

# EXPERIENCIA DE UNA MADRE SINDROME DE MAULLIDO DE GATO

Argamasilla de Alba 5 de Mayo de 1018

Josefina Porras. Madre de una mujer afectada por el síndrome de maullido de gato de 39 años de edad- hace 25 años empecé a buscar personas afectadas por el síndrome de maullido de gato. Hoy he conocido más de mil familias en las que existe un afectado del síndrome, creo que sería bueno que conocieran mi opinión sobre lo que he ido descubriendo durante estos años



Desde hace casi veinte años, he estado estudiando el comportamiento de las personas afectadas por el síndrome de maullido de gato. (Síndrome 5p-),

# EXPERIENCIA DE UNA MADRE SINDROME DE MAULLIDO DE GATO



He conocido el síndrome desde que la persona nace hasta los 48 años, estando en contacto con unas 600 familias que me han estado informando del día a día de la persona afectada y sus diferentes reacciones según la situación vivida.

Este estudio es esta hecho por un profesional, no hay estadísticas, solo mi opinión personal

Ante el desconocimiento de dicho síndrome, he decidido poner mi experiencia a disposición de todas las personas o entidades públicas o privadas que lo pudieran necesitar.

Es frecuente encontrar profesionales que tienen un gran desconocimiento sobre el síndrome. Lo que les lleva a informar erróneamente a las familias. Unos dicen que serán personas con una corta vida y otros que no tienen discapacidad, por ser demasiado pequeños y no tener los síntomas más frecuentes, como puede ser la plasticidad

muscular o el bajo peso al nacer

Las personas afectadas por el síndrome de maullido de gato, no son personas enfermas, aunque algunas pueden padecer alguna enfermedad que se suele dar en mayor incidencia que en el resto de población que no padece el síndrome.

La estimulación temprana es fundamental para que tengan en el futuro una mejor calidad de vida.

Su plasticidad muscular, la estrechez de su laringe... y algunas otras carencias físicas hacen que el retardo en aprender a hacer algunas cosas sea evidente, es por ello que la fisioterapia, Psicomotricidad, logopedia y cualquier estímulo positivo sea fundamental en los dos primeros años de vida. Sin dejar de ser estimulados en ningún momento después de este periodo.

La capacidad de comprensión de los afectados por el síndrome 5p- es completamente normal desde su primer año de vida en un 95% de los casos. Lo que ayuda a que evolucionen favorablemente con la imitación, y el aprendizaje de diferentes métodos de comunicación.

He podido comprobar que las personas que no son aceptadas en su entorno familiar, que



# EXPERIENCIA DE UNA MADRE SINDROME DE MAULLIDO DE GATO



son escondidas, a pesar de llevarlas a estimulación evolucionan más lentamente que quien ha sido aceptado, y especialmente quien no escucha en ningún momento decir “me ha estropeado la vida” No se que hacer, silo hubiera sabido hubiera abortado, cada día esta peor, nunca será capaz de hacer nada..... Y tantas cosas que escuchamos decir a los padres ante la impotencia de no conocer como estará su hijo/a Y que será capaz de hacer a lo largo de su vida.

Como cualquier situación adversa que nos ocurre, este síndrome suele desequilibrar mucho a las familias, tanto que lo mas normal es que hay diferentes puntos de vista en como afrontar la situación y que de lugar a grandes discusiones y malos entendimientos entre los familiares mas allegados a los padres del niño.

Los abuelos especialmente y sin apenas darse cuenta suelen decir: en mi familia nunca ha habido una persona así, será de la familia de tu marido- de tu mujer, según el caso.

Los hermanos intentan ayudar, estar para cuando los necesites, pero no saben si pecan o.....como dice el refrán por lo que se quedan a la espera, mientras los padres les culpan por no estar cuando mas los necesitas



Todo esto se ha vivido en la mayoría de las familias, y no es ni malo ni bueno, es la ración del ser humano. Pero cuando ha pasado un año y las aguas vuelven a su cauce, nos vamos dando cuenta de quien está aceptando la situación y quien la soporta por que no le queda otro remedio. Me gustaría destacar que en un porcentaje bastante significativo la separación de los padres es desgraciadamente normal. Siendo el padre el que se aleja del hogar familiar dejando a su pareja sola con todo el trabajo

Aclarar que no estoy cuestionando la actitud de los padres, en ningún momento. Conozco muchos padres que trabajan junto a las madres y afortunadamente son la mayoría, pero este 15 o 20% que decide marcharse existe y hay que decirlo.

Concluyendo que si cuando nace una persona afectada por este síndrome los padres nos dejáramos asesorar por especialistas en el tema, el recorrido sería mas fácil y seguro que mucho menos traumático para la pareja y su entorno

# EXPERIENCIA DE UNA MADRE SINDROME DE MAULLIDO DE GATO

1º Es fundamental estar de acuerdo en la forma de tratarlo, especialmente entre los padres y hermanos, si los tuviera, y el resto de familiares o terapeutas que estén implicados en su educación.

2º No descalificar a la persona que está dando un orden delante del niño, para no crearle confusión.

3º Cuando se inicia un método, se ha de tener paciencia y no abandonar en los primeros días por que no se ven resultados, ya que suelen tardar un poco en aprender las cosas, y hacerlo siempre en el mismo entorno para que asocie la actividad con lo que está aprendiendo

Por ejemplo cuando estamos enseñándole a controlar esfínteres y hemos decidido que lo haga en el baño, no ponerle el pañal por nuestra comodidad por que tardará más en conseguirlo.

4º Aprovecharemos la hora de las comidas y juegos para ir enseñándole los colores, números, nombres de las comidas y bebidas, y si no tiene vocabulario le enseñaremos el lenguaje alternativo, para que pueda comunicarse con gestos, si es posible el oficial para que pueda hacerse entender con el mayor número de personas posible.

5º Intentaremos que no esté siempre con una persona sola, por ejemplo la madre, puede sentir inseguridad si en alguna ocasión esta persona no puede acompañarla



Como les comentaba al principio su flacidez muscular le impide que pueda andar pronto por eso es importante que se trabaje mucho su musculatura, tanto el fisioterapeuta como los padres en casa y si puede ser el padre y la madre mejor.

La natación es un buen ejercicio y aprenden a nadar con facilidad ya que les gusta mucho el agua.

También la bicicleta, es raro que consigan caminar en bicicleta, pero si en triciclo, este ejercicio hace que fortalezcan sus piernas.

La hipo terapia les ayuda en la adquisición de equilibrio, que es una dificultad mas que tienen a la hora de andar

6º Tienen tendencia a agredir a otros niños, hermanos, primos o compañeros de clase, incluso a personas mayores. Esta es la forma que tienen de llamar nuestra atención. Cuando no son entendidos. No podemos permitirles esta actitud, por lo que hemos de explicarles que esa forma de comunicación no es la correcta, que tienen que tener paciencia con nosotros

# EXPERIENCIA DE UNA MADRE SINDROME DE MAULLIDO DE GATO

por no entenderles y que les daremos el tiempo necesario para que puedan comunicar lo que necesitan, y que con esa actitud nunca podrán tener amigos y a las personas que agreden que no se lo consientan, por el hecho de que no saben lo que hacen por que si les damos valor a sus actos negativos estos se refuerzan y es mas difícil de eliminar las malas conductas.

La auto agresión es algo muy común en las personas con síndrome 5p-, digamos que es la forma que tienen de descargar sus frustraciones.

7º si observamos que está más nervioso y se lastima, tenemos que pensar que algo anormal sucede. Alguna noticia ha escuchado que no le gusta, alguna visita que le incomoda, un ejercicio nuevo en el colegio, le gusta una chica que no le hace caso. .... Tenemos que observarlo y preguntarle qué ocurre, que sepa que estamos a su lado. Si tiene un hermano mayor o alguien de la familia, tío, primo..... Con quien se entiende bien tratar de ser su cómplice, para que le cuente lo que le pasa y tratar de ponerle solución. Decirle que cuando sienta la necesidad de hacerse una herida, y no pueda contórnese aunque sea en mitad de la noche que nos llame, que las heridas pueden causarle infecciones y no es bueno para el-ella

Hay situaciones límites, como la muerte de un ser querido cercano, una enfermedad grave, un cambio de centro o de ciudad, que le puede afectar bastante.

Como una persona ciega tiene aprendido donde está cada cosa en casa para no tropezar, si se le cambia de sitio hay que informarle primero, incluso si es algo en lo que el puede decidir como es la decoración de su habitación o el cajón en donde están sus calcetines, es bueno que le pidamos opinión y si no fuera posible cumplir sus deseos explicarle los motivos. Por ejemplo si los padres están separados, en las dos casa ha de tener todo lo necesario para sentirse cómodo, los dos son su casa, sus habitaciones. Y muy importante, cuando empiece a tener que vivir en casa de uno u otro se hará con periodos de tiempo cortos y explicándole que: Mañana viene papa o mama a recogerte, pasaras allí x días, si quieres te llamo y si me necesitas dile a mama o papa que me llame.

Poco a poco irá aceptando que su situación familiar ha cambiado y se adaptara

Espero sea de utilidad, y, si en algún momento le surge alguna duda, puede ponerse en contacto conmigo en esta dirección: [presidenta@asimaga.org](mailto:presidenta@asimaga.org) teléfono 687723469  
O en [www.simaga.org](http://www.simaga.org)



Josefina Porras Morales  
Presidenta de Asimaga