, sabiendo qué es lo que esperábamos de él, dice que se queda.

Yo empiezo a sentir aquella punzada en el corazón que tantas veces había sentido, era una pena instalada allí. Juan apenas tenía tiempo para el ocio y el fútbol era su mayor afición. (Lo sigue siendo y eso que su favorito no le da más que disgustos). Llevaba días comentando el partido con su padre. ¡Pobre chaval!, ¡Tanto trabajar! ¡Ni se merecía el suspenso, ni se merecía perderse el partido! Las tardes de los sábados y domingos eran la tregua de la semana: Golf, fútbol y club de tiempo libre para Juan. Así que, saltándome mi ética de profesora y a pesar de parecerme un “sacrilegio”, me fui yo a la plaza de La Piedra y Juan al Santiago Bernabeu. ¡Sólo me pusieron un 6 en el dibujo!

A la mañana siguiente le llamé a la psicóloga de Juan y me “confesé”. No sólo fui perdonada sino que me dijo que aquello era lo que había que haber hecho.

Juan aprobó todo.

Yo intuyo que los profesores de BUP de Juan sabían que yo ayudaba “demasiado” a Juan. Fueron muy humanos. Desde aquí mi agradecimiento.

Ahora, que ya todos somos mayores, hacemos muchas risas con esta anécdota.

Por eso, nuestros días necesitaban ser de 36 horas.

Había gente que me preguntaba “**Teresa, ¿para qué tanto esfuerzo?**” Yo respondía que porque él quería estudiar.

Ahora tengo otra respuesta a esta pregunta. La contaré después.

Acabó BUP y pasó a un módulo de dietética de grado superior. No nos fue bien. Las compañeras, eran todas chicas menos él, le hicieron BULLING. Y los profesores no le apoyaron.

Hubo que sacarlo de aquel instituto. Además tampoco nos perdíamos mucho con dietética. Ya pensábamos en el trabajo y aquella profesión no tenía muchas salidas .

Entonces hizo su gran carrera “**Auxiliar de enfermería**”

Ya era más fácil que resolver integrales y derivadas. Le gustó mucho y según sus profesores, fue uno de los mejores alumnos . Sus notas fueron excelentes. Hizo las prácticas en un hospital de la S. Social

Lentamente hacía su trabajo y las superó por su talante, su tenacidad y por la demanda de los enfermos por Juan. “¿Hoy no viene Juan?”preguntaban los pacientes.

Todo un **orgullo** para nosotros, los padres. Y una **satisfacción** para él.

Un día le oigo a mi marido contar a unos conocidos que Juan ya había acabado la carrera de Auxiliar de Enfermería Y le digo en casa “¿Por qué dices “la carrera”, si sólo es un módulo” Me contesta “A mí me parece que Juan ha hecho un carrerón” Desde entonces presumimos de las carreras de Juan.

Paredón perforado. Para este había sido necesario taladro.

2.5- Juan y el trabajo.

Siguiente fase: el trabajo.

Preparó oposiciones de Auxiliar de Enfermería a plazas de la Diputación , con su certificado de minusvalía. Pero no las superó.

Empezó con sustituciones en residencias de ancianos privadas.

Hizo varias sustituciones, le llamaban una y otra vez.

Logró entrar en una residencia de ancianos de la Diputación .;¡Todo un lujo!; La Diputación presume de un10% de plazas de trabajo para minusválidos! Por las oposiciones constaba en La Diputación la minusvalía de Juan.

Pero los compañeros tenían que ayudarle porque Juan seguía siendo lento. Y se quejaban . A Juan no le renovaban el contrato. Iba a otra residencia y como la solidaridad sólo existe de lejos , con las inundaciones de Guatemala o con el Tsunami de Sumatra, los compañeros se volvían a quejar por tener que ayudarle. Y Juan para casa

Entonces nos hartamos y decidimos que **ese paredón ya no lo agujereábamos**. No sin antes quejarnos al jefe de personal de La Diputación y decirle que no presumieran de su 10% de plazas para minusválidos, pues no era real y nuestro hijo confirmaba esa falta de realidad. A mí me parecía fácil arreglarlo. Con darle a Juan 3 pacientes en lugar de 5 el problema se solucionaba y La Diputación cumpliría con su compromiso. Pero esto no produce y en Sanidad también hay que producir.

Juan hubiese sido un excelente Auxiliar de enfermería: lento, cariñoso, humano y paciente ¿No necesita también eso un enfermo? Él lloraba diciendo “Con lo que me gustan a mí los ancianos y no voy a poder trabajar con ellos”.

Entonces emprendimos otro camino.

Su padre estaba creando una empresa de exportación y Juan llevaría la administración. Había que **aprender inglés**. Fue a Inglaterra dos años. La primera vez le acompañamos su hermano y yo. Emocionalmente no fue fácil dejarle allí.

Alex me animaba “ no te preocupes mamá que pronto hará amigos”

Luego iba solo y tiene muy buen recuerdo de su estancia en Inglaterra. Allí todos se trababan al hablar, él también . Hizo amistades que conserva a través de internet. Este verano fue a una boda a Lisboa. Se suelen ver en Madrid.

Volvió y empezó a trabajar en la empresa por las mañanas de 8 a 13 y por las tardes a hacer el módulo de Administrativo. Está acabando el 2º curso. **Lo ha hecho él sin ayuda alguna. Saca sobresalientes y notables y lleva muy bien el trabajo de la empresa.** Estamos muy orgullosos de él.

Es un chico responsable en el trabajo, minucioso e incansable. Saca adelante su trabajo muy bien.

Para estas alturas saltábamos ya las paredes con facilidad. ¡Eramos expertos!

2.6- Conclusiones a día de hoy:

Ahora sé para qué ...tanto esfuerzo,... tanto trabajo,...tanto estudio,... tanta dedicación a lo largo de 28 años,

Todo esto le ha servido a Juan para:

- 1º- Ser capaz de trabajar como una persona capacitada. Está preparado para el esfuerzo.
- 2º- Ha aumentado su capacidad intelectual. Con el estudio está probado que la capacidad intelectual se desarrolla. “El cerebro se cablea”, como dice el profesor Emilio García.
- 3º- Ha aprendido a organizar el día. Le da tiempo a estudiar y trabajar. Salir, ir al gimnasio y descansar. Nadie tiene que ser su voluntad.
- 4º- Ha mejorado su expresión oral. ¡... Tanto dar lecciones ¡, ¡... tanto escribir!. Ha aumentado su vocabulario y su fluidez verbal.
- 5º- Redacta muy bien. A escribir se aprende escribiendo
- 6º- Conserva los amigos de su infancia. Porque se siente como ellos. Él también tiene sus estudios y tiene trabajo.
- 7º- Su autoestima ha salido fortalecida pues se siente un chico normal, como otro cualquiera.
- 8º- Es autónomo y sólo nos necesita como compañía .

Cuando supe de esta reunión le dije “¿Juan por qué no vienes a Madrid?” Y su contestación fue “Mas adelante, ya sabes que yo no me siento enfermo”

Le pregunté si le importaba que enseñara sus fotografías y que contara su trayectoria y me dijo “ **Si sirve para ayudar a otros niños me parece muy bien” Y añadió con un humor que le caracteriza “ Ya borraré lo que no me guste cuando te lo tenga que imprimir”**

El me ha ayudado con el ordenador.

Juan siempre ha sido consciente de sus problemas. Lo hemos hablado mucho con él. Él siempre ha preguntado. Cuando estudió genética aprovechamos para explicarle su caso con naturalidad. Le decíamos.” Es como una gripe que no se cura”. “ Es como tu celiaquía”

Ha leído esta ponencia y la ha aceptado.

3.- Mis vivencias como madre de un afectado por SS

Lo primeros años sentí mucho dolor. Me volví introvertida. Creé un caparazón para protegerme y me encerré en una burbuja fuera de la cual no pasaba nada.

Durante muchos años me sentí una madre diferente.

Mis amigas hablaban de sus hijos y yo callaba, me daba cuenta de que mi hijo no era referencia para ellas. Así que ni hablaba de Alex, ni hablaba de Juan.

Dedicaba todas las horas del día al trabajo y a Juan, pero *no debía de quejarme* porque nadie entendía tanto esfuerzo, ¡total... para qué!

El Bachiller...¿ para qué? Si no iba a ir a la Universidad.

La bici ...¿para qué ¿ Si no hacía más que caerse y destrozar bicis y podía tener accidentes?

Nadie entendía para qué tanto esfuerzo. Así que yo no hablaba de ello. Hice con Juan una burbuja familiar y fuera de ella todo estaba bien.

A **Alex** quisimos protegerle contra tanto dolor e hicimos con él otra burbuja, La de “ aquí no **pasa casi nada, Juan está enfermo pero se curará**”

Hace tiempo que nos hemos dado cuenta de nuestro error, pues fue aislarlo y se sintió solo.

Él también era un hermano diferente. Deberíamos haber compartido con él su dolor y el nuestro y haberle hecho partícipe de nuestra aventura.

Ahora lo estamos haciendo y funciona pero la infancia imprime carácter y me temo que no podamos corregir del todo nuestro error.

Alex, también ha leído esta ponencia y la ha compartido con su novia y con nosotros y nos hemos emocionado juntos.

Y...¿ qué me ha aportado a mí tanto trabajo, tanto esfuerzo, tanta dedicación?

Me ha hecho crecer mucho. He crecido a la par que Juan.

Me ha dado una serenidad grande, esa serenidad de quien no teme la tormenta porque la ha superado tantas veces que una más no desequilibra.

He aprendido a no sufrir con antelación, a guardar las energías para resolver los problemas cuando vengan. A vivir el presente y no adelantar acontecimientos.

Y siento mucha añoranza de aquellos años pasados en la habitación de Juan entre libros y cuadernos.

¡... Tanta vida en común! ¡... tantas discusiones! ¡... tantos enfados! ¡... tantas alegrías! ¡... tantas veces pedirnos perdón! ¡... tantas risas , tantas charlas y tantos lloros...!

Ha merecido la pena y me ha permitido poder presumir de Juan al mismo nivel que presumo de Alex y al mismo nivel que mis amigas presumen de sus hijos.

Definitivamente, tener a Juan ha sido muy enriquecedor.

Qué decir de Alejandro

Ha sido la alegría de la casa.

Se ha ocupado del ocio de la familia.

Nos ha sacado de casa, llevado al monte, preparado las vacaciones, nos introdujo en el golf.

Nos ha buscado amigos allá donde ha ido.

Nos lo ha hecho pasar bien.

Y Juan ¡Menos mal que tiene su carácter y el del abuelo!Ahora me toca agradecerse.

Alejandro, gracias por ser como eres.Otro día contarás tus impresiones.

Él ha sido imprescindible en esta aventura.

4.- Importancia de la educación y el esfuerzo de nuestros hijos-as.

Madres, padres de niños SS :

En el esfuerzo, la educación, la dedicación y la preparación de nuestros hijos e hijas está el milagro que pedíamos cuando nos comunicaron que nuestros hijos tenían una enfermedad.

Porque un milagro es acercarse un poco más a la barrera con la que el ser humano separa a nuestros hijos SS de los demás. O ,incluso, a cruzar esa barrera.

Estos niños son nuestros.

Esta es la vida que nos ha tocado vivir.

Y se puede vivir de 3 maneras:

-Con pasividad....¡Qué vacío

-Con rechazo.....¡Qué infelicidad!

-Afrontándola.....¡Qué plenitud!

GRACIAS A TODOS_AS POR HABER VENIDO

