Irina

Cuando aceptar el 22q también forma parte del camino



HISTORIA 01:

El 22q llegó a nuestra vida en el hospital, cuando nació Irina. No se enganchaba al pecho, como sí habían hecho sus hermanas. Los médicos se la llevaron para realizarle un reconocimiento y observaron que tenía el **paladar sin formar**. Este síntoma fue suficiente para que le realizaran las pruebas genéticas y confirmaran el **diagnóstico de síndrome 22q11.**

A nosotros, como familia, lo que más nos ha marcado y nos marca actualmente es la **falta de aceptación** de su síndrome. Su madre y yo no teníamos claro **cuándo debíamos decírselo.** Hablamos bastante sobre el tema: ¿era mejor contárselo cuando fuera más pequeña y que lo fuera normalizando, aunque no lo entendiera? ¿Era mejor esperar a que fuera mayor y ya supiera de qué le estábamos hablando, comprendiera qué es un síndrome y en qué le afectaba?. Optamos quizás por una opción intermedia y, aun sin saber qué habría pasado si se lo hubiéramos dicho cuando era más pequeña, creo que, viendo su reacción, **nos equivocamos de camino.**
Desde que un día, cuando tenía 10 años, se lo dijimos, hasta el día de hoy, cinco años después, Irina no ha aceptado que tiene este síndrome. Hemos intentado explicarle por activa y por pasiva que cualquier persona, por el hecho de estar viva, puede padecer una serie de enfermedades o problemas, pero que es la actitud frente a esos problemas lo que condiciona su camino. Que tiene muchísima suerte de estar en esta parte favorecida del mundo, donde se la puede ayudar con una sanidad pública que le ofrece muchísima atención, y que tiene una familia que la va a apoyar y querer toda la vida. Pero no conseguimos que acepte su condición.

En casa **no se puede decir la palabra «22q»**, a ver si, no nombrándola, no existe y deja de afectarle. Pero, al final, ella sabe que le afecta cuando da **vueltas sola en el patio** del instituto, cuando los fines de semana ve a sus hermanas salir con amigos y ella no, o cuando pasa otro Halloween diciendo que es otro año que lo pasa sola. **Buscamos ayuda psicológica** para que puedan ayudarla allí donde nosotros no podemos o no sabemos llegar, pero, de momento, no hemos dado con la tecla que consiga variar su situación emocional.

Como le intentamos decir a Irina, es algo absoluta y completamente normal tener este síndrome, igual que otras personas tienen colesterol, hipertensión, etc. Y lo que debemos hacer, al igual que con el resto de enfermedades, es apoyar la investigación para que se pueda diagnosticar y mejorar la vida de las personas que la padecen.

Nos gustaría que otras personas entendieran que todos somos diferentes y que las personas con el síndrome tienen dificultades. También **desearíamos que los docentes y sociedad en general, comprendieran que no es que no quieran estar con los demás ni que les guste estar solas, jugar o relacionarse, sino que no saben hacerlo.** Les cuesta mucho adaptarse, comprender conversaciones... Una vez que lo entiendan, pueden animarse a facilitarles su adaptación para que no se sientan solas y disfruten estando con otras personas.

Gracias a habernos apuntado a la asociación, decidimos que era el momento de contarle a Irina y responder a las preguntas que llevaba tiempo haciéndonos: «¿Soy diferente? ¿Soy autista?», etc. La relación que tenemos con la asociación nos hace **sentirnos arropados y asesorados** ante cualquier circunstancia o duda que nos surja.

Contar con la asociación es una gran ventaja porque han hablado con muchas familias que han pasado por lo mismo y tienen un gran conocimiento. Te enseñan a comprender mejor cada situación que le pasa a nuestro hijo y nos dan herramientas para que todo sea más llevadero.

La **asociación hace que no nos sintamos solos y nos permite sentirnos comprendido**s, ya que, por mucho que expliquemos a familiares o amigos, muchas veces sentimos que no llegan a entendernos.
Nuestra relación es de absoluta gratitud. Alguien de esa asociación nos explicó que la vida de estos niños hay que llenarla de experiencias positivas y, en cada actividad que organizan —carrera, campamento, taller de música, etc.—, en Irina vemos que se produce ese **momento de felicidad**. Son de los **únicos momentos en los que no se siente sola** cuando está con otras personas que no son de su núcleo familiar.

A las familias queremos decirles que no están solas en este camino, que las entendemos y que muchas estamos pasando exactamente por lo mismo. Que se apoyen en quienes tienen la experiencia del camino recorrido y se dejen ayudar y asesorar. Disfrutad también de todos esos momentos positivos que nos da la vida.

A la sociedad es muy difícil decirle algo con respecto al 22q11, pues la veo tan insolidaria, tan anestesiada ante tantas injusticias que se producen en el mundo, que debería cambiar mucho su actitud para que se empezara a ocupar de un colectivo tan pequeñito como el nuestro.

Si me hicieran caso, a la personas me gustaría decirles que se preocuparan más por entender que no todos los niños y niñas son iguales y que **eduquen a sus hijos/as para que se pongan en el lugar de ese niño/a que está solo en el patio.** Que sepan y entiendan que no están solos porque quieran, sino porque no saben cómo relacionarse.

Hemos de construir un mundo más solidario y justo, en vez de estar aborregados frente al móvil viendo TikTok o el fútbol en el televisor.

Gracias a Irina y familia.

Asociación Síndrome 22q11