

# Sara

autor Pedro Alvarez  
martes, 21 de marzo de 2006  
Modificado el sábado, 25 de marzo de 2006

Sara, nuestra hija, nació en agosto y tiene ahora cuatro primaveras. Nos diagnosticaron que tenía el Síndrome de Smith Magenis el pasado mes de agosto del año 2001.....

Sara, nuestra hija, nació en agosto y tiene ahora cuatro primaveras. Nos diagnosticaron que tenía el Síndrome de Smith Magenis el pasado mes de agosto del año 2001.....

Cuando nació tuvo una C.I.V.(comunicación interventricular o soplo en el corazón), no lloraba, y según fueron pasando los meses la notábamos un retraso, (empezó a sentarse a los 8 meses, anduvo a los 18, empezó a soltar palabras a los 3 años, dormía muy mal), pero todos pensábamos que se debía a la C.I.V..o queríamos pensarlo porque a los 2 años empezó a comportarse de distinta manera a los demás niños. Empezó a agredir a su madre, no se centraba en los juegos y cuando intentabas enseñarla los destruía y sé auto agredía. Al mismo tiempo era una niña muy dulce y cariñosa pero con continuos arrebatos explosivos. Esto nos llevo a buscar él porque de estos arrebatos y desafíos.

Después de dos años de lucha conseguimos ayuda, Fernando y Teresa ambos psicólogos, nos escucharon y la estudiaron. Sacando distintas conclusiones, llegamos al acuerdo de que habría que ir descartando posibilidades; la primera prueba sería un cariotipo, luego una resonancia magnética, un electroencefalograma, etc.

El cariotipo dio positivo, tiene el Síndrome de Smith Magenis. A raíz de aquí empezaron a desbordarnos las dudas, los miedos, las inquietudes y los sobresaltos, los llantos y él querer solucionarlo todo sin descanso. A pensar, ¿qué sería lo mejor para ella?,¿ Cómo podría ser su futuro y el nuestro, incluido el de su hermano de un año de edad?, ¿Cómo podría afectarlo...?

Todo era un mar de dudas, y de reproches, si lo hubiera sabido, si le hubieran diagnosticado el síndrome antes, si yo hubiera insistido mas todavía, si no hubiera sido madre primeriza quizás me hubiera dado cuenta antes de que no era normal, todo aquello que me decían sobre que no todos los niños llevan la misma evolución, no era verdad, pero ya no se podía volver marcha atrás, teníamos que luchar y mirar hacia delante.

Sara, ahora con cuatro años y medio, da clases de estimulación, logopedia y psicomotricidad, además en el colegio esta en el sistema de integración, con PTT. Y logopedia. Evoluciona muy bien, por un lado con la psicomotricidad está encontrándose mejor consigo misma, ya no es tan torpe, y con sus avances en el habla, se la entiende mejor, esto hace en gran medida que el grado de frustración que tenía vaya remitiendo. Parece estar más tranquila, aunque las costumbres de agredir antes de decir déjame o quita, cuesta mucho quitarla.

Además está el problema de la hiperactividad, ese no parar, y la inquietud de no acabar las cosas bien por no poder o bien porque no la da la gana o simplemente por contradecirte. Si hubiera alguna manera de tranquilizarla sería fantástico pues ella cuando está tranquila es un cielo, dulce, cariñosa, simpática, con buen humor y siempre dispuesta ayudar, sin contar que es preciosa y no lo decimos porque seamos sus padres.