

Por Karla De Rojas Guedes

Pero su mundo se vino abajo cuando poco antes de cumplir los seis años de edad, a Elena le detectaron un DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma por sus siglas en inglés), un glioma protuberancial intrínseco difuso, o en términos más simples, un tumor de cerebro inoperable con un diagnóstico muy pobre de supervivencia. Con tratamiento, los doctores estimaron en 135 días la esperanza de vida de la pequeña. Elena falleció a los 256 días.

En un principio sus padres ocultaron el triste pronóstico a Elena, pero con el paso del tiempo y viendo ante sus ojos el deterioro físico de su hija, le hicieron comprender que cada día que pasaba era un regalo divino que debía disfrutar al máximo.

“Notes Left Behind es un recordatorio a todos los padres a apreciar y saborear cada momento precioso que tienen con sus hijos”

Elena hizo una lista de todas las cosas que quería hacer: nadar con delfines, conducir un coche, hacer esquí acuático... Un día, un deseo... Pero la enfermedad era implacable. Ella fue perdiendo sensibilidad y movilidad en distintas partes de su cuerpo hasta el punto de no poder hablar ni caminar y quedar confinada en una silla de ruedas.

Y mientras el cáncer le arrebatava sus capacidades, ella mantuvo su vínculo con el mundo exterior a través del arte

El legado de Elena Desserich

Mensajes desde el cielo

¿Qué harías si te diagnosticaran cáncer terminal y te pronosticaran menos de un año de vida? ¿Cómo reaccionarías si planearas hacer muchas cosas durante el tiempo que te queda, pero tu enfermedad te lo impidiera? Ahora cierra los ojos e imagina que todo esto te sucede a la tierna edad de seis años.... Esta es la verdadera historia de una niña estadounidense llamada Elena Desserich.

→ El nuevo milenio trajo consigo a Brooke y Keith Desserich la alegría de convertirse en padres cuando nació su hija mayor a quien llamaron Elena. La familia se sintió completa con la llegada de Grace un año después. La vida no podía ser mejor. Un matrimonio joven con dos hijas hermosas, sanas e inteligentes. Una familia que se amaba y era feliz.





y la lectura. Sus manos fueron las últimas en desobedecer a su dañado cerebro, por lo que se dedicó a escribir, dibujar y pintar.

Elena murió en agosto de 2007 a los seis años de edad, no sin antes cumplir su último deseo: bailar con su padre, con la lucidez intacta atrapada en un cuerpo maltrecho.

“Tuvimos nuestro baile y siempre será el último y probablemente el mejor recuerdo que guarde de ella”, sostiene Keith.

Nadie sabe en qué momento, Elena decidió esconder en secreto y por toda su casa, cientos de notas, mensajes y dibujos para comunicarse con sus padres y su hermana pequeña después de muerta.

Tras su muerte, los mensajes dejados por ella fueron apareciendo. “Estábamos moviendo unas cajas olvidadas y entre algunos de los libros se desprendió una pequeña nota. Cada vez que encuentro y leo uno de sus mensajes es como sentir un abrazo de mi pequeña”, afirma Brooke.

En los últimos meses de su vida, Elena se dedicó a buscar los escondites perfectos para sus mensajes personales. Para su padre en un antiguo maletín, para su madre en un bolsillo de su mochila favorita, para su hermana en rincones del cuarto de juegos. También buscó escondrijos insospechados: entre los platos de una vajilla china, páginas de libros abandonados en la biblioteca, una carátula de un CD...

Al cumplirse dos años de su muerte, ya habían acumulado tres cajas llenas de notas. Fue en ese punto en que los Deserich decidieron editar un libro sobre la lucha de Elena y la vida sin ella, que compila los mensajes menos personales hallados a lo largo de esos dos años: Notes Left Behind (notas que dejó atrás), cuya venta es destinada íntegramente a combatir el cáncer infantil a través de la fundación creada en su honor: The Cure Starts Now.

Notes Left Behind es un recordatorio a todos los padres a apreciar y saborear cada momento precioso que tienen con sus hijos. Brooke y Keith consideran estas páginas un tributo a su hija y un mensaje de humildad y de lucha en los momentos finales. Ellos mismos recono-

cen esa batalla interna entre la aceptación de lo inevitable y su impulso por tratar de hacer algo para evitarlo.

“Odio pensar que ella sabía que iba a morir, pero creo que así era”, reconoce Brooke. “Creo que sus pinturas eran una forma de decirnos que todo iba a estar bien”.

En las palabras de Keith, la lección de Elena no es acerca del cáncer y la muerte, es una lección de esperanza y de vida. “Ella me enseñó cómo vivir, amar y reír. Nunca olvidaré esa lección”.

Ambos temen el momento en que dejen de encontrar más dibujos de Elena. Cada uno de ellos lleva en la cartera una nota sin abrir. “Es una forma de guardar su último mensaje”.



Una de las notas que Elena dejó a sus padres.