



TENER UN HIJO ES ALGO MARAVILLOSO.

Al principio, el mundo gira siempre de la misma manera y nuestras rutinas se ajustan a los planes que vamos elaborando durante nuestras vidas. Un día, planificas tener un niño y sueñas con lo que será criar y ver crecer a ese niño. Y cuando por fin llega el día, eres la persona más feliz del mundo. Pasa el tiempo y tus planes empiezan fallar, tu niño no se sostiene sentado cuando los demás compañeros de la guardería ya lo hacen, tu niño no coge las cosas del cesto de los tesoros como lo hacen los demás y de repente te ves en el médico diciéndole: **“Doctor, algo le pasa a mi niño, no es como los demás”**.

Entonces el mundo deja de girar de la misma manera para ti, y tu rutina se convierte en un peregrinar por los hospitales visitando médicos y haciendo pruebas, sin conocer lo que le pasa a tu niño. Insistes con los médicos, empiezas a recorrer mil terapias, te conviertes en un padre o madre entregado porque tu hijo es maravilloso y quieres comprender que es lo que está ocurriendo, hasta que pasan unos cuantos años y uno de esos médicos decide hacerle una prueba genética llamada CGH ARRAY y descubre que tu niño tiene un cromosoma con un microscópico defecto, que ha hecho que tu vida deje de ser algo planificado y se convierta en un pequeño caos.

Entonces simplemente comprendes que tienes que renunciar a tus antiguos sueños y sustituirlos por otros.

Sueñas con que tu niño algún día logrará andar, y un día lo consigue. Con gran dificultad, pero lo ha conseguido. Sueñas que tu hijo va a decirte mamá, y después de varios años de intenso trabajo, te lo dice. Luego sueñas que va a comer solo, que va a ir al baño, que va a subir escaleras, o que va a ser capaz de indicarte qué le pasa o donde le duele... y unos sueños se cumplen y otros no, pero cada vez que uno se cumple, es el acontecimiento más importante de tu vida, te llena de felicidad, a ti y a los que te rodean. Entonces te das cuenta de que tu niño es tu fuente de energía, tu motor, y sigues levantándote cada día con ilusión porque hoy puede que se cumpla otro sueño. Sueños que otros padres nunca tendrán porque a sus niños estas cosas se las regaló la vida sin necesidad de pedir las.

Tener un hijo es algo maravilloso. Y ese hijo también ha hecho que tú te conviertas en un superpadre o en una supermadre, con capacidad para hacer cosas que jamás hubieras imaginado.

Por supuesto pasamos con frecuencia por momentos difíciles, por su salud, por sus comportamientos disruptivos, por la falta de comprensión de otros, por la soledad que sientes en algunos momentos, por la falta de medios en esta sociedad para nuestros niños y familias, etc. Pero cuando vemos su sonrisa, cuando oímos su risa cuando comprendemos que es un niño feliz, esa felicidad cura nuestras heridas, es lo más grande y hermoso que nos ha regalado a nosotros la vida.

Cuando los padres se enfrentan al reto de criar a un niño con un síndrome tan poco común como es el Síndrome Phelan McDermid tienen que aprender a vivir con muchos miedos también comunes a otros padres con niños con otras afecciones del desarrollo. Miedos a los que hay que sumar la incertidumbre de las consecuencias reales del Síndrome, por el profundo desconocimiento que hay sobre su evolución y su futuro en las mismas instituciones médicas.

Los padres que formamos parte de la Asociación Phelan McDermid, conocemos estos miedos y por eso uno de nuestros principales objetivos es ayudarnos para enfrentarnos al desconocimiento existente. Trabajamos para conocer más sobre las consecuencias concretas de este síndrome y pretendemos, mediante nuestras actividades, impulsar la investigación y divulgar el conocimiento que podemos conseguir.

Quizá algún día, gracias a nuestros hijos, nosotros encontremos un medicamento. Porque tener un hijo es algo maravilloso.