

LUCIA

¡Hola! Mi nombre es José Miguel y soy el abuelo materno y padrino de Lucía.

Lucía es nuestra primera nieta y la primera niña de los nietos de su familia paterna. Los otros dos nietos son varones. También era la primera hija de Luís y María José. Es fácil imaginar con qué espíritu toda la familia esperaba a Lucía. Era un alumbramiento muy deseado.



Pero algo se había complicado en el momento de su concepción. Al parecer, el cromosoma 16 no se había generado debidamente y eso producía unas modificaciones en la criatura que constituían el Síndrome de Rubinstein Taybi y con las que nació el 12 de mayo de 2001.

El principio fue dramático por numerosas razones. En primer lugar el conocimiento de este síndrome por parte del estamento médico era lamentablemente deficiente. Sin embargo, la neonatóloga que recibió y atendió a Lucía sí lo identificó, lo que constituyó prácticamente el único acierto de la doctora. Todo el resto de su intervención fue dramático, preñado de negros pronósticos y ninguna solución, actitud ésta que fue compartida por la mayor parte de sus colegas en los primeros meses de la niña.

Es fácil hacerse la idea del trauma que las circunstancias del alumbramiento de Lucía produjo en todos nosotros pues la primera nieta, la esperada, la deseada ¡había nacido con problemas de índole desconocida! Ni que decir tiene que esta situación destrozó psíquicamente a María José en los primeros años de la niña, llevándola a una fuerte depresión que, afortunadamente, pudo superar en pocos años no sin gran esfuerzo.

Luís, tuvo que hacer acopio de entereza para apoyar a María José y a la niña Sin embargo, a pesar de su sufrimiento inicial, María José comenzó a dar pasos que, como se ha podido demostrar posteriormente, han sido esenciales en la evolución y el desarrollo de la niña. Estos pasos son, en buena medida, los que quiero referir aquí porque entiendo que pueden ser una luz para familias que se encuentren en una situación semejante y que se ven absolutamente abandonados por una estructura sanitaria ignorante de este síndrome y que, ante ello, suelen pronosticar las situaciones más dolorosas probablemente para salvaguardar una supuesta responsabilidad.

Por mi parte yo me apoyé en una gran confianza en Dios. El es dueño de nuestros destinos pero yo “sabía” que nunca nos abandona y que algo se produciría que nos ayudara a salir con bien de la encrucijada.

Aplicando el principio de “ayúdate y te ayudaré” asistí personalmente a una especie de simposio organizado por la Comunidad de Madrid que establecieron en la Plaza Mayor de Madrid con el objetivo de dar información a los ciudadanos de las diferentes enfermedades existentes y las instituciones que podían informar y ayudar en cada caso. Mi sorpresa no tuvo límites cuando, después de recorrer toda la exhibición me dirigieron a un stand denominado de “ENFERMEDADES RARAS” donde me sugirieron que escribiera una nota con la descripción del problema y el nombre porque ellos entrarían en las páginas americanas de INTERNET y, “posiblemente”, encontrarían información. Evidentemente que para aquel viaje no se necesitaban alforjas y esa misma gestión fue la que hicimos en casa con resultados contradictorios pero no siempre negativos.

De todo lo anterior se puede comprender la parte más negativa y dolorosa de la situación familiar, pero esto fue solo el principio. Asesorados por una buena amiga los papás de Lucía se dirigieron a los Centros de Ayuda a Discapacitados de la Comunidad de Madrid y aquello fue el principio del despegue que yo sabía en mi fuero interno que se produciría. Allí orientaron a los padres acerca de las instituciones que podrían ayudar en este caso y así fue.

La primera de ellas fue la organización **APHISA (Asociación de Alcalá de Henares para la Discapacidad Intelectual)** quienes fueron los primeros que enfrentaron la situación con normalidad y aportaron una guía maravillosa para el desarrollo de Lucía. Lo primero necesario fue un proceso completo de estimulación y desarrollo físico y mental de la niña, realizado en parte en **APHISA** y en parte en casa, mediante un plan de ejercicios periódicos varias veces al día, a veces ciertamente penosos para la niña y los padres, pero que éstos llevaron a cabo con una religiosa perseverancia y seriedad ejemplar.



Luís, tuvo que hacer acopio de entereza en esos difíciles años, para apoyar y acompañar a María José y a la niña lo que hizo de maravilla, encargándose de una manera intensísima de atender a la pequeña, lo que constituyó el elemento fundamental de la recuperación de la madre.

Con este plan, con todo el apoyo que la familia pudo aportar y, principalmente, la perseverancia ejemplar de los papás, la situación de Lucía empezó a cambiar. Frente a los pronósticos cavernosos de los especialistas la niña comenzó a mostrar reacciones normales, empezó a reconocer las voces y los rostros reaccionando a los estímulos que recibía, respondiendo con las sonrisas y risas típicas de todo bebé feliz. La niña empezó a gatear y a intentar articular sus palabras, aunque con las limitaciones lógicas, pero ya comenzando a relacionarse con bastante normalidad.

Lo que desde el principio apareció meridianamente claro es que Lucía era un bebé **FELIZ** y esta es la primera conclusión válida que podemos sacar y que estoy seguro que puede ser el primer estímulo y la primera base de apoyo y ánimo para los padres que acaban de saber que su bebé tiene el SRT:

¡PARA EMPEZAR VUESTRO BEBE PUEDE SER UN BEBE FELIZ, PERO QUE MUY FELIZ!

Para ello es necesario “empujarle” y estimularle debidamente, guiado por esos centros que, gracias a Dios, sí saben lo que es el SRT y como ayudar y mejorar a las criaturas que lo padecen.



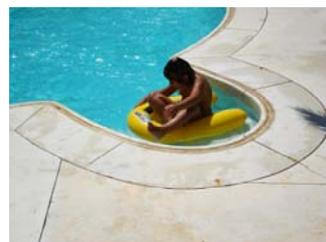
¡No os angustiéis! Se puede hacer mucho por vuestros hijos y, como “**materia noble**” que son, materializarán avances razonablemente rápidos que os llenarán de alegría y os servirán de estímulo para seguir adelante. En todo caso los resultados serán muy positivos para vuestros hijos.



Continuando con el caso de Lucía, la ayuda de sus abuelas fue también inestimable. Su abuela paterna, Marina, atendió a la niña durante el primer año, mientras sus papás tenían que trabajar. Al cabo de un año, aproximadamente, la niña ingresó en una guardería donde comenzó su integración. Aprendió algunas palabras y signos correspondientes a muchas otras lo que hizo que la comunicación de la niña

comenzase a florecer.

Entre tanto, su abuela materna se hacía cargo frecuente de la niña que comenzó a aprender actividades complementarias, incluso desde muy pequeña, como la natación.



Como se puede ver, el apoyo franco de la familia puede ser un factor clave para el desarrollo de la niña. En ocasiones



parecerá que no hay avances. Pero la paciencia es fundamental. Los niños con SRT tienen dificultades, eso nadie lo niega, pero tienen una capacidad mental suficiente si se la estimula y desarrolla. En particular Lucía tiene una memoria extraordinaria y su capacidad mental ha evolucionado considerablemente.

La niña pasó a un colegio de integración donde continuó haciendo progresos durante dos años y, finalmente, pasó a un colegio de educación especial donde continúa asistiendo totalmente feliz.

¡FELIZ! De nuevo me ha salido la palabra mágica. Lucía ha crecido siendo una niña fundamentalmente feliz.

Durante estos años, sus papás no han dejado de proporcionarle toda clase de ayuda, con actividades





complementarias que la niña ha ido asimilando progresivamente como natación, música, baile, logopedia, jequitación y esquí! (Lucía nada, monta a caballo y esquía razonablemente bien), etc. etc.

Desde luego este proceso requiere sacrificios por parte de los papás sobre todo y algo de la familia, pero todos ellos quedan difuminados ante la evolución de la niña. En concreto, Luís tuvo que solicitar un cambio en sus condiciones y horario de trabajo para disponer de tiempo en las tardes que dedicar a su hija. Este es un paso difícil de dar pero los objetivos se han conseguido ya que la relación de Lucía con sus padres

raya en la adoración. Frecuentemente repite que está muy contenta con su familia, que su mamá es la mejor mamá del mundo y lo que siente por su padre se puede calificar de muy, muy especial. Con él aprende jugando constantemente, ayuda en la casa y en la cocina, pone la mesa y la quita, se viste, se baña y, pese a todo, es un trasto como cualquier niña se su edad.



En 2008 Lucía tuvo una hermanita, India, que nació en perfectas condiciones de salud. Lucía se siente un poquito “mamá” de su hermana, cuidándola, jugando con ella y, como cualquier niño en estas condiciones, “mandándola” como hermana mayor. La realidad es que la adora.

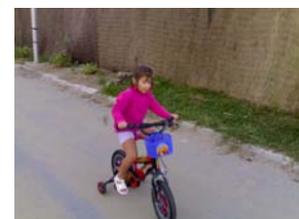


En resumen, es cierto que tiene una cierta dificultad comparada con otras niñas de su edad pero, poco a poco, lo va superando y todos estamos convencidos, incluido sus profesoras, de que la niña será en su día un adulto autónomo.



Quiero terminar con un mensaje, que es la conclusión de mi experiencia, a todas las parejas que descubran que sus hijos están afectados por el SRT.

- 1) En primer lugar, sabed que en general, se sabe muy poco de este síndrome. La tendencia es, muchas veces, a considerarlo una enfermedad de consecuencias físicas y mentales casi irreversibles. Es falso.



- 2) El niño al que se le da el cariño y la atención adecuada, se le hace realizar los ejercicios físicos y de coordinación motriz y recibe una estimulación apropiada evolucionará y progresará de manera muy satisfactoria.
- 3) En segundo lugar, si se sigue lo indicado en el punto anterior no hay ningún ejercicio o actividad física que el niño no pueda realizar con un poco de paciencia.
- 4) Es fundamental tratar al niño de forma que reafirme su confianza en sí mismo, para que tenga la ilusión y haga el esfuerzo de mejorar y progresar.
- 5) La afectividad de estos niños es especialmente intensa. Si se desarrolla, estad seguros que estos niños serán extremadamente cariñosos y considerados con los demás.
- 6) Sabed que Dios al enviaros una criatura afectada del SRT



¡OS HA ENVIADO UN ANGEL! ¡ DISFRUTADLO!

En este relato incluyo unas fotografías de Lucía en varias de sus múltiples actividades. Ruego encarecidamente a quienes puedan leer estas líneas que me hagan el favor de no pensar que se trata de una manifestación del orgullo de abuelo. Por supuesto que estoy orgulloso de mi nieta Lucía, como lo estoy de su hermana India, y de sus primas, mis otras nietas Vega y Elsa. Pero mi intención ha sido mostrar gráficamente como Lucía se desenvuelve en la vida normal.

¡VUESTROS HIJOS TAMBIÉN PODRAN!

