

Capítulo 20

LA RISA... LA MEJOR MEDICINA

La vida no es para tomársela a risa - pero ¿te imaginas tener que vivir sin poder reírte?

Leonid Sukhorukov



Siete razones de por qué quiero a mi hija:

de **Mike Juhasz**

- Razón nº 7: Todavía la puedo poner sobre mi regazo.
- Razón nº 6: Le gusta dormir sobre mi regazo.
- Razón nº 5: Por todas las sonrisas que recibimos cuando vamos a la iglesia.
- Razón nº 4: Porque se ríe de mis bromas.
- Razón nº 3: Por los buenos sitios de aparcamiento para minusválidos que encontramos cuando vamos de compras con ella.
- Razón nº 2: Por las colas que nos saltamos en el parque de atracciones y la facilidad de poder subir varias veces seguidas con ella.
- Razón nº 1: El amor, la luz y la dulzura que trae a mi vida.

La vida es un asunto demasiado serio para ser tomado demasiado seriamente. Si no nos riésemos algunos días, seguramente lloraríamos. Necesitamos reírnos un poquito cada día para mantenernos sanos.

Aquí todos somos actores principales en el culebrón llamado "**Síndrome de Rett**". Podemos identificarnos con títulos de telenovelas y seriales como: *Días de Nuestras Vidas, Otro Mundo, Todos mis Hijos o Mientras el Mundo Gira...* La mayoría de nosotros podría escribir guiones para la serie Hospital General y probablemente ganar un premio Emmy por el mejor drama. Nuestras hijas son jóvenes e inquietas y todos hubiésemos deseado que fueran audaces y guapas. Hay días en los que desearíamos abandonar para empezar nuestra propia película: "*Los Cansados y agotados*". Mira, ¿no estás oyendo la última llamada para el casting de actores? Se necesitan actores para un drama de la vida real. Deben estar disponibles 24 horas al día, 7 días a la semana, años y años. Es preciso hablar la jerga médica y de educación especial, la paciencia de Job, la sabiduría Ghandi y el humor de Jerry Seinfeld; saber reparar el vídeo o saber negociar en muy poco tiempo con el conductor del autobús a quien no se le ha avisado con tiempo suficiente. Sería conveniente que tuviera acciones en la compañía "Scott" de papel higiénico. Los actores deberían ser capaces de hablar del estreñimiento en la cena una y otra vez. Sin seguro médico. Sin tiempo libre. Los actores egocéntricos que se abstengan de pedir trabajo.

Con respecto a los anuncios irían así por ejemplo: "Venga a nuestra cansada y marcada familia". Engánchate a otro episodio de las Ratas Rett en casa". "¿Le darán musicoterapia en el programa educativo individualizado?".

En la vida real, finalmente, nos acostumbramos a que la gente nos pregunte: ¿QUÉ... síndrome? justo después de que hayamos dicho "Síndrome de Rett".

Si tomamos como ejemplo un día en el parque, la conversación iría de la siguiente manera:

P: Síndrome de Rett. ¿No es eso que da por tomar demasiadas aspirinas?

R: No, te estás equivocando con el síndrome de Reye. En el síndrome de Rett, toda la aspirina que tomamos los padres es poca.

P: Debes querer decir el síndrome de Tourette.

R: No, en ese hay dos síndromes de Rett¹, y nosotros sólo tenemos uno.

P: Entonces ¿cuál es la diferencia entre el síndrome de Rett y el de Tourette?

R: En el síndrome Tourette son los pacientes quienes maldicen mucho² y en el de Rett son los propios padres quienes lo hacen.

P: El Síndrome de Rhett lleva este nombre por Rhett Butler?

R: No, el síndrome Rett lo coges de ver demasiadas veces "Lo que el viento se llevó" y no se debe confundir con la "Fiebre Escarlata".

P: ¿Qué es lo que TIENE MAL la niña?

R: Que pregunta demasiado.

El hermano de Alyssa tiene casi 3 años. Tommy se ha dado cuenta de que Alyssa no puede comer por sí misma y quiere saber la razón. Yo solía decirle que los brazos de Alyssa no funcionan como los suyos o que ella no tiene músculos para poder andar como los de él. ¡Bueno! Pues como todo niño de 2 años todavía sigue queriendo saber el por qué de todo esto. A la hora de comer me miraba mientras estaba dando de comer a Alyssa y me dijo: "mami, Alyssa no puede alimentarse porque tiene el síndrome de la Cenicienta Rett". Por supuesto todos nos reímos, aunque lo mejor fue la mirada de Alyssa hacia Tommy. Sus ojos preguntaban: "¿que tengo QUÉ...?"

Cada día nos enfrentamos con miradas directas y no tan directas de gente poco sensible y que los padres hemos aprendido a responder de manera muy creativa.

Visitábamos el zoo los seis juntos. Molly debía tener 12 ó 13 años y como había mucho que caminar la teníamos en su sillita MacLaren (mi experiencia, sin ser científica, me ha demostrado que uno obtiene más miradas cuando tu hija va montada en algo que andando). Así que, de repente, me doy cuenta que desde un monorraíl que pasaba por encima de nosotros había veinte personas que no nos quitaban ojo y se reían de nosotros. Mi primera reacción visceral fue enfadarme muchísimo. Entonces me di cuenta de que lo que hacían era mirar a mi marido y a mi otro hijo que estaban imitando de forma muy realista a los gorilas -supongo que todos podríamos llegar a imitar a algún animal del zoo si nos lo propusiera -mos-.

Era uno de esos días en los que te preguntas por qué le pasa esto a nuestras hijas. El humor ayuda. Le hablé a un amigo acerca de estos días y él compartió conmigo la historia de su sobrino, que era minus -válido físico y mental. A su sobrino le encanta el helado y lo llevaron a una heladería donde todo el mundo les miraba. No tuvieron problemas con las miradas hasta que un señor preguntó: ¿qué le pasó? Mirando a la gente de alrededor que se estaba comiendo su helado y anticipando una respuesta, nuestro amigo contestó: "¿Sabes? Fue algo insólito. Comió helado contaminado." Inmediatamente todo el mundo dejó de comer y no hubo más comentarios.

En ocasiones la gente no lo comprende.

El teléfono sonó la otra noche a la hora de cenar y me podía haber imaginado que sería algún tipo de marketing telefónico. Me pillaron desprevenida cuando me preguntaron desde el otro extremo y de una

manera autoritaria si podían hablar con mi hija. Pregunté quien llamaba y me dieron el nombre de un banco. Sonrei y le di una respuesta que deberíamos dar a todas las llamadas de este tipo. "No puede hablar", dije. Hubo un gran silencio mientras esperaba la respuesta. Entonces la voz me preguntó con confianza: "Señora, ¿es usted mayor de edad?"

Los niños serán siempre niños y pueden salirnos con trastadas o preguntas de cualquier tipo. Como los niños que pusieron un adhesivo de cinco centavos en la cabeza de su hermana en una venta de jardín; o Jonathan, de cuatro años, que anunció con júbilo la mañana de Navidad que su hermana iba a estar bien. Lo único que necesitaba eran pilas nuevas. O el niño que dijo a sus nuevos amigos que su hermana era realmente un bebé grande y sus amiguitos vinieron a casa para ver al gigante del vecindario. Un padre contó una historia acerca de su hija, Ashley, que estaba de pie en la acera yendo de un lado a otro frotándose las manos y respirando agitadamente. Un niño nuevo en el vecindario fue hasta ella y después de estudiarla detenidamente desde todos los ángulos le preguntó "si era americana".

Cuando la gente se da cuenta de que nuestras hijas no son tan diferentes, son capaces de disfrutar más de ellas.

Los compañeros de clase de Lauren la rodearon para mirar el tipo de aparato que tenía para poder comunicarse y saber si realmente podía pronunciar la palabra de cuatro letras más importante en su vocabulario. Me entusiasmé cuando fue la propia Lauren quien lo utilizó y mantuvo el botón presionado para que funcionara. Un estudiante incluso preguntó si Lauren proyectaba ir a la universidad. Algo imposible cuando hablamos de educación especial.

Molly tenía la suerte de estar completamente integrada en su colegio. Una gran parte de la energía utilizada por el personal de educación especial se dedicaba a apoyar al personal y estudiantes de educación normal, de tal manera que Molly pudiera funcionar tan independientemente como fuera posible en el colegio. Una vez cuando iba al nivel 8 (14 años) había una fiesta en el colegio con patines, cine e incluso iban a pasar la noche en el colegio para tener a la mañana siguiente un desayuno con donuts para unos 150 estudiantes. El plan era que yo me pasaría hacia las 10 de la noche para ayudar a Molly a prepararse para ir a la cama (éramos capaces de cualquier cosa con solo el equipo de profesionales y padres voluntarios), cuando vi a Molly con dos de sus amigas que volvían de la pista de patinaje. De lo primero que me di cuenta fue de los labios tan azules de Molly, más azules que después de una crisis y me puse a pensar que había sufrido una o le estaba dando entonces, pero su amiga Jessica dándose cuenta de mi preocupación se adelantó a decirme que a Molly le gustaba mucho el algodón de caramelo azul.

Todos hemos tenido nuestros momentos embarazosos.

Lo más divertido de su aparato era cuando tragaba aire y no podía expulsarlo por ningún lado, ya que su estómago no podía expandirse. Así que lo que no bajaba salía en forma de eructos que se podían oír en el condado de al lado, y lo que sí bajaba salía precipitadamente con una aceleración que resonaba en la iglesia como una metralleta. Una vez mi hermano estaba mirando a Angie que intentaba coger algo que no podía alcanzar, cuando la oyó tirarse unos pedetes. Cuando terminó, le dijo: "fenomenal Angie, si no puedes coger algo, ¡torpedéalo!"

Becky parece que siempre está sedienta, y yo continuamente pendiente de acercarle la taza para beber. Empezábamos ese día un programa para enseñarla a beber de una pajita y después de un año y medio lo consiguió. Nunca olvidaré aquel día. La secretaria del colegio me dijo que debido al evento había anunciado por el altavoz del colegio que "¡Becky podía chupar!"

Un día en su terapia, Mary tenía un chico muy guapo que le ayudaba a comer. Cuando éste pensó que Mary había terminado, empezó a recoger. Mary apretó el botón para pedir más comida y el chico le dio más de comer y así hasta cinco veces más. Entonces Mary apretó el botón para beber y el chico le dio

de beber. Al muchacho le costó un rato comprender que lo que Mary estaba intentando es que le prestara atención; así que cuando el chico me contó acerca de lo ocurrido le contesté que Mary no era tonta sino que sabía distinguir a un chico guapo. ¡Estas chicas son FENOMENALES!

Este es un hecho verídico sobre Becky Sue y un gatito de 8 semanas. Becky está aprendiendo a comer por sí misma y en ocasiones aquello parece una pocilga. Cuando come, a uno de los gatitos le encanta sentarse en la silla de Becky y comer lo que pille. La hora de comer de Becky es también la hora de tomar su medicina. Una mañana, el gatito no estaba en la silla a la hora del desayuno y lo busqué por todos los sitios. Lo encontré debajo de una mesa echado sobre un costado, temblando, y con ojos turbios y sin poder mantener la cabeza. Lo levanté y no reaccionaba. Registré toda la casa para averiguar qué podía haber tomado, pero nada. Estuvimos pendientes de él todo el día, sosteniéndole con las patitas traseras colgando de mi brazo y la cabeza acurrucada en la palma de mi mano. Le dimos agua con un cuenta-gotas. En un momento dado, me di cuenta de que había recuperado sus funciones porque noté mi camisa caliente y húmeda, pero nos seguía intrigando qué le había ocurrido, hasta que, a la hora de cenar y al sentar a Becky en su silla, vi algo en el suelo. Era un cuarto de un comprimido de 200 mg. de Tegretol® bajo su silla y era evidente que había sido masticado por dientes diminutos. Entonces lo vimos claro, Becky Sue debió escupirlo en la cena la noche antes y el gatito lo estuvo masticando. Por la tarde ya estaba bien.

Cada año, en verano, a nuestra familia le encantaba ir de camping durante dos semanas al Parque Nacional de las Sequoias. Éramos ocho y dormíamos en uno de los trailers y cocinábamos en el otro. Cuando los chicos se hicieron mayores formaron parte del Club local 4H donde cuidaban ovejas, cabras y cerdos a los que tenían que alimentar, limpiar, llevar a hacer ejercicio y mantenerlos en forma para la Feria Anual de Ganado. Ese verano no encontrábamos a nadie que se hiciera cargo de los animales durante las dos semanas, por lo que decidimos llevarlos con nosotros, incluso muchas cabritas que había que alimentar con biberón, así que nuestro equipaje aumentó considerablemente: grano, alfalfa, biberones para los animales más pequeños -que había que calentar cuatro o cinco veces al día-, palas, rastrillos y corrales, etc. para mantenerlos a salvo de los coyotes por la noche. Un par de años, incluso trajimos tres caballos para nuestra diversión. Nos encantaba jugar en las praderas con las cabritas y las ovejas. Becky Sue y Melissa adoraban ver los animales saltar por las rocas y piedras del camping. Nunca me atreví a llevar los cerdos, ya que les gusta hacer túneles para escaparse y el toro podía perder peso durante el viaje. Durante muchos años esta era la idea de unas vacaciones tranquilas.

Estábamos en la iglesia y me tocaba a mí dar la catequesis a los niños pequeños, así que mi marido estaba con Lisa cuando vino corriendo a decirme que algo le pasaba, porque estaba poniéndose azul. Me la encontré con los labios y los dedos azul-gris. Me asusté mucho, porque últimamente las uñas se le ponían azules cuando retenía la respiración, pero nunca la había visto tan azul. Entre una enfermera y yo la llevamos a urgencias y allí no le encontraron nada extraño. Aquello era muy raro, todo parecía normal y Lisa se reía. Entonces me percaté que Lisa estaba llevando un vestido nuevo azul grisáceo con flores rosas y la niña había estado frotándose las manos sobre el vestido y llevándoselas a la boca. Le dije al personal de urgencias lo que pensaba que estaba pasando, pero no lo creyeron hasta que frotaron la tela con un trapo y se tiñó de azul. No me sentí demasiado estúpida porque también los había engañado a ellos.

Ashley vomitaba mucho cuando era pequeña, pero esto no arredraba a nuestra familia de ir a comer a restaurantes. Un día nos íbamos ya de una cafetería cuando Ashley decidió que había comido demasiado y empezó a devolver en una de las jardineras del local. Una pareja que pasaba se nos quedó mirando así que Cliff comentó: "¡no comáis el brécol!". Incluso después de todos estos años, cuando volvemos a esta cafetería, Cliff no puede dejar de decir lo bien que las flores crecen en esa jardinera.

El otro día fuimos al colegio de Bri para su fiesta de cumpleaños y ella estaba en la piscina. Su hermana Erica, de dos años, y yo bajamos para salpicarla por los lados. Mientras yo sostenía a Erica por el vestido para que no se cayera en la piscina, se cayó de todas maneras, así que me tiré inmediatamente detrás de ella. Cuando todo terminó, me di cuenta de que a la piscina se habían tirado dos profesores y tres ayu -

dantes para salvar a una niña de 2 años que, por cierto, puede nadar y flotar. Yo casi me ahogo y mi otra hija se moría de la risa.

Ashley tenía la costumbre de hacer esto cuando alguien estaba de espaldas a ella: era como una especie de masajito. Un día cuando nos íbamos de un restaurante y esperábamos en la cola para pagar, Ashley y yo estábamos detrás de un señor alto y bien parecido al que empezó a masajear. Como este hombre era bastante alto, las manitas de Ashley le llegaban justo a la altura del culete. Viendo esto y sin poder pararla, me hice la loca. Inmediatamente el señor se volvió mirándonos con el ceño fruncido. Solo se me ocurrió señalar a Ashley y decirle: "Ha sido ella".

Ibamos caminando por un centro comercial mi marido, Amanda y yo. Mi marido estaba bebiendo coca-cola de una lata. Cuando doblamos la esquina, Amanda eructó de una manera bastante sonora. Una chica adolescente miró a mi marido para avergonzarlo y nosotros nos reímos mientras la chica desaparecía, incluso más enfadada.

Al poco tiempo de recibir el resultado de los tests del síndrome de Rett y ya familiarizados con todas las predicciones que nos habían dado sobre el síndrome, Ashley, su abuela Kathryn y yo estábamos en el hospital y antes de irnos llevé a Ashley al baño. Cuando volvíamos la niña no podía andar y su abuela empezó a preocuparse por si ya empezaba la regresión de su caminar, a lo que yo le contesté que era demasiado pronto, pues la niña caminaba perfectamente cuando entramos al hospital. Empecé a inspeccionar sus piernas cuando me di cuenta de que al subirle las braguitas que le pongo encima de los pañales le metí las dos piernas en el mismo agujero, con lo que la pobre no podía andar. Nos reímos mucho.

Fuimos a Branson, Missouri, con los abuelos, para pasar un fin de semana de invierno en Silver Dollar City y disfrutar del ambiente de la ciudad. Hacía mucho frío y llevábamos como tres capas de ropa ya que la temperatura era muy baja. Lo único que se veía en ocasiones era la cara de Anca. Todo iba bien hasta el último día. La temperatura era muy baja y estábamos poniendo el equipaje en la parte de atrás de la camioneta de papá para luego poner la loneta sobre el techo. Mamá estaba en el apartamento asegurándose de que no nos dejábamos nada, y Anca y Judy fueron hacia la camioneta después de que se hubiera calentado un poco. Barbie, diligente ella, puso los bolsos de todos y su abrigo en la camioneta. Judy salió de la camioneta un momento, dejando sola a Anca, ¡lo que le vino de perlas! porque haría lo normal: empezar a golpear por todas partes para hacer ruido. Pues bien: Anca se apoyó en el asiento y empezó a golpearlo todo, incluso los seguros automáticos, encerrándose en el coche -dejándonos fuera!- y con las llaves puestas en el contacto, para mantener en marcha la calefacción. El otro juego de llaves estaba en el bolso en el asiento delantero, así que papá dijo ¿podéis hacer que golpee otra vez sobre la puerta? Perfecto! Encima era domingo por la mañana temprano. Después de intentarlo con una percha, golpear en las puertas de los apartamentos y llamar a seguridad, finalmente pudo venir un cerrero a nuestro rescate. Mientras tanto, Anca seguía medio tumbada en su sitio, chupándose el dedo y pasándose el dedo en la boca. Esta primavera, le dijo papá a Anca "tengo algo sólo para ti". Sacó su cartera del bolsillo y sacó una llave extra que tenía.

Cuando Molly estaba en 5º, iba al colegio con otra niña que tenía Síndrome de Rett, Susan, quien iba a un programa especial completo en 6º. Todos los compañeros de Susan iban a pasar dos días en un recinto especial para que se familiarizaran con el programa de educación medioambiental. Los padres de Susan recibieron una carta del colegio donde les indicaba que el lugar que iban a visitar estaba un poco aislado y no contaba con ayuda médica inmediata en el caso de que Susan tuviera un ataque, lo cual incluso podría afectar al personal del colegio y a los otros estudiantes. Esta carta era un poquito extraña, aunque sólo fuera porque Susan no tenía ataques. Estaba escrita por el director del colegio, que tenía unos cuarenta y tantos años y que había sufrido un infarto. La madre de Susan escribió al director otra carta diciéndole que en el caso de tener otro infarto no lo hiciera delante de Susan, pues podría afectarla. A raíz de esto, recibió una disculpa.

Llevé a Mary al baño y empujé su sillita hasta dentro. Justo cuando intentaba ponerla en la taza del retrete - te tuvo una convulsión, dejándose caer cabeza abajo en el retrete de al lado, que estaba siendo utilizado por una señora que se puso histérica, aunque yo le aseguraba que la niña iba a estar bien. Mientras tanto procuraba aguantarme la risa intentando imaginarme a la señora haciendo pipí viendo una cabeza a sus pies con los ojos vueltos. Si no nos reímos de estos momentos embarazosos, nos sentiríamos mal. La señora salió del baño antes de que Mary volviera en sí.

El dolor es inevitable
Pero la mezquindad es opcional.



NOTAS

- 1) (N. del T.) La autora juega con la fonética y la semántica de las palabras (Tourette/Two Rett= Dos Rett)
- 2) (N del T.) El Síndrome de La Tourette se caracteriza por tics múltiples de inicio en la infancia que pueden evolucionar hacia movimientos complejos con tics respiratorios y vocales -gritos provocativos, "tacos" o estereotipias verbales compulsivas de carácter obsceno-.