

La historia de Freya

Freya nació en 1998 tras un embarazo y un parto normales. Pesó 3.34 Kg. Su madre, Ida, además de ser esposa y madre, trabaja como enfermera en una residencia para enfermos terminales desde 2003.

Anteriormente trabajó en un hospital durante 18 años. Su padre, Jan Tjalling, es gerente de gestión de calidad en un criadero de aves. Hubo dos abortos: uno antes del nacimiento de su primer hijo Mark-Jan y otro entre ambos embarazos completos. Debido a que la tocóloga pensó que podían existir indicios de síndrome de Down, Ida y Jan Tjalling decidieron someter a Freya a un examen cromosómico. Los resultados



fueron negativos en cuanto a la trisomía 21, pero se descubrió que la niña tenía un cromosoma X adicional. El pediatra no pudo aportar más información aparte de la incidencia (1 de cada 1000 niñas) y posibles retrasos en el desarrollo. En aquel momento no les asustó la información: Ida y Jan Tjalling veían a diario que tenían un bebé muy normal.

Las sesiones de orientación genética les tranquilizaron mucho. Freya tal vez sería más alta que la media, existiría un riesgo de retrasos en el habla y en el lenguaje y algunos problemas de comportamiento. Un entorno alentador con mucho apoyo sería muy positivo para ella. No había razón para dudar de su futuro.

Freya fue un bebé tranquilo y feliz que no lloraba sin motivo. Tuvo que llevar pantalón ortopédico durante los primeros 6 meses debido a una dislocación de cadera, pero esto no afectó su bienestar. Su desarrollo motor tuvo lugar dentro de los rangos de la normalidad. Pudo girar el cuerpo a los 6 meses, logró sentarse incorporada a los 8-9 meses, comenzó a ponerse de pie al mes siguiente y caminó sola a los 13 meses y medio. Desde entonces le encanta subirse y colgarse de todo lo que puede. Lograba recoger hasta los objetos más pequeños del suelo, lo que convenció a sus padres que no había problemas de motricidad fina y gruesa. Cotorreaba mucho pero tardó un tiempo en pronunciar palabras reales.

En sus primeros años le costaba separarse de sus padres. Los desconocidos la ponían nerviosa cuando le hablaban y corría a refugiarse a los brazos de su madre. Su experiencia en la guardería a los 2 años no fue muy buena. Regresó a los 9 meses y le gustó mucho. Jugar con otros niños, sobre todo si son más pequeños que ella, es lo que más le gusta. No le cuesta hacer amiguitos.

Freya ama a los bebés y a los niños pequeños, y jugar a hacer de madre. Juega con muñecas durante horas y le gustan los trabajos manuales. Además le gusta jugar al aire libre, montar en bicicleta, tractor y monopatín. A los 3 años empezó a unir palabras pero trasponía algunas

letras. Descubrió que se hacía entender a base de sonidos y signos, por lo que no hacía un gran esfuerzo. El médico del centro de salud infantil no creía que este retraso mereciera atención logopédica, ya que se le iban corrigiendo las palabras que no pronunciaba correctamente.

Tardó mucho en alcanzar el control de intestinos y urinario, lo que causó mucho estrés. Lo que ella no deseaba hacer, no lo hacía. Tres meses antes de empezar el colegio no tenía control urinario ni diurno ni nocturno aunque logró el control de intestinos a los 4 años y medio; dado que acostumbraba a ir al baño al final de la tarde, esto no le causó problemas en el colegio.

Durante todo este proceso, Ida y Jan Tjalling se dieron cuenta de que Freya es una niña a la que no le gusta que la obliguen a hacer nada, sino que se toma su tiempo para familiarizarse con las cosas. Empujarla hacia una respuesta apropiada sencillamente la vuelve más resistente. Pero tal vez esto sea algo normal en el desarrollo de niños de corta edad. Le encanta ir al colegio, aunque todavía le cuestan las actividades en grupo y ser el centro de atención, que tiene que ver con su timidez y su miedo al fracaso; no obstante, ¿no habrá muchos niños en el mundo sin un cromosoma adicional que tengan estos mismos problemas? En el colegio y en casa ajena es una niña tímida y modesta, pero en casa logra hacer mucho y puede ser muy mandona.

Sus manifestaciones emocionales, asociadas con el síndrome, pueden ser bastante extremas. Puede llegar a gritar, a patallar o a llorar desconsoladamente. Hacer caso omiso de esta conducta es la mejor manera de conseguir que pare.

En cuanto a su rendimiento escolar, no hay indicio alguno de problemas de aprendizaje. Aunque está en segundo de primaria, parece increíble que todavía le cueste entender conceptos como 'ayer', 'hoy', 'mañana' etc. Su memoria a corto plazo retiene muy pocos detalles, aunque la de largo plazo es excelente. Freya tiene una gran imaginación y mucha fantasía, que aprovecha para complementar las lagunas de lo que cuenta y no recuerda.

A la edad de 5 años y 10 meses mide 1.22 metros (su padre mide 1.94m y su madre 1.68m) y pesa 24 kg.

Todo lo anterior demuestra que no hay diferencias en su desarrollo en comparación con una niña sin Triple X. No existen las garantías (no hay garantías para ningún niño) pero en cuanto a su desarrollo, sus padres no tiene ninguna preocupación.

Ida y Jan Tjalling han demostrado la importancia del apoyo familiar. Aunque Freya es todavía demasiado joven para entender su síndrome, cuando crezca tendrá derecho a disponer de la información que necesite. ¿Qué mejor que saber que sus padres han hecho todo lo que ha estado en su mano para que ella disponga de esta información?