

TESTIMONIOS

Grupo de contacto: Síndrome de Turner Hospital Pedro de Elizalde

El Síndrome de Turner afecta 1/2.500-1/5.000 niñas recién nacidas, es el más común de los desórdenes genéticos en mujeres. El diagnóstico se confirma a través de un estudio llamado cariotipo, donde se observa ausencia de un cromosoma X o alteraciones estructurales en el mismo. Se expresa tanto en lo físico, como en lo psicológico y en lo cognitivo. Se presenta con las siguientes características clínicas: talla baja, insuficiencia ovárica, y pueden darse alteraciones cardíacas, renales y óseas. En el área cognitiva, en general, se puede hablar de una inteligencia normal; sin embargo, se pueden observar dificultades en áreas intelectuales específicas. Las habilidades verbales están conservadas, mientras que muestran ciertas dificultades para cuestiones no verbales, por ejemplo, el procesamiento visoespacial, la coordinación motora, las habilidades perceptivas, la orientación espacial, lo cual trae aparejado trastornos de aprendizaje, especialmente en matemáticas. Se observan ciertas características de personalidad: un alto grado de dependencia, disminución de la autoestima, dificultad en hacer amistades y en establecer relaciones interpersonales.

Por lo tanto, cuando pensamos el síndrome debemos hacerlo en todas sus áreas, para abordarlo de manera integral. El área corporal surge como preponderante y se debe atender adecuadamente. El tratamiento no sólo debe contemplar la aplicación de la hormona para mejorar la velocidad de crecimiento, sino también tener en cuenta todos los cuidados que ayudan a mejorar la calidad de vida. Los controles periódicos y los exámenes requeri-

dos por el médico son de suma importancia ya que permiten prevenir otros síntomas asociados. Se debe seguir una dieta rica en lácteos para evitar la osteoporosis y concientizar acerca del beneficio de realizar actividad física para mantener el peso adecuado. En el área cognitiva se hace hincapié en reforzar aquellos aspectos en que presentan dificultades y realizar un plan de estudios adecuado para favorecer su vínculo con el aprendizaje y lograr una vivencia satisfactoria. En el área psicosocial, consideramos que un grupo de ayuda, no sólo como referente, encuentro de pares, sino también como el lugar donde se pueden trabajar distintos temas, tales como: relaciones con los demás, desenvolvimiento social, autoestima, dependencia, fortalecimiento yoico.

Queremos contarles cómo se conformó nuestro grupo pues creemos que son algunas de estas características las que actualmente lo definen como tal. Somos tres personas que coordinamos el grupo: una médica pediatra, especialista en endocrinología, una psicopedagoga y una psicóloga. A partir de nuestra experiencia hospitalaria pensamos en la necesidad de algunos padres de contar con un espacio donde poder compartir sus necesidades, angustias, dolores, experiencia, información acerca del diagnóstico que acababan de recibir o que en algún momento habían recibido.

" Su hija tiene Turner " a partir de estas cuatro palabras se abrió para ellos algo " raro ", desconocido, y con todo un camino por recorrer. De los 12 padres, que es nuestra humilde experiencia, a los cuales les dieron el diag-

nóstico de este síndrome, ninguno había escuchado anteriormente hablar de esta enfermedad rara, "no sabía que existía", nos decían. Su impacto causó distintas reacciones: "Hoy, hasta las dos de la tarde, eramos una familia normal"; con alegría dice: "¿Síndrome de Turner?, ah! ¿entonces descartamos el síndrome Down?!" ; otra mamá leyó la receta del pedido de cariotipo (cariotipo, sospecha de Turner) y comenzó a llorar.

El grupo se inicia, entonces, a partir de que nosotras pensamos una necesidad "ajena", "de ellos", lo cual nos hizo encontrar con varias particularidades que hoy son el eje principal de trabajo en cada encuentro.

¿Qué es lo que observamos en este grupo, que se reúne mensualmente con las niñas y cada dos meses con los padres? En un comienzo lo definí una "aparente apatía" con excusas totalmente válidas; encontrar o hacerse el tiempo para venir, combinar horarios, la falta de dinero, la inasistencia de las niñas y adolescentes al colegio, quién la acompaña, inconvenientes laborales, entre otros. Entonces nos preguntamos: ¿Había tanta necesidad de estos papás, como la suponíamos? ¿A las pacientes les sirve encontrar a otras que les pasa lo mismo? ¿Reunirse con pares?

¡Definitivamente que sí! No hay duda que a una niña que está transitando hacia la adolescencia o que ya es adolescente ver y escuchar que hay otras que se le parecen, alivia y calma fantasías y realidades que viven día a día. Como por ejemplo su estatura, sus dificultades escolares, tener que aplicarse la hormona diariamente para "poder crecer", necesitar ayuda para hacerse señorita, tener amigos, poder preguntar y elaborar lo que les pasa, poder saber que hay recursos que pueden ayudar a mejorar su calidad de vida, los cuales no deben minimizarse.

Lo mismo sucede con el grupo de padres. Cómo no creer que estos papás necesiten

ayuda y apoyo para poder ir contestando con más firmeza y seguridad a las preguntas de sus hijas, sin desmoronarse ante la angustia que genera cada pregunta que ellas hacen, y sin dejar de pensar "¿por qué a mi hija?". Cómo decírselo para que sufra menos, cómo acompañarla en esto de aplicarse la hormona, cómo sostenerla a lo largo de todo el tratamiento y los controles, cómo enfrentar las preguntas que se refieren al futuro, a su condición de mujer y madre. Son muchos los interrogantes que surgen y mucho más lo que generan adentro de cada uno.

Por momentos sentíamos que la necesidad era nuestra, ya que en un año y medio de haber trabajado para que estos encuentros se produjeran, de realizar recordatorios telefónicos, listas con direcciones y teléfonos, cartelitos con la fecha de la próxima reunión... no fue suficiente para poder juntarnos todos. Ni siquiera cuando surgió una propuesta más que interesante para las niñas y adolescentes, iniciada y pedida especialmente por ellas. *"Realizar una salida, conocer un teatro, que sería una forma de estar juntas y compartir algo diferente a lo que sucede en los encuentros en el hospital"* comentaron las chicas; sin embargo, la asistencia tampoco fue total, no logramos reunir a todas. Creemos que esto tiene que ver con el síndrome, con el hecho de recordarlo todos los días al aplicarse la hormona, con la necesidad de "olvidarlo por momentos" o simplemente con no querer enfrentarse con la realidad diaria y todo lo que ello implica y plantea (reuniones, controles, análisis, dietas...).

A grandes rasgos estas son algunas de las dificultades que encontramos al iniciarnos en esta tarea. La principal, crear la demanda en el grupo ¡¡y pensar que creíamos que se escuchaba tan fuertemente, que era una necesidad tanto para los padres como para las pacientes!! Es esto, justamente, lo que nos encontramos tra-

bajando en este espacio propuesto por nosotras (por necesidad nuestra): que pueda, de alguna manera, ser algo de ellos, un espacio de juego, de encuentro, de aliviar frustraciones, de conocer, de calmar ansiedades, de bajar temores, de compartir dificultades, de expresar emociones (rabia, bronca, llanto, angustia), de buscar soluciones, de encontrar fortaleza, compañía, experiencia, de resolver conflictos, de mayor seguridad para mejorar la autoestima, de prevención... En fin, que sea un espacio que tanto padres y niñas sientan propio y le den la utilidad o razón de ser que cada uno necesite.

Frente a estas dificultades, surge una propuesta: realizar un proyecto con las niñas y adolescentes. La propuesta llegó para convocarlas más, para que de esta manera este espacio sea un lugar para ellas. Por supuesto, la elección no fue aleatoria, la realización de un *Programa de Radio*, nos permitió trabajar a través de una actividad, cuestiones espaciales, de tiempo, atención, respeto de turnos, escuchar a las demás. Buscar modelos de organizarse, trabajo en equipo, responsabilidad por la tarea, concentración, ayudar al otro. Es decir, poder trabajar específicamente aquellas áreas en las que tienen mayores dificultades, no sólo las pedagógicas y escolares, sino también las sociales.

La puesta en marcha del proyecto nos permitió realizar un trabajo concreto, nos convocaba una tarea. De esta manera, se pudo vislumbrar un cierto cambio en las niñas y adolescentes, se las notó más tranquilas, espontáneas, relajadas, se engancharon con la propuesta, aunque por su actitud dependiente les cuesta comprometerse con la tarea. Las reuniones actualmente tienen como base el proyecto, se trabajan cuestiones específicas, pero el ambiente que se crea da lugar a conversaciones, opiniones y comentarios de otra índole, a donde apuntaba el objetivo inicial

del grupo. Poco a poco, se va creando este espacio donde las niñas y adolescentes pueden hablar, pensar y preguntar no sólo lo referido al síndrome sino también a lo escolar, familiar y social.

Nuestro Grupo de Contacto está integrado por 12 pacientes entre 10 y 18 años. El mismo funciona desde Diciembre de 2002 y año tras año logramos incorporar gente nueva. Este año se incorporó un matrimonio con una beba de 11 meses, que participan activamente de los encuentros de padres. También 3 adolescentes que se sumaron al Programa de Radio, el cual se está llevando a cabo con entusiasmo.

Dra. Ofelia Katz

(o_katz@fullzero.com.ar),

Lic. Mirta Bertinat

(mbertinat@fibertel.com.ar) y

Lic. Consuelo Curutchet.