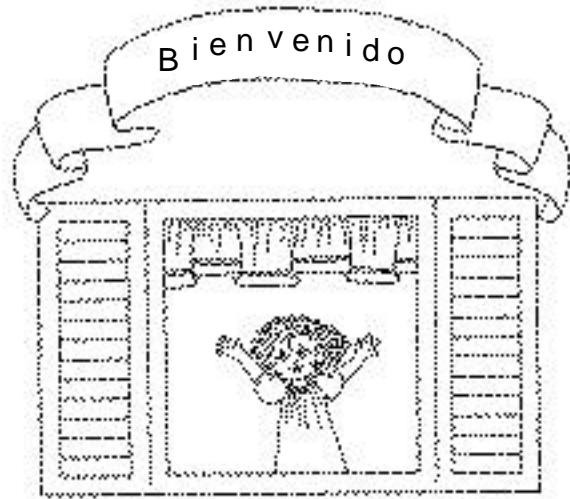


Capítulo 2

Bienvenido al país de Rett

“Un lugar agradable para visitar pero no sé si me gustaría vivir allí”.



Las familias cuyas vidas han sido afectadas por el diagnóstico del síndrome de Rett saben que, desde ese momento en adelante, la vida nunca volverá a ser la misma. Es más dura en ciertos sentidos, más fácil en otros, pero definitivamente diferente. Nos enfrentamos a nuevos retos, pero estas dificultades nos exigen hacer acopio de todo nuestro coraje y sabiduría ayudándonos a crecer mental y espiritualmente en formas que nunca sospechamos que pudiesen existir. La mayoría de nosotros no eligió vivir con el síndrome de Rett. Algunos piensan que fuimos elegidos por nuestra habilidad para manejar las dificultades. Otros opinan que fue por azar, no por lo que somos o lo que podemos hacer, sino por una gran lotería en el juego de la vida. Otros aún estamos perplejos por la manera en que llegamos aquí. Creamos lo que creamos, todos sabemos que ninguno de nosotros tomó la decisión de adentrarse por ese sendero marcado con la señal “Bienvenido al país de Rett”. La mayoría de nosotros se sintió como si hubiésemos sido acogidos en un destino que nunca deseamos y mucho menos proyectamos visitar.

Me sentí como Dorothy en el Mago de Oz cuando descubrí que yo sería una de esos padres con necesidades especiales y no sabía si tendría el valor, la sabiduría o el ánimo para hacer el trabajo. Había tantos elementos desconocidos y la descripción del trabajo era tan enorme. Como Dorothy en la Tierra de Oz, mi marido Scott y yo nos encontramos sacudidos por un tornado en un mundo de confusión y alboroto, un mundo carente de la seguridad de nuestra amada ciudad natal, un mundo que era terriblemente real en un momento e increíble en el siguiente. Nuestros amigos se quedaron atrás y, al no haber estado donde estábamos nosotros, no entendían nuestra confusión en esta nueva localización.

¡Ay cuanto deseamos que fuera sólo un mal sueño! Cuando nos dimos cuenta por primera vez de que algo iba mal, nos enfrentamos al rechazo, luego a la culpabilidad, a la frustración y a la ira. Rezábamos a Dios, gritábamos a Dios, llorábamos a solas y llorábamos juntos. Buscábamos respuestas, implorábamos una curación, intentábamos cualquier cosa para “arreglar” a nuestra hija. Intentamos “arreglar” el sistema escolar, intentamos “arreglar” todas las miradas, todas las injerencias en nuestra familia. Necesitábamos desesperadamente “arreglarlo” todo, pero cuando nada se arreglaba descubrimos que quienes teníamos que arreglarnos éramos nosotros mismos.

Parecía como un combate cuesta arriba. En este nuevo país, no encontramos muchas señales o mapas con direcciones. El lenguaje era muy complicado y difícil de entender. Oímos palabras como electroencefalograma, escoliosis, y ambiente poco restrictivo. Luchamos por encontrar sentido a todo ésto, especialmente por averiguar como llegamos allí y por qué.

El país de Rett era muy distinto de cualquier otra cosa que hubiéramos experimentado hasta entonces. Creo que siempre echaremos de menos estar dónde empezamos y desear la sencillez de la ruta más fácil. Nos hemos adentrado en la carretera menos transitada y no es fácil, no está bien pavimentada y la iluminación es pobre. Está llena de baches y de muchísimas curvas. A menudo conduce a un callejón sin salida, dónde nos encontramos buscando otra calle oscura. El país de Rett tiene muchas rocas y peñascos que pueden dificultar enormemente los desplazamientos.

Pasamos mucho tiempo intentando averiguar cómo regresar al punto de partida, lejos del país de Rett. Creíamos que si pudiéramos estar donde estaba todo el mundo, al final estaríamos bien. Sí sólo fuéramos capaces de encontrar la píldora mágica o la terapia ideal, podríamos entrechocar nuestros tacones y decir “no hay sitio como éste” y volveríamos a la seguridad de nuestra ciudad natal. Sentíamos que si pasábamos el tiempo suficiente enseñándole habilidades, seríamos capaces de cruzar el camino que llevaba a donde real-

mente pertenecíamos. No hay muchos viajeros en esta carretera, así que es difícil encontrar direcciones y es fácil perderse en cada cruce. Pero nosotros descubrimos que no teníamos por qué estar siempre perdidos. Aunque no elegimos ésta carretera, cada uno de nosotros puede elegir a dónde le lleva. De hecho, es una buena oportunidad para probar el camino y descubrir de qué estamos hechos y a dónde nos dirigimos verdaderamente. Con el tiempo nos dimos cuenta de que a pesar de nuestra resistencia, realmente habíamos aprendido mucho en el país de Rett. Al cabo de cierto tiempo, no parecía un lugar tan malo después de todo. Dejamos de intentar escapar, hicimos realmente algunos buenos amigos y aprendimos algunas cosas sobre nosotros mismos que no podríamos haber descubierto sino hubiese sido por el tornado que nos arrolló. Aprendimos a sobrevivir en el país de Rett y una vez que volvimos a casa nunca fuimos los mismos. Estábamos bien, de hecho nos sentimos más fuertes, más sabios, más agradecidos, un poco menos dados a juzgar y mucho más espirituales.

Tuvimos que elaborar algunos mapas propios de territorios inexplorados. No es un trabajo fácil. Nos sentíamos a veces exploradores. No ocurrió de la noche a la mañana, pero con el tiempo suficiente, descubrimos que pronto podíamos arreglárnoslas para mirar carretera abajo y ver un poco más allá de las curvas, hacia un panorama más amplio. Cuando nos desplazábamos lo hacíamos desde los valles a las montañas, donde hallamos que la vista es exquisita. Aprendimos a ver la fuerza de nuestra hija y nos encontramos bañados en la luz de su inocencia y rodeados por el calor de su amor. Descubrimos esplendor en lugares normales y alegría donde otros ni siquiera se habrían dado cuenta. Encontramos momentos para reír cuando otros ni siquiera podrían esbozar una sonrisa. Aprendimos paciencia para sus muchas necesidades y apreciamos sus múltiples dones. Pasamos de la ira a usar esa energía constructivamente, proporcionándole mejores programas, aprendiendo sobre el síndrome de Rett y ayudando a otros. Nos movimos de la frustración por la falta de curación a la exploración de caminos para apoyar la investigación que la hará posible. Aunque a veces parecía que estábamos viajando en una carretera cubierta, abríamos el camino y encima disfrutábamos de la vista, aprendiendo a minimizar lo malo y a maximizar lo bueno. Descubrimos lo mejor de nosotros mismos en el proceso.

Algunas veces todavía envidiamos a nuestros amigos de las grandes autopistas, pero cuando miramos más atentamente para ver cómo ellos dan las cosas por hechas, no es realmente tan malo el sitio donde estamos. Llevó mucho tiempo hacernos este camino a través del país de Rett. Puede parecer un tópico pero el tiempo todo lo cura. Quizá parezca de poca importancia para ti al principio de este viaje, ya que estás impaciente por hacer el camino. Puedes tener tu propio itinerario, tu propio horario, sintiendo que simplemente no puedes sentarte y esperar la cura, y eso está bien. Pero, tómate algo de tiempo para leer las siguientes pautas de aquellos que han marcado senderos hacia y desde el país de Rett. No estas sólo.

Kathy Hunter

“La felicidad es una forma de viajar, no el punto de destino”.

Roy Goodman

CRECIENDO

El proceso de crecimiento de los padres de Rett y de nuestras hijas es muy doloroso y, sin embargo, hay tanto valor en ese proceso. Hay una ilusión añadida a nuestro carácter, un sentido de fuerza para adaptarse y aceptar, un corazón más tierno para ofrecer un cariño y una atención más profunda y amar sin poner condiciones. Nuestra perspectiva ha cambiado con el tiempo. Hemos crecido. Creo que es saludable que tengamos un patrón para medir nuestro crecimiento. El mío es una canción, Jeen era el bebé más bonito que jamás vi. Solía contemplar su belleza, deleitarme en los pensamientos y los sueños de la maternidad y la vida con esta preciosa hija. La canción de Joe Cocker de hace años expresaba muy bien lo que yo sentía. Solía cantársela, ya que la adoraba. “Eres tan bonita para mí, eres tan bonita. ¿No lo ves? Eres todo lo que esperaba, eres todo lo que necesito. Eres tan bonita para mí”. Pero cuando el síndrome apareció, las lágrimas solían caérseme mientras cantaba. La decepción por lo que ya no iba a ser, me rompía el corazón. ¡Ay, cómo me dolía! Todos conocéis ese sentimiento, el sentimiento de pérdida, de dolor. Pero nunca dejé de cantar esa canción a Jeen. A medida que el tiempo pasaba podía cantar la canción sin lágrimas, justo como si estuviera entumecida. Y cuando pasó más tiempo, me di cuenta de que podía cantársela con toda la alegría e incluso más, como cuando nació. El Síndrome de Rett es todavía hoy un dolor en mi corazón y un dolor en dónde tu sabes, pero con el Síndrome de Rett o sin él Jenn es Jenn. Ella es todo lo que esperaba de una hija. Es el amor en un sentido que jamás he conocido. Su espíritu es tan perfecto, tan puro, tan lleno de amor incondicional, que por eso estoy agradecida. Y estoy agradecida de estar en este lugar, en mi mente y en mi corazón, que ha aceptado y ha trabajado con este trastorno y ha visto la belleza real de mi hija. No tengo miedo porque he crecido ya mucho y tengo la fuerza para continuar por este sendero y abordar nuestro futuro.

¿QUÉ CAMINO SEGUIR?

Cada padre hace su elección de acuerdo a sus propias esquemas, situación, preferencias y filosofía. No hay camino recto ni camino equivocado, simplemente caminos distintos para llegar al mismo lugar. De hecho, algunas veces ni siquiera nos dirigimos al mismo lugar. Podemos tener distintas metas y sueños para nuestras niñas. Todos nosotros tenemos distintas esperanzas y distintos recursos.

Cuando llegamos a una encrucijada, necesitamos preguntarnos dónde queremos estar y tomar una decisión para llegar allí. Se nos ofrecen muchas elecciones a lo largo del camino: tipos de terapia, clases de programación, cuándo medicar, cuánto, acudir a la cirugía o no, buscar un lugar alternativo, tomar vacaciones solos... La lista es interminable. Siempre habrá algo de culpabilidad en cada decisión que tomemos. Es simplemente imposible proporcionar a cada uno lo que le conviene. Recuerda que hacemos las cosas lo mejor que sabemos.

Parece como si tan pronto como un problema se resuelve, otro ocupa inmediatamente su lugar. Es algo así como los baches que tienes que esquivar. Podrías quedar atrapado en uno o en dos, pero tienes que continuar al volante y hacer lo posible para salir del paso. El país de Rett puede parecer una carrera de obstáculos. Simplemente no intentes saltar demasiadas vallas a la vez o te encontrarás en el suelo. Trata de no pensar demasiado en decisiones que habrás de tomar más abajo. Una cada vez es suficiente, recuerda.

Cuando finalmente te abras camino hasta el primer mojón, puedes descansar con la confianza de que eres el mejor experto en tu hija y en tus propios recursos y en tomar las mejores decisiones en relación con ella. Cualquier profesional que se precie te dirá que los padres son los primeros expertos. Métele en el corazón y cree en ti misma. Luego, continúa tu camino...

Todos nosotros nos las arreglamos de diferentes modos y a distintas velocidades, pero seguimos avanzando. No estoy diciendo que no duela o que se haga más fácil o menos doloroso; simplemente es diferente. Tú tendrás la fuerza de hacerle frente. Confía en mí. Lo harás.

PONERSE EN MARCHA

Antes de comenzar puedes necesitar centrarte en el mejor camino para llegar allí. Presta atención a las señales que encuentres a lo largo del camino. Son como recordatorios y signos de aviso. A medida que vayas avanzando busca esas señales y el significado profundo que puedan tener para tu vida.

CEDE

Recuerda las cosas que puedes cambiar y las que no puedes. No malgastes tu preciosa energía en cosas que no se pueden cambiar. Puedes cambiar muchas cosas: tu casa, tu pelo, tu trabajo y un millón de cosas más, pero no puedes cambiar el hecho de que tu hija tenga el Síndrome de Rett. Algunas veces ayuda recitar, la oración de la serenidad:

"Concédeme, Dios, la Serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, el Valor para cambiar las cosas que puedo y la Sabiduría para apreciar la diferencia".

Cambia lo que puedas. Puedes proporcionarle buenos médicos, profesores, terapeutas y material. Puedes hacerte con un círculo de amistades para ayudarte a mantener una vida lo más normal posible. Puedes leer, enseñar a otros, apoyar la investigación que pueda traer la cura. No puedes cambiar el ayer, tan sólo puedes aprovechar al máximo el hoy y mirar con esperanza hacia un mañana mejor.

LIGERO DE EQUIPAJE

Lleva tan poco equipaje como sea posible. Concéntrate en las cosas que son importantes. Es fácil irritarse con lo que el Síndrome de Rett ha hecho a tu vida, pero la hostilidad y la agresividad acaban convirtiéndose en una pesada carga. Déjalas atrás. La ira es una emoción no productiva y pesa sobre ti como una losa. Una buena

actitud es más fácil de llevar. Si necesitas dar rienda suelta a tu rabia, hazlo de modo productivo. Haz ejercicio, escribe, habla sobre ello. Cuando sientas que vas a perder los estribos, pregúntate si la ira cambiará las cosas. Luego busca algo que se pueda cambiar y hazlo.

No puedes esperar evitar por completo los sentimientos negativos y tampoco experimentar todo el tiempo sentimientos positivos. La Ley de la Elección Emocional nos aconseja reconocer nuestros sentimientos pero también rehusar quedarse estancado en los negativos.

Greg Anderson

¡QUE VIENEN CURVAS PELIGROSAS!

Puedes soportar cualquier cosa si estás preparado. No puedes ver lo que hay al otro lado de la curva, así que no puedes saber lo que hay, pero sí sabes que están allí. Mantén la vista puesta en la carretera, tu pie listo en el freno y tu corazón en el viaje. Aprende todo lo que puedas sobre el Síndrome de Rett, así estarás preparado para lo que pueda venir, pero recuerda que lo peor quizá nunca llegue.

Los artículos de investigación lo ponían todo muy negro. Yo lloraba sin cesar. Después, a medida que pasó el tiempo, conocí a otros padres con hijas con Síndrome de Rett y cuando aprendí todas las cosas que mi hija podía hacer, y lo que otras niñas podían hacer, se mitigó un poco mi dolor. A medida que pasa el tiempo, tú empiezas a aprender a ayudar a tu hija y a ser su mejor valedor. Te conviertes en un luchador por tu hija. Puede que no te lo imagines ahora, pero llegarás allí. No lo creía al principio, mi hija ha retenido muchas habilidades físicas, camina muy bien y ha recuperado muchas funciones manuales. Nunca lo hubiera soñado en un principio.

CONSULTA EL MAPA

Cuando estás en un territorio desconocido, conviene ver lo que ya ha sido cartografiado. Busca en la biblioteca libros escritos por y para familias que han hecho este viaje. Llama a la IRSA para unirse a la red de familias locales, a fin de compartir tus preocupaciones y que te den buenas ideas que ya funcionan. Tu médico es una buena fuente de información. Sigue pidiéndole que te explique las cosas hasta que lo entiendas.

PREGUNTA EL CAMINO

Cuando no sabes dónde estás o todavía peor, a dónde vas, no tengas miedo de preguntar el camino. Pregunta a los expertos, a aquéllos con experiencia y formación o pregunta a otros padres, aquéllos que ya han estado allí. Tu hija con Síndrome de Rett, no vino con un manual de instrucciones. Cuando tengas una pregunta que no puedas contestar llámanos a la IRSA. Si no podemos contestarla, encontraremos a alguien que lo haga, y recuerda, no existen preguntas estúpidas.

CONDUCE CON SUAVIDAD

Intenta comprender a aquéllos que han tomado la ruta más fácil, la que tú querías. No pueden apreciar tus dificultades porque están en la carretera nacional donde conducir es fácil. Recuerda que ni siquiera tú tuviste mucha compasión ni comprensión hasta que te encontraste cara a cara con el Síndrome de Rett. Tú sensibilidad llegó con el territorio. Tómate algo de tiempo para hablarle a tus amigos de tu trayecto por el Síndrome de Rett, pero no esperes que lo entiendan como tú lo haces. No pueden. Tu sabiduría vino de la experiencia.

No siento animadversión hacia aquellos que no saben cómo tratar a Stefanie. Creo que la razón por la que esa gente se siente mal cerca nuestro y de nuestros hijos, es porque los niños son un constante recordatorio de que esto podría haberles pasado a ellos también. Es fácil decir: "eso no me habría pasado a mí", cuando ves a un niño con el síndrome de adicción al crack o con el síndrome alcohólico fetal, "porque yo no bebo ni tomo drogas". Pero cuando ves a una niña con el Síndrome de Rett, te encuentras cara a cara con que lo has hecho todo bien y, sin embargo, tienes una niña con discapacidades múltiples y graves. No hay en absoluto garantías.

Yo creo que todos nosotros necesitamos pensar en lo que éramos antes de que el Síndrome de Rett cayera sobre nuestras vidas. Recuerdo haber sido una persona compasiva y afectuosa pero no "sabía" lo que era día sí y día también, tener que cuidar a alguien con unas necesidades tan agudas, y no espero que otros lo sepan tampoco. ¿Cómo pueden saberlo? Tienes que vivirlo para saberlo.

Yo uso lo positivo para enseñar sobre lo negativo. Quiero que ellos vean a mi Briana, lo normal que parece, el brillo que tiene en sus ojos, la suavidad de su piel, y la sonrisa tan cálida que tiene y con todo esto, quiero que ellos vean la rutina diaria.

DESVIACIÓN MÁS ADELANTE

Prepárate para los cambios en la ruta, haz planes alternativos. Lleva contigo una bolsa de supervivencia con comida, toallitas, pañales, música y cualquier cosa que funcione en ese momento. Tu puedes ir por el río y a través de los bosques a casa de la abuela, pero puedes sentirte como si hubieras hecho el equipaje para una tropa de niñas exploradoras. Claro está que todo se simplifica cuando necesitas algo para que tu hija se sienta mejor. Por otro lado, no es fácil prepararse para las curvas emocionales que se presentan cuando menos las esperas. Si recuerdas que las desviaciones son inevitables, no serán tan perturbadoras. Cuando el desvío es nuevo y no te resulta familiar, intenta imaginarte a ti misma de vuelta en el camino. En Canadá una desviación se llama "una excursión temporal". Intenta verla de esa manera, como una excursión temporal. Quizá tengas que conformarte con cambios en el programa de la escuela de tu hija mientras trabajas sobre un plan mejor. Quizá tengas que probar distintas medicaciones contra los ataques epilépticos antes de encontrar la buena. Simplemente, aguanta, llegarás allí.

CARRETERA EN OBRAS

Algunas veces parece como si tuviéramos que estar siempre abriendo camino, explicando las cosas una y otra vez. Algunos días te parecerá que el mundo está hecho para ti y otras quieres que el mundo se desvanezca. Necesitas esos días para aislarte de todo y descansar un rato. Sé generoso contigo mismo. Cuando hayas tenido algún tiempo de tranquilidad, te sentirás refrescado y listo para empezar de nuevo.

La mayoría de nosotros tiene trabajos que exigen una serie de habilidades y a menudo hay que cambiar el chip. En el trabajo soy una investigadora, una secretaria, una consejera, una oficinista, una escritora, una abogada y miembro de un grupo de presión. Pero cuando estoy en casa soy esposa y madre y tengo una serie de trabajos incluso más importantes. Así que cambio los papeles frecuentemente allí también. Cuando visito a mis nietos, soy la abuela y me pongo otro disfraz. En cada uno de estos papeles intento utilizar una sola máscara cada vez. Pero cuando tengo que representar el papel de mamá de Stacie, necesito un armario lleno de máscaras y muchas de ellas son muy rígidas. A menudo tengo que usar varias a la vez: como profesora, terapeuta, psicóloga, nutricionista, defensora, especialista en tecnología, enfermera. Esto no sólo es pesado para mi cabeza, sino que tengo que mantener un armario muy caro. Aunque me gustaría usar una sola máscara cada vez, es difícil hacerlo. De vez en cuando tengo que prestar mis máscaras a otras personas. Hace algún tiempo hice inventario de mi colección de máscaras y decidí que algunas de ellas tenían que desaparecer. Envié la máscara de maestra a la escuela, lo mismo que la máscara de terapeuta. Allí tienen expertos especialmente preparados que llevan muy bien esas máscaras. Les consulto cuando necesito consejo pero dejo el aprendizaje real y la terapia para las horas de la escuela. Esto me da más tiempo para ponerme mi máscara favorita, la del amor, que es definitivamente la más atractiva y útil de todas.

REDUCE LA VELOCIDAD

El país de Rett a menudo parece como el circuito de las de 500 millas de Indianápolis. Es parte del mundo que conocemos, la CARRERA DE RETT. Intenta no aumentar la velocidad para resolver los problemas que crees que pueden aparecer a lo largo de la vida. Tu niña puede que no tenga ataques y puede que no necesite cirugía para la escoliosis. Es mejor estar preparado con buena información, pero no aceleres tus preocupaciones con problemas potenciales que tal vez no aparezcan. Si aparecen, pueden surgir nuevos tratamientos o el problema puede ser llevadero. Cuando te encuentres demasiado preocupada sobre cómo hacer frente al futuro, piensa en los muchos retos que ya has superado sin saber que podrías. Si reduces la velocidad, minimizas las curvas y te las tomas con calma. No intentes hacer demasiado, te quedarás sin gasolina mucho antes.

Se supone que no tenemos que asimilar toda esta información de golpe, tenemos que dejar que poco a poco se filtre en nuestra consciencia día a día. Pero la cosa que más quiero resaltar es que, aunque nos hayamos llevado un golpe muy fuerte, esta preciosa hija es la misma encantadora hija a quien diste a luz. Ella te ama de la misma manera que tú la amaste desde el primer momento, y siempre lo hará, sin importar ninguna otra cosa; simplemente es que va a hacer las cosas de una manera diferente a la que tú habías planeado. Su amor es incondicional. Te perdonará todos tus errores, te recordará cada día que no estás sola en esto. A ninguno de nosotros nos gusta el Síndrome de Rett, pero todos queremos a nuestras hijas más allá de cualquier descripción, y este amor es el que nos mantiene para seguir adelante.

COMPARTE EL VOLANTE

Cuando compartimos, las cargas son más ligeras y las alegrías más dulces. Un compañero no puede saber automáticamente cuando el otro necesita ayuda. Cada uno debe saber cuando ha de pedir ayuda y darla cuando se necesita. Cuando uno de los compañeros se siente saturado, se acumulan el resentimiento y la distancia. Tú y tu compañero podéis sufrir la pérdida de diferentes maneras. Las madres son generalmente más directas, mientras que los padres a menudo interiorizan su dolor. Ninguna forma de dolor es más aceptable que la otra. Algunas veces es duro entender al otro, pero es de gran importancia respetar la forma individual, de cada uno de manejar las emociones difíciles. Si tu compañero no muestra su pena de la misma manera, no quiere decir que no le duela. Es normal que uno de los padres se vuelque únicamente en su hija y que el otro se bata en retirada. Los dos lo llevan de la mejor manera que saben. El padre que se vuelca únicamente en su hija no entiende el distanciamiento del otro y siente falta de ayuda. El padre que se retira no entiende por qué su compañero está tan profundamente implicado hasta el punto de excluir todo lo demás. A veces alguno de ellos puede sentir que perdió a su hija por culpa del Síndrome de Rett y luego el otro padre también. Pasad más tiempo hablando abiertamente el uno con el otro sobre vuestros sentimientos, para evitar un dolor innecesario. Vuestra hija os necesita pero también os necesitáis el uno al otro, incluso más ahora. Las parejas que saben llevarlo mejor son aquellas que dan lo mejor de sí mismas y a la vez tienen tiempo el uno para el otro. Recuerda que tu hija es una parte muy importante de tu vida, pero no es toda tu vida. Necesitas desarrollar intereses en el exterior para alcanzar el equilibrio, porque el Síndrome de Rett puede ponerlo todo patas arriba. Puede poner a prueba tu fe, agotar tus energías mentales y físicas y desgastar tu paciencia, pero puedes hacer frente a los retos diarios del Síndrome de Rett si tienes otros intereses. El agotamiento no es fruto de horarios desquiciados, sino de hacer demasiado de lo mismo.

DISCUTE SOBRE LA RUTA

Habla con tu compañero sobre el lugar adónde os dirigís, sabiendo que hombres y mujeres difieren en la manera y el momento de comunicarse. Como pareja podemos adoptar pautas de silenciar nuestros sentimientos, a veces para proteger a nuestra pareja del dolor y otras veces para evitarlo. También podemos asumir que nuestra pareja entiende cómo nos sentimos. Uno de nosotros puede necesitar hablar de éllo y otro puede querer rehuirlo. No esperes que tu pareja lea tu pensamiento. El resentimiento surge cuando uno de los dos no se siente escuchado o mal interpretado. Tómate tiempo para ser sincero y dar a conocer tus sentimientos. Tómate tiempo para hablar con el otro. La pareja media americana dedica solamente dos minutos al día a conversaciones que signifiquen algo. Todos nosotros llevamos una vida ocupada. Es posible que tengas que reservar periódicamente un hueco para charlar. Recuerda que no puedes mantener una casa limpia barriendo la porquería diaria y metiéndola

bajo la alfombra. Ocupate de las cosas antes de que se conviertan en una montaña. Esto sucede en cada matrimonio pero cuanto tienes hijos con necesidades extraordinarias, el problema es mucho más grave.

Aunque procuro ignorar lo que no puedo controlar y centrarme en las cosas positivas del día a día, creo que debemos expresar lo que sentimos de vez en cuando para seguir curándonos y abordar la situación. No surgirá ninguna respuesta ni cura alguna si nos sentamos a esperar con total aceptación. Para encontrar respuestas y avanzar debemos sentir rabia y negarnos a aceptar componendas, pero para mantenernos sanos y felices, tenemos que ceder y aceptar el Síndrome de Rett tal como es.

BUSCA AYUDA EN CARRETERA

Encontrarás a mucha gente deseosa de ayudarte con tu hija si tú estás dispuesto a pedirselo, y esa es la clave. La familia, los amigos, los profesores, los terapeutas quieren hacer lo que esté en su mano para ayudar de vez en cuando, pero tú has de estar dispuesto a que te ayuden. Déjales que te ayuden. Así les mostrarás la belleza de tu hija, y les hará sentirse mejores. No insistas en que lo hagan a tu manera, a menos que sea absolutamente necesario. Déjales saber que no tienes objeción respecto de las formas que ellos utilizan y ¡no esperes que sean perfectos! Tu hija puede disfrutar con alguien nuevo más de lo que tú puedes disfrutar de tu tiempo a solas. Tu hija sobrevivirá en manos de tus amigos aunque ellos utilicen una forma distinta de alimentación y ella no será arrestada por la policía de la moda si lleva una camisa de rayas con una falda a cuadros mientras estás fuera. Aprende a pedir y a aceptar ayuda.

Yo nunca había tenido ninguna ayuda con Jessica hasta que fui a una de nuestras reuniones del grupo de apoyo al Síndrome de Rett y el conferenciante dio nombres y números de distintas agencias para conseguir horas de respiro. Contacté con ellos. Vinieron y vieron a Jessica y me dieron 12 horas de respiro a la semana. La primera agencia me envió a mucha gente distinta, así que contacté con otras agencias. Utilicé mis horas generalmente en tramos de seis. Ahora recibo 50 horas semanales de una enfermera especializada y 20 horas semanales de respiro. Todos los que tengo trabajando con Jessica los he elegido personalmente. Amo a mi hija, pero el trabajo ha sido una bendición desde el punto de vista financiero y mental.

JUEGA A JUEGOS DURANTE EL CAMINO

Mira la cara buena de las cosas. Ríete durante el camino, eso hace que el viaje sea más corto y que se disfrute más de él. Tu sentido del humor te hará sobrellevar los tiempos duros.

Una vez, nuestro hijo Dean paseaba con Stacie con un arnés, que le permitía caminar mucho mejor sin apoyo directo y la mantenía fuera del tráfico. Cuando pasó por delante de un grupo de niños, se pararon y se quedaron mirando. Sin romper el paso, él cerró los ojos y se echó hacia atrás diciendo: "eres el mejor lazarillo que he tenido hasta ahora". Otra vez, cuando la sujetaba por la mano y ella caminaba de esa manera extraña, capturando la atención de otro grupo de niños, él dijo: "Stacie, tienes que acostumbrarte a esta atmósfera terrestre". Luego miró a los chicos y haciendo un guiño añadió: "es una extraterrestre, ¿sabéis?". Una vez, en la piscina, mientras Stacie farfullaba tan alto que nadie podía ignorarlo, su hermano Jeff la besó justo en la nariz y le dijo: "esas lecciones de chino realmente merecen la pena, estoy muy orgulloso de ti".

Todas esas canciones tontas que aprendí en los campamentos de niño me han resultado más útiles que el álgebra en la universidad. Cuando Briana y Erica están de mal humor empiezo a cantarles esas cancioncillas y las cosas cambian. Tener a Briana es una bendición, porque ella nos está enseñando que la simplicidad es lo mejor la mayoría de las veces.

DATE UN RESPIRO

Nadie puede proporcionar una ayuda sin límites a otro ser humano sin pagar un precio enorme. Las familias a menudo dicen que es difícil encontrar cuidadores y/o que frecuentemente no se lo pueden permitir. Pero la

verdad es que o pagas ahora o lo pagarás más tarde. Si pagas ahora, puedes sacrificar algunas cosas materiales para dejarte algún tiempo libre. Si pagas más tarde, puedes sacrificar tu matrimonio o tu salud mental. Así que es un buen consejo pagar a una cuidadora ahora en lugar de al abogado de divorcios o al profesional de la salud mental más adelante. El tiempo fuera de casa puede ser una tarde o una noche a la semana. No tiene que ser algo elaborado. Simplemente asegúrate de que es tiempo dedicado a cuidar de ti misma y si tienes un compañero, que sea también tiempo para cuidar de vuestra relación.

Solíamos tener una vieja furgoneta del 63, hecha polvo, que esta fuera con las cuatro ruedas pinchadas. Tenía un valor sentimental y a Scott le encantaba aquel pedazo de chatarra. Yo le puse una pegatina en el parachoques de la parte de atrás que decía: él óxido es mi color favorito. Cuando la miraba por la ventana recordaba haberme sentido así durante mucho tiempo, desinflada y cayéndome a trozos. Tenía una larga lista de prioridades y, desafortunadamente, yo estaba al final de la lista. Sabía que todo en la lista era importante. Pero lo que no alcanzaba a darme cuenta era de que podía ocuparme realmente mucho mejor de todas aquellas prioridades si me ponía algo más arriba en la lista. Cuando tu hija tiene tantas necesidades que son inmediatas, es difícil ver las tuyas propias. Pasó mucho tiempo antes de entender que tenemos que trabajar duro a fin de hallar tiempo para nosotros mismos. Es una de las cosas más importantes que tenemos que hacer por nuestras hijas, porque funcionamos mejor cuando nos cuidamos.

Recuerda que nunca estarás bien para nadie más si no estas bien para tí misma. Haz lo que tengas que hacer. Cambia las bujías y recarga las baterías a menudo. Deja que la gente te ayude. Si no puedes llegar hasta el próximo restaurante, toma la salida más próxima y haz algo para ti misma. No tiene que ser caro ni llevar mucho tiempo, simplemente asegúrate de que lo haces. Hay que conducir descansado en un viaje tan largo.

Mi primera sugerencia es agarrar a tu pequeño ángel, abrazarlo y besarlo y decirle que todos vais a estar bien. A continuación date un baño caliente, pon tu aceite favorito en la bañera, enciende unas velas, toma una bebida que te guste, métete en la bañera y llora hasta que te duelan los ojos. Entonces relájate. Recuerda todas las cosas maravillosas que ibas a enseñarle a tu pequeña y encuentra otras maneras de enseñarle. Sigue dando rienda suelta a tus problemas. Ríete, llora, comparte y ama. Pero lo más importante de todo es que sigas abrazando a tu hija.

HAZ VIAJES CORTOS

Cuando al principio estés echando a andar, no intentes cubrir demasiada distancia. Una buena manera de hacerlo es por etapas en un día. El Síndrome de Rett por sí mismo puede ser abrumador. Intentar entenderlo y planificar el resto de la vida de tu hija puede ser paralizante. Recuerda que, agrandes tragos la vida es un espanto, pero que sorbito a sorbito la vida es pan comido.

"Intento llevarlo de día en día pero últimamente varios días me han atacado la vez".

CONDUCE A LA DEFENSIVA

Rodéate de gente positiva, y busca a otros que no compartan tu filosofía o tus sueños para ella. Encuentra a gente que crea en tu hija y que reconozca sus puntos fuertes. Más que otras cosa, ella necesita amigos que la valoren sólo por como es. Su mundo será más brillante y el tuyo mucho más fácil.

La actitud que adoptamos con respecto a otras personas es muy significativa a la hora de que valoren a nuestros hijos. Ashley siempre ha sido aceptada por los amigos y la familia y me siento afortunado por ello, pero algunas veces la gente se olvida de decir hola y de decir adiós, y yo sé lo importante que eso es para Ashley, así que les ayudo a recordarlo. Tenemos una prima a la que le gustaba mucho hacer reír, pero me di cuenta de que creía que Ashley realmente no estaba allí, ya sabes lo que quiero decir. Entonces Jan empezó a pasar más tiempo en nuestra casa y Ashley comenzó a reírse con sus chistes y

Jan llegó a conocerla mejor. Ahora son amigas y Jan se da cuenta de que Ashley está allí, aunque es difícil para ella demostrar hasta qué punto algunas veces. Para mí es una meta y un reto que, cuando ellos se vayan, otros se enamoren de ella.

PASA CON PRECAUCIÓN

Es fácil precipitarse a tratamientos que podrían sonar prometedores. Todos estamos deseando una cura. Cuidado con terapias nuevas o poco usuales o tratamientos con expertos en la materia para evaluar nuevas direcciones. Fijate si otras familias tienen experiencias que puedan ayudar.

SONRÍE Y SALUDA A LOS OTROS VIAJEROS

Ten paciencia con aquellas personas que nunca han oído hablar del Síndrome de Rett. Adopta un enfoque positivo e intenta entender que los que se quedan mirando no lo hacen para ser groseros, sino porque son curiosos. Hay gente poco sensible en nuestro mundo, pero realmente son pocos y distanciados entre sí. Por cada persona desagradable hay docenas de personas que son doblemente agradables. Rodéate de actitudes positivas. No hay otra forma de camino si no es cuesta arriba.

Una vez estaba sentada con Stacie en un centro comercial y me fijé en un hombre mayor que estaba enfrente, que no dejaba de mirar. Dije algunas cosas en voz alta a Stacie como "supongo que su madre nunca le enseñó que no es de buena educación mirar así". Después de un rato, me irrité y empecé a mirar para él. Cuando vi que eso no funcionaba, le eché una mirada asesina. Se levantó y se acercó a nosotras. Estaba a punto de darle una bofetada, cuando dijo: "Perdóneme si creyó que estaba mirando fijamente, yo tengo una nieta justo como la suya y estaba admirando lo bien que usted se relaciona con ella". Si no me hubiese hablado, yo estaría en estos momentos contando la historia de un viejo desagradable en un centro comercial. Al contrario, puedo decir que la dulzura de Stacie conmovió a un vejete simpático con lágrimas en los ojos. Eso probablemente sucede a menudo. Me sorprende a mi misma mirando a otros niños con problemas, para ver si tienen el síndrome de Rett o echando ojeadas a su silla de ruedas para ver si es cómoda o no o si resulta práctica. O, como el viejecito, admiro a los padres o simplemente me intereso por la niña.

Por lo que se refiere a la gente que se queda mirando a Marie cuando estamos en público, no me molesta. No puedo decir que no haya habido alguna vez en que Marie me haya hecho sentir incómoda, como las primeras veces que cantaba en voz alta durante los momentos de silencio en la iglesia. Ahora, simplemente me río, y puedo dar gracias a Dios de que ella se divierta. Siempre me agrada ver que la gente está lo suficientemente interesada como para mirarla. Me da la oportunidad de hablarles de esta persona maravillosa y de un Síndrome llamado Rett. No puedo ni siquiera recordar que alguien se haya quedado mirándome por otra cosa que no fuera por pura curiosidad. Quizá no pienso mucho en ello porque yo también soy muy curioso. Siempre he querido conocer los cómo los por qué y los dónde... Recuerdo de niño, en esas raras circunstancias en las que veía a un niño "discapacitado" el haberlo mirado y haberme preguntado cómo se ataba los zapatos si no tenía manos o como subía y bajaba las escaleras en una silla de ruedas. Recuerdo que me decían "no mires porque no es de buena educación", pero nunca recuerdo haberme quedado mirando por asco o por rabia. Simplemente miraba con un millón de preguntas.

Creo que otra razón por la que alguna gente nos evita a aquellos que tenemos niños con necesidades especiales, es porque se sienten incómodos, dado que sus hijos son normales y ellos no sufren como nosotros sufrimos ni sus hijos sufren como muchas de nuestras niñas. Sienten que no hay nada que ellos puedan hacer o decir para ayudar y se sienten mal ¡Ojalá supieran que están equivocados! Unas palabras amables, aunque sean titubeantes, ayudan. Dar muestras simplemente de amistad nos hace sentirnos menos desconectados del mundo.

Tuve a Josie en una época en la que parecía que la mitad de la gente de mi pequeña empresa estaban teniendo niños. ¡Qué época tan maravillosa! Desde luego, los niños del resto de mis compañeros se

desarrollaban normalmente. Yo sé que se sintieron muy mal cuando descubrieron lo de Josie, pero todos ellos abordaron la situación de forma distinta. Tengo que reconocer que un amigo que había adquirido la costumbre de invitarnos a Josie y a mí a ir al zoo cada 15 días con él y con su hijo, de repente dejó de llamar. Todavía hablo con este amigo, pero él nunca pregunta por Josie. Desde entonces ha tenido otro hijo y yo le pregunto por sus hijos todo el tiempo. Otras personas preguntan por Josie de forma normal. Creo que consideran que una vez que preguntan, ya no es tan difícil hablar de ello.

CUIDADO CON LOS COPILOTOS

Algunas veces tienes que escuchar a los copilotos que quieren decirte lo que tienes que hacer con tu hija y cómo aunque no han estado nunca en el país de Rett. Tu quizá tengas que escuchar sus recetas para todo, cuando sabes que no tienen ni idea de lo que va la cosa. Intenta recordar que ellos simplemente están tratando de ayudar a su manera. Así que ten confianza en ti y en que tú conoces a tu hija mejor que nadie y que tú eres el que toma las mejores decisiones cuando se trata de su bienestar. Y si tienes que decirlo, dilo.

Algunos días cuando me preguntan "¿cómo estás?", no me quejo, pero tampoco miento. Mi hija ha inculcado en mí el poder de decir las cosas como son. Alguna gente se elude esa realidad porque su mayor problema es que la peluquería estaba cerrada el lunes. Nuestro sexto sentido no nos traicionará. Es bueno compartir nuestros sentimientos algunos días malos siempre que recordemos que hay que disfrutar del resto.

DISFRUTA DEL VIAJE

Evite preguntar: "¿Hemos llegado ya?" No creo que lleguemos nunca. Podemos siempre encontrar otros modos de crecer y aprender más maneras de apreciar la delicada belleza de nuestras preciosas hijas. Funciona mucho mejor si nos concentramos menos en alcanzar el destino y más en observar el paisaje maravilloso que encontramos a lo largo de la carretera. Si pasamos demasiado tiempo preocupándonos por el mañana, nos perdemos la belleza del hoy. La mayoría de la gente no entiende este concepto hasta que no ha topado con retos similares. Nos hace enfocarlo todo desde una perspectiva y sopesarlo todo de acuerdo con arreglo a distintas pautas. Cada uno de nosotros daría con agrado todas nuestras posesiones terrenales para ver a nuestras hijas hablando con nosotros, corriendo con nosotros, cosas que la mayor parte de las personas dan por sentado cada día. Nos abre a los grandes valores intangibles que no pueden ser medidos con ninguna escala. Es un ascenso duro que tenemos que realizar, pero la escalada nos lleva a apreciar mejor lo que realmente importa.

"La felicidad es un asunto interno. No es lo que nos sucede a nosotros. Es lo que hacemos con lo que nos sucede. La actitud es nuestra posesión más importante"

Robert Schuller

MIRA POR EL ESPEJO RETROVISOR

Cuando encuentre que es difícil mirar hacia arriba, mire hacia atrás, adonde ya ha estado y lo que Ud. y otros ya han hecho. Mire a su alrededor, a lo que ha sucedido, incluidas algunas cosas que alguna vez creyó imposibles. Mantenga todo en perspectiva.

Como padres de una niña muy joven, se abre ante nosotros un camino mucho menos penoso gracias al trabajo preliminar que nuestros contemporáneos han hecho. Se nos dirigió al Servicio de Intervención Temprana y llevamos consiguiendo muchos respiros desde hace varios años. La enfermera de Doemi es un regalo del cielo que constantemente encuentra formas de hacerla participar, estimularla y desarrollar sus habilidades. Nuestra última reunión con el servicio de intervención fue con un equipo que no podía habernos apoyado más. Nuestra comunidad nos ha sorprendido con una tómbola para recaudar fondos destinados a ayudarnos a conseguir una furgoneta para la silla de ruedas. Yo sé que hemos sido muy afortunados, pero también estoy convencido de que, a través de nuestra sociedad, se están dando pasos, aunque puedan parecer vacilantes e imperceptibles. Cada vez se dispone de más servicios. Las

actitudes públicas se suavizan y va disminuyendo la extrañeza de ver a alguien con discapacidades por la calle. Los rebajes en las aceras y los aparcamientos para discapacitados, están literalmente por todas partes. Todo esto es progreso, movimiento en una dirección positiva. Cada retroceso, decepción y frustración duele, pero si es Ud. capaz de mirar hacia atrás y ver el panorama global, podrá comprobar que, sin importar cuántos desafíos le esperan aún, el camino que ya ha recorrido está poblado de personas cuyo avance se ha visto facilitado por sus esfuerzos.

COMPRUEBA LA GARANTÍA

No hay garantías en la vida. El Síndrome de Rett tal vez no será la peor cosa que puede suceder a su familia. Incluso en las familias "normales" surgen situaciones que están fuera de nuestro control: enfermedades, drogadicción, dificultades financieras, relaciones familiares imposibles. Ninguna familia es inmune al dolor. Recuerda que la vida reparte sus dosis de problemas a todos nosotros. Los problemas de otras personas quizá no sean tan visibles pero están allí y duelen. Sobre todo, recuerde que ésto simplemente sucede. El Síndrome de Rett no es culpa suya. Ud. es tan inocente como lo podría ser cualquier otro. Busque las cosas buenas. Una de las garantías absolutas del Síndrome de Rett es que hay "otro lado" del dolor rico y reconfortante, la alegría del amor puro e incondicional y la habilidad para reconocer lo que importa y lo que no.

Mi hija Amy tiene una prima tres meses mayor que ella. Fue difícil para mi observar a Monique desarrollarse "normalmente" al mismo tiempo que veíamos que Amy no progresaba, aunque parecía crecer normalmente. Pasé muchas noches despierta intentando recordar cada detalle de mi embarazo y mi parto, qué píldoras pude haber tomado, ¿fue el sorbo de vino en la boda (días antes de saber el efecto del alcohol sobre el feto)? ¿Padecí un resfriado? Tuve la gripe de Hong Kong estando de 7 meses y qué no tomé para aliviar los síntomas... De todas maneras, 28 años más tarde todavía me lo pregunto y a veces me lo digo reprochando.

LLEGAR ALLÍ DE UNA PIEZA

Todos nosotros empezamos este viaje en un lugar llamado Pérdida. Podemos encontrarnos en localidades como Shock y Negación, donde nos sentimos entumecidos de la cabeza a los pies. A lo largo del camino podemos llegar al Miedo, a la Culpabilidad, a la Ira y a la Depresión. Y puede que en algún momento nos atasquemos. Aquellos que han hecho el viaje antes que nosotros saben que después de cierto tiempo nos abriremos camino hacia lugares más altos: Entendimiento y Aceptación y seremos capaces de seguir hacia delante. Pero necesitamos recordar que todos nosotros nos movemos a diferentes velocidades y que cada etapa del viaje es necesaria y natural como parte del proceso de curación. Puede ser difícil de verlo al principio, pero cada momento de dolor nos conduce a un crecimiento mayor. Aquellos que ya han hecho este camino nos cuentan que, después de una estancia en el país de Rett, aprendemos que el alma está sin arco iris si el corazón se queda sin lágrimas. Descubrimos que lo que cuesta más trabajo aporta más alegría y lo que apreciamos más es lo que no viene fácilmente.

Todos nosotros somos distintos desde nuestra experiencia con el Síndrome de Rett. Sin embargo somos los mismos. Aprendemos sobre prioridades y las cosas más simples y más importantes de la vida. En el proceso nos sentimos más fuertes en los puntos de rotura y más resistentes. Aprendemos paciencia, sabiduría, coraje y fuerza. En el aula de la vida, encontramos que nuestras hijas no son las estudiantes, ellas son las profesoras, porque afrontan los tests reales y dan las lecciones reales. Nuestras hijas son mucho más fuertes, valientes y más pacientes de lo que nosotros somos. Y todos nosotros sabemos que cuando Dios mide a las personas les pone una cinta métrica alrededor del corazón, no de la cabeza. Sus ojos preciosos de mirada despierta y penetrante bailan con júbilo, cantan con risas y nos hablan con su particular y conmovedor lenguaje del amor. Esos ojos algunas veces brillan con ira, se llenan de lágrimas de frustración y se dilatan con la fascinación y el asombro. Se inundan de entusiasmo y caen abatidos con la decepción. Estos ojos expresan en silencio lo que el lenguaje no puede, intentando capturar el calor secreto de nuestros corazones. Nuestro viaje con ellas está cuajado de tesoros sin precio, si nos paramos a mirar por el camino.

Reímos, lloramos incluso gritamos de vez en cuando, pero al final trabajamos juntos y hacemos lo que se necesita hacer. Es un trabajo duro pero yo quiero creer que la recompensa de la sonrisa de nuestro

pequeño ángel y sus abrazos cálidos son lo que nos mantiene para seguir adelante. Ella nos ha enseñado muchas cosas, entre ellas paciencia, entendimiento, trucos referentes a la salud y sobre todo amor y afecto.

Lo importante de destacar es que podemos elegir cada día la actitud que tomaremos para ese día. No podemos cambiar nuestro pasado... el hecho de que la gente actuará de una forma determinada. No podemos cambiar lo inevitable. La única cosa que podemos hacer es tocar la única cuerda que tenemos y esa es nuestra actitud. "Estoy convencida de que la vida es 10 % lo que nos sucede y 90% de cómo reaccionamos ante ello. Y lo mismo te ocurre a ti...somos los responsables de nuestras actitudes".

Charles Swhidowll

Yo tengo una perspectiva distinta porque nuestra hija es adoptada. No creo que el Síndrome de Rett gobierne nuestra vida, pero definitivamente la ha modificado. La de mi familia puede haber cambiado por elección, pero ¿no tomamos decisiones todos los días? Podemos optar por tener otro hijo o por cambiar de trabajo. Estas elecciones luego cambian el sentido de nuestras vidas, algunas veces pueden ser buenas y otras causar problemas. Kristas fue una de nuestras mejores decisiones, pero algunas veces me pregunto cómo habría sido sin ella. Sin embargo también me pregunto como podría ser sin mi hijo de 2 años. Mucho más fácil, estoy segura. Pero no cambiaría a ninguno de ellos ni por todo el oro del mundo. Sí, a veces me frustró o me cansó o cualquier otra cosa, pero la pequeña sonrisa que consigo de cualquiera de mis dos pequeños merece la pena.

Nuestra familia ha superado ya la etapa de lo que lo yo llamo Primera Fase de "Vida Con Marie". Fue una época de zozobra, de lucha por sobrevivir como familia, una época centrada principalmente en Marie, dentro del contexto del Síndrome de Rett. Una época de sufrimiento, de tremendos ajustes, confusión e ira. Ahora, en la fase dos somos más capaces de centrarnos en Marie como persona primero y no tanto en el hecho de que padezca el Síndrome de Rett. Ahora podemos esperar, tener sueños. Hemos comenzado a sentir alguna de las energías necesarias para trabajar y conseguir esas esperanzas y que los sueños se hagan realidad.



La curva de la carretera no es el fin del camino.

El juego de tira y afloja de la vida

La vida puede ser desagradecida – y no siempre amable...
La vida puede ponerte el corazón en un puño – y jugar con tu mente...
La vida puede ser dichosa – y feliz y libre...
La vida puede poner belleza – en las cosas que ves...
La vida puede colocar retos – justo bajo tus pies...
La vida puede sacar provecho – de las dificultades que nos encontramos...
La vida puede abrumarte – y hacer que tu cabeza dé vueltas...
La vida puede recompensar a aquellos – determinados a ganar...
La vida puede ser dolorosa – y no siempre justa...
La vida puede rodearte – con gente que se preocupa...
La vida claramente – ofrece sus altibajos...
Los días de la vida pueden traerte – sonrisas y preocupaciones...
La vida nos enseña a tomar – lo bueno con lo malo...
La vida es una mezcla – de felicidad y tristeza...
ASÍ QUE...
Toma la vida que tienes – y pon lo mejor de ti...
Piensa positivamente, sé feliz – deja que Dios haga el resto...
Tómate los retos que la vida – ha puesto a tus pies...
Enorgullécete y sé agradecido – con cada uno que te encuentres...
Concédete el olvido – si tropiezas y caes...
Tómate cada día que te den – entrégate por entero...
Toma el amor que te dan – y devuélvelo con cuidado...
Ten fe en que cuando se necesita – siempre estará allí...
Tómate tiempo para encontrar la belleza – en las cosas que ves...
Tómate los simples placeres de la vida – déjalos que liberen tu corazón...
La idea aquí es simplemente – igualar el marcador.
A medida que te encuentras y te enfrentas – con el juego del tira y afloja de la vida.

Autor desconocido

