

## Historia de Ana

Soy la madre de una niña con SIA Parcial.

Cuando mi hija nació, nos trajo sorpresas desde el primer segundo de vida, esperábamos un niño, en todas las ecografías se vió que era un niño, y cuando nació lo primero que nos dijeron es que era una niña. El tema se complicó cuando se la llevaron y notaron que tenía algo raro, sus partes estaban bastante inflamadas y nos dijeron que tenían que hacerle pruebas porque había que asegurarse que no era un niño en lugar de una niña. El shock inicial no vino hasta el día después, ya que con 23 años y recién parida, la verdad que pensé que era cuestión de unas horas que nos dijeran algo, pero no fue así, pasaron 18 días hasta que pudimos decir si habíamos tenido un niño o un a niña.

18 días evitando llamadas, visitas, inventando excusas, y gracias que nos pasábamos el día con ella en el hospital, eso evitaba muchas explicaciones, 18 días sin poder llamarle por su nombre, y deseando que no se acercase nadie para que no me lo preguntase, sin saber qué iba a pasar, lo único bueno era que nos insistían que no era grave.

Finalmente después de muchas pruebas y esperas, nos comentaron que tenía alta probabilidad de ser un síndrome de Morris de NOVO, nosotros no habíamos tenido ningún antecedente familiar, es más, era la primera vez que oíamos hablar de ello. Fue un primer año muy duro, intentando asumir algo totalmente desconocido.

Más o menos un año después vino GRAPSIA. La verdad que hay un antes y un después del grupo, es nuestra &ldquo;otra familia&rdquo; que aunque la veo dos veces al año el sentimiento que nos une es muy grande. Y cuando pienso que mi hija el día de mañana se puede sentir igual y sobretodo no sentirse sola con el síndrome me tranquiliza, y mucho. En Grapsia compartes preocupaciones, sentimientos, información, cariño.., creo que es fundamental su existencia, y también queremos apoyar a los profesionales médicos para avanzar en lo posible en el síndrome.

Y ahora qué&hellip;..pues os voy a contar algunas cosas de mi hija:

Mi hija es muy inteligente, algo arisca, muy guapa, bastante nerviosa, una buenaza, y muy curiosa, cada vez que dan un tema en clase viene a casa e investiga por su cuenta para sacar más información de lo que le han explicado. Últimamente no hace más que hablar de la regla, el otro día me dijo que cuándo le iba a venir, que la quería tener y cuando intento quitarle importancia, me dice que sí la tiene porque si no le viene, no podrá tener hijos, también insiste en saber cuándo le va a crecer el pecho&hellip;..sí, con 10 años, pero parece ser que esto cada vez empieza antes&hellip;..

Ahora para nosotros viene una de las peores fases con ella, como ir hablándole del síndrome, porque sí, me dicen que con naturalidad, que lo que me vaya preguntando, que&hellip;..muchos consejos pero como siempre pasa la práctica es totalmente diferente, y muchas veces me quedo en blanco o con un nudo en el estómago. Porque intentas en esos momento buscar las palabras &ldquo;adecuadas&rdquo; y a mí la verdad es que no me vienen. Y ahora más que antes, no puedo evitar tener en la cabeza que mi hija va a tener que saber y asumir que va a ser diferente a sus compañeras de clase y a sus amigas, que no va a tener la regla, que no podrá tener hijos, que tendrá un tratamiento de por vida, que tendrá que pasar por una operación sin estar enferma, que&hellip;..en fin, se hace bastante cuesta arriba y quizá es por lo que el nudo en el estómago no hace que me vengan las palabras.

En mi caso, sí me planteo pedir ayuda profesional para que me oriente y pueda responder a esas preguntas de una forma correcta. Igual me equivoco, pero pienso que para su futuro es importante como vaya conociendo el síndrome.

Y salvo esto último, intentar responder a sus preguntas de la mejor manera incluso buscando ayuda, sólo me queda estar siempre ahí, y que ella sepa que voy a estar siempre ahí, para todo lo que necesite. En esto también me tranquiliza y anima ver que tiene un padre muy fuerte, que incluso asumió el síndrome mucho antes que yo, y esto para ella va a ser fundamental, ver la actitud de su padre creo que le ayudará mucho.

Por eso insisto en lo de antes, Grapsia es muy importante, en el momento adecuado, puede hacer que asuma el síndrome, conociendo a mujeres que son y sienten como ella (algunas ya conocidas o amigas) no sintiéndose sola o única en esto.

Por ejemplo, me tranquiliza cuando miro a la hija de Cristina y Felipe, ambas se ven una vez al mes como mínimo, es decir, para ella es su amiga y pienso que cuando el día de mañana sepan que comparten el síndrome, les hará muy bien y tendrán un apoyo cercano muy importante, como el que hemos tenido y tenemos nosotros con sus padres.

Puedo decir que no tengo nada que ver con la madre de hace 10 años, ni la de hace 2, porque a parte de que el

tiempo todo lo va suavizando, gracias a GRAPSIA he podido dejar atrás muchos miedos y dudas sobre el futuro de mi hija y tengo el síndrome asumido, quizá no en su totalidad, pero casi.

Para terminar sólo decir que seguiré luchando por este grupo, en la medida que me sea posible, por mi hija, por mi familia, por mí y por toda la gente a la que le puede hacer el mismo bien que a nosotros.

Ana

(Transcripción de la intervención de Ana en la apertura del IX Encuentro en Madrid, Noviembre 2009 )