

ASOCIACIÓN NACIONAL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO (ASIMAGA)

JOSEFINA PORRAS

La asociación es creada a finales de 1994, por un grupo de padres preocupados por la falta de información que sobre el síndrome había. Gracias al programa que dirigía Paco Lobatón, “Quien sabe dónde”, una madre pidió se buscaran personas con este síndrome. Fueron 20 las familias que respondieron a ese primer programa, y las que empezamos a trabajar, elaborando estatutos y empezando a dar tumbos para ser escuchados, pues no se creía demasiado en nosotros.

Ahora somos casi 100 familias, apoyándonos e intentando saber, no solo el porqué se da este síndrome, sino sobretodo la forma de educar a nuestros hijos, para que tengan la mejor calidad de vida posible, y que cuando llegan a un centro educativo tengan un punto de referencia donde poder informarse de cómo trabajar con ellos, ya que no hay nada escrito sobre el tema, o no lo había hasta ahora.

El objetivo fundamental de esta asociación es que los padres que tienen un hijo con el síndrome de Maullido de Gato tengan donde dirigirse a pedir información, ayudarles en la aceptación del problema, informarles de los pasos a seguir para una estimulación temprana, fundamental en la formación de nuestros hijos.

Más concretamente los objetivos de la Asociación son:

- ATENCIÓN FAMILIAR. Ofreciendo apoyo a los padres, ayudándoles desde el nacimiento del niño/a.
- ESTUDIO DE LAS CAUSAS QUE PRODUCEN LA AFECCIÓN.
- INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS AFECTADOS.
- COMUNICACIÓN. Difusión pública de la problemática social y familiar ocasionada por esta minusvalía, mediante coloquios, conferencias, medios de comunicación o cualquier otro medio.
- EDUCACIÓN. Apoyo a los centros de educación especial, centros de educación en general, centros base del IMSERSO, aportándoles toda la información conocida y experiencias encaminadas a la atención, educación, rehabilitación y enseñanza de los afectados.
- INTERCAMBIOS. Contactos con otras organizaciones o entidades que existan o se constituyan, relacionadas con el Síndrome del Maullido del Gato.
- BIBLIOGRAFÍA. Constituir un fondo bibliográfico específico con: informes, ponencias, conferencias, trabajos de divulgación, etc.

Los proyectos en los que estamos trabajando, son esencialmente buscar presupuesto para que personas especializadas trabajen con nuestros hijos con métodos que sabemos son eficaces para su mejor rehabilitación e integración en la sociedad.

La mayor dificultad con la que nos encontramos es la distancia que existe entre las personas que formamos la asociación, al estar en distintos puntos de España. Nos separan kilómetros de distancia, esto lo suplimos con el teléfono e Internet.

Contamos con un tríptico informativo, un libro titulado “Guía para padres y educadores”, y un libro basado en la experiencia de un psicólogo educador que ha trabajado con un niño prácticamente desde su nacimiento, y que ha conseguido que aprenda a leer, cosa bastante difícil en este síndrome. También tenemos recopilado todo lo que se ha estudiado sobre el síndrome por diferentes profesionales (médicos, educadores, etc.), y que pasamos a los padres y centros educativos que nos lo solicitan.

Hacemos un encuentro anual de familias, que consiste en que todas las familias de la asociación nos reunimos durante tres días para compartir experiencias, y aprovechamos para invitar a algún profesional de la medicina para que nos hable de los problemas que sufren nuestros hijos, y como actuar con ellos. Han estado con nosotros genetistas, oculistas, dentistas, traumatólogos, etc.

El poder dar información a las personas que tienen un niño con este síndrome es importante, porque es una manera de ayudarles a entender que no es tan problemático como en un principio puede parecer; si bien es cierto que necesitan mucha atención, no es menos cierto que con una estimulación adecuada, pueden hacer una vida muy normal, y les aseguro que a los padres no nos dan más problemas que cualquiera del resto de nuestros hijos.

Es importante tener más hijos, cuando nacen en una familia donde es el primero los padres suelen tener miedo a tener otro con problemas, pero esto es bastante improbable, ya que si no es un problema genético es difícil que se dé dos veces en la misma familia. Por el contrario los niños que están con hermanos pequeños tienen mas posibilidades de aprender, ya que son grandes imitadores y sobretodo observadores.

Contamos con una página web donde damos información sobre la asociación:
<http://www.asimaga.org>

HISTORIA DE PAULA

Cuando Paulita nació mi marido y yo éramos muy jóvenes (19 y 21 años), y gracias a eso no fue tan dura la experiencia, creo que por no querer saber exactamente a qué nos enfrentábamos. El diagnóstico fue terrible, según los médicos Paula sería casi un vegetal toda su vida, corta por cierto, pues no iba a vivir más de 4 años, según ellos. Gracias a Dios nos lo tomamos a risa pues Paulita era una niña guapísima que no paraba de moverse, y no les creímos. Yo realmente no entendía nada, si se movía y se reía ¿cómo era posible que me dijeran que sería un vegetal? Nos olvidamos de sus tremendistas predicciones y decidimos llevarla a estimulación precoz cuando tenía 3 meses. Fuimos asumiendo su retraso con el tiempo, pues veíamos que no avanzaba como debiera, tuvimos nuestros bajones, pues no es nada fácil, de hecho tiene bastante retraso, pero es una niña tan simpática y cariñosa que te da lo mismo, por lo menos a nosotros nos da igual. Paula es así y si fuera diferente no sería Paulita, “la niña más rica del mundo”(así la llama mi marido).

Cuando tuvo 2 años nos fuimos a Chile por trabajo de Ramiro. Allí encontramos un colegio bastante bueno, la gente es muy cariñosa y aceptaron a Paula sin problemas. Eso sí, no hay ningún tipo de ayuda y todo hay que pagarlo y mucho. Creo que es muy importante tener una persona que te ayude en casa porque si no puede ser muy duro, en Chile era más fácil conseguirlo, pues era muy barato y para mí es primordial. Era muy joven y necesitaba realizarme yo primero y así poder ayudar a Paula sin amargarme. Gracias a Dios hemos trabajado mucho para que sea así.

Paula poco a poco ha ido avanzando, ha tenido muchos problemas graves de columna y la hemos tenido que operar cuatro veces, cosa que no ha ayudado en su desarrollo, pero igual ahora ya camina, le falta un poco de equilibrio, pero hay que darle más tiempo. Yo creo que conseguirá andar perfectamente en unos años. Estuvimos en Chile 10 años, y volvimos a España hace 6.

Paula tiene ahora 17 años. Es una adolescente, rebelde y cabezota. Pero me

encanta que sea así. La menstruación la hizo cambiar bastante. Ahora está mucho más receptiva y exigente, y eso es bueno porque ha reaccionado bastante. Eso sí, no habla absolutamente nada, no se por qué. En la asociación hay niños que hablan y otros que no. Como el síndrome está tan poco estudiado nadie te da una respuesta. A lo mejor algún día me dice algo. Ese día haré una fiesta como la que hice cuando por fin caminó ¡con casi 9 años!

¡¡Ánimo a todos los padres e intentad ser positivos que de verdad que estos niños te dan mucho!!

LA RAZÓN DE MI VIVIR

Hace 25 años, una noche del mes de abril, nació mi hija. Después de once días de parto, sí, aunque parezca mentira: el treinta de marzo de madrugada rompía aguas, y nacía el diez de abril a las 22 horas.

Durante el embarazo el ginecólogo que siguió la evolución no detectó nada, a pesar del poco volumen de mi vientre, pero cuando llegué al hospital, el médico de guardia me dijo que no era posible que tuviera cuarenta semanas de gestación, mi vientre era demasiado pequeño. Al ser primeriza pensaron que ni sabía cuando me había quedado embarazada, con esa idea decidieron que debía guardar reposo, mientras no tuviera infección a pesar de que todas las noches tenía contracciones.

Por fin a las 22 horas del 10 de abril nació mi hija. Fue un momento inolvidable. Fui la mujer más feliz del mundo, al fin mi hija estaba conmigo. Pero duró poco, porque nada más nacer, con un llanto débil, como el maullido de un gato pequeño, la trasladaron a la incubadora, y no pude verla hasta el día siguiente a medio día y a través de cristales.

Nadie sabe lo duro que es, pero más duro es cuando tienes que dejarla en el hospital y tú marcharte a casa. Después de dos meses pude llevármela a casa, pero veinte días después hubo que ingresarla de nuevo.

A pesar de su situación, nació con un kilo novecientos gramos, microcefalia, músculos flácidos..., pues a pesar de todos estos problemas nadie nos dijo que padecía un síndrome, y que tendría problemas.

Después de llegar a casa por segunda vez, alguien vino a visitarme y me dijo:

- “Tu hija no es pequeña, es subnormal”.

Pueden imaginarse mi sorpresa, yo la veía diferente, muy pequeña, su cabecita era demasiado pequeña, pero todo se lo achacaba al bajo peso, con el que nació.

Cuando la informadora se marchó llamé al pediatra, que enfadado me preguntó:

- “¿Quién ha sido la desconsiderada que se le ha ocurrido decírtelo?”

- “Eso es lo de menos”, le contesté, “quiero saber qué es lo que tiene mi hija, sabré enfrentarme a lo que sea, todo mejor que la duda”.

Él no estaba seguro, había que hacer unos cariotipos para confirmar, parecía tener un Síndrome de Maullido de Gato.

- “¿Qué es eso?”

- “Es la alteración del cromosoma 5, se llama 5p- y consiste en que le falta una parte del brazo corto del par 5, pero esto hay que confirmarlo con unas pruebas genéticas”.

- ¿Y por qué no se las ha pedido ya?

- “La esperanza de vida no supera los 6 meses, y he pensado que para qué hacerles pasar por un calvario de pruebas cuando la niña moriría, y ustedes podrían tener otro hijo sin el miedo a que naciera con problemas”.

Yo agradezco la buena intención del medico, pero estamos hablando de un problema genético ¿y si hubiéramos sido portadores?, ¿nunca nos hubiéramos enterado?, ¿y el resto de mis hijos...? Lo cierto es que desde ese momento empezaron a hacerle pruebas, recorrimos un gran numero de pediatras, esperando que no fuera cierto el diagnóstico, pero desgraciadamente todos coincidían en que era un síndrome muy desconocido, que en España, no había más de dos o tres casos y que moriría antes de los dos años, ya que había cumplido los 6 meses.

Cuando ella tenía 10 meses, fuimos a hacernos los cariotipos para ver si era una herencia genética, en el hospital coincidimos con una señora que tenía una niña con Síndrome de Down y andaba y se comportaba con bastante normalidad. Le pregunté qué médico la llevaba y me habló de un médico alemán, él fue quien me dio la buena noticia, al menos me dijo lo que yo quería escuchar:

- "Señora ¿sabe usted cuando morirá?"

- "No, claro que no", contesté.

- "Pues lo mismo le puedo yo decir de su hija, nadie puede decir cuando morirá, lo que sí le puedo decir es que necesita hermanos en quien fijarse para aprender, estimulación temprana, y mucho cariño, que no se sienta rechazada".

Desde ese momento vi la luz. Al año tuve mi segundo hijo y dos años después el tercero.

No ha sido un camino fácil de recorrer, pero tampoco tan negro como me lo planteaban. En el lugar donde vivía, un pueblo pequeño, no había recursos para la estimulación temprana, tan importante en niños con deficiencias, pero yo trabajé con ella como Dios me dio a entender, y cuando cumplió los 5 años, entró en un centro de educación especial (el centro público de educación especial Ponce de León), en un pueblo a ocho kilómetros de distancia de casa. Este centro no solo ha educado a mi hija, también me han ayudado a mí, a comportarme con ella; los padres somos protectores por naturaleza, pero con los niños especiales lo somos aún más. Eso es muy perjudicial para ellos, ya que la mejor forma de que aprendan es dejarles libertad para actuar, eso es difícil, y se consigue cuando hay personas especializadas que te ayudan.

Los primeros años fueron duros, por las veces que fue ingresada en el hospital, su paladar ojival no le permitía tragar con normalidad y esto hacía que la comida se le fuera al pulmón, por lo que con frecuencia había que darle aerosoles, eran frecuentes las neumonías, o simples catarros, por el exceso de flemas que producía. Se ahogaba y de vuelta al hospital, pero esto no nos desanimó y seguimos trabajando.

La llevamos a un centro del INSERSO en Ciudad Real donde nos dieron pocas esperanzas, había pocos centros donde pudiera ser atendida y estábamos a 100 kilómetros del más cercano. La única solución era trabajar nosotros con ella. Así

lo hicimos, como Dios nos dio a entender, a través de juegos, hacíamos ejercicios para fortalecer sus músculos, le hablábamos continuamente, le cantábamos y poníamos música, y a los 5 años conseguimos que empezara en un centro de educación especial.

Como ya he dicho fue el colegio que nos enseñó a todos, en especial a los padres, que estábamos dando palos de ciego. Nos ayudaron a conseguir el control de esfínteres, que no conseguimos hasta los 7 años, aprendió a comer sola, a vestirse y desvestirse, a lavarse sola, en definitiva una buena autonomía, que es la base fundamental para una buena calidad de vida.

A los diez años hizo la primera comunión, ella pidió hacerla después de asistir con un grupo de amigas del barrio a catequesis, escogió su vestido blanco, parecía una princesa, y en la ceremonia llevo el cáliz en el ofrecimiento, como pueden imaginarse todo un acontecimiento; lo peor fueron los llantos, la emoción nos embargó a todos.

En la boda de uno de mis hermanos lo acompañó a casa de la novia, cogida de su brazo por las calles del pueblo, unos dos kilómetros (es una costumbre de mi tierra que la chica más joven de la familia acompañe al novio a recoger a la novia para ir a la iglesia). Como pueden comprobar su vida es de lo más normal, con las limitaciones que a todos nos pone la vida en algún momento.

Hoy con casi veintisiete años, es una joven simpática, sin complejos, sabe que es diferente, pero no le importa porque de alguna manera todos lo somos, yo se lo he explicado muchas veces, sobretodo cuando se pone a hacer algo que no le sale y dice muy enfadada: “soy una pena, no sirvo para nada”. Entonces yo le explico que a todos nos ocurre en multitud de ocasiones que no somos capaces de hacer lo que queremos, pero no por eso no servimos para nada, servimos para otra cosa.

Tengo tres hijos y cada uno de ellos me ha aportado algo muy hermoso a mi vida, pero creo que mi hija me ha aportado lo más valioso: ella me ha hecho comprender que la vida es mucho más sencilla de lo que nos empeñamos en ver, que la única forma de ser feliz es dar amor, porque sin duda se nos devuelve a raudales, que el perdón y la comprensión es la forma mas fácil de tener amigos de verdad, y sobre todo que el dinero no da la felicidad, ni siquiera ayuda a conseguirla.

Es preciosa, desde hace mas de un año tiene novio, bueno lo cierto es que desde

hace muchos años ha estado enamorada de diferentes chicos: Alejandro Sanz, Roberto Carlos..., una lista grande de famosos y algunos compañeros de su colegio, pero desde hace un tiempo está enamorada de verdad de un chico con el que comparte trabajo. Los dos están en un taller de restauración de muebles, en el centro ocupacional en el que él vive, porque sus padres son mayores y al que ella asiste en media pensión. Juntos hacen preparativos de boda, discuten si se casarán en el pueblo de ella o de él, dónde vivirán... Bueno, como cualquier pareja ¿no?

Hay tantas cosas que contar... Me gustaría, que los padres que tengan un niño con el síndrome 5p_ (Síndrome del Maullido de Gato) no se desesperen, es cierto que no serán ingenieros, médicos o periodistas, pero sin duda serán el regalo máspreciado que el cielo tiene reservado a los seres humanos.

HISTORIA DE VANESA

Nació el día nueve de abril de 1987 en la clínica Nuestra Señora del Rosario de Madrid.

Nace con un peso de 2,480 gramos y con una talla se 50cm. Nada más nacer es ingresada en la UVI, según nos dicen por falta de peso, el parto es completamente normal, pasados unos días se nos comunica que sufre una dolencia cardíaca, efectuadas las pruebas necesarias se le diagnostica una comunicación interventricular, pasamos a la clínica de la Zarzuela donde es operada el día 5 de mayo de 1987 por primera vez y la segunda el 9 de junio de 1988.

Es a partir de este momento cuando empezamos a fijarnos en su poca movilidad, su falta de fuerzas y su mal desarrollo, porque con anterioridad todo esto se había achacado a su problema de corazón. Durante este primer año la niña de mal comer, con muchas fatigas, devolución constante de las comidas, no sujetaba la cabeza, ni tenía fuerzas para nada.

Por todo esto la pediatra nos mandó al neurólogo, el cual nos mandó hacer a Vanesa un cariotipo, resultando que tenía una cromosomopatía con delección parcial de los brazos cortos del cromosoma nº5, síndrome de Leujeume, (Maullido de

gato), por ello se nos mandó realizar también el cariotipo a los padres, resultando ser normal.

Se nos informa de que la niña no viviría muchos años y que sería un vegetal. A pesar de ello y una vez recuperados del trauma que supuso para nosotros la noticia, comenzamos a poner todo por nuestra parte para conseguir lo mejor para Vanesa.

Comenzamos en ese momento la psicoestimulación y la rehabilitación, después de un estudio por parte de un psicólogo y un psiquiatra infantil. Tiene en ese momento 21 meses, demuestra una gran inmadurez global, siendo lo más afectado el lenguaje, consiguiendo realizar en ese momento ejercicios propios de niños de 12 semanas, la rehabilitación dura una hora, tres días en semana y la estimulación precoz cuatro veces en semana, entre media hora y una hora por sesión.

Se le nota desde el primer momento una gran mejoría, con un desarrollo bastante grande en la totalidad de su persona,

A los cuatro años Vanesa anda sola, con bastantes caídas, debido a su forma de caminar, arrastrando los pies, cosa que con siete años sigue haciendo y sigue teniendo caídas debido principalmente a la falta de fuerza muscular, también a los cuatro años controla los esfínteres, y comienza a decir algunas palabras.

Vanesa comienza su escolarización a los cuatro años acudiendo a una escuela infantil privada, con niños completamente normales, adaptándose muy bien, llegando incluso a quedarse a comer. La relación normalizada le vino muy bien consiguiendo grandes progresos en todos los aspectos principalmente en el habla. Permanece en la escuela hasta los seis años, la pena de todo este tiempo es que no había información de ningún tipo y dábamos tumbos constantemente, acertando algunas veces y equivocándonos en otras.

Pasa a los seis años a un colegio de integración, donde sus avances son bastantes más lentos, aunque sin estacionarse en ningún momento, no llega a juntar dos palabras, muestra una gran capacidad de comprensión, entendiendo las órdenes que se le dan, identifica los objetos de uso cotidiano, bebe sola y empieza a comer ella sola, resultándole más fácil el uso del tenedor que el de la cuchara, se viste y desnuda con ayuda. Al año siguiente pasa a un colegio de educación especial donde permanece hasta ahora, acude después del colegio a la estimulación dos días en semana, a la piscina otros dos.

Su desarrollo es bastante grande, comienza a juntar dos palabras, camina mejor y consigue vestirse y desnudarse sola, excepto los botones.

Sus dos principales vicios a lo largo de estos años han sido el tirar del pelo a los demás cosa que hemos conseguido corregir y tener en las manos siempre un pañuelo, cosa que incluso ahora con dieciséis años sigue manteniendo.

En una de las revisiones se descubre que tiene una pierna más larga que la otra en un centímetro, corrigiéndoselo con un alza, comienza a caminar con más estabilidad y se reduce el número de caídas.

Durante todos estos años sigue acudiendo a la piscina y ahora está montando a caballo, lleva siete años, esto le ha venido fenomenal tanto para el equilibrio, como para la relación con las demás personas.

Lo que nosotros consideramos que le vino mejor fue el nacimiento de su hermana, ya que Vanesa intentaba imitar en todo a su hermana y se desarrolló mucho con ella, consigue entre los ocho y los nueve años, llegar a juntar tres palabras, come sola, salvo cuando tiene que utilizar el cuchillo.

Vanesa siempre ha sido una niña de muy mal dormir, siendo a la edad de cinco años cuando consigue dormir una noche de un tirón. Hoy en día sigue durmiendo muy poco, en un principio tomaba *Variargil* para dormir, hoy ya no toma nada.

Es una niña muy nerviosa, no pudiendo verse quieta, ni permanecer largos periodos sentada, cansándose enseguida de todos los juegos, al principio presta gran atención, pero disminuye según pasa el tiempo.

Cada vez le gustan más las películas y los dibujos, y la música le gusta mucho.

Para nosotros el nacimiento de Vanesa supuso un gran cambio en nuestras vidas, teniendo a lo largo de estos años muchas alegrías, pero también momentos de mucho agotamiento y de alguna que otra depresión al no ver avanzar a nuestra hija como nosotros queríamos, pasas a dedicarle todo tu tiempo para que progrese y en algunos instantes te olvidas del resto de las personas que tienes a tu lado, luego al contrario hay momentos que esto también une mucho y como he dicho anteriormente da alegrías cuando la ves prosperar y te dice alguna gracia o comienza a hablar, o a caminar, o te escucha, etc.