

## Disfrutar de una Vida Independiente y Plena con el Síndrome de Turner

**Vivir independiente con el TS significa enfrentarse a sus retos sin dejar de tomar las decisiones del día a día que tus amigos y compañeros también deben tomar.** La independencia supone que las personas con ST también podemos hacer los deberes del colegio, hacer amigos o ir al colegio del barrio. **Vivir independiente** supone que como adultas con ST podemos conducir, usar el autobús o el metro como nuestros vecinos, tener trabajos acordes con nuestra educación e intereses, y si lo deseamos, tener una familia. Lo más importante, **Vivir independiente** significa cuidar de nuestra salud organizando y atendiendo nuestras citas médicas, y accediendo a un equipo adecuado de especialistas, así como organizándonos un estilo de vida saludable.

Las niñas y mujeres con ST que son independientes tiene una mejor autoestima que nace de verse capaces de enfrentarse a los retos que supone su condición. Enfrentarse a los desafíos del ST fortalece tu autoestima porque te ayuda a creer que sí puedes enfrentarte a cualquier reto que se cruce en tu camino.

**Vivir independientemente tiene beneficios físicos y psicológicos para las personas con ST.** Entre los beneficios físicos se encuentra tener una buena salud y ser longevas. Los beneficios psicológicos incluyen desarrollar nuestra capacidad de autodeterminación, respeto por nosotras mismas, confianza y mayor autoestima.

### **Los retos para las niñas y mujeres con ST**

A lo largo de nuestras vidas nos enfrentamos con un número de retos físicos, médicos, cognitivos y psicológicos relevantes, pero también podemos aprender a gestionarlos y tener una vida plena y satisfactoria.

Desafortunadamente, si bien es fácil encontrar información con guías, procedimientos y tratamientos médicos; recomendaciones de tipo psicológico sobre todo para ganar independencia, son escasos. La realidad es que en la infancia, las niñas con ST no muestran diferencias de desarrollo psicológico frente a sus iguales sin ST. A medida que crecemos, nuestro desarrollo fenotípico (la expresión específica de los genes), psicológico e intelectual empieza a alejarse de forma más clara del de nuestras iguales sin ST. El perfil habitual cognitivo de TS se caracteriza por fortalezas en las habilidades verbales y retraso relativo en matemáticas, percepción del espacio ('procesamiento visoespacial') y la función ejecutiva. Además, las niñas con ST con frecuencia tenemos dificultad para entender las reglas sociales no verbales y como consecuencia, acertar en nuestra respuesta social.

Conocer los posibles problemas psicológicos y psicosociales del ST es tan importante como el conocer las diferentes opciones de tratamiento. Nos gustaría hacer hincapié en que la información sobre aspectos del desarrollo cognitivo no deberían hacer temer una incapacidad mental ni a nosotras ni a nuestros seres queridos; sino resaltar la gran variabilidad y fortalezas del desarrollo cognitivo en el ST.

Con frecuencia, se nos trata de forma diferente debido a nuestra talla y ausencia de desarrollo sexual. Es posible que nos traten como si fuéramos más pequeñas de lo que somos, nos aislen, o abusen de nosotras en el colegio, trabajo y otros círculos sociales. **Nuestros padres/tutores deberían responder insistiendo, incluso exigiendo, que se nos trate de acuerdo a nuestra edad, y no la edad aparente.** Las mujeres con ST debemos buscar trabajo en empresas que fomenten el trato adecuado de acuerdo a las habilidades y resultados de cada una y no en base a nuestra apariencia o situación médica. A padres y amigos os pedimos que nos animéis a probar actividades diferentes; a explorar diferentes intereses que nos permitan experimentar el autocuidado, amor a una misma y la autoestima (ejemplo: ejercicio físico, meditación, rodearte de gente positiva, disfrutar de momentos agradables, etc).

Por lo que se refiere a las relaciones, las personas con ST debemos ser directas sobre lo que supone nuestro síndrome (ejemplo: infertilidad, modificaciones en el alojamiento o transporte, etc). Pero, **siempre a nuestro ritmo y sintiéndonos cómodas**. Por ejemplo, una mujer con ST en una relación romántica puede ser abierta sobre las opciones que tienen para tener una familia incluyendo fecundación in vitro o adopción. Priorizar el autocuidado y la autoestima nos ayuda a querernos a nosotras y a los demás.

Las amistades igualmente, deben disfrutar de las características típicas de una amistad -respeto mutuo, honestidad, cuidar el uno del otro- de forma que los amigos que no tienen ST puedan reconocer y aceptar que su amiga con ST tiene capacidades y necesidades diferentes.

### La Transición a la Vida Adulta

Los padres/tutores suelen encargarse de las primeras citas con los médicos, organizar las consultas de seguimiento, comprar la medicación, temas del seguro, etc. **Para ayudar a la transición del cuidado infantil al adulto, padres/tutores deberían poco a poco permitir que su hija/adolescente se encargue de su cuidado médico**. En centro médicos, las pacientes con ST debemos encargarnos de nuestras citas y mostrar la documentación necesaria como la tarjeta de la Seguridad Social o del seguro médico. **Debemos participar en la propia consulta escuchando y preguntando sobre ST y nuestra situación, tomando decisiones sobre el tratamiento, compartiendo información sobre nuestros síntomas, etc.**

Las pacientes adultas necesitamos conocer y entender las implicaciones del ST y cómo nos afecta en concreto a nosotras. Esto incluye acudir a las revisiones médicas de nuestros especialistas con regularidad. **Considera si te puede ayudar tener una lista de seguimientos médicos** (tienes una plantilla siguiendo las recomendaciones del Hospital Gregorio Marañón y las Sociedad ST de EEUU disponible en la sección “recursos, beneficios y ayudas”, bajo “temas específicos”, con el nombre de ‘ayuda para el seguimiento médico’).

Las trabajadoras con ST es posible que se encuentren con retos adicionales resultado de los problemas físicos, médicos y cognitivos relacionados con esta condición. **Dar una respuesta a estos retos es responsabilidad de ambas, trabajadora y empresa**. Ambas debemos tomar medidas de forma anticipada para que los compañeros no tenga prejuicios sobre nuestras verdaderas habilidades en el trabajo. Tu jefe y compañeros es posible que tengan que hablarte de forma especialmente clara, cara a cara y teniendo que repetir algunas cosas. Es posible que tu jefe tenga que conseguir un equipo especial adaptado como auriculares, o un reposapiés.

Igualmente, para superar los desafíos cognitivos asociados al ST, nuestro jefe debería permitirnos tener descansos breves a lo largo del día para ayudarnos a ‘cargar las pilas’ y volver a centrarnos; así como dividir los proyectos en tareas manejables. **Es importante que nuestro jefe sea claro y directo con nosotras cuando necesite que una proyecto o tarea se realice, dando una guía concreta sobre qué acción deberíamos realizar primero. Esto nos ayuda a priorizar.**

En ocasiones, las mujeres con ST encontramos difícil participar en los trabajos en equipo por pérdida auditiva y/o la baja autoestima. Para superar estos retos, debemos pensar por anticipado cómo vamos a enfretarnos a ello. También podemos manejar la expectativas según cómo nos afecte el ST. Por ejemplo, buscar trabajos que sean principalmente de naturaleza individual si el trabajo en equipo representa una barrera relevante. Si entendemos las cosas de forma muy literal, podemos buscar trabajos donde las reglas y procesos jueguen un papel importante.



Debemos tener en cuenta que hay una gran variedad de trabajos en el mundo, trabajos que requieren unas habilidades y capacidades muy diferentes. Es muy probable que encuentres algo que encaje bien contigo. Mira a tu alrededor, inspírate en las mujeres con ST que han encontrado su camino; pese a los desafíos del ST, este síndrome no es una discapacidad por sí mismo. **Solo porque tengamos el ST no significa que seamos automáticamente incapaces de completar ciertas tareas. TS no tiene porque frenarnos en el trabajo.**

**¡Disfruta de una vida plena e independiente!**

El síndrome de Turner nos impacta a cada una de forma diferente. La mayoría de sus retos se pueden superar o gestionar con un diagnóstico y tratamiento tempranos. **Con el cuidado médico adecuado, una intervención temprana y apoyo continuado, las niñas y mujeres con ST podemos llevar vidas independientes, plena, saludables y productivas.**

*Agradecer a Turner Syndrome Foundation que graciosamente, compartió su texto como base de esta junto al artículo médico : Culen C, Ertl DA, Schubert K, Bartha-Doering L, Haeusler G. (2017), 'Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones', Endocr Connect. 2017 May;6(4):R39-R51. Disponible en doi: 10.1530/EC-17-0036. Epub 2017 Mar 23. PMID: 28336768; PMCID: PMC5434744 (acceso el 31 octubre 2022)*