

Hola a todos!!! Tengo Síndrome de Turner y os voy a explicar mi historia para que me conozcáis un poco a mí y al Síndrome de Turner, esa alteración genética minoritaria que afecta a una muy pequeña proporción de recién nacidas y que es una gran desconocida. El Síndrome de Turner afecta a una de cada 2.500 niñas recién nacidas. Consiste en la ausencia total o parcial del cromosoma X. Todos tenemos 23 cromosomas del padre y 23 de la madre en nuestro ADN. El último cromosoma del ADN (que según parece lo proporciona el padre) puede ser Y si eres un hombre o X si eres una mujer. Es decir, que si una persona es un hombre será 46XY y si es una mujer 46XX. En mi caso al igual que en todas las mujeres con Síndrome de Turner todo empezó antes de mi nacimiento. Yo tengo 45 cromosomas y medio en algunas de las células de mi ADN, y en concreto en la mitad del mismo. Es decir, yo soy 45X y medio. Mientras me estaba formando se perdió la mitad de mi cromosoma X. Nada más nacer en una clínica privada me trasladaron en una ambulancia a un hospital, en donde estuve en la incubadora durante 1 mes y 6 días. Luego fui creciendo con diferentes problemas de salud en el corazón, en los oídos, en la nariz y en los ojos. También me costaba el dibujo, las matemáticas y la orientación espacial. Me detectaron el Síndrome de Turner a los 12 años. Yo antes de saber lo que tenía ya sabía que de alguna forma yo era especial. Desde muy pequeña yo tuve que luchar para llegar a los mismos objetivos que las demás personas de género femenino de mi edad debido a mis problemas de salud. Pero a pesar de todo ello tuve suerte porque eran pequeños problemas de salud que con un poco de esfuerzo y de espíritu de superación no me impidieron hacer una vida casi por completo normal. Mis padres me animaron a ser constante y a superar esos pequeños problemas de salud. Y a los 12 años la endocrina me mandó un análisis genético. Y en este análisis genético apareció el Síndrome de Turner. Mi vida cambió un poco ese día en el sentido de que por fin le podía poner un nombre a aquello que tenía. A partir de ahí empecé a leer un montón de libros de biología y a aprender más y más sobre lo que tenía. Posteriormente me detectaron también problemas en los huesos y muchísimo más tarde en el hígado y en la circulación linfática. El Síndrome de Turner jamás debería de impedir a la niña, adolescente o mujer que lo padece a hacer una vida absolutamente normal. Tenemos una fuerza de voluntad y unas ganas de luchar enormes y podemos conseguirlo. Yo he logrado obtener el BUP, el Bachillerato Logse, un Ciclo Formativo de Grado Superior de Administración y Finanzas. Y ahora estoy estudiando el Grado de Derecho. A pesar de los problemas de salud que pueda provocar el Síndrome de Turner no es en absoluto una alteración genética que impida llevar una vida perfectamente normal e incluso te puede permitir trabajar si no produce ningún problema de salud grave. Ánimo a todas las mujeres con Síndrome de Turner y a padres, madres y familiares de bebés, niñas y adolescentes con Síndrome de Turner a conocer a otras mujeres, bebés, niñas, adolescentes que tengan también Síndrome de Turner. Por mí y por todas ellas es que debemos luchar. Ellas tienen un gran potencial para toda la sociedad en general que la misma sociedad no puede dejar desperdiciar. Vale la pena aprovechar el talento que ellas tienen. Ellas suelen ser muy meticulosas y metódicas y son constantes. Pero también es cierto que ellas necesitan el apoyo general de toda la sociedad. Ellas tienen muchísimo que aportar al conjunto de la sociedad. Tú dile a una mujer con Síndrome de Turner que haga una tarea por ejemplo en su tarea y te la hará estupendamente. Puede que debido a sus problemas de salud a lo largo de su vida ellas necesiten adaptaciones en su puesto de trabajo y en su vida diaria, pero no defraudarán a absolutamente nadie. Y tampoco dejan indiferente a nadie. Su alegría a pesar de sus dificultades y de sus problemas de salud son contagiosos, tanto que pueden llegar a animar a una persona deprimida. Y es que cuando ellas ríen su risa es tan natural y profunda que contagia a todo el mundo. Y

cuando ellas sienten algo lo expresan con total naturalidad, tanto que hacen emocionar a las personas. Lo que pasares que a la vez son algo tímidas, sobre todo de pequeñas. Yo lo sé por experiencia propia. Cuando una mujer con Síndrome de Turner da un beso o un abrazo lo hace con cariño porque así lo siente. Y es que las mujeres con Síndrome de Turner somos muy sensibles. Tan sensibles que me estoy emocionando. Solamente os pido una cosa, apoyo incondicional para las mujeres con Síndrome de Turner, porque ellas son un gran efectivo para la sociedad. Y sobre todo estaría muy bien que la investigación científica acerca del Síndrome de Turner tuviera más apoyo. Y también haría falta que se dieran charlas y se realizaran actividades sobre el Síndrome de Turner en colegios o institutos en dónde haya una alumna con Síndrome de Turner. Y me atrevería a decir que hasta en las universidades. Yo recuerdo que lo pasé bastante mal tanto en los dos colegios en los que estudié como en el instituto. En el primer colegio en el que estudié sufrí bullying por parte de los compañeros de los cursos superiores y en el segundo colegio al que asistí a clases por parte de mis propios compañeros de clase. En el primer colegio al que fui unos chicos de los cursos superiores engañándome con el ofrecimiento de un bocadillo me metieron dentro de un gran cubo de basura y pusieron encima del mismo si mal no recuerdo unas tochanas que por el patio había para que no pudiera salir. Yo intentaba saltar para tumbar el cubo de basura y así poder salir de allí. Pero era demasiado baja y no llegaba a saltar demasiado alto, con lo que el cubo de basura no se tumbaba. Entonces comencé a gritar y a gritar pidiendo socorro y como nadie me oía más tarde me pude a llorar y a llorar por los descosidos, puesto que yo sabía que si el camión de la basura recogía ese cubo de la basura conmigo dentro acabaría triturada por él y moriría. Tan solamente tenía 7 años. Posteriormente ya en el segundo colegio al que asistí mis compañeros de clase me ponían la zancadilla en la fila que hacíamos cuando subíamos las escaleras para acceder al aula desde el patio. Otra cosa que solían hacer era mojarme el asiento en donde yo me solía sentar con colonia para que me mojara todo el pantalón por la parte de detrás. También solían tirarme encima globos de agua en verano y me empapaban de agua (aunque sin quererlo porque su intención no era precisamente buena me hacían un gran favor porque hacía muchísimo calor). Y una vez que era viernes por la tarde y yo había cogido una gastroenteritis un poco fuerte y no me encontraba bien y devolví en la fila que hacíamos a la hora de la salida se rieron de mí con bastante mala saña. Luego llegué al instituto, en donde coincidieron que me realizaron varias intervenciones. En esa etapa de mi vida lo que encontré fue indiferencia por parte de mis compañeros y de mis compañeras. Estábamos en la época de la adolescencia, una época en la que mis compañeros y mis compañeras estaban por salir mientras que yo estaba pendiente de las operaciones. Perdí 3 meses de clase en 1º de BUP y al volver me sentía muy sola, puesto que a la hora del descanso mis compañeros y mis compañeras se iban a almorzar al bar y yo no podía ir puesto que como iba con muletas la distancia para mí era bastante larga y me cansaba mucho. Es por ello que a la hora del descanso (que duraba media hora) solía estar completamente sola en el aula, hasta que finalmente llegando ya a la mitad de 2º de BUP dos compañeras de clase se quedaban conmigo a la hora del descanso. Tenía 15 años y todo esto me llegó a provocar anorexia y todo porque me deprimí. Como estáis pudiendo observar esta es una historia desgarradora, pero a la vez de logros y de superación. Y no es ni más ni menos que la historia de mi propia vida, una vida en la que he aprendido muchísimas cosas. Luego vino la universidad, en donde empecé a estudiar Filología Inglesa, pero no la terminé debido a que no tenía el nivel de inglés suficiente puesto que hasta 6º de EGB cuando tenía 12 años no empecé a aprender un idioma extranjero, en este caso el inglés. Ya en la facultad coincidió también en que me

tuvieron que operar dos veces. Allí también encontré exactamente lo mismo que me encontré en el instituto, indiferencia. La primera vez que me operaron estando en la facultad nadie me pasaba los apuntes ni me informaba de absolutamente nada mientras estaba en el hospital, exceptuando dos chicas con las que hice amistad y una de las chicas que estaba en el instituto conmigo a la hora del descanso que también estudió Filología Inglesa conmigo. Y al volver a clases después de la operación fue duro porque había perdido bastantes clases y los demás alumnos eran totalmente indiferentes conmigo. Además recuerdo muy bien que una vez me caí y que ningún alumno me ayudó a levantarme exceptuando la chica que me acompañaba en el descanso en el instituto y con la que compartí también los estudios de Filología Inglesa (las otras dos chicas de la facultad con las que he mencionado que hice amistad no estaban en ese momento). Ella también me ayudaba a llevar la mochila. Yo tenía entonces 19 años. Posteriormente me volvieron a operar cuando tenía 21 años. Y lo mismo, indiferencia. En esta ocasión como la chica que compartía el descanso conmigo en el instituto y que estudió también Filología Inglesa conmigo había pasado a cursar 3º de Traducción e Interpretación de Inglés (cuando existían las licenciaturas te podías pasar al segundo ciclo de una licenciatura que fuera similar a la que habías cursado anteriormente) me ayudaba a llevar la mochila una chica porque lo pedí al servicio de atención al alumno con necesidades especiales de la facultad). Y luego ya vinieron los distintos trabajos. En mi primer trabajo me fue muy bien. Trabajé como auxiliar administrativa en una asociación a nivel nacional que se ocupaba de personas afectadas de problemas de crecimiento. Allí me fue muy bien porque me gustaba muchísimo mi trabajo. Llevaba el correo postal, las subvenciones, las actividades que se hacían... Era muy bonito. Además mi jefa era una chica súper simpática que tenía la carrera de psicología y nos hicimos muy buenas amigas. Teníamos una relación estupenda. Fueron momentos muy hermosos allí. Lo que pasa es que lo tuve que dejar porque solamente era a media jornada y para mantenerme en un futuro necesitaba un trabajo a jornada completo y ganar un sueldo mayor. Pero fue una experiencia muy bonita. Luego en mis otros trabajos he tenido experiencias de todo tipo puesto que me he encontrado también a personas de diferente tipo: personas amables, personas que no lo eran tanto...

Respecto al futuro espero encontrarme una sociedad en la que se contemplen las alteraciones genéticas minoritarias de una forma humana, de una forma en que personas que padecen este tipo de alteraciones no se sientan tan tremendamente solas en ocasiones. Esto en definitiva redundaría en el conjunto de la sociedad, puesto que una sociedad que es respetuosa con todos sus ciudadanos se desarrolla muchísimo mejor y de una forma más efectiva que una que no lo sea, puesto que se aprovecha al máximo el talento de todos y de cada uno de sus ciudadanos, que al fin y al cabo es lo que de verdad cuenta.

También quería comentar que me gustaría que la ciencia estudiara más estas alteraciones genéticas minoritarias que afectan a tan pocas personas para poder mejorar así su calidad de vida. Esto lo puedo decir por propia experiencia también porque debido al Síndrome de Turner tengo problemas de salud que empeoran mi calidad de vida.

Yo quiero animar también a aquellas mujeres con Síndrome de Turner que se sienten un poco solas y son tímidas a abrirse y a conocer a otras mujeres con Síndrome de Turner porque esto les hará muchísimo bien. Esto también lo digo por experiencia propia, ya que en un principio yo también me sentía así, pero luego fui conociendo a otras mujeres con Síndrome de Turner y me sentí muchísimo mejor.

También os quería hablar de la relación de las bebés, niñas, adolescentes y mujeres con Síndrome de Turner con respecto a sus hermanos y a sus hermanas. Yo tengo 38 años y tengo una hermana menor. Mi relación con ella en general siempre ha sido estupenda. Ella y yo nos llevamos 5 años y media de diferencia de edad. Me detectaron el Síndrome de Turner cuando yo tenía 12 años y mi hermana menor tenía 6 años. Al ser ella pequeña cuando me lo detectaron y además al haber visto ella siempre mis problemas de salud ella aceptó muy bien el hecho de que yo tenía Síndrome de Turner. Luego cuando me operaron ella vivió las operaciones un poco con preocupación. Me operaron con 14, 16, 19 y 21 años, respectivamente. Ella tenía 9, 11, 14 y 16 años, respectivamente. Fueron experiencias duras para las dos porque ambas siempre hemos estado muy unidas. El hecho de tener Síndrome de Turner jamás me ha impedido ejercer de hermana mayor y compartir con mi hermana lo típico que se suele compartir entre hermanas.

Respecto a mis padres no puedo más que decir que son los mejores padres que jamás hubiera podido tener y que siempre me han apoyado y han estado conmigo, animándome a ser independiente y a hacer las cosas por mí misma. Ellos al principio se quedaron un poco impactados por el diagnóstico de Síndrome de Turner porque no sabían que era esta alteración genética minoritaria, pero luego aceptaron el diagnóstico inmediatamente.

En cuanto a otros familiares la relación también ha sido muy buena y les pasó exactamente igual que mis padres: al principio les impactó el diagnóstico de Síndrome de Turner, pero luego aceptaron el diagnóstico inmediatamente.

Y que decir respecto a mis amistades? De pequeña no tenía muchísimas amistades pero tenía algunas. Luego en la adolescencia obtuve bastante indiferencia en general de las personas de mi edad puesto que al haberme intervenido quirúrgicamente y tener que hacer postoperatorio perdí clases y además no pude tener la vida social típica de la edad de la adolescencia. Cuando tenía 12 años y me detectaron el Síndrome de Turner en general no lo dije a casi nadie en el colegio ni luego después en el instituto, exceptuando a algunas pocas amistades.

Ya después en la universidad tampoco le dije a nadie que tenía Síndrome de Turner, exceptuando a la chica que me acompañaba en los descansos en el instituto y a las otras dos chicas con las que hice amistad allí en la facultad.

En definitiva, puedo afirmar que las mujeres con Síndrome de Turner son fuertes y valientes, luchadoras y vitales. Es por todo esto que considero que la sociedad debería de valorarlas muchísimo. Tienen un gran potencial que la sociedad debe de saber valorar, puesto que con él la sociedad podría avanzar muchísimo más.

También quería comentar que la sociedad debería de avanzar muchísimo en otro tema de vital importancia para las mujeres con Síndrome de Turner: el tema del trabajo. Esto también lo puedo decir por experiencia propia. Después de haber terminado el Ciclo Formativo de Grado Superior de Administración y Finanzas fui a mil y una entrevistas de trabajo en diferentes empresas privadas y puedo decir que en absolutamente ninguna de ellas me cogieron para trabajar. Por eso puedo decir por experiencia propia que en este tema la sociedad tiene muchísimo que mejorar. No puede ser que a una mujer con Síndrome de Turner perfectamente cualificada para ejercer un puesto de trabajo no se la tenga en cuenta para ningún empleo en absolutamente ninguna empresa privada. Esto es algo que yo jamás podré olvidar y que se quedará grabado en mi mente por el resto de lo que me queda de vida. ¿Y por qué? Porque esto es totalmente incomprensible en una sociedad moderna y avanzada tecnológicamente como en la que vivimos. Cuando me sucedió esto yo tenía 24 años. Y una cosa que es aún peor: cuando estaba terminando el

Ciclo Formativo de Administración y Finanzas y solamente me quedaba para terminarlo hacer las prácticas no me cogieron en la empresa privada a la que me enviaron para entrevistarme para hacer las prácticas. Así que tuve que buscarme un lugar para hacer las prácticas de administrativa, que al final fue en un hospital. Es por esto que creo que es primordial no dejar nunca solas a las mujeres con Síndrome de Turner. Cuando digo solas me refiero al tema del apoyo porque independientes lo son sin ningún tipo de problema, pero siempre y cuando la sociedad les de una oportunidad. Así que yo personalmente le lanzo el reto a la sociedad de ayudar a las mujeres con Síndrome de Turner porque son personas muy valiosas, hasta un punto inimaginable para la sociedad. Por eso invito a la sociedad a conocer a las mujeres con Síndrome de Turner porque ellas pueden hacer que la sociedad en su conjunto sea muchísimo mejor con su gran aportación.

Espero que las futuras generaciones puedan disfrutar de una sociedad en la que las mujeres con Síndrome de Turner estén plenamente integradas en ella y en la que se sientan plenamente realizadas y felices.

Deseo que éste sea el inicio del desarrollo de una sociedad plenamente preparada para acoger a las mujeres con Síndrome de Turner, una sociedad avanzada y desarrollada en el que todo el mundo tenga su lugar, incluidas las mujeres con Síndrome de Turner.

Creo firmemente que una sociedad que acepta e integra a todo el mundo es la mejor sociedad que puede existir, una sociedad que valora a las personas y a todo su potencial. Por eso nunca hay que olvidar la fecha del 28 de agosto, día internacional del Síndrome de Turner.

Por todas las mujeres con Síndrome de Turner, por todas esas mujeres luchadoras, valiosas y preparadas para la vida, por todas ellas y por toda la sociedad en su conjunto luchemos por las mujeres con Síndrome de Turner.

Si entre todos luchamos por una sociedad mejor lo podremos lograr porque ¿qué mejor objetivo que el de crear una sociedad en la que tengan plena cabida las mujeres con Síndrome de Turner?

No se debe olvidar el Síndrome de Turner al igual que otras alteraciones genéticas minoritarias porque en una sociedad desarrollada y moderna todo el mundo debe de contar y se debe de integrar también a las personas con alteraciones genéticas minoritarias y su gran potencial.

Deseo que mi historia os haya gustado y que sirva para inspirar adecuadamente a la sociedad respecto del Síndrome de Turner y de otras alteraciones genéticas minoritarias.

Me despido de todos vosotros muy encantada de haber hecho la que creo que ha sido una gran aportación y estoy a vuestra disposición para lo que necesitéis.

Y una última cosa: no os olvidéis de contarles esta historia a vuestros familiares, amigos y conocidos porque es la gran historia de unas grandes mujeres, las mujeres con Síndrome de Turner!!!

Me despido atentamente de todos vosotros!!!

Nunca os olvidéis de esta gran historia que os acabo de contar!!!