

Boletín No. 114

Bogotá D.C., julio 23 de 2014

Cuando nadar es más que un deporte

Santiago Garzón tiene 14 años y desde hace dos padece de un extraño síndrome. Su cuerpo cambió para siempre, pero sumergido en una piscina vuelve a ser un niño como cualquier otro. Así le cambió la vida a este pequeño atleta el ‘Currículo 40x40’.

El principio

Desde que Santiago llegó al colegio oficial de Bogotá Manuela Beltrán para iniciar sus estudios de bachillerato, se destacó por su amabilidad, su inteligencia y su energía para practicar deportes.

Hacer goles, anotar cestas y montar en monopatín eran algunas de las actividades favoritas de este joven que nunca deja de sonreír. Su vida era la de un chico normal y nada parecía estar fuera de orden hasta una tarde de domingo durante unas vacaciones familiares.

Aquel día jugaba animado con su prima cuando de repente y sin explicación, sus rodillas perdieron fuerza y cayó al piso aparatosamente. Ese fue el instante en que la vida de Santiago cambió para siempre.

El adversario

El extraño dolor de rodillas se apoderó poco a poco del cuerpo de Santiago. Ni Azucena, su madre, ni Blanca, su abuela, sabían qué estaba ocurriendo.

“Empezamos a ir al médico, pero ninguno nos decía qué era lo que pasaba. Fue una época angustiante”, recuerda la abuelita Blanca, de aquellos días en los que la vida de su pequeña familia se resumió a ir de consultorio en consultorio buscando respuestas que ningún experto tenía.

El tiempo pasaba y Santiago poco a poco empezó a perder la movilidad de la mitad de su cuerpo. “El dolor era insoportable. Era como una punzada profunda y dolorosa que no se quitaba”, cuenta Santiago, quien tras meses de búsqueda encontró la respuesta: padecía del **síndrome de Ehlers Danlos tipo 3**.

Aunque ya conocía el nombre del intruso que llegó para quedarse, todavía no

sabía cómo iba a enfrentarlo.

La nueva vida

El síndrome de Ehlers Danlos es tan extraño como su nombre, y de eso Santiago y su familia se dieron cuenta rápidamente. Esta enfermedad es una alteración genética que afecta los tejidos conectivos por una falla en la producción de colágeno, lo que ocasiona demasiada flexibilidad en las articulaciones, piel excesivamente elástica, fibrosis atrófica y tejidos frágiles.

En otras palabras, es como si cada parte del tejido conectivo de su cuerpo, como por ejemplo los tendones, ligamentos y cartilago, fueran un conjunto de articulaciones flojas e inestables que siempre están propensas a sufrir de inflamación, esguinces y dislocaciones, entre otras molestias.

En el mundo son muy pocas las personas que padecen este síndrome que tiene 6 tipos conocidos. Solo una de cada 10 mil a 15 mil personas en el mundo padece el de Santiago, el tipo 3.

En menos de un año, las rutinas de Santiago cambiaron radicalmente. De jugar fútbol y montar tabla, pasó a caminar apoyándose en un par de muletas que con el tiempo aprendió a manejar con pericia y que de a poco se convirtieron en una extensión de su cuerpo.

No fue un proceso fácil, pero Santiago lo asumió con una madurez que asombró a su familia y seres queridos.

Fue esta actitud frente a este panorama tan desolador, la que impresionó a Iván Pelayo, uno de los docentes del colegio Manuela Beltrán.

Más que la cura, la ayuda

Al no tener una cura específica, el síndrome de Ehlers Danlos sólo se puede controlar con un estricto tratamiento, en donde los ejercicios de fortalecimiento muscular, como los que se realizan en deportes como la natación, son claves no sólo para disminuir el dolor, sino también para mejorar la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad.

Pero aunque esta solución era sencilla, para la familia de Santiago era otro problema, pues las clases de natación eran costosas y los recursos no alcanzaban para cubrir este nuevo gasto.

Sin embargo, el profesor Iván Pelayo, enlace en el colegio Manuela Beltrán para el [‘Currículo para la excelencia académica y la formación integral](#)

[40x40](#)’, política distrital educativa, encontró la manera de ayudar a este estudiante al que él llama “ser de luz”.

“Como el colegio no tiene el centro de interés de natación, debimos pedir una excepción para Santiago y lo logramos. Generalmente esta clase es de 2 días a la semana, pero como su caso es excepcional desde principios de este año **él recibe 4 clases semanalmente y eso lo ha ayudado mucho, pues es la única actividad física que puede realizar**”, relata el profesor Iván.

Para este docente de ciencias naturales, si bien el caso de Santiago se salta toda regla conocida, está convencido de que sin la existencia de programas como el ‘Currículo 40x40’ dar este tipo de ayudas no sería posible.

“Así tengamos muchos detractores, que nos tildan de soñadores, **‘40x40’ le ha demostrado a la ciudad que es posible mejorar la calidad de la educación pública en la ciudad, y esto para nosotros no sólo se trata del saber sino también del ser**”, dice sin tapujos Pelayo, un hombre convencido de que su función como docente se centra en hacer lo posible por mejorar las habilidades de sus estudiantes.

La piscina

De martes a viernes, Santiago termina su jornada escolar y espera tranquilo el llamado para abordar el bus que lo lleva al sitio donde recibe sus clases de natación: el Complejo Acuático Simón Bolívar.

Religiosamente, su abuela Blanca lo espera en el portón del colegio para acompañarlo. “Necesita ayuda para cambiarse en la piscina”, comenta la abuelita Blanca mientras camina lentamente al lado de su nieto.

Al llegar al lugar, abuela y nieto se dirigen hacia los vestidores y tras unos cuantos minutos, Blanca sale al pasillo con la maleta de Santiago, mientras que él, ya enfundado en su traje de baño, se dirige a una de las piscinas del complejo.

En la esquina de la pileta, la profesora Ángela María Guaque, una de las instructoras de este centro de interés, lo espera junto a un pequeño grupo de niñas y niños del colegio Gerardo Paredes, que en esa tarde coinciden en la clase con Santiago.

Con su habitual sonrisa, Santiago ingresa a la piscina y la profesora empieza a dictar la clase. “Hoy vamos a saltar como soldado”, le dice Ángela a los pequeños que no esconden la emoción de estar en la piscina. Luego se acerca a

Santiago, “empecemos a caminar de lado a lado, ya sabes, despacio”, le dice.

Durante una hora el rostro de Santiago irradia más alegría de lo normal. Entre el agua, el dolor pasa a un segundo plano y su cuerpo se mueve con tranquilidad. Todo es calma y basta con ver a los ojos de este adolescente para saber que allí, en esa piscina, es donde más siente calma.

La clase termina y Santiago sale renovado. La profe Ángela se despide tranquila. “Este es lo más lindo de este proyecto: ver niños felices”.

Actualmente, **3.224 niñas y niños de los colegios del Distrito** hacen parte de este centro de interés que brinda clase en el **Complejo Acuático Simón Bolívar y en las piscinas del Parque El Virrey Sur, el Polideportivo Meissen, el Parque Patio Bonito y el Parque Sauzalito.**

En palabras de la profesora Ángela “es felicidad repartida por todos los rincones de Bogotá”.

Los espejos

Berta Martínez Boronat, es una española con síndrome de Ehlers Danlos, que a través de su [Asociación Cuenta con Nosotros](#), se ha dado a la tarea de compartir su historia para hacer visible y menos solitario el extraño camino que a personas como Santiago y ella les tocó recorrer.

Por la agresividad de la enfermedad en el organismo de Berta, varios de sus sueños se fueron extinguiendo.

“No pude terminar mi carrera universitaria por las continuas migrañas que me provocaron falta de concentración y disminución en la memoria, y tampoco he podido ser madre, pues ya he padecido dos abortos”, relata Berta quien a pesar de estas difíciles circunstancias aún sigue de pie frente al cañón.

Aunque esta mujer no conoce a Santiago, desde Barcelona, lo animó a continuar con su vida sin miedos ni inseguridades:

“Santiago no debe tener miedo ni sugestionarse porque a veces nos cuentan historias de otros casos y tememos que nos pase lo mismo, y eso no es así. Yo le aconsejaría que viva feliz, que luche por sus sueños, que no se desanime nunca, que no viva pensando en si le va a pasar esto o lo otro. Que piense en sus limitaciones, pero que no haga de ellas una desgracia, sino una ventaja para practicar otras cosas que le pueden llenar el alma de satisfacción. En definitiva que viva su vida tal y como le vaya viniendo, con lo bueno, y con lo malo. Y por encima de todas las cosas que no se rinda nunca”.

Los sueños

Pese a las adversidades, Santiago se ha convertido en un modelo a seguir para todas las personas que lo conocen. “A pesar de todo, él sigue siendo el mismo”, comenta su abuela Blanca, quien se ha contagiado de la fortaleza de su nieto para continuar adelante.

Para Santiago, esta enfermedad simplemente ha sido una prueba más que ha debido asumir. “Obviamente extraño ciertas cosas como jugar fútbol, pero no pasa nada, solamente se debe seguir adelante”, asegura este jovencito que regaló su tabla de skate “para que otro la aprovechara mejor”, y que enfila toda su energía para llegar a ser un gran chef.

Sus compañeros de clase le guardan un gran aprecio. Por eso, no es raro que alguno de ellos le lleve la maleta cuando debe subirse al bus para ir a natación, o que uno se tome la molestia de contarle quién acaba de meter gol en el partido de fútbol intercurros, que todo bachillerato observa durante el descanso, pero que él no alcanza a ver porque debe estar sentado mientras los otros están de pie.

Ninguna de estas incomodidades opaca los sueños de Santiago. Él sólo se centra en las buenas cosas de la vida, como las clases de natación, que desde que llegaron, han mejorado notablemente su vida.

“Ya puedo subir las escaleras del bus, no me tengo que sentar para hacerlo, eso para mí es ganancia”, asegura este joven que a pesar de las circunstancias siempre tiene una sonrisa para darle a la vida.

Por Paula Andrea Fuentes

@pau Fuentesb

Fotos Julio Barrera

Elaboró: Paula Andrea Fuentes Baena / Cel: 3123233139
Oficina Asesora de Comunicación y Prensa
Secretaría de Educación del Distrito
Teléfono: 32410000 Ext.: 1309 -1311

www.educacionbogota.edu.co

Twitter: @Educacionbogota

Facebook: /educacionbogota

YouTube: /sedbogota1

Google+: educacionbogota