

Capítulo 3

VOCES DE FAMILIA



VIDA ORDINARIA... AMOR EXTRAORDINARIO

La mayoría de las mujeres llegan a ser madres de forma accidental, algunas por propia elección, otras por presiones sociales y un par de ellas por hábito. Este año, aproximadamente 100.000 mujeres se convertirán en madres de hijos discapacitados. ¿Os habéis preguntado alguna vez como son elegidas las madres de hijos discapacitados? De algún modo veo a Dios flotando sobre la tierra seleccionando con gran cuidado y deliberación a Sus instrumentos para la propagación. Mientras Él observa, instruye a sus ángeles para que tomen nota en su libro mayor. "Armstrong, Beth, hijo. Santo patrón Mateo. Forrest, Marjorie, hija, santa patrona, Cecilia. Rudledge, Carrie, gemelos, santo patrón, ponedele a Gerardo. Finalmente, Él le pasa un nombre a un ángel y sonríe "Dale una niña discapacitada".

El ángel siente curiosidad "¿Por qué a ésta, Señor? Es una mujer tan feliz". "precisamente", sonríe Dios. ¿Cómo podría si no dar una hija discapacitada a una madre que no conociera la risa? Eso sería cruel" "¿Pero tiene paciencia?", pregunta el ángel. "Yo no quiero que tenga demasiada paciencia o se ahogará en un mar de autocompasión y desesperación. Una vez que se disipen la conmoción y el resentimiento, saldrá adelante. La he visto hoy. Tiene esa conciencia de sí misma y esa independencia tan raras y necesarias en una madre. Verás, la niña que voy a darle tiene su propio mundo. La madre tiene que hacerla vivir en su mundo y esto no va a ser nada fácil".

"Pero, Señor, no creo que ella ni tan siquiera crea en Vos". Dios sonríe. "No importa, puedo arreglar eso. Ésta es perfecta. Tiene el grado suficiente de egoísmo". El ángel boquiabierto: "¿Egoísmo? ¿Es eso una virtud?". Dios asiente "Si no puede separarse de su hija de vez en cuando, no sobrevivirá. Sí, he aquí una mujer a quien bendeciré con una niña algo menos que perfecta. Todavía no se da cuenta, pero va a ser envidiada. Nunca dará por sentado una "palabra hablada". Nunca considerará que un "paso" es algo normal. Cuando su hija diga "mamá" por primera vez, habrá sido testigo de un milagro y lo sabrá. Cuando describa un árbol o una puesta de sol a su hija ciega, ella podrá verlo como pocas personas han visto nunca mis creaciones. Le permitiré ver con claridad las cosas que yo veo... ignorancia, crueldad, prejuicios... y le permitiré superarlos. Ella nunca estará sola. Yo estaré a su lado cada minuto de cada día de su vida porque ella hace mi trabajo tan seguro como que esta aquí a mi lado "¿Y qué hay de su santo patrón?, pregunta el ángel, esperando a escribir con su pluma. Dios sonríe "Un espejo bastará"

Erma Bombeck

Hay tantas historias en el país Rett como familias, y cada una aprende a desarrollar sus propios trucos para afrontar el diagnóstico y el modo en que afecta a sus vidas. Las reacciones pueden variar en intensidad o en cuanto a la forma, pero, por lo general, la mayoría de padres atraviesan etapas similares en su camino hacia la aceptación. Puede sonar trivial y totalmente inadecuado en el momento de mayor dolor, pero el tiempo va suavizando las cosas.

"La amistad nace en el momento en que una persona dice a otra, ¿Ah, tú también? Pensaba que yo era el único".

C. S. Lewis

RELATOS DE TRIUNFO

Con este diagnóstico, nada cambió, pero nos ayudó en muchos sentidos a comprender a Brittany y su enfermedad. Muchas preguntas sin respuesta recibieron finalmente una. Irónicamente, todavía quedan muchas preguntas sin responder. El síndrome de Rett es muy misterioso. Algo que sí sé, a pesar del síndrome de Rett, es que nuestras vidas son más ricas gracias a Brit. Si pudieran ver su sonrisa y sus ojos, no lo podrían resistir. Así es como ella se comunica y lo hace magistralmente. Estoy muy orgulloso de ella. Me mantiene firmemente anclada a lo que es importante, y cuando me entra el "síndrome de vida ajetreada", me recuerda que tengo que ir más despacio, echarme a un lado, respirar y mirar lo que de verdad cuenta, como oler las flores, contemplar el cielo y contarle un cuento y acurrucarnos juntas. El diagnóstico de síndrome de Rett nos ha abierto un camino completamente nuevo que andar, uno no tan oscuro ni tan accidentado como el primer largo camino.

Cuando Ann tenía 4 años, su profesor sospechó que padecía el síndrome de Rett y nos dio alguna información para leer. La llevamos a hacer unas pruebas y nos dijeron que no tenía suficientes síntomas autistas y lo descartaron. De las publicaciones aterradoras que me habían dado, me quedé intrigada y exhausta. El tema volvió a surgir nuevamente cuando cumplió los 11 años. Fui de inmediato a su neurólogo, que no estaba muy seguro, pero me sugirió otra evaluación. Me acordé de toda aquella literatura y me pregunté si cambiaría algo de todo lo que estábamos haciendo por ella, y él dijo "no", por lo que no la llevé. Creo que a esto se le llama rechazo. Luego el instructor de karate de nuestro hijo me dijo que él tenía una hija mayor como la nuestra y ¡qué era un síndrome de Rett! Casi me caigo de espaldas. Así fue como descubrí la IRSA y fue como haber leído la historia de Ann aunque nadie la hubiese conocido. Ahora tiene 15 años y nos hemos hecho a la idea de su diagnóstico.

Me da vergüenza admitir que no recuerdo el nombre del doctor que diagnosticó a Sarah. No tengo realmente un buen recuerdo de aquellos momentos. Sólo nos vimos en dos ocasiones. La 1ª fue cuando Sarah tenía unos 18 meses. Sabía que algo no iba bien desde que nació. No era nada físico, solo una corazonada de madre. Cuando cumplió 10 meses la llevé al médico porque se negaba a usar las piernas. No aguantaba su peso y no intentaba ponerse en pie. Todos los resultados de las pruebas fueron negativos, se le diagnosticó de trastorno del desarrollo y fue inscrita en el programa local de Primera Infancia (desde el nacimiento hasta los 3 años). Con el tiempo aprendió a gatear. Me cansé de no tener respuestas, por lo que pedí una cita en el hospital infantil. Le hicieron un test cognitivo, un test de audición, ese tipo de cosas, y aunque no nos dieron un diagnóstico en la primera visita el doctor mencionó el Síndrome de Rett. No nos dio referencias de publicaciones. Lo único que nos dijo sobre el SR fue que el principal signo distintivo era la pérdida de capacidades importantes. Yo no creía que eso encajara con ella... Seis meses más tarde, volvimos a nuestra revisión. Por aquel entonces, la niña reunía todos los criterios diagnósticos del SR y no paraba de hacer estereotipias manuales. El médico nos dio copias de algunos artículos clínicos y ese fue el final de la cita. Nunca olvidaré la lectura de esos horribles artículos clínicos en la sala de espera. Las frases "profundamente retrasada" y "esperanza de vida incierta" todavía me atormentan. Nos fuimos a casa y nunca volvimos. Llevamos a Sarah a otra especialista, que era magnífica y que nos confirmó el diagnóstico.

Jessica adora a su hermana, mientras Leah la ve como un estorbo. A Noah le encanta ayudar a darle de comer. Disfruta yendo a sus concursos de baile, pero odia el fútbol y el balonmano. Luego tenemos además el dilema de la canguro. Pero en cuanto se arreglan los problemas, todo va como la seda. Creo que tenemos una familia tan "normal" como es posible tenerla con una niña discapacitada. Además ¿quién puede decir lo que es normal?. No creo que exista ninguna familia normal. Lo que realmente importa es que somos felices.

"Cuando anhelamos una vida sin dificultades, recordemos que los robles crecen fuertes contra el viento y que los diamantes se hacen bajo presión".

Peter Marshall "A cada cual a lo suyo"

A cada cual a lo suyo

*Dios me hizo diferente
Sabéis que realmente lo intento
Me dijo que era única
Y nunca le pregunté por qué
Si parezco extraña,
No hay nada que pueda hacer
Debéis aceptarme tal y como soy
Como yo os acepto a vosotros.
Dios hizo un molde de cada vida
Y luego tiró el viejo
Cada niño es diferente a los demás
Como lo son el día y la noche.
A menudo criticamos
Las cosas que los demás hacen
Sabéis, ellos no piensan
Lo mismo que tú y que yo
Así Dios con toda su sabiduría,
Quien nos conoce a todos por el nombre,
No quiso que nos aburriéramos,
Y por ello no somos todos iguales.*

Autor desconocido

LOS SANTOS VIENEN DESFILANDO

La sociedad nos dice que nosotros tenemos niñas especiales, que somos padres especiales y la mayoría de nosotros nos lo tomamos al pie de la letra. Creemos que todo lo que hacemos ha de ser heroico, y el mundo no deja de recordarnos lo santos que somos. Tenemos que pedirnos permiso a nosotros mismos para ser humanos, y ello significa pedir ayuda de vez en cuando. Tenemos recursos normales y, sin embargo, nuestras hijas tienen necesidades excepcionales. La mayoría de las personas no saben lo que significa "vivir una vida de síndrome de Rett". Ellos están dispuestos a ayudarte, pero no saben por donde empezar.



PEQUEÑAS COSAS SIGNIFICAN MUCHO

Una Carta a Familiares y Amigos

Tiene que ser duro para vosotros comprender por lo que estamos pasando desde que se le diagnosticó a nuestra hija el síndrome de Rett. A veces su comportamiento puede ser muy perturbador, gritando durante horas. En otro tiempo alerta y atenta, a menudo ahora mira hacia otra parte y evita nuestra mirada. Ya no muestra interés por los juguetes que antes le encantaban. Nuestras vidas se han complicado con un futuro para el que no estábamos preparados.

Sacar adelante a nuestra hija es el mayor reto al que seguramente haremos frente. Hemos atravesado por las mismas etapas de duelo que los que experimentan la muerte de un ser querido. Hemos abusado sin medida a veces de todos nuestros recursos, emocionales, físicos y financieros. Sin embargo, sabemos que con amor y paciencia, podemos superar el reto y dar lo mejor posible a nuestra hija y a nuestra familia. Tratamos de afrontar la vida día a día. Algunos días son buenos y otros son malos. Los días buenos, apreciamos el modo prodigioso en que ha tocado nuestras vidas con su preciosa inocencia y cómo nos ha enseñado el verdadero significado del amor. Los días malos, necesitamos vuestra ayuda. Nuestras vidas ya nunca volverán a ser lo mismo, pero nos hemos enriquecido de muchas maneras.

Estoy seguro de que hay veces en que no sabéis que responder a nuestra situación. Vuestro apoyo, ánimo y cariño pueden suponer una gran diferencia en el acopio de fuerzas para poder dar abasto. Seguramente no sabéis hasta qué punto las pequeñas cosas pueden significar tanto. Estas sugerencias podrían ser de ayuda:

- 1) No tengáis miedo de preguntar cosas sobre nuestra hija. Hemos pasado muchas horas con especialistas para informarnos sobre su enfermedad. Ayuda saber que estáis interesados.
- 2) Respetad nuestras decisiones sobre su cuidado. Nosotros hemos escuchado con suma atención las recomendaciones de muchos doctores y terapeutas, y hemos basado nuestras decisiones en lo que consideramos lo mejor para ella.
- 3) Tratar a nuestra hija como a un miembro más de la familia. Inclúidla en las actividades de los otros niños, quizás no pueda hacer todo lo que los otros hacen, pero es importante que tome parte. Nada duele más que ver como le dan de lado porque es diferente.
- 4) Habladles a vuestros hijos sobre ella. Explicadles su enfermedad en términos que puedan comprender. Decidles que agradecemos sus preguntas. Más vale diez preguntas que una mirada indiscreta. Cuando vuestros hijos vean que la tratáis ante todo como a una niña más, ellos responderán de la misma manera.
- 5) No olvidéis decir "hola". Aunque ella no pueda hablar, le gusta que le hablen. Puede ser que le cueste contestar, pero lo hará. Las cosas buenas vienen a quienes saben esperar.
- 6) Por favor comprended que las reuniones familiares, en particular las fiestas de cumpleaños, pueden ser muy difíciles a veces. Por muy asumido que lo tengamos, todavía nos atormentaremos por los hitos que nuestra hija no alcanzará. Con el tiempo, el dolor desaparecerá. Intentar poneros en nuestro lugar.
- 7) Preguntad de vez en cuando si podéis ayudar, pero no os sorprendáis si no aceptamos vuestro ofrecimiento al principio. Es difícil dejar que los demás te ayuden cuando la sociedad nos ha enseñado que, como padres especiales, tenemos que hacer todo "especial". Seguid preguntando hasta que nos dejemos ayudar. No es que no necesitemos la ayuda, es simplemente que no queremos agobiaros si vuestro ofrecimiento no es sincero.
- 8) Ofrecéos a cuidar a nuestra hija un rato para que así nosotros podamos salir juntos. Recordar que, hagamos lo que hagamos y vayamos donde vayamos, es mucho más complicado de lo normal. Hasta se nos ha olvidado qué es levantarse tarde un domingo por la mañana, o cualquier otro día.
- 9) Ofrecéos a dar de comer a nuestra hija en la próxima reunión familiar. No se necesita una técnica que no dominéis, ni ella comerá mejor, pero será un buen respiro para ella y para nosotros.
- 10) No os olvidéis de nuestra hija cuando compréis pequeños regalos para los niños. Si el regalo es algo que ella no puede masticar, o un juguete con el que no puede jugar, buscad algo que la pueda hacer feliz.
- 11) No nos digáis que hemos sido "elegidos" para esta hija. Somos gente normal que estamos luchando contra circunstancias a veces extraordinarias, para llevar una vida familiar "normal". No hemos sido elegidos para este trabajo. Simplemente nos ha tocado a nosotros. Podría fácilmente habernos ocurrido a vosotros, y lo tendríais que hacer como nosotros, como cualquier padre normal y corriente que se preocupa por sus hijos.
- 12) No subestiméis el poder de vuestro afecto. Todo lo que hagáis en intentar comprender, ayudará mucho más de lo que jamás hayáis imaginado.

HERMANOS Y HERMANAS

*Raquel es pequeña, Raquel está callada.
El silencio de Rett le duele en el corazón.
Su sonrisa es felicidad para mí.
Sus manos están húmedas, su pelo revuelto.
Pero ella es especial para mí.*

Steve Meisner



En todas las familias se dan problemas ocasionales entre hermanos. Los hermanos y hermanas de niñas SR tienen muchas preocupaciones especiales. El impacto de crecer con una hermana con SR tiene consecuencias de largo alcance. Las familias han de reajustar sus expectativas y centrarse en la niña con necesidades especiales. Los hermanos y hermanas pueden pasar a un segundo plano o ser mimados demasiado. Cada año en nuestra conferencia anual del IRSA, invitamos a un grupo de hermanos para que nos hablen de su experiencia. Los padres no las tienen todas consigo cuando escuchan las historias y sentimientos que los hijos rememoran y comparten. Todos queremos ser unos buenos padres. No queremos que ninguno de nuestros hijos sufra, aunque nos vemos a menudo tironeados en tantas direcciones diferentes que es imposible dar a cada uno lo que necesita. Aprendemos de los hermanos y hermanas que sus experiencias son una mezcla de muchas emociones y que sienten las mismas necesidades básicas - franqueza, sensibilidad, el consejo de alguien que pueda comprenderlos y libertad para dar rienda suelta a sus sentimientos sean, buenos o malos. Ellos quieren padres que se den cuenta de que necesitan tanta ayuda como su hermana. Necesitan tiempo y dedicación. Aunque salen a la luz muchos problemas, la mayoría de hermanos y hermanas se preocupan menos que sus padres por el hecho de crecer en una familia que es diferente. Ellos parecen superar todas nuestras expectativas por la forma en que son capaces de aceptar y adaptarse.

Érase una vez Jeff y Dean, los hermanos de Stacie. Cuando ella se quedó discapacitada, ellos se hicieron más hermanos. No existe término adecuado que pueda describir su maravillosa relación. Es mucho lo que ella les debe, pero es más lo que ellos le deben a su hermana.

¿Cómo puedo explicar a sus hermanos y hermanas menores que mi hija necesita una atención especial?

No es nada fácil de hacer. Ayuda el dar toda la atención individual posible a cada uno de nuestros hijos. Reconozca sus sentimientos de no recibir a veces toda la atención que precisan y hágales saber que esos sentimientos son reales. Intente pasar con ellos algún tiempo "a solas". Recuerde que sus otros hijos le necesitan tanto como su hija especial, pero de forma diferente.

No importa cómo lo expliquemos, los pequeños no comprenden como deseáramos que lo hicieran. Por eso ellos son niños y nosotros adultos. ¡Me doy cuenta de ello cuando le digo a mi nieto de dos años que deje de comportarse como un niño!

Fue el hermano menor de Kim quién mostró celos de su hermana justo en el momento en que fue capaz de hacer más de lo que ella podría hacer. Hasta entonces la adoraba, y le gustaba estar con ella. Pero durante unos meses no podía soportarla. Todo esto pasó, por supuesto, como suele ocurrir con estas cosas, y ahora es un hermano muy cariñoso y servicial.

¿Debería inscribir a mis otros hijos en un grupo de discusión de hermanos?

Si sus hijos lo desean, es algo que podría ayudarles, para aprender a sentirse más cómodos compartiendo sus sentimientos. Por otra parte, si opina que ésto es sólo una forma más de comprobar que su familia es diferente, sería prudente dejarlo estar hasta otro momento en que se muestren más receptivos.

¿Qué cosas influyen en la perspectiva de un niño?

- El orden de nacimiento de la hermana con SR
- La edad del niño sano en relación con su hermana con SR
- Si se trata de una familia monoparental (padre o madre solamente)
- Los recursos familiares
- Los lazos familiares
- El tamaño familiar
- Como vive la familia el problema
- Si uno o ambos padres trabajan fuera de casa
- Las creencias religiosas de la familia
- Si la niña está institucionalizada o asiste a clases especiales
- La severidad de su minusvalía
- Que el sexo del hijo sano sea el mismo o diferente

¿Cómo puede mi hijo no sentirse molesto cuando la gente se queda mirando o hace comentarios negativos?

Vuestros hijos pueden sentirse diferentes de sus amigos. Pueden reaccionar convirtiéndose en el centro de atención, como el payaso de la clase o un alborotador. Pueden hacer como si no les importara, o intentar rehuir el problema concentrándose en intereses externos, a modo de evasión. Podrían sobrecompensar procurando ser el mejor estudiante o el mejor atleta del colegio. En la mayoría de los casos, sin embargo, los niños se dejan guiar por sus padres, y sus actitudes reflejan generalmente las actitudes de sus padres. Por lo tanto, si vosotros sabéis manejar el problema, probablemente ellos también aprenderán a hacerlo.

La rabia no te lleva a ninguna parte cuando tienes una hija como la nuestra. A veces la gente ni siquiera cae en ello. Intento incluir a Ashley en la conversación, respondiendo de vez en cuando por ella y otras veces tomando una sonrisa como un sí. Es increíble cómo la gente entra en el juego.

Mi hermana Michelle no puede andar. Cuando tenía unos 4 o 5 años, la llevé al parque. Estábamos sentados en un banco. Me di cuenta de que dos niñas pequeñas la miraban fijamente. Le pregunté a Michelle en voz alta (para que las niñas pudieran oírlo) si quería bailar otra vez. "Oh, sí 'añadí' Es bailarina de ballet, pero está cansada".

Solía molestarme bastante que la gente se le quedara mirando a Jenn. Pero de alguna manera, con el paso de los años, aprendí que la gente a menudo se fijaban en mí y en cómo sobrellevaba la situación. Presenté a Jenn a quienes se le quedaban mirando. Y una vez hecho ésto, se transformaron; su expresión facial se suavizó, pasando de una mirada dura a una sonrisa compasiva. Al presentársela, Jenn se convirtió en una persona real para ellas. La conversación fluía sólo y encontré que aquellas "bobas" eran unas personas muy sensibles y preocupadas.

Me acuerdo de cuando era joven y había un minusválido en la calle, que era el hermano de una amiga mía. Cuando iba a su casa, no sabía cómo tratar a su hermano, por lo que hacía como si no estuviera allí. Ahora, por supuesto, me arrepiento de aquéllo y me doy cuenta de mi error al comportarme así. Intento recordarlo cuando alguien nuevo viene a nuestra casa. Siempre insisto en que Ashley les diga "hola", cogiéndole la mano y levantándola y diciendo "Ashley habla con sus ojos y dice hola". Esto siempre rompe el hielo y ellos comienzan a hablar con ella y ella empieza a sonreír. Me niego a dejar que nadie ignore a Ashley, pero lo digo de forma positiva. En lugar de "calentarme" porque alguien la ha ignorado o guardarles rencor, lo enfoco y actúo de forma positiva y amable.

¿Cómo debería enseñarle a responder a la curiosidad de la gente?

Siempre habrá gente curiosa. Explicar que esta curiosidad es una reacción natural. La mayoría de la gente sólo quiere comprender algo que no le es familiar. Trabajar juntos en una respuesta que sea fácil para él/ella de explicar y fácil para los demás de comprender. Cuando se encuentre con alguien negativo, decirle que a veces, hay personas tan discapacitadas como su hermana, pero por culpa de sus actitudes.

Yo siempre he agradecido que la gente hable con Angie. Cuando le hacen preguntas, sólo sonrío y digo "Ella no puede hablar, pero le entiende". Creo que la gente se siente torpe, sin saber qué decir, también yo me sentí así antes de tener a Angie. Confieso que es duro en la mayoría de los casos dar explicaciones sobre el SR, especialmente mientras haces cola en algún sitio. No me gusta entrar en discusiones sobre el SR delante de Angie, porque creo que debe ser molesto para ella. Pienso que la mayoría de las personas quieren ser amables. Algunas veces, es difícil dar la respuesta correcta en el momento oportuno, y luego ya es demasiado tarde.

Mi hija menor está ahora en el colegio todo el día con más niños "normales". Ahora se enfrenta a otros niños que le preguntan sobre su hermana. "¿Por qué es así?" "¿Serás tú también así?" Para tener tan sólo 6 años, es muy madura y se cansa de todas estas preguntas, por lo que ahora sólo contesta que Cynthia es su "hermana chica", y que es un ángel que fue enviado aquí para traernos la sonrisa a todos.

¿Se siente culpable?

Puede ser que se sienta culpable de muchas emociones simultáneas, ira, celos, tristeza, frustración, miedo y hostilidad. Podría ser que se sintiera culpable porque su hermana sufre esta discapacidad en lugar de él. Él puede andar, hablar y disfrutar de las actividades en que su hermana no puede participar. Puede sentirse avergonzado si prefiriese no tener que ayudar tanto a cuidar de su hermana. Podría sentirse culpable del dinero que se gasta en él cuando podría ser usado en cosas para su hermana. Podría no reconocer su propia inteligencia o buena facha, pensando que esto pondría triste a su hermana al compararse con él. Los aspectos negativos de la culpabilidad son la baja autoestima, la hostilidad, la dificultad con las relaciones, y un deseo de negarse a sí mismo cosas que uno merece. Por otra parte, hay muchos aspectos positivos: él puede ser un buen niño en agradecimiento por el don de la salud. Puede ser obediente, sensible, ayudar a quienes lo necesiten y aprender a ser expresivo con los demás. Por todas estas razones, muchos hermanos y hermanas se dedican a profesiones al servicio de los demás, como la enseñanza o la enfermería.

¿Cómo podemos ayudarle a evitar el resentimiento?

Muchas maneras de infiltrarse. Los padres pueden llegar a ser superprotectores por cariño a su hija, no permitiéndole a él hacer cosas que ella no sabe hacer. Podrían llegar a restringirle las actividades fuera de casa cuando sea necesario que él ayude a cuidar de su hermana. Ella quizá exija mucho tiempo y atención. No le quedaría mucho tiempo para dedicarse a sus cosas. Tal vez haya de sacrificar algo para que el dinero, el tiempo y la energía se puedan invertir en su hermana. Podría sentir que lo primero son las necesidades de su hermana y albergar resentimiento por el hecho de que a él le imponen tareas y a ella no. Podría sentir que la presencia de su hermana y sus necesidades dominan todo en el hogar. Puede llegar a sentir una presión excesiva para hacer realidad unas expectativas exageradas de éxito que compensen la aflicción por lo que su hermana no puede hacer. Podría sentir que la queréis más a ella porque hacéis más por ella. Podría sentir rencor por el hecho de que a él se le riñe más, ya que es más competente. Los aspectos negativos del resentimiento son la ira, la frustración, la rebelión y el distanciamiento. Al mismo tiempo, si se le da mucha confianza, aprenderá a sobrellevar de forma positiva el resentimiento, y descubrirá que es capaz de expresar sus sentimientos y seguir siendo una buena persona.

Mucha gente solía preguntarme si alguna vez me había sentido defraudado o privado de una relación "normal" con mi hermana. Mi respuesta fue siempre "No en absoluto". ¿Por qué debería estarlo? Nunca he sentido ira hacia nadie ni nada relacionado con Leesa. Ahora, yo respondería "Si", pero sin ira en mi voz: Fui privado de una relación normal con mi hermana. Nunca tuve la oportunidad de poder hablar con ella o ella hablar conmigo (¡lo cual funcionó admirablemente algunas veces!) Pero esto no es culpa de mi hermana, ni de mis padres, ni mía. Nunca querría a otra que no fuese Leesa como hermana.

A altas horas de la noche, después de que todo el mundo se hubiera dormido, estaba descansando cuando mi otra hija se levantó de la cama y vino a sentarse en mi regazo. Me miró con unos grandes ojos serios y me preguntó si la quería. Le dije que la quería mucho. Luego me preguntó si la querría más si fuera como su hermana. Mis ojos se llenaron de lágrimas al comprobar que con todas las preocupaciones por la salud de Cynthia, había descuidado a Cameron. Fue entonces cuando decidimos hacer algunos cambios en casa. Convinimos en que Cameron necesitaba ser el centro de atención un día a la semana. Así pues salimos a comer fuera una vez a la semana y hablamos de todo lo que ella quiere. Es también su oportunidad de hacernos las preguntas que a veces se pasan por alto.

A mi hija le puede durar la comida más de dos horas, por lo que no sólo no estábamos haciendo las cosas que nos gustaban, sino que además no podíamos ni siquiera salir de casa. Nos dimos cuenta que nos poníamos de mal genio al no ser capaces de hacer aquello que nos gustaba, así que empezamos a tomarnos un respiro gracias a una ayuda externa, a pesar de que mi hija sólo tiene 3 años de edad. Fue una bendición. Ahora, unas seis horas cada fin de semana, mi marido y mi hija de 5 años van a dar una caminata, practican mountainbike, o incluso contratamos una niñera para mi hija de 5 años y, de este modo, mi marido y yo podemos salir juntos. Somos mucho más dichosos así. Stephanie sigue siendo feliz, y nosotros sentimos que ha vuelto la normalidad.

Bridget no se porta bien cuando hay mucha gente, por lo que mi hermana cuida de ella cuando voy a los partidos de baloncesto de mis niños o a las actividades del colegio. Paso mucho más tiempo con Bridget que con mis otros dos hijos, pero intento compensarlo comiendo con ellos en la mesa, hablando de cómo les fue el día, y leyéndoles cuentos en voz alta. Me gusta pasar tiempo con cada uno de ellos a la hora de acostarse. En lugar de hablar yo con ellos, parece como si fueran siempre ellos los que llevan la conversación. Kelly es muy madraza con Bridget y a menudo juega con ella. Zach guarda las distancias la mayoría de las veces, pero también es muy protector.

¿Cómo afecta ello a su propia imagen?

Un hermano o hermana quizá se hagan preguntas sobre sus propias facultades intelectuales por creer que los demás puedan pensar que sólo son "listos" en comparación con su hermana. Puede que no sepan valorar las cosas que hacen, se les reconozcan o no. Una hermana puede preguntarse a sí misma en secreto si también ella tiene el SR sin saberlo, puesto que tanto ella como su hermana provienen de los mismos padres o pueden preocuparse por tener algún día una hija con SR. Inconscientemente podrían estar esperando que les ocurriera algo malo, al igual que le pasó a su hermana. Una imagen personal negativa puede repercutir en relaciones desgraciadas, formas de vida destructivas y falta de confianza. Visto de una forma positiva, la mayoría de hermanos y hermanas se adaptan bien, son felices, trabajadores y cariñosos. Es importante ser sinceros y justos al evaluar a los hermanos y hermanas, teniendo cuidado de no sobreestimar ni subestimar sus habilidades. Así se consolida la confianza y se elimina confusión. Los hermanos y hermanas necesitan saber que cada halago y cada crítica que oyen sobre sí mismos es verdadera y sincera.

Leesa y yo tenemos algo que es realmente único, una relación que nadie más puede ver o sentir. Después de todos estos años juntas, me parece que puedo captar sus sentimientos, hacerla reír, decir de que humor está, y saber lo que está pensando a través de sus grandes ojos azules. Es una chica que me ha enseñado más que nadie, sin decir una palabra. Me ha enseñado a ser cariñosa, comprensiva, a tener compasión, a abrir mi mente y a tener un amor fraterno. Me ha enseñado a ser humilde y desinteresada. Leesa me ha hecho apreciar lo que tengo, incluyéndola a ella, a mis padres, y a apreciar todo aquello que mis padres han sido capaces de darme. Yo creo que mi familia y yo hemos crecido a partir de ella.

De ella he aprendido a no juzgar a la gente y mantenerme firme en mis creencias, a ser yo misma. Ella me ha enseñado a ser tolerante y paciente con los demás. Muchas cosas son difíciles para mi hermana, cosas que mucha gente hace sin pensar, y que están más allá de su alcance. Cuidar de ella me ha ayudado de muchas maneras. He aprendido a tener más paciencia con los demás. Lila no tiene prejuicios. El aspecto de las demás personas no le influye en lo más mínimo. Mientras la persona sea amable con ella, éso es todo lo que a ella le preocupa. He aprendido a juzgar a las personas por sus actos y no por lo que parecen. Mi hermana me ha enseñado mejor que nadie en el mundo que el aspecto exterior es sólo una parte de lo que hace a una persona atractiva. Me resulta difícil destacar un solo acontecimiento relacionado con ella que haya cambiado mi vida, pues son tantos... Ella me ha ayudado a diario, de una forma suave, a configurar mis actividades y personalidad.

Mi Inspiración

*Una sonrisa, una mirada, un llanto.
Así es como ella se comunica.
Cada instante, cada verbalización,
Es un intento más de comunicarse.
El amor se expresa por sus ojos.
Sus ojos son la puerta de su alma.
Aquellos que la conocen, la quieren.
Sus amigos, como tú y como yo.
Sin embargo ella es especial ¡muy especial!
Todo el mundo intenta enseñarle,
Pero aquellos que la conocen
Sabían que ella es quién les enseña.
Paciencia, cariño, amabilidad,
No hay límite en sus lecciones.
Mi gratitud por todo lo que me ha enseñado
Nunca la podré expresar del todo.
Gracias a ella ¡Soy quien soy!
Porque soy el fruto de sus enseñanzas.*

*Aquellos que dedican su tiempo a conocerla
Reciben el regalo más angelical.
¡Su amor!
¡El más rico y el más bendito amor!
¡El amor expresado en una sonrisa,
expresado en sus ojos!*

*El valor de mi hermana, su determinación,
Están en mi inspiración
Aunque la vida ha sido cruel con ella,
Sus ganas de vivir, no cesan.
La vida siempre es merecedora de ser vivida
Esta es la lección más grande que mi hermana
Un "gracias" nunca será bastante.*



Amanda Payton

¿Se culpan a sí mismo los hermanos y hermanas?

Al igual que sus padres, los hermanos y hermanas deben a veces preguntarse por qué les ocurren “cosas malas a las buenas personas”. Podrían preguntarse si el tener una hermana con SR es algún tipo de castigo. Podrían culparse por tener un cuerpo sano y su hermana no. Podrían echarse la culpa a sí mismos, a sus padres, a Dios y de nuevo a sí mismos. Pueden usar a su hermana como excusa para salir de un apuro, haciendo que los demás se apiaden de ellos. Normalmente, no se sienten furiosos contra sus padres, sino contra la situación. Las experiencias escapan de su control y les hacen daño. Odian sus sentimientos, pero suelen sentir que sus padres hicieron lo que tenían que hacer. Un niño puede sentirse marginado, aunque en realidad no lo esté. Sentirse defraudado de vez en cuando es inevitable en cualquier familia. Pero cuando tenemos una hija con SR, los padres podemos sentirnos culpables de cierta desatención. Damos gracias a Dios de que sepan cuidar de sí mismos, dejándoles que se las arreglen por sí solos. Esto no siempre es malo. Sólo necesitamos aprender a invertir a veces la situación y descuidar a la hija con SR de forma inofensiva para darles el apoyo que necesitan. Cuando miran hacia atrás, algunos hermanos y hermanas nos dicen que piensan que su hermana recibió más atenciones, pero que sabían que tenía que ser así. Algunos estaban celosos de la atención que ella recibía, y otros sintieron que a ellos jamás les faltó el cuidado. Afortunadamente su pensamiento madura a medida que van siendo capaces de enfocar las cosas desde su justa perspectiva.

Daría cualquier cosa por poder señalar con el dedo y decir, “eso es lo que lo causó”, pero al hacer esto, me siento como si tuviera que señalar a Dios. Y no puedo hacerlo. Siento como si todo ocurriera por un motivo. Sigo sin entender el porqué. Y creo que jamás lo entenderé, aunque ello me ha ayudado a tomarme las cosas con más calma, a no dar las cosas por hechos y a estar más cerca de Dios.

¿Cómo podemos ayudarle a adaptarse a nuestra situación?

Puede depender de la edad a la que haya llegado su hermana con SR a la familia. Si ella nació primero puede sentir que “así es como ha sido siempre”. Si él es mayor y ha observado su retroceso, puede llegar a sentir el dolor de haberla perdido. O puede negar las limitaciones de su hermana o la gravedad de su estado y sus efectos en la familia. Puede desear que no estuviera allí y hacer como si fuera a desaparecer. El se guiará por la actitud de sus padres. Si es como la mayoría de hermanos y hermanas de chicas con SR, encontrará una fuerza y una sensibilidad extraordinaria y, al final, desarrollará un conocimiento más profundo y más significativo de la vida.

Muchos de nosotros hemos tenido la experiencia de un médico que nos recomendó que ingresásemos a nuestras hijas por el bien del resto de la familia. Creo que esto es así en los casos de aquellos de nosotros con hijas mayores. Espero que esto no ocurra ya tan a menudo. En nuestro caso, Angela tenía 3 años cuando nuestro neurólogo la sometió a una evaluación psiquiátrica. El doctor pasó algunos minutos con nosotros y observó a Angela mientras hablábamos. Luego afirmó que ella no tenía ego, que yo estaba demasiado unida a ella, y que deberíamos ingresarla en alguna institución para que de ese modo pudiéramos tener una vida familiar normal. Huelga decir que nuestra familia no aceptó. Mis otros tres hijos, incluyendo al hermano gemelo de Angela, son jóvenes adultos brillantes y bien adaptados. Ellos me dijeron que jamás se sintieron privados de mi tiempo o energía a causa de su hermana. Yo fui una madraza, asistí a todos sus acontecimientos deportivos, y reuniones escolares, me las arreglé para terminar mis estudios de bachiller y posteriormente mis estudios de leyes y trabajo casi a tiempo total y Angela ha estado siempre con nosotros a pesar de todo.

Tengo otros dos hijos excepcionales, John, graduado en la Academia Naval y con excelentes resultados en su curso de graduación. Un ser humano genial con gran sensibilidad y con un sentido de la familia muy desarrollado. El era el hermano mayor e ídolo de Amy. Melissa es una buena profesora y sus alumnos la adoran. Es firme y encantadora y cree que la inteligencia es algo increíble como para echarla a perder. ¿De dónde habrá sacado esa actitud?. Any hizo que fuéramos desde luego una familia fuerte, pero proteger la individualidad de cada uno de sus miembros es muy importante. En esta casa todos estábamos de acuerdo en decir, “este es un asunto francamente difícil, pero seguiremos adelante y, sacaremos el mejor partido posible y ningún miembro de esta familia será más importante que otro”.

¿Cuánta responsabilidad deberíamos darle?

Uno de los problemas que a veces se plantean es el de no haber tenido infancia. Los hermanos y hermanas a menudo deben asumir el papel de adultos sin la madurez o experiencia necesarias para actuar. Podrían llegar a sentir que no ocuparon su lugar en la familia, porque su hermana siempre será la más joven. Podrían aceptar responsabilidades suplementarias y evitar dar guerra porque todo el mundo está ya muy alterado, pero unas responsabilidades excesivas podrían repercutir en la pérdida de oportunidades y amistades. Si debes pedir a tus otros hijos que incluyan a su hermana con SR, dejémosles elegir la actividad. También, podrían sentir ansiedad al ver que sus padres se están haciendo más mayores y ya no pueden ocuparse tanto de su hermana. Es bastante útil para todos los afectados incluir a otras personas en el círculo de amigos de tu hija, que la ayudarán de la mejor forma posible cuando tu ya no puedas. Cuando los niños crecen siempre tienen que hacer cosas que no les gustan. No hay duda de que tener una hermana con SR trae consigo mayores responsabilidades. Afortunadamente, también conlleva un gran enriquecimiento y ayuda a los hermanos y hermanas a sentirse necesarios e importantes.

Aunque las responsabilidades que recaen sobre mí a causa de Lila son a veces difíciles de abordar, y aunque a veces desearía no haberlas tenido, no puedo pensar en otra cosa en mi vida que me haya ayudado tanto como dichas responsabilidades.

¿Cuánto deberíamos explicarle?

Algunas preguntas no son fáciles de contestar, pero intente ser franco y sincero. Debe tener claro que sus opiniones y pensamientos son importantes y que las emociones y las lágrimas hay que echarlas fuera. Necesita una información exacta, explicada de manera que la pueda entender, trate de atender sin reservas todas las preguntas que le haga y cuénteles todo lo que necesita saber, en función de su edad y de su nivel de comprensión. Empiece por el principio y tómese todo el tiempo necesario. Saque a la luz sus propios sentimientos. Adopte una actitud abierta. Pronto aprenderá a confiar en Ud. necesita su atención y que le dedique un tiempo especial, a solas con Ud. tiene que saber todo sobre su hermana ahora y en el futuro.

¿Cómo podemos impedir que se preocupe por el futuro?

Pueden surgir preocupaciones serias sobre el cuidado a largo plazo cuando los padres ya no sean capaces de proporcionarlo. A los niños pequeños les puede preocupar también la posibilidad de que a ellos los manden "fuera de casa". Los hermanos adultos a menudo tienen que guardar un delicado equilibrio entre las responsabilidades para consigo mismos, sus esposas, hijos, padres, otros hermanos y la hermana con SR. Los padres deberían hacer planes con mucha antelación para hacer más llevadera esa carga. Los programas de tutela, protección y otros programas estatales tienen el objetivo de permitir que la mujer con SR viva tan independiente como sea posible sin convertirse en una cruz para sus hermanos. Los hermanos y las hermanas pueden ser su mejor abogado defensor en la tarea de velar por que todas sus necesidades estén cubiertas y se les presten todos los servicios necesarios.

No sé lo que el futuro acarreará a Leesa y a mi familia. A veces me asusto de esa incógnita que nos espera, pero otras veces me siento muy confiado. Creo que mucha gente en estos casos pasa por la misma situación. Tengo que mantener la cabeza firme y acertar lo que venga. Me preocupa ahora no poder estar en casa todo el tiempo para ayudarla. Mis padres han dedicado su existencia a garantizar que la vida de Leesa sea la mejor posible. Yo quiero tener la seguridad de que puedo ayudarles para que ellos puedan estar un poco más tranquilos sobre el futuro de Leesa.

La hermana de Stephanie, Jenny, me preguntó una noche que quién cuidaría de Stephanie cuando Mark y yo muriéramos. La pregunta me cogió desprevenida, porque Jenny tan sólo tenía 7 años por aquel entonces. Yo le dije que esperábamos que hubiese un lugar agradable en el que Stephanie viviría cuando fuera adulta, donde habría cosas que ella podría hacer y gente agradable que la cuidaría, pero que Jenny y su hermano Christian deberían encargarse de velar por que Stefanie fuera cuidada adecuadamente y en buenas condiciones. Jenny decidió entonces que se dedicaría a cuidar de Stefanie algún día como lo hago ahora yo, y le gusta "practicar" para cuando llegue ese día. Mark y yo hemos tenido mucho cuidado de no "responsabilizar" a nuestros otros 2 hijos ni de insinuar que Stefanie sería responsable entera de ellos en día que nosotros nos vayamos, les guste o no. Estoy muy agradecida que el deseo de cuidar de su hermana se haya desarrollado de forma espontánea.

¿Cómo reaccionará si optamos por una residencia?

Esta es una decisión muy difícil. Es importante aclararle que ella no se va porque sea “mala”. Hágale saber que su cariño hacia ella es el mismo, pero que estás buscando un lugar en el que tenga los tratamientos adecuados para que esté todo lo bien que pueda estar.

Yo sólo tenía 4 años. Dawn tenía 5. Nos llevamos 14 meses. Mi mejor amiga. Los médicos dijeron a mis padres que no había nada que pudieran hacer por ella y que no había escuelas “apropiadas” para Dawn. Dijeron que la única decisión correcta para Dawn sería ingresarla en una institución donde obtendría ayuda. Para mis padres fue un choque pero hicieron lo que les dijeron los médicos. Mi mejor amiga se fue de casa. Nosotros la visitábamos a menudo, pero no era lo mismo. Mi madre nunca se ha perdonado por tomar esta decisión, no por que fuera incorrecta, sino sólo por que era muy dura. Por aquel entonces no existía el SR como entidad. Los años pasaban y las visitas se convirtieron en algo “normal”. Siempre con regularidad. En cada visita, por frecuente que fuera, yo lloraba a la hora de marcharme. Dawn tiene ahora 30 años y está en un hogar familiar e incluso si la veo todos los días de la semana, todavía me altero cuando me tengo que marchar. Ella es tan hermosa y yo desearía tanto que no tuviese el Síndrome de Rett. A menudo me pregunto lo diferente que habrían sido nuestras vidas. La quiero tal y como es, por supuesto, pero todavía me lo pregunto.

Estoy tan preocupada por el efecto que esto tendrá ¿qué puedo esperar?

Espera buenas cosas. No siempre será un camino de rosas, pero definitivamente es un lugar donde surgen cosas hermosas. Tener una hermana con SR no trae sino cosas buenas como madurez, paciencia, conocimiento, aceptación, tolerancia y compasión. Se desarrolla una mayor sensibilidad para los prejuicios y sus consecuencias y un mayor sentido de los valores que se pueden adquirir. Los hermanos y hermanas aprenden a establecer prioridades basadas en grados de bondad en lo que respecta a la ayuda a los demás, el aprecio y la valoración de la buena salud. A partir de sus relaciones especiales con su hermana, aprenden las lecciones más importantes de la vida.

A los diez años la mejor amiga de Julie se convirtió en tía y Julie me preguntó como podría ser ella tía. Yo le dije que uno de sus hermanos o hermanas debería casarse y tener un bebé. Continué diciéndole que después de todo, ella probablemente sería la primera de la familia en tener un bebé. Entonces me miró y me dijo, “¿y Mary?”. Yo le contesté que Mary probablemente no se casaría a menos que Dios la curara del síndrome de Rett. Me miró unos segundos y pude ver como le cambiaba el semblante. Sinceramente dijo “¿por qué nadie iba a querer casarse con Mary? Es una persona encantadora”. “Es obvio que, para Julie, no hay nada malo en Mary, sólo en los que no la quieren como ella. En momentos como éste estoy encantada de que Mary tenga hermanos y hermanas”.

Llevé a Leesa a uno de mis últimos bailes de graduación en el instituto. Leesa se podría haber graduado ese año y yo sentí que ésta podía ser su última oportunidad. Cuando uno de los jugadores de fútbol se acercó a ella, le preguntó si quería bailar y la llevó a la pista de baile, yo supe que no era la única en sentir cariño por Leesa.

Durante unos años, las Navidades no fueron un tiempo de alegría en casa. Era siempre la época del año que nosotros lo asociábamos todo con el SR, y todavía es así. Hace tres años mi hermana estaba pasando por una de sus mayores crisis de gritos. Recuerdo a Reba como una enferma grave y en regresión. Durante largas horas nos recorríamos una y otra vez la casa con ella, intentando calmar sus gritos y nos dimos cuenta de que las luces del árbol de Navidad los mitigaban. Desde ese día, hay luces de árbol de Navidad por toda la casa ¡un recuerdo diario de las Navidades!. Ese año incluso pensamos que sería mejor posponerlas o cancelarlas. Se veían caras largas al acecho detrás del árbol de Navidad y exclamaciones sordas tras las puertas cerradas. Podíamos oír también el dolor en cada grito que decía “¿por qué Dios mío, por qué mi familia, por qué mi hermana?”. Ahora me he dado cuenta de que mi hermana es una bendición, un ángel. Cada uno de nosotros tiene que librar sus propias batallas, y les aseguro que no son tan fáciles.

Échale un vistazo a tu hermana. Fíjate en su belleza ante ti. Piensa lo distinta que sería tu existencia si ella no hubiera entrado en tu vida. Pienso en ésto a menudo y así me doy cuenta rápidamente de que ni por un segundo quisiera yo desprenderme de esta joya. La quiero más que a mi vida. Pienso en todas las historias divertidas que ella ha aportado a mi vida y en todas las alegrías que me ha dado, en los momentos no tan buenos también, pero éso me ha moldeado a mí y a mi familia, haciéndonos lo que hoy somos, y que yo no cambiaría por nada.

Mi hermana Mariana tiene una bonita y alegre cara angelical. La gente cree que es bajita, pero es muy alta. Creo que es porque no puede ponerse de pie. Ella es minusválida. Tiene algo llamado Síndrome de Rett. Intento comunicarme con ella por todos los medios aprendiendo su lenguaje. Mi hermana es la mejor de todos.

Benn es el niño de 11 años más sensible, compasivo y afectuoso que conozco. Cuando alguien se siente herido o deprimido, enseguida esta ahí con sus brazos alrededor del niño o adulto, haciendo todo lo que puede por ayudarlo. El ve dentro de los corazones de la gente. No hay quien le engañe si se trata de sentimientos o de carácter. A su edad, cuando los niños son conscientes de ser "guay", Benn todavía le da la mano a su padre en público. El todavía se sienta en mi regazo cuando se levanta de la cama por la mañana. Y preferiría pasar una hora conmigo que con sus amigos. No puedo creer que todo ésto sea una coincidencia. Nuestra hija "especial" nos ha traído muchos cambios, pero especialmente a Benn. Las mejores palabras que puedo decir es lo que nos ha hecho a mi mujer y a mí: nos ha hecho más humanos y creo que este efecto se ha visto aumentado en Benn.

Casi siempre me gano una sonrisa o una risa cuando digo "Te he echado de menos hoy". Bueno, pues le dije esto al oído y ella empezó a reírse. Que preciosa es su sonrisa, ¡una simple sonrisa suya es suficiente para borrar todo lo malo del día!. Después de éso, yo siempre le digo "¿Dónde está mi chica favorita?" y luego, "Reba es mi chica favorita". También entonces sonrió. ¡lo que vino a continuación me pilló totalmente por sorpresa! Ella estaba mirándome y yo estaba mirándola a ella cuando dije: "Sabes que Jennifer te quiere muuuuuuuucho ". Sonrió, por lo que yo se lo repetí de nuevo, pero esta vez me acerqué y le susurré al oído: "te quiero". La miré y me contestó "te quiero" ¡No podía creerlo! Reba nunca había dicho éso antes. No me había dado cuenta de que mi padre estaba sentado en el sofá detrás de mí. ...l dijo: "¿Reba ha dicho que te quiere?" Yo empecé a llorar porque me encontraba feliz y nerviosa. Sus palabras no habían sido pronunciadas con claridad pero yo las entendí. Después de eso, ella simplemente me miró fijamente y me sonrió, casi hablando con sus ojos y diciendo "Si Jennifer, te dije eso".

Nuestras otras hijas son ambas, personas muy especiales. Sienten compasión por otras personas, lo que es conmovedor. Siempre defienden a los desvalidos y rescatan a otros niños si alguien los intimida. Son muy considerados con sus padres y se esfuerzan por que sus vidas sean ejemplares. Yo realmente creo que son así porque son las hermanas de Kirstyn. Ella, como es la mayor, siempre ha estado en sus vidas, y ellas han tenido una visión del mundo un poco diferente de la de las otras familias que no han tenido a nadie con una discapacidad.

Si tuviera que escoger a la persona que me haya enseñado en mi vida más o que más me haya influenciado, yo elegiría a mi hermana Lila. Hay muchas cosas que ella no puede hacer y que la gente da por supuestas. Ella sólo se expresa a través de sus actitudes y acciones. Lila está casi siempre feliz. No creo que exista ninguna persona cuyo ánimo no se alegre cuando ella entra en la habitación. Ella no juzga a nadie, parece que quiere a todo el mundo y no tiene miedo a nada. Si todo el mundo tuviera el espíritu de mi hermana, el mundo sería un lugar perfecto para vivir.

Cuando tenía unos 15 años, mi hijo Matt tomó parte como miembro en una mesa redonda de hermanos en la IRSA. Alguien del público le preguntó si era difícil vivir con una hermana con el Síndrome de Rett. Sin pensárselo dos veces, respondió: "No tanto como vivir con mis otras dos hermanas"

Tengo El Valor

*No puedo hablar,
Pero tú me entiendes.
No puedo andar,
Pero tú me llevas.
No puedo cantar,
Pero me encanta la música.
No puedo gatear,
Por lo que tú me transportas.
No puedo bromear,
Pero me encanta reír.
No puedo asearme,
Así que tu me bañas.
No puedo jugar con Barbies,
Pero puedo apretar un botón.
No puedo decir adiós con la mano,
Así que tú lo haces por mí.
No puedo vestirme,
Pero tú me pones preciosa.
No puedo leer,
Por lo que tú me cuentas cuentos.
No puedo tocar, pero puedo sentir.
No puedo subir escaleras,
Por eso me subes en el ascensor.
No puedo decirte cuanto te quiero,
Así que mira en mis ojos y lo verás.
No puedo decirte lo que nos deparará,
Pero tengo el valor de seguir.*



Jennifer Ann Robles

SUGERENCIAS ÚTILES PARA PADRES

- Reconoce tu lugar como el profesor más poderoso de tu hijo.
- Escucha con atención y da respuestas directas.
- Detecta el valor individual y singular de cada hijo.
- Limita las tareas de asistencia; emplea cuidadores externos y servicios de apoyo.
- Acepta la discapacidad de tu hija, pero reconoce también las habilidades de tus otros hijos.
- Planifica un tiempo individual a solas.
- Da la bienvenida a los demás en tu casa en un clima de aceptación.
- Elogia abundantemente a los hermanos.
- Valora sinceramente sus logros.
- Incluye a los hermanos en las decisiones que puedan afectarles.
- Ten en cuenta las épocas especiales de estrés:
 - Nacimiento de otro hermano
 - La hermana con SR va al colegio
 - Los amigos rechazan a la hermana
 - Los amigos hacen preguntas sobre la hermana
 - La hermana con SR se pone gravemente enferma
 - La familia mantiene en secreto detalles sobre su hija

Los padres se divorcian
 Los padres mueren
 Los hermanos se casan

- Dale una vida familiar normal.
- No esperes que los hermanos actúen como adultos si son todavía niños.

ABUELOS Y PARIENTES

Al igual que tú no esperabas tener una hija con necesidades especiales, tus padres nunca esperaron encontrarse en esta situación. Su dolor es doble: sufren por su hijo y por su nieta. Pueden experimentar las mismas etapas de duelo que tu experimentas. Lo que se supone que es un período de felicidad se convierte en una gran preocupación.

Cómo harcerlo más fácil para los abuelos.

Al igual que Ud. necesita comprensión, ellos necesitan que alguien les escuche. Trate de entender cómo se sienten.

Los sentimientos son bastante parecidos a los de los padres, con dos grandes diferencias. En primer lugar, el hijo de mi hijo doblemente mi hijo. A mí me duele por partida doble, una vez por mi hija y otra vez por mi nieta. Y no se trata sólo de un daño emocional, sino también de un daño físico, de un dolor profundo, que te parte el corazón. Como todos los padres, mi marido y yo, trabajamos duro para darle a nuestra hija todas las comodidades que nosotros no tuvimos. Cuando se casó, albergaba esas mismas esperanzas y deseos para su nueva familia. Me duele verla delgada, agotada, sabiendo que le están robando los mejores años de una juventud, que debía haber sido despreocupada. Me duele cuando los extraños la tratan de forma rara, porque su hija de cuatro años sigue llevando pañales y tomando un biberón, aunque su aspecto sea totalmente normal. Me duele cuando veo a mi hija luchar con médicos, doctores, terapeutas, e incluso fabricantes de aparatos adaptados, todos de buena voluntad, que no saben confiar en el instinto de una madre sobre que es lo mejor para su hija. Me duele verla atravesar por las etapas de la negación y luego "¿Por qué yo?" y más tarde, la frustración, la amargura y por último la aceptación. Siento orgullo cuando la veo afrontar cada día con optimismo, paciencia y una sonrisa. Me siento culpable de vivir a tantas millas de distancia y de no poder ser de mucha ayuda. Me siento frustrada por no poderme traer a Megan a casa conmigo, por las crisis, el insomnio y el estreñimiento. Me siento triste cuando veo a mis nietos corriendo, jugando, creciendo, aprendiendo y cuando los veo explorar la vida con ese asombro y deleite. Lloro cuando pienso que nunca haré pastas con Megan Ann. Nunca iremos de compras hasta caer rendidas, ni cantaremos canciones o compartiremos secretos, ni montaremos en bici o elegiremos un traje para la graduación, ni tampoco se casará. La lista se hace interminable. En segundo lugar, un abuelo queda al margen de la situación por lo que respecta a dar consejos, opiniones y sugerencias. Tiene que morderse la lengua muchas veces, porque después de todo, las decisiones respecto a esta niña no le incumben. Los padres ya están bastante bombardeados desde todas las direcciones con consejos bien intencionados.

Los abuelos de mi hija no quieren aceptar el diagnóstico.

Puede ser arduo para ellos afrontar la realidad. Quizá prefieran pensar que el médico se equivocó o que no es tan grave. No es sino su rechazo y una parte necesaria del proceso de crecimiento. No están día tras día, así que no ven el problema como Ud. Deles algo de información para leer y algún tiempo para asimilarla.

Mis padres tratan de tomar decisiones por nosotros. Queremos que respeten lo que hemos elegido para ella.

Los abuelos están afrontando un problema que seguramente nunca han tenido que afrontar antes. Quieren cerciorarse de que se toman las mejores decisiones. Tened paciencia con sus sugerencias, pero mostraos firmes sobre como queréis llevar las cosas.

Mis padres no son de ninguna ayuda. Parecen sentirse incómodos con nuestra hija.

Esta actitud puede ser debida a no saber qué hacer o cómo hacerlo. Quizá les dé miedo hacer algo mal o que pueda perjudicarla. Ayúdales a sentirse en confianza. No saben lo que necesitáis a menos que se lo digáis. Tal vez os vean hacerlo todo perfecto y supongan que no deseáis ninguna interferencia. Pedidles ayuda, hacedles saber todo lo que significa.

Yo estaba en casa de mi hermana un poco antes de las Navidades, cuando estaba colgando las guir - naldas y rellenando calcetines de regalos. Empezó por sus otros sobrinos y sobrinas y me entregó el de Michelle sin etiqueta ni adornos. Lo dudé un momento y se lo devolví: "Oye, lo siento, a Michelle le gusta con sus adornos y todo lo demás". Entonces lo preparó todo como los de los primos, por no decir mejor. Yo es que no dejo que nadie se porte mal con Michelle. Si sus primos o cualquier invitado saludan o se despiden de todos y no de Michelle, me dirijo a ella amablemente "¿Les has dicho "Hola" y "Adiós" a Menganito o a Zutanita?". Y ya no se les pasa nunca más.

¿Aprenderán los abuelos a hacer frente a la situación con el tiempo?

Cada persona es diferente y no existe una fórmula para el crecimiento o la aceptación. Lo más probable es que evolucionen, sin embargo, en la misma dirección que vosotros.

Nuestro dolor trae muchas cosas buenas. Nos sentimos más próximos a Dios, porque Megan es como un ángel enviado a la tierra por una temporada para enseñarnos, fortalecernos y ayudarnos a hacer una lista de prioridades. Con sus mofletitos, sus ojos negros y su pelo largo y rizado, nos ha enseñado perseverancia, y la manera de conservar una sonrisa cuando todo lo demás falla. Nos ha enseñado paciencia y humildad. Nos ha enseñado a escuchar más atentamente con nuestros corazones a otras personas menos protegidas de los problemas y dificultades de la vida. Es un recordatorio constante de que todas las personas necesitan amor y elogios. Megan Ann ya no puede gatear, andar, hablar o ali - mentarse, pero su carita se ilumina cuando la alabamos o la abrazamos. ¿Está atenuándose el dolor? No, pero la aceptación resulta cada vez más fácil. El plan de Dios es perfecto, y un buen día se llevará a Megan Ann a casa y allí podrá andar, hablar y jugar. Aunque las lágrimas están a punto de saltar, no discuto el plan de Dios ni me produce ya amargura.

CONSEJOS ÚTILES PARA ABUELOS Y PADRES

- Escuchad con amor. Procurad no emitir juicios y ser sinceros.
- Dadnos tiempo para adaptarnos. Necesitamos tiempo para hacernos a la idea.
- Respetad nuestras decisiones. Podéis tener una opinión diferente, pero necesitamos la fuerza y el apoyo mutuos.
- Respetad nuestros planes. Estamos más agobiados que nunca.
- Mostraos disponibles. El regalo más preciado que podéis darnos es vuestro tiempo.
- Repartid vuestro tiempo y atención equitativamente entre todos los hijos y nietos.
- No dejes fuera a nuestra hija. Inclúidla en la conversación, en los juegos y en la diversión.
- Amadla. Ante todo es una niña. Reconoced sus esfuerzos.

N. del T: El título está tomado de un "espiritual negro" muy conocido: Oh! When the saints come marching in, how I want to be in that number (Cuando los santos vengan desfilando, cuánto me gustaría estar entre ellos...)