

EPÍLOGO

Me gustaría terminar con la historia de Molly, que acaba de morir a la edad de 16 años. A lo largo de su corta vida, Molly iluminó a todos los que la rodeaban. Su familia nunca perdió la oportunidad de hacer saltar la chispa del humor en una de las mayores tragedias de la vida. Me encantaba recibir sus cartas, que sabían encontrar el lado divertido a casi todos los aspectos de la vida cotidiana de un SR en la familia. Me acuerdo de la foto de una venta de objetos usados que me mandaron, en la que posaban todos en el porche de la casa y Molly llevaba en la frente un adhesivo con un precio, que se lo habían puesto sus hermanos como travesura ese día. Estaban consagrados en cuerpo y alma a Molly y ella era una parte extraordinaria de sus vidas. Cuando murió, su hermano Matt y su hermana Annie, escribieron:

Cuando Molly tenía dos años y no podía hablar, intentamos arreglarla. La llevamos a un logopeda, a un terapeuta ocupacional y a cualquier otra terapia que se nos ocurría. Fuimos a médicos convencionales y a otros que no lo eran tanto. A la edad de 6 o 7 años nos dimos por vencidos y **decidimos aceptarla por lo que era, lo que resultaba más importante que lo que pudiera hacer**. Era la luz de nuestras vidas. Todo en ella era genuino y de verdad. La queríamos y nos quería. Y nos lo pasábamos bien con ella. Era muy divertida.

Nos enseñó a tener paciencia y tolerancia infinitas. A su vez, era paciente y tolerante con nosotros, por muy tontas que fueran las cosas que le pedíamos. Era una persona emocionalmente muy coherente. Aunque nunca sabremos cómo percibía lo que pasaba a su alrededor, se comportaba con muchísima dignidad.

La verdadera medida del éxito es cómo jugamos la mano que nos corresponde en la partida, y Molly la jugó extraordinariamente bien. Echaremos de menos su sonrisa y algazara, el brillo de sus ojos, y sus ocasionales travesuras. Nos faltará su presencia. Siempre será parte de nosotros.

Cuando murió, la madre de Molly se consumía con la pérdida, pero sacó fuerzas de flaqueza para llamarnos y autorizar la autopsia de su hija, el último regalo de vida para muchas otras niñas. Le expliqué el proceso y le aseguré que yo seguiría todo desde el principio al final en el Banco de Tejidos de Harvard. Con su humor de siempre, me dijo con lágrimas en los ojos: "Harvard. Al final lo consiguió. Siempre quisimos que fuera allí". A lo que yo respondí: "Molly nos enseñó más en su corta vida de lo que cualquier institución académica o universidad lo hubiera hecho. Molly se saltó todos los trámites de la educación oficial y se puso a trabajar directamente de profesora."

No debía haber sido así. Molly debería haber crecido e ido a la universidad como su hermano y hermana irán. Debería haber estudiado en Harvard en vez de ser estudiada allí. Tenía un gran potencial hasta que el Síndrome de Rett nos la arrebató. Y aunque la experiencia como padres con necesidades especiales nos ha traído júbilo y felicidad, también conocemos el dolor tan grande que conlleva. No debería pasar nunca.

Una cosa es conseguir dinero para investigación, otra buscar investigadores dispuestos, y otra muy distinta participar en el proceso que desemboca en la cura. Tenemos que apoyar sin descanso la investigación. Debemos alimentar las llamas de ese fuego y concienciar a los demás, hacer de la investigación una prioridad. Nadie más lo hará si no lo hacemos nosotros. Gracias a las generosas aportaciones de familias que participan en este proceso, descubriremos la causa, tratamiento y cura de esta enfermedad que no debería haber existido nunca. Es un gesto muy valiente. Os pido que sopeséis cuidadosamente la alternativa: generaciones y más generaciones de Síndrome de Rett. Nosotros debemos recoger el guante.

Los padres tenemos la obligación suprema de buscar y dar lo mejor y convertir nuestros padecimientos en triunfos. Los científicos tienen el trabajo complicado de contestar a tantas preguntas. El trabajo que nos espera es ingente y el camino será arduo. Pero, como el escultor que trabaja la piedra, hasta sacar la

obra de arte, el martillo golpeará la piedra mil veces hasta que al final se rompa. Pero romperse, se romperá.

"Algunos sueños parecen imposibles. Luego parecen improbables. Y cuando hacemos acopio de nuestra fuerza de voluntad, son inevitables".

Christopher Reeve

Entré de puntillas en su habitación a oscuras y le di un beso en la frente. Se movió y abrió despacio esos grandes y expresivos ojos. Su sonrisa pacífica era como el sol radiante que iluminó toda la habitación con su dulzura. La arropé y entornó sus ojos para volverse a dormir. Cerró sus ojos chispeantes con un suspiro profundo, satisfecho y se quedó dormida como los angelitos.

Intenté recordar algunos años pasados, llenos de confusión, cuando Stacie era un misterio para todo el mundo. Me acuerdo de la frustración de no encontrar a nadie que nos pudiera decir qué iba mal, y luego cuando pasaban los años, de no encontrar a nadie que nos dijera que todo había ido bien. Recuerdo haberme hecho una y otra vez las mismas preguntas ¿cómo? ¿cuándo? ¿por qué? ¿qué?

Ahora, casi 15 años más tarde, la confusión y la frustración, la soledad y la incertidumbre se han desvanecido. Han sido reemplazadas por la esperanza y por un mundo lleno de amigos a los que les importa. Stacie sigue siendo un misterio pero ahora la entendemos mucho mejor. Hemos recorrido un largo trecho del camino desconocido. Estamos en el umbral de nuevos descubrimientos que aportarán a nuestras extraordinarias hijas una mejor calidad de vida.

Espero que este libro sirva de puente sobre las aguas turbulentas de las incertidumbres del pasado y que muchos lo puedan cruzar sin tener que vivir con tantas preguntas sin respuesta. Si es así, el esfuerzo ha valido la pena.

Salí de puntillas de su habitación, llevándome el sol de su sonrisa y la calidez de una nueva esperanza.

Kathy Hunter

Quise un final perfecto. Ahora he aprendido, de la forma más difícil, que algunos poemas no riman y que algunas historias no tienen un principio, ni un desarrollo ni un final claros. La vida es un sin saber, un cambio, vivir el momento y aprovecharlo lo mejor posible, sin tener idea de qué es lo que va a pasar después. Ambigüedad deliciosa.

Gilda Radner

*Lo que es importante no es lo
que tenemos en la vida,
Sino lo que dejamos atrás...*

