

## María del Mar López Rubió – Síndrome de Arnold-Chiari

Dejé de ser un 'bicho raro' para convertirme en una 'minusválida poco frecuente'.

Toda mi vida se me había sentido un "bicho raro".

Desde pequeña me he sentido diferente a las otras niñas y niños. Me habían dicho que era muy lista y que era inteligente..., pero era diferente.

Ya de mayor, y después de un ingreso a urgencias, me diagnosticaron una enfermedad neuronal poco frecuente: el Arnold Chiari. Esta era la razón por la cual era diferente de los demás, era por eso que tenía problemas de equilibrio, de movilidad, de vista, de tacto, de sensibilidad, de agotamiento, de dolor, de continuas gripes y resfriados, de problemas de huesos, de articulaciones, de piel...

Dejé de ser un "bicho raro" para convertirme en una "minusválida poco frecuente".

Habían dejado tanto tiempo campar a su aire esta enfermedad por mi cuerpo, que ahora ya era demasiado tarde, me había causado muchas lesiones irreversibles.

No sólo tuve que asumir y aceptar una enfermedad y una minusvalía por vida, sino que me cayó una aflicción también muy grande: la jubilación por incapacidad a los 46 años.

Antes era maestra de una escuela de Adultos y daba clase de matemáticas y ciencias.

Para mí la matemática es una ciencia, una filosofía, un juego. Disfruto con los números. Son fascinantes.

Pero también daba Ciencias: física, química, ecología, geología..., y Astronomía, una de mis pasiones.

Durante todo un trimestre, empezaba con una pincelada de Astronomía que daba paso a la Química con los elementos, a la Física con el movimiento..., a la Biología con el origen de la vida y acababa con la Astronomía de nuevo y la última frase la unía con la primera frase que dije al empezar el trimestre:

*"Somos polvo de Estrellas y formamos parte de este fantástico Universo."*



Me costó mucho asumir la enfermedad, la invalidez y la jubilación todo al mismo tiempo. Sin embargo, un día me di cuenta de que lo que habían hecho era regalarme el resto de tiempo de mi vida, y me puse manos a la obra.

Me costó mucho esfuerzo, pero miré qué podía hacer con todo este tiempo, empecé a ser más consciente que nunca de qué es lo que tenía de bueno y positivo a mi alrededor.

No partía de cero porque tengo dos tesoros fantásticos que son mi hijo y mi marido. No todos los minusválidos tenemos la suerte de tener familia al lado, pero sí que todos los minusválidos tenemos amigos alrededor.

Todos tenemos a alguien al lado.

Sólo es cuestión de abrir los ojos, mirar y ver.

**No pierdas de vista a los que quieres. Te necesitan tal como eres.**

Una vez sabiendo a quién tenemos al lado, es cuestión de decidir:

- "me quedo en el sofá llorando"
- o "salgo a la calle"

y, evidentemente, yo escogí salir a la calle.

### **Cómo rehacer una vida:**

1. Tener gente en tu lado.
2. Tener fuerza. Solo o sola no estás. Busca dentro de tu yo, muy adentro y te darás cuenta de que hay alguien contigo SIEMPRE. Es una persona fuerte, ingeniosa, divertida, afectiva y encantadora. Y ERES TÚ.
3. Saber que lo que deseamos no vendrá "ya mismo" sino cuando le dé la gana de venir.
4. Tener mucha paciencia para vivir el día a día esperando que los proyectos se hagan realidad.
5. Saber desahogarse en todos aquellos momentos en que vemos que no podemos más.
6. Aceptar nuestras limitaciones.
7. Tener proyectos. Estar activo y con gente alrededor.

Busca en tu población algún local donde se reúna gente con la misma afición o donde puedan enseñarte un poco más, por ejemplo una Agrupación Astronómica.

Para conseguir todo esto necesitamos paciencia, saber esperar disfrutando de cada momento de lo que sí tenemos.

Mirar al pasado sólo nos tiene que servir para ver lo que hemos avanzado.

Mirar hacia el futuro sólo nos ha de servir para no perder nuestro objetivo, pero concentrándonos en el próximo paso, no en la meta.

A mí las matemáticas me enseñaron a ver una compleja expresión matemática larga, llena de números, signos y letras, como un listado de pistas que me daban para averiguar un número. O sea, esa expresión sólo es un número escondido.

Las matemáticas te enseñan las normas del juego. Sólo hemos de seguir las pautas que nos dan. Primer paso: quitar paréntesis, segundo paso: realizar todas las multiplicaciones y divisiones. Tercer paso: solucionar sumas y restas. Y al final tienes sólo un número.

Si ves la complicada e irresoluble expresión toda en conjunto y la pretendes solucionar tal como te la presentan, se te hará un globo de pánico a tu alrededor, pero si en vez de intentar ver el número final, ves sólo el primer paso para solucionar la expresión, verás que poco a poco, los números van hablando y lo vas viendo cada paso más sencillo.

Es como cuando vas de excursión a la montaña. No mires la cima porque eso agota. Simplemente mira el próximo paso y luego el siguiente y mientras vas dando un paso después de otro, disfruta de cada sonido, de cada color, de cada aroma, de cada paisaje que tengas a tu alrededor. Si por un camino no puedes ir, escoge otro. No pierdas de vista la cima, pero pon sólo atención al próximo paso.

El problema es que hay decisiones, hay aceptaciones, hay acciones, que por mucha gente que tengamos alrededor, las tenemos que tomar nosotros solos o solas, porque repercuten a nuestra propia vida o a nuestro propio cuerpo.

Es bonito encontrarse a solas con un/a mismo/a, mirar dentro de ti, pelearte contigo mismo/a, felicitarte por cada reto conseguido (o no, pero también te felicitas), disfrutar de tu propia compañía, escoger la ropa que te pondrás hoy, pintarte las uñas, arreglarte el cabello, arreglar la habitación y dejarla agradable, pasear al Sol y sentirlo en tu piel, leer un libro y sentirte identificado/a, observar el cielo y sentirte lleno/a, pequeño/a en tamaño y grande por tener la suerte de formar parte del sorprendente prodigio de la vida ...

**¿Qué quiero hacer?**

**¿De lo que quiero hacer, qué puedo hacer dentro de las condiciones de mi minusvalía?**

Decidí luchar contra la enfermedad de forma activa y dentro de una Asociación, AFACPA, para dar a conocer, a nivel social y dentro del

mundo profesional de la medicina, esta enfermedad y proteger a mi hijo, otros familiares y todos los afectados de esta malformación genética.



Pero también me apunté a cursos de literatura creativa, a la Asociación de Meteorólogos de Cataluña, ACOM y en ASTER la Agrupación Astronómica de mi ciudad, de Barcelona, donde actualmente estoy más activa.

El tiempo te ayuda a decidir en qué ocupaciones quieres dedicar tu valioso tiempo.

Poco a poco, después de ir tanteando, supe que la Astronomía y las matemáticas eran lo que más me añoraba y más me llenaba.

Y la verdad es que en la Agrupación he recibido y sigo recibiendo cuidado y buen trato. Yo seré un pozo de preguntas, pero todas y todos ellos son sabios aficionados predispuestos siempre a enseñar lo que saben y a demostrarte delante del telescopio lo que puedes observar y cómo hacerlo. Tienen la paciencia de responder siempre. Te enseñan el cielo y a mí, que soy un poco dura, me lo repiten y me lo repiten y no se cansan de repetir.

Me sacan a observar y me enseñan el cielo. Pero no sólo a mí, sino a todos los principiantes sean minusválidos o no.

**Sin embargo, ¿cómo podía hacer observaciones por mí misma? Quería un poco de independencia.**

Salió una oferta de un Telescopio, el ETX 70 por 179 euros (más de un 50% de descuento) y lo compramos.

Pero mi equilibrio no me permitía, a veces, mirar por el ocular, y para poder paliar este problema, compramos una Webcam, la Philips 900, que es el que usan los aficionados que observan y fotografían planetas.

La adapté al telescopio y así pude verlo todo a través del ordenador. Para ello compré una pieza en una óptica especializada en astronomía.



Mirad aquí para ver como adaptar la Webcam al telescopio:

<http://orbitaenmimundo.blogspot.com/2008/01/capturando-estrellas-con-webcama-foco.html>

También me instalé en el ordenador el programa K3CCDTools, que es un programa que capta imágenes en AVI, y el Registax, programa hecho por astrónomos aficionados para hacer tratamiento de imágenes.

Ya podía ver el Universo de forma agradable, accesible y cómoda.

Siempre asesorada por los compañeros de la Agrupación, claro está.

De esta forma suplía dos problemas: uno la vista, el otro la movilidad.

Ahora podía hacer observaciones sentada y con una imagen que ocupaba toda la pantalla del ordenador, o sea grande si la comparamos con la imagen que se ve desde un ocular. Pero con una ventaja añadida y es que una cámara puede captar más luz que el propio ojo, es decir, la imagen del ordenador vista por una cámara Webcam o una CCD, tiene más información que mis ojos.

También si quiero hacer observación desde el ocular del telescopio, puedo hacerlo sentada y con el telescopio bajado a la altura de mis ojos, ya que, el ETX70, al ser un telescopio azimutal, permite esta observación sentada.



Otro problema es que yo tengo el equilibrio en la vista. En la oscuridad, por la noche, el equilibrio me desaparece y no puedo caminar sola.

Decidido: me dedico al Sol, sé dónde está, es fácil de localizar, es grande y se encuentra de día.

Desde la misma Agrupación me enseñaron a hacer un filtro Solar con hojas Baader (me lo hicieron, evidentemente) me construyeron un buscador solar magnífico.

O sea, tuneamos el ETX.



**Hay una cosa muy importante que se tiene que aprender cuando eres minusválida y es saber pedir ayuda.**

A veces nos cuesta pedirla, pero lo que no sabemos es que los otros, si son amigos, buenos compañeros y buenos familiares, están esperando a que les pidas ayuda para saber cómo cooperar.

No hay que llorar, hay que luchar. Si luchas para continuar caminando como dice mi querido Serrat, tienes muchas manos en el lado.

Tengo en la cabeza el momento en que me iba. Yo no vi ninguna luz, pero sentí el pánico y el vacío más amargo y doloroso que se puede sentir.

Un día tuve una parada respiratoria a media noche.

La imagen de mi hijo se hacía plástica y lejana, la perdía, y no era la sensación de que no volvería a ver a mi hijo y a sentirlo, porque ésta es una sensación de la persona que está viva, no era un "nunca más volveré a estar a su lado", iba más allá...

Pensé que mi hijo era demasiado pequeño para quedarse sin madre y decidí que quería verlo crecer.

Cuando llegó la ambulancia había empezado a respirar con un hilillo de aire muy delgado. Los labios los continuaba teniendo azules y toda la piel blanca. No recuerdo demasiado más. Sólo este recuerdo del terror: Irme y perder el contacto con mi hijo.

Si estás viva y pierdes un ser amado, lo puedes continuar manteniendo vivo, pero si es uno mismo el que se va... no se recupera ni se mantiene.

Estuve 6 meses en el hospital, 3 de ellos en la UCI llena de cables por todo el cuerpo, hasta 12 llegué a contar: traqueotomía para respirar, gastrostomía para comer. ... como perdí la sensibilidad profunda, tuve que aprender a sentir las texturas a través de la vista, del ruido que hacían los objetos..., aprendí a andar, a subir y bajar escaleras, a comer, a respirar, recuperé un poco la poca tonicidad muscular que me deja la enfermedad y volví a caminar. Con muleta, pero los días que puedo y la enfermedad me deja, camino.

No daban 5 céntimos por mi vida y no sólo salí de la situación, sino que lo hice caminando. Todavía se hacen cruces.

El dolor es de todos. Todos tenemos motivos para llorar: desde el que ha perdido a un hijo, un compañero, un familiar o un amigo. La muerte es lo único que no tiene remedio, el resto todo tiene solución, mejor o peor, pero todo tiene solución.

No se puede pensar "yo sufro más que los otros", porque es mentira.

Sufre el que ha roto la relación con la pareja, con un amigo o con un familiar.

Sufre el que tiene una enfermedad terminal o no.

Sufre el familiar, cuidador y amigo del enfermo (y mucho sufre).

Sufre el niño al que le han quitado el juguete.

Sufre la persona o niño maltratado.

Sufre quien vive una guerra.

Sufren los niños huérfanos.

Sufre quien está en el paro.

Sufre la madre que no sabe qué dar de comer a sus hijos.

Sufre...

Podemos hacer un listado enoorme de personas que sufren.

Todos estamos en el mismo saco. Todos sentimos dolor, el propio o el dolor que sentimos por lo que sufre la persona que estimas.

Nunca podemos decir que me encierro en un sofá a llorar porque estoy enferma o tengo una minusvalía, porque los que tenemos a nuestro lado sufren contigo, los arrastras y ya tienen suficiente con su dolor como para aumentárselo más todavía.

Ahora ya me puedo ir tranquila porque he luchado hasta el final. He enseñado a mi hijo a ser fuerte. Mi marido me acompaña y me apoya y yo a él.

Y estoy haciendo un buen grupo de personas entusiastas de la Astronomía con un sencillo ejercicio de levantar la vista hacia el cielo y descubrir que aquello que tanto brilla es Venus, que mirando una página Web pueden averiguar cuándo será visible la Estación Espacial, les he enseñado a reconocer constelaciones, estrellas, planetas y ahora los descubren por sí mismos y con sólo eso, disfrutan y quieren más explicaciones y más descubrimientos.

Es importantísimo tener una Agrupación de Aficionados a la astronomía cerca y eso a través de Internet se encuentra.

No hace falta un telescopio, ya lo tienen los otros, sólo hacen falta ganas, los propios ojos o unos prismáticos, los conocimientos de los más veteranos y pasear por los planetas, los luceros, las Galaxias, las nebulosas, los cometas, ...

Sólo con las estrellas podemos ver los diferentes colores, los diferentes brillos, estrellas que varían su luz, ...

La Luna tiene un sinfín de variedades de estudio. Es muy agradecida.

El Sol ni te hablo, es peligrosísimo porque te coge una pasión que no paras.

Los Planetas son un reto continuo.

La Astrofotografía nos emociona.

La Astrofotografía urbana es otro reto.

Las Conjunciones y Ocultaciones son un llamamiento de fotógrafos y observadores.

Los Cometas son superinteresantes.

La sección de Exoplanetas abduce.

Todo es apasionante.



Para hacer Astronomía sólo hace falta:

- tener una Agrupación de Aficionados cerca,
- unos prismáticos (o no),
- disponer de tiempo,
- y estar predispuesto a pasar noches de frío con el calor de un termo y un grupo de amigos

Cuando sabemos en qué sección de la astronomía nos queremos implicar, ya podremos comprar un telescopio y lo adaptaremos a nuestra minusvalía. Los veteranos nos ayudarán a tener ideas.

De momento podemos tener un espacio Web que pedimos a:

[www.astronomia2009.es](http://www.astronomia2009.es)

Allí podremos tener un espacio de ideas.