

## Capítulo 21

## PERLAS DE LA SABI DURÍA



*Existen solamente dos maneras de vivir tu vida. La primera, como si nada fuera un milagro. La otra, como si todo lo fuera.*

**Greg Anderson**

*Los copos de nieve son una de las cosas más frágiles de la naturaleza. Pero fíjate en lo que pueden hacer cuando se unen.*

Una vez vi en una entrevista de la TV a un hombre que se estaba muriendo de cáncer. El periodista le preguntó si nunca le había parecido injusto no poder ver crecer a su hijo de cuatro años. "No", dijo. "Hay cosas peores, como tener un niño retrasado".

Hablo, no por opinar, sino por experiencia propia y pienso que hay cosas peores que tener una hija con Síndrome de Rett. Con cada una de estas niñas nos han dado una alforja de alegría y otra de dolor. La alforja de dolor de Angie es mayor que la de otros, ¡pero la alforja de alegría es de una calidad excepcional!. Me gustaría que pudierais ver su sonrisa. Cuando sonrío, sus ojos brillan tanto que parece que su alma está pugnando por salir. ¿Has visto alguna vez sonreír a un bebé con todo su cuerpo? ¿No te hace sentirte dichoso? Bueno, así es como sonrío Angie. Me hace feliz. Aquí tenemos una chica que debería estar empezando el instituto este año, estudiar álgebra y preocuparse de los chicos, y en cambio le encanta que la tome en mi regazo y la deje caer hacia atrás mientras le canto: "Tilin, tilán, las campanitas de San Juan". Le encanta que le sujete la mano y le bese cada una de las puntas de sus deditos, tan poco desgastados, mientras ella observa con atención y deja por un momento sus movimientos. Se ríe cuando le quito el pijama por la cabeza y jugamos a "-cu, cú- tras". Me impresiona la paciencia que tiene conmigo cuando intento apresar esas manos compulsivas para que no se las meta en la boca, o trato de leer en sus ojos sus necesidades. Quizás son pequeñas cosas, pero las dos nos entendemos y nos comunicamos. Cuando nos miramos a los ojos, no existe entre nosotras ninguna distancia que haya que salvar. Nuestras almas hablan y siento un intenso júbilo y amor en mi corazón, que no es diferente al que profeso a mis otros hijos cuando me siento orgullosa de sus logros. Pero Angie no tiene que hacer nada. Ella es así. Y eso es lo único que se le pide. Por supuesto que le intentamos enseñar cosas y nunca nos damos por vencidos, aunque el cariño hacia ella no depende de su aprendizaje. Estoy empezando a valorar también así a los demás. Supongo que me estoy convirtiendo en una perfeccionista jubilada y que cada padre espera un milagro y yo no soy diferente. He visto lo suficiente para saber que existen. Yo pedí un milagro y supongo que debo estar en alguna lista de espera. Quizás será un milagro cuando Angie pase de mis manos a las manos de Dios y abandone el síndrome de Rett como la mariposa abandona su crisálida. Entonces será libre. Entonces llegará más alto que tú o que yo hayamos podido llegar aquí en la tierra.

Leyendo lo que he escrito es como abrir la alforja del dolor otra vez. No quiero pintarlo de color de rosa cuando verdaderamente hay que luchar. Sí, estoy cansada de pañales. Sí, me duele la espalda cada tarde. Sí, todavía lloro, aunque no tan a menudo o tan amargamente como antes.

El sentimiento de soledad ha ido desapareciendo considerablemente desde que empecé a recibir llamadas y cartas de padres de niñas con síndrome de Rett. Le dije a una madre que llamó: "esta llamada te debe salir por un riñón" y me contestó: "y ¿a quién le importa?". "He esperado 10 años para hablar con alguien que me comprenda". Hay más padres que sienten esto mismo. Están tan ansiosos como yo lo estuve por tener al fin algún diagnóstico. Ya no estamos luchando contra un enemigo invisible.

**Claudia Weisz**

*El mejor consejo que nadie me pudo dar nunca vino de boca de un médico que me dijo: "no importa lo que hagas ni cómo pero mantén siempre esa sonrisa en la cara de Jenna."*

*En la construcción de hogares colectivos, tanto como en la creación de programas de educación especial, salud, tiempo libre, integración en la comunidad o derechos humanos, los padres han tenido siempre un papel de vital importancia. Han soñado y han trabajado duro para que esos sueños se conviertan en realidad. En nuestra calidad de padres, debemos reconocer nuestro papel fundamental como animadores, innovadores, monitores, personas de apoyo, promotores de cambios y, sobre todo, como expertos que conocemos a nuestras hijas y sus necesidades mejor que nadie. El precio de la libertad es una vigilancia sempiterna.*

*Como madre de Rebecca no me quedó más remedio que adoptar dos enfoques distintos y, a mi modo de ver, contradictorios. El positivo: a fin de darle lo mejor de mí misma, conseguir lo mejor para ella, mantener una disposición favorable y no perder la razón, enumerar todo lo que ella podía hacer, la alegría que nos brindaba siempre, lo lista que era y las lecciones tan importantes que me enseñó. Algunas veces esto era duro - todos sabemos los retos con los que nos enfrentamos cada día. La parte negativa consistió en que, para obtener la más mínima pizca de apoyo, me esforcé a catalogar sus "defectos" en largas listas de todo lo que ella no sabía hacer, una relación detallada de lo difícil que era mi vida y de cómo me estaba consumiendo. Esto también era duro y sentía como si la estuviera traicionando al hablar de ella tan negativamente. Después de una de estas sesiones negativas, tardaba varios días de intenso trabajo en pensar y actuar positivamente otra vez. Hubiera sido mucho más fácil vivir en la vertiente negativa, pero habría sido un pesado lastre para toda la familia. Estoy segura de que ésta es la misma situación que se vive en muchas familias y estoy convencida de que es una situación muy poco saludable a la vez que inútil, tanto para nosotros mismos como para nuestras hijas. Es irónico que los mismos servicios de que disponemos para respaldarnos tengan este desafortunado efecto secundario.*

*Algunas de nuestras hijas parecen mucho más frágiles que otras. A menudo las opciones que se nos ofrecen para ayudarlas nos obligan a elegir de entre una lista de cosas, ninguna de las cuales nos gustan. No te obsesiones por elegir la opción PERFECTA pues, lo más probable es que no exista. Aprende todo lo que puedas e intenta hacer la mejor elección. Incluso decidir esperar es una opción pero, por favor, recuerda que la mayoría de nuestras niñas son pequeñas pero sólidas luchadoras, fuertes en espíritu y con mucho ánimo.*

*Ciertamente el tener un ángel como hija ha sido una bendición. La quiero como a nada en este mundo. Es la niña más fácil de querer. Es pura belleza e inocencia. Tiene una sonrisa y una risa que derrite hasta el corazón más frío. Pero pasa por tanto. Si están aquí para enseñarnos, me gustaría decir que ¡yo ya entiendo lo suficiente!*

*Una vez fui víctima de pesadillas. Mi corazón estaba roto y nunca volvería a ser el mismo. Mi hija Laura Leigh acababa de ser diagnosticada provisionalmente de Síndrome de Rett. Luché contra el sentimiento de que me hubiera tocado el mayor problema del mundo. No podía ver más allá de mi dolor y la semilla de la amargura crecía en mi corazón dolorido. Sí, el tiempo todo lo cura. Aprendí a querer a mi hija incluso cuando no hacía ningún progreso. Aprendí el valor de considerar un tesoro incluso las cosas más simples de la vida. No tenía más elección que vivir el día a día. Todo lo que tenemos es "el hoy".*

*Me emociona sobre todo la fuerza, la fortaleza, la perseverancia, las actitudes positivas, el amor y la amistad tejidos entre todos nosotros a lo largo de las experiencias compartidas. Y aunque no siempre nos apetece, recordando el refrán "No hay mal que por bien no venga", seguimos buscando lo bueno dentro de este Síndrome de Rett. Espero que sintáis la alegría y la paz que nos invade al percatarnos de ello. Estamos haciendo un trabajo excelente afrontando el SR y os recuerdo que nuestras hijas tienen una razón real de estar en esta tierra. Creo firmemente que están para hacernos más sensibles y enseñarnos lo que es el mundo de los que tienen necesidades especiales. Las niñas con Síndrome de Rett son listas y preciosas y pueden cumplir esa su tarea fácilmente. Nuestra meta es ayudarlas para que lo logren.*

*Mi hija es una de las que está más severamente afectada por el SR desde el punto de vista físico. Desde que ha estado tan enferma me he centrado tanto en su aspecto físico que he perdido de vista su belleza*

*interior, su sabiduría, su paciencia y su incapacidad para el rencor. Dani todavía está físicamente muy débil pero su talla espiritual es enorme.*

*Mark y yo llegamos a la misma conclusión respecto de las personas que no entienden por qué no encajamos en sus planes. Después de que el desarrollo de Stefanie se detuviera y se quedara cada vez más retrasada en comparación con los niños de su edad (un montón de gente de nuestro grupo tuvimos niños ese año), la mayoría de mis compañeros dejaron de hablarme sin más y los que lo hacían nunca me preguntaban por Stefanie. Era muy doloroso. Finalmente decidí que aquellos tan poco considerados con el tema era muy poco lo que podían ofrecerme como amigos, así que ahora tengo básicamente un círculo de amigos diferente. Ahora poseemos algo en común, pues la mayoría de mis amigos tienen casualmente un niño con alguna discapacidad, pero también hay otros que no y que aceptan a Stefanie como es, por lo que nuestra amistad se mantiene.*

*Pienso que otra razón por la que hay gente que evita a los que tenemos hijos con necesidades especiales es porque les da apuro de que sus hijos sean normales y de no tener que pasar por ningún sufrimiento como nosotros, o porque sus hijos no sufren como muchas de nuestras hijas. Piensan que no pueden hacer o decir nada para ayudar y se sienten fuera de lugar. Me gustaría hacerles ver que están confundidos y que cualquier palabra amable por más confusa que sea, es siempre de gran ayuda; además, ya sólo con su amistad nos ayudan a mantenernos en contacto con el mundo.*

*No mires lo que tu hija no puede hacer. Mira lo que sí puede hacer. No prestes más atención al Síndrome Rett que la que prestas a tu hija. Trátala de manera inteligente, porque ella es inteligente.*

## El Regalo

*De las manos de Dios vino a las nuestras,  
Un regalo de riqueza infinita;  
No de dinero o de cosas materiales,  
Si no un tesoro de ofrendas celestiales.*

*Una niña pequeña como todas las demás  
pero esta en algo se hubo de diferenciar;  
Las cosas que su persona nos daría,  
Y que no supimos apreciar bien ese día.*

*Un regalo de amor cada día recibimos,  
Sus besos y sonrisas nos llenan de sentido.  
Compartir sus días es el regalo  
Oyendo su risa no hay día malo.*

*Un regalo de alegría es verla crecer,  
Guardamos para ella nuestro más profundo querer  
El orgullo más grande: que sea nuestra  
Y cada día Dios trazará la senda.*

*Un regalo de fuerza que nos da a diario,  
cuando amorosa nos ofrece su mano.  
Y cuando la tenemos cerca, así, bien juntita,  
es regalo de esperanza mi dulce palomita.*

*Ella posee todos estos dones,  
Pero es muy joven e ignora razones.  
Nuestro pequeño ángel no lee versos,  
Pero siempre la querremos por todo eso.*



*Tuve a Josie en el momento que la mitad de mis compañeros en mi pequeña empresa tenían los suyos. ¡Qué felicidad! Los bebés de los demás, por supuesto, se desarrollaban normalmente. Sé que lo pasaron fatal cuando supieron lo de Josie, pero reaccionaron de diferente manera. Así, por ejemplo, un amigo que nos invitaba de vez en cuando a Josie y a mí al zoo los domingos junto con su hijo, de pronto lo dejó de hacer. Todavía nos hablamos, pero nunca me pregunta por Josie. Con el tiempo tuvo otro hijo, y yo pregunto siempre por sus hijos. Otros, en cambio, me preguntan sistemáticamente por Josie. Pienso que una vez que la gente pregunta y se moja un poco en el tema, la situación no se les hace tan difícil.*

*Mi sinfonía es Dani. Cada día que paso con ella es más precioso en mi memoria. El otro día la tenía abrazada y se apretó contra mi pecho y luego me miró con esos ojos suyos que me hizo derretir. Oí una cacofonía de música en mi mente y ambas nos quedamos dormidas. ¡Qué tesoro es esta hija mía y cómo anhelo poder pasar más tiempo con ella!. Me ayuda sencillamente a vivir, a apreciar las cosas pequeñas de la vida, y a mirarlo todo desde otra perspectiva. Es mi paz, la música de mi vida.*

*Aprecia todo lo que tu hija tiene, no llores por lo que ha perdido. Es una criatura adorable a la que le encanta hacer todo lo que cualquier otro niño querría hacer con un poco de ayuda o adaptación.*

*Desde que adopté a Mary, siempre he pensado que fue el destino el que quiso que nos encontráramos. He de admitir que hemos vivido momentos muy duros; pero no cambiaría nada si tuviera la oportunidad. He aprendido a amar incondicionalmente, veo el mundo de manera diferente, mis valores han cambiado para así poder aquilatar el regalo de una sonrisa e incluso soy mucho más tolerante con los demás, ya no persigo al dólar todopoderoso, y disfruto de cada instante. Esta es la lección que Mary me ha enseñado tan bien con todos esos regalos que ella trae consigo.*

*Busca la máxima asistencia posible de todos y no te pares.*

*Si una terapia es inocua y puede ayudar a tu hija, inténtalo.*

*Sal con tu pareja una o dos veces por semana y no habléis de la niña. Esta simple medida nos hizo sobrellevar el año del diagnóstico.*

*Intenta tener un hobby o alguna actividad fuera de casa que te aleje de tu familia al menos una vez por semana, si es posible. Solicita las prestaciones estatales lo antes posible (terapias en la escuela, programas de servicio social). Pasa parte de tus ingresos a estos programas y necesidades médicas, basa tus solicitudes en la gravedad del caso.*

*Habla a tu hija lo máximo posible. La nuestra comprende mucho más de lo que puede comunicar.*

*Protege a tu hija. Si no estás segura de que algo es lo correcto, no lo hagas. Si no estás segura de que el médico que la lleva sabe lo que hace, cambia a otro. Si el colegio la quiere meter en un programa que no tiene, asegúrate que es el apropiado para ella. Si tiene aspecto de sufrir o de estar estresada, sácala de esa situación.*

*No la riñas severamente. Sus problemas no son fundamentalmente de carácter conductual.*

*Consigue un especialista en el Síndrome de Rett. La mayoría de los médicos, incluso en los mejores hospitales, no están al día en temas de terapia y medicinas actuales para este síndrome y tu hija puede sufrir las consecuencias.*

*Ama a tu hija con todo tu corazón. No cambies ni las esperanzas ni los sueños que tenías con respecto a ella antes del SR. Cambia el camino, no el destino final.*

*Mantén el humor, pues ayuda en los momentos difíciles. Mantén tu fe, porque te servirá en ocasiones mucho más difíciles.*

*Creemos de todo corazón que hemos sido bendecidos con Mary. Pensamos que ha sido un regalo de Dios y si aceptamos el regalo tal y como es tendremos una paz y una alegría duraderas aunque no sepamos explicarlas. No la paz y alegría que nos intentan vender por la tele, de las familias con un hijo y/o una hija perfecta. Mary tiene el don de sacar lo mejor de nosotros. A menudo nos decimos: Pobre Mary, no puede hacer esto o lo otro y entonces nos echa esa mirada como diciendo: "¿estás bromeando? No soy yo la que intento conseguir o ser alguien que nunca seré, vosotros sois los locos yendo detrás de las cosas que creéis que os van a satisfacer o hacer felices... preocupándoos de las cosas sobre las que no tenéis ningún tipo de control". Mary es feliz tal y como es. Le encanta la vida y su familia (incluso cuando actuamos como auténticos estúpidos). Mary nos ha enseñado tanto sobre la vida. Es pacífica, graciosa, alegre y le encanta bromear. Se da cuenta de todo. Creo firmemente que su capacidad mental es como cinco veces la mía (aunque eso no sea mucho decir). Mary adora simplemente la vida. ¿Hemos pensado alguna vez, aunque sea la centésima parte de un segundo en cambiarla por un bebé Einstein? Nunca. La queremos por quien es y no por lo que pueda o no pueda hacer. ¿Es el cariño por Mary física y emocionalmente puro? Sí!! ¿Se frustra Mary ante nuestra incapacidad de comprenderla? Sí!! ¿Queremos que Mary tenga el Síndrome de Rett? Por supuesto que no, pero a menudo me pregunto: ¿quién es más feliz y quien disfruta de la vida más? Siempre llegamos a la conclusión de que es Mary.*

*Cuando era novata en el tema de Síndrome de Rett siempre andaba suspirando por la niña que había perdido. Iba a cada conferencia para poder hablar de la pena, la agonía y la injusticia. Poco a poco me empecé a dar cuenta de la niña tan dulce, guapa, adorable, generosa, cariñosa y desinteresada que tenía. Mientras, mis otros hijos se han convertido en adolescentes, dándome tremendos dolores de cabeza (y también alegrías... pero ya sabéis a qué me refiero). Amy nunca me ha dado un problema, nunca pide nada. Su cariño es incondicional. Por eso, ahora, en vez de pensar en lo que nunca será, pienso en las cosas negativas por las que nunca pasará y como siempre estará en ese nido de amor y seguridad con que su familia la protege. La desilusión del Síndrome de Rett proviene de que miramos a nuestros bebés normales cuando son pequeños y lo único que les deseamos es amor y felicidad. Eso es lo que podemos dar a nuestras hijas con SR. Es lo único que necesitan.*

*Supongo que las palabras más sensatas que puedo ofrecer a los padres serían las siguientes: sí, tu hija tiene el SR. sí, va a requerir más atención e incluso te puede hacer perder los nervios con sus gritos y otras conductas. Asegúrate sólo de reservarte un tiempo para ti mismo y para tu mujer a menudo. Aprovecha los ofrecimientos de los amigos de cuidar de la niña. Descubrirás que estos ratitos te rejuvenecerán y harán los días más soportables. Tampoco descuides a los demás hijos de la familia. También se ven afectados por el SR. Tu hija será una bendición y te dará todo tipo de razones para sonreír, aunque en alguna ocasión tendrás que esforzarte más que en otras. Sólo dale mucho amor y abrazos y te los devolverá multiplicados por 10.*

*Aunque nuestras hijas compartan el vínculo común del SR y tengan muchos síntomas parecidos, no hay que olvidar que cada una es una persona diferente y que hará las cosas a su estilo. Aprenderá a su ritmo y a su manera. Lo que funciona con alguna no tiene porqué funcionar con todas. Mientras una será más hábil con las manos, otra puede comunicarse mejor.*

*Cuando buscaba entre la ropa de recién nacida de Corinne ropa de verano para el bebé de una amiga, recordé aquellos días y cómo la quisimos desde el principio, incluso antes de que naciera. No importa que llorase o que nos vomitase encima. Recordando el amor que le profesábamos, incluso antes de que la "conociésemos", me ayuda a darme cuenta de que Rett, o no, es el mismo bebé tan bonito que traje desde el hospital. Todos los niños conllevan trabajo duro y muchos esfuerzos y algunos, (la mayoría), tienen grandes problemas en algún momento -a veces médicos, o sociales, o emocionales o de conducta-.*

*Nuestras hijas tienen problemas diferentes. Tanto ellas como nosotros, los padres, nos ahorraremos algunos problemas de nuestros angelitos Rett. Cuando leí por primera vez sobre el SR, antes de que diagnosticaran a nuestra hija, fue terrible para mí. Sabía que mi niña lo tenía, no necesitaba ningún doctor que la diagnosticara, después de comparar los criterios de diagnóstico con su historial clínico. Me llevó tres meses. Lloré 10 días enteros por la pérdida de mi bebé "perfecto". Luego, lo superé y empecé a actuar. Mi llanto no la iba a ayudar. Ahora recibe 5 veces más de tratamiento que antes del diagnóstico*

y va a empezar un programa maravilloso en el colegio. Si yo no hubiera dejado de llorar, esto no hubiera podido ser posible y ella no sería ahora la niña tan feliz que es. Sé que siempre habrá momentos de compasión por ella y por mí. Sé que me revelaré contra Rett y contra el mundo. Será duro ver a su hermana llegar alto y donde nunca lo hará Corinne. En esos momentos, sé que sentiré dolor, pero siempre que no me apiade demasiado de mí misma seré capaz de ver sus progresos, los pequeños pasos que son fruto de montañas de esfuerzo. Podré apreciar esos progresos tanto como los que habitualmente damos por descontado. Cuando fue el primer cumpleaños de Corinne y estaba a años-luz de ponerse de pie y menos aún andar, le prometí que haríamos una fiesta para festejar el día que pudiese andar. Ahora estamos más cerca... A lo mejor modificamos los planes para cuando ella pueda manejarse en su andar independientemente, pero seguro que tendremos la fiesta.

Hace unos meses que hemos recibido el diagnóstico de Briana y todavía me encuentro mirando a mi preciosa niña y preguntándole a Dios sobre lo que he hecho mal ¿Había algo que habría podido hacer antes para evitar la agresión? Luego vuelvo a la realidad, sabiendo que no podía haber hecho nada entonces pero que ahora puedo hacer mucho. Mis sueños para Briana no se han interrumpido pero sí han cambiado de rumbo por así decirlo. Su sonrisa trae luz a nuestra casa y su carcajada llena nuestros corazones. Cada día me enseña a apreciar los placeres sencillos de la vida como el picor de la nariz cuando estornudamos o el placer maravilloso de oír cantar a los pájaros. Briana es la quinta esencia del amor y me enseña nuevas cosas cada día. Tiene la sonrisa o la risa fácil. Sus brazos son perfectos para los abrazos y sus besos iluminan el día de cualquiera. Su determinación por conquistar lo imposible es contagiosa y empeño en descubrir nuevas cosas es algo que busco cada día. Para cualquiera que tenga que recorrer ese camino, sólo he de decir que los momentos duros son muchos, pero las satisfacciones también son muchas. Soñar con lo imposible es una pérdida de tiempo, pero ver lo que estas niñas pueden hacer es una bendición. Este verano Briana ha cruzado muchos de los puentes que nos dijeron que nunca pasaría. Ahora camina con la ayuda de dos bastones, ha aprendido dos o tres palabras más que usa continuamente e incluso puede comer por sí sola ciertos alimentos. Todo esto le hace sentirse muy bien y su sonrisa nos derrite. Si hay algo que el SR me ha enseñado es a no deleitarnos en lo negativo... hay muchas más cosas que se pueden conseguir con acciones y pensamientos positivos. Tal vez no pueda cambiar lo que le ha pasado a mi hija, pero seguro que puedo hacerla vivir esta vida a tope. No cambiaría a Briana por nada y la amo profundamente por lo que es y no por lo que tiene.....el SR no es ella.



Lo que cuenta no es lo que tienes en la vida si no a quien tienes

En el torbellino de locura de luchar contra el mundo de las compañías de seguros, de asistir a desastrosas reuniones y montones de terapias, y de cuidar de tu hija día a día, es fácil autocompadecerse por la minusvalía y no ver la bendición que supone esta niña. El SR es, de por sí, un trastorno terrible, trágico e invalidante; capaz de romper el corazón de cualquiera y hacerlo pedacitos teñidos de amargura. Pero observa en los ojos de tu hija y mira el amor y la inocencia que desprenden. Esta belleza que irradia ahuyenta veloz la sombra de la minusvalía y cura el corazón humano.