



*Hola Familias!!!!*

*El sábado pasado tuvimos nuestra REUNIÓN DE MADRES y fue FABULOSA!!!!*

*Éramos 12 Super Mamás que fuimos super bien recibidas por Rosana en su casa. GRACIAS ROSANA!!!*

*Pese a que "algún señor" osó insinuar que "íbamos a hablar todas juntas, a la vez, en voz alta y que no nos escucharíamos entre nosotras ...", éso no ocurrió: la reunión se desarrolló con un orden fabuloso, y todas pudieron plantear sus inquietudes, opinar y aportar experiencias.*

*Algunos de los temas que se tocaron:*

***Medicación:*** como siempre decimos, cada chico es particular, y lo que puede ser bueno para uno, tal vez no lo sea para otro. Hay familias que se niegan a medicar a sus hijos mientras que otras lo hacen con buenos resultados. Queda claro que no existe la "píldora mágica", pero existen medicamentos que los ayudan a prolongar sus períodos de atención, a bajar la ansiedad ... Generalmente estos medicamentos incluyen "contraindicaciones" o "efectos secundarios" en sus prospectos que, al leerlos, se nos ponen los pelos de punta, pero hay que tener en cuenta que los laboratorios siempre incluyen muchas cosas sólo para "cubrirse", por las dudas ...

*Muchas mamás hablaron de los medicamentos que toman/tomaron sus hijos, los resultados obtenidos, o no, pero volvimos siempre a lo mismo: cada chico necesita algo diferente y es fundamental la confianza que tengamos a los especialistas que lo atienden, y no desesperar cuando probamos con uno y debemos cambiarlo por otro, aunque sea un par de veces hasta dar con el que sí ayuda a nuestros hijos.*

***Cómo toman los hermanos el tema de la discapacidad?*** Convinimos en que no es lo mismo cuando el hermano es mayor o menor que el afectado. Cuando se da el caso que el hermano es menor, ha nacido ya con su hermano "especial" y es normal para él. Aunque tendrá sin dudas momentos en que lo avergonzará mostrarlo entre sus amigos, andar por la calle y compartir sus momentos de comportamientos "no normales", tendrá períodos de celos por la mayor atención que se le da a su hermano, se plantean en algún momento su responsabilidad el día en que los padres ya no estén .... los aman y dan todo por ellos, son capaces de pelearse con quien intente agredirlos, aprenden a "manejarlos" de manera increíble, y se saben un referente muy importante para ellos.

*Distinto podría ser el caso de quienes, ya dueños de toda la atención de la familia, reciben a un hermano que, además de lo que ello significa para cualquier criatura, con el tiempo se dan cuenta que, esa nueva persona, además de apropiarse de parte de su lugar, necesita mayor atención que ellos mismos. Allí será muy importante la actitud de los padres y la familia, el poder explicarles de acuerdo a la edad, y solicitar ayuda de un profesional de ser necesario.*

*Definitivamente, aunque pueda llevar un tiempo, en este caso también los hermanos terminan asumiendo un rol muy especial fruto del amor que todo chiquito XF se sabe hacer ganar.*

*Ante el planteo de preguntarse "por qué no haberle dado más hermanos a mi otra hija" convinimos en que no nos hace bien plantearnos ese tipo de dudas ... Definitivamente son temas muy personales de cada familia, y seguramente por algún motivo "no debía ser" .... Personalmente creo que el estancarnos (o torturarnos, en algunos casos) en el "si hubiese ..." no nos suma. Más bien veamos hacia adelante. Es tanto lo que todavía sí podemos hacer ...*

**Escuelas:** *Hubo un intercambio muy interesante y nutrido de datos y experiencias sobre escuelas estatales/privadas, de recuperación, especiales ....*

*Se planteó el tema de la importancia o no, alcanzada la edad de la adolescencia, de continuar con una escolaridad secundaria o post primaria. La respuesta fue unánime: SÍ, ES MUY IMPORTANTE!!!! No sólo por los conocimientos nuevos que pueda adquirir, o por el afianzamiento de los ya adquiridos. Es una edad en que es fundamental la relación con chicos de su edad, en un ambiente en el que también tendrá obligaciones y compromisos que asumir, siempre de acuerdo a su edad y su capacidad. Definitivamente, siempre que se pueda, es más que aconsejable que una vez que hayan logrado un nivel de escolaridad primario, sigan escolarizados ya sea en escuelas de recuperación, especiales, talleres .... Les hace muchísimo bien. De hecho, el entorno les hace ver que hermanos, primos, amigos, conocidos, siguen escolarizados. Por qué ellos no?*

**Independencia:** *hablamos de la importancia de ir soltándoles la mano, de permitirles hacer cosas que no les permitimos simplemente porque nos dan miedo a nosotras. En la medida en que vayamos acompañándolos para que vayan logrando cada día un poco más de independencia, lograremos además que adquieran más confianza en sí mismos. Muchas veces escuchamos con algo de sana envidia que otros logran tal o cual cosa, pero en el caso personal, nos aterra el sólo pensar en la posibilidad de que .... viaje sólo, salga sólo a la calle, cruce una calle/avenida, me da miedo que lo agredan, que se aprovechen y le cobren de más o le den mal un vuelta, que le roben .....*

*Para quienes tenemos más de un hijo, acaso no nos pasó lo mismo con los otros? Dirán que no es lo mismo. Y tal vez tengan algo de razón, pero .... entonces no somos nosotros los que los atamos y queremos mantenerlos de por vida en una caja de cristal? Es fundamental, para lograr el crecimiento de nuestros hijos, empezar por dejar de lado nuestros temores, o convivir con ellos sabiendo que es para bien de nuestros hijos. Con el tiempo, los habremos superado (nunca del todo :-)) pero también sentiremos un gran alivio por haberlo intentado.*

**Sociabilidad:** *Muchas estuvimos de acuerdo en que, si bien son chicos súper sociables en los ambientes en que se desenvuelven, les cuesta muchísimo mantener amigos, formar parte de grupos, organizar actividades por sí solos ...*

*Suelen estar muy cómodos cuando los atrae una propuesta y está supervisada, pero a la hora de invitar a un amigo, participar de una salida "distinta", suelen preferir quedarse en casa con la compu y/o la tele, y/o ..... No obstante, y contradictoriamente, les molesta "no tener programa", ven con algo de celos las salidas de los hermanos ... y/o no poder participar con ellos-como ellos.*

**Qué podemos empezar a hacer para cuando sean adultos y tengan que vivir "solos":** *Si bien esta es una preocupación de quienes ya tienen hijos grandes, es importante que todos tomemos conciencia de que en algún momento será también nuestra preocupación. Hablamos sobre el concepto de "viviendas tuteladas" (definición: servicio residencial destinado a la atención integral de personas con discapacidad con un talto nivel de autonomía pero con necesidades limitadas de apoyo y supervisión). Las mismas*

*funcionan en otros lugares, como España por ejemplo, y si bien en nuestro país no conocemos de momento sobre emprendimientos de este tipo, creemos fundamental empezar a empaparnos en el tema, investigar, hacer propuestas .... aunque en principio parezcan descabelladas o difíciles de llevar adelante. Quienes hace tiempo venimos remándola, sabemos muy bien lo que es luchar por un objetivo para el bien de nuestros hijos. Es por éso que convinimos en seguir estudiando el tema, ver qué y cómo hacen en otras partes, cómo llevar adelante un proyecto ...*

*Mientras tanto, surgió la idea de hablar con la dra. Jorgelina Stegmann de SPINE, para ver la posibilidad de armar en su Fundación, cursos/talleres para ayudar en la formación para la vida independiente, dándole un enfoque sumamente práctico, como por ejemplo, manejo del dinero, planificación de gastos, tareas cotidianas de quienes viven solos, organización de compras .....*

*El tema es súper complejo y requerirá sin dudas de muchas más reuniones, pero sin dudas lo peor que podemos hacer es quedarnos de brazos cruzados esperando una solución mágica ....*

*Esto es, a grandes rasgos, un resumen de lo que hablamos el sábado. Como les dije, Rosana nos recibió súper bien, hicimos un break con un cafecito y cosas riquísimas que llevaron todas, y pasamos un rato muy enriquecedor.*

*Lamentablemente .... nos olvidamos de sacar fotos ... Se las debemos. Y a los "señores", que se reunieron a comer un asado hace unos días, los desafiamos a que envíen un informe detallado sobre los temas que hablaron!*

**No se olviden de nuestra próxima actividad en ROSARIO - 7 DE JUNIO**

*Seguimos en contacto. Cariños para todos,  
María Silvia  
p/Síndrome X Frágil de Argentina*

#### ASISTENTES A LA REUNIÓN DE MADRES:

*Rosana Fernández (anfitriona) - Marta Carbajal - Stella Maris Campelo - Estela Grad - Karen Sayag - Adriana Higa - Silvia Cremonuzzi - Silvina Bruski - Verónica Ojeda - Mariana Astos - Paula Gómez Ortega - María Silvia*

## El hermano

Igual, mi hermano es el mejor del mundo. Siempre me ayuda, desde que éramos chicos. Cuando crezca, quiero ser como él, pero por ahora somos muy diferentes. **Enrique Orschanski.**

18/05/2013 La Voz | Enrique Orschanski (Médico)

Hoy todavía estoy triste por lo que pasó en la escuela. Resulta que ayer o anteayer (no me acuerdo) estaba juntando piedritas en el patio (era el recreo) y vi cómo unos compañeros se burlaban de mi hermano. Él tiene 10, está en quinto grado, y es distinto a mí (yo tengo 8).

Los chicos gritaban y lo empujaban; yo me acerqué y les dije que basta, que lo dejen; si no, le iba a avisar a la directora.

Como seguían molestando, no me aguanté y les tiré las piedras (todas las que tenía). Justo se agacharon, pero a uno le pegué en la cabeza. Empezó a salirle mucha sangre.

Dos seños vinieron a ayudarlo, gritando. Al chico lo llevaron a la secretaría y llamaron a los médicos, esos de ambulancia. Al ratito, nomás, llegó la directora y pidió que avisaran a mis papás. Mi hermano lloraba, pero no por miedo: por rabia. Decía que "está cansado de defenderme" (no entendí eso).

Igual, mi hermano es el mejor del mundo. Siempre me ayuda, desde que éramos chicos. Cuando crezca, quiero ser como él, pero por ahora somos muy diferentes. Por ejemplo: él tiene teléfono y yo, no. Siempre está mandando mensajes para juntarse con amigos fuera de casa. A mí no me invitan, porque no tengo uatsáp (mi papá no me deja).

El día del lío, mis papás llegaron al cole, muy serios. La seño les contó lo que había pasado y charlaron con la directora. Nosotros tuvimos que esperar en el aula. Solos, porque los demás se habían ido.

Después volvimos en auto a casa, sin hablar. Mi papá es muy tranquilo; nunca nos reta. A mi hermano siempre le está pidiendo que me mire, por si necesito algo; en cambio, a mí no me pide nada. Pobre mi hermano, yo creo que él también necesita que lo ayuden.

Esa tarde nos quedamos en casa con mamá. Nos mandó a la pieza (sin tele ni compu). Ella se ocupa de mí todo el tiempo (creo que por eso está cansada); en cambio, con mi hermano nunca se fija si tiene que estudiar, o ir a particular, o al médico. Él estaba con cara triste, pero sin quejarse. Ahí estábamos los dos, aburridos. En un momento mi hermano me miró; yo le hice un guiño y se rió con ruido.

Hoy es sábado, no tengo que ir a la fono. Mis papás estuvieron hablando toda la tarde en el comedor; yo escuchaba que decían que "no sabemos qué hacer", "en otro colegio no lo van a recibir".

Mi hermano está en la casa de los abuelos. Ni me saludó cuando se fue; creo que estaba enojado (o apurado). Yo no sé qué va a pasar, sólo quiero saber si nos van a cambiar de escuela a los dos. Yo ya estoy acostumbrado a esta. Ya sé escribir. Solamente tengo que mejorar la letra (y hablar más clarito, dice mi maestra).

Mi hermano no es rencoroso... Hoy volvió a casa y me abrazó (me puse contento). A veces pienso que está celoso. Mi mamá dice que, como soy el más chico, estoy malcriado. En cambio, a él, como es distinto, le piden que haga todo bien. Por eso se va a la casa de los abuelos, porque ahí nadie le pide nada. **Mi hermano es diferente. No es como yo, que tengo síndrome de daun (o como se escriba).**