



<i>Bienvenidos al Planeta Rett</i>	<i>Pag. 3</i>
<i>Voces Familiares</i>	<i>Pag. 29</i>
<i>Cuidados para los cuidadores</i>	<i>Pag. 57</i>

# Asuntos Familiares

© Asociación Española de Síndrome de Rett  
( De esta edición)

D. Legal: V-4055-2010

Imprime: **sergraf**  
INTEGRAL · [www.sergrafintegral.es](http://www.sergrafintegral.es)

## Bienvenidos al Planeta Rett



### EL CLUB AL QUE NUNCA QUISISTE PERTENECER

EN "LA CARRETERA MENOS TRANSITADA" el autor Scout Peck resumió su libro sus cuatro primeras "palabras: La vida es difícil". Él se refería a una vida ordinaria, no a la vida extraordinaria de necesidades especiales de una niña y sus padres. Hemos oído a otros describir el estado de desarrollo de sus hijos como los terribles dos años, los frenéticos cuatro años o los descarados seis años. Algunos amigos comparan a los adolescentes, con gatos aferrados con sus uñas a un árbol. Para la mayoría, estos son cambios temporales, hasta que sus niños crecen y dejan el hogar. Pero el Síndrome de Rett es para siempre, y los cambios son tremendos. Si sacar a delante a un niño típico cuesta un mundo, sacar a delante a una niña con síndrome de Rett cuesta "muchos mundos"

Las familias saben que desde que oyen por primera vez las palabras Síndrome de Rett en relación a su hija, sus vidas no volverán a ser las mismas. Por supuesto, la vida es más dura en unos aspectos y más sencilla en otros, pero es definitivamente diferente de lo usual, y llena de nuevos cambios.

La entrada en este club es casi insoportable: el terror de aprender sobre el diagnóstico, el shock de comprender lo que ello significa, la tristeza de tener que contarlo a los demás, y el profundo y punzante dolor de hacer frente a los sueños perdidos para el perfecto niño que siempre anhelaremos. Es duro y las cuotas son altas. Alternamos los rezos y los gritos a Dios. Lloramos solos y lloramos juntos. Buscamos respuestas, rogamos por una cura, intentamos todo lo que podemos para "arreglar" a nuestra hija. Tratando de "arreglar" el sistema escolar. Tratamos de "arreglar" todas las miradas, todas las intromisiones en nuestra pequeña familia soñada. Necesitamos desesperadamente "arreglar" todo esto. Pero cuando nada de esto se "arregla", nos damos cuenta de que somos nosotros los que necesitamos "arreglarnos". Lleva su tiempo adaptarse a la vida en el Planeta Rett, pero de vez en cuando, encontramos fuerza para hacer frente, y vemos que estas grandes dificultades evocan nuestro gran coraje y sabiduría, ayudándonos a crecer mental y espiritualmente en aspectos que nunca habríamos imaginado.

Nosotros no elegimos unirnos a este club, el nos elige a nosotros. Algunas personas creen que les tocó debido a su capacidad para manejar crisis. Otros creen que lo consiguieron por azar, y no por quiénes somos o por lo qué podemos hacer, sino por una gran lotería en el juego de la vida donde suceden cosas malas a gente buena todos los días. Cualquiera sea la forma que ingresamos en el club, estamos aquí para quedarnos.

En un principio parece una lucha cuesta arriba. Nosotros no encontramos ningún libro en la biblioteca, y casi nadie ha oído hablar del síndrome de Rett. Para nosotros el lenguaje sobre el trastorno es muy complicado y difícil de entender. Leemos lo que podemos encontrar y me pregunto cómo todo esto se aplica a nuestra dulce niña, en nuestra lucha por dar sentido a todo

El planeta Rett es muy diferente de todo lo que hemos experimentado. Realmente no quiero leer demasiado sobre el tema, porque creemos que si pasamos tiempo haciendo intensas terapias, se podría arreglar todo. En realidad sólo quiero la píldora mágica o una terapia para que podamos reanudar nuestras vidas y seguir los sueños que teníamos cuando ella nació.

Pero aguantamos y afrontamos una cosa tras otra, confiando en aquellos que pertenecen al Club y en algunos profesionales dedicados, que nos ayudan a sobrellevar los tiempos difíciles. Con el tiempo, nos damos cuenta de que a pesar de nuestras batallas, lo cierto es que aprende-

*"No importa lo rápido que puedas correr o lo alto que puedas llegar, sino lo bien que lo hagas"*

ALANIS MORRISSETTE

## *Bienvenidos al Planeta Rett*

mos muchísimo en el Planeta Rett. Hacemos verdaderamente buenos amigos y aprendemos cosas sobre nosotros mismos mientras hacemos este camino. De hecho, nos sentimos más fuertes, más sabios, más agradecidos, juzgamos menos y somos mucho más espirituales.

Aprendemos a ver los puntos fuertes de nuestra hija y nos sentimos maravillados por la luz de su inocencia y abrigados por la calidez de su amor. Encontramos los momentos para reír cuando otros muchos ni siquiera encuentran tiempo para sonreír. Aprendemos el don de la paciencia gracias a sus muchas necesidades y su manera de apreciar las cosas más pequeñas. Salimos del círculo del enfado para utilizar esa energía de una manera positiva y constructiva, proporcionándole mejores programas, aprendiendo sobre el Síndrome de Rett y ayudando a los otros. Vamos de la frustración por la falta de una cura a encontrar maneras de respaldar la investigación que puede llevarnos más cerca de esa cura. Encontramos la manera de minimizar lo malo y de maximizar lo bueno y hallamos lo mejor de nosotros mismos en ese proceso.

A veces, aún envidiamos a nuestros amigos, quienes no fueron escogidos para este “club”, pero cuando miramos más detalladamente para ver como ellos dan las cosas por sentadas, realmente, no se está tan mal en nuestro club. Aún hacemos intentos por sobrellevarlo y, a veces, nos caen las lágrimas aunque, en ocasiones, estas lágrimas son de alegría. Nuestro mundo tiene un brillo especial.

Éste puede ser un capítulo difícil de leer para aquellos padres que acaban de enfrentarse a este diagnóstico. Aquellos de nosotros que ya hemos pasado por esa fase entendemos perfectamente el dolor que estáis sintiendo porque también nosotros sufrimos ese dolor. Pero si miras lo suficientemente lejos como para percartarte de que no será siempre así de doloroso, puedes superar este trance día a día. Te doy mi promesa más sincera de que en un año, cuando vuelvas a leer este libro, te darás cuenta de lo lejos que has llegado y de cuanto de lo que aparece aquí es cierto. Tu hija no ha cambiado por el diagnóstico, eres tú la que ha cambiado. El tiempo y el cariño te ayudarán a adaptarte a esa pérdida y a construir nuevos sueños y esperanzas. Tu hija es la misma niña dulce e inocente que querías tanto ayer y la querrás hoy y mañana para siempre. Tu amor guiará ese camino.

El Síndrome de Rett puede ser un trastorno desolador, pero estos tiempos son prometedores en el Planeta Rett. En la actualidad, además de los ensayos en el SR. con ratones de laboratorio e investigación a nivel mundial, así como la dedicación de algunas de las mentes más preparadas del mundo, se producen nuevos avances tecnológicos a un ritmo vertiginoso: los nuevos métodos de comunicación aumentativa y los equipos adaptados, los análisis experimentales de fármacos, los nuevos medicamentos disponibles para los ataques epilépticos, el estreñimiento y la ansiedad, entre otros síntomas, y un nuevo ejército de investigadores que están adentrándose en esta batalla por primera vez desde que se descubrió que la mutación del gen *MECP2* también se da en otros trastornos cerebrales. Todas estas cosas nos dan esperanza hacia un futuro mejor.

Dale algo de tiempo. Aunque parece un cliché, el paso del tiempo sí que ayuda en el proceso de curación. Parece difícil el aceptarlo al principio pero, a medida que pasa el tiempo, el proceso de superación del dolor nos traslada del pánico, del miedo, de la impotencia, de la decepción y del aturdimiento hacia la aceptación. Al principio, es muy difícil de entender, pero con el tiempo y la experiencia, aprendemos profundas lecciones de amor. Descubrimos que podemos sobrevivir e incluso prosperar. Construirás nuevos sueños y encontrarás el verdadero significado del amor incondicional.

### **DÍA DEL DIAGNÓSTICO**

EL DÍA DEL DIAGNÓSTICO ES UNO DE LOS MÁS DOLOROSOS, en las mejores de las circunstancias. La mayoría de las personas guardan esa fecha y las palabras cerca de su corazón, durante mucho tiempo. Podíamos tener la sospecha de que había algo que no iba bien, pero cuando el doctor confirma esas sensaciones con una verdad definitiva, el impacto emocional es gigantesco. La pérdida de esperanzas y sueños de que sea la niña perfecta que siempre de-

## Bienvenidos al Planeta Rett

seamos es igual de dura que el dolor de saber que podemos perder a la niña quien puede fallecer y es un periodo de profundo dolor. Experimentamos vaivenes emocionales que van del rechazo a la rabia contenida.

*El obtener el diagnóstico de que la niña tenía el Síndrome de Rett fue agrí dulce. Nos entristecemos al saber que tenía una enfermedad que parecía ser verdaderamente devastadora, aunque fue un alivio obtener una respuesta finalmente para ponerle fin a un sendero tumultuoso, a la caza de respuestas y probando todas las alternativas posibles. Significaba que finalmente teníamos un nombre para lo que le pasaba a Kendall. Podíamos dar respuestas a aquellas personas que mostraban preocupación por ella. Teníamos un grupo de apoyo y teníamos un término que podíamos buscar en internet. Un diagnóstico brindaba respuestas. Significaba el final de "lo desconocido".*

*Al principio me sentí derrumbada y me rendí ante la falta de esperanza. Era mejor la muerte, para mí, para mi hija y para mi esposo. Consideré el suicidio. Pero el espíritu humano no permite esas decisiones drásticas. Llamé a la asociación internacional (IRSA) y descubrí que no había llegado el final de la vida y que podíamos vivir una maravillosa vida, simplemente había que seguir un camino diferente.*

Cuando los padres llevan esperando años a que llegue un diagnóstico o, cuando la información en la que confían es errónea, el encontrar el diagnóstico es, en realidad, un gran alivio.

*Escuchar las palabras Síndrome de Rett fue un verdadero alivio. Escuchar que no se iba a morir, me permitió el primer respiro de tranquilidad en nueve años. Finalmente, podía dejar de temer lo que me pudiera decir el siguiente doctor que visitaríamos. Finalmente, podía divisar una vida que seguía adelante para todos nosotros, a pesar de que iba a ser muy diferente de lo que yo había planeado. El saber que Carol iba a seguir siendo parte de mi vida dio una gran alegría a mi corazón.*

*Ambos nos sentimos aliviados pero también sentimos miedo al mismo tiempo. Para nosotros, el diagnóstico fue positivo y no cambió el hecho de que nosotros siempre habíamos sabido que Stephanie había sido un regalo y un tesoro. No todo es para todas las niñas. Cada una de ellas es tan única y tener eso claro en nuestras mentes nos ayudó en gran manera a mantener los pies en la tierra.*

### TANTAS EMOCIONES

Negación

Frustración

Rabia

Miedo

Ofuscación

Orarle a Dios

Culpabilidad

Tristeza

Aceptación

*Si sientes todo tipo de sentimientos emotivos o irracionales, no creas que te estás volviendo loca o que eres una madre horrible. Sé condescendiente contigo misma porque probablemente hay una razón justificada para que te sientas así.*

*El hecho de que tu hija sea diagnosticada con SR, sacará de tu corazón todas las emociones que tienes dentro, lo que ocurre es que simplemente éstas se exacerbarán. Reirás, llorarás ante lo desconocido, negociarás, te maravillarás ante las pequeñas victorias (ante las de ella y las tuyas) y de todo esto emergerá una persona que será más fuerte que aquella que comenzó este camino. Yo solía ser una persona muy endeble y débil. Ahora, presta atención, nadie se mete entre mi pequeña y mamá oso.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

### LAS LÁGRIMAS LLEGAN PRIMERO

LLORAR ES UNA RESPUESTA MUY NATURAL ANTE EL DOLOR, de conocer que el diagnóstico es el SR, puede ser de gran ayuda, simplemente, sacar todo el dolor de esta manera. El guardarse ese dolor puede causar más daño. No llorarás para siempre, sigue adelante.

*Durante un mes entero, lloré todas las noches en el momento en que me iba a la cama y pensaba que esto no me podía estar pasando a mí. Tener una hija que no estaba sana les pasaba a otras personas, no a mí.*

*Una de las cosas que aprendí es que si te entregas a tu tristeza y lloras con ganas, la pena pasa mucho más rápido que si intentas combatir el dolor. Cuando diagnosticaron a mi hija Mere, yo llevaba rimel a prueba de agua en mis pestañas para que nadie se diera cuenta de cuanto llegaba a llorar.*

*En ocasiones, lloraba tanto que sufría ataques de pánico y me faltaba la respiración. Todas las emociones de estar triste, aterrada, enfadada y confusa la mayor parte del tiempo, casi me llevan al límite.*

*Verdaderamente pensé en el suicidio y en llevarme a mi pequeña conmigo. Afortunadamente, la medicación más peligrosa que había en mi casa en ese momento se llamaba Modan (un fármaco para el estreñimiento que es muy suave y que había utilizado durante el embarazo). El suicidio a través de la diarrea era demasiado horrible como para imaginar esa salida. Sentía como algunos de mis amigos, compañeros de trabajo e incluso familiares actuaban como si el tener una niña con discapacidad, era peor que la muerte y que la muerte iba a ser una bendición para ella.*

*Vací mi pena en gritos ahogados de agonía porque no había ningún sonido que podía salir de mí. Los proyectos frenéticos no levantaban mi ánimo. Me sentía en medio de una niebla espesa, en una pesadilla horrible.*

### SHOCK

DESPUÉS DE LAS LÁGRIMAS, LA REACCIÓN MÁS INMEDIATA al diagnóstico es el choque emocional. Esta noticia parece superarles y es simplemente increíble. Lo que implica esta noticia puede que no se asuma de manera inmediata.

*Cuando recibimos la noticia de que Kennedy había sido diagnosticada con SR, entré en shock y estaba muy enfadada con Dios. Los primeros meses fueron los peores.*

*Me quedé muy impresionada. Pensé que esto no podía pasarnos a nosotros; no puede ser verdad. Pero cuanto más leía al respecto más me convencía de que tenía SR.*

### INSENSIBILIDAD

DESPUÉS DE LA IMPRESIÓN, NOS VOLVEMOS INSENSIBLES. Ésta es una forma natural de retraerse y de encontrar maneras para sobrellevar, ajustarse y lidiar con la noticia. Necesitamos este tipo de anestesia psíquica para adaptarnos a esta dolorosa experiencia y para sobrevivir. Esta insensibilidad, nos ayuda de manera temporal a poner un muro a la profunda pena que sentimos.

*Me sentí vacía, ya no quería pensar en ello. Sólo quería huir a algún sitio para no tener que afrontar la situación. Mi cerebro estaba paralizado.*

### MIEDO

ESE MIEDO LLEGA CUANDO NO ENTENDEMOS si seremos capaces de lidiar con las cosas o cómo llegará a ser la niña. Perdemos el control de algo muy importante, el futuro. El infor-

## Bienvenidos al Planeta Rett

marse lo más posible sobre el SR, ayuda a enfrentarse a ese temor. El conocimiento es poder. Cuando te es imposible superar el miedo, pregúntate que sería lo peor que podría pasar y busca posibles maneras de enfrentarte a esa situación.

*Me coloqué en un túnel sin salida y me torturaba con preguntas y pensamientos funestos, sobre que pasaría si esto o lo otro y quizás pase esto o esto otro. No había salida. El miedo me atrapó.*

*Yo antes lo tenía todo bajo control, era una persona concentrada y motivada. Aunque parezca mentira, creo que seguía aparentando el ser así la mayoría del tiempo, pero dentro de mí estaba al acecho un arraigado e inconsolable sentimiento de profunda tristeza. Normalmente, estaba consciente de que estaba allí de una manera amoratiguada pero la manera repentina de la que surgía y la ferocidad con la que se apoderaba de mí era verdaderamente preocupante.*

### DOLOR

EL DOLOR ES UNA RESPUESTA NATURAL ANTE UNA GRAN PÉRDIDA. Al mismo tiempo que nos proporciona un sufrimiento mayor al que jamás anteriormente hayamos experimentado, tiene la capacidad de curarnos. Tenemos que dejar que salga todo ese dolor pues es la única manera de superarlo. Intentar ignorarlo solamente trae más problemas. Ese dolor es cíclico y regresa a veces cuando pensamos que ya lo hemos superado, por ejemplo, durante días de celebración como puedan ser los festivos o los cumpleaños. Nos sentimos más preparados para lidiar con la situación cuando comprendemos que no hay nada que se pueda hacer al respecto para revertirlo. Exterioriza esa pena de manera natural. El compartir esos sentimientos es una buena manera de superar esa pena. Escríbelos. Crea un poema o habla con tus seres queridos y con tus amigos sobre lo que estás sintiendo. Aquí tienes una serie de consejos sobre como puedes atravesar ese proceso de dolor.

- Elige un momento específico del día para sentir ese dolor y dejarte llevar por él completamente.
- Comparte ese dolor con alguien con quien tengas confianza.
- Permite que haya momentos donde no lo tengas todo bajo control, para ser menos organizada y productiva.
- Encuentra un lugar, un refugio donde puedas dejarte llevar al dolor.
- Evita cualquier interrupción o ruidos externos, déjate llevar por esa pena.
- Pon música relajante para ayudarte a sacar la tensión y descansar.

*Empecé a sentir ese dolor. Mis sueños para el futuro de mi hija se habían esfumado. Era casi como si se me hubiera muerto mi propia hija. No quería ser diferente del resto de las familias. No era justo.*

*Lo único que podía encontrar en la biblioteca eran tomos sobre el proceso de superación del dolor tras la muerte. Mis abuelos habían fallecido pero eso era lo más cercano que me había sentido a ese dolor. Aunque yo sabía que esa pena era muy diferente a la que se siente cuando se pierde a un ser querido. De hecho, pensaba que el dolor de perder a alguien era más fácil que el tener que lidiar con la pena de tener que enfrentar los retos del día a día que suponía el cuidar de mi hija, a la vez que tener que arreglármelas con las confusas emociones que sentía dentro de mí.*

*Atravesé mis propias etapas del dolor, y yo misma denominé la muerte de un sueño. Mi lugar preferido para llorar era fuera de casa y tarde en la noche cuando Jen ya estaba dormida. Recuerdo la rabia que sentía hacia Dios y todas aquellas personas que decían que “Él habría visto algo de pecado en mi vida para castigarme de esta manera” y, también, hacia aquellos que decían que “se curaría si tenía la suficiente Fe”. También recuerdo la alegría cuando finalmente me di cuenta de que ella era un regalo y que no pasaba nada porque estuviera enfadada con Dios porque Éste me amaba a través del dolor. El proceso de curación tarda un tiempo.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

### CULPABILIDAD

NOS PREGUNTAMOS QUÉ PODRÍAMOS HABER HECHO para causar este problema. ¿Es qué hemos sido poco cuidadosos durante el embarazo? ¿Es el efecto de las drogas que consumimos cuando éramos universitarios? ¿Es un castigo divino por errores cometidos durante la vida? Los sentimientos de culpabilidad simplemente promueven más dolor. La verdad es que no tenemos culpa alguna de nada cuando se trata del Síndrome de Rett. No hay nada de lo que hiciste o dejaste de hacer que pudiera haber cambiado el resultado. Todos sufrimos mutaciones genéticas que ocurren de forma espontánea cuando las tres mil millones de pares de bases (ADN) de información que nos hacen ser quienes somos, se combinan por vez primera. Una cada diez o quince mil veces, algunas de esas mutaciones desembocan en la cadena de ADN que codifica el *MECP2*. Es arbitrario y no hay ningún tipo de influencia externa ni tampoco se detecta una predisposición genética, son tan sutiles que no hay manera de detectarlas ya sea antes o después del nacimiento. Ni tú ni tu marido tenéis control sobre esto, de la misma manera en la que no podéis controlar los surcos de las huellas digitales de tu hija o aquel remolino en el pelo que no se puede peinar de ninguna manera.

*Pensé que se debía a algo que había hecho cuando estaba embarazada, o por aquella vez que se cayó del tacataca. También le eché la culpa al doctor por no sacar al bebé el día antes de que naciera cuando me encontraba de parto con intensas contracciones. Luego culpé a aquella enfermera que se dio cuenta de que el nivel de azúcar en la sangre de la niña era más bajo de lo normal y no avisó al doctor hasta una hora después. Pero, finalmente, encontraron un defecto en uno de sus genes. Me sentí aliviada porque dejé de echarles la culpa a todos los demás.*

*Tantos sentimientos pasaron por mí. ¿Era culpa mía? ¿Era culpa de él? ¿Era culpa del plomo que había en la casa que estábamos renovando? Dios, ¿por qué me has abandonado? Te odio. ¿Por qué le tiene que pasar esto a mi familia? ¿No nos has hecho sufrir suficiente?*

La otra parte de esa culpabilidad es el sentir que nunca has hecho lo suficiente por tu hija. En algún momento tienes que admitir que es imposible el hacerlo todo a la perfección. Lo hacemos lo mejor que podemos con lo que tenemos. Habrá encrucijadas a lo largo del camino cuando tengamos que tomar decisiones: diferentes tipos de terapias y de programas, cuando darle medicación, cuánta, si es conveniente o no que sea operada, cuando buscar un lugar alternativo de estancia, si irse de vacaciones sin ella y cuando se puede hacer... la lista es interminable. Te sentirás culpable en cada una de las decisiones que tomes. Simplemente, es imposible el tomar la decisión correcta para todo el mundo todo el tiempo.

*Nunca hay suficientes horas en el día para hacer todo lo que tenemos que hacer, y mucho menos para hacer lo que queremos hacer. Intentamos compartir y dedicar la atención lo más equitativamente posible, pero es muy difícil. Nos turnamos con los niños, pero claro Susie siempre requiere más atención. Simplemente hacemos todo lo que está en nuestras manos lo mejor posible. Unos días se logran más cosas que otros.*

### RABIA

LA REACCIÓN MÁS FUERTE ANTE EL NUEVO DIAGNÓSTICO, es esa rabia profunda. Quizá de todas las emociones, se trata, de la más difícil de controlar. No entendemos porqué sucede y, especialmente, no sabemos porqué nos pasa a nosotros. Desafortunadamente, no hay respuestas a estas preguntas.

Algunos días, estamos enfadados con el mundo por todo, cuando en realidad estamos enfadados tan sólo con el SR, La gente se te queda mirando, no ayudan y todo lo que hacemos parece ser muy difícil. ¡Nos genera una rabia incontrolable! No pasa nada si estáis enfadados por el hecho de que os ha tocado esta enfermedad, pero no podéis dejar que la rabia tome las rien-

## Bienvenidos al Planeta Rett

das. La rabia puede acabar con nosotros. No es productiva y nos deja sin energías. La rabia no debe enfocarse con la niña, si no con la enfermedad. Estamos enfadados por lo que el Síndrome de Rett ha hecho a nuestras niñas y a nuestra vida, pero la hostilidad y la agresión se convierten en obstáculos. Líbrate de aquellas emociones que sepas que no te van a ayudar. La hostilidad y la agresión suponen cargas muy pesadas.

Si necesitas dejarte llevar por la rabia, haz algo. Encuentra maneras constructivas para lidiar con esta rabia para que no te inmovilice. Vete a dar un paseo, monta en bicicleta, practica tiro al plato o algún otro deporte, apunta en una libreta como te sientes o habla de ello. Cuando veas que te estás enfadando, pregúntate si esa rabia que sientes cambiará algo. Luego busca algo que pueda cambiarse, cámbialo y avanza. La rabia es natural, pero dejarse arrastrar por ella es algo destructivo.

*Nos costó varios meses el “adaptarnos” al hecho de que la niña tenía SR. Hasta que llegó ese momento, estaba muy triste en ocasiones, y en otras muy enfadada. Estaba enfadada con el mundo entero.*

*Ella me enseñó que la rabia y la frustración son triviales. Son reales pero cuando les otorgamos poder, extraemos esa energía de la mejor parte de nosotros.*

### SUFRIMIENTO CRÓNICO

ENTRAMOS Y SALIMOS DE NUMEROSAS EMOCIONES DURANTE ESTE CICLO de sentimientos, que llevan hacia la aceptación de la realidad. Siempre habrá algo de tristeza en el hecho de que convivimos con el SR, a esto se le llama el “sufrimiento crónico”. Podemos sentir que nos hemos adaptado correctamente hasta que llega el momento en el que nuestra niña debería hacer algo para su edad y eso nos afecta, el ir a la guardería, celebrar la fiesta de los 16 años o el ir a la fiesta de cumpleaños de algún amiguito. Puede que recaigamos en la primera etapa de dolor por un breve espacio de tiempo, pero después nos recuperamos y continuamos con lo que estábamos haciendo. Todos estos sentimientos son importantes a la vez que necesarios para llegar a la aceptación.

Cuando te sientes melancólico de ver que las hijas de tus amigos juegan a fútbol, ganan premios de progreso académico en el colegio o son deportistas, recuerda que tener una hija con SR, no es lo peor que te podía haber pasado. Algunas de esas niñas se meterán en las “drogas” o en el “alcohol”, se quedarán embarazadas a temprana edad, cometerán delitos, serán insolentes con sus padres y algunas de ellas abandonarán los estudios... y traerán a sus padres una vida llena de dolores de cabeza. Por todos estos motivos, los padres puede que tengan culpa o que, simplemente, se echen la culpa a sí mismos aunque no sea el caso. Sin embargo, tú no tienes ninguna culpa de que tu hija tenga SR.

*Creo que siempre sentiré intensas punzadas en mi corazón por aquellas partes de nuestra vida que se han esfumado para siempre. Lo peor es cuando alguna de mis amigas se pone a hablar conmigo y a quejarse de algo que ha hecho alguna de sus hijas, eso me molestaba tanto en el pasado. Pero, ahora lo envidio. Aprendería el momento en el que Kendall y Hayden pelearan por el mismo juguete. Me encantaría ver que Kendall se hiciera la listilla delante de mí. Querría decirle a mi amiga que estuviera agradecida de que tienen niños que hacen lo que hacen normalmente los niños.*

*Cuando finalmente descubrí que el dolor llegaría cíclicamente, comencé a lidiar mejor con la situación. Ya no es como un fantasma que me ronda y de repente se me sube a la cabeza. He aprendido a disfrutar de los buenos momentos y he acumulado resistencia para los malos momentos. Sé que en algún momento, su sonrisa de ángel regresará y que las cosas volverán durante un tiempo a la normalidad.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Creo que la adaptación es una batalla constante. Nos costó un año el dejar de llorar cada vez que veíamos a otro niño haciendo lo que se suponía que ella debía hacer a su edad. Había veces en las que creía que lo había aceptado y, sin embargo, de repente sentía una ola de profundo dolor que me invadía.*

### ¿QUÉ HAGO AHORA?

#### HABLAR CON OTROS

ENCONTRAR A OTRAS FAMILIAS QUE PUEDEN COMPARTIR TU SITUACIÓN y entender tus sentimientos puede ser de gran ayuda. Otros padres que tienen hijas con el Síndrome pueden entender por lo que estás pasando.

Hazte miembro de la red Rett, de la Asociación Internacional de Síndrome de Rett (IRSA) y únete a algún grupo de apoyo y mantente en contacto con otras familias que conozcas en tu situación. Involúcrate en las organizaciones de tu área que trabajen con discapacidades a través de IRSA, otras asociaciones nacionales, asociaciones de padres o únete al consejo escolar. Asiste a las conferencias anuales de IRSA o de las asociaciones nacionales.

*La relación con una niña con "discapacidades" me dio "permiso" para querer a esa niña con todos sus defectos y daños y, finalmente, pude expresar a mi hija el amor que tenía para ella en mi corazón.*

*Hablar con otras personas y ver otras niñas en la misma situación me ayudó mucho. El momento que cambió mi vida fue el asistir a la conferencia anual de IRSA. Cuando regresé pensaba que podía manejar cualquier cosa que me sucediera con mi niña.*

*Hay personas a quienes cuando les toca enfrentarse a una situación como ésta, prefieren darse por vencidas, pero nosotros sabemos que nuestras hijas cuentan con nosotros así que caminamos hacia delante superando los difíciles obstáculos. Un día me desperté y me di cuenta de que ya no caminaba con dificultad. La primavera había regresado a mi lado y la carga cada vez era menor. Tanta gente me ha ayudado a hacer esta carga más llevadera y todo empezó, según creo, cuando conocimos a más familias como la nuestra.*

#### ¿POR QUÉ A MÍ?

ES NATURAL PREGUNTARSE POR QUÉ HA OCURRIDO ESTO. Después de todo nadie merece el dolor y la tristeza del Síndrome de Rett. En su libro ¿Por qué ocurren cosas malas a gente buena?, Rabbi Harold Kushner explica que escribió este libro para la gente "que han sido maltratados por la vida", para ayudarles a encontrar una fe que les ayude a superar sus problemas en lugar de empeorar las cosas. A veces las cosas malas simplemente ocurren sin ninguna razón en particular. Kushner apunta que "¿Por qué pasó esto a mi vida?" es un mal planteamiento, y "¿que voy a hacer con mi vida ahora?" es un enfoque más positivo.

*Cuando KATIE fue diagnosticada pensé "Dios, ¿por qué me haces esto a mí?, ¿qué he hecho para merecer esto?" Finalmente hablar con otros padres me hizo ver que no estaba siendo castigado por Dios. Dios me había estado preparando toda la vida para Katie, y no la tuve hasta que él pensó que yo estaba listo. Pienso en nuestra situación familiar y me doy cuenta de que Katie no podría haber acabado en una familia mejor equipada para ayudarla a través de su vida.*

#### EL SÍNDROME "Y SI...!"

TODOS NOS PREGUNTAMOS COMO SERIAN LAS COSAS, si hubieran sido diferentes, pero vivir en un "y si..." no es productivo y nos hace sentir peor en esta carrera de fondo.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Pasé por el periodo “y si...”. Estuve apenado por los hitos de la vida “normales” que Carol no conocería, pero eso no duró mucho tiempo. Me figuré que si dejaba que las limitaciones de Carol nos pesaran nos íbamos a perder mucho de lo que la vida nos podría ofrecer. Después me di cuenta de que no podía cambiar el cómo el mundo veía a Carol, pero si podía cambiar el cómo Carol afrontase el mundo. Una vez que vi esto claro nunca más miré atrás.*

*Rara vez volvemos al “y si...”. Sarah no conoce nada más, y si ella no es consciente de lo que se esta perdiendo, yo tampoco debería serlo. A menudo me centro en las ventajas de su condición, ¡ella siempre esta feliz! Dios la ha bendecido con un gran sentido del humor y la aventura. Le encanta reír, y es tan fácil quererla... Veo a Sarah como un vivo ejemplo de la gracia y bondad de Dios en nuestras vidas.*

*No recuerdo haber deseado que Desire fuera “normal”. Si no tuviera el Síndrome de Rett, ¿sería tan alegre? No conozco la respuesta, pero mi suposición es que no. Desire es quien es por ser discapacitada... simplemente como cualquier otra experiencia de la vida., tener Rett es lo que le ha hecho ser quien es. Su personalidad sería distinta si hubiera sido “normal”...ella no hubiera sido la misma chica y por ello nuestras vidas hubieran sido menos.*

### CONTÁNDOLO A LOS DEMÁS

**DAR LA NOTICIA A FAMILIARES Y AMIGOS PUEDE SER DURO.** No te sientas obligado a hacerlo hasta que no estés listo para ello. Esta bien decirles que aún no tienes ganas de hablar de ello. Cuando tienes que repetir la noticia una y otra vez pasan dos cosas: 1) te recuerda lo perdido que estas, y 2) te recuerda, te guste o no, que el Síndrome de Rett está aquí para quedarse. Pero contarlo a los demás puede ser terapéutico, también. Usted puede compartir sus sentimientos, y es de esperar, que usted sea capaz de obtener el apoyo y se sienta cómodo con sus seres queridos que le quieren ayudar. No todo el mundo va a reaccionar como usted espera, mucha gente se sentirá torpe y no sabrá como responder. Esto no significa que no les importe.

*Cuando la gente ve que tengo una hija discapacitada, su primera reacción es decir “lo siento”. Aprecio este gesto, pero he aprendido que ella no nubla mi vida con más preocupaciones que cualquiera de mis otras dos hijas. Las metas y objetivos que tengo para ella no son las mismas, pero la alegría cuando alcanza alguna de ellas es inmensa.*

*Te guardas todas las esperanzas para ti misma - te dejas tanto para ti misma que ni siquiera tú sabes lo que está en tu mente. Y entonces cuando todo se desmorona, el efecto se produce desproporcionadamente, porque nadie, ni siquiera tú misma, sabía que te atreverías a tener esperanzas de que fuera algo diferente.*

### DEL DOLOR AL CRECIMIENTO FAMILIAR

**DA PESAR DE QUE AJUSTARSE AL PLANETA RETT ES DOLOROSO,** crecemos en el proceso. Nuestro carácter alcanza una nueva dimensión con una perspectiva más amplia sobre la vida. Ganamos fortaleza a la hora de adaptarnos y aceptamos que el amor que tenemos en nuestros corazones se hace intenso para dar y recibir amor incondicional. En la vida, las cosas que nos causan el dolor más grande suelen convertirse en un gran impulso para crecer a escala personal.

*Lo más importante de todo esto es que ella me enseñó que todo en la vida se basa en el poder que tiene la voluntad. El poder de la voluntad. La fuerza de nuestra propia voluntad. Esa capacidad que tenemos dentro de nosotros mismos para hacer aquello que es lo correcto para nosotros y seguir adelante por nosotros mismos. ¡Qué increíble! Mi pequeña me dio una lección que no podría haber aprendido en ninguna facultad o universidad. Me enseñó que la vida hay que disfrutarla sin importar las circunstancias en las que nos hallemos. Me enseñó el verdadero significado del amor y de la devoción. Me llevó por un camino de espiritualidad y me acompaña en este camino. Me retó a reflexionar sobre todo aquello que en el pasado “era lo correcto”.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

### ACEPTACIÓN

PARA AQUELLOS AFORTUNADOS, LA ACEPTACIÓN LLEGA CON EL TIEMPO. La aceptación del diagnóstico no implica que tengas que dar por perdida la esperanza. Se trata de aprender a convivir con la realidad del día de hoy, sin dejar que se disipe la esperanza en un mañana mejor. Esto toma tiempo y paciencia así como haber alcanzado una gran maduración personal que lleva a la aceptación. Esa aceptación supone el querer a tu hija de la manera en la que ella es, sin pensar en “lo que debería ser”. Es llegar a la resolución de forma pacífica de que, incluso si no llega la cura para tu hija, sigue siendo una parte muy valiosa, querida y apreciada de tu familia y del mundo. La aceptación llega poco a poco y, a veces, llega cuando ni siquiera ya la estás buscando. La niña te gana con su amor incondicional y aprendes a devolver ese amor. Llegas a quererla justo de la manera que es, sin nociones dolorosas de lo que un día soñaste que ella llegaría a ser.

La pena que acompaña al SR, disminuye por momentos, a medida que haces nuevos amigos en la Familia Rett que entienden cada paso que estás dando en tu vida. Vienen de todos los caminos de la vida, de todas las partes del mundo, pero todos hablan el mismo idioma... y todos vivimos en la misma casa.

*Los pensamientos de lo que “podría haber sido” y lo que “debería haber sido” te comerán viva si es que lo permites. Dale Carnegie lo expresó de una manera muy apropiada... “Piensa sólo en el día de hoy. El ayer, no lo puedes cambiar. Y el mañana es la oportunidad que tienes de tratar de mejorar las cosas con fuerzas renovadas”.*

*Después de dos años muy duros, me di cuenta de que la vida y las risas que nos echábamos antes como una familia habían regresado. Todavía éramos una “familia normal”. Simplemente, se trata de una definición diferente de lo que es una familia normal.*

*Desarrollé una naturaleza independiente –persistencia, confianza– todo lo que necesitaba para sobrevivir este camino lleno de piedras pero también de flores. En aquel momento, parecía todo tan difícil que creía que estaba caminando en la oscuridad – no se podía ver un rayo de luz al final del túnel y era muy difícil aferrarse a cualquier tipo de esperanza. Era casi como una habitación oscura en la que se revelan los carretes de las fotos. Fuera lo único que puedes ver son los negativos, sin color. Pero dentro de ese cuarto sin luz se producía esa transformación. Es como si yo estuviera en esa habitación revelando todo aquello que necesitaba para ser la madre de Jessica. No tengo todas las respuestas, la fe o el coraje para todos y cada uno de los momentos de la vida. Pero tengo lo que necesito para ahora mismo. Además de aprender a medida que recorro el camino, creo que estoy aprendiendo a tratar mejor a las personas.*

*El dolor es inevitable, la amargura es opcional*

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA

### ¿QUÉ CAMINO DEBEMOS ESCOGER?

NO HAY UN CAMINO CORRECTO Y OTRO INCORRECTO en el Planeta Rett, lo que hay son diferentes caminos para llegar al mismo lugar. De hecho, a veces, ¡ni siquiera nos dirigimos hacia el mismo lugar! Es posible que tengamos diferentes metas y sueños. Todos tenemos diferentes expectativas y diferentes recursos. Los padres escogen sus opciones teniendo en cuenta su propia agenda, situación, preferencia y filosofía. Elige el camino que mejor se adapte a tus necesidades.

Puede que, de vez en cuando, se presenten obstáculos en tu camino. Puede parecer que cada vez que se soluciona un problema surja rápidamente uno nuevo. Son como los huecos de la

## Bienvenidos al Planeta Rett

carretera que se tienen que esquivar con el coche. Es posible que te quedes atrapada en uno o en dos de ellos pero simplemente tienes que amarrarte lo más fuerte que puedas al volante y salir de ellos. Algunos días, el Planeta Rett puede parecer una carrera de obstáculos donde todos los problemas parecen insuperables. Simplemente no intentes saltar todas las vallas al mismo tiempo y sentirás que estás nuevamente en un circuito sin obstáculos.

*Estás viajando por una carretera inesperada, que puede estar plagada de badenes y de curvas que te llevan en direcciones desconocidas. A lo largo de este camino encontrarás más individuos maravillosos que caminan a tu lado. También encontrarás gente que se entrometerá en tu camino, bloqueará los senderos que pueden ayudar a tu hija a llevar una vida llena y feliz. Aprenderás a evitar, esquivar o, incluso, a atravesar esos obstáculos –por tu propio bienestar y por el amor que sientes por tu hija.*

Trata de no pensar demasiado en las decisiones que tendrás que tomar más adelante del camino. Pensar en el día a día es suficiente en el Planeta Rett. Recuerda, cuando finalmente atraveses el primer gran obstáculo que se te presente, podrás descansar con la confianza de saber que eres el máximo experto en las cosas que le suceden a tu hija y con qué recursos cuentas y eso te ayudará a tomar las mejores de las decisiones. Todo profesional de la medicina que sepa lo que hace te dirá en algún momento que los padres son los verdaderos especialistas en estos temas. Asímelos y cree en ti misma o mismo... y continúa.

Cada uno de nosotros hace las cosas de manera diferente y a diferentes velocidades. Pero continuarás. No estoy tratando de decir que no habrá cosas que te causarán dolor o que va a ser un camino fácil. Pero encontrarás la fuerza para lidiar con las circunstancias. Confía en mí. Lo harás.

*Pensé que nunca volvería a sonreír o a soltar una carcajada. ¿Cómo podría si mi hija está sufriendo tanto? No me “merecía” reír o sentirme feliz nunca más en la vida. Pero me decían que algún día reiríamos, nos sentiríamos nuevamente felices y que dejaríamos de odiar a Dios. Ahora, siento que uno de los motivos por los que he venido a este mundo es, precisamente, para cuidar de esta preciosa, inocente y cariñosa jovencita que me necesita tanto.*

### REGLAS PARA LA CARRETERA RETT

#### PON EN MARCHA EL MOTOR

ANTES DE COMENZAR A CAMINAR, debes pensar en cuál debe ser el camino que debes tomar. Presta atención a las señales de la carretera. Hay señales que te ayudan a recordar y otras que te alertan ante el peligro. A medida que avances, busca estas señales pues cada vez tendrán un significado más importante para tu vida.

#### ENCUENTRA LOS MEJORES ESPECIALISTAS

LOCALIZA BUENA ASISTENCIA SANITARIA CERCA DE TI, que te ayude a superar los problemas de salud del día a día. Si esos doctores no son expertos en el SR, asegúrate de que están interesados en aprender sobre esta enfermedad. Averigua donde hay especialistas en este síndrome para que realicen evaluaciones o consultas en caso de que haya momentos de crisis. Pese a que los médicos no pueden curar el Síndrome de Rett hoy en día, pueden ayudarte a proporcionar a tu hija el mejor cuidado que hará que tu hija esté saludable y cómoda y que alcance su máximo potencial en una vida plena y feliz.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Llevé el folleto sobre el SR, al pediatra para nuestra ficha médica. Al principio no sabía mucho sobre este síndrome, pero está aprendiendo paso a paso junto con nosotros. Además, apuntamos a nuestra hija en un programa especializado. Allí nos dieron respuestas prácticamente a todas las preguntas que teníamos.*

### CEDE EL PASO

ACEPTA QUE HAY COSAS EN LA VIDA QUE PUEDES CAMBIAR y que hay otras cosas que no se pueden cambiar. No desperdicies energía en aquellas cosas que no puedes cambiar... Sin embargo, puedes cambiar muchas cosas... tu casa, tu cabello, tu trabajo y un millón de cosas más. No puedes cambiar el hecho de que tu hija tenga el SR. No puedes cambiar el ayer. Sólo puedes sacar el máximo partido del día de hoy y mirar con esperanza hacia el mañana. Algunas veces ayuda recitar, la oración de la serenidad:

*“Señor, dame serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, coraje para cambiar aquellas que sí puedo cambiar y sabiduría para diferenciarlas”.*

Concéntrate en cambiar aquellas cosas que sí puedes cambiar. Puedes conseguir buenos doctores, maestros, terapeutas y equipos. Puedes desarrollar un círculo de apoyo con otras familias que ya han pasado por lo mismo. Puedes leer sobre esta enfermedad, enseñar a otras personas y apoyar la investigación que traerá algún día la esperada cura. Y, definitivamente, puedes cambiar el aspecto que irradian. Tus amistades y familiares sabrán cómo actuar dependiendo de lo que tú irradies y cuanto más positiva te presentes mejor funcionarán las cosas.

*Lo más importante que podemos hacer por nuestras hijas en lo que se refiere al ámbito emocional es estar felices cuando estamos con ellas, ser felices en general y no convertirlas en un objeto que nos gustaría cambiar.*

*Te encuentras en la peor etapa del camino Rett. Las cosas mejorarán. Llegará un momento en el que cesará el proceso de pérdida de habilidades. Este proceso es diferente en cada niña. Es tan duro el esperar y preocuparse, pero las cosas se estabilizarán. Un día te despertarás y te darás cuenta de que el día anterior la niña no perdió ninguna de sus habilidades... O el día anterior a ese o incluso hace dos días... y así serás capaz de levantar una pesada carga. Entiendo los sentimientos de impotencia, porque todavía experimento días así. Pero ese sentimiento llegará a ser menos frecuente y se debilitará. Es verdad que no podrás mejorar la situación pero llegarás a tenerla bajo control.*

### EQUIPAJE LIGERO

LLEVA TAN POCO EQUIPAJE COMO SEA POSIBLE. Concéntrate en aquellas cosas que son realmente importantes.

*A veces, simplemente la negatividad nos invade. Pero mi Cassie es un tesoro tal; que no podría imaginar que fuera de otra manera. Si lo intentara, ella ya no sería la dulce, divertida y risueña niña que conozco. Esta es la niña que yo conozco, el perfume de su piel, de su aliento, su pelo, sus suaves pies. Les doy masajes y besitos y la abrazó con mucha fuerza. Ella cierra los ojos despacito para decirme que está cansada, o se ríe cuando veo que se ha salido de su saco de dormir, poniéndose de rodillas y gritando para llamar mi atención. Hace pucheritos y tiene lágrimas de cocodrilo para indicarme que está triste o herida. Eso me hace sonreír y ablanda mi corazón. Podría desear más, pero si esos momentos llegan los disfrutaré entonces cuando verdaderamente estén aquí. Aprendemos a medida que avanzamos juntos y para nosotros eso es una bendición que valoramos.*

### AGARRAOS QUE VIENEN CURVAS PELIGROSAS

NO ESPERES QUE LAS COSAS SIEMPRE SERÁN FÁCILES. Eso sólo ocurre en raras ocasiones. Pero podrás arreglártelas con prácticamente todo lo que se te presente si estás preparada.

## Bienvenidos al Planeta Rett

No puedes ver al otro lado de la curva y tampoco ves el resto de curvas que acechan más adelante en el camino, pero sabes que están ahí. Mantén tus ojos en la carretera y tu pie listo para pisar el freno y tu corazón en este camino.

*La comparación de que este camino es como una montaña rusa puede resultar un tanto forzada y desgastada, pero es perfecta. Por un tiempo las cosas irán cuesta abajo y creerás que no eres capaz de aguantar ni un solo minuto más, es entonces cuando el vagón comienza a ir cuesta arriba y la vida vuelve a merecer la pena. Los altibajos pueden no ser siempre tan marcados pero las vías nunca recorrerán un camino recto y llano y sabemos que las cosas fluctuarán. ¡Eso es lo único que sabemos a ciencia cierta sobre el Síndrome de Rett!*

### CONSULTA EL MAPA

CUANDO TE ENCUENTRES EN TERRENO DESCONOCIDO, lo más sabio es comprobar lo que ya ha sido recopilado en un mapa. Busca en la biblioteca libros sobre familias que ya han realizado este viaje. Llama a la Asociación Internacional (IRSA), para sumarte a la red de familias de tu región que están atravesando la misma situación para que puedas compartir con ellas tus preocupaciones y obtener buenas ideas que ya han funcionado. El doctor de tu hija es una excelente fuente de información. Pídele que te explique las cosas que no entiendes tantas veces como sean necesarias hasta que las comprendas.

*Lo primero que quería hacer era involucrarme. Quería saber todo lo que se conocía sobre el Síndrome de Rett y me consolé al saber que se trataba de un trastorno nuevo porque eso significaba que todas las personas que tenían más conocimiento sobre este tema también habían accedido a él de forma reciente y eran muy accesibles para mí y para mis preguntas.*

### PIDE DIRECCIONES

CUANDO NO SEPAS DÓNDE ESTÁS O, lo que es peor, hacia dónde te diriges. No dudes en consultar las direcciones. Pregunta a los expertos o aquellas personas que ya tengan experiencia y entrenamiento en este tema o a aquellos padres que ya hayan pasado por esa situación. Si tienes alguna pregunta a la que no le puedes dar respuesta no dudes en llamar a la Asociación Internacional (IRSA) o a alguna asociación local. Si no tenemos una respuesta para la duda que tienes te ayudaremos a encontrar a alguien que si lo pueda hacer. Y recuerda, no hay preguntas tontas.

*Dedicamos bastante tiempo a buscar información sobre la enfermedad en Internet. Así encontramos la página Web de la asociación IRSA que fue de gran utilidad y en el manual encontramos esperanza. Al principio nos resultó tan difícil leerlo, algunas historias nos hacían reír y llorar al mismo tiempo, pero, al fin y al cabo, lo cierto es que nos dieron esperanza.*

### CONDUCE CON SUAVIDAD

ES FÁCIL EL SENTIRSE RESENTIDO CON LOS DEMÁS, que han encontrado un camino más sencillo de recorrer, ese sendero que tú deseabas. No pueden valorar los obstáculos a los que te enfrentas porque ellos viajan por la autopista. Pero recuerda esos casos en los que ni siquiera tú sentías tanta compasión o comprensión hasta que te encontraste de frente con el Síndrome de Rett. Esta sensibilidad la adquiriste porque te encontraste en un territorio en el que no tenías más remedio que conquistar. Tómate el tiempo que sea necesario para compartir tus experiencias en el Camino Rett con tus amistades, pero no esperes que ellos lo lleguen a comprender tan bien como tú. Simplemente no pueden. Tu conocimiento llegó con la experiencia en primera persona.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Creo que todos tenemos que echar la mirada atrás, para recordar como éramos antes de que el Síndrome de Rett golpeará nuestras vidas. Me acuerdo de que yo era una persona muy compasiva y cariñosa, pero no podía saber como era el tener que cuidar y encargarse de alguien que tiene tantas necesidades. Y tampoco espero que los demás lleguen a entenderlo nunca. ¿Cómo pueden saberlo? Tienes que vivirlo en carne propia para poder saberlo.*

### SE ACERCA UN DESVÍO

PREPARATE PARA TOMAR DESVIOS. Intenta tener siempre un plan alternativo para aquellos momentos en los que el viaje no es tan suave como te hubiera gustado. Llévate contigo una mochila de supervivencia con comida, toallitas, pañales, música y el resto de cosas que puedas precisar en cualquier momento. Es posible que estés atravesando un río y un bosque para llegar a casa de la abuelita, pero se siente como si te hubieras encargado de preparar las maletas del campamento para todo un grupo de boy scouts. Pese a esto, puedes estar seguro de que estar preparado facilita las cosas cuando se trata de que tu hija se sienta mejor.

De otro lado, no es tan fácil prepararse para las curvas emocionales que se aproximan. Si recuerdas que los desvíos son inevitables no supondrán un gran obstáculo. Cuando el desvío que has de tomar es completamente nuevo y no estas familiarizado con el, intenta imaginarte volviendo a la ruta principal. En Canadá a un desvío, se le llama: una vuelta temporal. Intenta adaptar ese término a tu caso. Puede que tengas que adaptarte a los cambios que se producen en el programa escolar de tu hija mientras se te ocurre un mejor plan. Es posible que tengas que probar numerosos tratamientos para controlar los ataques hasta que encuentres el que es más eficaz. Simplemente, trata de adherirte al plan. Lograrás lo que persigues. Y cuando llegues a ese punto te podrás apuntar otro punto en la lista de cosas que has superado de las que jamás creíste poder realizar.

*Sentía en algunos momentos que estaba manejando muy bien la situación y, de repente, sin motivo o justificación alguna, tenía un bajón emocional. Recuerdo cuando una amiga me llamó un día por teléfono para preguntarme cómo me iban las cosas. Comencé a hablar sin pausa sobre lo que los médicos estaban estudiando en el caso de Georgia y los pocos avances que había visto. Entonces ella me preguntó ¿Y tú cómo estás? ¡Eso fue demasiado para mí! Me desmoroné por completo, comencé a sollozar en el teléfono sin motivo ninguno y era una conferencia telefónica a distancia. Estoy segura de que hablar conmigo ese día le resultó muy costoso a mi amiga.*

### CARRETERA EN OBRAS

A VECES PARECE QUE SIEMPRE ESTAMOS PREPARANDO LOS CIMIENTOS, teniendo que explicar las cosas una y otra vez. A veces, te gustaría que el resto del mundo, simplemente, te dejara en paz. Algunos días, te sentirás como si pudieras conquistar el mundo y otros sólo quieres que el mundo desaparezca. Cuando lleguen esos días, y llegarán, simplemente desconecta y descansa durante un tiempo. Sé condescendiente contigo misma. Cuando tengas algo más de tiempo y de tranquilidad, te sentirás más relajada y preparada para comenzar de nuevo. No siempre te tocará contestar esas preguntas de manera inmediata. Piensa primero en respuestas breves y rápidas que te ayudarán en ese momento, pero no te sientas obligada a descargar todo aquello que te causa dolor a todo aquel que te pregunte. Con el paso del tiempo, estarás más preparada para enfrentar a la gente y a esos momentos.

*Cuando la gente me hace preguntas, eso me da la oportunidad de hablar sobre el Síndrome de Rett y, a veces, incluso de hacer una nueva amistad. En raras ocasiones, la persona con la que he hablado se ha alejado sin más. Los niños preguntan, a menudo, qué edad tiene mi hija y si algún día aprenderá a hablar. Cuando los niños pequeños me preguntan qué le ha pasado yo les digo: “¡Oh!, no le ha pasado nada, Suzanne es así”. No quiero decirles nada sobre la enfermedad porque ellos pueden pensar que también les puede ocurrir a ellos el SR, de repente. También les digo que ella no les puede hablar pero que a ella le encantaría que ellos le hablaran.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

### A VECES, ERES UN PASAJERO MÁS

MUCHOS DE NOSOTROS TENEMOS UN TRABAJO QUE REQUIERE una serie de habilidades y tenemos que cambiar nuestro rol continuamente. En el trabajo, yo soy una asesora, investigadora, secretaria, escritora, activista e impulsora de medidas legislativas. Cuando estoy en casa soy mujer y madre y tengo tareas incluso más importantes, así que cambio de rol a menudo también en el hogar. Cuando visito a mi abuela, me llamo Gummy y desempeño un papel diferente. En cada uno de estos roles intento desempeñar solamente ese papel. Cuando se trata de ser la madre de Stacie, se requieren muchos roles simultáneos y algunos de ellos son difíciles de desempeñar al mismo tiempo: como maestra, terapeuta, psicóloga, nutricionista, activista, especialista en tecnología, enfermera. Desempeñar tantos papeles simultáneamente no solamente es duro sino también costoso.

Pese a que me gustaría desempeñar tan solo un rol a la vez, eso no es fácil. De vez en cuando, tengo que delegar algunas de mis responsabilidades. Hace algún tiempo hice un listado de cuantos papeles tenía que desempeñar y decidí que algunos de ellos podía delegarlos. La parte educativa se la dejé a los maestros y a los terapeutas. Ellos son expertos que tienen experiencia en realizar esas tareas. Les pido consejos pero dejo que sean ellos quienes se encarguen de la educación y de la terapia durante el horario escolar. Eso me deja más tiempo para dedicarme a mi responsabilidad preferida que es la más atractiva y la más útil de todas.

*Al principio, dedicaba todas las horas del día a ir a terapia o conduciendo hacia la terapia. Ambas estábamos de mal humor y exhaustas. Fue entonces cuando recordé que las cosas con moderación salen mejor. Así que dediqué más tiempo a pasarlo bien juntas y menos tiempo para sus obligaciones y ejercicios. ¡Ahora las dos somos felices!*

### REDUCE LA VELOCIDAD

A VECES EL PLANETA RETT PARECE UNA CARRERA DE FÓRMULA UNO. Es parte del mundo que conocemos, LA CARRERA RETT. Intenta no apretar el acelerador para resolver cada uno de los problemas que crees que se te van a presentar en el camino. Aprende lo más que puedas sobre el SR, para que estés preparada para lo que se te vaya presentando, pero recuerda que es posible que las peores situaciones que te habías imaginado nunca lleguen a darse.

Puede que tu hija no llegue a tener ataques y puede que no sea preciso realizarle la cirugía de columna para corregir la escoliosis. Es mejor prepararse con la información más actualizada y no el adelantarse con preocupaciones y problemas que puede que no surjan nunca. Pero si suceden, es posible que se hayan desarrollado nuevos tratamientos o puede que el problema sea más leve de lo anticipado. Cuando sientas ansiedad al pensar en cómo vas a lidiar con el futuro, acuérdate de los obstáculos que ya has superado en el pasado, que ni podías imaginar que serías capaz de superarlos. Si bajas el ritmo, minimizarás el número de curvas y las tomarás con mayor facilidad. No trates de excederte en lo que haces. Se te acabará el combustible y la energía antes de lo que crees.

No se supone que tenemos que lidiar con toda esta información al mismo tiempo. Tenemos que dejar que la información vaya asentándose en nuestro subconsciente poco a poco. Algo que quiero enfatizar es que, pese a que has recibido una noticia muy fuerte y desalentadora, tu preciosa hija es la misma niña a la que trajiste al mundo y a la que adoras. Ella aun te quiere tanto como tú le quieres a ella. Y ella siempre te querrá sin importar lo que suceda. Simplemente, ella va a hacer las cosas de manera un tanto diferente de lo que tú habías planeado para su vida. Pero su amor es incondicional y duradero. Ella te perdonará todos los errores que cometes. A ninguno de nosotros nos gusta el Síndrome de Rett, pero todos amamos a nuestras hijas más allá de lo imaginable. Es el amor lo que verdaderamente nos hace seguir hacia adelante.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*La primera vez que buscamos en Internet información sobre los síntomas del Síndrome de Rett, nos quedamos horrorizados. Incluso tenía miedo de ver en qué estado se encontraban aquellas niñas mayores que padecían del síntoma. Pero cuando finalmente nos atrevimos a conocer a algunas de esas niñas se convirtió en una experiencia positiva. Todas las niñas eran tan diferentes y tan dulces. Ahora sé que es posible que Laurie no presente el peor de los casos de la enfermedad y he dejado de preocuparme por eso. E incluso, si alguna vez llega a experimentar síntomas más graves, sabré manejarme como otras familias que ya lo han conseguido.*

### BUSCA AYUDA EN CARRETERA

ENCONTRARÁS MUCHAS PERSONAS QUE DESEAN AYUDARTE con tu hija si tienes el deseo de pedir ayuda. Y esa es la clave. Los familiares, las amistades y los terapeutas quieren hacer lo que puedan para ayudar de vez en cuando pero tienes que pedirselo. Deja que te ayuden. Eso permite que la belleza de tu hija florezca también con los demás y les hace mejores personas. No insistas para que hagan las cosas a tu manera a menos que sea absolutamente necesario. Déjalas saber que te sientes cómoda cuando ellos toman las riendas de la situación a su manera. Y no esperes que sean perfectos. Es posible que tu hija disfrute el tiempo que pasa con una persona nueva, tanto como tú disfrutas del tiempo que tienes para ti misma. Tu hija saldrá adelante cuando tus amigos estén a su cuidado aunque ellos empleen técnicas diferentes para alimentarla y no será arrestada por la “policía de la moda” si lleva puesta ropa a rayas o cuadros cuando tu no estas con ella. Aprende a pedir ayuda y a aceptarla.

*Al comienzo, no habría salido adelante si no hubiese sido por mi familia y amigos, y especialmente gracias a mantener la fe. Cada uno de ellos me ayudó a manejar todas las emociones. La otra clave fue simplemente “Hacer Algo” investigando sobre el Rett, encontrando servicios y terapias, tratando con los médicos, etc. Sólo necesitaba sentir que estaba haciendo algo.*

### DISFRUTA EL CAMINO

MÍRALE EL LADO MENOS DURO. Ríe cuando camines. Eso hace que el trayecto se sienta más corto y que lo puedas disfrutar más. Tu sentido del humor te ayudará a superar algunos momentos difíciles que se presenten en tu recorrido.

*El Rett nos ha proporcionado nuestra, porción de días lluviosos pero nos ayudó a recuperar el sentido del humor. Quizá se trata de una especie de risoterapia. Simplemente es imposible estar triste todo el tiempo. No nos disgustamos recordando lo que solíamos hacer, y nos reímos de lo que solíamos pensar que eran problemas.*

### PONTE A PUNTO

NADIE PUEDE DAR CUIDADOS ILIMITADOS A OTRO SER HUMANO sin pagar un precio. Las familias a menudo dicen que no se pueden permitir el contratar a una persona que cuide a la niña o que un buen cuidador es difícil de encontrar.

Recuerda que nunca serás lo suficientemente bueno para los demás sino eres bueno para ti mismo. Haz lo que te sea posible. Cámbiate las bujías tan a menudo como te sea necesario y recarga tu batería con frecuencia. Deja que la gente te ayude. Si no puedes llegar a la próxima área de descanso, salta en la próxima salida y haz algo por ti misma. No tiene que ser costoso, ni tiene que tomarte mucho tiempo. Simplemente, asegúrate de que lo haces. De esa manera tendrás un mejor kilometraje para el resto del largo camino que tienes por delante.

*Salir de casa una vez a la semana hace maravillas para mí. Incluso, solamente un par de horas para mi misma me hacen sentir mucho mejor. En esos momentos intento el no pensar en el SR.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

### HAZ VIAJES CORTOS

CUANDO ENCIENDES EL MOTOR, NO INTENTES AVANZAR MUCHO RECORRIDO al mismo tiempo. En sí mismo, el SR, puede ser abrumador. Intentar descifrarlo y planificar el resto de la vida de tu hija puede ser demasiado para ti. Hay muchas cosas que pueden cambiar en materia de educación o de terapia e, incluso, en el propio SR. Cuando llegue el momento, puede que los planes que tenías ya no sean los más apropiados con el avance de la investigación. No ignores el futuro pero concéntrate en las decisiones a corto plazo. Antes de que te des cuenta, te habrás adaptado.

*Te mantienes ocupada luchando por ella y por sus derechos y descubriendo qué es lo que le gusta y lo que no. Un día, de repente, te das cuenta de que compartes un lazo de unión tan especial con tu hija que tienes derecho a reír y a disfrutar de vuestras vidas lo más que puedas. Así que aprovéchalo.*

### CONDUCE A LA DEFENSIVA

RODÉATE DE GENTE POSITIVA y mantente vigilante con aquellas personas que no compartan tu filosofía y los sueños que tienes para tu hija. Busca a gente que crea en tu niña y que sepa reconocer su fortaleza. Más que nada, ella necesita amigos que la valoren tal y como es. Su mundo brillará más y el tuyo será más fácil.

*Cuando uno busca amistades, debe tener en cuenta la percepción que esas personas tienen de nuestras hijas. Mis amistades y mi familia siempre han aceptado y acogido a Ashley como es y me siento verdaderamente afortunada por eso. Pero, en algunas ocasiones, la gente se olvida de decirle hola o adiós y sé que eso es importante para Ashley así que se lo recuerdo. Tenemos una prima que es muy buena chica y divertida pero me di cuenta de que actuaba como si Ashley no estuviera allí. Entonces Jan comenzó a pasar más tiempo en nuestra casa y Ashley comenzó a reírse ante sus bromas y Jan pudo conocer mejor a mi hija. Ahora son "colegas" y Jan sabe que Ashley está ahí, simplemente, a veces se le hace difícil el mostrar que está prestando atención. Para mí, no sólo es una meta sino también un reto el conseguir que otras personas aprendan a quererla.*

### ADELANTA CON PRECAUCIÓN

ES FÁCIL APRESURARSE PARA COMENZAR TRATAMIENTOS que puedan sonar prometedores. Todos estamos ansiosos de que llegue una cura. Evalúa las terapias poco habituales y los tratamientos nuevos con expertos en el área, para que te ayuden a determinar si conviene o no el tomar esa dirección.

*Al principio, esperábamos que hubiera algún tipo de medicina o tratamiento que pudiera eliminar el Síndrome de Rett o, al menos, que mejorara los síntomas de una manera rápida. Tratamos todas las terapias alternativas que estaban disponibles pero, al final, ninguna de ellas realmente había sido experimentada con niñas que tenían SR. Y no quiero que mi hija se convierta en un conejillo de indias.*

### AMABILIDAD EN EL TRÁFICO

TEN PACIENCIA CON AQUELLOS QUE NUNCA HAN OÍDO DE LA EXISTENCIA del Síndrome de Rett. Adopta un punto de vista positivo e intenta entender que esa gente que se queda mirando no lo hace por ser irrespetuoso sino, simplemente, por que tienen curiosidad. Hay gente insensible en el mundo, pero son pocos y, a menudo, uno no se los encuentra por el camino. Algunas personas tienen tendencia a sentirse culpables porque sus hijos son normales y no encuentran qué palabras deben salir de su boca. Si te rodeas solamente de una actitud positiva que te levante el ánimo, no habrá otro camino que seguir más que el que sube hacia arriba.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Solía mirar a los padres que tenían niñas con discapacidades y me sobrecogía fascinada de la gran capacidad para manejar la situación, por su resistencia a la hora de continuar con su vida a pesar de los pesares. Ahora me siento orgullosa de pensar que quizá hay personas que piensen eso de mí.*

*Sonríó y miro a las personas a los ojos y, cuando lo considero apropiado, me presento a la gente y les presento a mi hija Darleen. Cuando alguien está siendo irrespetuoso, continúo mi camino y, simplemente, les ignoro de la mejor manera posible.*

### CUIDADO CON LOS COPILOTOS

A VECES TIENES QUE ESCUCHAR A LOS COPILOTOS, quienes quieren decirte, el qué hacer con tu hija y como hacerlo, incluso si nunca han estado en el Planeta Rett. Posiblemente, tengas que escuchar las respuestas para todas las ocasiones que te dan esas personas, de las que tú sabes no tienen ni idea de qué están hablando. Pero, en esos momentos, intenta recordar que solamente están intentando ayudarte como pueden. Entonces, echa mano de saber que eres la persona que mejor conoce a tu hija y toma las decisiones que sabes que son las mejores para ella. Y si es preciso que se lo digas a esas personas, ¡díselo!

*Mi suegra insistía en que Kelsey no necesitaba una sonda de alimentación. Tuvíamos que enseñarle el informe de su nutricionista indicando que la niña estaba desnutrida. Cuando Kelsey comenzó a ganar peso y a tener más energía, mi suegra se dio cuenta de que teníamos razón.*

### SE TRATA DE REALIZAR EL VIAJE, NO DE ALCANZAR EL DESTINO

EVITA PREGUNTAR “¿YA HEMOS LLEGADO?” Yo no creo que lleguemos nunca. Siempre hay nuevas maneras de crecer y de aprender, más caminos para apreciar la delicada belleza de nuestras preciosas hijas. Todo funciona mejor si nos concentramos menos en alcanzar el objetivo y más en disfrutar el magnífico paisaje que encontramos a lo largo del camino. Si dedicamos demasiado tiempo pensando en el futuro, nos perdemos la belleza del día a día. Muchas personas no comprenden este concepto hasta que se encuentran con un desafío similar. Hace que pongamos todo en perspectiva y que sopesemos todo con respecto a estándares diferentes. Todos nosotros entregaríamos todas nuestras posesiones a cambio de poder hablar con nuestras hijas o correr juntas, cosas que la mayoría de las personas dan por hecho todos los días. Nos hace darnos cuenta de las cosas intangibles de la vida que no se pueden medir en ninguna escala.

*Lo único que puedes hacer es aprender a aceptarlo y sacar el mayor provecho de la situación. Tu vida no tiene el porqué ser triste. Sé que, a veces, lo es, pero existe la felicidad tras el diagnóstico del SR. No te puedo decir realmente como encontrarla, pero sé que está ahí. La he visto y la he sentido. Me ha tocado. Personalmente, creo que reside bajo la cama de mi hija. Simplemente tienes que buscarla.*

*Algunas veces, creo que he aprendido a intentar buscarle el lado positivo a todo esto. Cuando envié felicitaciones de Navidad este año, les conté a todos que, aunque yo no hubiera escogido el ser una de las personas afectadas por el SR, lo cierto es que ha enriquecido mi vida a niveles que nunca me hubiera podido si quiera imaginar, antes del diagnóstico de mi hija. Cuando cité los logros de mi hija a mis familiares y amigos, me di cuenta que la lista de cosas que ha conseguido Tori, era tan larga como la de mis hijas mayores que no sufren el síndrome.*

### ECHA UNA MIRADA EN EL RETROVISOR

ECUANDO SE TE HAGA DIFÍCIL EL MIRAR HACIA DELANTE, MIRA HACIA ATRÁS a las situaciones que ya has atravesado y a las cosas que has hecho tú y otras familias. Mira a tu alrededor, hacia lo que ha pasado ya, incluso a aquellas cosas que, en aquel momento, pensabas que simplemente eran imposibles. Nunca pierdas la perspectiva.

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Nuestra familia no le otorga al síndrome el poder de hacer nada en la vida de Britt. Tratamos de lidiar con la situación que tenemos en casa de la manera mas positiva posible todos los días. Ya hemos experimentado el dolor y el miedo asociado a no saber lo que estaba sucediéndole a nuestra hija, el dolor y el temor de saber lo que le pasaba y el dolor y el temor de aceptar lo que es el Síndrome de Rett y los efectos que tiene. Pero al mismo tiempo, ese sentimiento nunca ha evitado que siguiéramos con nuestra vida.*

### COMPRUEBA LA GARANTÍA

NO HAY GARANTÍAS EN LA VIDA. Incluso en las familias que se consideran “normales”, a veces surgen situaciones que están fuera de nuestro control, situaciones que pueden ser enfermedades, drogodependencias, males económicos, problemas en las relaciones interfamiliares. Ninguna familia está inmune ante el dolor. Recuerda que la vida nos brinda problemas a todos nosotros. Puede que algunos de los problemas que se les presentan a otras personas no sean tan visibles como en nuestro caso, pero son obstáculos al fin y al cabo que están padeciendo esas personas y que les duelen. Mira el aspecto positivo. Algo que esta prácticamente garantizado con el SR, es que hay “otro lado” de la enfermedad y del dolor: la alegría del amor puro e incondicional y la habilidad de reconocer que es lo que realmente importa en la vida y que no.

*Envuelve a tu ángel en una vida de amor y de respaldo. Aprende todo lo que puedas sobre el Síndrome de Rett pero no pienses que todos los síntomas que están asociados al síndrome le sucedan a tu hija. Ella será única en su manera de ser y en lo que le va ocurriendo. Brillará tanto como los ángeles. Ella representará un reto de los que no se suelen presentar en la vida. Tú crecerás a escala personal para convertirte en la mejor de las activistas a la hora de luchar a favor de sus derechos y serás, asimismo, su mejor respaldo y la mejor de las cuidadoras. Aprenderás lo especial que es ser la madre o el padre de un ángel.*

### FURIA AL VOLANTE

A VECES SIMPLEMENTE TENEMOS QUE LIDIAR CON personas insensibles. Que los niños señalen de manera descarada es algo natural porque nace de la curiosidad pero, a veces, es difícil excusar a aquellos adultos que miran fijamente de una manera descarada. No asumas directamente que esas miradas son negativas. Ten siempre en consideración que esas miradas pueden significar comprensión y compañerismo, de otro padre especial o de alguien que admira la forma en la que interactúas con tu hija y que reconoce lo bien que lidias con una niña que, obviamente, tiene tantas necesidades. Puede que sea un profesional que, simplemente, esta “haciendo una observación empírica” o alguien que piense que tu niña es muy guapa. Muchas de las personas que se quedan mirando lo hacen simplemente por curiosidad y, probablemente, ni siquiera se han dado cuenta ellos mismos de que se han quedado con la mirada fijada en ese punto. En ocasiones, puedes reaccionar devolviéndoles la mirada. En otras ocasiones, puede dejar de caminar y explicar de manera educada lo que le ocurre a tu hija. De vez en cuando, te va a tocar dejarte llevar y decirle a la cara a quien está mirando descaradamente que está siendo maleducado. En aquellos casos en los que sientas que esa mirada está siendo impertinente hay varias maneras de reaccionar.

*Habrà cierta cantidad de gente que son especiales y que se sentirán atraídas por tu hija. Muchos de ellos no podrán entender sus necesidades y se sentirán demasiado incómodos como para hacer preguntas. Pero cuanto más tiempo pase la niña con todo tipo de gente y de todas las edades más opciones habrá de encontrar personas especiales que quieran conocerla y compartir momentos con ella. Ella no perderá su tiempo con amistades superficiales. Cuando alguien sienta las ganas de acercarse a ella, esta relación influenciará su vida en una forma muy marcada. Esas son personas que estaban destinadas a conocerla, aunque sea sólo de manera rápida, son almas que estaban destinadas a ser conmovidas por tu hija.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Aun hoy en día hay personas que me hubiera gustado que hubieran hecho un esfuerzo mayor para formar parte de la vida de Angie. Todavía duele cuando la ignoran. Pero existen esas personas que son joyas inesperadas y que hacen el esfuerzo con el paso del tiempo: gente que viene a verla y le canta canciones, que la conocen una sola vez y se sienten inspirados para componer poemas sobre ella, los hay quienes le muestran las fotos que toman por ahí y le cuentan secretos sobre lo que hay en esas imágenes. Hay estudiantes universitarios que ahora ya son doctores y enfermeras que incluso le invitan a su boda y los novios, le piden a Angie que baile con ellos. También cuento con mi sobrina, quien es una de las personas que le cuida, quien además le saca a cenar con ella y con sus amigas mientras ellas toman tragos de Margaritas y flirtean con los camareros.*

*Como madre de una mujer adulta que tiene SR, mi respuesta ante la reacción de otra gente al ver a mi hija ha cambiado mucho a través de los años. Recuerdo cuando me solía poner de muy mal humor, me hacía llorar e, incluso, evitaba salir con Renee a la calle. Pero eso no duro mucho tiempo. Entonces comenzó un período en el que sentía rabia contra los que se quedaban mirando embobados. Me giraba y les devolvía la mirada con gestos de odio. Eso todavía lo hago de vez en cuando, pero ya no me provocan el llanto. Si realmente me diera por llorar en esta etapa de la vida de Renee sería más bien por aquella gente ingenua e ignorante que son los que realmente sufren de algún tipo de discapacidad. Atravesé una etapa en la que intentaba dar información, incluso repartiendo pequeñas tarjetas en las que había impreso la explicación de la enfermedad de Renee. Pero descubrí que cuando se daba una pequeña explicación la curiosidad se saciaba. Así que permití que la gente fuera curiosa, porque, al fin y al cabo ¿Quién no lo es? Pero ahora me doy cuenta enseguida de la diferencia en lo que buscan las personas con esas miradas. La mayoría de las veces la manera en la que manejo la situación es hablando en voz alta para que me oiga esa persona y le pregunto a Renee “Renee, ¿tú le debes dinero a esa señora? O “Renee, creo que alguien ha venido a verte”. Comentarios como esos normalmente hacen que se giren rápidamente pretendiendo que no estaban mirando.*

*Los niños simplemente sienten curiosidad. Dejo que miren a Renee y que fijen su mirada. Creo que es bueno para los niños que no están expuestos a personas con discapacidades que aprendan algo mirando y preguntándoles sobre eso a su padre o a su madre. Desgraciadamente, parece que los adultos son los verdaderos culpables de esta situación con la que tenemos que lidiar. Para aquellos de vosotros que todavía os encontráis en la primera etapa en la que todavía estas reacciones os resultan desgarradoras, pensad que estáis por encima de ellos. Habéis sido escogidos para hacer un trabajo que esa gente nunca hubiera sido capaz de enfrentar. No les deis la oportunidad de que os hieran vuestros sentimientos. Simplemente, reconoced en vuestra mente que, pese a que tienen una extraña manera de demostrarlo, esa gente que nos saca el mal genio o nos pone nerviosos con su ignorancia normalmente tienen envidia de ti y del trabajo que haces, porque saben dentro de su corazón que ellos no serían capaces de hacerlo.*

*Puede que esto suene cursi pero mi recomendación es que practiques algunas respuestas antes de enfrentarte a esas situaciones. Intenta incluso el ensayar estas respuestas con alguien más. Soy una de esas personas a quienes se les ocurre la respuesta adecuada media hora después del incidente, así que me quedo con el enfado y pensando en mi mente en lo que debería haber hecho o dicho. Practicar con tiempo te ayuda a sacar esas respuestas que no se te hubieran ocurrido de lo contrario.*

*Algunas personas utilizan el humor, el sarcasmo o una buena explicación que deje a la otra persona por los suelos... lo que quiera que sea que funciona en su caso. Incluso la paciencia y los buenos modales pueden funcionar en ocasiones. Invita a un buen amigo tuyo a tu casa, abre una botella de buen vino y pídele a éste que te ayude a buscar ideas y respuestas que puedas tener a mano. Esto puede ser, a la vez, terapéutico y divertido (Simplemente, no te recomiendo que uses ninguna de las opciones que se os hayan ocurrido después de acabaros el tercer vaso de vino).*

## Bienvenidos al Planeta Rett

*El lidiar con las miradas ha sido un proceso que ha requerido una evolución. Me dolía mucho cuando Ellie era una niña de dos o tres años de edad, especialmente antes de que fuera diagnosticada con el SR, ¡y es que incluso yo misma me quedaba mirando preguntándome que es lo que estaba pasando, qué iba a peor!. Como quiera que sea, Ellie ya tiene 7 años y manejar las situaciones en las que se le quedan mirando es mucho más fácil en esta etapa, especialmente si Ellie está feliz. A veces, ayudo a Ellie a decir “hola” con su comunicador. Una manera particularmente efectiva de reaccionar, es preguntar si la persona también está en el Club. Si la persona que estaba mirando se queda extrañada cuando oye eso, le explico que como le vi con la mirada fija en mi hija pensé que quizá ella también tenía una persona allegada con discapacidades. A menudo, este comentario ha abierto el camino para hablar sobre el Síndrome de Rett. Y, en muchas ocasiones, me han contestado: “sí, estoy en el Club... mi hijo/a es discapacitado/a”. Hacer que Ellie sonría a una persona o que le mire a la cara también es muy efectivo, puede conmover el corazón de las personas rápidamente.*

*Cuando le miran en momentos en los que está llorando por el dolor o porque no está contenta es un poco diferente. He aprendido a mirar a aquella persona que está observando a la niña y decirle: “Es Síndrome de Rett. Es algo muy duro”.*

*Cuando veo a la gente que se queda mirando, pienso en mí misma y en cuanto tiempo me quedé mirando y lloré preguntándome qué era lo que le pasaba a Jean. He llegado a una etapa de aceptación, pero ha sido un duro viaje, así que tengo compasión por aquellos que no han recibido el regalo que yo tengo, que me permite mirar más allá de lo que se ve a primera vista. A menudo, se me ocurre algo como, “Su nombre es Jean y le encanta utilizar su ordenador”. Esto les sobrecoge y les saca de la perplejidad con la que se quedan mirando para comenzar a conectar con la niña y el hecho de que menciono sus habilidades con el ordenador les hace entender que están mirando a una persona que siente y que piensa.*

*He decidido sonreír a todas y cada una de las personas que se quedan mirando a mi hija. Lo más común, es que las personas me devuelvan la sonrisa. Esa sonrisa hace que se sientan más cómodos y allana el camino para que le digan “hola” a nuestra hija. Es una manera más amable y civilizada de manejar la curiosidad de los niños y de los adultos.*

### CARRETERAS PELIGROSAS

ALGUNOS DÍAS SON MEJORES QUE OTROS EN EL PLANETA RETT. No importa que hayamos aceptado la enfermedad o que nos sintamos fuertes para lidiar con ella, habrá momentos en los que nuestra pena se apoderará de la mejor parte de nosotros. Cuando vas al pediatra y estás rodeada/o de niños “normales” o en una fiesta de cumpleaños de otro niño, eso te hace pensar en aquellas cosas de la vida que nunca veremos con nuestra hija. El que se excluya a tu hija de una actividad porque no puede hacer lo mismo que los demás o que no se le invite porque no “encajaría” duele, incluso si no lo hacen a propósito. A menudo, los demás no saben qué hacer o qué decir en esos casos y depende de nosotros el mostrárselo.

*Al principio, me caían las lágrimas y, a veces, lloraba desconsoladamente porque mi hija no podía hacer las cosas que hacen los niños de su edad. Le preguntaba el porqué a Dios continuamente y rezaba para que mejorara. Evitaba por completo aquellas situaciones en las que había otros niños.*

*Lo que más te duele es que tus propios amigos que saben qué le pasa a tu hija le excluyan de las actividades que hacen. Fuimos a una fiesta y a nadie se le ocurrió preguntar si la niña quería jugar a tirar manzanas o pintar una calabaza o tocarle la nariz a la bruja.*

## Bienvenidos al Planeta Rett

*Te frustra saber que no es capaz de participar en muchas cosas y, a veces, solamente invitan a mi otra hija. Pero, recientemente, hemos encontrado muchos más amigos que tratan de acomodar a Charlie para que participe en todo. La única manera en la que podemos explicar a los otros niños por qué Charlie no puede jugar es diciéndoles que “sus piernas no funcionan” y parece que eso lo entienden.*

*Al principio, las fiestas de cumpleaños eran muy difíciles. A menudo, me escondía en el baño para ocultar mis lágrimas. Ahora, intento comparar a nuestra hija con el resto de los niños y busco la manera en la que pueda participar en las actividades. Muchas veces, los niños disfrutan de poder ayudarlo. Y sé que Danielle disfruta de participar en esos juegos.*

### SEÑALIZACIÓN

LAS ETIQUETAS PUEDEN AYUDAR EN MUCHAS COSAS y las situaciones y los propósitos para las que se pueden utilizar son muy variados. A menudo, son necesarias, especialmente cuando se trata de obtener los servicios apropiados y los fondos. Al mismo tiempo, algunas etiquetas pueden ser utilizadas para rechazar servicios y limitar expectativas y oportunidades. A veces, tenemos que ser un poco creativos, usando más de una etiqueta en diferentes situaciones para conseguir lo que necesitamos.

A menudo, no se trata de lo que diga la etiqueta en sí, si no lo que consigue. Los requisitos y las clasificaciones a la hora de ser elegibles para servicios varían de un sitio a otro. Infórmate sobre los servicios que están disponibles en tu región y qué tienes que hacer para acceder a ellos.

No dejes que esas etiquetas te definan a ti o a tu niña, pero aprende a utilizar esas etiquetas a tu favor para satisfacer las necesidades de tu hija. Por ejemplo, las palabras “desnutrición” o “bloqueo del desarrollo” no quieren decir que eres una mala madre o que tu hija no sea feliz. Significa que tu hija no es capaz de tragar o de metabolizar los alimentos de una manera correcta para ganar peso. Utiliza esta etiqueta para que el seguro médico se encargue de cubrir los gastos de una sonda para alimentarlo o que pague por los suplementos alimentarios que necesita. Si piensas que la niña puede acceder a más programas si utilizas la etiqueta “retraso mental”, hazlo. Si hay servicios disponibles para el “autismo” que te parecen apropiados, usa el hecho de que el Síndrome de Rett está en la lista de trastornos de naturaleza autista. Si tu hija necesita dormir una siesta todos los días en el colegio, utiliza el término “problemas de salud” para que se lo permitan. Este concepto también contempla otros problemas médicos como ataques epilépticos, trastornos respiratorios o, incluso, para que se le dote de mayores cuidados o atención. “Comunicación deficiente” ayuda a conseguir acceso a programas de terapia del habla y de instrumentos de comunicación aumentativa. Las “deficiencias ortopédicas” proveen programas de terapia física y ocupacional así como aparatos ortopédicos. Utiliza estas etiquetas y términos para satisfacer las necesidades de tu hija.

*Es fácil el sentirse desanimado a la hora de tratarla como una persona inteligente, porque hay tantas cosas que tenemos que asumir porque no nos lo puede decir o escribir o señalar como hacen otros niños. Pero decidí en un momento determinado de este camino que estamos recorriendo, que iba a asumir lo mejor y no lo peor.*

## LLEGAR DE UNA PIEZA

TODOS EMPEZAMOS ESTE VIAJE EN UN LUGAR LLAMADO “LA PÉRDIDA”. Puede que nos encontremos en lugares como Shock o Negación, donde nos sentimos entumecidos de la cabeza a los pies. Más adelante en el camino, llegaremos al Miedo, Culpabilidad, Enfado y Depresión y puede que ahí nos quedemos alojados por un tiempo. Aquellos que han inicia-

## *Bienvenidos al Planeta Rett*

do el camino antes que nosotros saben que después de un período de tiempo llegaremos a lugares más altos, como la Comprensión y la Aceptación, y seremos capaces de continuar el camino. Pero necesitamos recordar que todos nos movemos a velocidades diferentes y que cada etapa del camino es necesaria y natural para completar el proceso de curación interna. Es posible que lleguemos a un lugar solamente para rebotar a un lugar anterior una y otra vez.

Puede que sea difícil de ver al principio, pero todos los momentos de dolor nos llevan a un crecimiento mayor. Aquellos que ya han recorrido este camino nos dicen que, después de haber estado en el Planeta Rett, aprendemos que nuestra alma no disfruta del arco iris si nuestro corazón no ha experimentado las lágrimas. Descubrimos que aquello que se necesita para sacar la mayor de las alegrías y aquello que realmente apreciamos en la vida no es lo que llega fácilmente.

Todos nosotros somos diferentes gracias a la experiencia que hemos obtenido con el Síndrome de Rett, pero aún así somos iguales. Aprendemos sobre las prioridades y sobre las cosas más simples, pero, a la vez, más importantes de la vida. Este proceso nos fortalece en aquellos lugares más rotos y nos provee una mayor capacidad para recuperarnos. Aprendemos sobre la paciencia, la sabiduría, el valor y la fortaleza. En el aula de la vida, nos damos cuenta de que nuestras hijas no son las estudiantes. Ellas son las maestras, pues ellas enfrentan los verdaderos exámenes y nos dan las lecciones más importantes. Nuestras hijas son mucho más valientes, más fuertes y más pacientes de lo que podamos ser nosotros, sus padres. Y sabemos que cuando Dios mide a las personas le pone una cinta métrica al corazón y no a la cabeza. Los ojos de nuestras niñas son penetrantes, hermosos y siempre están a la búsqueda de nuevas cosas. Éstos danzan con regocijo, cantan con una risa desenfrenada y nos hablan con su propio idioma del amor. Esos ojos, a veces, estallan de furia, se llenan de lágrimas de frustración y se abren al maravillarse de fascinación. Se estimulan con el entusiasmo y se apagan con la frustración. Esos ojos expresan en silencio lo que no puede expresar el lenguaje e intentan alcanzar lugares más cálidos en nuestro corazón. Nuestro viaje con ellas está adornado con tesoros a los que no se les puede poner un precio si disfrutamos de los paisajes que encontramos en el camino.

*Creo que el convivir con la discapacidad de Sara me hizo renunciar a alcanzar una vida perfecta, a ser una madre perfecta, una enfermera perfecta y tener una familia perfecta. Me ayudó a aceptar la imperfección y a encontrar lo que más importa allí donde otros no lo encuentran. He aprendido más de Sara sobre lo que es verdaderamente importante en la vida que cualquier libro o curso pueda enseñar.*

Nuestras niñas quieren ser amadas, respetadas, reconocidas y valoradas por lo que son y por lo que consiguen en la vida. No es lo que teníamos en mente para ella, pero si ella hubiese elegido no habría elegido otra cosa. A todas las jóvenes familias con un diagnóstico reciente: creed en vosotros mismos, en vuestros sentimientos y en vuestra hija. Es vuestra vida y no va a ser un desastre los próximos años. Tratad a vuestra hija como a cualquier niño. No tenéis nada que perder, pero sí mucho que ganar.

Tenemos que asumir nuestras circunstancias porque al final son lo que son: otra circunstancia más en nuestras vidas. Esto no disminuye el impacto de la situación o su importancia; sin embargo, el Síndrome de Rett no va a quitarnos la vida y esencia necesariamente. Experimentaremos la crisis emocional y la alegría, la frustración y la paz. Nuestros sueños son defraudados y encontramos la esperanza. Con cada una de las cosas que experimentemos, tanto como si son buenas como si son malas, encontraremos algo más dentro de nosotros para ayudarnos a continuar, para ser todo lo mejor que podamos ser para nuestras niñas.

## *Bienvenidos al Planeta Rett*

*Carol es brillante y comprometida cognitivamente. Está comprometida socialmente y disfruta de nuestras aventuras. Los éxitos en el área académica son pocos y, honestamente, no espero mucho en este campo. Acepté, hace muchos años, el "Paquete Rett". Sé el curso que está tomando la vida de Carol y lo acepto. Cuando miro a Carol, veo "su" perfección. Ella no sabe acerca de la guerra o la fealdad de nuestro mundo. Ella sólo sabe acerca de cuánto la cuida y la quiere la gente que está a su alrededor. Cada pajarillo que se posa en el alféizar de su ventana le da alegría. Siempre pensaré que el Festival de las Luces de Navidad de Disneylandia ocurre sólo porque ella está allí. Siempre se reirá con mis sombreros y mis ruidos. Y siempre sabrá que todos respetarán sus derechos o su mamá irá a por ellos. Una taza de nata batida es casi mejor que George Strait. La quiero y ella me quiere y eso es lo que importa. Es sencillo saber de qué debo preocuparme... disfrutar con ella y hacer su vida lo más plena de sentido que pueda ser durante todo el tiempo que estemos juntos. No intento "fijar" el Rett, sino trabajar alrededor de él.*

*Ella me enseñó que un abrazo puede marcar la diferencia. Ella me enseñó que cantar era la alegría del corazón y cantamos juntos cada día. Ella me enseñó que realmente los ojos pueden decir mucho más que las palabras. Ella me enseñó.*

*Cuando tuvimos a Amanda nunca supimos que ella nos estaba enseñando y ayudando a encarar los desafíos que la vida nos plantearía en los años que estaban por venir. Ella nos enseñó que el amor era más fuerte que cualquier otra emoción, y que con el amor podríamos superar cualquier cosa. Ella nos enseñó a tener fe y esperanza sin importar lo que la vida nos pusiera delante. Ella nos enseñó que la vida no siempre toma el camino que queremos, pero que podíamos mejorarlo e incluso convertirlo en algo alegre a pesar de cualquier circunstancia. El ángel de nuestra vida nos enseñó mucho pero la mayoría de lo que nos enseñó es que la vida es una experiencia de aprendizaje.*

Recuerda sólo que tendrás buenos y malos días, ajustarás los sueños que tienes para tu niña pero tendrás temor en todos y cada uno de sus logros. No quiero decir que sea fácil pero la experiencia completa te transformará a ti y probablemente a otros miembros de tu familia para siempre. Aprenderás mucho sobre la compasión, la fuerza y la paciencia. Aprenderás a no tomar pequeñas cosas por sentadas. El cielo se volverá lo más azul y brillante que jamás hayas visto antes, te darás cuenta hasta de las cosas más insignificantes y verás la belleza en ellas.

La diferencia que hay entre las piedras con las que tropiezas y unos adoquines de piedra está en el modo en que los utilizas. No importa cuál sea tu sistema de creencias si es que éste lleva la verdad. Simplemente, podemos utilizar nuestras piedras para levantar muros o para abrir una senda. Roma no se hizo en un día, pero estoy seguro de que comenzó con algunos adoquines de piedra. Si puedes despejar este camino mientras lo recorres, habrás hecho una carretera. Otros que sigan nuestros pasos son libres de construir refugios que preserven el esfuerzo. Muchas veces nos entretenemos en cuán duro es el tramo, o cuán lejos debemos viajar todavía. Algunas veces nuestra carga se nos hace más pesada durante el viaje y necesitamos sentarnos y descansar. Está bien admitir la necesidad de un paréntesis; estás haciendo una ardua labor. Si en el viaje llevamos a gente junto a nosotros, ellos pueden llevar un rato la carga. Gírate sobre tus pasos y mira lo lejos que has llegado.

Habrás colocado más adoquines de lo que recuerdes. Sigue adelante y cuéntalos. Cada una de esas pequeñas piedras es una pequeña bendición, nada menos que un pequeño milagro cada día.

*Bienvenidos al Planeta Rett***ANTES DE QUE FUERA UNA MADRE ESPECIAL****Kathy Hunter**

Antes de que fuera una madre especial...

Pensaba que el SÍNDROME DE RETT era algo que tenías

Después de ver demasiadas reposiciones de *Lo que el viento se llevó*

Es decir, después de recuperarte de la Fiebre Escarlata

Antes de que fuera una madre especial...

PT significaba Partida a Tiempo

OT significaba Fuera de Tiempo

APARATO ORTOPÉDICO era algo que se llevaba en los dientes.

Y una PUERTA AMPLIA estaba en medio de mi valla

Antes de que fuera una madre especial...

Tenía una cuenta de ahorros

No sabía que debía invertir fuertemente

En toallitas de papel, en Asistencia, Velcro y puré de manzana

Antes de que fuera una madre especial...

RIGIDEZ era mi jefe estreñado

EL COMPORTAMIENTO AUTOLESIVO era lo que hacía una noche en el casino

CAMBIOS DE HUMOR llegaban sólo con PMS

Y el VALIUM era utilizado por gente nerviosa de la alta sociedad

Antes de que fuera una madre especial...

Pensaba que los BOTONES estaban en tu blusa, no en tu vientre

Los GENES tenían que ver con apellidos como Levi o Guess

Y las MUTACIONES estaban limitadas al Increíble Hulk

Antes de que fuera una madre especial...

Pensaba que el IRSA era la IRS Asociación

FROTARSE LAS MANOS era lo que hacías después de una auditoría

AGARROTAMIENTO era lo que te pasaba cuando te debilitabas

Y una RESIDENCIA era un término carcelario

Antes de que fuera una madre especial...

EL ESTATUS era algo que te ganabas, no algo que temieras

Y cuando lo tenías, MOVILIDAD era normalmente hacia arriba

Una BUENA ACTIVIDAD MOTORA era meter el Chevrolet en el tren de lavado

Y un BRUSCO MOVIMIENTO MOTOR era el saludo universal con un dedo

Antes de que fuera una madre especial...

Los REFLEJOS VAGOS estaban relacionados con un estado real

ESPASTICIDAD era una buena película de Jerry Lewis

LA IDEA era sólo un pequeño pensamiento brillante

Y la CULPA venía de algo que hubiera hecho, no de algo que no hubiera hecho.

## *Bienvenidos al Planeta Rett*

Antes de que fuera una madre especial...  
 El BALANCE se refería a mi talonario  
 La CIRCULACIÓN tenía algo que ver con el periódico de mi pueblo  
 La HIPERVENTILACIÓN estaba limitada al saludo de Rover  
 Y la CURVATURA era muy sexy

Antes de que fuera una madre especial...

La COMUNICACIÓN era algo sobre decir todas las cosas correctas  
 IEP se pronunciaba IPE  
 INCLUSIÓN significaba impuesto añadido  
 Y un IMPACTO era un choque en la autopista

Antes de que fuera una madre especial...  
 Mis otros niños se llamaban chavales, no HERMANOS  
 Ellos jugaban juntos, no INTERACCIONABAN  
 Y las tres palabras más importantes de mi marido antes de caer dormido eran:  
 Te quiero mucho, en lugar de ¿HA HECHO CACA?

Antes de que fuera una madre especial...  
 Pensaba que los zapatos con VELCRO eran para gente perezosa  
 ADAPTAR significaba contarle a alguien que lo superara ya  
 Y ASPIRACIÓN significaba ambición.

### **PERO TAMBIÉN**

*Antes de que fuera una madre especial...*  
*No sabía que la PENA nunca te deja cuando te encuentra*  
*No sabía que una DICHA tan inmensa pudiera surgir de una tragedia*  
*No sabía que mi niña sería mi MAESTRA*  
*No sabía el significado del AMOR INCONDICIONAL*  
*No me había dado cuenta que las cosas pequeñas son en realidad las GRANDES COSAS*  
*No sabía hasta qué punto alguien podría COMUNICAR tanto sin palabras*  
*No sabía que los hitos no son tan importantes como las SONRISAS*  
*No sabía que mi niña SENTIRÍA el mundo no por lo que hiciera*  
*Sino por lo que no pudiera hacer*  
*No sabía el PODER de su fragilidad*  
*No sabía que tenía tanto que APRENDER.*

*“Aprender a tratar el silencio dentro de ti y saber que cada cosa  
 en la vida tiene un propósito”*

ELISABETH KUBLER ROSS

## Voces familiares

### LAZOS DE FAMILIA

LAS FAMILIAS, SE DA ACTUALMENTE, DE TODO TIPO DE FORMAS y tamaños. Con el alto índice de divorcios, las familias de un solo padre y otras que se fusionan han llegado a ser tan comunes como las familias tradicionales en las que hay una madre y un padre. Muchos son los abuelos que están criando a sus nietos porque los padres de los pequeños no pueden sacarles adelante o no tienen el deseo de hacerlo. Y algunos niños entran en la familia a través de un proceso de adopción. En la mayoría de los casos de hoy en día, ambos padres tienen que trabajar fuera de la casa para cubrir los gastos, por lo que o bien tienen que confiar en otros miembros de la familia o bien en niñeras a la hora del cuidado. Pese a que es posible que las familias de hoy en día tengan un aspecto diferente, siguen siendo el pegamento que nos mantiene conectados y nos proporciona el cariño y la seguridad que nos hacen falta para triunfar en la vida.



*“Busquemos un punto  
en el que nos  
encontremos con una  
sonrisa, en aquellos  
momentos en los que  
es difícil sonreír.  
Sonriamos los unos  
a los otros;  
busquemos tiempo  
los unos para  
los otros en el seno  
de la familia”*

MADRE TERESA DE CALCUTA

### OBTENER EL DIAGNÓSTICO

CUANDO UNA NIÑA CON SR forma parte de la familia, es posible que se tenga que hacer una serie de ajustes.

Después de darle la bienvenida a un bebé “saludable” que llega a casa del hospital, los meses que prosiguen pueden traer un gran nivel de angustia a los padres, quienes se están empezando a dar cuenta, poco a poco, que la criatura no se está desarrollando de la manera que se esperaba. El estrés de lidiar con la búsqueda de un especialista, concertar una cita y lidiar, además, con las agonizantes semanas o, incluso, meses de espera para que llegue esa cita, constituye una etapa muy difícil. Los padres son capaces de mantener la compostura negando que haya algo grave que pueda ser el causante. Pero en el momento en el que el médico confirma su temor de que las cosas no son como deberían ser, sus emociones pueden empezar a perder el control. En ocasiones, son incapaces de enfrentar incluso a familiares y amistades para decirles la dolorosa verdad de que el niño o la niña siempre será diferente.

En este nuevo mundo de las discapacidades, las familias se encuentran a sí mismas inundadas con nueva información, un idioma confuso, acrónimos que nunca antes habían oído, una larga lista de especialistas y un apabullador entresijo de leyes de educación y de regulaciones sobre la cobertura médica. Los hermanos y las hermanas se pueden sentir también desconcertados por la confusión y la tristeza de sus padres. Esto puede hacer que sientan que sus necesidades están siendo ignoradas. Y, por supuesto, se pueden sentir culpables de acarrear todas esas emociones negativas.

Puede que otros miembros de la familia ni siquiera sepan qué decir o qué hacer. Si han tenido alguna clase de experiencia con este tipo de enfermedades sabrán que lo mejor que pueden hacer es ofrecer su apoyo y su cariño.

Las familias son como los teléfonos móviles. Cada uno de los miembros está conectado y depende de los otros y, cuando algo le pasa a uno, eso impacta a los otros. Mantener el balance y el equilibrio para que todos obtengan el tiempo y la atención justos y que sean, además,

## Voces familiares

capaces de expresar sus sentimientos de manera igualitaria. La mayoría de las familias encuentran la fortaleza en diversos lugares, a través de la recopilación de información, el apoyo y el ánimo de los otros, la meditación, un estilo de vida saludable, cuidándose los unos a los otros o dirigiéndose a un ser superior en busca de la calma para restaurar el equilibrio en los momentos difíciles. Construyen la capacidad para recuperarse y resistir hablando, compartiendo y comunicándose.

Pese a que es cierto que la dirección de sus vidas puede que haya cambiado debido al diagnóstico, es muy importante para los padres el darse cuenta de que su hija no ha cambiado. Sigue siendo la pequeña que adoraban, la niña que seguirán queriendo toda la vida. Encaranán retos muy duros, pero el amor que sienten hacia su hija les guiará a la hora de tomar las decisiones correctas para su futuro y para el de toda la familia.

### DARLE LA NOTICIA AL RESTO

DARLE LA NOTICIA A LOS FAMILIARES Y AMIGOS puede resultar difícil en ocasiones, dependiendo de la sensibilidad o de la madurez que tengan. Pueden convertirse en un gran apoyo y fortaleza o pueden hacerte sentir culpable o herido. A veces, incluso la gente bien-intencionada no sabe como reaccionar. A menudo, las personas no saben como aceptar las discapacidades de los otros y pueden tender al rechazo. Algunas personas que solían estar siempre cerca pueden crear un distanciamiento emocional porque no saben qué decir o qué hacer. Es posible que decirles lo difícil que fue para ti el aceptar esa discapacidad les ayude, diles, además, que entiendes que les haga sentirse incómodos. Déjales saber lo importante que es para ti el contar con su apoyo y su comprensión.

Con el tiempo, puede que te des cuenta de que los intereses que compartías con otras parejas ya no están ahí y tu amistad puede que se vuelque hacia otras familias que comparten tu situación. Hay mucho que ganar cuando uno se involucra con otras familias que tienen niños con necesidades especiales, pues se comparten las alegrías y las penas en nuevas relaciones amistosas que pueden durar toda la vida.

*Los amigos que solía tener ya no me llamaban tanto, ya no se pasaban por mi casa y ni siquiera me incluían en sus vidas. ¡Esto se me hizo muy duro! No estoy enfadado con ellos, más bien me siento herido.*

*Cuando diagnosticaron a Joanne, decidimos ser abiertos y directos con nuestra situación. Hicimos una reunión familiar y se lo dijimos a todos al mismo tiempo. Todos lloramos y sentimos que tendríamos su apoyo. Pero, en realidad, nuestras familias nos han dejado confundidos la mayor parte del tiempo y ha sido difícil para nosotros el lidiar con sus reacciones. Hay demasiadas expectativas y sentimientos asociados a todo este diagnóstico.*

*Uno de los momentos claves de nuestra vida se dio al poco tiempo de que nuestra hija fuera diagnosticada. Habíamos decidido decirle a todo el mundo lo que nos había ocurrido, incluyendo a familiares, amigos, a nuestros empleados y a nuestros estudiantes. Encontramos una respuesta sobrecogedora. Hablamos en grupo con nuestras familias y con nuestros amigos de manera individual. Cada uno de nosotros encontró el tiempo para hablar con los empleados de la empresa. No nos sorprendió el hecho de que toda la sala se pusiera a llorar con nosotros. Desde ese día sentimos que teníamos el apoyo de mucha gente detrás de nosotros independientemente de lo que sucediera.*

### CUANDO LA GENTE PREGUNTA

PROBABLEMENTE, TE ENCONTRARÁS GENTE en el supermercado o en el centro comercial que no puede evitar quedarse mirando a tu hija y puede que sean un tanto curiosos. Si te preguntan por ella y tienes tiempo y ganas de hablar, explícale lo que le sucede en tus propias palabras.

## Voces familiares

*Los detalles que doy dependen de la persona con la que estoy hablando. Normalmente, le cuento a la gente los problemas de movilidad que causa y los diferentes grados en los que puede afectar a estas niñas. Me da la oportunidad de “presumir” sobre los logros de Tori y de decirle a la gente cuan luchadora es mi pequeña.*

*Desafortunadamente, la primera respuesta que recibo es “Oh, ¡Qué pena!”. Normalmente les digo que no es una lástima, simplemente tiene un estilo de vida diferente, y que es una niña muy feliz. Luego les digo que deberían buscar más información en Internet porque es muy interesante el leer sobre la enfermedad.*

*Siempre aprecio que la gente se ponga a hablar con Angie. Cuando hacen preguntas sobre ella, simplemente sonrío y digo: “no puede hablar pero ella te entiende si le hablas”. Creo que la gente se siente incómoda sin saber qué decir. Yo me sentía así también antes de tener a Angie. Estoy de acuerdo con el hecho de que, en muchas ocasiones, es difícil dar explicaciones sobre lo que es el Síndrome de Rett delante de Angie, porque creo que le puede dar vergüenza. Creo que la mayoría de la gente intenta ser amable. A veces, no se te ocurre la respuesta apropiada hasta mucho después, cuando ya es demasiado tarde.*

*Normalmente, les decimos que tiene Síndrome de Rett, un trastorno neurológico que roba la mayor parte de ella exceptuando su espíritu. Después les digo que Dios nos mandó un ángel con un ala rota y tenemos que cuidarla muy bien, amarle mucho y hacerle sonreír.*

*Empezamos diciendo que es un trastorno neurológico que afecta su capacidad de utilizar las manos de forma efectiva y su tono muscular, por eso no camina ni gatea. Entonces, les hacemos saber a la gente que es maravillosa a su manera, sus sonrisas, sus grandes ojos castaños y su dulce voz. Si la persona se siente satisfecha con esa explicación, le decimos que no le falta personalidad y que es una dulzura de muchacha si es que son personas de las que se acercan y se marchan por donde vinieron. Pero si lo que hay es un interés genuino, le hablamos de las estadísticas, que hay algunas niñas que pueden caminar, hay otras que son capaces de ir al baño solas y algunas tienen habilidades verbales limitadas, todas esas cosas de las que tenemos la esperanza que Ellie pueda hacer algún día.*

*Les explico que lo que puede ser más frustrante para Joanne es la apraxia, pues ese retraso en la respuesta corporal a menudo le hace pensar a la gente que no sabe lo que pasa a su alrededor o que no es capaz de hacer algo en concreto. Animo a la gente a tratarle de la misma manera que tratan a cualquier niño de cuatro años de edad pero con paciencia para que le den tiempo para reaccionar. También les cuento que no dependemos de que hable para comunicarnos, pues también puede ser frustrante para ella en este aspecto y les cuento brevemente que utilizamos fotos para comunicarnos con ella.*

### UNA CARTA ABIERTA A FAMILIARES Y AMIGOS

DEBE SER DIFÍCIL PARA TI ENTENDER por lo que estamos pasando desde que nuestra hija fue diagnosticada con el Síndrome de Rett. En ocasiones, su comportamiento puede ser irritante pues puede llegar a gritar durante horas. Antes estaba alerta y atenta, ahora a menudo tiene la mirada perdida y evita el contacto visual con nosotros. Ya no muestra interés en aquellos juguetes que le encantaban. Nuestras vidas se han complicado con un futuro para el cual no estábamos preparados. Criar a esta niña es, probablemente, el reto más grande que hemos enfrentado en toda nuestra vida. Hemos experimentado las mismas etapas de dolor y pérdida por las que uno pasaría cuando fallece un ser querido.

Todos nuestros recursos, emotivos, físicos y financieros enfrentan una carga tributaria que supera nuestras posibilidades. Pero, pese a todo, sabemos que con amor y paciencia podemos superar este desafío y procurar lo mejor que podamos para nuestra querida hija y para nuestra familia. Intentamos tomarnos la vida día a día. Algunos días son buenos y otros malos. En aquellos días favorables, apreciamos la manera maravillosa en la que ha tocado nuestras vidas

## *Voces familiares*

con su preciada inocencia y la manera en la que nos ha enseñado el verdadero significado del amor. En aquellos días que resultan difíciles, necesitamos tu ayuda.

Nuestras vidas nunca volverán a ser igual, pero pese a todo se han enriquecido a numerosos niveles. Estoy segura de que hay ocasiones en las que no sabes como reaccionar a nuestra situación. Tu apoyo y tu cariño pueden suponer una gran diferencia en la manera en la que nosotros somos capaces de lidiar con la vida. Es probable, que ni siquiera te puedas imaginar lo mucho que significan para nosotros las pequeñas cosas que puedes hacer por el bienestar de nuestra hija. Aquí te ofrezco unas ideas:

1. No temas hacer preguntas sobre nuestra hija. Hemos pasado muchas horas con especialistas para aprender sobre su condición. Nos ayuda saber qué es lo que te interesa.
2. Respeta nuestras decisiones sobre su cuidado. Hemos escuchado cuidadosamente las recomendaciones de muchos doctores y terapeutas y hemos basado nuestras decisiones en aquellas cosas que sentimos es lo mejor para ella.
3. Trata a nuestra hija como un miembro más de la familia. Inclúyela en las actividades que se preparen para el resto de los niños. Es posible que no sea capaz de hacer todo lo que hacen los demás niños pero es importante que participe. No hay nada que cause más dolor que tu hija o hijo sea ignorado porque es diferente.
4. Háblale a tus hijos de ella. Explícales su enfermedad en términos que ellos sean capaces de comprender. Diles que no pasa nada si quieren hacer preguntas. Diez preguntas son mejores que una mirada fija. Cuando tus hijos vean que el primero que la trata como una niña normal eres tú, ellos harán lo mismo.
5. No te olvides de decir hola. Pese a que no puede hablar, le encanta que le hablen. Puede que le tome algo de tiempo el reaccionar, pero lo hará. Las cosas buenas llegan a aquellos que saben esperar.
6. Por favor, entiende que las reuniones familiares, especialmente las fiestas de cumpleaños se pueden tornar en situaciones muy difíciles. No importa cuan resignados nos sintamos, todavía lo pasamos mal cuando se celebran esos logros importantes que sabemos que nuestra hija nunca será capaz de conseguir. Con el tiempo, el dolor se amortiguará. Intenta mostrar sensibilidad ante este asunto.
7. Pregúntanos, de vez en cuando, si es que hay algo que puedas hacer, pero no te sorprendas si no aceptamos tu oferta al principio. Es difícil dejar a los otros que te ayuden cuando la sociedad nos ha enseñado que los padres de hijos con necesidades especiales tienen que ser "especiales". Sigue ofreciendo tu ayuda hasta que digamos que sí. No es que no necesitemos la ayuda; simplemente, no queremos suponer una carga para ti, en caso de que tu ofrecimiento no sea sincero.
8. Ofrece quedarte cuidando a nuestra hija en alguna ocasión, de manera que podamos salir nosotros. Recuerda que todo lo que hacemos y todos los sitios a los que vamos se convierten en algo mucho más complicado que para el resto de padres. No podemos permitirnos cosas tan sencillas como el quedarnos en la cama hasta tarde los domingos, ni ningún otro día.
9. Ofrece dar de comer a nuestra hija en nuestra próxima reunión familiar. No requiere una técnica especial de la que no dispongas y tampoco comerá más o mejor si le damos nosotros la comida. Nos proporcionará un respiro a nosotros y a ella.
10. No dejéis de lado a nuestra hija cuando compres regalitos para los niños. Si el juguete es algo que no puede masticar o con lo que no puede jugar, encuentra algo que pienses que le pueda hacer feliz.

## Voces familiares

11. No nos diga que fuimos escogidos “especialmente” para esta niña. Somos gente normal que nos defendemos en circunstancias extraordinarias para conseguir una vida familiar “normal”. No fuimos apartados para este trabajo. Simplemente llegó a nuestra casa. Podría haber pasado fácilmente en tu casa y tú hubieras salido a delante como nosotros, como padres normales que se preocupan por sus hijos.
12. No menosprecies el poder de tu cariño. Todo lo que hagas para intentar comprendernos ayudará más de lo que te pudieras imaginar.

*Una amiga mía me envió este poderoso mensaje y, por primera vez, me sentí con coraje y sonreí: “Siento tanto lo que le ha pasado a Vivi. No sé nada del Síndrome de Rett, así, que no se que palabras decirte que te puedan hacer sentir mejor aparte de que Vivi es una niña valiente, de fuerte voluntad e inteligente. Ahora mismo, ella es como la semilla de una flor. Tiene dentro todo lo que el universo le ha otorgado para que sea ella misma. Tu amor, tu cariño y tu disciplina son su sol, su agua y su tierra. Vivi supone la promesa y tú tienes en tus manos la posibilidad. El Síndrome de Rett es un reto de la vida. El SR no es Vivi”.*

### BUSCAR AYUDA FUERA, MIRANDO DENTRO DE NOSOTROS

#### LOS SANTOS LLEGAN DESFILANDO

TENEMOS LOS RECURSOS NORMALES y nuestros hijos tienen necesidades especiales. La mayoría de la gente no sabe lo que significa llevar “la vida del SR”. Tienen la voluntad de ayudar pero no saben por donde empezar. No saben leer los pensamientos; nos corresponde a nosotros decirles cuál es la mejor manera en la que nos pueden ayudar. Y después ¡nos toca también aceptar su ayuda!

#### LAS PEQUEÑAS COSAS SIGNIFICAN MUCHÍSIMO

TENER UNA HIJA CON SR, te enseña que las pequeñas cosas de la vida son, realmente muy grandes. Aprendemos a disfrutar de los pequeños placeres y celebrar las pequeñas victorias, especialmente cuando se trata de nuestros hijos. Así que apreciamos cada pequeña dosis de ayuda que recibimos. Las luchas a la que nos enfrentamos con un niño discapacitado suponen tales cargas emocionales que una tarjetita que llegue en el correo o una simple llamada telefónica nos puede proporcionar la energía que necesitamos para enfrentarnos a ese nuevo día.

### LAS MADRES

LAS MADRES SON, POR LO GENERAL, LAS QUE SE ENCARGAN DEL CUIDADO EN NUESTRA SOCIEDAD y, típicamente, son maternales y cariñosas. En demasiadas ocasiones, cuidan a todos los demás de la familia y se dedican poco o nada de tiempo a ellas mismas. La tarea de cuidar a un niño con discapacidades es una labor de amor y dedicación que ocupa las 24 horas del día, los siete días de la semana. Las necesidades de los niños especiales no disminuyen a medida que éstos crecen; a menudo, éstas se acrecientan. Pese a que pueda parecer imposible, es muy importante que las madres, ante todo, se cuiden a ellas mismas. Dedicar tiempo a cosas que no sean para el cuidado de su hija es tan importante para su supervivencia como el comer y el respirar. Incluso veinte minutos leyendo, haciendo footing, charlando con una amiga o haciendo la siesta pueden resultar mágicos. Las madres tienen, realmente, que trabajar para lograr el equilibrio en sus vidas y mantener la salud mental. Nos merecemos tener nuestras propias vidas y eso sólo lo lograremos si tenemos la voluntad de dar un paso

## Voces familiares

adelante y exigirlo al hacer aquellas cosas que sabemos que debemos hacer, comenzando con cuidarnos a nosotras mismas.

En la mayoría de las familias, un padre se convierte en el “experto designado” y, típicamente, es la madre quien asume este papel. Esto puede que haga que el padre se sienta abandonado, no sólo cuando se trata de asuntos que conciernen a este hijo, sino también en su relación de pareja. Si el proceso de tomar decisiones no se comparte, las líneas de comunicación sobre su hijo o hija puede que generen tensión.

### LOS PADRES

LOS PADRES, A MENUDO, TIENEN UNA INTERACCIÓN DE NATURALEZA MÁS FÍSICA con sus hijos. Mientras que la madre lleva a su pequeña en brazos pegado a su cuerpo, el padre la lleva sobre sus hombros o la zarandea en el aire. También reaccionan de manera diferente cuando se trata de un niño con necesidades especiales.

Todos nos adaptamos al diagnóstico de Rett de diferentes maneras y a nuestro propio ritmo. A los padres, en ocasiones, les cuesta más tiempo el pasar por este proceso puesto que pasan más tiempo en el trabajo y no siempre se involucran en el cuidado diario de su hija, por lo que no confrontan la realidad de las muchas necesidades que tienen estos niños. A veces, los padres encuentran más vías de escape para no enfrentar la situación que las madres, como quedarse trabajando hasta tarde o inventándose otras excusas para quedarse fuera de casa. A veces, no están interesados en hablar de la situación, pero eso no quiere decir que no estén pensando en lo qué está pasando. Los hombres, en general, nacen con la función grabada de que son los que “arreglan” las cosas; y, muchas veces, interiorizan intensamente la necesidad de buscar la manera de arreglar esta situación que es irreparable. Los padres, generalmente, no expresan el dolor de la misma manera que las madres; la sociedad les enseña que está mal visto que lloren. No hablan con sus amigos de esta situación más de lo que hablarían de sus relaciones emocionales durante un partido de fútbol. La pérdida de control sobre la situación puede poner su salud mental al límite. Pero son capaces de amar con tanta intensidad y de sufrir, también, tan profundamente.

Y, por supuesto, hay muchos padres quienes absorben la información como una esponja, se toman el SR como una revancha personal y se introducen en el papel de padre con entusiasmo y se convierten en el mejor defensor de sus hijas y en su mejor amigo.

### SÍ, ES PERSONAL... Y MUCHO MÁS

Escrito por Ed Flaherty

Un director de la editorial me dijo, al principio de mi carrera como periodista, que no me llevara el trabajo a casa y que no dejara que mi hogar se viniera conmigo al trabajo. No lo tomes como personal, chico, me dijo ese director. Sólo es una historia. Pero es una historia personal, tan personal como pueda llegar a ser y creo que deberías saberlo.

Jessica nació el día de mi cumpleaños y el del cumpleaños de mi padre. Era la tercera generación de Gabordis que iba a celebrar ese día de Julio. Es la cuarta de nuestros cinco hijos. Su nacimiento y las primeras etapas de desarrollo eran normales. Tenía la tez color oliva con rasgos oscuros e italianos. Simplemente, una preciosidad.

Cuando cumplió los seis meses de edad, comenzamos a notar pequeñas cosas, esas cosas que sólo los padres son capaces de percibir y que les provocan preocupación. Era más tranquila de lo que habían sido nuestros otros hijos y le costaba más gatear, ese tipo de cosas. El pediatra nos dijo que nos preocupábamos demasiado y que todo iba a ir bien.

## Voces familiares

Cuando cumplió un año de edad, le enseñé a jugar a las “palmitas”. Estaba haciéndolo muy bien. Estaba emitiendo sonidos como si estuviera lista para comenzar a hablar. Sé que le oí decir papá una vez. Nunca ha vuelto a decir otra palabra.

Jessica no puede caminar o hablar. No puede alimentarse y no puede usar el baño sola. No tiene control sobre los movimientos de sus brazos. El desarrollo de su cabeza se ha ralentizado en relación al resto de su cuerpo. Se asumió que tenía retraso mental. Ha olvidado muchas de las cosas que hacía antes de su primer cumpleaños.

Durante seis meses fuimos de doctor en doctor, de hospital en hospital, viajamos miles de kilómetros y gastamos miles de dólares en encontrar un diagnóstico. Finalmente, nos enteramos de que Jessica tiene un trastorno del desarrollo que es poco frecuente y que se llama Síndrome de Rett.

El doctor que diagnosticó a Jessica con SR, describió el caso de Jessica como “la peor de las opciones posibles que se podían dar”. Mi mujer y yo estábamos sentados en el suelo de su oficina, cogidos de manos, rodeados de profesionales médicos, una socióloga y un psicólogo cuando nos dijo que nuestras vidas habían cambiado para siempre.

De eso hace una década y esa doctora tenía toda la razón.

Las niñas Rett experimentan una rápida regresión de las habilidades adquiridas poco después de su primer cumpleaños. Aprenden nuevas cosas y luego las olvidan. Como el hecho de que sabía jugar a las palmitas e, incluso, llegó a decir papá. Primariamente, esta enfermedad afecta a las mujeres. Nuevos estudios e investigaciones sugieren que también puede afectar a algunos chicos. Jessica aprenderá algunas cosas y las olvidará. Lo volverá a aprender y lo olvidará nuevamente. Una y otra vez.

Vivimos a unas cuatro horas de Pittsburgh en Estados Unidos. Cuando íbamos de vuelta a casa tuve numerosos sueños en los que me encontraba delante de Dios. Estaba arrodillado ante Él mientras Él se encontraba delante de un enchufe de la luz que encendía y apagaba de manera constante. Le rogaba que dejara la luz encendida. Me desperté llorando y cubierto en sudor. Esa parte ya no ha vuelto a suceder.

Nada de lo que te estoy contando hace que Jessica se convierta en tu problema. Lo que menos quiero que le suceda a mi hija es que se convierta en la protagonista de un debate político, en el que se demanden derechos especiales. Tengo un buen trabajo y acceso a seguro médico. Pese a esto, es una verdadera lucha poder cubrir las necesidades de Jessica.

Ella se ha convertido en el trabajo a tiempo completo de mi esposa, una labor que requiere un amor increíble. Pero nunca pensamos que perderíamos el acceso a programas comunitarios donde participaba Jessica cuando nos mudamos de un estado de bajos ingresos como West Virginia a Carolina del Norte, que es un territorio más desarrollado. Me preocupan los servicios que ha perdido, la terapia que ha dejado de percibir, las oportunidades perdidas y las habilidades perdidas. Cada vez que veo un proyecto innecesario de infraestructuras en la carretera que podría subvencionar el déficit de todos los programas para niños discapacitados en el estado u otro tipo de malgasto de fondos públicos me pongo de mal humor. Luego lo supero y sigo hacia adelante.

Lo entiendo. Antes de tener a Jessica, los niños que eran como ella también eran invisibles para mí. Sé que eso se debía a que no quería verlos, no quería saber de ellos. Esa es una de las muchas cosas que Jessica ha cambiado de mi persona.

A veces, vestir a Jessica me puede costar hasta treinta minutos o más. Mi esposa, Donna, la tiene lista en pocos minutos. Alimentarle puede llegar a tomar una hora o más tiempo, incluso, y no se le puede presionar. Una niña con SR tiene el 95% de probabilidades de sobrevivir por encima de los 25 años, aunque uno de los grandes riesgos que corren están relacionados con las dificultades que tienen a la hora de tragar los alimentos, de acuerdo con los expertos. La esperanza de vida para las personas con SR no ha sido determinada científicamente, puesto que el diagnóstico es bastante reciente.

*Voces familiares*

Hemos resistido la tentación de colocar sondas para su alimentación. Nos hemos opuesto a exámenes médicos innecesarios y redundantes y hemos rechazado ofertas para que ella sea objeto de algún estudio experimental de alguna institución médica. Escogemos a aquellos doctores que comparten nuestra manera de verle como a una niña, no como un caso de estudio. Queremos que su vida sea lo más normal dentro de lo posible.

La vida con Jessica es muy dura. Pero también es un sueño hecho realidad. Ella hace que sea como vivir con un ángel, las sonrisas de esa persona hacen que merezca la pena vivir la vida. Ella se lo merece todo.

Me solía preguntar, a veces en silencio, especialmente cuando estaba solo con Jessica, a veces, en voz alta, porqué Dios nos escogió para que fuéramos los padres de Jessica. Ella fortaleció nuestra fe y unió más a la familia. Ese no es siempre el caso: el índice de divorcios en familias con hijos que tienen discapacidades es muy alto. Sus retos pusieron a prueba nuestro matrimonio y, después, consiguieron que nos sintiéramos más unidos que nunca.

Su hermano de ocho años de edad reza todos los días para que su hermana pueda caminar y hablar algún día. Esa son las prioridades de todas las listas de deseos que ha escrito en toda su vida. Ella es la inspiración y el amor de las vidas de sus hermanas. Su hermano más mayor está a punto de acceder a los estudios de medicina porque Jessica le inspiró para que quisiera ayudar a otras personas.

La manera en la que está configurado el sistema en el estado en el que vivimos, ha forzado a muchas familias a separarse para poder obtener acceso a servicios para niños como Jessica. Ellos saben que no ingresaremos a nuestros hijos en centros especiales, así que, simplemente, estos niños se quedan, en muchos casos, sin los servicios que necesitan. La generación anterior no hubiera tenido otra opción. Jessica hubiera tenido que ser ingresada en una institución, un método más costoso, menos efectivo y, definitivamente, de menos calidad afectiva para nuestros niños.

Los padres de niños como Jessica han comenzado a presentar demandas en la Corte de Estados Unidos, en aquellos estados que utilizan esta táctica y están ganando sus casos. Pero no deberíamos tener que llegar a ese extremo. La poca moralidad que supone quitar los servicios a los niños o forzar a los padres a renunciar a ellos es, incluso, más obvio que los asuntos legales que acompañan a estas situaciones.

El pensamiento de que mi hija tenga que vivir en una institución es mi temor más grande, incluso más que su propia muerte. Mi plegaria diaria es que Dios se lleve a Jessica antes de que tengamos que presenciar ese hecho. Puede que suene duro, pero Jessica debe quedarse con su familia como todos los niños mientras sea posible.

Así que no es que estemos buscando la compasión de nadie, sólo aquello que es justo y correcto para nuestra hija y para los miles que como ella residen en el estado.

Como tú, yo siento que el tema predominante entre mis amistades, mis familiares y yo es "Jessica y su diagnóstico". La mayoría de ellos acaba diciendo, "ya verás como todo irá bien", "tendréis nuevos sueños para ella y continuaréis siendo felices. De un lado, es algo terapéutico para mí, pero, por otra parte, me siento asfixiado con ese diagnóstico, como si no hubiera manera de escaparse de él.

Ya no me pregunto porqué mi hija tiene que ser discapacitada. He decidido que es porque yo puedo hablar por ella y puedo servir para presentar a estos niños ante la atención pública. Y así lo estoy haciendo.

Agrego mi voz, hablo de parte de mi hija y de los otros niños que como ella componen la parte de la sociedad más débil y casi sin voz. Quizá, ése es el porqué –la respuesta a una pregunta a la que no se puede contestar. Quizá, esa era la intención de Dios.

¿Es personal? Sí, es, totalmente, un asunto personal.

## Voces familiares

*Mi marido permanecía mucho tiempo fuera de casa, se había convertido en adicto al trabajo, distrayendo su mente para que no danzara al ritmo de tantas preguntas y tanto dolor. Se hizo a la idea de que ahora tendría que llevar toda la carga financiera de la casa sobre sus hombros.*

*El nacimiento de mi hija Jillian se podría describir más como una operación de emergencia que un momento natural y emocionante. Pese a que todo indicaba que había sobrellevado la experiencia traumática y no había nada que temer, yo no estaba convencido. Una parte de mi cerebro creía que ésta había sufrido algún tipo de daño. Pasé los primeros seis meses de su vida observándole, no de la manera en la que un padre se queda embobado mirando con cariño directamente a los ojitos de su bebé, más bien, como un doctor que estudia una radiografía o una muestra de una biopsia. Me preocupaba de cada movimiento y cada sonido que hacía, creyendo que estaba viendo los primeros síntomas de lesiones cerebrales. Durante un tiempo me sentí más tranquila porque le vi haciendo algunas de las cosas que se supone que aprenden los bebés a medida que se hacen mayores. Pero cuando alcanzó el año y medio de edad y no había dicho una palabra ni había dado un paso, era obvio que había algo que no estaba bien y, de nuevo, me enfoqué en “su problema” y decidí que tenía que encontrar “la respuesta”. Después de una serie de ataques, un examen confirmó una mutación en el gen MECP2. Irónicamente, aquello con lo que me había obsesionado durante años (el parto) no tenía nada que ver con sus problemas. Fue un shock para mí enterarme de que la realidad era mucho peor que las más horribles de mis sospechas. Pero, tras el diagnóstico, pasó algo interesante. Ya no le observaba para “llegar a una conclusión sobre su estado”. No era una suma de síntomas esperando a ser diagnosticados, simplemente era una preciosa niña que resultaba tener SR. Y, poco a poco, me empecé a enfocar menos en sus limitaciones y más en ella. Me dí cuenta de que tenía tanto (o más) que ofrecer como un niño “normal”. Jillian me ha enseñado tantas cosas que nunca hubiera descubierto sin ella. Me ha enseñado el significado del amor incondicional. Me ha enseñado que la alegría completa se puede encontrar en una tímida sonrisa o, incluso, en una palmadita de cariño en la mejilla. Me ha enseñado que sí que hay personas perfectamente puras en el mundo, gente que no es capaz de expresar una emoción de falsedad. Cuando miro a Jillian, sé que veo exactamente como se siente. Si está sonriendo, sé que siente felicidad completa en cada una de las fibras de su cuerpo. Y ahora sé que mi meta principal en la vida es mantener esa sonrisa en su cara tanto como sea humanamente posible.*

*Courtney, de trece años de edad, es una de nuestros cuatro hijos y eso no ha sido fácil en nuestra casa. Cuando era pequeña y era la única hija que teníamos, lo pasé muy mal. Me sentía culpable de que yo era quién le había causado que fuera así. Cuando comenzó a experimentar retrocesos en lo que había conseguido, más o menos a los dos años, creo que yo también pasé por algo similar. Empecé a quedarme fuera de casa, siendo un muy mal padre. Finalmente, maduré y me alegro mucho de haberlo hecho. Intento con todas mis fuerzas ser una gran parte de la vida de Courtney como lo es su madre. Le lavo, le alimento y juego con ella, hacemos juntos todo lo que requieren en la escuela a la que va, hacemos de todo juntos. Tienes que entender que eso no es fácil, cuando tienes cuatro hijos más pequeños que exigen cada vez más tiempo. Su madre y yo intentamos dedicar a cada uno de nuestros hijos la misma cantidad de tiempo como nos es posible. Courtney nos ha enseñado cosas que solamente se pueden aprender con personas como ella. Su amor absoluto y su completa dedicación a nosotros han conseguido que nos amamos una familia más allá de lo imaginable.*

*En nuestra casa, las cosas mejoran día a día. Ha sido muy duro tanto para mi esposo como para mí. Si Louise tiene un día malo, también lo tenemos nosotros. Él dice que la quiere tanto que se le rompe el corazón. Por eso, para él es más fácil lidiar con sus sentimientos yéndose a dar un paseo o sentándose en el ordenador. No dudo que le quiere mucho, pero es muy duro ver como le da la espalda. Me dice que, simplemente, necesita más tiempo para hacerse a la idea y lidiar con esta situación.*

*Intento mantenerme ocupado porque, precisamente, cuando tengo tiempo para reflexionar sobre la condición de Kate es cuando me doy cuenta de lo que significa. Sí, a veces todavía lloro. Pero solamente en la ducha. De esa manera puedo utilizar la excusa “es el jabón que se me ha metido en los ojos” si alguien se da cuenta que tengo*

## Voces familiares

los ojos enrojecidos. (A medida que voy perdiendo más y más pelo se darán cuenta de lo que realmente sucede). Me considero extremadamente afortunado de tener una mujer que no se doblega nunca. Intentamos formar un equipo con el cuidado de Kate de manera que podamos darnos un respiro el uno al otro.

Cuando Savannah comenzó la etapa de regresión, le dije a mi marido que creía que había algo que no estaba bien. Me dijo que estaba loca y que era una niña perfecta. Cuando perdió su vocabulario, se distanció de ella. Cuando perdió sus habilidades manuales, me sugirió que no podríamos proporcionarle el cuidado que nuestra hija necesitaba y que, quizá, sería mejor que viviera con alguien que si pudiera hacerlo. Cuando fue diagnosticada con SR, ni siquiera podía mirarle a los ojos. Savannah era la niñita de sus ojos y le rompió el corazón saber que iba a pasar el resto de su vida viendo como el SR le robaba a su princesita. Ahora dice que fue parte de su proceso de superación del dolor. La primera vez que oyó los detalles nada alentadores de lo que el SR provocaría, no quería admitir que eso le pasaría a Savannah o a él. No pensó que podría ser capaz de ver como sucedían esos cambios. Le di el tiempo que necesitó para hacerse a la idea del diagnóstico y le proporcioné el apoyo que necesitaba para determinar cómo iba a responder a sus emociones. No le forcé. A veces, observaba a su hija pero siempre desde la distancia. Un día llegué a casa y le encontré meciéndole en sus brazos y llorando. Le pidió perdón por haberse alejado. Desde ese momento ha sido un padre maravilloso, cariñoso y que le ha proporcionado el apoyo necesario. De eso hace más de un año. Le costó varios meses aprender a lidiar con la situación. Pero aprendió. Y una vez más vuelven a ser inseparables.

Hace 23 años que conocí a Crystal, cuando tenía casi tres años de edad. Pese a que, en aquel momento, no se le había diagnosticado, claramente, estaba sucediendo algo grave con ella. Era una niña preciosa y viva que estaba muy unida a su madre, de quien me estaba enamorando. Crystal no era, simplemente, parte del paquete, si no que era una parte que me acogía con los brazos abiertos. Me di cuenta de que llegar a esto como padrastro me pone en una situación diferente a la de ser su padre biológico. No siento la culpabilidad potencial de haberlo causado y no le conocía antes de que la enfermedad empezara a manifestarse. Verdaderamente, de mi parte no sentí rechazo al diagnóstico solamente al hecho de que no podía arreglarlo. Crystal era Crystal y la acepté como era desde el primer día. Pero, por otra parte, no podía entender las discapacidades que vienen con el SR y creía firmemente que se podían revertir. Puse mucha energía en esa dirección y, lentamente, me di cuenta de que mis energías estaban más bien enfocándose en mejorar su vida. Estaba asumiendo el hecho de que no podía arreglarlo, al menos de una manera simple y rápida. Eso no fue fácil de digerir y tampoco lo es hoy en día pero aceptar a Crystal como es, es algo fácil de hacer. Las energías que mi esposa dedica al SR son de ella y, pese a que han sido muy intensas en ocasiones, no ha dejado de hacer el resto de obligaciones que vienen con la vida. No ha dejado que la enfermedad le impida ser una buena madre para su otro hijo y una maravillosa esposa. El SR nos ha forzado a una vida diferente que no hubiéramos escogido si no hubiera sido por la enfermedad, pero ha formado parte de un proceso de crecimiento personal donde lo positivo ha superado de manera convincente a lo negativo. Aunque hemos experimentado momentos de profunda tristeza por la falta de las experiencias y aventuras que otorga una vida que denominaríamos normal... lo cierto es que el SR se ha convertido en una experiencia y en una aventura con la que hemos tenido que lidiar. Debería decir que la condición de Crystal ha sido un ancla con todas las connotaciones que las anclas puedan tener tanto negativas como positivas..

### ESPECIAL PARA LOS PADRES

#### SUGERENCIAS ÚTILES PARA LOS PADRES

- Identifica a tu hogar como el conjunto de maestros más valiosos para tu hija.
- Escucha con atención y provee respuestas directas.
- Reconoce el valor único e individual de la cada niña.
- Pon un límite a tus responsabilidades a la hora del cuidado de la niña; utiliza los recursos de apoyo existentes.

## Voces familiares

- Acepta la discapacidad de tu hija, pero reconoce también las capacidades de tus otros hijos.
- Planifica el tiempo para dedicaros a vosotros mismos.
- Da la bienvenida a tu hogar a vecinos, familiares y amigos.
- Llena de elogios a sus hermanos y hermanas.
- Sé honesto/a en lo referente a sus logros.
- Involucra a sus hermanos/as cuando se trata de tomar decisiones que les afectan a ellos también.
- Reconoce aquellos momentos que están provocando estrés añadido:
  - El nacimiento de otro hijo.
  - La hermana con SR va a la escuela.
  - Los amigos rechazan a su hermana.
  - Los amigos hacen preguntas sobre su hermana.
  - La niña con SR se enferma gravemente.
  - La familia mantiene secretos con respecto a la niña con SR.
  - Los padres se divorcian.
  - Los padres fallecen.
  - Los hermanos/as se casan.
- Trata de proporcionar una vida familiar normal.
- No esperes que sus hermanos/as actúen como adultos ante las situaciones si son niños todavía.

Tu hija necesitará de ti “más que la parte que le corresponde” de tu tiempo y de tu energía. Eso no significa que no dispondrás de tiempo que brindar a tus otros hijos. Encontrarás el tiempo. Es posible que tengas que poner un poco más de esfuerzo que las familias promedio.

### PAREJAS: UNA SOCIEDAD PARA EL CUIDADO

EL ESTRÉS DIARIO DE CRIAR A UNA NIÑA con necesidades especiales puede ser abrumador, puede que a menudo nos deje cansados, tensos, desesperanzados y frustrados. En una familia que está compuesta únicamente por la niña, en los dos padres se puede experimentar un “vaivén” de emociones. Mientras que uno de los padres tiene los ánimos arriba, puede que el otro esté muy desanimado, o que uno se sienta muy fuerte y el otro sin fuerzas. Puede que esto sea positivo, pero la tensión y el resentimiento se pueden acumular cuando uno de los padres siente que está aportando más que el otro en lo que refiere al reparto de responsabilidades o de la carga emocional. El otro progenitor puede aparentar estar enfadado para enmascarar los sentimientos de impotencia o de dependencia y se puede crear un muro entre ellos. Tanto como los padres de familias sin Rett quienes tienen que poner atención a su relación, los padres que tienen hijos con necesidades especiales tienen que hacer de su relación interpersonal una prioridad. Como dice el refrán que se puede aplicar a cualquier tipo de crisis: “lo que no te mata te hace más fuerte”.

A veces, uno de los padres siente que el otro está demasiado involucrado en el cuidado de su hija. Con el cuidado, el colegio y los asuntos familiares, nunca parece que haya suficiente tiempo como para hacerlo todo. El poner atención a la relación marital queda apartado al final de la lista de prioridades y a menudo afloran sentimientos de resentimiento, confusión y enfado. Los horarios se cambian y las actividades que os gustaba hacer juntos se quedan de lado. La intimidad se reduce frecuentemente y, casi siempre, el tema de conversación es la niña.

Cada uno de los padres puede enfrentar la pérdida de tener una hija con Síndrome de Rett de manera diferente. Las madres, habitualmente, son más abiertas y directas al respecto, mientras que los padres en muchos casos interiorizan más estos sentimientos. Pero eso no signifi-

## Voces familiares

ca que una reacción sea más aceptable que la otra. A veces resulta complicado comprender al otro, pero es imprescindible el respetar la manera en la que los demás lidian con las situaciones y las emociones difíciles que se presentan en la vida. El hecho de que tu compañero sentimental no muestre el dolor de la misma manera que tú no significa en ningún caso que no está sufriendo.

Es bastante frecuente que uno de los padres se vuelque por completo en la niña y que el otro se retire un poco de todo lo que involucra su cuidado. Ambos están intentando manejar la situación de la mejor manera que saben. Aquel progenitor que está totalmente involucrado no entiende que el otro haya buscado mantener la distancia y siente cierta falta de apoyo. Y el que se ha hecho a un lado no comprende el porque la otra persona se ha volcado por completo y está dando de lado al resto de cosas de la vida. A veces, un padre siente que el SR no solamente se ha llevado a su hija sino también a su pareja.

Es conveniente pasar más tiempo hablando abiertamente de cuáles son los sentimientos que se están atravesando para evitar dolor innecesario añadido. Escoge el momento adecuado para conversar sobre las necesidades de la niña con tu pareja. Intenta evitar que este sea el primer o el único tema de conversación cuando regresáis del trabajo y ambos estáis cansados.

Tu hija te necesita pero vosotros os necesitáis el uno al otro incluso en mayor medida. Las parejas que parece que manejan esta situación de la mejor manera son aquellas que tratan de darle lo mejor a sus hijas pero que siguen dedicándole tiempo a la vida en pareja. Recuerda que tu niña es una parte importante de tu vida pero no compone toda tu vida. Tienes que desarrollar tus propios intereses fuera del SR para alcanzar el equilibrio, porque en muchas ocasiones este síndrome puede ponerte al límite. Puede poner a prueba tu fe, agotar tu energía física y mental y acabar con tu paciencia. Pero es posible el lidiar con los retos que presenta en el día a día el SR si compartes el peso de la enfermedad.

*Comenzamos a visitar a un psicólogo y esto ayudó mucho a la hora de aprender a enfrentar esta condición y las reacciones de nuestras amistades y familiares, así como a priorizar y a cuidarnos entre nosotros también.*

Habla con tu compañero/a sentimental de tu situación, entendiendo que los hombres y las mujeres tienen modos diferentes de comunicarse. En ocasiones algunas parejas entran en un ciclo en el que se guardan sus sentimientos para proteger al otro ante el sufrimiento y, a veces, es para simplemente evitar ese sufrimiento.

No podemos asumir que nuestro compañero entiende como nos sentimos. Puede darse que uno de los padres necesite hablar de cómo se siente y que el otro quiera simplemente huir de la realidad. El sentimiento de rabia puede escalar cuando uno siente que no se le escucha o se siente incomprendido.

Tómate tu tiempo para abrir tus sentimientos y darlos a conocer. Haz tiempo también para hablar entre vosotros. Todos estamos ocupados. Es posible que tengas que separar tiempo en tu horario de manera regular para hablar. Recuerda que no puedes mantener la casa limpia si lo que haces es barrer y dejar los escombros bajo la alfombra. Mantén los asuntos al día de manera que no se acumulen. Esto sucede en todos los matrimonios, pero cuando tienes hijos que tienen necesidades especiales este problema se acrecienta.

*Mi relación marital se ha fortalecido porque compartimos nuestro amor y nuestra fe en Crystal, nuestra hija. Nos hemos sentido atados de manos en algunas ocasiones en las que ella sufre y hemos llorado juntos, pero también hemos celebrado juntos sus victorias. Creo que Crystal nos ha dado tanto a aquellos que la hemos acogido en nuestra vida y mi mujer y yo compartimos el regalo de tenerle con nosotros. Pero quiero que algo quede claro: Crystal y aquellos que la queremos sufrimos por su incapacidad y, pese a que ella es un verdadero milagro, daría todo lo que tengo porque no tuviera SR.*

## Voces familiares

*Pese a que intento ignorar aquello que no está bajo mi control y concentrarme en lo positivo del día a día, creo que de vez en cuando es conveniente expresar como nos sentimos para poder seguir atravesando el proceso de sanación interior y seguir enfrentándonos a la enfermedad. Las respuestas o la cura no llegarán nunca si nos limitamos a sentarnos y a aceptar la enfermedad por completo. Tenemos que estar enfadados y tenemos que rechazar el comprometernos a asumir lo que sucede para poder encontrar las respuestas y hacer progresos, pero para mantener la salud mental y ser felices, es cierto que debemos relajarnos y asumir el SR por lo que realmente es.*

### CONSEJOS ÚTILES PARA PAREJAS

- Comunica a tu pareja cuáles son tus necesidades. Cuéntale que cosas te importan.
- Escucha a tu pareja. Utiliza los oídos el doble de veces que la boca.
- Haz turnos a la hora del cuidado de la niña para evitar que se fijen normas sobre quien está encargado de hacer siempre las mismas cosas.
- Ten una mentalidad abierta a la hora de turnarte para realizar las tareas de la casa o levantarte en medio de la noche.
- Distribuye el mismo tiempo de descanso para ambos. Toma el tiempo que necesites para preocuparte de las cosas y relajarte.
- Para hacer un buen trabajo a la hora de ser padres se **tiene que tener** tiempo libre. Puede que eso se convierta en lo más importante que hagas por tu hija.
- Intenta comprender que los padres y las madres tienen perspectivas diferentes a la hora de criar a los hijos.

### PADRES SOLTEROS

SER PADRE ES UNA TAREA DIFÍCIL POR SÍ MISMA y todos sabemos que ser padre de un niño con necesidades especiales es incluso más difícil. Cuando se es un padre o una madre solteros y se tiene un hijo o una hija con necesidades especiales esto se convierte en la tarea más complicada que han tenido que enfrentar en toda su vida. Este trabajo es difícil incluso cuando se trata de una responsabilidad compartida entre dos personas en las mejores de las circunstancias, pero en el caso de una persona es más que agotador tanto emocional como física y financieramente. Los padres solteros tienen que mantener su puesto laboral, tomar decisiones importantes por sí mismos, distribuir su horario, equilibrar el presupuesto, mantener la casa limpia sin, ni siquiera, citar el dividir la atención y el cariño con los hijos. A eso, añádele el peso de cuidar a un niño o niña con necesidades especiales, levantarlo, bañarlo, alimentarlo y mucho más, teniendo que dejar el trabajo cuando se pone enfermo. Esto te deja con un progenitor que siente una gran cantidad de estrés y fatiga a la que no se le ve salida. En esta situación, es necesario el recurrir a todos los recursos que estén disponibles.

*El padre biológico de Meredith nos dio la espalda y desapareció. Estamos divorciados y no ha visto a su hija durante tres años. Dijo mucha de las cosas que he oído también de la boca de otros padres: "Se me rompe el corazón". Le dije a su padre que no se trataba de cómo se sentía él, sino de la niña y de cómo se sentía ella. He descubierto que muchas de las personas que están teniendo problemas a la hora de lidiar con el cuidado de sus hijas con necesidades especiales están centrándose mucho en sí mismas. Mi consejo es redireccionar toda la energía en lo que ella necesita y superar lo demás. Ella te necesita porque eres todo lo que tiene. No dispone de nadie más que vaya a ser fuerte en su lugar y que se quede a su lado sin importar lo que sucede. Está bien el irse a dar un paseo para limpiarse todas las telarañas emocionales que sientes que te aprietan, pero vuelve pronto para seguir a su lado. Así es el amor que sientes por tu hija tan especial. Si te preguntas lo que ella te puede dar o cómo te está afectando esta situación estás haciéndote la pregunta equivocada. Debes preguntar que puedes darle tú a ella y cómo le puedes ayudar.*

## Voces familiares

### CONSEJOS ÚTILES PARA PADRES SOLTEROS

- Cuidate a ti mismo.
- Busca el lado espiritual.
- Interactúa con otros padres de niños con necesidades especiales. Utiliza su conocimiento para aplicarlo a tus condiciones de vida. Establece una amistad.
- Encuentra otro padre o madre que no tenga pareja para formalizar una cooperativa de cuidado. Necesitarás un respiro.
- Sé honesto en la empresa con la que trabajas. Explica tu situación. Si necesitas algo de tiempo libre, saca el tiempo. Trabaja durante las horas de comida, utiliza tiempo de las vacaciones y negocia tus opciones.
- Sé realista... si quemas la cuerda por ambos lados, lo único que conseguirás es quemarte las manos. No pasa nada si no friegas el suelo o si te saltas el cambio de pañal una vez, pero no te saltes cosas importantes.
- Si no puedes arreglar algo hoy, archívalo y hazlo mañana.
- Si tienes amistades o familiares que están deseando ayudar... PÍDELES ayuda y tómala cuando se te ofrece.
- Si el dinero es un problema, guarda los cupones para el supermercado, aprovecha los reintegros, vive dentro de tus posibilidades y ahorra cuando puedas.
- Cocina los fines de semana para toda la semana, congela y depende del microondas.
- Busca información sobre los servicios comunitarios que están disponibles. ¡Pide ayuda!
- Apela a clubs de tu comunidad o aquellas pólizas de seguro que te ayuden a obtener equipamiento que proteja tu espalda. Invierte en una silla de ruedas ligera, un elevador para el coche o la furgoneta y un elevador para la escalera de casa.
- Recuerda que no hay respuestas correctas, solamente soluciones que funcionan para ti. Haz lo que esté en tus manos.
- Si te queda algo de energía, métete en un club para padres solteros.

*Después del divorcio, me sentía terriblemente culpable de abandonar a mi hija. La veía a menudo pero solamente unos pocos días seguidos, así que no era lo mismo que cuando era el papá que siempre estaba en casa. Me duele saber que el actual marido de mi ex-esposa, quien es un buen hombre y quiere mucho a mi hija, está más involucrado en su vida que yo. Todo lo que hago a nivel local y estatal en asuntos de discapacidad me ayuda a pensar que soy un buen padre, pero, en aquellos momentos en los que soy sincero conmigo mismo, sé la verdad. Nada de lo que haga por esa causa puede suplir el hecho de que sólo soy un padre a tiempo parcial. Ser un padre soltero, a no ser que tengas la responsabilidad de criarla día a día, no es nada de lo que uno tenga que sentirse orgulloso. No hay excusa para nosotros. Demasiados padres buscan el ser absueltos por no estar allí para sus hijos. No merecemos el perdón. Aquellas madres solteras (y padres) que cuidan día a día a sus hijos son las que merecen todos los elogios.*

*Fue muy duro para mí cuando me convertí, de repente, en una madre divorciada. Pero, una vez que enfoqué mi vida, me di cuenta de que podía concentrarme mejor en los problemas y los asuntos concernientes al cuidado de mi hija. Los servicios de cuidado que contrataba me ayudaban durante unas cuantas horas, de vez en cuando, a recargar energías y, de esa manera, era capaz de tener suficiente energía como para sobrelvarlo. Hay vida después del divorcio. Mi sugerencia para aquellas personas que se encuentran en la misma situación que estuve yo de estar soltera de repente otra vez es superar la vergüenza de tener que pedir ayuda. A veces, somos supermamá, pero no siempre podemos emprender el vuelo, solas. Intenta buscar ayuda en la comunidad que te rodea. Cuidate mucho a ti misma. Busca un doctor en el que puedas confiar. Haz algo por ti misma y no dejes que nadie haga que te sientas culpable por eso.*

## Voces familiares

*El padre biológico de Shelley quería que la ingresáramos en una institución desde el principio. Es verdad que requería mucho trabajo, pero él nunca le dio una oportunidad. Ni siquiera podía mirarle a los ojos. Y yo no podía darme por vencida o entregarla. Nos divorciamos cuando tenía tres años. Intentó ser un padre para el hermano mayor, pero éste veía la manera en la que había ignorado a Shelley cuando llegaba a recogerle. Nunca se llevó a Shelley con él para que pasaran un rato juntos. Nunca. Ahora ella tiene cuarenta años. No le conoce. Me casé de nuevo cuando ella tenía seis años y tengo un esposo maravilloso quien la aceptó desde el principio.*

*Al menos, ten una persona a mano que sepa lo más posible sobre tu ángel, que la conozca y la quiera de tal manera que sientas la confianza de poder darte algo de tiempo para ti misma. Es fantástico el poder tener algo de tiempo para una misma sin tener que preocuparse.*

*Uno de los más grandes retos es el intentar tener citas y una vida social. Es muy difícil el encontrar a alguien en quien confíes para que cuide de tu hija. De todas maneras, te sientes culpable cuando no estás incluso aunque intentes buscar a una persona que tenga la voluntad de ayudar y que sea capaz de subirse a esta montaña rusa.*

### DECISIONES FAMILIARES

LA MAYORÍA DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN HIJAS CON SR tienen más hijos y se alegran de haberlo hecho. Esos hermanos no sólo suponen una gran satisfacción y alegría, se convierten en un gran amigo o una gran amiga y en los mejores defensores de la niña con SR. Tener otro hijo trae consigo, además, la posibilidad de tener nietos.

*Nuestra segunda hija, Becky, nació tres meses después de que nuestra primera hija fuera diagnosticada con SR, Becky ha sido lo más saludable que podría haberle pasado a nuestra familia. Muchas veces, me concentro demasiado en la terapia, apuntando cuando ha tenido un ataque y preocupándome por la salud de Angela, es en esos momentos en los que Becky me recuerda que tengo que ver el mundo con ojos renovados, que tengo que reír y que tengo que buscar tiempo también para jugar con ella. En ella recae también la preocupación que todos los padres tienen sobre sus hijos de manera que eso no sólo recae en Angela.... juega con Angela y se ríe con ella y se alía para hacer que se pelean con papá... le limpia la barbilla... ayuda a que Angela entienda que el mundo no puede girar solamente alrededor de ella... le ha dado la oportunidad de que Angela entienda que no pasa nada si se queja porque alguien le ha hecho daño (una lección que realmente quiero que aprenda Angela por su propia seguridad) ... hace que me olvide del dolor que acompaña la situación de Angela, para que vea lo que es un milagro de vida y que recuerde que Angela es un milagro perfecto también. Me he enseñado que soy una buena madre, que la razón por la cual muchas veces Angela no "sigue las reglas" no es porque yo no entiendo las reglas o porque he hecho algo mal sino, que es porque Angela viene con su propio manual de instrucciones. Dentro de mi corazón, realmente necesitaba a alguien que me enseñara esas cosas.*

*Pero como advertencia admito que: nunca he estado tan exhausta como en esos meses en los que tenía un recién nacido y una niña pequeña que tenía que llevar en brazos, alimentando a una con la cuchara y dándole el pecho a la otra (al mismo tiempo) durante varias horas del día y en aquellas ocasiones en las que ninguna de las dos dormía durante la noche, pero todo eso pasó. De alguna manera, nos sentimos como si hubiéramos tenido gemelas porque muchas de las necesidades eran las mismas, pero las diferencias de tamaño y de intereses acrecentaron los problemas. La vida es mucho más fácil ahora. Las necesidades y las habilidades que tienen las dos son muy diferentes pero los intereses son, prácticamente, los mismos. Estoy tan orgullosa de mis dos hijas. Queremos a las dos más que a nada en la vida.*

*Voces familiares***HERMANOS Y HERMANAS**

TODOS LOS NIÑOS REQUIEREN ATENCIÓN y todas las familias experimentan problemas ocasionales entre hermanos. Los hermanos y las hermanas de las niñas con SR experimentan una serie de fases y de preocupaciones propias. El impacto de crecer con una hermana que tiene SR tiene consecuencias a largo plazo. Las familias tienen que adaptar sus expectativas y tienen que poner más atención a la niña que tiene necesidades especiales. Los hermanos y las hermanas pueden sentirse ignorados en ocasiones o consentidos. En la mayoría de los casos, éstos son sobreprotectores y muy cariñosos con sus hermanas pero también pueden sentirse enfadados y avergonzados. Puede que se sientan culpables de que su hermana sea discapacitada y él o ella no lo sea. La mayoría de los hermanos tienen un fuerte sentido de responsabilidad, ya sea porque se lo imponen a ellos mismos o porque lo esperen de ellos sus propios padres. Pese a que no se puede evitar, puede que resientan que haya dos tratos diferenciados cuando tienen que hacer tareas y su hermana no tiene que hacerlo. Puede que tengan miedo del futuro de si se les va a pedir que sean ellos quienes se encarguen del cuidado de su hermana.

En ocasiones, los hermanos son traviosos o hacen cosas para llamar la atención, porque provocar atención negativa es mejor que no tener nada de atención. Quizá, ellos se convierten en el “payaso de la clase” para evitar el lidiar con sus sentimientos de tristeza y de falta de atención. La situación es evidente con ese tipo de niños. Con otros es más difícil de detectar. Parece que sientan que tienen que ser perfectos en todo lo que hacen para compensar y para poder merecerse la atención de sus padres, se convierten en personas que intentan hacer más de lo que se espera de ellos. En ambos casos, tanto en el del niño que es travieso como en el del que es extremadamente bueno por lo que madura demasiado deprisa, pueden tener problemas de por vida si no se detectan a tiempo y se buscan soluciones.

Aprendemos de los hermanos y hermanas que su experiencia es una mezcla de muchas emociones y que tienen las mismas necesidades básicas: franqueza, sensibilidad, orientación por parte de alguien que les entienda, y la libertad para compartir sus sentimientos, tanto los buenos como los malos. Quieren que sus padres reconozcan que les necesitan tanto como su hermana. Necesitan tiempo y atención. Pese a que son muchos los problemas que salen a la luz, lo cierto es que la mayoría de los hermanos y las hermanas se preocupan menos que sus propios padres sobre el hecho de que están creciendo en una familia que es diferente. La mayor parte de ellos parece superar nuestras expectativas en la manera en la que son capaces de aceptar y de adaptarse a la situación con el paso del tiempo.

Cada año en la conferencia anual de la Asociación Internacional de Síndrome de Rett (IRSA), invitamos a un panel a los hermanos de nuestras niñas para que hablen sobre cómo es su vida. Muchos padres se sienten conmovidos al escuchar las historias y los sentimientos que ellos acumulan y comparten en esas sesiones. Todos queremos ser buenos padres. No queremos que ninguno de nuestros hijos sufra, pero se tira de nosotros en tantas direcciones diferentes que es imposible dar todo lo que todos necesitan.

*Mi hermana, Joanne, tiene 35 años. Sólo puedo destacar el privilegio que fue el crecer con ella a mi lado. Jo nos enseñó tanto a mi otra hermana y a mí durante nuestra infancia. Aprendimos a temprana edad a apreciar a aquellas familias con necesidades especiales que nos rodean. Cuando otros niños nos decían que sentían lo de Jo, nosotros les preguntábamos: “¿porqué?”. Somos afortunadas de tener a una persona como ella en nuestra vida”. Nuestros padres hicieron todo lo posible para que disfrutáramos de excursiones como familia y siempre contamos con gente alrededor nuestra que nos ayudó. Actualmente, mi hermana pequeña es maestra y yo también soy maestra de guardería. También estoy involucrada en grupos de adultos y niños con necesidades especiales. Tengo*

## Voces familiares

*dos hijos, uno de cinco años y otro de seis. Ellos adoran a su tía Jo. Les es tan fácil estar con ella y les encanta ayudar en su cuidado en la medida de sus posibilidades. Les diría a aquellos padres que se preocupan por los hermanos de la niña con SR, que se acuerden siempre de mantener a los otros hijos como parte de la solución. Deja que ellos encuentren la manera de construir una relación con los ángeles de Rett. Mis hijos están aprendiendo que ellos también tendrán una relación especial con Jo que no tendrán con nadie más. ¡Qué afortunados que son!.*

### LA COMUNICACIÓN ES LA CLAVE

ES IMPORTANTE COMUNICARSE CON FRECUENCIA y con sinceridad sobre tu hija, ya sea si tus otros hijos preguntan por su problema como si no lo hacen. Es fácil asumir que saben lo que está pasando pero, en ocasiones, no saben qué o cómo preguntar. Pueden imaginarse que el tema es doloroso y difícil para ti. Déjales saber que no pasa nada si hacen preguntas e inclúyelos en algunas decisiones. Qué decirles o cómo hablarles del Síndrome de Rett depende de la edad que tengan.

*Obtuvimos nuestro diagnóstico cuando Jamie tenía seis años y Laura casi cuatro. Le explicamos a Jamie que Dios nos hace a cada uno de nosotros únicos y diferentes. Tenemos dones y talentos especiales y los utilizamos de manera distinta. Le dijimos que Dios nos escogió para ser padres de Laura porque sabía que seríamos buenos padres para ella. Hizo a Jamie de la manera que es porque pensó que sería una buena hermana para Laura. También le dijimos que hay gente en el mundo muy diferente y que no les podemos ver desde donde vivimos. Le dijimos que algún día ella vería a una gran variedad de personas con diferente color de piel, algunos sin una de sus extremidades y otros que necesitan mucha más ayuda que su propia hermana. Le dijimos que un día entendería que se requiere ser una persona especial para cuidar y querer a aquellas personas que son especiales. Ella lo entendió y un día llevó a Laura a la escuela para hablar sobre su hermana en una de las clases.*

*Le fuimos explicando a nuestro hijo a medida que surgían los problemas funcionales por ejemplo: “Katie no puede caminar... tenemos que llevarla a Fisioterapia para que sus piernas se fortalezcan y, quizá, pueda caminar cuando sea mayor”. O “Katie no puede hablar pero hay otras maneras de entender lo que quiere decir”. Sentimos que lo más importante es no ocultarle nada. Creo que, a menudo, los niños lidian con estas cosas mejor que los adultos. Él es más cariñoso y protector con ella y sabe que su hermana es diferente de otros niños de su edad. Cuando sea más mayor le explicaremos que es el Síndrome de Rett.*

*Mi hijo tiene 17 años y está muy bien, pero he estado pensando sobre todos estos años que he pasado preocupada sobre como el SR le impactaría a él. Parece que no sólo ha sobrevivido sino que se ha superado a sí mismo. He estado pensando en una conversación que tuvimos hace muchos años.*

“¿Mamá?

Sin mirarle contesté, “Dime, Erik”.

¿Quieres a Annie más de lo que me quieres a mí?

¡Eso hizo que le brindara toda mi atención!

“La respuesta correcta sería que os quiero a los dos pero de manera diferente”.

“¿Pero cuál es la verdadera respuesta?”.

Respiré profundamente y le dije: “Sí, quiero a Annie más que a nadie en el mundo”.

Inmediatamente, me arrepentí de mi honestidad.

Erik dijo, simplemente: “Eso es lo que yo pensaba”.

## Voces familiares

Le miré a los ojos mientras le decía: “pero Annie también me inspira los peores sentimientos, algo que no hace nadie más”.

“A mí también” ¡Erik sentía una total empatía hacia esos sentimientos!

“Pero contigo. Simplemente te quiero. No tengo esos malos sentimientos, sólo mucho, mucho y mucho amor”.

Simplemente, me dio un abrazo y se fue a jugar. Durante estos años siempre he sentido que dije lo peor que podía haber dicho, pero Erik y yo hemos hablado en ocasiones sobre esos sentimientos. Un tiempo después coincidimos en que nunca hemos odiado o tenido malos sentimientos hacia Annie, pero ambos detestamos el Síndrome de Rett. Le he explicado que los padres sienten un amor incondicional y obsesivo hacia sus hijos recién nacidos. Eso les da la fuerza para hacer todo lo que tienen que hacer por los retoños. Le he contado que, con los años, mi amor por él había cambiado, y que de hecho, se había convertido en un cariño más saludable y que se puede disfrutar en mayor medida. No es como el amor que siento por Annie, que está bloqueado en la fase del recién nacido en el que absorbe completamente la energía, en parte por que ella depende totalmente de tu padre y de mí.

Recientemente, Erik vino a la habitación de Annie cuando estaba cambiando un pañal particularmente poco placentero. No dijo nada, sólo se quedó de pie. Finalmente, le pregunté si me necesitaba para algo. Agitó la cabeza con un no y dijo: “me alegro de que quieras más a Annie que a mí, mamá. Ella lo necesita”.

“Erik, me arrepiento de haberte dicho eso. Siento mucho que recuerdes mis palabras”.

“Mamá, si no me hubieras dado esa respuesta, no te hubiera creído. Además, no lo quiero”.

“No quieres ¿el qué?”.

“No quiero que vivas toda tu vida para mí. Sería demasiada presión”.

Vaya que si me dio motivos para pensar.

*Cuando Hayden tenía cuatro años, comencé a llevarle a un psicólogo de familia, simplemente, para asegurarme de que estaba lidiando bien con la situación. Resulta que estaba guardando sentimientos de culpabilidad, pensaba que él había causado la “enfermedad” de Kendall porque no le cayó bien cuando nació. Una vez que nos dimos cuenta de lo que estaba pasando por su cabeza, tratamos el problema y desapareció, entonces las cosas mejoraron para él. Hoy en día, Hayden tiene siete años y acude nuevamente al psicólogo. Hay un fenómeno que se denomina “sentimiento de culpabilidad del superviviente” que experimentan muchos niños quienes tienen hermanos con discapacidades. Pese a que Hayden nunca se porta mal con Kendall, me doy cuenta de que muestra más cariño hacia su otra hermana, Jordyn. Se sale de su rutina para ir a jugar con ella, ayudarle en sus cosas. Sube y baja las escaleras con Jordyn en brazos cuando hace falta, pero no hace lo mismo con Kendall (¡Pese a que las dos pesan prácticamente lo mismo). Saca a Jordyn de la cuna cada mañana y la sienta al lado de él de manera que pueden abrazarse mientras ven la televisión. No veo que haga las mismas cosas con Kendall y eso me rompe el corazón. Recientemente, le pregunté porqué trataba a Kendall de una manera diferente, porqué le demostraba más atención y cariño a Jordyn. Me dijo que era porque Kendall es discapacitada. Me quedé helada. Creo que los dieciocho meses que pasamos de agonía con Kendall, tratando de descubrir que es lo que le sucedía, intentando llegar a un diagnóstico, todas las pruebas, las hospitalizaciones, la terapia y los tratamientos, todos los sacrificios que hemos hecho como familia parecen haberle pasado factura a Hayden. ¡Pese a que hace tanto tiempo de todo eso! Sentí como si, pese a que realmente nos hemos adaptado y encontrado la calma después de la tormenta, aparentemente, Hayden no lo ha hecho. Mientras que la más pequeña de mis hijas parece que no está experimentando ese sentimiento de indiferencia. Ella sí que es cariñosa con Kendall.*

## Voces familiares

### EXPLICÁRSELO A OTROS NIÑOS

INEVITABLEMENTE, A TUS HIJOS LES HARÁN PREGUNTAS sobre su hermana y es conveniente darles algunas ideas sobre qué decir cuando llegue ese momento. Si la hija que tiene SR asiste a clase en un colegio normal, es aconsejable visitar el aula y darles una explicación a sus compañeros de clase.

Siempre hay personas que son especialmente curiosas. Explícales que la curiosidad es una reacción natural. La mayoría de las personas, simplemente, quieren entender aquello con lo que no están familiarizados. Trabaja en conjunto con ellos en la elaboración de una respuesta que resulte fácil para que ellos la puedan explicar y que también sea sencilla de comprender por parte de los demás. Cuando alguien se enfrente a una persona que tenga una actitud negativa, dile que hay otras personas que también tienen discapacidades como su hermana pero, en el caso de éstos, es una discapacidad en su comportamiento.

*Los niños son muy curiosos y, normalmente, preguntan que es lo que le pasa a Brycelyn, así que su hermana, Kaci y sus amigos están sujetos a preguntas de esa naturaleza todo el tiempo. Kaci es quien se siente más cómoda diciendo que su hermana tiene SR y lo deja ahí. Puede que se conformen con esa respuesta o que le pregunten entonces si puede hablar. Hablar puede convertirse en uno de los grandes problemas que enfrentan los críos. Entonces Kaci les dice que habla con sus ojos. Siempre llevamos con nosotros tarjetas donde pone "Sí" o "No" y si alguno de los miembros de su equipo o alguno de sus amigos presiona para tener más información, "monta todo un concurso" para responder a sus preguntas. Una vez que los niños se acostumbran a tenerle a su alrededor, se acercan a ella a hablarle y le dicen que está muy guapa o que les gusta la ropa que lleva.*

*A menudo me encuentro contestando preguntas de niños. Suelo tener una respuesta simple, utilizando algún término que otro sobre la enfermedad y hablando lo más alto que puedo para que me oigan también esas personas que se han quedado con la mirada fija. Los niños suelen decir: "¿Porqué Jacky no puede caminar o hablar o porqué hace eso con las manos?". Yo les digo primeramente: "Esa es la manera en la que fue creada. Ya no habla con la boca; ahora utiliza los ojos y el corazón. Se pone triste, contenta o se enfada como tú. Necesita la ayuda de sus amigos y de su familia y le encanta que le ayuden sus amigos". Normalmente, ellos sueltan una risita pero no entienden muy bien lo que quiere decir. Los padres suelen pedir disculpas por las preguntas de sus hijos y yo siempre les digo que no pasa nada porque me encanta hablar de mi hija. Ella es la alegría de mi casa.*

*A medida que sus compañeras de clase iban creciendo entendían mejor lo que le pasaba a Laura. ¡Le solíamos pedir a la clase que levantarán la mano aquellos a quienes les gustara la pizza! Todos levantaban la mano. "Pues bien, esa es la comida preferida de Laura" "¿y nadar?" Nuevamente, todas las manos estaban arriba. "A Laura le encanta nadar". Y la lista continuaba. Lo que en algún momento era tabú por miedo a lo desconocido se convirtió en Laura con su graciosa sonrisa y su risita. Entonces, los niños solían rodearle y todos querían ser quien se sentara al lado de ella y le leyera primero.*

*Hicimos un experimento con la clase. Tenían que expresar sus sentimientos. Uno de ellos expresó lo que sentía en voz alta. Entonces le dijimos: "Como Laura no habla, tú tampoco puedes. Así que dímelo de otra manera". Entonces, intentaba usar sus manos para dibujar las palabras en el aire... nuevamente le dijimos, que Laura no puede utilizar sus manos. No sabía qué más podía hacer. Entonces les hablamos sobre cómo utilizar la mirada y utilizar tableros de dibujo. Los críos aprendieron mucho ese día.*

*Cuando se trata de niños, normalmente, les decimos que simplemente su cerebro no le da instrucciones a sus pies o a su boca, por eso no puede caminar o hablar como lo hacemos nosotros.*

*Cuando los niños preguntan, "¿qué es lo que le pasa?" uso una expresión muy común: "El cerebro de Sara tiene una herida o una enfermedad que le impide hablar o caminar como tú. Pero Sara puede ver y oír y sabe lo que le dices a pesar de que no actúa como si lo entendiera. Le encanta ver a los niños pequeños jugar y que le hablen".*

## Voces familiares

### ENCONTRAR TIEMPO PARA TUS OTROS HIJOS O HIJAS

PROBABLEMENTE, TU HIJA CON SR REQUERIRÁ MÁS TIEMPO y atención que el resto de tus hijos, pero no olvides que ellos también te necesitan. Pese a que no siempre es fácil o posible, ayuda el otorgar tanta atención individualizada como se pueda a cada uno de tus hijos. Reconoce esos sentimientos que padecen por ser apartados ligeramente y déjales saber que esas emociones son normales y reales. Intenta buscar en tu calendario de actividades tiempo "a solas" con cada uno de tus hijos. Recuerda que tus otros hijos te necesitan tanto como tu hija especial, simplemente, son necesidades diferentes. Asegúrate de dejarles saber que la razón por la que pasas más tiempo con su hermana no es porque le quieras más, sino porque tiene muchas más necesidades.

*Les dijimos a los hermanos de Amy, que Amy bailaba al ritmo de un tambor diferente. Eso era lo único que sabíamos por aquel entonces. Con el paso de los años, demostramos a nuestros hijos "normales" que no tienen que ser perfectos para obtener cariño y que todos somos diferentes a nuestra manera. Les dijimos hace mucho tiempo que no pasaba nada si se enfadaban con ella si era traviesa, como harían con otra persona, que todos nos cansábamos de los desastres que causaba. Pero, si alguien que no es de la familia le miraba mal, es normal responderles con los ojos fijos diciendo "como no la dejes tranquila te mato con la mirada" y que eso era muy efectivo, especialmente cuando venía de la hermana menor. Sus hermanos se han vuelto unas personas adultas muy comprensivas que piensan, antes de nada, en el bienestar de sus familias.*

Si tu hijo quiere, puede que le ayude el aprender a cómo sentirse más cómodo si comparte sus sentimientos en un grupo de apoyo. Allí, puede beneficiarse de hablar con otros niños que se encuentran en la misma situación. Aprenderá que la culpabilidad, las preocupaciones y la necesidad de atención son sentimientos completamente normales. De otro lado, si siente que esta terapia, simplemente, significa que su familia es diferente a las otras, merece la pena esperar a que se sienta más receptivo.

### QUÉ INFLUYE EN LA PERSPECTIVA DE UN NIÑO

- El orden de nacimiento de la niña que tiene SR.
- La edad que tiene el hermano o la hermana en relación con la niña de SR.
- Si tu hogar sólo está compuesto por uno de los padres.
- Los recursos de la familia.
- La relación de la familia.
- El tamaño de la familia.
- Cómo la familia ve a los discapacitados.
- Si uno de los padres o los dos trabajan fuera de casa.
- Las perspectivas religiosas de la familia.
- Si la niña está ingresada en una institución o si va a clases especiales.
- La gravedad en la que se manifiesta la discapacidad.
- Si el hermano o la hermana es del mismo sexo o no que el niño o la niña discapacitada.

### LIDIAR CON LAS EMOCIONES

ES POSIBLE QUE TU OTRO HIJO SE SIENTA DIFERENTE A SUS AMIGOS. Puede que sienta vergüenza al convertirse en el centro de atención al ser el que, quizá, causa problemas en la clase. Puede que pretenda que no siente esa vergüenza o que intente evadirse concentrándose en otras cosas fuera del entorno familiar como vía de distracción. Puede que trate de compensar por exceso intentando ser el mejor estudiante o el mejor atleta en el colegio. En la mayoría de los ocasiones, sea cual sea el caso, los críos reproducen aquello a lo que dan pie los padres, generalmente, acaban reflejando las actitudes de los padres. Así que, si tú eres capaz de superar la vergüenza, es muy probable que a la larga él también sea capaz de hacerlo.

## Voces familiares

*Creo que, pese a todas las dificultades y adversidades por las que atraviesan los hermanos que son “normales”, esos hijos acaban convirtiéndose, en la mayoría de los casos, en adultos extremadamente cariñosos, cuidadosos, generosos, inteligentes e introspectivos. Convivir diariamente con una persona discapacitada otorga a aquellos que la rodean una perspectiva diferente que, de otra manera, muchos adultos no llegan a adquirir. Creo que nuestros hijos ganan a la larga mucho más de lo que pierden al convivir con una hermana que tiene SR. Se les muestra un amor del que pueden aprender y compartir con sus familias algún día.o.*

### LA CULPABILIDAD ES INEVITABLE

PUEDE QUE SE SIENTA CULPABLE sobre la serie de emociones que le recorren –enfado, celos, tristeza, frustración, miedo y hostilidad. Puede que se sienta culpable porque su hermana tiene esa discapacidad y no él. Puede caminar y hablar y disfrutar actividades en las que su hermana no puede participar. Es posible que sienta vergüenza de sentir que preferiría no estar tan involucrado en el cuidado de su hermana. Puede que se sienta culpable de que el dinero que se gasta en él podría ser utilizado en aparatos para el cuidado de su hermana. Puede que le reste importancia a su inteligencia o a su físico, pensando que le haría sentirse mal a su hermana si se le compara a ella. Los aspectos negativos de la culpabilidad son, en muchas ocasiones, la baja auto-estima, la hostilidad, dificultades a la hora de mantener relaciones y un deseo de negarse a sí mismo cosas que, sin embargo, se merece. Por otra parte, hay muchos aspectos positivos: puede que sea un buen hijo quien aprecia el regalo que tiene al disfrutar de buena salud. Puede que sea obediente, sensible, que ayude a aquellos que lo necesiten y que sea abierto con las otras personas. Por esos motivos, muchos hermanos y hermanas se suelen sentir atraídos por profesiones en las que se ayuda al prójimo como la docencia, la terapia o la enfermería.

*A medida que veo a mi segunda hija “normal”, veo una profundidad de carácter que está fuera de lo “normal” y que sólo puede provenir del hecho que vive en una situación especial. Lo he visto en otros hermanos o hermanas de niñas con Rett; un nivel de comprensión y entendimiento que es maravilloso y poco común. Nuestras niñas con Rett tienen un profundo impacto en sus hermanos y hermanas, tanto como sus hermanos impactan en gran medida, la vida de las pequeñas.*

### EVITAR EL RESENTIMIENTO

HAY MUCHAS MANERAS EN LAS QUE EL RESENTIMIENTO PUEDE AFLORAR. Puede que muchos padres sean sobreprotectores por el bienestar de su hija y no permiten a su otros hijos hagan aquellas cosas que la niña no puede hacer. Las actividades al aire libre puede que se vean restringidas porque necesitan que su hermano se quede a ayudar a su hermana. Puede que la niña requiera mucho tiempo y atención. Puede que no haya suficiente tiempo para irse por ahí así que no dispone de mucho tiempo solo para él mismo. Puede que tenga que sacrificar algunas cosas para que el dinero, el tiempo y la energía se puedan emplear en su hermana. Puede que sienta que las necesidades de su hermana siempre sean lo primero y puede que resienta el hecho de que él tenga que hacer los deberes de la escuela y ella no. Puede que sienta que la presencia de su hermana y sus necesidades dominan todo lo que sucede en el hogar. Puede que sienta una presión que, en realidad, no se ejerce sobre él, de que haya grandes expectativas en todo lo que hace para compensar por el dolor que deriva de aquello que su hermana no puede hacer. Puede que sienta que le quieres más a ella porque haces más cosas por ella. Puede que resienta el hecho de que se le regañe más a él porqué es más capaz.

Los aspectos negativos del resentimiento son la rabia, la frustración, la rebeldía y el apartarse de la vida familiar. Al mismo tiempo, si se le da una gran cantidad de consuelo, aprenderá a lidiar de manera positiva con el resentimiento y se dará cuenta de que es capaz de expresar sus sentimientos y ser una buena persona de todas formas.

## Voces familiares

*Tus hijos que no tienen SR van a tener menos tiempo libre, menos cosas, una vida social menos activa, etc. Y todo eso por culpa de su hermana. Así que siendo los niños como son, habrá veces en los que sientan resentimiento por privarles de la diversión y del placer. Lo superarán. Creemos que es mejor para Laura el contar con sus hermanos y ellos son mejores y más tolerantes porque le tienen a ella como hermana. Habrá alguien que cuidará de Laura cuando nosotros nos vayamos de este mundo.*

*Emily ha aprendido que cosas como no ganar en un juego o no tener una cita o no obtener un papel en la obra de teatro del colegio no son el final del mundo. Abby le ha enseñado a entender qué es lo que verdaderamente importa en la vida. Muchos adolescentes tienen problemas a la hora de poner en orden sus prioridades. Creo que Abby ha ayudado a Emily en numerosas formas.*

### EL EFECTO DE LA PROPIA IMAGEN

PUEDE SER QUE LOS HERMANOS Y LAS HERMANAS CUESTIONEN sus propias capacidades intelectuales, sintiendo que cuando otras personas dicen que son “listos” lo dicen solamente en comparación con su hermana. Puede que sientan que no se merecen sus propios logros, ya sea porque sean reconocidos o porque sean ignorados. Una hermana puede preguntarse en secreto si ella también tiene SR aunque nadie se haya dado cuenta, ya que ambas han nacido de los mismos padres, o puede que se pregunte si algún día también tendrá una hija con SR. Es posible que el hermano espere que algún día algo terrible le suceda a él, tal y como sucedió con su hermana. Las imágenes negativas que se forman de ellos mismos pueden desembocar en numerosas relaciones fallidas, estilos de vida autodestructivos y falta de confianza en ellos mismos. En el lado positivo, la mayoría de los hermanos y de las hermanas se ajustan bien, son felices, productivos y cariñosos. Es importante el ser honesto y justo a la hora de evaluar a los hermanos y a las hermanas, tratando de no exagerar o minimizar sus capacidades. Esto ayuda a crear confianza y a eliminar la confusión. Los hermanos y las hermanas tienen que saber que cada logro y cada crítica que oyen sobre ellos es verdadero y honesto.

### ¿A QUIÉN PUEDE CULPAR?

TANTO COMO SUS PADRES, UN HERMANO Y UNA HERMANA DEBEN preguntarse, a veces, porqué las “cosas malas les suceden a personas buenas”. Puede que se pregunte que si el haber tenido una hermana con SR es producto de algún tipo de castigo. Puede que se culpe a sí mismo por haber tenido un cuerpo sano en vez de su hermana. Puede que transfiera esa culpabilidad de él a sus padres, a Dios y, después, a sí mismo de nuevo. Normalmente, no es que esté enfadado con sus padres sino con la situación. Las experiencias están fuera de su control y duelen. Odia esos sentimientos pero, por norma general, cree que sus padres hicieron todo aquello que les tocó hacer. Es posible que el niño se sienta abandonado aunque ésa no sea la realidad. El sentir que se le ha tratado de manera injusta es algo que sucede, de vez en cuando, en todas las familias. Pero cuando tenemos una niña con SR, a menudo, nos sentimos culpables de abandono benigno. Le damos las gracias a Dios porque se puede cuidar a sí mismo, dejando que se valga por sí mismo. Esto no es necesariamente malo. Simplemente, tenemos que aprender a revertirlo algunas veces y dejar un poco de lado a la niña con SR sin causarle daño alguno para proporcionar a tu otro hijo el apoyo que necesita. Cuando miran atrás, algunos hermanos y hermanas nos dicen que sintieron como su hermana recibía más atención pero que entendían que tenía que ser así. Algunos tenían celos de la atención que recibía y otros sentían que no les faltó atención en lo absoluto. Felizmente, la manera de pensar de nuestros hijos madura con el tiempo y son capaces de poner las cosas en perspectiva.

## Voces familiares

*Lo daría todo si hubiera algo a lo que pudiera señalar y decir “eso es lo que lo ha causado”. Pero al hacerlo, siento que tengo que señalar a Dios con el dedo. Y no puedo hacer eso. Siento que todo sucede por una razón. No siempre entiendo cuál es esa razón. Creo podré entender el motivo para esto, excepto que me ha ayudado a ir más lenta en la vida, no dar las cosas por sentado y me ha acercado más a Dios.*

### ADAPTARSE

LA ADAPTACIÓN DEL HERMANO O DE LA HERMANA DEPENDE, EN OCASIONES, DE LA EDAD que tenía cuando su hermana con SR llegó a la familia. Si ella nació antes, puede que él sienta que “de esa manera ha sido siempre su hermana”. Si él es mayor y vio la fase de regresión, es posible que entonces sí sienta el dolor o la pérdida. O puede que niegue la existencia de esos límites para su hermana o la gravedad de la enfermedad y los efectos que esto tiene en la familia. Puede que desee no estar allí y que pretenda que es algo que desaparecerá. Nuevamente, la manera en la que se comporte partirá, en parte, de aquello a lo que den pie sus padres. Si es como la mayoría de los hermanos o hermanas de niñas con SR, encontrará la fortaleza y la sensibilidad extra y, a la larga, desarrollará una comprensión de la vida más profunda y con un mayor significado

*Hay algunas cosas que Melinda puede hacer que estoy segura que otro niño “normal” no podría hacer. Melinda tiene un don para leer cómo es la gente que le viene de manera natural. También tiene una manera de comunicarse propia sin usar las palabras o los gestos. A veces, es muy agradable el poderle dar un abrazo cuando me siento deprimida. No muchos niños de catorce años de edad de los que he conocido le darían un abrazo a su hermana mayor sin sentir vergüenza.*

### PEQUEÑOS ADULTOS

UNO DE LOS ASUNTOS QUE, A MENUDO, SALEN EN LA CONVERSACIÓN es el haberse perdido parte de la infancia. Los hermanos y las hermanas, a menudo, asumen el papel como si fueran adultos pero sin la madurez o la experiencia que se necesita para manejar ese rol. Un hermano puede sentir que perdió su rol en la familia porque su hermana siempre será la menor de la familia. Puede que acepte la responsabilidad extra y evitará agitar los ánimos porque el ambiente ya está caldeado, pero puede que las responsabilidades excesivas causen la pérdida de oportunidades y amistades. Si tienes que exigirle a tu hijo que incluya a su hermana con SR en las actividades, al menos deja que sea él quien escoja cual va a ser la actividad. También es posible que sienta ansiedad a medida que vea que sus padres se están haciendo mayores y no pueden hacer todo lo que necesita su hermana. Será de gran ayuda para todos los miembros de la familia involucrados en el cuidado que incluyas a otros en el círculo de amistades de tu hija que sirvan de ayuda a la hora de proteger sus intereses cuando tú ya no puedas. Cuando los niños crecen, siempre tienen que hacer cosas que no les gustan. No queda la menor duda de que tener una hermana con SR trae consigo responsabilidad añadida. Afortunadamente, también acarrea un gran enriquecimiento y hace que los hermanos y las hermanas se sientan necesitados e importantes.

### EXPLICAR LAS COSAS

ALGUNAS PREGUNTAS NO TIENEN FÁCIL RESPUESTA, pero intenta ser sincero y honesto. Déjale saber que sus pensamientos y sus sentimientos son importantes y que las emociones y las lágrimas son normales. Necesita información correcta presentada de forma que él pueda entender. Intenta escuchar cuidadosamente al tipo de preguntas que pregunta y dile aquello que necesita saber, tomando en consideración su edad y su nivel de entendimiento. Comienza por el principio y tómate tu tiempo. Explica tus propios sentimientos. Ten una actitud abierta. Pronto aprenderá a confiar y a fiarse de ti. Necesita tu atención, tiempo especial a

## Voces familiares

solas contigo. Necesita saber todo lo que tiene que ver con su hermana y lo que le depara el futuro.

### PREOCUPACIONES FUTURAS

PREOCUPACIONES SERIAS SOBRE EL CUIDADO A LARGO PLAZO pueden surgir cuando los padres no son capaces de proporcionarlo. Los niños pequeños pueden sentir la preocupación de que ellos también “se marcharán”. Los hermanos que ya son adultos se sitúan en un equilibrio delicado entre sus propias responsabilidades, con sus parejas y sus hijos, con sus padres, con sus otros hermanos y con la hermana que tiene SR. Programas de custodia, de tutela legal y de planificación de la propiedad se destinan a permitir que la mujer que tiene SR pueda vivir tan independientemente como sea posible sin infringir penurias a sus hermanos. Los hermanos y las hermanas pueden convertirse en excelentes activistas en favor de sus derechos para asegurarse de que se cubren todas sus necesidades y que se proveen los servicios apropiados para ella.

### CUANDO EL HOGAR ESTÁ LEJOS DEL HOJAR

ESCOGER UNA INSTITUCIÓN DONDE LLEVARLE es una decisión muy difícil. Es importante que enfatices ante los hermanos o las hermanas, que la niña no se va de casa por que haya sido “mala”. Hazles saber que la sigues queriendo con toda el alma, pero que buscas el lugar apropiado donde ella pueda obtener el tipo de tratamiento que necesita para encontrarse lo mejor posible.

### LOS HERMANOS MADURAN

NO IMPORTA LO QUE DIGAS O LO QUE HAGAS, EN OCASIONES, simplemente les toma algún tiempo a los hermanos el ver más allá del presente. Los hermanos y las hermanas suelen convertirse en adultos de los que estamos muy orgullosos. Espera cosas muy buenas de ellos. Es posible que el Mundo de RETT no siempre sea un jardín de rosas, pero, definitivamente, es un mundo donde crecen cosas bellísimas. Hay muchas cualidades extraordinarias que provienen de tener una hermana con SR como la madurez, la paciencia, la concienciación social y la aceptación, la tolerancia y la compasión. Hay una sensibilidad exacerbada con respecto a los prejuicios y sus consecuencias y un mejor sentido de los valores que se obtiene con esta vida. Los hermanos y las hermanas aprenden a poner en orden sus prioridades basándose en las cualidades de bondad a la hora de ayudar al prójimo, así como la apreciación y el respeto por una buena salud. De la relación especial que les une a sus hermanas aprenden las lecciones más importantes de la vida.

*Todos deseamos que algo hubiera sido diferente en nuestras vidas. ¡Ojala hubiera tenido una hermana o dos y no dos hermanos inútiles! Mi hija mayor desearía haber sido hija única. Mi esposo hubiera deseado no tener a su hermana. A mi padre le hubiera gustado ser el mayor de sus cinco hermanos y no el benjamín de la casa. Mi sobrina quien es hija única desearía no serlo. Lo que quiero decir con todo esto es que, realmente, no importa que tus hijos o hijas hayan tenido una hermana discapacitada. Siempre desearán que las cosas hubieran sido diferentes.*

### CONSEJOS ÚTILES PARA HERMANOS Y HERMANAS

- Sé tú mismo o misma. Tus padres te quieren por quién tú eres.
- No tienes que ser perfecto o perfecta para compensar aquello que tu hermana no puede hacer.
- Habla de tu hermana a tus amigos. Sólo pueden temer aquello que no entienden.
- No pasa nada si, a veces, te sientes avergonzada o enfadada. Cuéntales a tus padres cómo te sientes.

## Voces familiares

- Cuando estés pasando por un mal momento, escribe tus sentimientos en un diario.
- Busca otra persona que como tú tenga un hermano discapacitado con quien puedas hablar. Compartid vuestros sentimientos al respecto.

### PERSONAS ESPECIALES

#### LOS ABUELOS COMO TUTORES LEGALES

AQUELLOS ABUELOS QUE HAN ASUMIDO EL PAPEL DE ser los cuidadores a tiempo completo necesitan el mismo apoyo y la misma ayuda que aquellos padres que son jóvenes. Puede que sientan que es especialmente difícil para ellos el “volver a ser padres” pues las cosas han cambiado bastante desde que ellos tuvieron hijos por primera vez, los cuales no tenían discapacidades. A menudo, se les otorga este papel de manera brusca y sin más preparación. En momentos en los que estaban planeando la jubilación o hacer un viaje por el mundo, se les viene encima otra realidad de tener que cuidar a una criatura que tiene numerosas necesidades especiales. Puede que se presenten conflictos con los padres de la niña sobre la educación que debe recibir o el cuidado médico. Puede que haya penurias económicas a medida que gastan el dinero que habían ahorrado para la jubilación en el cuidado de esa nieta a la que quieren tanto. Es muy importante para los abuelos el tener acceso a programas de cuidado con niñeras o enfermeras si están disponibles.

#### LOS ABUELOS Y LOS FAMILIARES

DE LA MISMA MANERA EN LA QUE TÚ NO TE IMAGINASTE NUNCA QUE TENDRÍAS UN HIJO con necesidades especiales, tus padres no se imaginaban que acabarían desempeñando ese nuevo papel. Su dolor es doble; a ellos les duele por su hijo o hija y por su nieta. Es posible que atraviesen las mismas fases de dolor que estás experimentando tú. Lo que se supone que tiene que ser una época de alegría en la vida se convierte en un periodo de gran preocupación. Los abuelos, normalmente, pierden ese vínculo que existe entre los abuelos y los nietos y puede que no se sientan capaces de llevar adelante las necesidades especiales de la niña. Los abuelos esperan, también, el tener el nieto perfecto o la nieta perfecta y experimentan, asimismo, la pérdida de los sueños que se habían trazado para ella. Puede que teman expresar sus emociones por miedo a poner más nerviosos a los padres y empeorar las cosas. Puede que, al principio, las emociones afloren constantemente, pero con el tiempo éstos se adaptan y se vuelven un gran apoyo y ayuda. De la misma manera que tú necesitas comprensión, ellos requieren un oído que les escuche. Intenta entender como ellos se deben sentir con todo esto.

*Los sentimientos son, prácticamente, los mismos que tienen los padres con dos grandes diferencias. Primero de todo, una hija de mi hija es doblemente mi hija. Duele por duplicado, una vez por mi hija y otra por mi nieta. No es un dolor meramente emocional, sino que llega a ser físico, pues cuando el corazón se te rompe es un dolor muy real. Como todos los padres, mi marido y yo trabajamos sin descanso para proveer a nuestra hija con aquellas cosas que nosotros nunca pudimos tener. Cuando ella se casó tenía las mismas esperanzas y deseos para su familia. Me duele el ver a mi hija tan delgada y extremadamente cansada, sabiendo que le han sido robados esos años de juventud sin problemas y preocupaciones. Me duele cuando personas en la calle le “tratan de forma diferente” al ver que su hija de cuatro años de edad aún lleva pañales y bebe todavía del biberón pese a que su apariencia es completamente normal. Me duele cuando veo a mi hija tener que pelarse con doctores bien-intencionados, terapéutas e, incluso, fabricantes de aparatos ortopédicos quienes fallan a la hora de confiar en el instinto de una madre sobre qué es lo mejor para su hija. Me duele ver a mi hija atravesar esas etapas de negación y después pasar al ¿porqué me ha tenido que pasar esto a mí?, luego la frustración, la amargura y, finalmente, la aceptación. Me siento orgullosa cuando enfrente el día a día con optimismo, paciencia y con una sonrisa. Me siento*

## Voces familiares

*culpable de vivir tan lejos de ella y de no poder serle de más ayuda. Me siento frustrada cuando no me puedo traer a Megan a casa por los ataques, la falta de sueño o el estreñimiento que padece. Me siento triste cuando veo a mis nietos corriendo, jugando, creciendo, aprendiendo y explorando la vida, tan maravillosa y llena de alegría. Me apena pensar que nunca podré hornear galletas con Megan. Nunca nos iremos de compras hasta que nos cansemos, nunca cantaremos canciones, nunca compartiremos secretos o montaremos en bicicleta, no le compraré el vestido para la fiesta de fin de curso y nunca se casará. La lista podría continuar. En segundo lugar, a una abuela se le aparta de la situación en lo que se refiere a ofrecer consejo, opiniones y sugerencias. Se debe morder la lengua en muchas ocasiones porque, después de todo, las decisiones que refieren a la niña no le corresponden de tomarlas a ella. Los padres ya están siendo bombardeados desde diferentes direcciones con consejos bien-intencionados.*

### ACEPTAR LA SITUACIÓN

PUEDE QUE SEA DIFÍCIL PARA LOS ABUELOS el enfrentarse a los hechos. Es posible que quieran pensar que el doctor ha cometido un error o que, al fin y al cabo, la situación no es tan grave. Éste es su propio proceso de negación y es una parte necesaria de la etapa en la que se tiene que intentar superar el dolor. No están contigo diariamente así que no ven el problema cómo tú lo ves. Proporcionales material con información para que lean sobre la enfermedad y dales algo de tiempo para que la digieran.

### CUANDO LOS ABUELOS NO AYUDAN

ESTA ACTITUD SUELE VENIR DEL DESCONOCIMIENTO de qué es lo que hay que hacer o cómo hacerlo. Puede que teman el hacer algo mal o que le haga daño a la niña. Ayúdales a desarrollar confianza. No saben qué es lo que necesitas a menos que seas tú quien se lo diga. Puede que vean que haces todo perfectamente y que asuman que no quieres que interfieran. Pídeles ayuda y déjales saber cuánto significa eso para ti.

### EL TIEMPO CURA LAS HERIDAS

TODAS LAS PERSONAS SON DIFERENTES Y NO HAY UNA FÓRMULA para madurar o aceptar las cosas. Puede pasar, pese a todo, que ellos se sientan tan especiales como tú te sientes.

*Muchas cosas buenas vienen del padecimiento. Nos sentimos más cercanos de Dios, ya que Megan es como un ángel que ha sido enviado para estar un tiempo en la tierra para enseñarnos, fortalecernos y hacer que pongamos en el orden correcto nuestras prioridades. Con sus redondos mofletes, sus ojos negros y su pelo largo y rizado, nos ha enseñado perseverancia y que todavía puedes sonreír cuando todas las cosas parecen ir mal. Nos ha enseñado a escuchar más atentamente con nuestros corazones a otros quienes no tienen tanta protección contra los problemas y las penalidades de la vida. Ella es un recuerdo constante de que todas las personas necesitan amor y elogios. ¡Megan ya no puede gatear, caminar, hablar o alimentarse a sí misma, pero su rostro se ilumina cuando le elogiamos o cuando le abrazamos! ¿Significa eso que está disminuyendo el dolor? No, pero la aceptación está a la vuelta de la esquina. El plan de Dios es perfecto y un día Él se llevará a Megan a un lugar donde podrá caminar y hablar y jugar. Pese a que las lágrimas siempre están a flor de piel, ya no pongo en duda los planes de Dios y ya no me siento amargada.*

### CONSEJOS ÚTILES PARA ABUELOS Y FAMILIARES

- Escuchad con amor. Intentad no juzgar y ser, siempre, sinceros.
- Danos algo de tiempo para adaptarnos a la situación. Necesitamos tiempo para hacer que las cosas funcionen.
- Respeta nuestras decisiones. Puede que tengas una opinión diferente, pero necesitamos fortalecernos mutuamente y también requerimos de tu apoyo.

## Voces familiares

- Respeta nuestros horarios. Las circunstancias nos desbordan más que en toda nuestra vida.
- Te rogamos que estés disponible para nosotros. El regalo máspreciado que nos puedes dar es tu tiempo.
- Encuesta un equilibrio entre el tiempo y la atención que dedicas a todos tus hijos y nietos.
- No dejes a nuestra hija a un lado. Inclúyela en las conversaciones, en los juegos y en la diversión.
- Quiérela mucho. Antes que nada es una niña. Reconoce sus talentos.

### UNA HISTORIA DE TRIUNFO

*Tengo una perspectiva diferente porque nuestra hija es adoptada. Yo no creo que el SR sea quien dirija nuestra vida pero, definitivamente, la cambia. Puede que nuestra vida haya cambiado porque nosotros lo hemos querido así, pero ¿No es cierto que nosotros elijamos lo que nos sucede todos los días? Puede que decidamos el tener otro hijo o el cambiar de trabajo. Esas opciones cambian el camino que llevan nuestras vidas. A veces para bien y, en otras ocasiones, puede que nos lleve a una lucha. Kristas es una de esas decisiones pero, a veces, me pregunto cómo habría sido la vida sin ella. De todas maneras, también me pregunto cómo sería mi vida sin mi hijo de dos años... mucho más fácil, de eso estoy segura. Pero no cambiaría a ninguno de los dos por nada en el mundo. Sí, a veces, me siento frustrada o cansada, pero la sonrisa que obtengo de cualquiera de mis dos hijos hace que la vida merezca la pena.*

*“La familia es un grupo de gente que hace un compromiso irracional con el bienestar de los otros miembros hasta el punto de sacarnos de quicio los unos a los otros”*

URIE BRONFENBRENNER





## Cuidados para los cuidadores

### MI COPA DE LA PACIENCIA ESTÁ DESBORDADA

ES VERDADERAMENTE IMPORTANTE colocar este capítulo al principio del libro y no dejarlo para el final. Es tan importante como el ponernos a nosotros mismos como los primeros de la pirámide, en los cimientos. Parte de esta información se presenta con palabras diferentes y ejemplos. Es lo suficientemente importante como para leer este capítulo dos veces.

Cuidar de todos los aspectos de la vida de otra persona por el resto de sus días es una labor inmensurable. Probablemente, se trata de la mayor responsabilidad que hayas tenido jamás. No importa cuanto le quieras, ni lo fuerte que seas, ni tan siquiera que tengas una excelente actitud al respecto, se trata de una gran labor. Con demasiada frecuencia, nos situamos a nosotros mismos como la última de las prioridades. De la misma manera en la que una azafata de vuelo nos indica durante las instrucciones de seguridad en el avión que tenemos que ponernos nosotros mismos la máscara de oxígeno en caso de una emergencia antes de ayudar a nuestros hijos. Estamos hablando de asuntos que nos salvarán la vida. Es prácticamente imposible el proveer todo lo que necesita alguien más cuando no satisfacemos nuestras propias necesidades básicas.

No se puede huir de todas las demandas que van unidas a las tareas del cuidador. Mientras que otros miembros de la familia pueden arreglárselas por ellos mismos de vez en cuando, nuestras hijas con SR cuentan con nosotros para cada aspecto de la vida diaria. No recibimos entrenamiento para este trabajo. Las horas son largas y las vacaciones son demasiado escasas y demasiado espaciadas como para recuperar la energía que nos ha absorbido. Tenemos que cuadrar las visitas médicas en el horario, hacer citas para terapia, y dejar tiempo para acudir a las reuniones de la Asociación de Rett, al mismo tiempo que proporcionamos actividades enriquecedoras y estimuladoras a nuestras hijas con necesidades especiales, asegurándonos de que no dejamos de lado las necesidades de nuestros otros hijos. No siempre se hace fácil llamar por teléfono a una niñera o a un sustituto que pueda hacer nuestra tarea. Además, hay que buscar el equilibrio entre muchas emociones encontradas. El amor es la parte que se hace más fácil. A veces, se complica el poder mirar más allá de la tristeza y del dolor. Encontrar la fuerza para poder enfrentarnos a esos retos diarios, puede resultarnos insoportable en ocasiones.

Como padres de hijos con necesidades especiales, nos enfrentamos a una serie de desafíos mental, espiritual, emocional y físico. Sabemos que no se aplica el refrán "ojos que no ven, corazón que no siente", porque seguimos sintiendo. Asumir el diagnóstico, elaborar un plan de tratamiento apropiado y encontrar a otras personas que nos apoyen, además de lidiar con todos los aspectos físicos que están asociados al cuidado directo de otra persona requiere fuerza y energía. Emocionalmente, debemos lidiar con los sueños perdidos que teníamos para nuestra pequeña, con miradas silenciosas de un público insensible y con los ataques de gritos que pueden durar horas, con la falta de sueño que no podemos recuperar y con aquellos familiares y aquellas amistades que no siempre nos dan apoyo. Además, nos enfrentamos a retos financieros que nunca jamás podríamos haber imaginado. Este Club al que nos hemos unido involuntariamente es un mundo nuevo que requiere valentía.

Pero al haberse unido al Club, darnos cuenta de que no estamos solos para lidiar con todas esas cosas es un gran paso. Podemos buscar ayuda en la familia o podemos buscar asesoría



*"El amor es hacer  
pequeñas cosas  
con un cariño  
muy grande"*

MADRE TERESA DE CALCUTA

## *Cuidados para los Cuidadores*

profesional, grupos de apoyo o la religión y, aún así, sentirnos aislados e incomprensidos. A menudo, sentimos que otras familias, que también están pasando por lo mismo que nosotros, saben proveer el mejor amortiguador para las devastadoras emociones que acompañan al diagnóstico del Síndrome de Rett.

Todos los padres asumen el papel de cuidadores, pero el rol de los padres de hijos con necesidades especiales tiene más exigencias. La diferencia es que, en circunstancias normales, la necesidad de atención continua desaparece después de los primeros años de la vida de un niño. En el SR, esa necesidad de atención dura toda la vida y eso es mucho tiempo.

Los principios básicos del cuidado incluyen las tareas cotidianas: alimentarle, bañarle, lavarle el pelo, ponerle desodorante, lavarle los dientes, peinarla, llevarle al baño, vestirle y darle las medicinas. Es posible que tengamos que levantarlo y llevarle a brazos, ayudarlo a caminar, colocarle tiras elásticas para transportarlo, reajustar su postura de forma frecuente para que esté más cómoda o cambiarle el babero cuando se le cae la baba. Puede que tengamos que programar y reprogramar el dispositivo de comunicación. Definitivamente hay que saber cómo funciona un grabador de videocasete y tener un extra sentido para saber cuando ha llegado el momento de rebobinarlo o de adquirir uno nuevo. Tenemos que saber cómo localizar a los mejores profesionales, hacer citas médicas y de terapia; estudiar cuál es el mejor centro educativo y proporcionar el equipo adecuado para su aprendizaje. Con el tiempo, aprendemos sobre cómo negociar con el conductor para que éste tome la ruta más corta con el autobús escolar, también a negociar para que se aumente el tiempo de terapia durante las sesiones de instrucción individualizada cuando nos intenten convencer de que cuánto menos terapia mejor para la niña, escucha los consejos y las opiniones de tus familiares y amistades quienes saben poco de la enfermedad pero hablan mucho, convence a la compañía aseguradora de que ella es discapacitada (de hecho, eso no nos lo estamos inventando) y no pierdas la paciencia cuando tu hija comience a gritar desesperada en un lugar público, vomite o tenga un ataque epiléptico.

No es algo raro que nos cansemos. Cuidar de todas las necesidades que tiene otra persona por el resto de su vida es una gran tarea. No importa cuánto la queramos, tampoco lo fuerte que seamos, ni la actitud que tengamos por muy buena que sea, sigue siendo una gran tarea. Se trata de una labor que se hace por amor, pero es mucho trabajo. La mayoría de nosotros hacemos lo que podemos por cubrir las necesidades de los otros antes de las nuestras, porque no hay suficiente tiempo para hacerlo todo. Tus otros hijos también necesitan tiempo y atención y no queda tiempo para hacerlo todo. Así que tenemos que dividir el tiempo de la mejor manera que podemos y nos dejamos para nosotros mismos el poco tiempo que pueda sobrar, lo que a menudo significa que no queda nada de tiempo para dedicarnos. Entonces, cuando no prestamos atención a lo que está pasando, nos sentimos resentidos y cansados. En demasiadas ocasiones, nos colocamos a nosotros mismos al final de la lista de cuidado y atención. Y entonces nos damos cuenta de que el agua ha rebosado el vaso. Así que, de repente, nos sentimos agotados, sin fuerzas y sumidos en la depresión. Demasiado cuidado puede llevarnos hasta el agotamiento, la depresión y el resentimiento. Si siempre llenas el vaso de todos los que te rodean antes que el tuyo propio, cuando llega tu turno la jarra está vacía. Asegúrate de rellenar tu vaso a menudo. Necesitas fuerza para ir pasando la jarra.

Tenemos que prestar atención minuciosa a cómo estamos haciendo las cosas y el efecto que esto está teniendo en nosotros. Aprendemos que para ser buenos cuidadores, tenemos que cuidar ante todo de nosotros mismos. El paso del tiempo nos ayuda a comprender mejor que no podemos hacer desaparecer la discapacidad de nuestras hijas y que nuestras posibilidades para cambiarla son limitadas. No podemos borrarlas de nuestras vidas, así que tenemos que afrontarla. Es importante que hagamos todo lo que podamos pero, al mismo tiempo, tenemos que reconocer que no podemos hacerlo todo. Aunque lo que sí podemos hacer es encontrar la manera de maximizar aquellas cosas que sí somos capaces de realizar y de minimizar los retos. Pese

## *Cuidados para los Cuidadores*

a que no podemos hacer que el SR desaparezca, podemos hacer cambios significativos que harán la diferencia como puedan ser terapias, nuevos métodos de comunicación o modificaciones en el entorno de la niña. Podemos encontrar maneras de lidiar con el estrés de tener que proveer cuidado constante y tenemos que empezar tratándonos bien a nosotros mismos. A continuación hay una serie de maneras para procurar esta meta.

### **CÓMO SOBREVIVIR Y PROSPERAR**

#### **TOMATE TU TIEMPO**

EL PRIMER PASO PARA CUIDARNOS A NOSOTROS MISMOS es entender que convivimos con una combinación de sentimientos encontrados. Necesitamos encontrar tiempo para nosotros mismos para manejar esas emociones. Cuando nos encontremos especialmente tristes, podemos mirar a nuestras hijas y darnos cuenta de que son felices la mayor parte del tiempo. Pese a que ella lucha con las limitaciones de lo que puede hacer, la pena y el dolor no son suyos, sino nuestras.

Las frustraciones de Rett son tan insidiosas a veces, que llegas a pensar que estás manejando la situación con cierta fluidez cuando, repentinamente, sientes que te golpea como si chocaras con una pared de ladrillos. “¡Ay, Dios Mío! ¡Mi hija tiene el Síndrome de Rett!”. Y parte del dolor y el choque emocional que sentiste al principio resucita y te deja con ese nudo en la parte alta del estómago. Sospecho que la mayoría de nosotros sentimos ese nudo en el estómago, el nudo en la garganta y el dolor en nuestros corazones. Si dejamos a un lado las particularidades de nuestra situación, todos estamos conectados. Y ahí reside nuestra fuerza.

#### **AYUDA A TU HIJA PERO NO TE PERJUDiques A TI MISMO**

EL EXCESO DE AYUDA PUEDE SER PERJUDICIAL PARA TU SALUD. Cuando tu vida está completamente organizada alrededor de las necesidades de los otros, estás comprometiendo tus propias necesidades y esto siempre lleva al estrés. Es importante aprender a lidiar con nuestras propias necesidades. No es que tengas que dejar de ser útil para tu hija. Cuidar y asistir son rasgos muy importantes de tu personalidad. Simplemente asegúrate de que el cuidar de los demás no interfiere en la labor de cuidarte a ti mismo.

#### **ESPERA QUE SE PRESENTEN OBSTÁCULOS**

PARECE QUE NOS LLEGA UN MAYOR PORCENTAJE DE DIFICULTADES QUE a la mayoría de las personas. Si continuamos diciéndonos a nosotros mismos lo injusto que es, lo único que hacemos es que crezca la amargura. Por supuesto que es injusto, muy injusto, pero ¿hay algo en la vida que sea realmente justo? La vida nos da una baraja completa de cartas, algunas manos son buenas y otras son malas. Algunas partidas son más fáciles que otras pero tenemos que jugar de todas maneras con todas las cartas. Juega la mejor partida que esté en tus manos. No es la carga lo que nos agota, si no la manera en la que la transportamos. Recuerda que no importa lo mucho que intentes evitarlo, habrá días en los que simplemente experimentarás bajones emocionales. Es parte del territorio en el que te ha tocado vivir.

#### **TUS SENTIMIENTOS SON COMPLETAMENTE NORMALES**

ES NATURA QUE LOS CUIDADORES SE SIENTAN TRISTES, desanimados o frustrados de vez en cuando. Ignorar estas emociones no hará que desaparezcan; es incluso posible que las intensifique. Es importante admitir tus sentimientos y, después, haz lo que esté en tu mano para sentirte mejor. Si estás triste, dedícate a alguna actividad que eleve tu estado de ánimo como pueda ser escuchar música, dedicar tiempo a la jardinería o puedes ver una película cómica. Si

## *Cuidados para los Cuidadores*

te sientes desanimado, recuerda que no siempre te sentirás así. Si tienes miedo ante lo que depara el futuro, piensa en lo peor que podría pasar y planifica que harás para manejar esa situación. Si estás enfadado con el mundo, haz actividad física para descargar la tensión, ve a dar un paseo o utiliza un almohadón para descargar tu rabia. Enfoca tu rabia en el SR y no en tu hija. Si te sientes culpable, piensa en que estás haciendo todo lo que es humanamente posible para lidiar con la situación. Mucho de lo que involucra el SR está fuera de tu control. Luego acuérdate de darte el mérito que te mereces por lo que has conseguido, que probablemente sea mucho.

### **COMPARTE TUS SENTIMIENTOS**

**HABLA SOBRE LO QUE SIENTES.** Las cosas que intentamos interiorizar siempre salen hacia fuera ya sea antes o después luego de haber estado causando dolor internamente. Trata de buscar a alguien que sepas que te va a escuchar. Cuanto más hablamos sobre la situación, menor es el dolor que se siente. Compartir tu experiencia con padres que tienen hijos con necesidades especiales puede ser un recurso excelente porque te pueden proveer apoyo, valor y ayuda práctica. Y, sobre todo, ellos pueden identificarse con tus alegrías y tus tristezas. Si tienes un ordenador y acceso a Internet puedes sumarte a la página Web de RettNet, donde se divide el dolor y se multiplican las alegrías.

*A veces era muy duro el tener que hablar sobre la enfermedad y cómo me sentía, pero cuando me abrí finalmente eso me ayudó. La familia y los amigos ayudan en gran medida. Simplemente el hecho de que sé que están dispuestos a escucharme cuando tengo necesidad de hablar me ayuda mucho.*

### **NO SEAS DURO CONTIGO MISMO**

**ALGUNOS DÍAS SENTIMOS QUE PODEMOS COMER NOS EL MUNDO** y otros queremos desaparecer del Planeta. Estos cambios forman parte del proceso de adaptación natural a una situación complicada. La vida tiene sus altibajos. Cuando sientas que estás teniendo un día en el que te sientes muy deprimido, acuérdate de que no permanecerás en ese estado de ánimo para siempre. Y lo mejor es que los días buenos te sentirás incluso mejor.

### **IMPONTE LÍMITES**

**SI TU HIJA HA SIDO DIAGNOSTICADA RECIENTEMENTE** es posible que este no sea el mejor año para que te dediques a otras actividades sociales como formar parte de la Asociación de Padres del Colegio. A medida que te adaptas al diagnóstico y las nuevas obligaciones que vienen de la mano del SR, verás que te sentirás capaz de desempeñar esos papeles nuevamente, pero date tu tiempo. Imponte límites y déjales saber a los otros cuáles son esos límites.

### **SÉ REALISTA**

**IMPONTE METAS Y EXPECTATIVAS REALISTAS PARA TI MISMO.** No esperes ser un amo de casa perfecto o un anfitrión ideal. Divide las responsabilidades de la casa y recluta a otros familiares para que compartan vuestras obligaciones durante los días festivos.

### **EVITA A LA GENTE DIFÍCIL**

**RODEATÉ DE GENTE QUE TENGA EMPATÍA Y QUE SEA servicial.** Evita a aquellas personas que te juzguen o se inmiscuyan en tu vida constantemente. Estas personas sólo consiguen desanimarte.

### **INVIERTE TU TIEMPO SÁBIAMENTE**

**PARA SABER COMO EQUILIBRAR LA INVERSIÓN DE TU TIEMPO,** dobla un papel por la mitad, en una parte haz una lista con las cosas que haces por los demás. En la otra cara de la

## Cuidados para los Cuidadores

hoja escribe una lista de las cosas que haces por ti mismo. ¿Son ambas listas equiparables o al menos son casi tan largas la una como la otra? Si no es así, ha llegado la hora de que se establezca el equilibrio.

### APRENDE A PEDIR AYUDA

NO DUDES EN PEDIRLE A OTRA PERSONA QUE TE AYUDE. Básicamente tienes dos opciones, el CEDER y obtener asistencia, o el continuar así y llegar a un punto en el que LO ENTREGAS TODO HASTA DARTE POR VENCIDO. Esto sucede con demasiada frecuencia en familias que se han dedicado por completo al cuidado de sus hijas y se han olvidado de sí mismos. Se levantan un buen día y dicen: “No puedo seguir haciendo esto ni un sólo día más”. Es mejor el obtener ayuda que intentar hacerlo todo solo. Trata de conseguir asistencia la primera vez que la necesitas en vez de esperar a que llegue una de estas crisis. Pero ¿dónde puedes obtener esa ayuda?

- De tus familiares.
- Docentes.
- Amistades, vecinos o miembros de tu congregación religiosa, si es que perteneces a alguna.
- Doctores, enfermeras y otros profesionales de la salud.
- Grupos de apoyo.
- Otros padres que tienen hijos con necesidades especiales.

Probablemente piensas que no deberías tener que pedir ayuda, especialmente si se trata de tu pareja. Pero, hazlo de todas maneras. Pedir ayuda es una habilidad que todos deberíamos cultivar porque no nos sale de forma natural. Aquellos que parecen encontrar las mejores maneras para lidiar con la enfermedad son los que aprenden a pedir ayuda. Esto no llega con facilidad por un sinnúmero de motivos.

*Fue tan difícil el llegar a hacer las llamadas para pedir ayuda. Mi familia se sentía abrumada y falta de la formación necesaria para ayudarnos, así que tuve que buscar fuera del entorno familiar para hallar esa asistencia. Hay muchos programas disponibles para ayudar a los discapacitados y a sus familias, pero muchos desconocen cómo o a quién preguntar al respecto. Éste se ha convertido en mi trabajo a tiempo completo.*

*Creo que a veces nosotras las madres lo hacemos todo por nuestra hija con SR sin pensarlo dos veces, de la misma manera que lo haríamos por un bebé o nuestros hijos “normales”, y se nos olvida pedir ayuda, o nuestros esposos piensan que no serían capaces de hacer un buen trabajo cuidando a nuestras hijas si se involucraran en las tareas de las que nos encargamos nosotras.*

*Cuando hemos necesitamos ayuda no ha sido fácil pedírselo a nuestras familias. Hemos escogido el lidiar con esta situación y aceptar que ellos también tienen que aprender a manejar las circunstancias a su manera. También hemos elegido el hacer lo que esté en nuestras manos para ayudar a nuestras hijas. Hemos escrito cartas a numerosos grupos que ofrecen servicios para las familias y a entidades caritativas y hemos recibido diferentes tipos de asistencia por parte de varias organizaciones.*

*Pedir ayuda es como admitir que no puedes hacer por ti misma todo lo que requiere el criar a tu hija que tiene SR. Para una madre y para un padre, esto se siente como si fuera un fracaso al principio del todo pero, después de hacerlo en otras ocasiones, te das cuenta de que solicitar asistencia es lo mejor que puedes hacer tanto por ti misma como por tu hija. Pedir ayuda es una de esas cosas que mantiene tu salud mental durante los tiempos difíciles.*

## Cuidados para los Cuidadores

*Al principio era más difícil pedir ayuda a nuestra familia, pero hemos aprendido a pedir esa ayuda una vez que nos hemos percatado que siempre haremos aquello que sea lo mejor para nuestra hija Samantha.*

### PRACTICA PARA PARECER INCOMPETENTE

LOS DEMÁS NO QUIEREN AYUDAR sienten que no saben hacerlo tan bien como tú o creen que esperas la perfección a la hora de desempeñar esa tarea. Debes estar dispuesta a no elevar el nivel en la perfección de vez en cuando si es que quieres un descanso. Tu hija puede llevar puesta ropa a rayas y con lunares y eso no significa que la policía de la moda te vaya a arrestar. Puede tener un horario diferente de comidas o de siestas, seguirá sobreviviendo de todas maneras.

### APRENDE A NO DARLE IMPORTANCIA

A VECES QUEREMOS PROTEGER A NUESTRAS HIJAS PARA SIEMPRE. Pensamos que otras personas no pueden preocuparse y cuidar a nuestras hijas tan bien como nosotros. Quizá, no puedan quererle más que nosotros les queremos, pero pueden ayudar y cuidarle. Requiere trabajo el encontrar al cuidador apropiado pero se puede hacer. Comienza con pequeñas salidas de la casa para coger confianza.

### NO TE LO TOMES A PECHO

INTENTA NO PENSAR DEMASIADO EN AQUELLAS DECISIONES que pertenecen al pasado lejano. Intentar planificar toda la vida de tu hija paso a paso lo que hará es paralizaros. Muchas de las cosas por las que nos preocupamos anticipadamente puede que nunca lleguen a pasar: es posible que nunca experimente ataques o problemas de respiración. Es posible que hayan tratamientos efectivos para algunos de los efectos secundarios del SR en un futuro no demasiado lejos. Y somos afortunados de tener a un grupo de científicos que están dedicados a encontrar la cura para la enfermedad. Aprende a vivir el día a día. El día de hoy es un regalo... por eso lo llamamos presente.

### LA VARIEDAD ES LA CHISPA DE LA VIDA

RECUERDA QUE TU HIJA ES UNA PARTE IMPORTANTE de tu vida, pero no es toda tu vida. Desarrolla otros intereses fuera del rol de madre o padre. Los estudios han demostrado que cuando nos sentimos agobiados no se debe a nuestros apretados horarios, sino a que hacemos siempre exactamente lo mismo. Salta de la rutina. Encuentra un lugar saludable. Haz alguna actividad física si puedes. ¡Ir a la biblioteca para buscar más información sobre el SR o ir a una reunión relacionada con la enfermedad no cuenta como tiempo para una misma!

*Tengo un marido que me apoya mucho y me ayuda a coordinar los horarios de los niños para que pueda dedicarme a actividades como montar un álbum de fotos y recuerdos, tomar una siesta, ir de compras, lo que quiera que sea que desee hacer. El mayor alivio lo encuentro cuando me voy a hacer un masaje. Todas mis preocupaciones, el estrés, la vida, todo desaparece de mi mente durante una hora. Y me siento increíblemente bien y lista para seguir con mis responsabilidades. Me doy cuenta cuando la vida se me está yendo de las manos porque voy a menudo a que me hagan un masaje.*

### SIMPLEMENTE HAZLO

SEPARA TIEMPO DIARIAMENTE PARA HACER ALGO POR TÍ MISMA, incluso si sólo es por unos pocos minutos. Haz ejercicios de respiración profunda, da un paseo corto, haz footing en el jardín en la oscuridad, llama a una amiga o amigo, permanece un ratito en la bañera relajándote, lee, escucha música. Si te derrumbas a causa del agotamiento o tienes un ataque de nervios, tu hija con SR no tiene a nadie más que le pueda ayudar con el mismo vigor y la

## Cuidados para los Cuidadores

misma determinación o el amor que tú le ofreces. Se lo debemos a nuestras hijas el darnos un respiro de vez en cuando para no llegar a esos extremos. También es importante el recordar que tienes derecho a una vida, a otros intereses, cumplir tus sueños así como tienen derecho a estas cosas tus otros hijos. El lograr este objetivo no significa que estás negando a tu hija de ninguna manera; de hecho, estás siendo de mayor ayuda al estar más satisfecha contigo misma y ofreciéndole un ambiente de satisfacción donde vivir felizmente. Esto requiere que te des a ti misma y a tus otros hijos tiempo para otras cosas, en vez de estar totalmente consumidos por el día a día de cuidar a tu hija.

*Intentamos contratar a una cuidadora una vez a la semana para que podamos salir. A menudo, solamente es para ir a tomar un café, a veces para ir a cenar a un restaurante o para ir a ver una película al cine. En algunas ocasiones, hacemos algo verdaderamente especial. También les dejamos saber a nuestros amigos que todas las semanas tenemos a la cuidadora durante la misma noche para que ellos puedan contar con nosotros ya que tenemos la noche libre.*

### PLANEAD ESCAPADAS JUNTOS

NECESITAMOS TIEMPO JUNTOS para cumplir con las tres erres: reconectar, respirar y rejuvenecer. Muchos padres dicen que no pueden escaparse porque a) es muy difícil encontrar cuidadores y b) no se lo pueden permitir económicamente. Pero pensadlo por un momento ¿Podemos permitirnos el no hacer escapadas? Después de todo o lo pagamos ahora o lo pagaremos más tarde. Si pagamos el precio ahora, puede que sacrifiquemos algunas cosas materiales para poder tener el tiempo. Si lo pagamos a la larga, es posible que sacrifiquemos un matrimonio o nuestra salud mental. Así que encaramos dos opciones: la de pagar a una niñera ahora o pagar al abogado que lleve nuestro divorcio o el psiquiatra más tarde. No tiene que ser tan costoso. El tiempo libre puede ser, simplemente, una tarde o una noche a la semana. No tiene que ser elaborada ni costar una fortuna. Durante esos días que nos resulte literalmente imposible el escaparnos de casa, se puede planear una cita frente al televisor para disfrutar de una película o disputar una partida de algún juego de mesa, algo que no tenga nada que ver con tareas de cuidado. Necesitáis cultivar y fomentar vuestra relación si planeáis permanecer juntos a largo plazo. Si eres un padre o una madre sin compañero/a sentimental, las mismas reglas, se aplican a tu caso. No lo consideres un lujo; considéralo una necesidad y planifícalo en tu presupuesto. Haz cosas con otras personas, no utilices ese tiempo para pasarlo con tu hija. Puede que haya cosas que necesitas en la vida, pero ante todo te necesitas a ti mismo. Y después os necesitáis el uno al otro.

*Una de las primeras decisiones que tomamos durante las primeras semanas de obtener el diagnóstico de Kendall fue que necesitábamos cuidar nuestro matrimonio de una forma muy especial. Sabíamos de las estadísticas de parejas que habían fracasado por efectos relacionados a tener un hijo con necesidades especiales. ¡Estábamos decididos a no formar parte de las estadísticas! Implementamos lo de tener una noche para nuestra "cita" la cual tiene lugar todos los miércoles. Una chica que está estudiando en el instituto viene a cuidar a los niños esa noche. Ella les da la cena, juega con ellos y les mete en la cama. ¡Es una noche libre para nosotros! Han pasado más de dos años y no nos hemos perdido ni una cita del miércoles. Recomiendo extremadamente esta estrategia a todas las parejas.*

*Fuimos a una agencia en busca de un profesional que se encargara de cuidar a la niña y acabamos contratando a una estudiante universitaria que estaba en su segundo año de Fisioterapia. Para ella, era un trabajo fantástico que le daba la oportunidad de aprender muchas de las cosas que se requieren cuando se trabaja con niños que tienen minusvalías.*

## *Cuidados para los Cuidadores*

### **ACEPTA LO QUE NO PUEDES CAMBIAR**

**HAY MUCHAS COSAS EN LA VIDA QUE PODEMOS CAMBIAR:** donde vivimos o donde trabajamos, como nos vestimos o a quién escogemos como nuestros amigos. NO podemos cambiar el hecho de que nuestras hijas tienen SR. Pero, podemos cambiar muchos aspectos de nuestra vida y de la suya para que sea más fácil. A menudo, ayuda enfocar la energía que podemos malgastar compadeciéndonos de nosotros mismos en mejorar las circunstancias que nos rodean. Puede que no sea fácil en algunas ocasiones, pero en esas ocasiones en las que tienes que luchar, donde encontrarás la fuerza para descubrir quién eres verdaderamente y que el hacer algo positivo también se irradia en tu imagen externa.

### **MANTENTE CONECTADO**

**ENCUENTRA EL TIEMPO PARA HABLAR Y PARA PASAR TIEMPO CON TU ESPOSO/A** o con tu compañera/o sentimental. Tu hija es una parte muy importante de tu vida. Puede ayudar a que os compenetréis mejor como pareja, pero el tiempo que tenéis que dedicarle puede que empiece a separaros. Tratad de encontrar tiempo el uno para el otro, incluso si sólo se trata de unos momentos. Nuestras hijas nos necesitan, pero nosotros nos necesitamos el uno al otro tanto o más.

### **LÍBRATE DEL SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD**

**TENER UN HIJO CON DISCAPACIDADES ES LA ÚNICA SITUACIÓN** de la vida que te lleva a arrepentirte no de lo que has hecho, sino de lo que no has llegado a hacer. A veces sentimos que nunca hacemos lo suficiente. No hay bastantes horas en un día para hacerlo todo, para ser justos con todos los que nos necesitan o para dar de ti todo lo necesario. Podemos decir que no podemos vivir con el arrepentimiento en caso de que no aprovechemos cada oportunidad o no probemos cada estrategia, terapia o medicamento conocido. Estas metas son admirables pero son imposibles. Somos seres humanos. Sólo podemos hacerlo lo mejor que podemos. Acéptalo lo antes posible. Es imposible el alejarse de la culpa. En tus ojos puedes ver como si no estuvieras haciendo todo lo que está en tu mano. Deja de intentar hacer lo imposible. Si tu hija está medio irritable y la llevas a McDonalds con tus otros hijos, sientes que les estás quitando el derecho a los demás de disfrutar una cena fuera de casa porque tienen que aguantar las quejas de su hermana discapacitada. Así que te sientes culpable. Si, por el contrario, decides dejarla en casa y llevarte a tus otros hijos, has dejado a tu pobre hija inválida en casa. Así que también te sientes culpable. Culpable de todas maneras. Acepta este hecho y tira por la ventana el sentimiento de culpabilidad. Si tu hija se siente irritada con todo, déjala en casa puesto que probablemente se sienta mejor si se queda. Así todos ganan. Da lo mejor de ti dentro de tus posibilidades.

### **APRENDE A DECIR QUE “NO”**

**APRENDE A IMPONER LIMITACIONES.** Date cuenta de que puedes decir que “no” de vez en cuando y seguir siendo un buen padre o una buena madre. Deja que los demás tomen la responsabilidad de llevar tentempiés y refrescos al juego de fútbol de tus otros hijos de vez en cuando. Como no lo puedes hacer todo a la vez, haz solamente lo que es verdaderamente importante. Impón límites sobre qué es lo que realmente tienes que hacer y lo que quieres hacer. No siempre tenemos que estar encargados de llevar al equipo de fútbol de tus otros hijos a los entrenamientos. Intenta decir: “Este año, sólo estoy corriendo en mi favor”. No asumas más de lo que puedas hacer realmente. Mantén el equilibrio entre tus responsabilidades.

### **PERDONA Y OLVIDA**

**EL CUIDARNOS A NOSOTROS MISMOS** implica que tenemos que cuidar de nuestros corazones también. Ten paciencia con aquellos que fijan la mirada en ti y en tu hija. Normalmente,

## *Cuidados para los Cuidadores*

no lo hacen para ser crueles sino por mera curiosidad. Puede que no lo entiendan, pero es imposible que lo entiendan si no han vivido las mismas vidas que nos ha tocado vivir a nosotros. No esperes que lo hagan. Por cada persona que se muestra maleducada, hay docenas que son doblemente amables. Acuérdate de este hecho. No esperes que todo el mundo entienda como te sientes. La mayoría de ellos no han caminado en tus zapatos y, posiblemente, no se pueden identificar con las muchas emociones con las que tú lidias diariamente. No pueden saber cuanto trabajo significa el criar un hijo con necesidades especiales. Intenta recordar que tú mismo/a no hubieras tenido ese conocimiento antes de convertirte en padre o madre de un niño con necesidades especiales.

### **PREPÁRALE UN BOCADILLO A TU HÉROE**

LA SOCIEDAD NOS DICE QUE COMO TENEMOS HIJAS ESPECIALES, somos padres especiales y muchos de nosotros nos lo tomamos a pecho. Pensamos que todo lo que hacemos tiene que ser heroico y, después de todo, el mundo insiste en recordarnos que somos unos santos. ¡Cuántas veces te han dicho que paciente y heroico eres! Tenemos que otorgarnos el permiso a nosotros mismos para ser humanos, para tener las mismas quejas que el resto de las personas y cometer los mismos errores cotidianos que hace el resto del mundo. Date un respiro. Puedes estar triste, cansado, hasta las narices y sentirte poco especial. A veces puede que ofrezcas el mismo cuidado que la Madre Teresa de Calcuta y, a veces, puede que intentes las cosas con tanta fuerza como Superman, pero no tienes que ser especial todo el tiempo. No somos de utilidad a los que nos rodean si estamos cansados, agotados emocionalmente, con sueño acumulado y sin actividades sociales.

*Durante los primeros años, mi madre siempre me alababa por todas las cosas que hacía por Renee y me decía que era Superwoman. Esto me hacía sentir que tenía que merecerme ese título. Antes de fallecer, me dijo que tenía que pedir ayuda y que se había dado cuenta de que ya no era esa supermujer. Empecé a pedir ayuda poco a poco. Odiaba el admitir que no podía hacerlo todo yo sola e incluso aún hoy en día, a veces, me siento como si tuviera que probar a mi misma que lo puedo hacer todo. Cuando la realidad es ... ¡qué no puedo!*

### **CONFÍA EN TUS INSTINTOS**

COMO PADRE O MADRE DE TU NIÑA, TÚ LE CONOCES MEJOR que nadie. Eres el mejor de los expertos. Así que cuando llegan esos días que están llenos de frustración y de responsabilidades inesperadas, recuerda creer en ti misma y en tu habilidad para tomar las decisiones que sean las mejores para ella. Confía en tus decisiones y en tus opiniones.

### **NO PIERDAS TU SENTIDO DEL HUMOR**

A TRAVÉS DE TODA ESTA SITUACIÓN, ES PRECISO QUE APRENDAMOS A NO PERDER nuestro preciado sentido del humor. La risa es el ejercicio físico interno. Hay que reírse el uno del otro pero también de vosotros mismos. La risa es el ejercicio que necesitamos para sobrevivir. Para aquellos que no están en nuestros zapatos, es posible que el que nos riamos les parezca un poco retorcido. Todo es parte de aprender qué es importante y qué no lo es.

### **ENCUENTRA TUS PROPIOS MECANISMOS PARA LIBERAR EL ESTRÉS**

PUEDA QUE SEAN DIFERENTES COSAS EN DIFERENTES DÍAS. Intenta identificar lo que te da paz y tranquilidad y busca la manera de que suceda.

*Depende de la naturaleza del estrés, hay numerosas alternativas. Muchas veces me dedico a dar un paseo al aire libre y, a menudo, aporreo la tierra con mis pies liberándome del estrés. ¡Me hace sentir tan bien! También me gusta ir al gimnasio y hacer pesas. Además, como escribo en un periódico local, a menudo me pongo a escribir*

## Cuidados para los Cuidadores

*precisamente en aquellos momentos en los que siento el estrés... eso acentúa la creatividad y me ayuda a acabar el trabajo, de esta manera evito el estrés de que se acabe el plazo para entregar el artículo.*

*Creo que debemos hacer cosas que nos ayuden a tener control sobre las situaciones; eso ayuda a que el mundo no sea tan abrumador. El hacer labores de jardinería ayuda, definitivamente, a sustituir el estrés por un tipo de agotamiento y de esa manera puedo llevarme la recompensa a casa. Sí, y a veces puedo pasar tiempo con mi esposo y ver, simplemente, una película.*

*Cuando empiezo a sentir que el estrés se está apoderando de mí, es cuando sé que ha llegado la hora de pedir ayuda a otras personas. No tengo familia en el área donde vivo y mi suegra no puede levantar a McKenna, así que me tocó buscar otros recursos. Primero, mi marido y yo repasamos nuestro presupuesto e hicimos algunos ajustes para que una mujer viniera a limpiar la casa cada dos semanas. ¡Me encanta llegar a una casa que esta inmaculadamente limpia! ¡Un dinero bien gastado, si es que me preguntas!*

*A veces, veo cosas en la casa que se tienen que hacer y empiezo a hacerlas. Así se me va de la mente lo realmente malo y concentro la energía en lo que estoy haciendo. Hay días en los que me ofrezco voluntaria para servir comida en albergues o en bancos de alimentos. De esa manera te das cuenta de que tu vida no es tan mala después de todo cuando ves las situaciones que tienen que atravesar otras personas. Además que se siente una muy bien cuando ayuda a otras personas incluso cuando sólo sea fregando el suelo.*

*Hacer algo que no tiene nada que ver con Rett es rejuvenecedor. Hay tantas cosas relacionadas con el Rett que están fuera de nuestro control que el dedicar tiempo a cosas que si puedes controlar se convierte en un mecanismo muy efectivo para desestresarse. Así, que además de los beneficios físicos de hacer ejercicio, hay una parte mental al saber que tenemos control sobre esa parte de nuestra vida en esos momentos. Limpiar la casa puede proporcionar también esa sensación de ordenar cosas que estaban fuera de nuestro control. Las aficiones y los pasatiempos, si se pueden encajar en el factor tiempo, pueden ser terapéuticos.*

*Cada vez que me secuestro a mi misma eso trae como resultado para Jess una mamá más feliz, saludable y con aire fresco. Si estoy desgastada, llorosa, de malhumor y amargada puedes apostar que no son los mejores de los sentimientos los que circulan en mi hogar y ¿de qué sirve eso a mi familia? Soy tan inflexible a la hora de aprovechar a los cuidadores si es que tienes algunos a tu disposición, porque a menudo yo no me puedo permitir ese lujo. Me encanta hacer de todo con Jess... me encanta ser su madre. Pero para poder ser la madre que ella necesita, no puedo hacerme la mártir y pretender que no necesito a nadie más.*

### LA ACTITUD LO ES TODO

LAS SITUACIONES PUEDEN SALIRSE DE NUESTRO CONTROL, pero nosotros escogemos la actitud con la que lidiamos con esas situaciones. No se trata de lo que nos pasa a nosotros, sino que lo que cuenta es lo que nosotros hacemos con lo que nos pasa. No podemos cambiar al SR o cómo reaccionarán las otras personas. Solamente podemos cambiarnos a nosotros mismos.

### CELEBRA LA VIDA

RECONOCE QUE PESE A QUE ES, PROBABLEMENTE, LA PEOR SITUACIÓN QUE HAS ENFRENTADO en tu casa, el SR no es lo único que te sucede. Dedicar tiempo a reconocer aquellas cosas buenas que ocurren a tu alrededor. Esto nos ayuda a reconocer que cuando sopesamos las diferentes cosas, la vida es bastante buena. Tenemos muchas cosas por las que sentirnos agradecidos. Todos nosotros hemos aprendido una nueva definición para el dolor de corazón pero, también, hemos aprendido las lecciones más importantes y simples de la vida. Hemos estado en sitios donde no nos hubiera gustado parar en este viaje y hemos experimentado situaciones que hubiéramos intercambiado sin pensarlo dos veces. Pero siempre hay muchas cosas

## *Cuidados para los Cuidadores*

por las que sentirse agradecidos, sólo tienes que tomarte el tiempo para echar un vistazo a tu vida. Al final, hemos aprendido que la familia, la salud y el bienestar –separando las distancias– son las cosas que realmente cuentan en la vida.

### **TEN FE EN TI MISMO**

NO PIENSES QUE TIENES QUE SABER CÓMO HACERLO TODO a la perfección o de la manera que otros te sugieren que lo hagas por que es la manera correcta. “TÚ ERES” el mayor experto o experta en tu hija. Escucha a tu corazón.

### **DEDÍCATE TIEMPO A TI MISMO**

CUANDO SIENTAS QUE TE AGOBIA EL RETT, COGE OXÍGENO. Una pequeña siesta de veinte minutos puede ser milagrosa. Medita, mira por la ventana o salte a dar un paseo cuando puedas. Cuando hayas disfrutado de algún tiempo de tranquilidad, te sentirás como nuevo y preparado para seguir hacia delante.

### **HAZ ALGO DIFERENTE**

DESARROLLA INTERESES FUERA DE TU ROL DE PADRE para evitar el desgastarte. Busca un refugio que no tenga nada que ver con la enfermedad de tu hija. Haz algún tipo de ejercicio físico si puedes. Sigue las siguientes reglas: hazlo. Hazlo hoy. Hazlo con gusto. Hazlo sin sentimiento de culpabilidad.

### **ENCUENTRA UN GRUPO DE APOYO**

INTENTA ENCONTRAR UN GRUPO DE APOYO EN TUS ALREDEDORES para familias que tienen hijos con necesidades especiales. No tiene que ser específicamente de SR. Esto te da la oportunidad de compartir tus sentimientos honestamente, sin tener que hacerte la fuerte como haces con tus familiares y amigos. Otros miembros del grupo saben como te sientes porque han experimentado ellos mismos muchos de las emociones que tienes dentro. Aunque en general seas bastante tímida con extraños, verás como te sientes entre amigos rápidamente. Si no quieres hablar, el escuchar también puede resultar terapéutico.

### **CONSIGUE AYUDA PROFESIONAL**

¿CÓMO SABES QUE NECESITAS ayuda profesional? Presta atención a las siguientes señales de alarma:

- El recurrir a una cantidad desmesurada de alcohol o medicación como pastillas para dormir.
- Pérdida del apetito o, por el contrario, comer en exceso.
- Depresión, pérdida de la esperanza, sentimientos de alienación.
- El suicidio pasa por tu mente.
- Perder el control a nivel físico o emocional.
- El tratar a tu hija con dureza o ignorarla.

Si estás experimentando alguno de estos síntomas, es posible que tengas que considerar asesoría profesional. Saber lo que necesitas es el primer paso hacia la recuperación.

Pídele a tu médico que te recomiende a un profesional o contacta en tu hospital con el departamento de salud mental o busca en las páginas amarillas para encontrar un psicólogo, trabajador social, asesor u otro tipo de profesional que se dedique a servicios de salud mental.

## Cuidados para los Cuidadores

### ENCUENTRA PERSONAL PARA EL CUIDADO

LA TRADUCCIÓN DIRECTA DE LA PALABRA CUIDADOR es alivio. Salirse de la rutina de cuidar constantemente es una parte esencial de proveer el mejor cuidado. Esta historia que sigue ilustra este argumento de la mejor manera posible:

Un conferenciante que estaba explicando a su público como manejar el estrés elevó un vaso de agua y preguntó: ¿cuánto pesa este vaso de agua?. Las respuestas variaron de 20 a 500 gramos. El conferenciante respondió: “El peso absoluto no importa. Depende de cuánto tiempo intentes sujetarlo. Si lo sostienes durante un minuto, no hay problema. Si lo sostienes durante una hora completa, me dolerá el brazo derecho. Si lo sujetas durante un día, tendrás que llamar a una ambulancia. En cada uno de los casos, se trata del mismo peso, pero cuanto más tiempo lo sostengo se vuelve más pesado”. Él continuó su alocución “y lo mismo podemos aplicar a lidiar con el estrés. Si mantenemos nuestra carga todo el tiempo sin darle un respiro, más tarde o más temprano, a medida que la carga se vuelve más pesada, ya no podremos llevarla al hombro. Lo mismo ocurre con el vaso de agua tienes que apoyar el vaso durante un rato para poder levantarlo de nuevo. Cuando disponemos de ese respiro, podemos seguir levantando la carga”

Al sentirse abrumados con las muchas necesidades que presentan sus hijos y otras responsabilidades, muchos padres ni siquiera se dan cuenta de que existen mecanismos de apoyo. Es importante saber a qué tienes derecho y cómo acceder a esos servicios.

Los servicios de cuidado dependen de donde resides y de la edad de tu hija. Es posible que tengas que acudir a los servicios de una agencia para buscar a esa persona o, quizá, podrás escoger a la cuidadora o cuidador que tú escojas.

- Comprueba primero en las instituciones gubernamentales qué tipo de subvenciones existen para el cuidado, ya sea en el Ministerio de Sanidad o en el departamento de tu comunidad correspondiente.
- Acude también a las agencias municipales para pedir ayuda a la hora de encontrar familias que dispongan de un buen cuidador y quieran compartirlo contigo.
- Contacta con el trabajador social que se encarga del caso de tu hija y pregúntale si existe algún tipo de asistencia económica para que las familias como la tuya puedan disponer de un cuidador o cuidadora especializada para cuando la necesites.
- Algunos centros para ancianos disponen de programas intergeneracionales donde las personas mayores se ofrecen a cuidar de niños.
- Algunas congregaciones religiosas, a menudo, disponen de grupos de jóvenes o miembros, quienes se ofrecen voluntariamente a asistir en el cuidado de niños.
- Mira en el instituto de educación superior de tu zona si disponen de una lista de niñeras o niños

*Lo mejor de tener a alguien que te ayude es que te devuelve parte de tu independencia. Puedes tener la ayuda física que necesitas cuando llevas a tu hija a algún sitio para levantarle y moverle. Me llevé a mi ayudante al picnic de la familia. Incluso me traje a su hija para que jugara con mi hijo y el resto de los niños. Nos lo pasamos estupendamente. Pude participar de la vida social de mi familia sabiendo que Sarah estaba bien cuidada.*

### LOCALIZA A UN BUEN CUIDADOR

A MEDIDA QUE TU HIJA SE HACE MAYOR, ES POSIBLE QUE TE VEAS EN LA NECESIDAD de contratar a un cuidador o una cuidadora que venga todos los días. Si no hay un programa disponible para llevar a tu hija durante el día, puede que tengas que contratar a alguien para que tú puedas seguir trabajando. Si el cuidado de tu hija es algo complicado porque te está afectando a tu dolor de espalda o si se ha vuelto tan pesada que ya no puedes levantarlo,

## *Cuidados para los Cuidadores*

un cuidador que venga rutinariamente puede resultar un alivio. O puede que necesitas a un cuidador que se pueda encargar de tu hija para que puedas irte de vacaciones o hacer un viaje.

Los burócratas se aseguran de que la información sobre dónde están las subvenciones sea difícil de encontrar, pero esa información existe. Pero encontrar subsidios para subvencionar el cuidado solamente es el primer paso. Demasiado a menudo, los padres disponen de esa beca pero no encuentran a nadie que quiera hacer el trabajo. El sueldo es bajo y no lleva consigo beneficios como vacaciones u horas extras y las expectativas de que el trabajo sea de buena calidad, no son muy altas, eso influye a la hora de que muchos rechacen trabajar en ese campo. Algunos de los trabajadores que se dedican a esto, tienen niveles académicos más bajos o son inmigrantes que necesitan el trabajo y puede que lo hagan de manera temporal hasta que encuentren otro puesto laboral.

Pese a que puede tomarte bastante tiempo, merece la pena dedicar todos tus esfuerzos a encontrar a alguien en quién confías, alguien a quién puedas dejar en tu casa si te tienes que ir a algún sitio. Puede que requiera esfuerzo pero sea lo que sea que tienes que hacer, ir al supermercado o pasar un fin de semana en una cabaña, la calidad del cuidado que le ofrecen a tu hija es un componente muy valioso del bienestar integral de tu hija.

El entregar a tus hijos para que lo cuide otra persona es algo duro incluso para aquellas familias que no tienen hijos con necesidades especiales. Cuando el niño en cuestión no puede hablar o expresar rechazo a la manera en la que le ha colocado el cuidador o cómo le tratan, eso complica las cosas extremadamente. No importa la edad real que tenga tu cría, siempre va ser tu niña pequeña. Encontrar a alguien que te ayude a cuidarla de la misma manera que tú puedes que resulte un desafío, pero puedes encontrar a una persona que lo haga de una manera parecida. Esto requiere algo de creatividad y tener facilidad para encontrar recursos. Lo importante es establecer un horario fijo en el que dispones de cuidado para tu hija de manera que puedas contar con eso.

*Tenía una auxiliar de enfermería que venía a casa y era estupendo tener “otras dos manos” para ayudarme con Sarah. Ella me ayudaba en todo, bañándole, jugando con ella, le cantaba, le paseaba cuando teníamos que ir al centro comercial e, incluso, me ayudaba con las tareas de la casa como el hacer la colada. Hoy el nivel de tratamiento de Sarah ha cambiado y ahora necesita enfermeras de verdad que le cambien la sonda por la que se alimenta, y que, además, sirve para medicarle y aspirar, y un nebulizador. Las asistentes no pueden encargarse de esos aparatos.*

- Los seguros médicos privados o la seguridad social pueden, en casos, proveer servicios de enfermería en casa, dependiendo del nivel de cuidado que requiera, el número de horas, lo que quiera que sea que determine tu póliza médica.
- Mantente en contacto con las agencias que están encargadas de la salud, ya sea en el estado o en tu región. Las cosas pueden cambiar. Algo que ahora mismo no está disponible para las familias es posible que lo esté dentro de un tiempo.
- Pregúntale a la trabajadora social que se encarga del caso de tu hija o a la oficina de servicios sociales sobre las opciones de que hayan fondos para costear los servicios de una persona que pueda venir a tu casa y cuidar de tu hija.
- Pregunta a tus amistades y a tus vecinos si conocen a alguien que pueda estar interesado en encargarse de cuidar a tu hija de manera regular.
- Pregúntales a los maestros y terapeutas de tu hija si están interesados en hacer esa labor o quizá pueden recomendar a alguien para ese trabajo.
- Pon un anuncio en el periódico local, en el boletín de la iglesia o en el de otras instituciones locales. Incluye tanta información como te sea posible para que no tengas que entrevistar a mucha de la gente que quizá no está preparada para realizar ese trabajo.

## *Cuidados para los Cuidadores*

- Se busca a un/a cuidador/a (joven, o más mayor) para que se encargue de una chica que tiene Síndrome de Rett. Debe ser de confianza, responsable, amable y cuidadora, entusiasta y creativa. Es un gran trabajo para estudiantes universitarios que estén especializándose en enfermería, educación especial o en fisioterapia. (Se requiere experiencia) (O preferiblemente con experiencia pero no es un requisito indispensable). Dirección y teléfono de la casa e indicación aproximada del precio: X a la hora.
- Utiliza los servicios de una agencia. Lo positivo de hacer esto es que los candidatos son preseleccionados y es posible que reciban entrenamiento y supervisión.
  1. La agencia en cuestión, ¿tiene licencia, acreditación o está aprobada por la seguridad social?
  2. ¿Es una agencia lucrativa o sin afán de lucro?
  3. ¿Tiene taller de capacitación profesional? ¿De qué manera?
  4. ¿Cuál es la descripción del trabajo que tiene que realizar la cuidadora?
  5. Las asistentes que te han buscado, ¿tienen licencia o acreditación? ¿de qué departamento o agencia?
  6. ¿Cuáles son los requisitos formales de la capacitación que ofrecen?
  7. ¿Quién son los supervisores?
  8. ¿Hay restricción en el número de horas de trabajo?
  9. ¿Se lleva control de la asistencia de la trabajadora?
  10. ¿Quién es la persona de contacto para el cliente?
  11. ¿Cuáles son las tasas de la agencia? ¿Existe algún tipo de subvención? ¿hay alguna escala móvil?
- Pregúntale a la persona que solicita el trabajo, si quiere el trabajo sólo por el dinero o tiene un interés especial en cuidar a los otros (si, por ejemplo, algún miembro de su familia sufre algún tipo de invalidez).
- Comprueba las referencias cuidadosamente. Si el solicitante ha exagerado sus calificaciones o ha mentido en su solicitud, táchala inmediatamente y sigue adelante.
- Comprueba si tiene antecedentes penales
- Si tienes algún tipo de reserva con respecto a la persona que está solicitando el empleo, hazle caso a tu instinto. Tú tienes la última palabra.
- No minimices las demandas de este trabajo. Prepara una lista de cosas que la persona tendrá que hacer de ocupar el puesto.
- Es posible que optes por quedarte en casa hasta que te sientas cómodo dejando a la cuidadora sola con la niña. Usa ese tiempo para hacer cosas en la casa o, simplemente, para descansar y relajarte.
- Probablemente será más fácil que consigas a alguien que esté dispuesto a venir durante varias horas un día que una hora todos los días. Si la persona que va a cuidar a tu hija tiene que coger el autobús es posible que no interese desplazarse tan solo por una hora.
- Considera la posibilidad de complementar su salario teniendo en cuenta sus calificaciones y si es de gran utilidad. Puedes añadirle un euro por hora para que se sienta más apegada al trabajo. No lo hagas directamente, simplemente dile que estás considerando esa posibilidad.
- Comienza con acordar con ella un periodo de prueba. La confianza y las relaciones tardan algún tiempo en desarrollarse.

## *Cuidados para los Cuidadores*

- Es probable que no sientas ese alivio de que se te descargue de trabajo de forma inmediata. Toma algo de tiempo para la cuidadora el familiarizarse con tu hija y con su rutina.
- Compón un libro titulado “Cómo cuidar de mí” sobre tu hija y sus necesidades. Coloca fotos de tu hija y de las actividades familiares, escribe sobre cuál es su rutina y haz una lista de cosas que te gustaría que se hicieran y de qué manera te gustan. Incluye las siguientes cosas:
  - Los números telefónicos en caso de emergencia.
  - Lo que le gusta y lo que no le gusta a tu hija.
  - Consejos para tranquilizarle.
  - Consejos para manejar aquellos comportamientos que puedan ser difíciles
  - Rutinas.
  - Posturas, ejercicios, uso del equipo, control de la actividad ambulatoria.
  - Consideraciones de seguridad y protección.
  - Métodos de comunicación y cualquier tipo de funcionamiento y uso de aparatos tecnológicos.
  - Patrones de sueño y rutina cuando está en la cama.
  - Alimentación, dietas y consumo de líquidos.
  - Baños e higiene personal.
  - Dosificación de la medicación.
  - Protocolo para responder ante crisis y ataques de naturaleza epiléptica o gritos.
  - Problemas gastrointestinales.

### **RECETA PARA EL ESTRÉS**

**Por Claudia Weisz**

Toma un número ilimitado de obligaciones y encájalas en un número limitado de horas. Combínalo con cualquier cantidad de cosas sobre las que no tienes control. Agrégale un estilo de vida sedentario y varios puñados de comida basura y mézclalo bien. Añade a un miembro de tu familia que necesita constante cuidado y cariño. Rechaza todo tipo de ayuda externa. A eso le añades varias horas de estar sentado en las salas de espera de los hospitales y en la consulta del médico, otras varias horas de cuidado durante la noche, un número indeterminado de ataques con gritos sin explicación, una cucharadita de explicaciones para aquellos que no saben por qué está gritando. ¡Te aseguro que ésta es la receta perfecta para el estrés!

Asegúrate de que lo mezclas en un recipiente donde nadie lo entiende y lo mezclas con una cucharada de tensión sólida. Agrega auto-compasión a gusto. Sírvelo con soledad y aislamiento. Variaciones de esta sencilla receta pueden ser creadas utilizando los siguientes ingredientes optativos:

Algún tipo de medicamento que pueda añadir sabor a tu receta para el estrés. Los teléfonos pueden agregarse a la mezcla, (es especialmente sabroso si tu número telefónico es muy parecido al de una oficina inmobiliaria cerca que tiene carteles de alquiler y compra esparcidos por toda la ciudad o, aun mejor, que sea muy similar al número telefónico del móvil de un adolescente). Simplemente, añádele un poco de azúcar y especias que se agregan al

## *Cuidados para los Cuidadores*

vinagre y componen una deliciosa salsa, ciertos ingredientes añadidos a tu receta para el estrés equilibran el sabor.

Lo primero que tienes que recordar es que, en cualquier receta, lo más importante es el peso de los ingredientes. Pesa los eventos que te han provocado enfado en una escala del uno al diez. Obtén apoyo. Incluso los mejores chefs tienen a sus asistentes. Busca ayuda, ofrece apoyo. Pero, una vez más, mide las cantidades de cada uno.

Puede que los animales agreguen al estrés o que ayuden a aliviarlo. Acariciar a una mascota puede bajar la presión arterial; encontrar los muebles o la moqueta estropeada puede elevar la tensión. Agrega unos pocos hermanos y hermanas peleándose (éstos son mejores cuando se sirven con una ramita de rabia). Un/a esposo/a o un/a jefe/a muy exigente o que se queja constantemente es mejor que se sirva después de exprimirlo y despedazarle en cuartos o en filetes. (Evita ponerle en adobo, especialmente en vino). Los aparatos de la oficina que no funcionan son más efectivos cuando tienes un plazo que vence para entregar un determinado proyecto. Un perro que vomita es más efectivo combinado con una moqueta nueva de un color claro, de cerdas largas y profundas (preferiblemente que esta moqueta sea nueva). Un gato que maúlle constantemente le añade un buen toque, especialmente si el animal tiene pulgas. Cualquier mascota sirve, sólo tiene que ser una que exija constante alimentación y que le saquen y le entren en todo momento.

Compártete a ti mismo/a, pero no lo des todo. Elimina ingredientes innecesarios. A menudo, las salsas más finas son aquellas que contienen menos ingredientes. La simplicidad puede ser elegante. ¿Realmente necesitas esa mascota o es mejor que te quedes la mascota y que elimines la moqueta?

Comprueba que cantidad de ingredientes te queda en la despensa. Haz una lista de las cosas que te ponen de mal humor. ¿Estás realmente enfadada o enfadado con el perro o con los niños que dijeron que se encargarían de cuidarlo? ¿Sufres de "aislamiento" pero le pones la etiqueta equivocada que indica "intimidación"?

Todas las recetas pueden alterarse con facilidad. Si echas demasiado de uno de los ingredientes la receta va a resultar en la falta de equilibrio. Recuerda ¡Tú eres el Chef!

### DOBLARSE Y LEVANTAR PESO

ES IMPORTANTE EL APRENDER A LEVANTAR PESO CORRECTAMENTE de manera que coloques la menor cantidad de tensión en tu cuerpo, particularmente en tu espalda. Con tantas tareas importantes que requiere cuidar de alguien, mantener tu salud y tu bienestar es una obligación.

Es una buena idea el asistir a una de las sesiones de fisioterapia de tu hija para obtener sugerencias sobre cuáles son las mejores maneras de cuidar de ella levantando la menor cantidad de peso posible. Tu distrito escolar puede proveerte incluso derecho a clases de fisioterapia con el propósito de entrenarte para levantar peso. Pregunta en la administración educativa de tu sector. Las técnicas adecuadas de levantamiento de peso, además de prevenir las lesiones, pueden hacer que los traslados sean más seguros y más fáciles. Una sesión de entre-

## Cuidados para los Cuidadores

namiento debería incluir: sacar y meter a tu hija en el coche, meterla y sacarla de la ducha o de la bañera, el moverla de la posición sentada a colocarla de pie, sacar y meter la silla de ruedas en el coche y cualquier otra situación en la que puedas forzar los músculos de la espalda. Cuando levantes peso, amplía la base de tu postura y dobla las rodillas mientras mantienes la espalda recta.

Cuando la traslades de la cama a la silla, apoya a tu hija hacia adelante hacia donde están tus hombros. Un tablero que ayude al deslizamiento es un equipo que no es costoso y que puede ayudar enormemente a la hora de moverla de un sitio a otro de manera segura. Si tu hija es capaz de colaborar, practica a menudo para que pueda ganar fuerza y así asistirte.

Hay una serie de aparatos mecánicos para cuando levantarla se convierte en una tarea complicada. Rampas, plataformas elevadoras y ascensores incrementan la accesibilidad y disminuyen la necesidad de forzar la espalda. Grúas para colocarla en la bañera o en la cama son de gran utilidad.

A la hora de cambiarle los pañales, es mejor rodar a la niña hacia un lado para colocarle el pañal debajo en vez de levantarle las caderas. Puede que no parezca que estás ejerciendo excesiva fuerza para levantarla, pero con el tiempo el levantarla de la manera inapropiada puede ser dañino para tu espalda.

*El Pediatra me enseñó como levantar a Sarah con mis piernas sin forzar la espalda. Me colocó a la altura de Sarah y comienzo a mecerle como a un bebé. Es muy importante el acercarla lo más cerca posible a tu cuerpo en vez de extender tus brazos. Para mí esto ha sido de gran ayuda. Hay espacios muy reducidos y tengo que levantarla por los brazos para cargarla y llevarla y ahí vuelvo a utilizar este método de acunarla.*

*La tarea más difícil a la hora de levantar a Sammi es cuando tengo que meterla en el coche. Parece que es más fácil el colocarla en la parte derecha del asiento de atrás. Pongo mi brazo izquierdo alrededor de su espalda y le levanto las piernas con el derecho. Ella no puede ayudar en absoluto en esta tarea, así que todo el peso va a mi espalda. Cuando la saco del coche, le giro las piernas hacia afuera, le pongo recta, le cojo las manos y ella se arrastra para salir del coche.*

*Tenemos un elevador que se cuelga del techo que utilizan especialmente las enfermeras que vienen a bañar y a cuidar a nuestra hija. Mi marido y yo utilizamos el método de cargarla entre los dos y eso ha funcionado para nosotros.*

*Instalamos un elevador que no tiene barreras. Mi esposo diseñó unas vías de aluminio que están conectadas al techo y vigas que van desde su cama hasta la bañera. Compramos un torno eléctrico que funciona a lo largo de la pista. Utilizamos una red para personas que se ajusta a ese torno y, de esa manera, le podemos levantar y bajar con una sola persona. Es muy útil. Puedo meterla en la bañera o ponerla en la silla de ruedas yo sola.*

*El doblar la espalda en exceso puede poner tensión en esos músculos, especialmente a la hora del baño, vestirle y cambiarle el pañal. Si es pequeña puedes utilizar un cambiador. Cuando se hace más mayor, tener una cama eléctrica como las de los hospitales puede ayudar a bajarle para transferirla a la silla de ruedas, por ejemplo, y puede levantarle para cambiarle los pañales y para vestirle. Algunos padres son extremadamente creativos haciendo ajustes a camas convencionales y a otras partes de la casa para evitar tener que agacharse tan a menudo.*

*Para ayudar en el problema de agacharse en la cama, hemos adquirido un somier y una cama más bajas. La cama de Angela es unos quince centímetros más bajita que una cama normal. Cuando se sienta a los pies de la cama sus pies tocan el suelo. Es lo suficientemente bajita para que yo me pueda arrodillar junto a la cama para cambiarle el pañal y la ropa.*

## Cuidados para los Cuidadores

*Pusimos la bañera encima de otra plataforma e hicimos un hueco en esa plataforma para que la persona que tenga que bañar a Kayleigh pueda colocar sus pies debajo de la bañera y no tengan que agacharse tanto cuando le estén lavando. Esto realmente supuso una diferencia increíble. Además, la silla de ruedas tiene un mecanismo que le permite inclinarse. Cuando queremos levantar a Kayleigh para transferirla a otra superficie inclinamos la silla hacia abajo y hacia delante. Esto facilita colocarla de pie con ayuda y sin tanta tensión en la espalda.*

### CÓMO PREVENIR LESIONES EN LA ESPALDA A LA HORA DE LEVANTARLE

#### Los principios generales a la hora de levantarla:

- La fuerza va en tu contra.
- Levántale desde la cintura.
- Agrega la fuerza de la parte superior del tronco.
- Vigila tu peso.
- Haz calentamiento antes de levantarla.

#### Las causas de las lesiones de espalda:

- Levantarla desde la cadera y girarla.
- Levantarla por encima de tu cabeza o lejos de tu cuerpo.
- Levantar peso repetidamente.
- Postura inadecuada.
- Carga desequilibrada.
- Estar sentada o de pie en la misma posición durante largos períodos de tiempo.

#### Pasos para prevenir lesiones de espalda:

- Haz una prueba para comprobar cuan pesados son los objetos que tienes que levantar.
- Busca ayuda.
- Agáchate y rodea con tus brazos lo que vayas a cargar.
- Levántalo de manera gradual utilizando las piernas.
- Cambia de dirección utilizando los pies y no la cadera.
- Aplica estas instrucciones pero al contrario cuando tengas que bajar la carga.
- Protégete.

*“Das pero en poca medida cuando entregas parte de tus posesiones.  
Cuando te das a ti mismo es cuando realmente estás dando.”*

K AHLIL GIBRAIN

Como padres y familiares de niñas Rett, queremos manifestar nuestro más profundo agradecimiento, a los autores, colaboradores y patrocinadores de esta sección:

**USA:**

Alan Percy, M.D., Dawna Armstrong, M.D., Richard Altschuler, Ph.D., Lisa Forman, Ph.D., Carolyn Schanen, M.D., John Cristodoulou, FRACP, Ph.D, ARCPA, John Bodensteiner, M.D, Tina Iyama-Kurtyz, M.D.

**España:**

Hospital San Juan de Dios (Barcelona): Dra. Mercedes Pineda, Dra. Ana Roche, Dra. J. Armstrong, Hospital Universitario Dr. Peset (Valencia): Dr. J. I. Mendoza, Dra. R. M. Murria, Dra. S. Mayo, Dr. I. Canós, D.<sup>a</sup> María González Albuxech.





C/ Sollana, 28 bajo  
46013-Valencia  
Telf./Fax 96 374 03 33

[www.rett.es](http://www.rett.es)  
e-mail: [info@rett.es](mailto:info@rett.es)