

La historia de Rachel, nacida en 1988

Escrita por su madre Marene

No supe que Rachel tenía la trisomía x hasta que tuvo 5 o 6 años.

Ahora tiene 19 años, por lo que puedo ofreceros una idea de lo que uno puede esperar.



Rachel terminó la escuela secundaria en mayo de este año. ¡Subió al escenario con sus compañeros de clase y recibió su diploma!

Tiene un empleo en una guardería, donde enseña a los niños pequeños a hacer manualidades, cosa que le encanta. Ella misma diseña los trabajos que tiene previsto hacer con los niños, utiliza su propio dinero para comprar los materiales necesarios y luego pone en práctica sus ideas con los niños en la guardería.

Rachel tuvo un diagnóstico tardío que se produjo cuando recibía terapia privada (ocupacional y logopédica) en un centro Easter Seals (centro de apoyo a personas con discapacidad).

Rachel comenzó a caminar a los 19 meses y medio y a los tres años su vocabulario consistía de menos de 50 palabras. Yo comentaba todo esto con los médicos del Hospital Scottish Rites, quienes me aconsejaron esperar, ya que la niña iba progresando. Al ver que Rachel seguía sin hablar cumplidos los tres años, me negué a esperar más y la llevé a que le realizaran una evaluación logopédica en un centro privado (Easter Seals), donde le diagnosticaron un nivel de lenguaje equivalente a los 2 años de edad. Rachel comenzó a recibir terapia logopédica y ocupacional de inmediato, y el centro se convirtió en mi primera fuente de apoyo.

La pediatra de Easter Seals me sugirió realizar un cariógrama de Rachel para comprobar si tenía X-frágil, aunque ella no pensaba que éste fuera el caso. La prueba cromosómica dio negativo en cuanto a X-frágil pero se descubrió que Rachel tenía triple X con mosaicismo. Cuando la pediatra me comunicó los resultados me comentó que había intentado buscar información sobre el síndrome, pero que no había casi nada disponible, como todos sabemos.

Rachel continuó recibiendo terapia logopédica, ocupacional y de integración sensorial en el centro Easter Seals, junto con la escolarización primaria. Siguió con la logopedia hasta empezar secundaria. Asistía a clases normales, aunque recibía refuerzo especial en la escuela.

No os voy a contar que todo ha sido maravilloso porque es verdad que he tenido que estar encima de ella constantemente con sus estudios. Comenzó a sufrir ataques a los 12 años pero la medicación mantiene esto bajo control. Tuvimos serios problemas durante la educación secundaria debido a su falta

de autoestima y su poco control de la impulsividad, cosa típica en estas niñas.

La llevé a un psicólogo y finalmente a un psiquiatra, quien diagnosticó un TDA (Trastorno de Déficit de Atención). Se le administró una medicación y las cosas mejoraron de una forma notable. Rachel tiene un CI (coeficiente intelectual) al límite, pero su calidad de vida no se ve afectada por esto y actualmente lleva una vida muy plena.

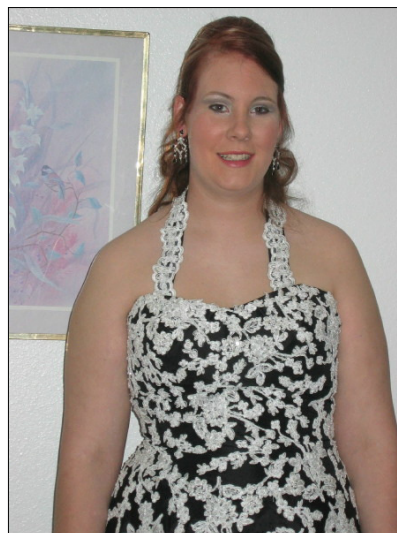
¿Hubo problemas? Si, muchísimos, sobre todo durante los años en la escuela secundaria. ¿Su CI al límite y sus problemas de aprendizaje afectan su calidad de vida? No.

Para vosotros que esperáis una niña con triple X, ¿os esperan tiempos difíciles? Tal vez. Lo bueno es que existen muchos recursos disponibles. Miro hacia atrás, especialmente durante los años escolares de Rachel y me pregunto cómo pude superar esto. Sencillamente hice lo que tenía que hacer, como cualquier madre. Busqué apoyo entre mis amigos, y continué buscando hasta encontrar algo que le fuera de ayuda. Finalmente todo encajó al cumplir los 18 años, gracias a la medicación.

Tal vez os esperen trances parecidos aunque el bebé no tenga triple X: en la vida no hay garantías. Sin embargo, con estas niñas tal vez no tengáis que pasar los duros momentos que plantean las niñas "normales", ya que nuestras niñas no son tan egocéntricas como muchas de las niñas con cromosomas normales.

Aun en el supuesto de que un bebé tuviera un CI al límite (que tal vez no sea el caso) esto no se traduce en una vida de penas y miseria. Estoy segura de que me esperan otros tiempos difíciles con Rachel a lo largo de su vida. Mientras tanto, Rachel lleva una vida plena, que es lo que cualquier padre/madre desea para su hija.

Marene



Pie de foto:
Rachel preparándose para la fiesta de fin de curso