

Estimados padres de todos los niños recién diagnosticados con Síndrome de Angelman

Hace once años, yo me encontraba en tu mismo lugar, Liam, fue finalmente diagnosticado con el síndrome de Angelman, a los cuatro años de edad. Fue devastador. Todas mis esperanzas y sueños para mi hijo y mis planes para jugar al beisbol con él, enseñarle cosas a cerca de las niñas, irnos a escondidas para ir a pescar en un día escolar, enseñarle a conducir, verle caminar con una señora (o un tío – esto realmente no importa) por el pasillo, todo eso, se fue con una sola llamada telefónica de un neurólogo.

Así que este es el mensaje: No te rindas.

Es posible que en estos momentos no te tomes esto en serio, pero lo harás, con el tiempo.

Vas a escuchar un montón de “El/Ella no puede/ no podrá/ será incapaz de” de por vida. No solo vas a escuchar eso de las personas que no saben nada mejor, no solo de los médicos, las enfermeras y “especialistas”, sino que vas a escuchártelo decir “a ti mismo”, una, dos tres demasiadas veces. Vas a ver a otros niños, neurológicamente típicos, así como a otros niños Angelman, hacer cosas que tu hijo no puede y vas a desear como nunca, que tu hijo pudiera lograr algo incluso “parecido” a lo que acabas de oír que otros niños hacen, pero quizás podrías estar diciéndote a ti mismo: “Mi hijo nunca lo hará”.

Y podrías estar equivocado.

¿Por qué lo sé? Porque yo también he dicho lo mismo. Porras!, hay “todavía” cosas, que hoy en día, pienso que Liam no será capaz de hacer, pero no soy un hombre estúpido, No soy tan orgulloso como para no admitir cuando me he equivocado y Liam me ha demostrado que estoy equivocado muchas veces.

Tampoco soy una personanegativa acerca del Síndrome de Angelman. Te podrías sorprender sobre cuantos super-animadores de los niños Angelman, en privado, dudan de que nunca verán caminar a su niño, o comer solo utilizando un tenedor, o sentarse en un inodoro, o incluso hacer pis de pie. Pero así es la cosa, tan cursi como suena:

Nuestros niños tienen su propio calendario. Eso es, eso es todo. Mi hijo dió los primeros pasos de su vida, este mes, a los quince años de edad. Uno de los mejores cirujanos ortopédicos en Ontario, nos dijo, hace unos siete años, “Liam tiene la “capacidad” de caminar. Todos los

músculos están ahí, los tendones y ligamentos están en buena forma. Su control motor fino y grueso han mejorado enormemente, simplemente no quiere en estos momentos. Tu hijo caminará cuando esté listo y ni un momento antes” Y estaba en lo cierto. Siete años después, tenía razón.

Durante los próximos años, se te partirá el corazón muchas veces, tendrás mucha frustración, llorarás muchas veces, sentirás incluso ira. PERO:

“Cambiarás” como ser humano. Vas a aprender muchas cosas sobre el cuerpo humano, el sistema nervioso, genética, función cerebral, los músculos, la mecánica de tendones y ligamentos, coordinación mano-ojo, control motor fino y grueso, formas de comunicación que antes no sabías que eran posibles para los seres humanos y mucho más.

Vas a aprender quien es “realmente” tu familia y quienes tus “reales” amigos. La familia no es siempre la familia de sangre y los amigos no son siempre quienes tú conoces desde la guardería. Vas a conocer a personas que compartirán su hogar y su sal contigo y que eran completamente unos extraños cinco minutos antes.

Vas a conocer gente de literalmente “alrededor de todo el planeta” estarán contigo cuando algo malo suceda. Conocerás a completos extraños dar su tiempo y dinero a los padres de “ángeles” no solo para emergencias médicas, sino simplemente en tiempos económicamente duros o con mala racha.

En pocas palabras, tu vida, desde este momento y en adelante, no va a ser “nada” a como la habías imaginado. Ni parecida. Será más difícil. Vas a tener momentos de una preocupación increíble, miedo y tristeza. Pero todo eso se compensa con momentos de absoluto asombro y desgarradores. Descubrirás la habilidad de ser tan feliz, que las lágrimas se escaparan de tus ojos, con los niños de personas que nunca has conocido. Te darás cuenta de que vas a presumir y gritar a los cuatro vientos los logros de tu hijo, que tal vez solo hace una semana, podrías haber pensado eran triviales, pero que ahora has aprendido son “asombrosos” logros del cuerpo humano y cientos y cientos de personas de todo el mundo, lo van a celebrar contigo.

Vas a descubrir la comunidad Angelman. Llena con los más y mejores expertos entrenados neurocirujanos o cirujanos cardiólogos pediátricos. Llena con los mejores y más sólidos consejos basados en la experiencia, mejores que los del Dr. Oz, Dr. Phil, Oprah Winfrey y del Querido Abby juntos.

No somos perfectos. No siempre nos llevamos bien con los demás. De hecho, algunos de nosotros podemos ser imbéciles (este término se me ha aplicado a mí en el pasado: Hay lo que hay) PERO:

Nosotros. Lo. Conseguimos.

Hemos estado ahí, Ya lo hemos hecho. No solo hemos estado caminando en tus zapatos, incluso hemos construido la fábrica de zapatos, los zapatos, han corrido una maratón de esquí de fondo, y luego han regresado a la línea de salida y lo han hecho todo otra vez.

Hay algo que debes saber acerca de ser un padre Angelman: Vas a meter la pata. Todo lo hemos hecho. Pero “hemos estado allí”. “Lo hemos hecho” y cuando metas la pata, no vas a oírnos reír, ni a juzgarte, diremos “ah, mierda, me acuerdo cuando hice eso: Esto es lo que hice para arreglarlo”.

Reiremos “contigo”. Lloraremos “contigo”. Y vamos a presumir “contigo”.

Bienvenido a una nueva vida. No es lo que esperabas, no es, casi seguro, lo que querías, pero no solo estas a punto de ser sorprendido por tu hijo en las próximas décadas, sino te sorprenderás contigo mismo también.

Bienvenido.

-Marc Bissonnette padre de Liam, deleción+, nacido el 28 de Septiembre de 1998.