

De: Patricia Ruiz Rustarazo

Vamos hablar del Síndrome Prader Willi. Como veréis, el nombre ya adelanta que es complejo y raro, no sólo por los pocos casos que existen en cada lugar, sino también por lo desconocido: las personas con SPW son especiales, su desarrollo tanto físico como psicológico es diferente al del resto, están condicionados por su genética, que les convierte en personas dependientes y muy incomprensibles, pues no es nuevo que ante la discapacidad, muchos nos apartamos o nos asustamos.

Por dar unas pinceladas sobre lo que implica, cualquier niño o adulto con Prader Willi tiene graves problemas con la comida, derivados de una disfunción en el hipotálamo, que les impide controlar lo que comen, su cuerpo nunca les dice que están saciados y, en cambio, les recuerda constantemente que tienen que buscar comida. Además, hay una hipotonía muscular que les hace más lentos y pesados; también su proceso de aprendizaje, su desarrollo, sus habilidades y su forma de relacionarse con los demás son a otro ritmo... Por resumir, son personas con discapacidad, que necesitan que su mundo se adapte a ellos en ciertos aspectos. Y para que eso ocurra, y no vivan marginados por su diferencia, lo que más necesitan es que se les conozca, que vosotros los conozcáis, seáis médicos, profesores, compañeros, amigos, vecinos o simplemente alguien que coincide con ellos.

Al tratarse de una enfermedad rara, tanto las personas que la padecen como sus familiares tienen a veces dificultades en encontrar lo que requieren en atención específica en sanidad, en educación, en investigación. Pero sobre todo el Síndrome Prader Willi crea verdaderos extraños para el resto de la sociedad. Y es ahí donde empieza todo: cuando una familia recibe la noticia de que su hijo es SPW, la soledad y la incertidumbre pasan a ser los protagonistas ante la falta de información y de perspectivas de lo que el futuro depara a su recién nacido. Entonces, arranca un nuevo camino por recorrer, y el objetivo es que el sendero que tienen que seguir esté cada vez más claro y acompañado.

En primer lugar, y esto se dice pronto pero es muy complejo, es necesario que tanto el padre como la madre, asuman lo que implica que su hijo tenga una discapacidad. Se trata de asumir que será diferente de lo que hasta entonces creíamos, pero eso no implica peor. Todos los hijos tienen necesidades, y no siempre son las mismas, en este caso, aunque sean más, simplemente son las suyas. Podremos disfrutar de nuestro hijo, ser feliz y hacerle feliz. Es cierto que se necesitará más ayuda y trabajo, pero lo verdaderamente necesario es que los padres hagan un cambio de chip en algunos conceptos y no se dejen vencer por los miedos. Es fundamental apartar los prejuicios relacionados con la discapacidad, porque la actitud es

el punto de partida de todo. Y es mejor empezar la carrera con energía, optimismo, pensando que hay mucho por ganar. Porque, además, en el mundo de la discapacidad, y en concreto en el SPW nada está escrito: hay que conocer la enfermedad y ser conscientes de que será una parte más de nuestro hijo o hija, pero no la única. Aquí, ayuda mucho contar con otras familias Prader Willi, y por suerte en Andalucía hay una gran asociación que funciona muy bien. Sin duda, los iguales se entienden mejor entre ellos, es más, el legado de otros, que ya han vivido esas mismas situaciones, puede ayudar cuando uno se siente solo y desamparado como suele ocurrir estos casos.

El segundo proceso es pasar a la acción. El conocimiento y la comunicación son la base en cualquier familia, pero ante la discapacidad y la atención especial que requerirá la persona con SPW, serán herramientas fundamentales para que no se creen problemas aparte. Por eso, es muy positivo hablar entre todos los miembros de la familia de cómo uno se siente, de cómo vamos a trabajar y con qué contamos, de qué asusta o qué se necesita. Por ejemplo, saber qué es el SPW y qué implica en concreto, con nombres y apellidos, ayudará mucho a un hermano a relacionarse con él, a crecer de forma natural junto a él o ella, a entender por qué tiene que ayudarlo muchas veces, por qué ha de tener cuidado a la hora de comer chuches o por qué en una discusión es mejor no ponerse cabezón: no es porque el otro merezca más comprensión, ni porque sea el hijo preferido. Es por su diferencia. Es mejor que sepa que su hermano/a tiene algo llamado SPW que le hace especial, sí, quizás sea un hermano más difícil de entender, pero es bueno que todos seamos conscientes de que el mundo también es más difícil para la persona con SPW desde el principio. Y con el tiempo, el crecimiento personal que implica crecer junto a ellos, lo compensa todo.

Se trata, al final de que tanto padres, hermanos, como el resto de los familiares, conozcan el SPW y, a la vez, sean conscientes de que ahí hay una persona con su mundo, un mundo incluso más complicado. Porque por obvio que resulta ahora decirlo, hay que recordar que detrás de un PW, como detrás de cualquier discapacitado, hay una persona como tú y como yo.

Hablar de la enfermedad permitirá que todos los miembros de la familia se sientan libres para opinar, para ayudar y para, al final, ser parte de la solución. Si, por ejemplo, hay rabietas, que es uno de los problemas comportamentales más comunes, y todos hablamos de cómo ocurrió, qué paso, sin buscar culpables sino más bien antecedentes, podremos aprender a prever esas rabietas y en algunos casos, a evitarlas. Podremos entender, también los hermanos, que no es un enfado como los nuestros, que es algo más complicado y que, a veces, lo mejor es dejar que se les pase, porque no son ellos quienes chillan o insultan, sino que es el Prader Willi. No se trata de una discusión más, no hay razón ni culpables, se trata de una reacción del cuerpo de la persona con SPW, es algo físico. Este proceso de entendimiento del síndrome, es abstracto y complejo, pero es imprescindible hacerlo, y conseguir que la sociedad también lo vea. Ayudará a evitar conflictos, vergüenzas y tristezas. Y para entender esto, como otros ejemplos, hay que conocer el Prader Willi y hablar de él.

En cambio, ocultarlo, el silencio, la falta de explicaciones convierten al Síndrome en un muro que separará la familia cada vez más porque con el tiempo ese muro se hará más alto y más grueso.

Ante este reto, no estamos solos. Hay una red de profesionales, por la que luchamos cada día, que nos permitirá mejorar y adaptarnos a nuevas situaciones, a probar nuevas estrategias para los posibles problemas que surjan. Por eso, la atención multidisciplinar es esencial y hay que creer y confiar en esos profesionales. Desde que nace la persona con SPW requiere atención variada, desde estimulación precoz a endocrinos o psicólogos. Pero además, con la ayuda de los expertos la familia será capaz de prestar atención a puntos importantes: por ejemplo, los padres pueden revisar de vez en cuando el papel que han adaptado frente a sus hijos. Podrán recordar que para cuidar a los demás, también hay que cuidarse uno mismo; podrán revisar cómo evoluciona la relación con sus hijos, porque a veces hay estrategias que se adoptan con la mejor intención, pero que se enquistan con el tiempo y no resultan positivas. Y en estas complejas situaciones, pequeños cambios pueden dar lugar a nuevos escenarios.

Por ejemplo, puede resultar lógico que una madre o un padre se sienta culpable por no conseguir solucionar determinados problemas en la vida de sus hijos; pero puede que el exceso de culpabilidad provoque una excesiva disponibilidad y el resultado involuntario puede ser que nuestro hijo adopte una actitud demasiado dependiente o excesivamente exigente. Y hay otras muchas señales de alarma: a veces se da por sentado que hay cosas que no podemos esperar de nuestro hijo SPW, y sin darnos cuenta, le estamos transmitiendo falta de confianza; otras veces, una madre puede dejar de comer para ayudarlo, pero eso no resulta eficaz para él; en ocasiones, podemos ser demasiado exigentes con ellos y quizás entonces habría que revisar si hemos asumido lo que implica el síndrome, si no hemos olvidado que hay cosas que están escritas en sus genes, que aunque a nuestros ojos parezca un comportamiento que podemos modificar, ellos realmente no pueden. No pueden correr más rápido, ni saltar más alto, su cuerpo no tiene esa musculatura que permite hacerlo; pues asumamos también que a veces no pueden evitar las llamadas rabieta, o tener la necesidad de buscar comida o repetir las cosas una y otra vez, incluso entender las consecuencias de algo, por muy sencillo que a nosotros nos parezca. No son ellos, es el Síndrome Prader Willi.

Entender ese mundo, esa enfermedad que les condiciona, nos ayudará a todos a que su vida sea cada vez mejor, le estaremos dando herramientas para mejorar ellos mismos y también los demás. Y, como algunos sabéis y otros podéis imaginar, si mejora el mundo de la persona con SPW, mejora el bienestar de la familia.

Y, por supuesto, entre tanto trabajo, esfuerzo, educación y atención profesional, las personas con SPW necesitan amor y vivir con naturalidad: un padre, una madre, un hermano, una tarde de risas, un reto, un paseo con amigos o un domingo de cine. Lo mismo que necesitamos todos los demás.