

TESTIMONIO DE UNA FAMILIA

Me llamo Marta, tengo 39 años y formo parte de una familia de siete componentes; mis padres y cinco hermanas. De mayor a menor: Miriam, Elisabeth, Cristina, Marta y Silvia.

Tres de ellas estamos afectadas de Cistinosis infantil hereditaria recesiva: Elisabeth, Marta, que soy yo y Silvia.

Elisabeth es farmacéutica, trabaja a jornada completa, lleva una vida normal, carácter independiente, tan sólo ha recibido un trasplante renal hace 22 años, actualmente dispone de buena salud. Conserva el injerto en muy buen estado y se encuentra llena de energía.

Su secreto: vivir día a día y ponerse las pilas, activa, olvidar lo más rápido posible lo que no le gusta, actitud muy positiva. Infancia feliz. Su lema: - La vida te espera allí fuera!-

Elisabeth, fue una niña que a los pocos meses de nacer empezó con anomalías y retraso en el crecimiento, como Silvia y yo, Marta. Pero con la diferencia que a Elisabeth hasta los seis años no se le diagnostica la enfermedad de cistinosis. Padece una insuficiencia renal más temprana que Silvia y yo, y en esa época la diálisis no era comparable a la actual. Silvia y yo somos más jóvenes, la insuficiencia renal secundaria a Cistinosis fue más tardía.

No olvidar que en medicina dos más dos no son cuatro, como tampoco ocurre en la vida en general. Siempre surgen situaciones inesperadas a favor y/o en contra, hay que estar siempre preparados frente a lo imprevisible, saber improvisar, amoldarse, aceptar aunque sea con ímpetu contrariado y no tener miedo es muy importante.

Silvia es la más joven de la familia, estudia y trabaja en una farmacia, vive independiente. Se le han realizado dos trasplantes, el segundo con mucho éxito hasta el momento. Es más come-

da, sensible, introvertida y afectiva, es la hermana con la que tengo más complicidad, simplemente por su forma de ser.

Su secreto: Tiene una visión frente a la vida madura, reflexiva y amplia, con mucha capacidad de entender y captar la vida en muchas dimensiones, responsable, nobleza de carácter, realista y está bastante curtida. Infancia Feliz Y yo, **Marta**, estoy casada, no tengo hijos. Estudié un año en la universidad, después realicé un secretariado de dirección y estuve trabajando un tiempo en ese ámbito. Pero mi carácter inquieto y mi espíritu creativo me ha seducido siempre hacia las artes, ahora, desde hace ya bastantes años, me dedico sólo a la pintura; soy autodidacta. Actualmente disfruto de una calidad de vida prácticamente normal. Me siento bien. Se me han realizado dos trasplantes de riñón, éste último injerto con mucho éxito.

Mi secreto: olvidar rápido todo lo que a enfermedades se refiere, evitar hablar demasiado de ello. Vivir intensamente, me encanta la naturalidad y la frescura que tiene la vida. Infancia feliz

Después de todos los periplos que nos ha dado la



Miriam

vida, como a tantos otros, las tres, Elisabeth, Silvia y yo, hemos conseguido una calidad de vida mucho más que aceptable y nos sentimos orgullosas de haber llegado hasta aquí.

Lo curioso y atractivo para mí es que cada individuo, pasando más o menos por los mismos handicaps en el seno de una misma familia, responde a su enfermedad y sus experiencias de vida de forma singular, distinta y con personalidad totalmente diferente. Porque todos somos únicos e irrepetibles.

Adquirimos nuestro modo de ser y de vida compuesto de varios factores: los endógenos y los exógenos; los genes transmiten ya información, a lo que se le unen las circunstancias de vida, el entorno externo donde naces. No hay destino predeterminado en nuestras vidas, sino perfilado según nuestras capacidades, posibilidades y limitaciones.

La adolescencia

La etapa más difícil para un enfermo creo que es: **La adolescencia**. Es el momento más crítico, en el que uno debe hacer el tremendo esfuerzo del despertar ante la vida. Tomar consciencia de forma más sólida de sus limitaciones, posibilidades y aceptarse a sí mismo.

Hoy día los pacientes de Cistinosis controlados y tratados desde muy pequeños tienen el terreno mucho más llano, si lo comparamos con el que nosotras vivimos. El tratamiento de "Cystagon" nos está abriendo muchas puertas esperanzadoras.



Elisabeth

Y, por lo que a la etapa de crecimiento se refiere, **lograr una estatura normal**, evitará muchos conflictos internos psíquico-físicos, y externos, sobretudo en ésa nombrada etapa de la pubertad. Para los que no lo sepan, la Cistinosis conlleva entre otras muchas anomalías, un retraso en el crecimiento muy importante, por lo que el afectado no podía alcanzar una estatura normal de adulto. Ello producía en el paciente, en muchas ocasiones, un carácter retraído y en ocasiones cerrado y acomplejado.

Por ello y por mucho más, no hay que dejarse arrastrar, ni estar en estado de aletargamiento, hay que reír y llorar, hay que sentir y actuar, hay que estar atentos y activos, ser responsables, de vuestros hijos, si los tenéis.

Para poder ofrecerles una buena calidad de vida no solo por lo que a medicina se refiere sino también para darles fuerza de espíritu para poder sobrellevar los achaques de la vida con la mayor dignidad y responsabilidad posible: De ello también dependen nuestras vidas y nuestro estado de salud física y mental.

Se aprende mucho y es fuente de riqueza saber tomar la vida con actitud de lucha positiva. Todas las familias afectadas de enfermedades llamadas raras, por suerte en algunos o varios casos, deben ser conscientes que en la actualidad ya no estamos tan solos ni tan lejos de encontrar soluciones a nuestros problemas, no lo olvidemos.

Mis padres, como todos los padres, empezaron su vida con ilusión y creo que jamás la perdieron. Mi madre es mujer práctica, cerebral e inteligente. Se sumergieron en los periplos de sus hijas sin actitud de víctimas, con sentido del humor y amor por la vida. Mi padre era el alma de la casa, inteligente, idealista, poseía una extraordinaria sensibilidad, era muy tierno y cariñoso con su familia, supo dar un soporte familiar potente con muchísima entrega.

Lo mejor de ellos: Aportar un ambiente de máxima normalidad posible frente a la compleja situación. Así pues el cocktail, entre los dos, pa-

dre y madre, ha sido y sigue siendo útil, sabroso y muy enriquecedor para la vida de todas sus hijas. Mis hermanas y yo, valoramos inmensamente a nuestros padres por todo lo que nos han ofrecido en su vida. **La alegría de vivir!!**

Detrás de la vida que empezaron a construir con ilusión, les esperaba una imparable, continua y agotadora ruta aparentemente con difícil salida:

“La caja de Pandora” se abrió sin espera, no hace falta decir, aunque lo diga, que el hecho de sobrellevar una enfermedad crónica multiplicada por tres en el seno de una familia con todas sus consecuencias no es cosa de “pan comido” sino más bien todo lo contrario, conlleva muchas tensiones, stress, desgaste emocional, vueltas y más vueltas, hospitales y más hospitales, horas y más horas, pruebas y más pruebas, incertidumbre, paciencia y constante lucha, para lograr un diagnóstico certero. Al fin consiguieron dar con buenos especialistas, averiguar lo que ocurría y dar con un tratamiento más o menos adecuado que, aunque difícil, no deja de ser un alivio saber lo que uno padece.

Su secreto: Sobreponerse a todo con firmeza, con ayuda de serenidad, templanza y fortaleza, no perder el norte de sus vidas, tener las ideas



Cristina

claras, saber tomar decisiones, aceptar las circunstancias y el trabajo en equipo con mucha paciencia y cautela, y sobre todo amor.

Miriam y Cristina: el otro lado del cristal Ellas opinan... ¿Qué no hacen unos padres por sus hijos?

El hecho de plantearse como debe vivir un niño que es diferente porque está enfermo y que, por tanto no se le debe obligar a gran cosa o ¿hasta qué punto? en el caso de nuestros padres no tenía validez.

Un día es una vida y en esta vida hemos venido para realizar cosas: trabajar, pensar, actuar, divertirse, sentir, compartir... En cada momento uno debe hacer lo que le toca, un niño enfermo o no enfermo debe cumplir la labor que le corresponde hasta donde sus capacidades le permitan: ir al cole, estudiar, emplear el tiempo, de lo contrario el niño no estará nunca satisfecho consigo mismo. El nivel de exigencia debe ser flexible y controlado. Ellos deben sentirse bien y felices. El soporte que puede dar la familia al enfermo es una de las mejores terapias para éste mismo, un medio para integrarse a la sociedad.

El niño no sabe lo que debe hacer, son los padres los responsables de darle los medios para que después los niños tengan los recursos suficientes para caminar solos. La libertad se debe educar.

Sobre el proteccionismo

El proteccionismo es como todo, si lo excedes puede perjudicar mucho al niño en un futuro próximo, y hay que ser consciente de ello, para no caer en la trampa pues los daños pueden ser irreparables.

La relación entre padres e hijos que padecen una enfermedad debe ser como un juego de equilibrio. Eso incluye todo, que sean felices, pero el sentido de responsabilidad ante la vida de alguna forma debe ya empezar a mecerse desde pequeños.

Es inevitable y por supuesto sano, que un niño enfermo busque protección de una forma más especial y los padres responden sin medida, porque cuando se es padre o madre es difícil controlar el campo afectivo. Quieres a tus hijos y se lo das todo. Sabes que el niño no se encuentra bien, que sufre, que necesita... Mis padres contemplaron de forma especial y generosa a mis hermanas, sobretodo mi padre que era muy cariñoso y dulce con ellas. Siempre estaba vigilando como "guardián de sus princesas en palacio", a ellas les encantaba y se dejaban mimar porque todas eran cariñosas, sobretodo Silvia.

También se esforzaban para que sus hijas no pecieran en un mundo cerrado, querían niñas autónomas, inteligentes en el campo emocional, que aprendieran a pensar por si mismas, a reflexionar, a aceptarse, ya que su futuro dependía de ello.

Testimonio de vida:

Miriam y Cristina son las que no están afectadas por la enfermedad.

Miriam es la mayor y después viene Elisabeth, se llevan tan sólo un año, quizás por ese motivo experimentó la situación de forma más cercana, difícil y compleja, mis padres no hacían más que estar pendientes de lo que le ocurría a Elisabeth y estaban absorbidos y preocupados, como es normal, ante la posible grave e incierta enfermedad que la niña podría tener: Se le diagnosticó a los 6 años de edad.

A Miriam es a la que más le afectó. Todo influyó en ella de una forma más especial; por la edad, vivió de forma más consciente nuestra realidad ¿Qué estaba ocurriendo en su casa con tanto movimiento y tanto hospital?, ¿qué ocurría con sus hermanas? Cristina era más pequeña, más alocada, traviesa y su madurez llegó más tarde. Miriam se fue adaptando poco a poco a aquel ambiente peculiar, como hacen todos los niños. Porque a los niños si se les da lo que necesitan, cariño, amor, atención, dedicación y también cumplimiento de sus pequeños deberes... se adaptan, son flexibles, inocentes y felices.

Los niños de hoy en día, los de antes y los de todos los tiempos han vivido las circunstancias de cada hogar. Tal y como vivimos hoy día quizás no nos permita llegar a comprender o plantearnos lo que significa esencia de vida. ¿Acaso tenemos tiempo para pensar?

Los niños de hoy día también van atareados de allá para acá y muchos pasan largos ratos solos, porque sus padres trabajan todo el día y no tienen el tiempo suficiente para ellos, así que uno vive y convive con lo que hay con más o menos alegría. El hecho de que un niño se sienta desplazado o menos atendido, no depende sólo de una enfermedad en el seno de una familia, depende de cómo se sobrelleven todos los temas en general, si se saben controlar o no, si hay comunicación entre ellos, y de la actitud que se toma frente al entorno, si se dramatiza, si se suaviza, si se relativiza, si se intenta actuar con la máxima naturalidad posible. Si se sabe crear un buen clima...

Miriam lo vivió todo con sensibilidad de niña y después de joven y con más perspectiva que su hermana Cristina. Nos vio crecer más a todas y se fue haciendo a la idea. Es evidente que sufrió, como todo ser humano ante una mala noticia. Le supuso en algunos momentos, pequeños cambios de ritmo en su vida cotidiana puesto que las circunstancias eran especiales, estar más tiempo con los abuelos y ser consciente de que sus padres debían estar en el hospital con sus hermanas, ya que las estancias en los hospitales eran frecuentes, sobretodo al principio. Esto forma parte de la vida, es inevitable, la vida es dura y todos vivimos con nuestros más



Marta y Silvia

y nuestros menos. No pretendamos hacer gente perfecta a la que nada le debe fallar ni faltar, porque la vida real es imperfecta. Tener buenos propósitos como objetivo es suficiente. Todo el mundo sobrevive a todo lo que se le presenta de una forma u otra y no hay que sobrellevar tanto trauma, hay que despertar.

Miriam me cuenta que nunca se sintió sola, ni abandonada ni fuera de lugar. Mis padres trataban de combinarse las tareas como podían y poco a poco fue asumiendo todo. Ella dice que lo que tenemos en común entre todas las hermanas es: buen entendimiento, enorme amor, y sobretodo una infancia feliz y me dice: “siempre me he sentido querida y tomé consciencia de que mis hermanas necesitaban un cuidado más especial porque estaban enfermas. Yo las quería y las quiero mucho y sentía esa ternura también con una dosis de actitud compasiva que se puede tener frente a alguien que es más frágil, me sentía feliz”.

A ciencia cierta me decía **Cristina** éste verano: _Mira quieres que te sea sincera, sufrí como sufre una hermana por otra, yo era una niña alegre y sentimental pero tampoco me planteaba demasiadas cosas, me dedicaba a mi vida y a lo que nuestros padres nos aconsejaban y ellos nos daban, al menos a mi, mucha confianza y seguridad, siempre tenían una respuesta preparada difícil de rebatir así que... cuando vosotras os encontrabais bien, erais muy vitales. Yo cumplía con mi vida cotidiana.

_ Cuando naces en el seno de una familia con problemas de salud extensibles y derivados de circunstancias, a todo te acostumbras. Si hay amor y buena voluntad, lo dramático se convierte en menos dramático.

Estudí en Barcelona, y me fui a vivir a Alemania, he construido mi vida allí, he podido desconectar más que Miriam. La desconexión es importante y necesaria. Mientras nuestras hermanas no nos necesiten y puedan valerse por si mismas, con ayuda de sus maridos y/o amigos, nosotras, Miriam y yo debemos realizar nuestras vidas



Nuestra madre

independientes. Como cualquier otra persona. Es ley de vida.

Somos una familia muy unida y muy pendiente los unos de los otros, aunque cada uno viva su vida diferente e independiente como es natural. Ahora todas hacemos ya vidas muy diferentes. Pero somos hermanas y eso nos une para siempre, se ha creado un vínculo muy especial.

Miriam añade:

durante toda mi vida he tenido presente las cuestiones existenciales: ¿porqué me ha tocado vivir esa situación?, ¿porqué ellas y no yo? Son preguntas simples, básicas y naturales que se pude hacer cualquier hermano frente a una situación como la que vivió ella. Al principio es duro porque sabes que no hay respuesta para esas preguntas. Pero vale la pena fijar el camino en lo positivo de la vida.

Cristina es muy escueta, me comenta:

_A decir verdad no me acuerdo demasiado de toda vuestra historia con exactitud. Incluso no entiendo en medicina y tan solo voy al médico una vez al año. El tiempo pasa volando, te vuelves práctica y no recuerdas demasiado, porque ya tienes suficiente con el presente. La familia, casa, niños, trabajo... la vida actual. De eso se trata, pensé, como hermana que ha padecido la enfermedad, me encantó ése comen-

tario puesto que sentí complicidad con ella. Me alegré mucho, constaté que tenemos una tendencia común: la de olvidar lo suficiente el pasado para vivir el presente con bastante facilidad e ilusión. Cristina se preocupa sólo cuando pasa algo relevante, no antes.

_ Crecí en ésta familia y no en otra; me he acostumbrado a la improvisación, a los cambios. La vida terrena no es infinita y termina cuando termina.

_ Mis padres hicieron un esfuerzo para lograr que lleváramos una vida lo más normal posible. Nos han mimado mucho, es verdad, pero también nos han dado recursos para que nos desenvolvamos por la vida de la forma más resuelta posible e independiente, dentro de nuestras limitaciones y aptitudes, aciertos y desaciertos, que nos podamos ir desarrollando como personas.

Nunca hicieron bandera ni dramatismo en nada, se sobrepusieron a las circunstancias para que no nos ablandáramos demasiado. Fueron exigentes para que aprendiéramos a pensar por nosotras mismas, siempre nos decían hay que ser fuertes y vivir lo que te toca con la mayor dignidad posible.

Un toque final

Las cosas se pueden cambiar y moldear bastante si tomamos pequeños retos de compromiso y complicidad con nuestra vida. Por ejemplo que se contagie las ganas de vivir y la vitalidad. Hacer proyectos a corto plazo, planes de futuro próximo, todo en pequeñas dimensiones.

Nada es tarea fácil para nadie en esta vida así que mucho menos si tienes achaques físicos. El camino es largo y aventurero, pero deberíamos disponernos frente a la vida de forma natural, fluida, hábilmente.

Este es mensaje para mis comparsas: para los que puedan tener vivencias parecidas a las nuestras y **sobretudo** para los padres y madres que tienen niños pequeños que padecen esa u otras enfermedades de origen desconocido o minoritario, “llamadas raras”.

Es muy importante en esos momentos la actitud que toman los padres frente a la enfermedad que padece su hijo. Hay que asumir la enfermedad con firmeza y decisión, hay que aceptar a vuestros hijos tal y como son, tomar consciencia de lo que una enfermedad crónica supone. Vuestro hijo necesita una madre y un padre potentes, competentes, seguros, buenos y cariñosos. Y para ello no se necesita ninguna carrera universitaria o Master especial. Eso hay que sacarlo de dentro de nuestro ser.

No hay que ahogarse ni en un vaso de agua, ni en una piscina olímpica. La vida es así tal y como se presenta.

Llegar a tener una buena calidad de vida no sólo física sino psíquica, depende de las pautas llevadas por lo que a la medicina se refiere, pero también del apoyo familiar y del paciente mismo.

Quizás la misión más importante en la vida, es el legado positivo, **el fruto que dé el amor**. En el caso de los padres, una gran etapa de generosidad para con sus hijos, la dedicación a ellos porque ellos son el futuro, esos hijos es lo más maravilloso que van a dejar en la vida. Ésta vida es efímera, indefinida, infinita, pero trasmuta constantemente a través del tiempo y de las personas. Que nada nos turbe ni nada en nosotros nos espante, todo se pasa. Y todo tiene sentido.