

## Mi experiencia como madre de una niña con Síndrome de Sotos

Soy la madre de una adolescente que tiene el Síndrome de Sotos y el Síndrome de Cutis Laxa. Tiene 15 años, como el amor del Dúo Dinámico, y es tan bonita y tan maravillosa, que si la conocieran le harían otra canción.

Ser madre, en general, yo creo que es la mejor experiencia que se puede vivir; ser madre de una persona con alguna dificultad es aún más intenso: en mi caso, la preocupación normal se multiplica a la enésima potencia repartida entre la fuerza para luchar que ni sospechaba que tenía y el miedo... controlado, sí, pero miedo al fin. Por otro lado, los triunfos aún tienen más valor, porque siempre van precedidos de una ardua lucha.

Si tuviera que resumir estos años en una palabra, creo que escogería "Sorpresa". Porque desde el principio todo han sido situaciones, acontecimientos y sentimientos inesperados.

Para empezar, ella no fue como predijo mi ginecólogo: "ésta será más pequeña que su hermano..." Y ella nació antes, a las 36 semanas, y pesó y midió más: 4,550 kg y 54,5 cms. Su "cabecita" hacía 40 cms...

Cuando la ví... bueno, ya sabéis lo que pasa cuando nace un hijo: verla y quererla fue todo uno, y como el amor no es ciego digan lo que digan, la incertidumbre y la preocupación aparecieron también al unísono. Mi niña tenía hipoglucemia e ictericia y precisó fototerapia, lloraba muchísimo, pero lo que más me asustaba era que no comía, y lo que hacía que me sintiese completamente perdida era que parecía una muñequita de trapo...

En el Hospital de Sant Pau, donde nació, hartos de oírme repetir que "a mi niña le pasa algo y yo no sé que es..." me decían que yo tenía depresión post-parto... En realidad ellos no tenían ni idea de lo que le ocurría a mi hija.

Cuando tenía 40 días sufrió una hernia inguinal. Como en Sant Pau pretendían esperar e intervenir pasada la Navidad, tal como salimos de urgencias nos vinimos aquí, al Hospital de Sant Joan de Déu, donde la operaron inmediatamente, ya que la hernia se había incarcerationado. La doctora Geán, la primera vez que la vió en aquellos días, ya escribió en el informe que tenía "fascies sindrómicas" (ahí empecé a ampliar mi vocabulario médico). O sea, que sí tenía algo... Eso me tranquilizó un poco: si sabía que tenía algo, algo podría hacer yo...

No creo que sea necesario revivir aquellos momentos que, sin duda, han sido los más duros de mi vida. Vosotros habréis pasado los vuestros, probablemente similares. En mi caso, os diré que los primeros años de Laia lo fueron de hospital: intervenciones quirúrgicas, bacterias y virus variados que hemos soportado bastante bien.

Cuando tuve claro que no se iba a morir, que fue el miedo más grande que tuve, hice lo que creo que tenía que hacer: luchar para estar a su altura. Mis metas iban creciendo con mi niña. Cuando ella quiso sencillamente vivir, yo quise que tuviera capacidad de sentir felicidad. Cuando sonrió, cuando se rió a carcajadas, la lucha fue que aprendiera a sentarse. Cuando lo hizo, le poníamos los juguetes cada vez más lejos para que viniera a buscarlos gateando... Y así, hasta que anduvo, hasta que habló correctamente, hasta que corrió (aunque a su manera), hasta que leyó y escribió. Siempre tarde, pero siempre feliz, aprendió todo lo que una persona que no tenga dificultades pueda conseguir.

Empezamos a hacer estimulación precoz muy pronto. De hecho, conocí a Conchita, la fisioterapeuta de Laia, durante el primer o segundo ingreso... La niña respiraba dentro de una campana que colocaban en la cuna, Conchita se sentó a nuestro lado y la acariciaba mientras le cantaba para calmarla y así trabajar con ella... Cuando no estaba ingresada, la llevaba a estimulación dos días a la semana, y aprendí otra forma de hacer las cosas para que todo fuera un estímulo para ella, desde la forma de vestirla hasta la manera de darle la comida, de bañarla, de hablarle, de jugar... Pol había tenido un parque y Laia una colchoneta de dos metros, el niño empezó a caminar a los 9 meses y a la niña hubo que adaptarle un andador para que pudiera dar sus primeros pasos cuando casi tenía 18 meses... De hecho, un mes antes de empezar P3 no sabíamos si podría ir al colegio normal del pueblo, porque tenía escaleras y no estaba claro que ella pudiera subirlas sin problemas... Pero lo hizo.

Y entró en el colegio público del pueblo. Le adaptaron el currículum desde el principio y fue superando un curso tras otro. Con mucho esfuerzo. Con mucho tesón. Con la ayuda de varias personas que le han dado clases (aún hoy en día necesita ayuda extra, y yo no se la puedo facilitar porque ya no quiere trabajar conmigo; ise me ha hecho mayor!) De chiquitita era desesperante, porque si no le salían bien los deberes, no los borraba y rectificaba, ella lo rompía y volvía a empezar.

Tuvimos anécdotas divertidísimas en su etapa infantil. Como era tan enorme, aún siendo de los más pequeños de edad, "adoptaba" a compañeros de su clase que le llegaban por el hombro: les ponía la bata, les ponía el abrigo, los peinaba... ¡los tenía fritos!

Cuando fueron creciendo, nunca fue rechazada, pero tampoco buscada. Ella no parecía necesitar ningún amigo, estaba bien, contenta y feliz... Sencillamente era así. A mí siempre me ha preocupado esa carencia de amistades... Muchísimo... Ella, repito, no ha manifestado nunca tristeza por no tener amigos, pero tengo que decir que, ahora que empieza a relacionarse un poco más, especialmente con los amigos de su hermano, la noto más feliz... Es como si para mantenernos contentos no quisiera expresar que necesitaba a nadie, pero ahora ya no tiene que satisfacernos en ese sentido... y le encanta que vengan a buscarla. Ahora está deseando de cumplir 16 años para ir a la discoteca... y yo estoy temblando de que los tenga, porque igual que fue su hermano, tendré que dejarla ir a ella... Pero eso, haré como Scarlett O'Hara: ya lo pensaré mañana...

Otra cosa que me preocupaba era cómo aceptaría ella ser diferente (teniendo en cuenta que tiene los rasgos físicos del Síndrome de Sotos) cuando llegase a la adolescencia. ¿Se sentiría rara? ¿Se querría a sí misma?

La verdad es que tenemos muchísima suerte, porque Laia es muy guapa; nunca se han metido con ella salvo hace dos años, en 2º de la ESO. Ella nunca nos explica cosas que piense que pueden no gustarnos demasiado o preocuparnos (aunque acabamos por enterarnos), así que la sorpresa fue mayúscula cuando un viernes me llamó y me dijo: "mama, han colgado una foto mía en el tablón de anuncios, y se han metido con mi frente; no quiero venir al insti". Llamé al director y le dije que o solucionaba el problema inmediatamente o ponía una denuncia por bullying. Fui a recoger a Laia y me la llevé a casa. El lunes siguiente estaba todo solucionado: encontraron a los culpables, se les castigó, se disculparon con mi hija, y los padres de estos niños también les castigaron por su cuenta... Todo volvió a la normalidad. A ella le explicamos que había sido una estupidez cometida por gente corta que no se da cuenta de que todos somos diferentes.

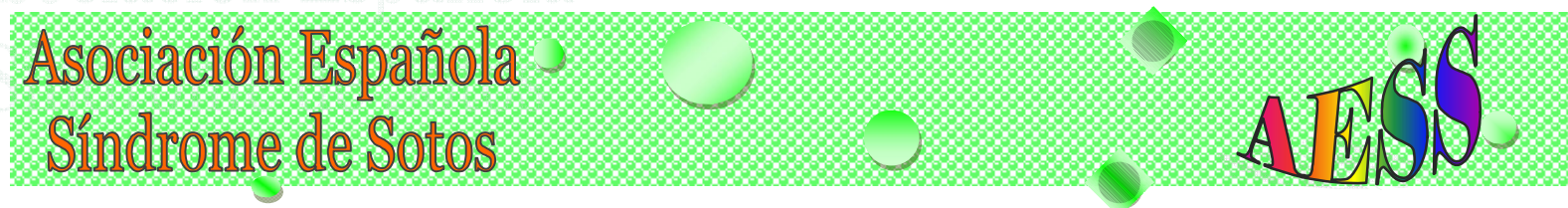
Aquello pasó a la historia, y se ve tan guapa como la vemos nosotros, solo que se pasa el día peinándose, le encanta que le digan lo preciosa que está... Ahora está terminando 4º de la ESO. Con todo el currículum adaptado, sí, pero ella obtendrá su título. Se expresa correctamente y tiene un vocabulario muy amplio, aunque cuando tiene que explicarte algo, más vale que te armes de paciencia, porque puede volver a empezar 40 veces, cada una con un nuevo matiz... Es extremadamente concienzuda, y muy orgullosa: prefiere no hacer algo antes que hacerlo mal. Cuesta muchísimo sacarla de su rutina, no lo lleva nada bien: ella prefiere hacer las mismas cosas en los lugares que ella domina y con la gente que ella conoce... No le doy importancia a estas cosas, la verdad. Al fin y al cabo, cada uno es como es... y ella es, en definitiva, una adolescente como cualquier otra... aunque con sus particularidades.

Seguimos intentando alcanzar metas. Pero ahora vamos a por su futuro: quiero que sea independiente. De momento, el próximo curso estudiará un grado medio de repostería, y dice que después quiere hacer otro de cocina... Lo ha tenido que escoger entre un abanico de grados medios que le explicamos era lo que estaba a su alcance, porque lo que a ella realmente le gustaba es una carrera universitaria y, hoy por hoy, es inviable. Ya os explicaré cómo le ha ido en otra ocasión, dentro de unos años.

Hay una última cosa de la que quiero hablar. Mi niña tiene 15 años, como dije al principio, y tuvimos la confirmación genética de que tiene el Síndrome de Sotos el 4 de Agosto pasado: 14 años. Eso significa que durante años vivimos sin saber exactamente qué tenía (el Síndrome de Cutis Laxa se confirmó con una biopsia de piel hace mucho tiempo, pero estaba claro que había algo más). Yo creo que lo más difícil fue aprender a vivir con la incerteza; y es que, antes de que nos empezaran a hablar de que tenía la clínica del Sotos, cuando creo que debía de tener alrededor de los 9 años, pasamos por un buen número de posibles síndromes, todos ellos sin confirmar nunca, porque presentaba características sueltas de cada uno de ellos: que si Pierre Robin, que si X frágil, que si Weaber, que si Marfan... La confirmación genética de que tiene el Síndrome de Sotos me la dio la Dra. Geán. Es curioso: la certeza genética no cambiaba absolutamente nada y, sin embargo, lo pasé "regular" un par de días; yo creo que, en mi interior, aún debía de albergar la tonta esperanza de que no tuviera nada... De todas formas creo que reaccioné muy bien; le pregunté a la Dra. Geán si existía alguna asociación, me dijo que no tenía noticias de ello y decidí montarla yo; cuando empecé a investigar encontré a Mónica, que ya estaba "actuando" y decidí que, como somos pocos, mejor aunar esfuerzos... Y aquí estoy...

En estos momentos (además de asegurar el futuro de mi hija) hay varias metas que quiero alcanzar:

1. Saber más cosas sobre el Síndrome de Sotos, y para eso necesito estar en contacto y colaborar con los especialistas que lo estudian.
2. Dar a conocer el Síndrome de Sotos entre los médicos, porque me he cansado de tener que explicarles a la mayoría de los profesionales de la medicina con los que he tratado lo que es.
3. Dar a conocer el Síndrome de Sotos entre los profesionales de la enseñanza, ya que NI UNO SOLO de los maestros o profesores con los que he hablado tenían ni la más remota idea de su existencia, y mucho menos qué necesidades podían tener estas personas.
4. Buscar salidas profesionales para nuestros afectados.



# Asociación Española Síndrome de Sotos

AESOS

Para finalizar os diré que me siento afortunada: después de todo lo que he vivido y tras conocer a tantas personas con hijos tan enfermos y dependientes, puedo dar gracias por tener a mi hija y saber que es muy feliz, por poder luchar por su futuro y porque sé que, para hacerlo, cuento no sólo con mi marido y mi familia, sino también con todos vosotros.

Muchas gracias.