

116



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES

LA HISTORIA DE KAREN ALICIA, UNA JOVEN DE 14 AÑOS QUE PADECE EL SINDROME DE LANDAU-KLEFFNER Y SU INTEGRACION EDUCATIVA. ¿REALIDAD O FANTASIA

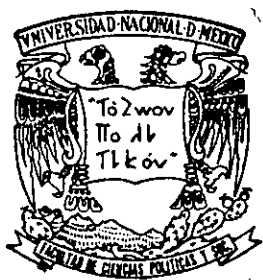
297516

RELATO PERIODISTICO

T E S I N A

QUE PARA OPTAR POR EL TITULO DE LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACION

P R E S E N T A : ALICIA RODRIGUEZ DURAN



ASESORA: ELVIRA LAURA HERNANDEZ CARBALLIDO

CIUDAD UNIVERSITARIA

DICIEMBRE DE 2001



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

Gracias Dios por darme a esta maravillosa familia. Este trabajo es suyo.

In memoriam
† *Ismael Rodríguez Faz*

Quiero dedicar este espacio de mi Tesina y al mismo tiempo recordar muy especialmente a mi padre por lo mucho que me quiso, porque me enseñó a vivir con poesía, a tener buen humor y a luchar por los demás.

Te querré siempre, llevándote en mi corazón y en mi mente.

Gracias Papá

Jorge Valentín y Karen Alicia Zertuche

A mi dos grandes Héroes, mis hijos quiero decirles que les estaré eternamente agradecida por todo el apoyo que me han demostrado de manera incondicional, y por el gran amor que he recibido de ustedes en todo momento. Decirles que son la gran fuerza que me levanta y empuja día a día a través de sus abrazos y sus palabras llenas de cariño. Pero sobre todo porque creyeron en mí.

Los quiere, su mamá

Alicia Durán Macías

A mi Mamá por apoyarme en otra meta más, la cual no será la última, pero quizá la más importante. Gracias por la fe que depositaste en mi y por darme todo sin esperar a cambio más que el orgullo de hacer de mí, más que una hija feliz, una profesionista.

Ofelia, Ismael, Paty, Ricardo y Angelita

Mis hermanos. Porque siempre me han demostrado su apoyo, cariño y comprensión en todo momento y porque también, como yo, están felices por este logro. Los quiero.... Yo

A mis sobrinos: *Vidar, Adrián, Floriane y Sebastián*. A mis cuñados, *Alicia, Laura Gabriela, Raúl Armando, Carlos Ricardo y Víctor*.

A *María Perfecta "Mamy"*, mi abuelita y a mi *Tío José*

A todos los miembros de mi familia, de los cuales desde niña aprendí y recibí en todo momento su amor para hoy culminar una etapa más en mi vida.

¡VIVA MI FAMILIA!

AGRADECIMIENTOS

A los miembros del Jurado:

Por brindarme sus conocimientos, observaciones, puntos de vista, pero sobre todo por darme su amistad:

Rosa María Valles Ruiz

Josefina Hernández Téllez

Othón Camacho Olín

Francisca Robles, a ti especialmente te agradezco me hayas sugerido escribir la historia de mi hija

Elvira Laura Hernández Carballido por aceptar ser mi asesora

Llevar a cabo esta Tesina no fue una tarea fácil, pero tuve también la fortuna de contar con el apoyo de grandes amigos que se sumaron a esta gran meta hacia mi titulación, y también por el gran cariño que les ofrecieron a mis hijos, y aquí haré una mención muy especial hacia mi hermana *Paty* y a su amadísimo *Raúl Armando* que con su ánimo y trabajo me ayudaron a lograrlo.

A *Elda Nelia* y al doctor *Arturo Soria* por ayudarme a encontrar el camino para guiar y cuidar de *Karen Alicia*

A mis grandes amigos y compañeros del Posgrado *Sandra Vega, Susana Ruiz, Alma Elena Gutiérrez, Laura Tejada, Raya Robinson (†), Rosita Rodríguez, Olga Ramírez, Concepción Durán, Victoria Medrano, María Elena Ortega, Gloria Luz Alejandre, Laura Hernández, Sergio De Avila, Martha Guzmán, Gaby Romero, Jonatán Rodríguez, Gabriela García, Gricel, Teresa Serrano, Juanita Vázquez, Víctor López, Roberto Luna, Cuqui Montelongo, Sandra Paola Muñoz, Eric Ayala, Cora Valadez, Maricarmen Velasco, Estela Núñez, Margarita, Alfonso Dávila, Edmundo Rosas, Irais, Juanita Gómez, Denni, Jorge Alberto Lizama, Gabriela Barrueta, Sergio Antonio Ríos, José Alfredo Andrade, Miguel Angel Quintero, Julia Moreno, José Manuel, María Ballester, doctor Eduardo Maafs Molina, Armando López, Jaime Reyes, Carlos Hernández, Felipe Pozo, Verónica Martínez, Luchita Guzmán, Josefina Estrada, Patricia Rosales, Lili y José Martínez.*

Al Dr. Ariel Moscoso
Secretario General del Apoyo al Personal Académico de la Universidad Nacional Autónoma
de México

A la Dra. Judit Bokser Misses
Coordinadora del Programa del Posgrado en Ciencias Políticas y Sociales quien me
demostró siempre su apoyo y humanismo

Al Centro de Educación Continua quien a través de su directora *Rosa María Valles* me
dedicó su apoyo y espacio para estudiar el Seminario por Titulación

Centro de Educación Especial

Lugar donde estudia *Karen* el primer año de primaria y el lugar donde se encuentran
esperanzas, Gracias mil a grandes profesoras y amigas:

María del Carmen López Carranza, Delia Pérez Ordóñez, Diana, Mary y Susy.

Allí mis hijos y yo descubrimos también que pertenecemos a una "Gran Familia Especial",
donde encontramos a grandes amigos como *Teresa Ramos, Horacio Melo, Eva Pimperl* y
Delfino Morales, y a todos sus maravillosos compañeros:

*Adrián Melo, Ricky Morales, Araceli Navarro, Carlos y Marco del Río, Mónica Lara, Paty
Barrón, Miriam Kassin, Linda Michan, Oscar Lucas, Luis Gerardo Sánchez, Sonia
Weinberg, Ana Karen Reyes, Adriana Escobar, Adriana Castañeda, Sandra Fonseca,
Rodrigo Trillo, y Álvaro.*

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
Parte I. NACIMIENTO	9
Es una niña	10
Sí, pero ... es una niña especial	13
Son solo etiquetas	15
Amor a segunda vista	24
Parte II. EL ULTIMO DE LOS DIAGNOSTICOS	26
Síndrome de Landau-Kleffner	26
La Burbuja	32
Simbiosis y Frontera	36
Parte III. DE LA FANTASIA ... A LA REALIDAD	43
En tu casa ... gracias Eida	43
Fantasia	51
La integración ... de regreso a casa	56
CONCLUSIONES	84
ANEXO 1	89
ANEXO 2	95
BIBLIOGRAFÍA	99

INTRODUCCIÓN

En el mundo de los estudiosos de la comunicación humana, gran parte de sus intereses se enfocan hacia los códigos, los mensajes y los medios de comunicación masiva. En suma, a todas las formas en que el ser humano puede interactuar con su mundo y con sus semejantes, que casi siempre toman como elemento de esos conjuntos al lenguaje, en cualquiera de sus formas: sonora, visual, gráfica...

Pero, ¿qué pasa cuando el individuo al que se estudia como parte del problema de la investigación de la comunicación no puede hacer uso de esos códigos y medios convencionales?

Ante dichas reflexiones, la presente tesina será un trabajo presentado bajo la estructura de relato periodístico donde se integran diversos elementos derivados de la formación obtenida en la carrera de Ciencias de la Comunicación. Por una parte, *La historia de Karen Alicia, una joven de 14 años que padece el síndrome de Landau -Kleffner y su integración educativa. ¿Realidad o fantasía?*, aborda el problema de la comunicación humana e información a través de elementos afectivos pocas veces utilizados, como el amor, el trato digno, la aceptación. Asimismo, centra el eje del trabajo en un asunto comunicativo entre médicos, especialistas en la educación especial, padres de familia, sobre un problema médico acerca del cual no se logran poner en común los significados acerca de este síndrome tan poco conocido.

El tercer elemento que refiere a nuestra área de estudio es la forma en que éste se plantea al utilizar al relato periodístico como forma de presentar el trabajo.

Antes de caracterizar y definir al relato periodístico, considero fundamental conceptualizarlo como texto, ya que comparten la misma estructura.

El relato, afirma Helena Berinstain, es un texto literario que incluye los dramas (obras de teatro) y las narraciones (novelas, mitos, leyendas, epopeyas y cuentos): es decir, son las obras que relatan historias¹.

También concluye la autora, es un discurso que integra una sucesión de acontecimientos de interés humano en la misma acción. “Su temática comprende todo lo que es, en el hombre, de naturaleza individual y personal²”.

El relato periodístico que respaldado en una profunda investigación, explica los antecedentes, causas y consecuencias de un tema de interés general.

El primer periodista que trató de explicar “teóricamente” cómo eran formados estos relatos fue el norteamericano Tom Wolfe, quien en su ya famoso libro El nuevo periodismo, enunció las características de estos escritos:

- a) Reconstrucción de escena por escena. Representación de sucesos en escenas dramáticas en vez de presentar el usual resumen histórico.

- b) Registro completo del diálogo en vez de citas ocasionales o anécdotas del periodismo convencional.
- c) Registro de “detalles de status” o el modelo de conducta y posesiones por medio de los cuales la gente experimenta su posición en el mundo (gestos, hábitos, maneras, costumbres ...)
- d) Empleo del punto de vista en formas complejas e inventivas para representar los hechos. Se presenta cada escena al lector a través de los ojos de un personaje particular, dándole la sensación de estar dentro de la mente del mismo³.

John Hollowell señaló, años después a estas propuestas, 3 puntos más que enriquecen el estudio del Nuevo Periodismo:

1. Monólogo interior o presentación de lo que piensa y siente un personaje sin utilizar la cita directa.
2. Caracterización compuesta o proyección de una imagen de rasgos de carácter y anécdotas extraídas de una serie de fuentes en un solo bosquejo. Creación de un personaje compuesto que representa a una clase total de sujetos.
3. Técnica literaria: retroceso al pasado, avances, cronología invertida, etc.⁴

En España, por su parte, Mar de Fontcuberta en *La Noticia* retoma las propuestas de los españoles Bernal Sebastiá y Lluís Chillón llama a los relatos “noticias de creación”.

“Es un relato informativo que se puede desarrollar con gran libertad de expresión”.⁵

¹ Helena Berinstain. Análisis estructural del relato. México, Grijalbo, 1986, pag. 16

² *Ibidem*

³ Tom Wolfe. El nuevo periodismo. Barcelona, Anagrama, 1976

⁴ John Hollowell. *Realidad y Ficción: El Nuevo Periodismo*. México, Norma, 1979, p. 40 a 44

⁵ Mar de Fontcuberta. La noticia. México, Paidós, 1993, p. 88

Estos textos informativos de creación buscan maneras diferentes de aproximarse a la realidad. Rompen con los géneros periodísticos tradicionales, usan múltiples técnicas narrativas y renuncian a las estructuras rígidas y estereotipadas propias del periodismo tradicional. Sus características son las siguientes:

- Informan de manera estética, le confieren brillo, calidad narrativa, cadencia y amenidad al texto.
- Explican y responden a las preguntas qué, quién, cómo, dónde, cuándo y por qué. Son textos a la vez informativos, narrativos, descriptivos y argumentativos.
- Utilizan diversos puntos de vista narrativos en un mismo texto. Tienden a mostrar antes que simplemente decir. Reconstruyen escenarios reales.
- Recrean y transcriben diálogos en su totalidad.
- Utilizan la técnica de retrato global del personaje y de su entorno.

El nacimiento de Karen, segunda hija de quien presenta este trabajo, es una muestra de como la aceptación hacia un ser especial puede ser el elemento decisivo entre lograr la integración educativa y la marginación.

La protagonista principal evidencia problemas neurológicos desde su nacimiento, y este daño orgánico la hace sufrir de cinco diagnósticos previos incorrectos: Autismo, Síndrome de Rett, Psicosis Infantil, Epilepsia de Patrón Mixto, Epilepsia del Lóbulo Temporal, que la llevan a tomar terapias especiales para cada uno.

Durante todos estos tratamientos no pudieron controlar las regresiones en su lenguaje, alteraciones en el sueño, alucinaciones. En suma, graves alteraciones en su comportamiento.

Finalmente, al cumplir los 7 años, se le diagnosticó el Síndrome de Landau-Kleffner, un tipo de *encefalopatía** que reúne los síntomas de las cinco enfermedades diagnosticadas previamente.

Al Síndrome de Landau-Kleffner se le llama también Afasia Epiléptica Adquirida o Síndrome de Agnosia Auditiva Verbal cuya característica principal reside en una incapacidad por la decodificación fonológica (de la palabra) que es el primer paso en la comprensión del lenguaje hablado, a la vez que guía hacia una marginación educativa y social, porque Karen parecía estar dentro de una burbuja, y no querer salir de ella nunca.

Conocer claramente la enfermedad es muy importante, porque a partir de sus características se llevará a cabo su rehabilitación.

El tratamiento consiste en controlar la epilepsia en primer lugar, e intentar desarrollar cualquier síntoma de comunicación.

El saber en detalle que padecía mi hija me tranquilizaba, pero no sabía como podría ayudarla a salir adelante. Sabía de sus limitaciones y empezaba la nueva meta: llevar a Karen hacia una integración educativa y lograr su independencia.

Encontré por fin respuestas y el tratamiento adecuado, respuesta de un médico especialista en psiquiatría y no en la neurología donde siempre fue canalizada para su atención.

El médico diagnostica el Síndrome, su tratamiento y voluntad de servicio pero no es suficiente, habría que buscar también el lugar y especialistas en la rehabilitación hacia su integración.

Sería una recuperación lenta y gradual, pasando por distintas terapias. Una de ellas sería inscribiendo e internando a Karen en una Escuela de Educación Especial, que se encuentra ubicada en la ciudad de Toluca, Estado de México, donde la Directora y profesora Elda Nelia Ramírez llevaba a cabo un programa de rehabilitación, ofreciéndole a Karen las herramientas necesarias como el afecto, respeto y aceptación de sí misma.

Pero hubo un sencillísimo factor adicional: el de enseñarme a crear la fantasía de lograr en mi hija la integración a la familia, a la sociedad y en base a este sueño luchar porque se hiciera realidad. Que saliera por fin de su burbuja y comenzara a comunicarse con nosotros, de ahí su regreso a casa donde actualmente cursa en un Centro de Educación Especial, el primer año de primaria.

El desconocimiento de este Síndrome y la sensación de desesperación que acompaña a los padres de familia cuando pasan de un diagnóstico incorrecto a otro, sin que encuentren visos de solución a su problema es otra justificación para publicar este trabajo, bajo la figura de relato que alerte a la sociedad sobre esta situación. Ya que el Síndrome de Landau-Kleffner, trastorno que por su complejidad se controla multidisciplinariamente, principalmente desde el manejo médico y terapéutico, hasta la enseñanza especializada.

De ahí la importancia de dar voz a todos los participantes de esta historia en un relato periodístico, porque de acuerdo a la propuesta del investigador de la Universidad Pontificia Boliviana, Juan José García Posada, quien nos habla de la “Nueva Historia Periodística” y nos explica que el periodista, al asumir el papel de narrador omnisciente –en virtud de la información obtenida- conduce al lector al lugar de los hechos, como si hubiera presenciado todos los hechos y los hubiera registrado con una cámara de televisión.

También nos explica que el periodista en algún momento “apela” al ingrediente de la ficción, para lograr una reconstrucción cabal del proceso informativo. Pero ahí es donde se justifica en la historia periodística, la explotación de la ficción, si no se desvirtúa la esencia de los hechos, si guarda una relación estricta con la verdad que anuncia la noticia y si tiene toda la verosimilitud posible. Se trata además, de una forma de ficción que parte de la apreciación de posibilidades.

La vivencia compartida permite ofrecer una riqueza y cercanía en información, así como una preocupación por sensibilizar sobre el tema y valorar la importancia de la relación madre-hija.

Pese al alto grado de involucramiento, como profesional de la comunicación seré la narradora de una historia con el objetivo de explicar un tema de interés social, y en los momentos necesarios seré la madre de Karen que quiere compartir su testimonio.

Por tal razón también retomo el argumento de Lourdes Romero que nos habla del relato no ficcional, periodístico, que es definido como aquel que “se aleja del realismo ingenuo y de la pretendida “objetividad” del periodismo tradicional, al producir simultáneamente la destrucción de la ilusión ficcional y la creencia en el reflejo exacto e imparcial de los

sucesos. Lo específico de este género es pues, el modo en que se fusionan lo “ficcional” y lo “real”⁶

Para lograr este objetivo me apoyé en la metodología propuesta por Julio del Río:

a) proyecto de investigación; b) recolección de datos; c) clasificación y ordenamiento de datos y; d) conclusiones y la redacción.

A continuación presento a la comunidad académica el testimonio de un caso verídico que evidencia nuevas áreas de oportunidad para los estudiosos de la comunicación, así como ofrecer a los padres de familia y personas involucradas en la crianza o atención de niños con esas características, datos que los orienten para su atención de manera más precisa.

Donde se comprueba que incluso las personas que padecen el Síndrome de Landau-Kleffner o Afasia epiléptica por un problema cerebral específico, pueden alcanzar mediante una rehabilitación, un desarrollo en su capacidad del lenguaje logrando así su integración educativa.

No conocer el lenguaje vocal no significa, inevitablemente una incapacidad intelectual.

⁶ Lourdes Romero. El relato periodístico: entre la ficción y la realidad. Madrid, Universidad Complutense, 1995 p.65

I. Parte

Su cuerpo me pidió nacer, cederle el paso, darle un sitio en el mundo, la provisión de tiempo necesaria a su historia. Consentí. Y por la herida en que partió, por esa hemorragia de su desprendimiento se fue también lo último que tuve de soledad, de yo mirando tras de un vidrio.

Rosario Castellanos

Nacimiento

El nacimiento de Karen Alicia parecía ser uno más de los miles que acontecen cada día en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Institución que atiende aproximadamente el 42% de los 1'270,000 partos que se registran cada año en este país. Pero para Alicia, su madre, todo fue algo especial, desde la concepción.

A sus 26 años de edad, casada, con un hijo, Jorge V. de 6 años, para 1985 no tenía prevista la llegada de otro bebé. Sin embargo una vez concebida, Alicia la esperó con una esperanza maternal, y emocionada comenzó a preparar su llegada: arreglar el “moisés” con ropa de color hueso, bordar pañalitos de gasa y algodón; escogió ropita, mamelucos y biberones. Así esperaba la llegada.

Alicia quería tener nombres listos por si era niño o niña. Si era hombre se llamaría Mario. Un nombre corto y suave por si era una niña, entonces dijo: *se llamará Karen. No, mejor se llamará Karen Alicia.*

Es una niña

El embarazo de Alicia transcurrió en una aparente normalidad, salvo de una fuerte gripe que la obligó a tomar antibióticos. En suma, todo parecía indicar que la llegada de Karen completaría el cuadro tradicional de "la parejita" de hijos: un niño y una niña.

Pero no todo era novela color de rosa. Había problemas que empañaban la felicidad: Jorge, su esposo, perdía su empleo a causa del recorte de personal; ni había dinero para pagar un hospital privado. La única opción era utilizar los últimos días que aún tenían de cobertura en el IMSS. Y meses después el momento del alumbramiento se había presentado:

Cuando sentí que se me reventó "la fuente", me dirigí al Hospital de Especialidades de la Raza porque creía y me imaginaba que dada la importancia de mi embarazo, como el de cualquier madre, era el lugar que me correspondía. Pero no, de ninguna manera iba a ser así, porque el lugar estaba vacío y lo único que se oía era el volumen de la televisión, y después de revisarme un doctor me dijo con una flojera sorprendente:

Mire señora, tiene como unos cuatro centímetros de dilatación pero todavía tiene tiempo de irse, vaya para el Hospital de Zona, el que está en Tlaltelolco, porque aquí solamente atendemos urgencias.

Los futuros padres de Karen llegaron al Hospital de Zona número 28, eran como las 3 de la mañana, y el doctor que la recibió, al verla tan tranquila, le sugirió una serie de ejercicios de respiración mientras atendían a otras parturientas.

Caminé hasta el tercer piso donde descansaban unas treinta mujeres que recientemente habían sido madres. Me asomé por la ventana que daba a una zona de las que habían sido evacuadas por los daños del temblor de 1985.

Alicia recuerda como si hubiera sucedido apenas ayer, aunque eso ocurrió el sábado 26 de abril de 1986.

Mientras miraba por esa ventana, Alicia trataba de ignorar el griterío de otras mujeres, pero más que eso, trataba de no ver las condiciones de hacinamiento en que se encontraban: sin camas ni quirófanos disponibles; todas estaban amontonadas junto a las 15 camas que ya estaban ocupadas; otras sentadas, otras caminaban, pero todas vestían esa lúgubre bata blanco percutido que deja al aire toda la parte trasera del cuerpo.

Qué doloroso es ver que alguien da a luz en el suelo. Y peor aún, ver a una mujer ayudándose a sí misma a parir a su hijo. Uno cree que sólo ocurre en las zonas marginadas. Jamás en el Distrito Federal.

Tratando de evadirse de ese panorama, Alicia escuchó una noticia que le sonó al premio mayor de la Lotería Nacional:

"Señora, ya se desocupó una cama. Pásele, rapidito", la apuró una enfermera.

Una jovencita se acercó y le practicó un tacto. Era una de las médicas practicantes del hospital, que apenas se quitó el guante se puso a platicar con otra de sus compañeras.

La suerte de Alicia la hacía parecer como una de esas "recomendadas" a las que sí se les trata bien en el Seguro.

En medio de esa vorágine, topé con la suerte que hubiera hasta un quirófano libre y limpio, y fue ahí donde nació Karen. Justo eran las 7 con 40 minutos de la mañana cuando Ana Luisa, la doctora, me indicó que pujara y pujé tan fuerte que la aguja del suero se desprendió, y en su lugar comenzó a salir sangre a chorros, e inmediatamente sentí como si tuviera mucho sueño y a temblar, al momento que la doctora le decía a la enfermera que atendiera mi brazo porque entraba en shock.

Después vino la contra orden de no pujar porque se presentaban problemas en el nacimiento.

Supé que venía con doble circular (con el cordón umbilical enredado en el cuello), y me incorporé para ver mejor a través del enorme espejo que tiene la sala de expulsión y vi como

literalmente reacomodaba la bebé, zafándola del cordón, y mientras atendían mi brazo nació Karen. Pasaron diez segundos y la niña no lloraba; yo presentía que algo andaba mal. Le pregunté en ese momento a la doctora pero no me dijo absolutamente nada, dice Alicia con un dejo de tristeza.

Es igual que la mamá de dormilona me dijeron. Pero lo cierto es que estaba amoratada, y no hubo en ella un llanto franco sino un leve quejido. Pero a pesar de todo, me sentía extremadamente feliz, al sentir su calentito y recién cubierto cuerpecito en mis brazos, y nos quedamos así, juntas mientras me revisaban y me practicaban una *episiotomía**.

A las 12 del día, es decir, cuatro horas y media después, el personal le informó que estaba dada de alta, y que ya podía irse a su casa, a lo que ella respondió que lo haría, en cuanto tuviera las calificaciones del Test de Apgar, y Silverman. Pruebas importantes que todos los especialistas recomiendan, porque es necesaria una valoración inicial del recién nacido mediante el Test de Apgar al minuto, a los cinco y a los diez minutos del nacimiento para comprobar la evolución de su situación vital. Una vez comprobado que la adaptación respiratoria y cardíaca son normales, se debe establecer la valoración neurológica que habrá de practicarse a las 24 horas de vida, donde se exploran una serie de respuestas reflejas a diversos estímulos.

Por más que pedí las calificaciones de las pruebas, éstas nunca llegaron, y pedí ambas altas de ese lugar. Quería irme con mi hija a casa.

Finalmente, Alicia fue dada de alta el domingo 27 de abril a las 2 de la tarde.

Ya en su casa, empezó a notar que algo andaba mal con la bebé. Estaba un poco rígida, no dormía, lloraba a ratos. Pero sobre todo, tomaba poca leche del pecho de su mamá.

Sí, pero ...es una niña especial

Al día siguiente fue inmediatamente a la clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social cercana a su casa y le refirió al doctor sobre lo acontecido antes, durante y después del nacimiento de Karen y le comentó acerca de su estado:

No duerme bien, toma mi leche con ansiedad, y está rígida.

A lo que el médico le sugirió que no había nada de que preocuparse y que si al cabo de unas semanas no mejoraba el descanso de Karen regresara, pero que no le aseguraba que le dieran atención médica porque ya no contaba con la prestación de ese servicio.

Durante las siguientes dos semanas Karen parecía adaptarse a su medio ambiente, a su moisés, al calor y olor de su mamá, al agua calientita de su tina, a las voces, a la luz. Sin embargo, continuaba el estado de ansiedad y rigidez.

Alicia no conseguía que un médico atendiera a su hija y le explicara qué le estaba sucediendo:

Se ahogaba con mi leche. Por eso, cuando terminó la lactancia pude conseguir una cita con un neurólogo-pediatra, el doctor Jan Robledo. Un antiguo médico que atendió a mi hijo de una disfunción cerebral mínima provocado por los fórceps usados en su nacimiento, y que con un tratamiento temporal pasó a ser sólo un recuerdo. Y comencé a relatarle lo acontecido durante el nacimiento de Karen.

Alicia refiere que la primera actitud del médico fue amable, pero notaba en él una preocupación. Durante la valoración preguntaba, desde si fue aceptada su llegada, hasta qué comió durante el embarazo. Y saltó un dato importante, la angustia:

Estaba dormida cuando ocurrió el sismo de la Ciudad de México. Desperté por los gritos de mis vecinos queriendo salir del edificio, y por el ruido del choque de las herrerías que protegen las puertas de los cinco pisos, y fue cuando sentí que el piso se movía muy rápido, así como las lámparas. Fui corriendo al cuarto de mi hijo, y al encontrarlo tan dormidito no permití que mi esposo lo despertara. Después de unos segundos más cesó el movimiento telúrico.

Ese día, el 19 de septiembre de 1985 justo a las 7:19 horas, el sismo alcanzó 8 puntos en la escala de Richter dañando severamente a la Ciudad de México, pero principalmente las zonas del Centro, Condesa, Cuauhtémoc, y Tlaltelolco, pero sobre todo se perdieron aproximadamente 6,000 vidas que todos afrontamos con dolor e impotencia. Alicia no pudo estar tranquila, las imágenes por la televisión eran desoladoras, y así se acabó el día. A la tarde siguiente Alicia decidió distraerse un poco yendo con su hijo a una fiesta infantil. De nueva cuenta comenzó a temblar, ahí crujieron pisos y paredes. La luz se fue, los niños corrían y lloraban.

Alicia no encontraba a su hijo hasta que en la oscuridad de la casa reconoció su cabecita y corrió hacia él. Abrazándolo esperó que la réplica del sismo anterior terminara.

Así fue doctor, me pasé días, semanas que despertaba gritando y llorando, creyendo que temblaba y corría siempre con la necesidad de despertar a mi hijo para sacarlo de la casa. Quería salvarnos de morir aplastados, la angustia me ahogaba, y me impedía vivir en paz.

Con paciencia e interés el doctor escuchó el relato de Alicia. Mientras ella vestía su hija, el hombre concluyó:

Es natural el estado de angustia ante estas situaciones, pero es muy poco probable que repercutiera en el embarazo, tendría usted aproximadamente dos meses y medio en aquel momento, y lo que opino con respecto al estado de su hija Karen, no es preocupante pues solo se trata de una *disfunción neuronal** provocada por hipoxia perinatal, y no podemos saberlo con certeza porque no hay Test que lo precise.

Alicia pensó que finalmente era algo parecido a la disfunción que padeció su hijo Jorge Valentín, y que no era motivo de tanta preocupación. Ella no sabía que ese resultado era el inicio de una serie de diagnósticos que tendría que sobrellevar durante varios años.

Son sólo etiquetas

El desconocer qué tipo de complicaciones cerebrales, resultado de la hipoxia perinatal, o asfixia al momento de nacer, habrían provocado en Karen, impulsó que su madre buscara una ayuda médica que tardaría varios años en llegar. El encontrar una explicación precisa era aparentemente imposible, por lo que su hija recibiría diversos diagnósticos clínicos.

Esta situación, lejos de rehabilitarla desde pequeña, la llevarían a una inestabilidad mental, con episodios psicóticos y de autoagresión, ante la impotencia de su madre que no lograba ayudarla en su mejoría.

Alicia siguió llevando a su hija con el doctor Jan, que mes a mes la revisaba y le recetaba vitaminas, le indicaba que sólo practicando con ella ejercicios de relajación con una pelota lograría tranquilizarla:

Recuerdo que por recomendación del médico compré una grande de plástico, y los ejercicios consistían en sentar a Karen en ella, logrando que poco a poco se pegara totalmente a ella, y así conseguir que durmiera en esa pelota roja.

Bajo esta dinámica transcurrieron varios meses, y la pequeña estaba por cumplir su primer año cuando por instrucciones médicas tomó un medicamento indicado para pacientes con daño neuronal, cuya característica principal era hiperactividad, y sueño fragmentado. Al parecer, la normalidad habitaba en la casa de Karen y su familia, apagando así la primera

velita de su pastel. Sin embargo, al cabo de unas semanas más se esfumaba la calma, porque la niña presentaba crisis de irritabilidad.

Alicia comenta:

A las dos semanas siguientes de que cumpliera su primer año, ví como Karen cambiaba de estado de ánimo. De repente gritaba sin cesar golpeándose en la cara y tirándose al suelo, para cambiar a momentos de gran risa sin motivo aparente, al cabo de unas horas llamé al doctor sin localizarlo, y por la noche fui a verlo a su consultorio. En ese momento recibiría con sorpresa que lo que era un diagnóstico, se había convertido en una primera etiqueta: - Señora, consulte con otro doctor porque no puedo ayudarla. Regresé a casa consternada, y sin saber qué hacer.

Es muy preocupante para los padres cuando se les enferma uno de sus hijos, pero para Alicia fue muy doloroso porque sabía que su hija estaba enferma, y peor aún, no sabía de qué. Tratando de llevar una vida normal, siguió con la cotidianidad de su hogar; llevaba a su hijo a la escuela y estudiaba sus apuntes de sociología y cálculo integral, para aprobar sus exámenes extraordinarios que tenía pendientes en la Preparatoria No. 4. Siempre cargaba a su hija en una cangurera.

Uno de los principales motivos de estudiar y sacar 'la prepa' es por mí. Porque lo único que me quedaba claro en ese año era prepararme profesionalmente para afrontar lo que fuera con conocimientos, apoyando siempre a mis hijos, que son mi tesoro. Entre mayor información adquirí, mejor pude enfrentarme a lo que la vida nos tenía reservado, así que empecé a estudiar de todo.

Alicia comenzaba un período, digamos, de preparación. Lo primero que hizo fue quitarle a la pequeña el medicamento que le provocaba crisis de irritabilidad. Para los 15 meses Karen ya controlaba esfínteres, balbuceaba algunas palabras como "má y pá", pero junto a esto aparecían nuevas características:

A pesar de su mal sueño era muy alegre y observaba todo movimiento que había a su alrededor. Sin embargo tenía movimientos como de 'mecedora', lo hacía todo el tiempo, no jugaba con juguetes, ni establecía ningún tipo de relación con nadie. Recuerdo que sólo respondía a estímulos auditivos, por eso le daba a probar un dulce y me escondía haciendo

sonar el celofán de la envoltura, entonces ella paraba su meceo para buscar de donde provenía el ruido, y tomar el dulce.

En esta incipiente búsqueda Karen, a sus 2 años y medio, fue admitida en un Centro de Intervención Temprana, de la Dirección de Educación Especial, perteneciente a la Secretaría de Educación Pública. En esta escuela acudían niños con cualquier tipo de discapacidad. Estaba a cargo de especialistas en el lenguaje y la conducta. La psicóloga Lucía Vázquez explicó lo siguiente:

En el área motora tenía un control perfecto aunque presentaba *hiperactividad**. En cuanto al área del lenguaje, éste era limitado ya que sólo emitía palabras ininteligibles, y estimulándola a través de juegos con sus compañeros, llegó a articular sustantivos, manifestando así su comunicación.

Pero con respecto a la área de psicología no fue posible realizar una valoración psicométrica debido a las características de la menor: su extremada hiperactividad. El trabajo se realizó bajo la observación en el salón de clases. Y se observaron ciertos aspectos de su conducta, los que hicieron pensar que la niña tenía características *autistas** (falta de atención, autoestimulaciones, autoagresiones, uso inadecuado del juguete, falta de interrelación con otros niños, llanto sin motivo, etc.).

Por lo cual se le sugirió llevar a la menor a recibir atención a otra Institución.

Karen, a los 3 años y 3 meses de edad fue canalizada por la Escuela de Educación Especial con el doctor Héctor Villegas, del Hospital Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro". La situación era urgente porque atrapaba insectos, los colocaba dentro de un frasco, y sólo los veía, no comía, ni dormía. En el instituto, le realizaron un *electroencefalograma**, pruebas de sangre y orina, una valoración psicológica, y entrevistas con los padres. Cuatro meses después les entregaron los resultados. El documento decía textualmente:

Se inicia estimulación temprana, y a los 3 años de edad se hace evidente impulsividad, hiperactividad y aumento de la agresividad, así como cuadros de agitación psicomotriz, además de desarrollo de un lenguaje verbal anormal caracterizado por *ecolalia**, *neologismos** y repetitivo. A las conductas descritas se agregan otras como atrapar y matar insectos o "jugar con ellos", conductas ritualistas y perseverantes, además de una conducta desorganizada y sin aparente propósito. El resultado, un tercer diagnóstico...*Psicosis Infantil**.

Alicia añade que paralelamente ella comenzaba a "sobreproteger" a su hija. Así, se iniciaban de nueva cuenta los tratamientos conjuntos, la medicación y terapias conductuales que consistían en pellizcarle las orejitas a un muñeco de plástico muy duro cuando Karen tuviera ganas de pegarle a alguien, o lastimarse. La joven madre recuerda:

El diagnóstico vinculaba tanto la medicación con las terapias, y resultó bien durante un tiempo, pero al cabo de unos meses aumentaba la agresividad, se enrollaba en las cortinas, y al preguntarle por qué lo hacía contestaba: ¡Porque hay un 'mostro', ¡que se vaya!. Eso era diario y a cualquier hora, empeoraba día a día. Y empecé a observar en Karen que de repente miraba sin un punto fijo, y que cuando dormía su cuerpo brincaba de su lado derecho, y sus párpados se movían muy rápido.

En consulta, el doctor Villegas comprueba esto y le sugiere que interne a la niña en uno de sus pabellones para que ahí la observen. Cuando Karen se quedaba en terapia, Alicia iba hacia dicho lugar y por una de las ventanas observaba a varios niños amarrados, que gritaban y luchaban por zafarse de las camas. Afuera estaba una de las madres que le comentaba que estaba su hijo muy enfermo, que padecía esquizofrenia.

Al salir Karen de su terapia se fueron a casa y no volvieron al Hospital Psiquiátrico.

Cuando los padres platicaron acerca de la situación de su hija reconocieron que de los médicos consultados, ninguno coincidía en los resultados, y se preguntaban por qué. Para entonces la habían inscrito en una Escuela de Educación Especial, por el rumbo de Polanco pero como no era una institución pública su costo era elevadísimo, donde la directora les requisitaba un doctor que le diera seguimiento médico, y brevemente los padres le narraron la dificultad de lograr un buen tratamiento. Les fue recomendado que visitaran al doctor Enrique Otero, Presidente de la Asociación de Autismo en México, en el año de 1992.

Rápidamente acudimos a verlo a su consultorio que se encontraba cerca de la escuela. El lugar estaba lleno de gente. Esperamos cerca de tres horas y cuando por fin entramos, el "famoso" doctor nunca nos dirigió la mirada, durante el relato de nuestra hija; y prefirió seguir limpiando una águila de piedra que tenía en su escritorio. Al terminar su monólogo

Jorge, el padre de Karen, el doctor se levantó, y mirando por la ventana dijo palabras que nunca olvidaré:

Dejen así a su hija, porque se va a morir. Lo que ella padece no es nada de lo que me cuentan, tiene el Síndrome de Rett*, y contra eso no se puede hacer gran cosa. Otra opción sería operarla para quitarle "el cacho" que está enfermo, pero tendrían a un pepino viviendo en su casa.

De regreso a su casa no hablaron, no hacía falta, estaban sumamente entristecidos, muy dolidos, habían pagado por oír la sentencia de muerte de su hija. Se fueron a sentar a una banca que estaba enfrente de la iglesia de San Agustín, sobre la calle de Musset, y Karen, sentadita, no paraba de mirar un frasquito lleno de bichos. Lo único que platicaron fue que parecía que estaban buscando etiquetas, sólo etiquetas.

Al día siguiente, Alicia inmediatamente sacó cita con otro doctor, Rubén González, en la Clínica Londres. Le informó lo acontecido durante 4 años, incluso el anterior relato tan desolador. Este doctor le programó nuevamente otro electroencefalograma, así como una cita con la terapeuta Rosa María. Este tipo de estudio requería de una vigilia de 24 horas, es decir, no dormir en absoluto.

Recuerdo que Karen llegó aceleradísima, pero esto no representó un impedimento para que se durmiera durante el trazo*. El técnico que lo realizó nos relató que en peores condiciones lograba electros precisos. Como el caso de un repartidor de pan que estando en su bicicleta y con la canasta de los bolillos sobre su cabeza, sufría de ataques epilépticos, pero estando en la clínica dormido, el trazo no registraba ninguna alteración. Y cuenta el técnico que bajaron hacia donde estaba la bicicleta, el repartidor se subió en ella, en ese momento le colocó los catorce electrodos en la cabeza y parada la bici comenzó a pedalear, consiguiendo el registro de alteración cerebral.

El doctor González junto con la terapeuta, leyó a los padres el siguiente resultado de las pruebas practicadas:

Su hija nota episodios descritos como crisis convulsivas, caracterizados por *mioclonias segmentarias** y movimientos *hemicorporales** del lado derecho de su cuerpo al inicio del sueño, así como episodios de mirada fija con duración de segundos y varias veces al día. El diagnóstico es, a mi juicio: *epilepsia del lóbulo temporal** y *retardo mental**.

Y comenzó el tratamiento sin posibilidad de terapias. Por otra parte, en la Escuela ya no la aceptaron más argumentando que Karen podría hacerse daño.

Sin escuela, con otro nuevo diagnóstico, diferentes medicinas, Karen iba de mal en peor comenzando otra historia donde no lograba dormir. Jugaba con clavos, lloraba todo el día, dormía en la mesa del comedor, y por las noches antes de enrollarse en las cortinas platicaba con la regadera del baño. Alicia recuerda este episodio:

Yo le hablaba al doctor, le decía lo mal que iba Karen, le rogaba que la curara, era desesperante verla así, y tan pálida de su carita. Hasta que dejó de comer, fue cuando la subí al coche para mostrarle el mal estado de mi hija, mejor la cargaba porque no caminaba bien, estaba drogada. Enseguida le supliqué al doctor que sinceramente me dijera, que si no podía curarla me indicara qué médico podría hacerlo. Y él, al verla me dijo que no sabía qué estaba pasando, y antes de que saliera de su control la llevara al Instituto Nacional de Pediatría y buscara a la doctora Violeta Medina.

Acudieron al día siguiente a sacar una ficha para ser valorada por el médico familiar, buscaron a la especialista quien amablemente las atendió. Escuchó el relato de los ya cinco años de Karen. Inició de nueva cuenta un tratamiento, basándose en los estudios anteriores.

Si bien la médica observó que hubo un manejo farmacológico con diversos medicamentos como desimipramina*, tioridazina*, haloperidol*, carbamazepina*, clonazepam*, aconsejó utilizar otro medicamento que en ese tiempo sólo se conseguía en los Estados Unidos, la etosuximida*. La evolución fue irregular y poco satisfactoria.

Por no existir una respuesta ante el medicamento, la doctora probó con la combinación de varios que deberían ser tomados juntos, tres veces al día. Se notó una leve mejoría. Eran evidentes los intentos por lograr que Karen durmiera y descansara. Tenía días buenos y malos.

Para entonces, su hermano Jorge, estaba por terminar sus estudios de primaria, con buenas calificaciones y excelente conducta.

Se iba y regresaba en el camión escolar, y ocupaba su tiempo libre en jugar con sus compañeros, o asistía como acólito del padre que ofrecía misa todas las mañanas en la escuela. Diario nos regalaba su ternura y apoyo incondicional, cuánto amor y agradecimiento le guardo y ojalá me perdone porque lo dejé solo tantas veces.

Karen luchaba por salir adelante, lo hacía también Jorge en sus estudios. Alicia había sido aceptada en la Universidad Nacional Autónoma de México, y cuando cursaba el tercer semestre de la carrera de Ciencias de la Comunicación interrumpió sus estudios. La doctora decidió, junto con el doctor Asteziarán G., que lo mejor era internar a Karen Alicia en el Instituto para que a través de la observación directa le practicaran estudios que permitieran un diagnóstico más específico. Alicia comenta:

Sentía tanta fe y confianza en ellos que nos internamos las dos. Yo hubiera querido ir y salir dejando a Karen en manos de las enfermeras, pero no había una que la cuidara cuando se echaba a correr, y como era tan traviesa nos asignaron el cuarto de descanso de los médicos de guardia.

Eran varios los estudios a los que Karen estaba programada, y durante dos días descansaron y durmieron juntas madre e hija. Pero pronto vendrían uno de los peores días en la vida de ellas dos. Al día siguiente:

Tenían programado para Karen estudios como un electroencefalograma, *tomografía de cráneo**, y *resonancia magnética**, aparte de *potenciales evocados** y muestras de sangre.

Se iniciaron los preparativos para anestesiarse a la niña. Al llevarla a la sala de electrodiagnósticos, Alicia le dijo que en cuanto terminaran de hacerle los estudios se verían de nuevo. Pero hubo complicaciones. La anesthesióloga y la radióloga al ver que eran varios estudios deciden aprovechar la sedación para realizarle de una vez varios de ellos,

pero al practicarle el estudio de potenciales evocados, Karen presentó resistencia y despertó. La doctora decidió inyectarle más anestesia. En ese momento se presentó un paro respiratorio. Alicia recuerda:

Sacaron a Karen de ahí mientras un médico le daba masajes en el pecho; corrí aturdida y grité que la reanimaran viendo como se iban por el elevador. Me fui inmediatamente a buscar a la doctora Violeta gritándole que no podía creer lo que le pasaba a mi hija, y que a quién diablos se le había ocurrido semejante estupidez. Después supe que la anesthesióloga y la radióloga lo habían decidido.

Minutos después llegó Karen en una cama ambulante acompañada por el Jefe de servicio, con una campana de oxígeno encima y suero; le estaban suministrando cortisona. La madre aunque notó que las uñas y boca estaban ligeramente amoratadas, se consoló de ver que su hija le sonreía. Los días transcurrieron y Karen mejoraba del momento tan terrible que había sufrido. Los estudios se cancelaron por razones obvias, se hicieron sólo dos, y cada uno con un intervalo de dos días de diferencia. Finalmente le entregaron los resultados. Dicho por la doctora Medina:

Señora, Karen Alicia padece de una epilepsia de patrón mixto acompañada de una encefalopatía progresiva con origen a determinar.

Alicia le preguntó si la encefalopatía (conjunto de secuelas síquicas y neurológicas) era producto del paro respiratorio, lo que fue negado por la doctora. Entonces solicitó un reporte médico firmado por el Jefe de Servicio, el doctor Asteziarán y la alta de Karen. Ella, completamente recuperada, se divertía metiendo sus manos por las incubadoras para hacerle cosquillas a los bebés, comiéndose las gelatinas de sus compañeros de piso. Las enfermeras acostumbradas a atender a los bebés en sus camas, se mostraban cansadísimas de tanto perseguirla. Alicia comenta:

Llegó la alta de Karen después de ocho días, las enfermeras se mostraban contentas por ella, sabían lo que había ocurrido, y porque ya no tenían a quien perseguir

Cuando la joven madre subió por los trazos de los estudios practicados y por el informe de Karen, no le entregaron nada. Ella le recordó al doctor que era su obligación como Jefe de Servicio, pero ni siquiera le devolvieron los estudios que ella les prestó.

Enfrentaba una quinta etiqueta: una encefalopatía de origen desconocido. Alicia recuerda que la corta y lamentable charla que tuvo con el doctor Asteziarán, fue igual que las anteriores. Donde ya no dolían tanto las respuestas porque se iba acostumbrando a lo cruel y absurdo de éstas:

Cuando le pregunté al doctor qué era exactamente lo que sufría Karen me dijo: - Exactamente no lo sé, pero para que se dé una idea le diré, que si yo fuera un comerciante, su hija sería un mal negocio-, Pobre hombre! Finalmente, antes de salir de ahí, le contesté que le deseaba que sólo tuviera buenos negocios, porque desde el fondo de mi corazón esperaba que no tuviera nunca en sus manos niños enfermos como mi hija, y yo encontrar un buen doctor que sane y no lastime más a Karen.

Amor a segunda vista

Karen se recuperaba de la experiencia en el Instituto, y después del diagnóstico del doctor fue programada su alta para el día siguiente, pero Alicia no lograba recuperarse. El paro respiratorio que sufrió su chiquita causaba estragos en su alma. Porque había vivido junto a ella sensaciones como angustia, sobreprotección, y luego la proximidad de su muerte. Por ello, sentía la desesperante necesidad de *"tirar la toalla"*. Era de noche cuando prepararon la maleta. Guardaron en bolsas tantos los juguetes como libros que se iban a llevar a la mañana siguiente. Alicia recuerda que se durmió, no sin antes atrancar la puerta con un sillón para que Karen no se escapara a realizar travesuras como las antes mencionadas, o beberse la leche de las mamilas de los bebitos:

Esa noche, antes de dormirme, pensaba en lo molesta que me sentía por todas las etiquetas que habíamos colectado. Y digo etiquetas por las respuestas tan vacías que recibía y me preguntaba en lo absurdo que puede llegar a ser la clínica. Que tal vez lo que padecía Karen no estaba aún escrito, o que se trataba de alguna enfermedad rara. Dolía la incertidumbre, quería saber, era agobiante.

Ella confiesa que esa noche le rezó a Dios, era la segunda vez que lo hacía en cinco años. Y por lo que comenta no fueron rezos amables:

Recuerdo que le agradecía al Cielo y a Dios el que Karen sobreviviera al paro respiratorio, pero después de agradecerlo, comencé a reprochar por qué Karen estaba enferma, y dónde iba a encontrar las respuestas, en dónde. Estaba atemorizada porque efectivamente, una de las características del autismo que se observaba en Karen era como si estuviera dentro de una burbuja. Quería romperla, pero no sabía cómo.

Por fin Alicia se durmió. A la media hora escuchó que el sillón se arrastraba. Entonces miró como Karen salía corriendo. Salió tras de su niña. La observó dirigirse hacia el final del pasillo. Lugar que su madre le tenía prohibido, porque estaban los pacientes enfermos de cáncer.

La pequeña llegó hasta el último cuarto, el de Juan, un joven de unos quince años que desafortunadamente se encontraba en fase terminal. Al meterse salió su padre que con una enorme sonrisa le indicaba que se acercara.

Al caminar hacia ellos iba pensando en lo que diría, y las disculpas que ofrecería. Al llegar el padre me dijo:

¿'Karen es su hija verdad?, aquí todo el mundo la conoce y es un milagro que haya salido del paro y tan contenta que se ve, usted también debería estarlo, su hija está viva, y no como mi Juan que se está muriendo, y aún así se sonríe'.

Al oírlo me acerqué a Juan y vi como Karen le acariciaba su cara y le decía que se levantara a jugar con ella, y él no dejaba de mirarla con una gran sonrisa; no podía ya hablar.

En ese momento mi interior era como un remolino de sensaciones. Lo notó el padre porque me dijo:

Déjeme decirle algo señora: no sé cuanto daría yo por que mi Juan fuera así como su hija, que todo el día ría y ande por allí corriendo con su cara tan sonriente, aunque sea sólo por un día.

A partir de ese momento me olvidé de todos los tontos reproches, y dije: gracias a Dios por haberme encontrado con Juan y su padre, porque por ellos encontré el significado de la palabra aceptación.

Juan murió al día siguiente y nosotras salimos del Instituto por la tarde, y decidí que desde ahora en adelante juntas ibamos a luchar, juntas por primera vez, dicen por ahí que existe el amor a primera vista, y yo aprendía a amar a Karen a segunda vista y lucharía por romper esa burbuja y volver a tenerla junto a mí.

II. Parte

*Acuérdate de esta ley de tu vida.
Si hace tiempo fuiste desgraciada eso también ayuda a que
hoy se afirme tu bienaventuranza,
de todos modos para vos no es novedad que el mundo y yo
te queremos de veras... pero yo siempre un poquito más
que el mundo*

Mario Benedetti

El Último de los diagnósticos

Síndrome de Landau-Kleffner

Madre e hija salieron de aquel hospital, no sin antes comprarle a una señora que tenía un puestito de ropita tejida un par de botitas y suéteres para la muñeca Barbie que traía Karen en la mano, y después de guardar la amarga experiencia en la cajuela del coche emprendieron el regreso a casa; iban contentas y con las ganas de no regresar nunca. La fecha no me la dijo Alicia... y la verdad ya no importa.

Pasaron solamente algunos meses, Karen ya tenía 6 años y su hermano iniciaba el primer ciclo escolar en la secundaria. Curiosa y raramente Alicia platicaba con una mujer por teléfono, Diana Patricia, una amiga que no veía desde 1980 pero nunca dejaron de hablarse, por lo menos dos veces al año. A finales de 1992 las amigas conversaban de lo que eran sus vidas, y Alicia le relató lo que le había pasado en el Instituto.

Recuerdo bien esa llamada porque Diana me comentó que su hermana trabajaba con un médico que atendía a niños como mi hija. Yo estaba muy cansada de oír lo mismo, pero le agradecí que me lo dijera y nos despedimos. Diana volvió a insistir y me ofreció hacer ella la llamada y concertar una cita con el doctor Arturo Soria, y acepté. De nuevo llamó para decirme que en la semana siguiente vería a Karen en el Hospital Psiquiátrico Infantil.

Al colgar el teléfono recordó que justamente ahí querían internar a la niña en uno de los pabellones, pero algo le decía que confiara en su amiga.

Alicia confió nuevamente, sólo que esta vez no se equivocó porque encontró la luz del camino para la curación de su hija; encontró la tan ansiada respuesta con el doctor Arturo Soria Magaña.

Karen Alicia padece el Síndrome de Landau-Kleffner y para justificar dicho diagnóstico, el doctor se apoyo en los anteriores resultados médicos y en la observación de la paciente.

Y con el propósito de exponer con claridad dicho síndrome, muestro la siguiente entrevista realizada al doctor Arturo Soria y obtuve con ello un importante testimonio que nos muestra con claridad el origen, sus principales características y el tratamiento a seguir.

El doctor ya no trabaja en el Hospital Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro", actualmente da consulta en el Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez".

Llegué al Hospital que se encuentra ubicado en la calle Doctor Márquez, justo a un lado del Centro Médico, y lo que nunca, al entrar uno se topa con un dispositivo de seguridad. Subí al segundo piso. El hospital está, en su mayor parte reconstruido, es limpio y agradable, con rampas de acceso, las paredes están pintadas de color claro, y el consultorio del doctor está iluminado por la luz del sol.

Él siempre contestó amablemente a las preguntas, y su mérito radica en su sencillez y disposición para ayudar a niños que, como Karen, después de caminar largos trechos, encontraron el apoyo médico, pero sobre todo, una esperanza.

Doctor Soria gracias por aceptar esta entrevista a partir de nuestra conversación telefónica sobre su paciente Karen Alicia y el diagnóstico del *Síndrome Landau-Kleffner**, y deseo

decirle que sus respuestas nos darán una mejor información sobre este padecimiento tan poco conocido.

¿Cuál es su cargo y qué tiempo lleva aquí en el Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez?

Soy Médico Psiquiatra de Niños y Adolescentes, mi cargo es Jefe de Servicio en el Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente, y llevo 8 años.

¿Recuerda en qué condiciones mentales se encontraba Karen, y cuál era su comportamiento cuando llegaron a la consulta?

Por supuesto que lo recuerdo, no es fácil olvidar a una madre que llega y te dice: «Tiene conductas que no son normales, nos han dado cinco diagnósticos diferentes; queremos saber qué tiene». Recuerdo que me dio una clase completa de epilepsia, ya que ese era el diagnóstico que les habían dado más recientemente.

Mientras ella explicaba como era que habían llegado conmigo, y parte de la historia de Karen, la observaba, veía lo inquieta que evidentemente era, no se concentraba por un momento en nada, cambiaba continuamente de actividad, pero éstas no eran efectivamente las esperadas para una niña que apenas ingresa a un consultorio, era una niña desinhibida, que en ningún momento me tomó en cuenta. Parecía como si no estuviera yo ahí, tomaba todo lo que estaba a su alcance pero aparentemente sin intención alguna, sus conductas eran tan desorganizadas que recuerdo el elote que estaba comiendo, mismo que terminó en el bote de la basura, al cual eventualmente se acercaba, tomaba de nuevo el elote, una nueva mordida y al bote de la basura otra vez.

Repentinamente, sacó un frasco de su bolso de donde extrajo algunas lombrices de tierra, mismas que terminaron siendo aplastadas por su mano, e inmediatamente después, haciendo caso omiso de la mayoría de las órdenes que le daba su madre, subió al escritorio intentando alcanzar algunas telarañas que había por ahí en el consultorio, parecía que no entendía las órdenes, porque aquello iba más allá de una desobediencia común.

Doctor, en febrero de 1993 diagnosticó que Karen padece el Síndrome de Landau-Kleffner

¿Me puede explicar qué es este Síndrome y describir el nivel de daño orgánico, sus características y comportamiento?

Efectivamente, en febrero de 1993, a la lista de los cinco diagnósticos previos le agrego uno más: Síndrome de Landau-Kleffner, pero aquí me parece importante recordar que los

diagnósticos anteriores, en el orden que aparecieron fueron **Autismo, Síndrome de Rett, Psicosis infantil, Epilepsia de patrón mixto**, y finalmente **Epilepsia del lóbulo temporal y Retardo mental**; me preguntas a qué nivel se encontraba el daño orgánico, y aquí empezamos con las malas noticias, pues la mayoría de las investigaciones reportan que no ha sido hallada una causa definitiva, solamente se ha sospechado algún tipo de "encefalopatía", pero cada vez hay más evidencias de que los trastornos de lenguaje de dicho síndrome son originados directamente por descargas epilépticas en las áreas críticas del lenguaje, y que en la clínica se describen como "Alteraciones en la perfusión vascular cerebral en regiones temporales".

¿Ahora bien, cuáles son los síntomas?

Es importante señalar que al Síndrome de Landau-Kleffner se le llama también **Afasia Epiléptica o Sd de Agnosia Auditiva Verbal**. ¿Qué quiere decir esto?. Bien, en primer lugar existe una incapacidad para la decodificación fonológica (de la palabra) que es el primer paso en la comprensión del lenguaje hablado; los niños entienden poco o nada y si desarrollan habla lo hacen muy tardíamente, o pueden mostrar regresión o estancamiento después de un pobre inicio. Las alteraciones del comportamiento pueden ser tales como hiperactividad, agresividad, psicosis transitorias, conducta ritualista, alteraciones emocionales, y en el sueño.

Por lo que entiendo doctor, si el Síndrome de Landau-Kleffner es un padecimiento

multifactorial, ¿Cuál es entonces su tratamiento?

El tratamiento consiste en controlar la epilepsia principalmente e intentar desarrollar en Karen cualquier sistema de comunicación.

Platicando con Alicia respecto al Síndrome de Landau-Kleffner, me comentó algo que considero importante: en la población esta enfermedad se divide por sus características en

tercios. Hábleme de ello por favor.

Me refería a las estadísticas que manejan algunos autores en cuanto a la evolución del lenguaje, señalando que una tercera parte de los pacientes se curan por completo, en el segundo tercio, o hasta el 45% tienen ligeras consecuencias, y en el tercer tercio tienen secuelas severas.

En el caso específico de Karen Alicia, ¿En qué tercio se encuentra ella, y a partir de ese punto cuáles serían sus expectativas de vida y funcionales?

Era obligada esta pregunta. Por eso no me gustan las estadísticas como para informar a los padres, pues casi siempre recuerdo aquél pasaje de una película en la que el médico le avisa

a la madre cuya hija había sido mordida por una serpiente... "afortunadamente sólo 20 de cada 100 personas que son mordidas por este tipo de serpiente mueren...", a lo que la madre agregó: "...si tuviera 100 hijas, y a cada una la mordiera una serpiente, y murieran 20 tal vez no me importaría, pero solamente tengo esta hija y no sabemos si vivirá o no... Pero si hay que ser optimistas una cosa si es real, Karen no morirá de esto, y por el contrario, tenemos la posibilidad de llevarla a un buen nivel de independencia personal en función de su nivel de comunicación.

¿Cuáles serían sus limitaciones?

Las limitaciones de Karen serán aquéllas que establezca la barrera del lenguaje, es decir, las fallas que le queden en cuanto a comprensión y expresión del lenguaje, además de las que le impongan los demás por nuestra falta de conocimiento y capacidad para entenderla, y a todos los niños como ella.

Una pregunta también obligada, que será la última doctor Soria: ¿Karen tiene posibilidades de integrarse educativamente?

Es muy difícil pensar en la integración total ya que no podemos olvidar que arrancó con cierta desventaja en la comunicación, lo cual es indudable que ha ocasionado como consecuencia alguna alteración en la organización del pensamiento, ya que éste se organiza principalmente a partir de la comprensión del lenguaje hablado, y a la inversa, es el lenguaje hablado uno de los principales vehículos del pensamiento.

Muestro a continuación la justificación del diagnóstico del Síndrome de Landau-Kleffner (Afasia epiléptica):

Paciente femenino de 6 años 10 meses de edad, quien tiene importantes antecedentes de riesgo de daño neurológico como son hipoxia neonatal, y antecedentes de epilepsia en la familia. El inicio del padecimiento actual es situado aproximadamente a los 15 meses de edad, luego de un desarrollo descrito como "normal", siendo evidente la falta de lenguaje y uso propositivo de los objetos, así como la falta de intencionalidad por parte de la menor y de imitación, lo cual indicaba al parecer una incapacidad para reconocer el significado de las palabras, y consecuentemente para hacerse entender, lo que ocasiona notorios problemas en la comunicación y en la interacción social, con evidentes alteraciones en el comportamiento, manifestadas por hiperactividad, agresividad auto y heterodirigida, comportamiento francamente desorganizado (psicótico), conductas ritualistas, respuestas afectivas inapropiadas y francas alteraciones del sueño. Aunque los episodios epilépticos evidentes fueron notados hasta los 4 años de edad, la menor ya había presentado otros eventos paroxísticos a más temprana edad, aparte de presentar electroencefalogramas alterados desde los 2 años edad en que le fue efectuado el primero, y continuando anormales los efectuados posteriormente, habiendo alteraciones, en algunos de ellos, compatibles con las descritas en el mencionado síndrome.

Un dato adicional que pudiera considerarse como apoyo del diagnóstico es precisamente el diagnóstico diferencial de este síndrome con Autismo, sd. Rett, psicosis infantil y retardo mental, a los cuales puede remedar, y que, en este caso, tales diagnósticos les fueron efectuados a la paciente por diferentes especialistas en diferentes momentos.

Cabe añadir que el manejo farmacológico al momento que acude a la consulta con el doctor

Soria por primera vez era el siguiente:

	Mañana	tarde	noche
Tioridazina (<i>Melleril</i>) susp. 10mg/5ml.	2.5	2.5	1.7ml.
Carbamazepina (<i>Tegretol</i>) tabs. 200mgs.	1/4	1/2	3/4 tab.
Haloperidol (<i>Haldol</i>) gotas	5	5	5 gotas
Ácido valpróico* (<i>Depakene</i>) susp. 250mg/5ml.	2.5	2.5	2.5ml.
Etoxisimida susp. 250 mg/5ml.	2.5	2.5	2.5ml.

Y ante este cuadro medicamentoso el doctor recuerda:

En ese momento se encontraba bajo tratamiento farmacológico con tioridazina, carbamazepina, haloperidol, ácido valpróico y etoxisimida, por lo que decido disminuir el uso de medicamentos, pues no estaba de acuerdo en el uso de 3 antiepilépticos al mismo tiempo, además de 2 antipsicóticos, retomando el manejo farmacológico exclusivamente con etoxisimida como antiepiléptico, y *metilfenidato** para manejo de la hiperactividad, inatención e impulsividad existentes.

El doctor comenta que a partir de este tratamiento evoluciona *insidiosamente** y de manera irregular, sin haber un control adecuado de la epilepsia, hiperactividad y conductas inapropiadas:

Y es necesario agregar un segundo antiepiléptico (carbamazepina), con lo que 10 meses después de retomado el manejo farmacológico se empieza a tener una evolución más satisfactoria, dejando de presentarse mioclonías y crisis de ausencia, empezó a tener conductas más organizadas y periodos de atención más prolongados, con lo que disminuyó la hiperactividad, pudiendo entonces trabajar adecuadamente el área de educación especial con el consiguiente progreso en el aprendizaje no formal (no escolarizado), habiendo un mejor uso del lenguaje verbal, así como de la socialización e independencia personal, pero sin adelantos en cuanto a la impulsividad.

Concluí con la entrevista no sin antes agradecer las atenciones que el doctor Arturo Soria tuvo conmigo. De regreso a mi área de trabajo en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM recordé la plática, previa a la entrevista, donde tocamos un punto

muy importante: Los padres de niños con discapacidad, sus reacciones ante el diagnóstico, y la respuesta del doctor acerca de esto, me comento que las reacciones de los padres no son específicas, pero en general son las de toda persona que tiene una gran incertidumbre, consecuencia de la gran desinformación, por desconocimiento de lo que es este padecimiento, y lamentablemente por la ignorancia también de algunos profesionales de la salud y de la educación, lo cual contribuye grandemente a la distorsión de la información basado en ocasiones en supuestos más que en un conocimiento real.

Es así, como a través de esta entrevista me doy cuenta que a partir de un diagnóstico preciso podremos conocer exactamente el padecimiento. Cabe aclarar que la entrevista la realicé en el mes de enero de este año, y debo regresar al año 1993, en el mes de febrero para poder seguir con la historia de Karen Alicia, y su meta: la integración.

La Burbuja

A partir del diagnóstico del Síndrome de Landau-Kleffner, se inició la rehabilitación del lenguaje, y de la adecuada comunicación con Karen. Pero ella siguió dentro en una burbuja, refiere Alicia:

Está muy fresco en mi memoria como mi hija comenzaba a expresarse, y lo hacía en tercera persona. Descansaba un poco más, aunque todavía no lograba dormir. Eso era por un lado, pero por otro, si bien mejoraba su lenguaje, aún no quería comunicarse con nadie, pero descubrí algo que le encantó: la música. Para ella era un deleite escuchar canciones. Recuerdo mucho una que por su contenido me pareció formaba parte de su personalidad, era una de Magneto, "vuela, vuela"...escuchaba la música y de inmediato se iba a sentar, juntaba sus manitas y se mecía. Todo el tiempo quería oír la misma canción, o tomaba un disco de Timbiriche y me pedía que lo tocara. Lo llegábamos a escuchar casi todo el día, y observaba como Karen estaba prácticamente dentro de esa burbuja...sin querer hablar, y meciéndose sin parar.

Durante el transcurso del tratamiento, me comentó Alicia, hubo altibajos en la evolución, haciéndose necesario el uso temporal de benzodiazepínico para regular el ciclo de sueño que se había alterado.

En ese tiempo el doctor me entregó una constancia médica indicándome que, además de hacerse necesario el uso de una nueva combinación de antiepilépticos, debido a que aparecieron eventos paroxísticos compatibles con crisis acompañadas de alucinaciones visuales junto con nuevo electroencefalograma con un resultado anormal a expensas de actividad irritativa en regiones occipitales.

Para ese tiempo, febrero de 1994, Karen aún no era aceptada en alguna escuela de educación especial debido a su hiperactividad. La justificación fue: "hiperactividad e impulsividad con agresividad. Por lo tanto, tampoco la recibieron en escuelas "normales", debido a que no desarrolló las habilidades necesarias para iniciar aprendizaje de lecto-escritura. Sin embargo, recuerda Alicia:

Pero a pesar de ello, hubo importantes avances en cuanto a su independencia personal, y un poco en cuanto a la socialización, así como un aprendizaje no formal, siendo capaz de utilizar de manera adaptativa lo aprendido.

Y mejoró importantemente su comunicación verbal y no verbal, haciéndose entender casi totalmente, pero existiendo aún fallas en el lenguaje, y persistiendo conductas inapropiadas como movimientos de meceo, balanceo, soliloquios y gran impulsividad, continua Alicia:

En aquél tiempo el doctor Soria claramente precisó: "Debido a las características de Karen, deberá continuar un manejo y control de su problema neurológico, pero al mismo tiempo se intentará re-educar su lenguaje, así como estimular específicamente habilidades perceptomotoras ya que son los pre-requisitos básicos del aprendizaje de lecto-escritura, siendo éste último a su vez, la base de la enseñanza formal ". En ese momento, Karen ya estaba tomando 3 medicamentos:

	<i>Mañana</i>	<i>tarde</i>	<i>noche</i>
<i>Epanin 100 mgs.</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>1</i>
<i>Carbamazepina 200 mgs.</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	<i>2</i>
<i>Ritalin 10 mgs.</i>	<i>1</i>	<i>1</i>	<i>1</i>

Terminaba otro año difícil, de ajustes en la medicación, que de acuerdo a la conducta de la niña, aumentaban o disminuían las dosis, por la noche aparecía de nueva cuenta la impulsividad en ella. En esta fase Karen había logrado comunicarse con su madre y hermano. Con el padre ya no hubo posibilidad de hacerlo, pues sus ausencias de casa eran diarias, y por ello, entre otras cosas el divorcio fue decisivo e improrrogable.

La situación familiar empeoró, y Karen transmitía sus sentimientos de una manera u otra y Alicia afirma:

Una amiga había ido a visitarnos una tarde, y cuando preparaba café salió Karen sin cabello y con un cutter en la mano, se reía sin parar. Me levanté inmediatamente y la cargué, le quité el cortador y cuidadosamente revisé que no hubiera heridas. Estaba demasiado asustada, recuerdo que la abracé y le pregunté por qué se había cortado el cabello, y sin titubeos me contestó: "porque así estoy más bonita".

Tenía 16 cortes al ras del cuero cabelludo y sin ninguna lesión. Al día siguiente fuimos al salón de belleza y su cabeza quedó peloncita.

Alicia le cubrió la cabeza con una mascarada de seda verde y comprendió que no era posible seguir así. Es cuando a sugerencia del doctor Soria inicia terapia de lenguaje en el "Hospital de día", del Psiquiátrico Infantil y era asignada con la titular de este desarrollo, la licenciada Margarita Mora, pero como estaba en puerta su viaje a París quedó bajo el cuidado del profesor Miguel Angel, un joven recién egresado de la Escuela de Especialización. El chico conservaba la frescura y el aliciente por ayudar a los niños como Karen.

Se iniciaron las terapias, y Karen resultó reacia al tratamiento pues no era posible controlarla. Como el doctor Soria ya no trabajaba en ese hospital, no se ponían de acuerdo con el tratamiento ya que si la niña estaba en ese desarrollo tendría que ser recetada por un médico de la institución, y Alicia se encontraba francamente confundida:

Karen empeoraba, sus crisis de impulsividad seguían. Recuerdo que me despertaba y la veía sentada meciéndose, había puesto el radio y escuchaba canciones. Una noche descubrí que mi hija había dibujado en la pared conejos y los había iluminado con colores alegres. También dibujó dos figuras muy vistosas y agarradas de la mano, le pregunté quiénes eran, a lo que ella respondió: "Es mamá y Karen que se quieren mucho".

El doctor de la institución solicitó que Karen se internara en el Hospital para el mes de agosto de 1995. La situación se salió del control del médico pues nunca aceptó que Karen padeciera del Síndrome Landau-Kleffner, y tampoco permitió que el doctor Soria tuviera injerencia en el caso. Karen se desvestía, gritaba y se tiraba al suelo riéndose todo el tiempo. Es así como Alicia resuelve la madre que lo mejor es que se interne.

Fue una de las decisiones más estúpidas que he tomado. No quería dejarla ahí, pero tampoco podía permitir que se hiciera más daño, ya se golpeaba. Karen estuvo internada 2 semanas. Mi hijo y yo íbamos diario a verla. El profesor Miguel Angel la vigilaba también, y el doctor Soria se mantuvo todo el tiempo informado.

El penúltimo día de su estancia allí, recuerdo que me acerqué a la ventana donde estaba Karen. La llamé y al mirarme se aproximó de inmediato. Pegó su mano a la ventana donde yo ya tenía la mía y descubrí una manita totalmente temblorosa. Estaba narcotizada, definitivamente no tomaba la dosis recomendada, realmente no sé que fue lo que ocurrió.

Pero preferí mil veces cuidarla yo misma y por eso pedí que me la entregaran para estar conmigo el fin de semana.

Alicia para entonces terminaba sus estudios, las clases de los sábados habían terminado. La terrible experiencia representó para madre e hija un "parteaguas". Karen padecía del Síndrome de Landau-Kleffner o sufría de Psicosis Infantil. Sus anteriores episodios hicieron resurgir en ella a una niña más fuerte y más madura, no quería estar allí, de alguna manera comprendió que controlando su impulsividad no estaría en lugares como ése, y no volvió a desvestirse, ni a lastimarse, comenzaba a cuidar de su cabello colocándose prendedores, y a vestirse como una señorita, combinando su ropa con colores alegres. También su mamá descubrió que a Karen le gustaban las mariposas, así que la llevó a la papelería para comprarle monografías donde había una gran variedad de ellas, vistosas y de

muchos colores. Karen las recortaba y las mantenía junto a ella guardadas en una bolsita que siempre cargaba, dejando por fin aquel frasquito en el que llevaba dentro a sus bichos.

Simbiosis y frontera

Era finales del año 1995 y Alicia seguía llevando sólo a terapias a Karen en el Hospital. Aparentemente mejoraba, la relación de la madre e hija se hizo más estrecha. Alicia iniciaba el servicio social en la Facultad donde realizó sus estudios:

Terminé la carrera gracias al apoyo de mi hermana Angelita, que durante los sábados llegaba muy temprano a cuidar de Karen y Jorge, fue una grata compañía para mis hijos, aparte de que tuvo funciones como réferi porque a veces la sala de la casa parecía un ring de lucha libre, de juez porque tenía que impartir justicia, aunque también fue el abogado defensor de quién resultara herido, de enfermera por si las dudas, y de cocinera, ya que preparaba sandwiches de papas fritas, muy ricos por cierto.

Y poco antes de terminar con la licenciatura, Alicia ya prestaba sus servicios en las oficinas del Sistema de Universidad Abierta, como ayudante del profesor titular de la asignatura, el licenciado Othón Camacho, y a pesar de su distracción, la apoyaba y animaba a seguir adelante, convirtiéndose en un gran respaldo para ella.

El profesor Miguel Angel cuidaba de Karen tocando el piano, y descubría como la niña se lograba relajar, y con esa atención podía recibir la educación. Dibujaba pero extrañaba a su mamá. Acudí al Hospital para platicar con el Profesor al respecto, y me dijo lo siguiente:

Las recuerdo bien. De hecho Karen Alicia y Enrique, otro niño con las mismas características, me inspiraron a grabar un cassette con música infantil. Karen fue el primer caso que tuve ya como profesor de educación especial a mediados del año de 1995. El diagnóstico que obtuve de ella fue retraso mental con conductas autistas. Tenía aproximadamente 9 años. Pero no era importante el diagnóstico, sino lo verdaderamente significativo para mí fue adaptar a Karen a su medio social. A través de la prueba de Escala de Habilidades, manifestaba soliloquios, agresión dirigida en ocasiones y se sugería tratarla con firmeza. Sin embargo, algo estaba latente, era evidente el cariño y apoyo que tanto la madre como la hija se tenían, pero se encontraban como enlazadas emocionalmente, veía en ellas una simbiosis. Estaban agotadas emocionalmente, donde la madre no podía hacer nada

sin su hija, y viceversa. Se les notaba el cansancio, y era como verlas atoradas en un círculo vicioso, sin poder romperlo.

Cuando estaba por terminar el servicio social, Alicia, como de costumbre fue por su hija con el profesor, y le pidió un consejo:

Recuerdo que cuando fui por Karen al salón encontré a Miguel tocando, como siempre el piano, y ella estaba sentada a su lado. En esa ocasión le pedí: "Miguel, dime por favor que ves en mí...en que me estoy equivocando porque siento que voy a caerme, llevándome conmigo a Karenita y a Jorge. Estoy francamente agotada y muy triste. Durante un buen tiempo traté de luchar contra la burbuja y sacarla de ahí, pero estoy convencida que en vez de lograrlo, entré para hacerle compañía".

Me acompañó a la salida del hospital y dijo: "La relación entre tus hijos y tú se encuentra muy contaminada, están deprimidos. Pero me preocupa la simbiosis que existe entre Karen y tú...las estimo de verdad y creo que la mejor manera para sanar la situación es que ustedes se separen un tiempo".

Ante esta verdad la madre no pudo más y comenzó a llorar, sentía que no sabía de qué manera rompería con la simbiosis, o burbuja. Era preciso resolver esta situación, porque aparte de la relación entre Alicia y Karen, también estaba Jorge que necesitaba de ellas.

Era ya septiembre del 95. Había que detener la marcha de esta carrera y luchar por no cruzar la frontera de la realidad, hacia la fantasía.

Recuerdo que me dormí con un pensamiento: Mi madre me dijo que, caminando cerca de la Unidad Habitacional donde vivimos vió el logotipo de Educación Especial afuera de una casa, que seguramente se trataba de una escuela y me sugirió que fuera. Al despertar llevé inmediatamente a Karen, y me recibió María del Carmen López, la directora del Centro de Educación Especial. Al ver a mi hija abrigó en mí la esperanza de nuevo, aceptaba recibirla de inmediato.

Renació la esperanza de Alicia, ya no pensaba en la necesidad de separarse. Decidió ir a ver a su padre para platicarle los avances logrados. Él escuchaba atento el relato, y al término del mismo le ofreció dinero para seguir pagando la colegiatura del Centro, a lo que Alicia le dijo:

Le contesté que íbamos a salir adelante, que no se preocupara. Sus palabras me llenaron de aliento, de buenas vibras. Como siempre, ví en él al optimismo y a la lucha. Cuando

platicaba con mi papá era como llenarme de energía, cargaba mis pilas. De regreso a casa se me ocurrió desviarme de la ruta para ir a buscar a una profesora de la Facultad, a la escritora Josefina Estrada. Y en aquella plática me recomendo escribir a la sociedad civil explicando la situación de Karen.

De regreso a casa resolvió que no aún no era el momento de hacer un llamamiento a la comunidad. Dudaba todavía que Karen padeciera el Síndrome Landau... Los días continuaron, hasta que una amiga suya muy querida, Sandra, sufrió la pérdida de su madre.

El gran dolor que aturdió a Sandra por tan lamentable suceso, hizo recapacitar a Alicia:

Nunca olvidaré a Magdalena, ella adoró a sus cuatro hijas, las procuró mucho, a tal grado que las hizo mujeres independientes, y eso lo logró educándolas. Situación que me hizo recapacitar sobre lo que esperaba yo de Karen: su independencia y libertad. Así que seguí buscando el camino para sacarla adelante, protegiendo a mis hijos, y lograr integrarla a través de la educación.

Transcurrieron varias semanas, y Karen presentó nuevamente resistencia al medicamento que el doctor Soria le había aplicado. La pequeña subió y bajó de peso, su atención se volvió dispersa, no obedecía las indicaciones de las profesoras. El dinero se agotaba. Una noche Alicia redactó la carta que iba dirigida a la sociedad civil, llevó el borrador a su amiga Josefina que en cuestión de minutos corrigió en su computadora, y con unos panqués en la mano, fueron a la papelería más cercana y enviaron dicha carta, vía fax, a los medios de difusión, a los periódicos **La Jornada**, **El financiero**, **El Universal**, y a la Revista **Proceso**. La carta fue publicada al día siguiente, por el Financiero, y en el siguiente número que apareció el 20 de noviembre de 1995 de la Revista **Proceso**, y una semana más tarde la publicó **El Universal**, conteniendo la siguiente información:

Sr. director:

Me atrevo a escribirle porque la situación por la cual atravieso es cada día más insostenible. Soy madre de dos hijos, un adolescente que estudia preparatoria y una niña con deficiencia mental, Karen de nueve años. Es por ella que hago a un lado mi vergüenza y me atrevo a escribirle.

Sería largo y penosos contar el dolor y la angustia de una madre que tiene estudios universitarios - pero sólo es profesora adjunta en la UNAM- y que, día a día, mira avanzar la enfermedad de su pequeña. De una mujer que ha recorrido mil lugares en busca de la cura milagrosa. Ya entiendo que no llegará el milagro, pero continuo buscando un lugar donde mi hija sea tratada con dignidad, como niña. Como ser humano.

Desde que mi hija cumplió un año de edad comenzaron a practicarle estudios neurológicos, sin que los médicos pudieran determinar con exactitud su enfermedad. A partir de entonces, mi hija inició su colección de etiquetas: daño neuronal, autismo, psicosis infantil, epilepsia y síndrome de rett. Cada diagnóstico estuvo acompañado de las respectivas terapias y el tratamiento farmacológico. Hace dos años se le diagnosticó síndrome de Landau-Kleffner. Todo parecía indicar que mi hija estaba mejorando; hasta acepté que la internaran. Pero a consecuencia de una severa regresión (característica común en estos pacientes), los médicos determinaron que, sin lugar a dudas, mi hija sufría una deficiencia mental.

La saqué del hospital -debido a que sólo la mantenían narcotizada todo el tiempo- y me dediqué a buscar un centro donde mi hija recibiera la atención adecuada. Lo encontré y la inscribí. Es notable su mejoría. El gran problema, señor director, es que no puedo pagar la colegiatura de 800 nuevos pesos. Hasta ahora había contado con la cooperación de mi padre, pero él también carece de un salario.

Tengo conocimiento de que en Monterrey, Nuevo León, existe un centro neurológico para niños y adolescentes. También supe de la Clínica del Buen Samaritano, en Phoenix, Arizona.

Para poder sostener su rehabilitación en el Distrito Federal o en estos dos últimos lugares distraigo su fina atención y la de los lectores. Quizás alguien pueda deducir la colegiatura de sus impuestos, quizás alguna institución o empresa ofrezca becas para personas en mi situación. No sé. Pero mi inquebrantable fe, que mi hija ha fortalecido, me hace pensar que hallaremos alguna ayuda en la Ciudad más grande del mundo.

Con la esperanza de recibir alguna respuesta.

Atentamente
Alicia Rodríguez Durán

Alicia rememora este episodio con agrado y gratitud hacia Josefina Estrada:

Le agradezco tanto a Josefina por escucharme, por su consejo, apoyo, el café con panquecitos, y hasta que me haya pagado el costo de los envíos por fax de esta carta.

Ese mismo día, Alicia pensó si valdría la pena haber enviado la carta para su publicación.

Pero durante la noche observó a Karen, que jugaba con un carrito en el suelo, de esos que se llaman *Hot Wheels*, pero su mirada estaba ausente, y concluyó que había tomado una buena decisión.

El apoyo fue inmediato. Recibió cerca de 30 llamadas telefónicas, donde la mayoría de ellas provinieron de personas que también estudiaron en la UNAM.

Dos días después la visitaron de una Industria Química, para entregarle un cheque que cubrió las colegiaturas por un año en el Centro donde Karen estudiaba.

Otra persona, de apellido Arsuvide hizo el mismo ofrecimiento, pero Alicia, agradecida le informó que una Industria ya había cubierto el total de los estudios de su hija.

Se comunicaron enfermeras, profesores, ofreciéndose a pagar los medicamentos.

También llamó un médico ofreciendo becar a Karen en su Consultorio a fin de establecer si efectivamente padecía el Síndrome de Landau-Kleffner, fue el doctor Luis Pando.

Se iniciaron una serie de estudios donde otros médicos solidarios a esta ayuda le practicaron. Continúa Alicia con los siguientes datos:

Resonancia magnética.- Estudio que le realizaron en la Torre de Médica Sur, el 6 de diciembre de 1995. Resultados: Sin datos patológicos que reportar. Excepto angioma venoso no correlacionable.

Spect.- Estudio practicado en el Hospital Mocel, el 18 de diciembre de 1995. Con rastreo a base de marcadores tumorales. Corporal negativo y el cerebral marcando una diferencia entre ambos lóbulos temporales.

Mapeo cerebral.- Estudio realizado en el Hospital Español el día 2 de enero de 1996. Resultados: Con una franca anomalía en el Lóbulo límbico (particularmente el izquierdo).

Estudios de biometría, examen de orina, pruebas de función hepática, y perfil de 18 pruebas adicionales.- con resultados normales

El médico no estableció un diagnóstico, pero le informó a la madre de Karen, que a partir de estos resultados modificaría el cuadro farmacológico que a continuación se describe:

Mañana

tarde

noche

Carbamazepina (<i>Tegretol</i>) de 200 mgs.	2	1	1
Clonazepam (<i>Rivotril</i>) 2 mgs.	1/2	1/2	1/2
Biperideno* (<i>Akinetón</i>) 2 mgs.	1	1	1
Levomepromazina* (<i>Sinogan</i>) 25 mgs.	1	1	1

Alicia hace referencia que con el apoyo, que surgió a partir de una publicación, se logró en Karen una mejoría:

A todos estos médicos que apoyaron a mi hija les doy las gracias por dedicarle su tiempo, conocimientos e interés.

Platicando posteriormente con el doctor Pando acerca del manejo clínico de la pequeña, la madre recuerda la recomendación de llevar a Karen con la maestra Elda Nelia Ramírez:

Después de varios ajustes en la medicación Karen mejoró, pero el doctor comentó sobre la necesidad de llevarla a una Escuela Especializada en Toluca, Estado de México. Allí estaba también otro paciente suyo, que presentaba las mismas características de su hija. Opinó que el Centro donde estaba era ideal, pero debido a su comportamiento no debía seguir allí. Confirmó finalmente lo que el profesor Miguel Angel señaló: "Es necesario que se separen, para que puedan sanar la relación madre-hija, porque en vez de rescatar a tu hija de su burbuja como tú la llamas, solamente lograrás quedarte dentro...rompe con ello ahora que Karen está pequeña todavía".

Madre e hija conocieron a la maestra Elda justo antes de cumplir la niña 10 años. Fue a principios del mes de abril del 96. La casa de la directora se encontraba camino a Valle de Bravo. En el lugar se respiraba un ambiente francamente amigable, y aunque estaban preparando la mudanza para irse a una casa más grande, Elda se dió tiempo para escuchar y enseñarle el método que utilizaba con los chicos especiales. Alicia conserva en su memoria aquellos recuerdos:

Cuando fui a verla me contagié de alegría y optimismo. Pero no estaba convencida de dejar a mi hija con ella. Los recuerdos de la experiencia se agolpaban en mi mente. No quería equivocarme de nuevo. Recuerdo que le llamaba casi a diario a partir de que la conocí, vi a los chicos de la Escuela y pensaba sobre si llevaba a Karen o no. Reflexionaba en la burbuja, en mis dos hijos y en mi sensación de desesperación de que en un futuro no sólo yo quedaría atrapada con ella, sino también mi hijo. Sobre todo, imaginaba cómo estaríamos los tres combatiendo de una vez por todas esta situación".

Karen apagó las 10 velitas de su pastel y Susana, una amiga de Alicia, que es pintora, le hizo un regalo que Alicia no imaginó. Como obsequio de cumpleaños para Karen, hizo un

mural lleno de lindas mariposas, las que la chiquita había seleccionado entre todas las estampas que coleccionaba. En una de las paredes de su recámara dibujó cinco mariposas de colores, bailoteando en un árbol donde en una de sus ramas se posaba un cardenal, y en un rincón se hallaba la silueta de Karen, que extendía el brazo derecho, sosteniendo un lirio amarillo.

Alicia vió como cada día Karen cedía a la atracción de verse envuelta en su burbuja. Ya no obedecía a nadie, ya no hablaba tanto, ni se comunicaba. Todo el día se mecía y mecía. Finalmente en junio le habló a Elda para avisarle que llevaría a su hija el fin de semana, y se acercó donde dormía la pequeña para abrazarla y así dejó que terminara la noche.

III. Parte

*¿Sabes a que va Karen a tu casa? ... a darte su amor
Elda N. Ramírez*

De la Fantasía... a la Realidad

En tu casa ... gracias Elda

Alicia se encontraba muy triste por la próxima despedida que tendrían. Elda Nelia y Alicia hablaban casi a diario por teléfono. Uno de los aspectos importantes de la rehabilitación era el no poderse ver, madre e hija por espacio de 8 semanas. Alicia ya quería verla de nuevo cuando aún no la llevaba, sin embargo, ya la extrañaba.

Preparó dos grandes maletas con todo lo que la lista indicaba: empacó dos pijamas, dos suéteres, dos chamarras, dos vestidos, gorros para el frío de Toluca, guantes, pants, sudaderas, todo lo necesario en blancos, ropa interior, también guardó una foto de ella con sus dos hijos. Karen vio los preparativos, y participó en ese momento y envolvió las estampitas de sus mariposas. Alicia recuerda:

Me acuerdo muy bien de aquellos momentos. Antes de la decisión de hablarle a Elda para confirmarle que llevaría a la niña le expliqué a Karen lo que sucedería, sentí que me escuchaba porque al finalizar me dijo que quería irse con ella, y con los demás niños, mirando sus botitas negras que siempre le ha gustado calzar. Inmediatamente después abrió su manita donde tenía sus estampas de mariposas y las guardó en uno de los compartimientos de la maleta, y se regresó a mecerse con la música. El sábado, un día antes de ir hacia Toluca guardamos juntas nuestros alegres recuerdos, nuestras esperanzas, nuestra fé, y el amor que sentíamos una por la otra, pero no en la maleta, sino en nuestro corazón, y en nuestra mente.

Recuerdo también que desde la mañana del día siguiente comenzaron a desfilar mis familiares y amigos para desearnos buen viaje, y deseos positivos para que el proyecto que iniciaríamos resultara todo un éxito. Algunos nos tomamos fotografías junto al mural de las mariposas, y Susana tratando de conservar la alegría nos hacía reír con sus ocurrencias. Mis papás también acudieron, y mi papá, después de abrazar a Karen se sentó cerca de nosotros para mirarnos, Mis hermanas Paty, y Ofelia también hicieron lo mismo.

Jorge, el hermano de Karen, después de guardar las maletas en la cajuela se despidió de ella en el estacionamiento y se alejó llorando. Y ocupando un auto rojo que el doctor Pando llevaba, se enfilaron rumbo a Toluca, a la casa de Elda que se encontraba en la Colonia de 8 cedros cerca de la avenida Colón. Al llegar, todos los chicos de la Escuela Especializada recibieron a Karen con mucho ánimo y entusiasmo. Madre e hija tuvieron que despedirse de inmediato. Mientras la niña se fue tras un empaque de fresas congeladas, el doctor Pando y Alicia se sentaron para firmar los papeles de responsiva médica y familiar. Por cierto también su hermana Angeles se mostraba triste pero en todo momento pendiente.

Recuerda Alicia:

Mientras llenaba los documentos, quería tardarme más de la cuenta, Elda lo notó porque a cada rato se sonreía y me decía: "Pronto, más pronto de lo que imaginas verás a tu hija, la visitarás y la verás más hermosa de lo que está ahora. No te aflijas que todo es para bien de ustedes. "Regresé a casa y comenzaba a llorar cuando sonó el teléfono, era Elda para decirme que Karen ya se había dormido, que estaba muy bien, que yo también descansara y que mañana sería otro día".

En este espacio es preciso y esencial que conozcamos a la maestra Elda Nelia Ramírez López, cuya personalidad y trabajo fue importante en el consecuente desarrollo de Karen.

Alicia añade:

Recuerdo con gran cariño a la maestra Elda y por ello, días antes de que Karen Alicia cumpliera sus XV años, quise expresarle todo mi agradecimiento y lo determinante que ha sido en nuestras vidas, por su apoyo incondicional y obviamente por el resultado obtenido a raíz de la estancia de mi hija en la Escuela Especializada durante los dos años y 7 meses que duró el tratamiento.

Por tal motivo me dirigí a Toluca, a la calle de Guillermo Prieto, en la colonia San Sebastián a la cita. Era temprano y cuando toqué el timbre de la estancia mis manos se entumecían por el aire frío de la mañana, tardaron un poco en abrir la puerta, mientras observé el lugar noté lo blanco y limpio del edificio, la entrada principal es de vidrio polarizado y se veía francamente acogedor. Subí al segundo piso, percibí el olor agradable

del café que ya tenían preparado. Elda me recibió y condujo a la sala, y después de aceptar una taza de cafecito con galletas iniciamos la entrevista, que más bien semejó una charla de grandes amigas:

Maestra, coménteme acerca de los comienzos de su Escuela Especializada, y sobre los motivos que la llevaron a crearla.

Me jubilé a los 33 años de servicio docente en el gobierno, de éstos 28 años fueron dedicados a Educación Especial. Durante este tiempo tuve conviviendo con mi familia a 2 niños con necesidades educativas especiales, en dos temporadas distintas. Después de jubilarme dejé de trabajar un año y enseguida retomé mi ritmo habitual, pero ahora en forma particular. Durante esos años dedicados a Educación Especial, del cúmulo de experiencias vividas me surgieron dudas e inquietudes, muchas, pero hubo dos que me motivaron e inquietaron particularmente, y fueron determinantes.

Primero, la insatisfacción que me invadía al observar que los resultados de la Educación especial en México, no respondía a las expectativas y objetivos que nos trazábamos

Segundo, que los chicos que tuve conviviendo con mi familia, tres años y uno respectivamente, avanzaron en ese tiempo logrando lo que la escuela y la familia no habían podido obtener, y también avanzando mucho más que mis alumnos escolares regulares.

Tres años después de jubilarme, inicié un Centro de Desarrollo Infantil para pequeños comunes, retirándome nuevamente de la Educación Especial, pues quería observar y vivir el comportamiento de los pequeños en relación a nuestros chicos de Educación Especial

De alguna manera papás de chicos con necesidades de Educación especial, un chico con Síndrome de Down, o con el Síndrome de Jarabe de Arce, con Deficiencia Mental profunda, o con Parálisis Cerebral me localizaron en distintos momentos, en un espacio de mes y medio, por referencias de ex-alumnos míos, y de alguna compañera con la que había comentado mis deseos de iniciar algo diferente a lo que hacíamos.

Cuando estos papás me localizaron, les informé que todavía no estructuraba con precisión la institución que deseaba, y que además estoaba ocupada todo el día con mis chiquitos.

Los papás me insistieron y me llevaron a sus hijos para que los conociera. Cuando veo a Lucy y a Oscar siento nuevamente la inquietud de continuar mis proyectos en receso. Traspaso el Centro de Desarrollo Infantil, e inicio una nueva vida con Lucy, Oscar y Laila.

Busqué una casa amplia con un patio grande, de acuerdo a mis posibilidades y la amueblé para que en ella viviera una familia, mi nueva familia. Donde también mis hijos propios pudieran visitarme cuando quisieran y que también fuera su casa y convivieran con nosotros. No era una escuela, era nuestra casa. Así inicié lo que hoy es comunidad "Iguales pero Diferentes".

¿Este proyecto educativo en qué lo fundamentó?

En la necesidad de fomentar el espíritu comunitario, para un mejor desarrollo de la comunidad.

En el respeto a las diferencias para lograr la aceptación indiscriminada.

En la necesidad que todos tenemos de todos, para lograr la equidad social, el amor y el respeto.

En la urgencia que tiene un gran número de adolescentes, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, de tener una oportunidad de realizarse con plenitud, de acuerdo a sus requerimientos individuales, ya que por razones afectivas, sociales, de salud mental, económicas, de preparación y otras. La familia no puede dar la ambientación y el tratamiento adecuado, terminando muchos de ellos en aislamiento o en psiquiátricos.

Vivir y compartir con los chicos especiales es algo francamente admirable.

Pero ¿Por qué? o, ¿Para qué?

Porque es necesario que alguien viva con ellos, para educarlos, enseñarlos a vivir con respeto, a elegir, a cumplir, a apoyar, a disfrutar, a ser verdaderamente útiles, a sentirse parte activa e importante de su familia, de su comunidad, y de la sociedad.

Para que retomen la seguridad que se necesita para ser funcionales socialmente.

Para que nos transmitan su candor, su fe, su calidad humana.

Para conocerlos realmente.

Para resolver juntos los problemas cotidianos de la vida.

¿Cómo define el concepto de integración educativa?

Como el derecho que todo niño joven o adulto tiene de ingresar a la educación común, de acuerdo a sus necesidades y capacidades.

Esta integración debe ser primero familiar, después escolar o educativa, para así hacer posible la social.

¿Esto es posible en los chicos como Karen Alicia?

Sí, con el apoyo y los cuidados de un equipo profesional en común acuerdo con los padres.

¿Los padres tienen una función muy importante en este proceso integrador?

Los padres tienen una participación primordial y fundamental en los procesos de desarrollo psicológico y educativo de todos los hijos, y cada uno de ellos tiene particularidades. Lo que los papás necesitan es información y apoyos profesionales, de acuerdo a las peculiaridades de cada hijo, para que sus actitudes y formas educativas utilizadas sean adecuadas, para que curen culpas, para que permitan que el proceso de separación e individualidad se desarrolle sanamente, para que compartan con salud mental sus vidas.

Algunos padres de hijos con necesidades especiales muchas de las veces "cargan" con sus propios fantasmas y culpas, lo que influye negativamente en la educación llevándolos a cometer errores. Uno de ellos, como el caso que refiere Alicia, que en su relación madre-hija padeció lo que comúnmente es llamado "Relación Simbiótica, ¿Qué sucedió al respecto?

Generalmente es un problema de la mamá (o de los padres), y por tal motivo ésta (o éstos) deben trabajar con algún profesional, y resolver su situación, por lo que la relación con el hijo mejorará, y la chica o el chico recobrará su autonomía, y continuará con su proceso de desarrollo en forma positiva y sana.

Recuerda cuando la niña Karen Alicia tenía 10 años, y cuando llegó a su casa. ¿En qué situación se encontraba ?

Cuando Karen llegó era una chiquita aparentemente incontrolable, con una atención mucho muy dispersa, en constante movimiento, con un apetito voraz, insaciable y sin control. No se respetaba ni se hacía respetar, sus relaciones afectivas y escolares eran muy difíciles socialmente porque no se relacionaba. Parecía que para ella no existían los límites pese a estar bien medicada y con buen control psiquiátrico. A la vez había en ella una ternura, una fragilidad nostálgica, se percibía que buscaba algo sin saber qué. También conmovían sus monólogos y sus alucinaciones que eran muy frecuentes, cotidianas, y así como rechazaba el contacto físico y el afecto, denotaba la necesidad de aceptación y cariño.

Maestra, por favor platíqueme cuando Karen estuvo lista para regresar a casa después de 2 años y 2 meses de su estancia por este lugar

Cuando Karen Alicia se fue era una adolescente colaboradora, respetuosa, solidaria, trabajadora, laboriosa, comprensiva y muy cariñosa. Sabía defenderse y hacerse respetar.

Cuando Karen estuvo lista para regresar, fue la primera que lo manifestó de la manera más sencilla, natural, conmovedora y espontánea.

Ella dijo: "Ya quiero estar con Alicia, ya puedo estar con ella, ya le puedo ayudar y me puedo portar bien. No te quiero dejar. Te puedes ir conmigo y con Licha".

Anteriormente me decía: "Me cuidas en mi casa con mi mamá, ya me puedo cuidar sola pero ven conmigo y con mamá."

Cuando Karen inició su menstruación, vivió la preparación y la llegada de este acontecimiento con tanta sencillez, madurez, ternura y resignación, que ha sido una de las experiencias más enriquecedoras de mi vida.

El proceso de Karen continuará enriqueciéndose, conformando su personalidad y su vida.

A mi me correspondió colaborar dando el apoyo afectivo, el encuadre y los límites que en ese momento necesitaba para su crecimiento emocional y personal.

Karen me tuvo mucha paciencia, me dio la oportunidad de conocerla. Aprendió a conocerme, a quererme, a exigirme, a apoyarme, a consolarme, a cuidarme, y compartió su vida con todo lo que ella es queriéndonos a todos con alegría, nostalgia, respeto, mucha ternura, pero sobre todo mucho, mucho amor.

Llamaron a la Maestra Elda Nelía para avisarle que el joven José estaba por llegar a la Estancia e iniciar su programa de integración. En ese momento me sentí afortunada porque presencié parte del recibimiento que se ofreció a los padres y a José. Creo comprender lo que vivieron Alicia y su hija cuando en junio de 1996 recibieron la calidez y el afecto que Elda les dió.

También comprendí que la ocasión era sólo de ellos, no me correspondía, y por respeto esperé a que Elda Nelía subiera para explicarme que no podíamos seguir platicando. Lo entendí perfectamente, nos despedimos con un "Hasta Luego", y regresé de nuevo a la Ciudad de México en uno de esos cómodos camiones que ofrecen strudell de manzana y jugo, me coloqué mi walkman para oír a Miguel Ríos, y a dormir se ha dicho.

Al día siguiente fui a casa de Alicia y sus hijos para retomar los recuerdos sobre la experiencia tan maravillosa que todos vivieron por su reencuentro con Karen Alicia y sobre el regreso de la pequeña a la casa.

Había pasado una semana y Alicia ya quería de nuevo llamar por teléfono para saber cómo estaba su chiquita, pero se contuvo, porque de acuerdo con el programa, la madre debía tener paciencia y respeto para el nuevo espacio de su hija. Y así lo recuerda:

A diario quería saber de Karen, pero recordaba uno de los principios del Programa que es precisamente la tolerancia. Entré a trabajar en el Hospital Angeles, pero el ambiente solamente ayudaba a evocar recuerdos de mi hija. La extrañaba mucho, la casa estaba tan callada, y los días pasaban lentamente. Era evidente que me encontraba deprimida, Jorge se acercaba todo el tiempo para preguntarme cómo me sentía, le decía que bien, pero sabía perfectamente de mi tristeza. Cada vez que nos veíamos para desayunar o cenar platicábamos del día, sobre sus estudios del tercer semestre del Colegio de Ciencias y Humanidades, y de mi decisión de regresar a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.

Jorge siguió con sus estudios y con su horario, mientras Alicia esperaba la tan anhelada llamada, que sonó al término de la segunda semana. Efectivamente se trataba de la maestra informándole que el sábado siguiente podría visitar a su hija por la mañana, que la adaptación a la Estancia había resultado todo un éxito, que fuera a verla, al platicarlo todavía se le ilumina el rostro a Alicia:

¡Así es, lo recuerdo perfectamente!. La noticia de mi próximo encuentro con Karen rebasaba lo establecido por el Programa, no iba a verla dentro de dos meses, iba a verla dentro de dos días. Estaba impaciente por decírselo a mi hijo, que al enterarse también se puso muy contento. Nos preparamos para la visita, y para tal ocasión llevamos tortas y un pastel.

Íbamos muy emocionados durante el viaje, que por cierto se me hizo eterno. En aquel entonces, la Escuela estaba cerca de la avenida Colón, en la colonia 8 cedros. Al tocar el timbre nos recibió Elda que también se hallaba muy emocionada e inmediatamente nos invitó a pasar y esperar que Karen bajara. Al mirarla la vi tan hermosa y delgada, nos saludamos con fuerte abrazo, igual fue con su hermano. Nos despedimos de Elda y las enfermeras para irnos a pasear por la Alameda y el Centro Cultural de Toluca, estaba tan contenta que no solté a mis hijos durante toda la mañana.

Disfrutaron el día, fueron a ver la fuente que tiene dentro decenas de patos, les dieron las migajas que quedaron de las tortas, buscaron una sombra donde descansar, y observar el show de mimos y payasitos. Estaban alegres y optimistas, pero llegó la hora de regresar, momento que aprovechó Alicia para hablarle a Karen:

La tarde transcurrió tan rápido, pero la cita de regreso era a las 5 p.m. Y debía ser puntual. Recuerdo que Karen no dejaba de mirarme como queriendo grabar mi imagen en su mente. Igual que ella, la miré todo el tiempo, diciéndole que pronto regresaríamos e iríamos al cine los tres, con nuestras palomitas y refresco, menos Coca-Cola, pues a Karen le prohibieron tomarlo.

Nos despedimos con un abrazo que duró mucho y nos dimos un "beso pestañita", es decir, rozando nuestras pestañas del ojo derecho. Al alejarme vi su manita extendida diciendo adiós, y en ese momento me di cuenta que olvidé decirle algo y solo atiné a gritarle:

¡Karen, no olvides nunca que te quiero!, y ella me contestó:

¡YO TAMBIÉN!

Quedé impactada, porque el lenguaje de Karen siempre había sido en tercera persona, y no en primera. Ahora respondía y manifestaba sus deseos, y sus sentimientos: me quiere.

De regreso a la Ciudad de México, fue un retorno optimista y esperanzador. Alicia, Karen y Jorge estaban seguros que no se dejarían, y que tendrán que reorganizarse para verse cada 15 días.

Así fue, los días pasaban y las visitas puntuales se hicieron cada vez más relajadas. El lenguaje de la chiquita se enriquecía con nuevas palabras, y cabe añadir algo importante, que las palabras que ella utilizaba contenían un elemento trascendental: afecto.

Efectivamente, se comunicaba por primera vez, y en primera persona con intención, y de manera afectiva, decía frases como: Cuánto te quiero, dámelo por favor, hola mami, te extraño, estoy contenta, etc. En palabras de Alicia :

Recuerdo que se expresaba con emoción, intención, alegría, deseo. Recuerdo que transcurrieron solamente dos meses, cuando ella ya cargaba una bolsita de colores. En ella guardaba un cepillo, bolitas para el cabello y un espejo lápiz protector de labios, y a cada rato se miraba por el espejo para mirar su boca. Yo le decía lo linda que era, y ella me decía que yo también lo era. Era fabuloso empezar a platicar, no me importara que sólo fueran frases como "sí", o "no", era ella y tenía el firme propósito de expresarse.

"El lenguaje, fue el comienzo de un desarrollo y principio de su integración, es un derecho innato de Karen y toda persona a tener educación de acuerdo a sus necesidades".

Retomé este pensamiento expresado por la maestra Elda, ya que poco a poco habría de convertirse en una de las realidades más fantásticas.

Fantasia

Transcurrieron varias visitas a Toluca y en una de ellas, Elda le autorizó a Alicia que Karen fuera a su casa. La niña poco a poco controlaba sus sentimientos y emociones. Cuando la madre fue por su hija la recibió con una pregunta.

Me acuerdo que la maestra Elda me preguntó sobre cuál sería el motivo de la visita de Karen a la casa. Le contesté que tal vez porque iría de nueva cuenta a su casa, a su espacio, a vernos, a pasear con nosotros. Me dijo que no exactamente, que Karen iría solamente a darnos su amor. Era cierto, y sentí en ese momento toda una verdad encerrada en no sé dónde, pero le confesé que iba a lograr darle también amor de una manera más sana, que me ayudara a encontrar la paz y la armonía que deseo para nuestra casa. Me contestó que tendría que buscarlo en dónde nadie más puede buscar: en mi corazón.

Pasaron juntos el fin de semana. Y lo primero que hizo Karen al llegar a su casa fue revisar su clóset, sus juguetes, sus cuadernos, su espacio. Observó atenta el resto de la casa, cuando la familia se sentó a comer lo hizo con gusto y, atenta a los gestos de su madre y de su hermano, escombró los entrepaños de su ropa.

Alicia miró como Karen sacó y dobló toda la ropa con tal precisión, y cuando extrajo de su maleta un pantalón que se pondría al día siguiente, conectó la plancha, le echó agua al rociador y lo planchó, hasta con rayita en el centro:

Karen venía super arreglada, peinada con una pequeña trenza francesa. Sin embargo estaba callada, ya no hablaba en tercera persona ni tampoco quería hablar mucho. Una noche antes de regresarnos recordé mi plática con el doctor Pando, sobre el verdadero significado de "Burbuja" y las palabras de Elda. Pasaron las horas y al ver a mi hija durmiendo tranquilamente, pensé en que las llamadas "burbujas" no son exclusivas de los niños como mi Karen. El autismo, característica del Síndrome de Landau-Kleffner. Me di cuenta que yo también poseía la mía conteniendo serias limitaciones como la culpa y depresión. Estaba enferma de angustia, cuando evoqué que en aquella primera visita, al despedirnos escuché también por primera vez su sentimiento: **¡Yo También!. A partir de ello, sentí la dulce experiencia del pensamiento mágico: yo también la quiero, y la quiero de vuelta conmigo. Sufría por la separación y no arreglaba en nada la situación.**

Era muy temprano cuando llegaron a Toluca. Como siempre, Elda las recibió con un abrazo, Karen se despidió con un ¡Hasta luego!, y después de besar a su mamá, se fue corriendo a ver a sus compañeras de cuarto, y Alicia le confesó a la maestra que iniciaría un psicoanálisis con María Ballester, reconocida profesional de la Escuela de Lacan.

María tenía su consultorio sobre la calle de Manuel M. Ponce, allá por el metro de Barranca del Muerto. Primero eran sesiones a diario, después una vez cada semana ininterrumpidamente. Cuenta Alicia el inicio:

No sabes, al principio salía de ahí llorando, lloraba en las sesiones, fumaba horrores, pero me sucedió algo al inicio. Tenía la garganta completamente cerrada, me dolía siquiera al murmurar. Después comencé a hablar, pero seguí fumando mucho. Tuvieron que pasar algunas semanas para perdonarme, para reconocer mis limitaciones y aprender de ellas, empezando así a quererme más.

Alicia continuó con las sesiones, y así aprendió el verdadero significado de los límites en la vida. Iba por su hija a Toluca para estar en casa, sus hijos crecían, y juntos maduraron en base a la experiencia de la separación. Alicia ya educaba a sus hijos con un lenguaje diferente, lleno de afecto y de límites:

Ya no vaciaba el monedero para decirles a mis hijos que los quería. Convivíamos y sobre todo, nos escuchábamos. Eso fue básico para establecer como sería nuestra relación. No me cabe duda que la vida está llena de ciclos, en esta ocasión terminaba una etapa importante, la del dolor, y se abría otra, la construcción de un estilo de vida, y por supuesto la integración de Karen a la familia.

Ya no me conformaba con el dictamen médico sobre las funciones de mi hija. Porque sí bien me decían que Karen no iba a poder leer o escribir, hablar y comunicarse con los demás, pero yo creía firmemente que con afecto y aceptación, lograríamos acercarnos a esa meta y a otras más.

Por ser secreto profesional, no se menciona el contenido de las sesiones, pero sí podemos comprender que a través del deseo, o pensamiento mágico, se logran construir expectativas

de vida. Alicia, a partir de la fantasía de lograr la integración de su hija, luchó por convertirla en realidad, y sus esperanzas se sumaban a las de sus hijos.

Era el cumpleaños de Karen. Cuando llegó a su casa los familiares la recibieron con alegría y entusiasmo. Además de su mamá y su hermano Jorge en la fiesta estaban sus abuelitos: Melo y Licha; sus tíos: María Ofelia, Patricia, María de los Angeles, Ismael y Ricardo, y llegó también su amiga Susy con sus dos hijos. Hubo lo que ella pidió: globos de todos colores, muchas serpentinas y espantasuegras y por supuesto antifaces y gorritos. Apagó el número once en el pastel que le regaló su mamá. Alicia recuerda de aquel día:

Le volvió a gustar tomarse fotografías. Tengo varias de aquella fiesta tan llena de alegría y de risas. Karen tenía un lenguaje mucho más rico, ya no hablaba en tercera persona, platicábamos de lo que pasaba en Toluca, de sus compañeras de la Escuela, de Laila, de Luara, no podía decir Laura, de Miguel, de los hijos de Elda: Horacio y Eldita. También expresaba añoranza por su casa de Toluca.

Y así, bajo la dinámica de las terapias, de ir y regresar de Toluca, las visitas a casa, los reencuentros, el trabajo en la Facultad y Jorge terminando la preparatoria, los meses sucedían. Cuando llegó el mes de diciembre, y el deseo de que el año entrante fuera de cambios para ellos, era grande.

Pasaron las vacaciones de agosto Alicia y sus hijos juntos. En enero toda la Escuela de Elda viajó a Acapulco, en ese viaje Karen conoció el mar, juntó conchitas para su familia, y vistiendo un trajecito de baño morado, pidió que le tejieran unas trencitas a la "Bo Derek", bailó en el yate Fiesta, típico de la playa. Se tomó el tradicional coco y se enterró en la arena. Alicia afirma que veía feliz a Karen.

Cuando íbamos en el camión rumbo al Distrito Federal, muy feliz me platicaba de lo vivido en Acapulco, estaba completamente bronceada, y sus ojos reflejaban paz y dicha. Decía que

traía un regalito para mí, mientras sacaba de su mochila muchas conchitas de mar. Las tomé, eran lindas, grandes, chicas, gordas con todo y arena. Me contó de las famosas trenzas y que no lavó porque no quería que se le cayeran. Yo también le contaba que trabajaba en el Posgrado de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales para el Sistema de becas, que apoyamos a los estudiantes para sus estudios. Que las paredes de su cuarto estaban pintadas de color paja y que iban a ir a visitarla unos amigos muy queridos.

También le recordé lo mucho que la quería y extrañaba, y ella contestó: **Mamá yo te quiero mucho mucho, hasta el cielo.** Yo le dije que la quería hasta dos vueltas a las estrellas. Y reímos cuando ella volvió a decirme: **¿Ah sí?, pues yo te quiero muchas vueltas y vueltas hasta la luna y te doy besitos.** Se aferró a mi cuello y me dio como cien besos.

Seguían las visitas cuando Elda comenzó a tener viajes hacia la Ciudad de México, un día le ofreció a Alicia llevarle a su hija. El centro de reunión fue el metro Observatorio. Las esperó puntual y ansiosamente.

La casa de Alicia ya estaba completamente pintada, tenía colores claros en sus paredes, y donde también habitaba la esperanza y la alegría.

El siguiente cumpleaños se avecinaba, ahora eran 12. Alicia fue preparada sobre el inicio de los ciclos de la menstruación de su hija. Dónde comienza su pubertad y su crecimiento:

Cuando llegó Karen a su cumpleaños, se puso un vestido azul con bolitas blancas que mi mamá le regaló. Estaba delgada porque de acuerdo a su alimentación ya no comía carnes rojas, su gastritis estaba controlada. Recuerdo que hablamos de la menstruación y claramente me explicó que cuando sucedió fue a tocarle al cuarto de Elda para avisarle, le dieron toallas para que las guardara en su bolsa, pues yo no tardaba en llegar por ella. También me dijo que era su secreto, y que no se lo contara a nadie. Prometí no hacerlo, pero un día cuando la casa estaba llena de familiares y amigos de Jorge, entró al baño y desde ahí me gritó:

¡Mamiitaaa, pásame un Kooottteexxx!

Y, como suele suceder en ese momento la casa estaba en absoluto silencio. Toqué la puerta y entré, para susurrarle que habíamos quedado que era su secreto, que ahorita le traería una toalla. Pero cuando salí volvió a gritar:

¡Ya sé que es mi secreto, pero dame un Kooottteexxx por favooooor!

Comenzaba a notarse cómo crecía, estaba alta para su edad. Ya no le quedaba su ropa, así que heredaba ropa de sus compañeras de Escuela, y la que ya no le quedaba, se la entregaba a Benito, el jardinero de la Unidad donde vivimos, que tiene cuatro hijos. Yo no soy alta y veía ya casi de frente a mi hija.

Karen ya no traía consigo las estampitas de mariposas, en su lugar escuchaba música en una grabadora que ya tenía en la Escuela. Guardaba sus disfraces, tenía de *Conejo*, de *Peter Pan*, de *Bruja*, de *Diablito*, de *Mariposa*, algunos de ellos los consiguió regalando sus *Barbies*.

El tiempo siguió su marcha, y en una ocasión el papá de Alicia le pidió que fuera a verlo para comer juntos y porque quería platicarle algo muy importante:

Recuerdo que fui a verlo, estaba solo. Escuchaba música, eran boleros. Y antes de comenzar a comer me dijo:

Ali, no vas a creer lo que te voy a decir. No quería decírtelo por parecer una locura mía, pero es cierto. Karen es un Ángel y es mi nieta.

Cuando ella comenzó a platicar conmigo de su Escuela, su timbre de voz me pareció muy familiar, no sabía por qué. Hasta que un día por la mañana recordé que era la misma voz de alguien que hace mucho tiempo me habló y me salvó la vida.

Yo era muy joven cuando viví en Colombia, y me dió por ser boxeador. Una noche entré con unos amigos a una cantina, pero choqué hombro con hombro con un desconocido. No le di importancia y fui hacia la barra, en ése momento estaba solo cuando oí una voz cerca de mi cuello que me decía: Cuidado atrás de tí, voltea. Giré para seguir la voz, pero no había nadie, pero miré que se acercaba el mismo desconocido sacando un arma para herirme. Tuve suficiente tiempo para impedir la agresión. Ali, era la voz de ella, de tu hija.

Francamente atónita escuchaba a mi papá, porque cuando terminó de contarme, se quitaba las lágrimas de su rostro. Y sacando el pañuelo del bolsillo de su pantalón continuó:

Ten presente esto, ni tampoco olvides que personas como Karen son tocadas por Dios, y hasta donde sé son los ángeles.

Lo abracé muy fuerte, y atiné a decirle: Gracias papá por decírmelo. Después se levantó para cambiar el CD de boleros por uno de Fernando Fernández, recuerdo algo de la letra de una de las canciones: He escrito una canción para tí, porque te quiero....

Comieron juntos y siguieron platicando de otros temas, de su hermano José y de sus otros nietos. Para entonces ya habían llegado su esposa de la tienda y su otra hija, Ofelia, para seguir charlando.

Llegaban de nuevo las vacaciones de verano, las fiestas de septiembre ya las pasaba Karen en casa, con su familia. De Toluca les traía: un gran sombrero de paja con la leyenda "Viva México", una trompeta chillona y cuetes para tronar después del grito:

Nos divertimos mucho durante las fiestas patrias. Cuando terminamos de cenar las tradicionales tostadas, de repente Karen se subió al sillón de la casa para "dar el grito", y empezó a decir lo mismo que decía el Presidente Zedillo por la televisión, y el pueblo de México éramos Jorge y yo, que gritábamos ¡Viva, Viva!, después Jorge modificó ligeramente el texto porque empezó a gritar:

¡Viva Karen, mi mamá, y yo!, ¡Que Vivan!

Era mediados del mes de noviembre cuando en una de las visitas, Alicia esperaba a Karen en la sala de la Escuela cuando recibió la gran noticia:

Cuando estaba en la sala de la casa de Toluca, Elda platicaba conmigo, y sin protocolo, recibí de ella una noticia que me dejó con cara de "me saqué la lotería", no podía creer lo que oía:

Tu hija y tú ya están listas para vivir de nuevo en casa. Ambas se han recuperado de sus heridas. En un mes más deja esta Escuela. Karen reaccionó muy bien al tratamiento, y expresa, al igual que tú el deseo de volver al hogar.

La integración... de regreso a casa

Era diciembre, el inicio de las vacaciones cuando Alicia y Jorge fueron por Karen, motivados por una gran emoción llevaron grandes mochilas para traerse las pertenencias que a lo largo de dos años se habían acumulado. Y así lo platica:

Emocionada vi bajar a Karen a la sala, nos abrazamos cuando me dice: ¡Ya vámonos mamá!. Nos llevamos algunas de sus pertenencias y me separé un poco de mi hija para abrazar con profundo agradecimiento a Elda, por ayudarme, por apoyarnos, por haber becado a Karen durante mucho tiempo, porque la colegiatura ya no pude pagarla.

Elda significó el gran cambio para mi hija, así como de sus valiosos consejos. Nunca la voy a olvidar, ya que sus conocimientos y amor por los chicos con necesidades especiales, nos guió a encontrar el camino hacia nuestra meta, a reintegrar con mayor fuerza mi familia.

Cenaban en el camión cómodamente cuando Karen le dijo a su mamá:

Voy a extrañar a Elda, dice que no puede venir, luego le hablamos ¿Sí?.
Si hija, le vamos a llamar pronto para saludarla, yo también la voy a extrañar.

Cuando llegaron a su casa hacía un frío tremendo en la Ciudad, pero Karen ya estaba bien tapadita en la cama de su casa. Mientras Alicia guardaba la poca ropa que había decidido traerse y le colgaba todos sus disfraces, le decía a Karen: Hasta mañana hija, y ella a su vez contestó: *Hasta mañana mamá.*

Al apagar la luz, Alicia recordaba los 31 meses de aparente separación:

A pesar de vivir separadas durante 2 años y 7 meses, nunca nos habíamos unido y comunicado como antes. Quería a Karen de nuevo en casa y trabajé muy intensamente para lograrlo. Nuestra relación se convirtió en una comunicación maravillosa.

A partir del regreso de su hija fue necesario e importante organizarse.

Comenzaba el año 1999. Karen se había convertido en una joven hermosa. Su piel morena hacía resaltar sus enormes ojos negros, ya medía 1.60 mts. Su madre recuerda esos momentos, y cómo fue primordial tomar decisiones para protegerla.

Mi hija estaba por cumplir los 13 años de edad, cuando le solicité al doctor Soria que la atendiera nuevamente. Le agradezco que lo haya hecho porque con su apoyo y constancia pude llevar a cabo mi decisión de protegerla. Pues ella no podía establecer un juicio moral en los términos de lo bueno y lo malo, y por el alto riesgo de sufrir una agresión sexual. Así que después de establecerse sus ciclos menstruales de manera regular Karen fue valorada para una cirugía programada llamada obstrucción tubárica bilateral definitiva.

Desde el Hospital Infantil de México se llevaron a cabo los trámites para Karen desde su departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente, cuyo expediente fue transferido al Servicio de Ginecología (Planificación Familiar), del Hospital General de México.

Durante varios meses de valoración pediátrica que incluía interconsultas en radiología, cardiología, exámenes de química y biometría sanguínea, estudio general de orina, etc.,

finalmente, madre e hija fueron entrevistadas por la anestesista que asistiría al doctor Oropeza en la cirugía. La salpingoclasia fue autorizada para el día siguiente, 16 de marzo.

Eran las 7 de la mañana cuando Karen ingresó a la sala de ginecoobstetricia, mientras Alicia esperaba afuera sin saber qué hacer. Un niño se le aproximó:

De repente se acercó a mí un niño como de 6 años y sin más me entregó un librito. al hojearlo lei pequeños fragmentos sobre el significado de la serenidad, mientras leía me fui relajando. Sonriendo lo busqué para devolvérselo pero ya no lo ví, al momento me llamó una enfermera indicando que podría acompañar a mi hija hasta el quirófano, entré a besarla en su carita y decirle: Te quiero mucho hijita, todo va a estar bien. En ese momento nació un bebé y me contestó que ella también iba a tener un bebé: No Karenita, no tendrás un bebé, ya lo hablamos tú y yo. No puedes tenerlo, porque no podrías cuidarlo, pero podrás hacer muchas cosas, como comer muchos helados, jugar en la alberca cuando vayamos de vacaciones, escuchar todo el tiempo música sin preocuparte nunca.

Ella me preguntó: Mamá, ¿Me quieres? Si hija, te quiero hasta las estrellas.

Después de la cirugía, la madre pudo entrar a la sala de recuperación y encontró a su hija bien envuelta en sábanas limpias y blancas, junto a los cuneros donde descansaban tres bebés varones recién nacidos.

Karen aún no despertaba bien de la anestesia cuando le aseguraba a su madre que había tenido bebés. Su madre le volvió a aclarar que no era así. Que mientras la operaban, unas mamás habían dado a luz a sus hijos. En ese momento le comenzó a contar todo sobre su nacimiento, cuando había llorado, cuando la bañaron por primera vez y la arroparon como a esos bebecitos. La vió tan hermosa como la ve ahora, con esos ojos negros tan grandes, y dándole beso "pestañita" se sentó a su lado. Las enfermeras y afanadoras del lugar se emocionaron tanto del relato de Alicia que cada una de ellas también contaron la experiencia del alumbramiento de sus hijos.

Durante esa noche Karen presentó dolores en el vientre, no podía levantarse, ni enderezarse. A la mamá, le improvisaron una cama, con unos cojines de los sillones. Ella insistía que no era necesario molestarse, que ni sueño tenía, pero se despertó hasta la mañana siguiente.

Esa noche dormí como nunca. Recuerdo que la señora que estaba en la sala decía que no paré de roncar, que mi hija me llamó porque quería ir al baño, pero las enfermeras la ayudaron y cuidaron. Gracias a la crónica tan detallada de la señora de junto pude saber que Karen después de ir al baño, le dolía tanto la herida que le inyectaron Dolac, y durmió también toda la noche. Si ahora le preguntas a Karen sobre lo acontecido, lo primero que relata son mis ronquidos.

La cirugía (OTB) y recuperación fue un éxito. La alta era programada a mediodía. El total de estancia en el Hospital fue de 30 horas, y mientras Alicia recibía la autorización, Karen empacaba su pijama. Cabe aclarar que en el programa de Salud Reproductiva, las cirugías practicadas para el control de la natalidad no tienen costo alguno.

Karen no necesitó de más analgésicos durante los tres días que siguió al tratamiento, y cuatro días después regresaron al Hospital a que le quitaran los puntos, solamente fueron tres justo en el centro del ombligo.

La escuela, fue uno de los siguientes pasos. En abril, antes de su cumpleaños, Alicia y Karen regresaron al Centro de Educación Especial. La mamá estaba convencida que ahora su hija tenía elementos suficientes para aprovechar las enseñanzas de las profesoras que anteriormente no fue posible.

La licenciada María del Carmen las recibió con alegría. También ella se encontraba emocionada. Hablaron del pasado, y ella escuchó con atención sobre la estancia de Karen

en Toluca, los meses de separación, la vuelta a casa, pero sobre todo los planes para el futuro de la pequeña, mientras ella subía a los salones en busca de sus compañeros.

La profesora inmediatamente aceptó recibirla de nueva cuenta, pero por entrar casi a mediados del semestre no pagó una inscripción, pero si le advirtió que tenían que trabajar muy duro porque calificarían para finales de junio.

A la semana siguiente Karen apagó sus 13 velitas en un pastel que le había encargado comprar a su mamá:

Es curioso siempre lo del pastel. Karen me pide siempre un pastel diferente en cada cumpleaños, detallando sus especificaciones: para ese año escogió uno grande, blanco, con chocolate derretido en los lados y cerezas en cada uno de los extremos, con velas en forma de número y las mañanitas. Curiosamente, después de apagar las velas, de cortar la primera rebanada y probarla no volvió a comer pastel, así que Jorge y yo acabábamos empastelados, pero nos aguantábamos. Yo estaba preocupada porque me habían dado en el Centro de Educación una lista de libros y útiles que comprar. Pero justo días antes todo se resolvió, mi familia siempre ha estado a mi lado, al tanto de lo que sucede en mi casa para ofrecerme su apoyo. Estoy convencida de que la presencia de Dios está en nuestra casa.

Para Alicia y su familia el año de 1999 fue de grandes cambios.

Cuando Karen comenzaba a cursar pre-escolar con la Profesora Diana en el Centro de Educación Especial, iniciaba el paro de labores en la UNAM por el Consejo General de Huelga, encabezado por Alejandro Echevarría, alias "El Mosh", estudiante de la carrera de Sociología. Muchas Facultades decidieron no tener clases extramuros, pero otras sí como la Facultad de Química, que ubicó sus instalaciones en el Instituto de Humanidades y Ciencias, enfrente de la Facultad de Medicina de la Universidad La Salle, donde en "extramuros" Jorge Valentín Zertuche, hermano de Karen fue aceptado, y otra que también siguió laborando ininterrumpidamente fue la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales donde Alicia ya tenía la plaza de Técnico Académico en el Posgrado. Este personal de

dicha Facultad fue apoyado principalmente por la doctora Judit Bokser Misses, que a su vez luchó por conseguir e instalar al equipo del Posgrado en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Sede México, allá por el camino del Ajusco durante unos meses, mientras compraron y habilitaron un inmueble que está en la calle de Ortega número 14, en la Colonia Coyoacán. Durante ese tiempo Alicia salía más temprano, y veía los grandes avances de su hija:

Era agradable llegar temprano para estar con Karen, ya que comenzaba a quedarse sola durante horas. Era francamente una niña más madura porque no encontraba una niñera que la cuidaba, y le explicaba lo importante que era cuidarse bien. Lo hacía muy bien, y también sus tareas que poco a poco perfeccionó. Por lo que respecta a la Dra. Bokser déjame decirte que es una mujer admirable y humana. La "güerita" siempre me ha ofrecido apoyo, nunca la olvidaré por lo que hizo por mí, y mis hijos, que Dios la bendiga.

El rector Barnés renunció a su cargo en la Universidad Nacional Autónoma de México, y la Junta de Gobierno anunció que el doctor Juan Ramón de la Fuente, ex-secretario de Salud asumía la Rectoría. Siguieron los diálogos con los integrantes del CGH sin resultados, mientras en el Posgrado de Ciencias Políticas y Sociales lanzó su convocatoria para iniciar cursos casi a finales de año.

El año concluyó con muchos sacrificios para la familia, en la escuela y en el trabajo, los tres integrantes siguieron luchando por salir adelante.

El 31 de diciembre, ya de noche Alicia y sus hijos preparaban su cena de Año Nuevo. Compraron todo lo necesario para la celebración. 5,4,3,2,1, se abrazaron festejando con alegría el inicio del nuevo año 2000.

Continuaron con sus estudios y el trabajo, la promesa del año: **SALIR ADELANTE Y PROGRESAR.**

También se presentaron situaciones difíciles porque al segundo mes del año fue asaltado y secuestrado el camión donde Alicia viajaba rumbo a su casa:

Fue muy desgastante y aterrador porque durante las cinco horas que anduvo el camión paseando por las calles del D.F., buscando en nuestras pertenencias las tarjetas de débito, me tocó estar acostada en el pasillo, hasta que sentí que no volvería a ver a mis hijos. Afortunadamente no me lastimaron porque los asaltantes creyeron que el niño que iba a mi lado era mi hijo. Desde ese día no volví a salir tarde de mi trabajo.

También el trabajo volvió a su normalidad. En la madrugada del 5 de febrero del 2000, la policía federal entró a Ciudad Universitaria y los integrantes del CGH fueron detenidos.

Ricardo, el hermano de Alicia y su pareja Laura decidieron casarse. Eran los primeros días de marzo cuando las familias Christy-Rodríguez festejaron el enlace. Karen le propuso a su mamá que le comprará una minifalda que vistió con unas mallas, su cabello ya lo tenía cortito y por eso uso sólo unos broches.

Días después su abuelo Ismael Rodríguez, cumplió 79 años y para tal ocasión Karen se vistió alegremente para visitarlo, Alicia también se encontraba muy contenta:

A pesar de saber que mi papá tenía una afección cardíaca, era admirable verlo trabajar, y con ese sentido del humor tan característico, y tan querido por todos nosotros que no imaginaba ni de chiste lo que sucedería al siguiente año.

En Abril de nueva cuenta festejamos el cumpleaños de Karen, ya cumplía 14 años. Su abuela, la señora Licha, le ayudó en los preparativos de la fiesta, hubo flautas de carne y queso con salsa. En esta ocasión Karen le pidió un pastel de muchos colores: amarillo, azul y rosa. Bailaron "Payaso de rodeo", "La Bomba" y otras más. Elda llegó para la ocasión, y Alicia comenta:

Cuando vimos que entró Elda a la casa, Karen corrió para abrazarla. Fue muy conmovedor verlas. Elda la sigue llamando: "Mi niña hermosa", y todo el tiempo fue de apapachos. Al final de la fiesta, también fue muy conmovedor ver a mi hermano Ricardo plática y plática

con mi papá que comía a cada rato flautas y cómo le daba risa acordarse cuando Karen le bailó la Bomba, de Ricky Martin., ya que bailaba y platicaba con nosotros al mismo tiempo que echaba bronca.

Era ya cíclica la empastelada. No lo había comentado pero el calendario de cumpleaños, santos y días festivos familiares abarcaba al menos tres meses del año:

17 de marzo	: Ismael, mi papá
23 de abril	: Santo de Jorge
26 de abril	: Karen Alicia
29 de abril	: Santo de Karen
30 de abril	: Día del Niño
1ro. de mayo	: Jorge Valentín
10 de mayo	: Día de las Madres
15 de mayo	: Día del Maestro

Todas estas fechas festejamos, y no importa lo agotados que quedemos, faltan los festejos de mis hermanos, aunque casi no lo hacen, pero yo sí festejo el mío y mi mamá hace igual, ¡Yupi!

Los meses transcurrieron rápidamente, y Alicia en el verano cumplió 41 años de edad, y le anunció a su familia la decisión de titularse. Por fin, y lo haría a través del Programa de Titulación por Tesina, esperaba la convocatoria que se abriría a finales del mes de noviembre.

Para entonces, la maestra Mari Carmen le anunció que como resultado de su esfuerzo Karen, pasaría a primaria con la maestra Delia. De hecho la niña había estado en los dos grados: en pre-escolar con la maestra Diana, y también compartió algunas horas en el salón de primaria.

Por lo tanto, saqué cita con las profesoras Mari Carmen, y Delia. Llegué a las nueve y media de la mañana. El Centro de Educación Especial está situado sobre la calle de Ingenieros Militares número 42, es una casa grande pintada en color rosa con el portón blanco. Por dentro está muy limpio, está alfombrado y se observa un gran pizarrón. En las paredes se miran dos dibujos grandes de personajes de Walt Disney, y mientras preparaba mi grabadora, entraron los alumnos del Centro, y también ví que Karen subió a su salón.

La primera entrevista fue con la maestra María del Carmen López Carranza, directora del Centro. Información que nos orientó acerca de los avances que Karen ha obtenido.

En sus respuestas denunció afecto y calidez; pero sobre todo, convicción ética y afirmación en sus palabras. Previamente me comentó que nació en el estado de Guerrero, pero desde muy pequeña vino al Distrito Federal a radicar con su familia.

Sus estudios de Psicología con especialidad en el área educativa los realizó en la Universidad Iberoamericana. Y desde que terminó su carrera se dedicó a la Educación Especial, que es lo que siempre le atrajo mucho.

El Centro de Educación Especial data de 1982, aunque ella empezó a trabajar en el año de 1983.

¿Qué te motivó a crear este Centro?

Lo creó una maestra mía que tuve en la Ibero. Ella fue la que me invitó a participar junto con otra compañera mía con la cual me recibí, supongo que por alguna cualidad especial que nos vio, entonces comenzamos las tres. Esta profesora comenzó primero y lo abrió, y después mi amiga Martha y yo entramos a participar con ella. Y acerca de tu pregunta de por qué me interesó participar en esta educación especial porque siempre me gustó el área infantil, porque el trabajo con niños y con adolescentes siempre me atrajo, porque esta era la gran oportunidad. La maestra fundadora hizo estudios en Alemania, era una mujer muy preparada; yo la tuve en el último semestre de la carrera, con ella me recibí porque fue mi asesora de tesis. Sentí que era un honor para mí por el hecho de que ella me había elegido para iniciar este Centro.

Dentro de este Centro ¿cuáles son los principales postulados que tiene como profesora y directora?

Yo no considero precisamente que sean postulados, simplemente tenemos una ideología, tenemos una manera de ser, de pensar y de sentir respecto a estos chicos, más que nada siempre me llamaron la atención estos niños, claro, también adolescentes con dificultades. Estos niños que son considerados atípicos porque vaya, no son como los tradicionalmente "normales", pero algunos tampoco son paranormales. Son niños básicamente educables y entonces a mí me llamó mucho la atención. ¿Por qué no hacer algo por esta clase de niños

que no los aceptan en un lugar, que no los aceptan en otro? Ellos deben buscar un acomodo en algún lugar, y entonces ¿por qué no iniciar esto que tanto me gusta, por la que tanto me preparé? Más que postulado es hacer un trabajo que a mí me gusta porque yo les apporto algo, pero me atrevería a decir que ellos me aportan más a mí de lo que yo a ellos, de verdad. Es un trabajo que yo realizo con muchísimo gusto, con todo mi empeño, y siempre con la visión humanista de poder hacer aunque sea una mínima parte por ellos. La corriente humanista ahí está, es un trato con los chicos, del lado humano, de persona a persona; trátase de la edad de que se trate, trátase del caso que se trate.

O sea que lo que ellos encuentran aquí es una alternativa, de que alguien les dé la oportunidad de incorporarse a un sistema educativo...

Sí, por supuesto que sí; porque están aquí las posibilidades, las oportunidades y alternativas siempre se ofrecen a los niños y a sus papás, por supuesto.

Los niños y jóvenes que asisten a este Centro tienen diversos diagnósticos médicos, pero aquí ustedes trabajan versus diagnóstico. ¿Esto es cierto?

Bueno sí, en cierta parte es cierto. Trabajamos en contra de diagnósticos médicos porque llegan chicos con diagnósticos terribles. De chicos que no van a poder hablar, no van a poder caminar, no van a leer y no van a valerse por sí mismo, etcétera; Han tenido diagnósticos muy respetables, de personalidades médicas muy importantes, a nivel nacional como internacional. Entonces, si nosotros nos guiáramos sobre este diagnóstico que estamos leyendo, en ese momento diríamos: "¿Sabe qué, señora? su caso está muy difícil, y aquí lo dice, mejor llévese a su hijo a casa." Y no, realmente la tarea en educación especial es precisamente trabajar directamente con el niño, y no importa cuál sea el diagnóstico. A nosotros aquí no nos importa tanto la etiqueta. Si la hay que bueno, porque inclusive hay chicos que no la tienen, no tienen diagnóstico. No importa que la tengan o no la tengan, un título o una etiqueta a nosotros como profesionales no nos dice nada. Lo que si nos dice mucho es el niño que está aquí, que lo tenemos aquí, que lo observamos y que trabajamos diariamente con él. Ese contacto diario que tenemos con el chico es el que nos va dando la pauta de ver qué tanto podemos hacer por él.

Las terapias que ustedes manejan, ¿Podría decirme cuáles son, y describirlas de manera muy general en cuanto a este proceso educativo e integrador de los niños?

En cuanto ingresan los chicos, les aplicamos una evaluación psicopedagógica para ver en qué condiciones se encuentran, en todas las áreas. Una vez obtenidos los resultados, nos abocamos a elaborar los programas que van encaminado, básicamente el lenguaje, con terapias de lenguaje, áreas de desarrollo que son importantísimas en todo ser humano. Pero que dada la problemática, cualesquiera que éstas fueran, con estos chicos no han podido sacarla adelante.

Estas áreas son importantes: lenguaje, cognición, autoayuda, desarrollo motriz y socialización, básicamente áreas de desarrollo. Trabajamos todas las deficiencias que vamos

a encontrar en esta evaluación y observación directa con el chico. Muchas veces en los programas de control de esfínteres, programas conductuales para problemas de conducta ya que varios niños la presentan, programas de psicomotricidad, por ejemplo, programas de terapia ocupacional y algunos otros programas que vayan saliendo. El área académica, se trabaja aparte del aspecto psicológico.

¿Los jóvenes y niños con discapacidad tienen posibilidades de integrarse a la familia, a la escuela y a la sociedad?

Desde mi punto de vista, por supuesto que tienen posibilidades, y grandes posibilidades de integrarse, todo es cuestión de trabajar en conjunto familia-escuela y sociedad en general, porque finalmente es ahí donde ellos se desenvuelven, en un medio.

Y hablando de este proceso integrador, a partir del lenguaje o la estimulación a las áreas del conocimiento como usted mencionaba: autoayuda, lenguaje, desarrollo motriz, cognición y socialización. ¿Cuál sería este proceso integrador, desde su punto de vista?

El proceso que va a integrar todas estas áreas, y que va a ir integrando poco a poco el aspecto de adaptación a un medio social, por supuesto que va a ser el trabajo en equipo, donde también la parte importante es médica, muchos chicos tienen tratamiento (medicamentos), y la interdisciplina abarca médicos también y algunas otras especialidades. El lenguaje es ciertamente un aspecto muy importante porque exteriormente es lo que nosotros oímos, es lo que nosotros podemos integrar con mayor facilidad. Pero existen también otros tipos de herramienta. Por supuesto el lenguaje, es una de ellas ya que por medio del lenguaje hablado los padres y nosotros sabemos qué es lo que el niño quiere, qué no quiere, qué le gusta, qué no le gusta, qué siente, qué no siente, qué le duele y qué no le duele. Por supuesto, esto sería de entrada el elemento primordial, además de la elocuencia porque estaría hablando de sí mismo.

Si puede ser integrado o no, no todos los chicos tienen este lenguaje hablado, entonces buscamos herramientas que nos digan de manera evidente lo que el niño está sintiendo o está pensando, pero no necesariamente a través del lenguaje hablado, sino por medio de actitudes, por señas, actitudes no verbales. Hay varias formas de canalizar en un momento dado esta integración.

¿Los padres, participan en este proceso integrador?

De acuerdo a mi experiencia desgraciadamente muy poco. muy poco participan de esta labor integrativa, y esto se debe a diferentes causas: porque trabajan, porque no trabajan por esto, por lo otro porque no saben cómo hacerlo, etcétera; o porque simplemente nunca han aceptado que su chico tiene un problema, y así cómo van a apoyarlo.

Pero también te puedo decir que hay papás que de verdad ofrecen todo su apoyo y ayuda. Son de esas historias de padres que de pronto tienen un hijo que tiene tal síndrome o tal padecimiento, y como no saben, se informan y aprenden, toman cursos y leen, van a conferencias, a seminarios. Realmente se empapan de lo que tiene su hijo, y claro, son

padres muy fructíferos en ser parte integral de su hijo con la sociedad, y este primer contacto comienza en su casa. Hay papás muy colaboradores que siguen al pie de la letra el trabajo de su casa y la escuela, y los resultados finalmente se ven en los chicos. Nosotros sabemos perfectamente cuándo los padres están apoyando a sus hijos y cuándo no. Parte de la filosofía de este Centro es que los padres también son maestros, para que tengan esta función, ellos deben prepararse antes para ser maestros de sus propios hijos, pero el padre puede ser el maestro más extraordinario que pueda tener un chico especial.

Pero muchas veces el padre está tan lastimado que no se da esa oportunidad...

Así es, no se la da. Entonces, parte de esa labor es eso concientizarlos un poco o mucho dependiendo el caso, pero es algo que tenemos que hacer, siempre ponemos nuestro mejor esfuerzo porque es muy importante, empezando precisamente por sensibilizar a los padres de cuál es la realidad de su hijo o hija

Afortunadamente cada vez hay más apoyo de los papás. Hay escuelas para padres, no sé exactamente cuántas, pero sé que existen alguna bibliografía por supuesto que existe solamente es cuestión de que los papás se interesen realmente a fondo, y echarle todos los kilos para indagar e informarse donde sea necesario para encontrar toda la información necesaria para ayudar a su propio hijo. Ya en la actualidad hay varios elementos de los cuales los padres pueden echar mano, quizás no sean los suficientes; pero cada vez hay más herramientas de donde ustedes pueden asirse para ayudar a sus chicos.

¿Hasta dónde el afecto de los padres sirve para apoyar a sus hijos? Porque habrá que enseñarlos a socializar, y para llevarlo a cabo es importante un buen manejo de los "límites".

Aquí tocas un punto muy importante, porque ciertamente muchos papás piensan que el hecho de querer a sus hijos y darles lo necesario (por supuesto de índole económica y afectiva) es suficiente, pero desgraciadamente no es así. El amor por el amor mismo desgraciadamente no es suficiente, es necesario pero no es suficiente para que su hijo salga adelante mágicamente. Hay que buscar siempre la mejor forma de poder apoyarlo. Han llegado papás que dejaron a sus hijos, no sé cuántos años sin escuela, sin nada y los dejaron encerrados en casa porque les dieron tan malos pronósticos de sus hijos que dijeron "Bueno, pues no hay nada que hacer; que se queden en casa."

Bastantes experiencias con médicos, con psiquiatras, con psicólogos, con maestros que los padres se dan por vencidos. Entonces es un poco atraer a la conciencia de ustedes de que el diagnóstico es eso. A mí, MaryCarmen no me interesa ese diagnóstico, a mí me interesa el niño que tengo aquí enfrente, y con él voy a trabajar, y sobre la marcha voy a ir viendo qué tanto está avanzando, qué necesita, qué le puede ayudar; siempre habrá algo que podremos hacer por un niño. Yo jamás he visto un caso (y tengo algunos años en esto) que me haya llegado un niño o una niña y yo diga "Híjole, ahora sí yo no puedo hacer nada por él o por ella; es un caso tan difícil que francamente yo no puedo hacer nada." Y mira que en esta escuela tratamos de ser muy honestas en este sentido, normalmente los chicos entran un mes o dos meses a prueba para ellos si se adaptan a la escuela; pero también a prueba para nosotros, para saber qué tanto nosotras podemos hacer por los chicos, pero hasta ahora no ha habido ningún caso. Sobre el tema de los límites, dar afecto con decirle a su hijo que lo quiere mucho no es suficiente. Porque si lo quiere mucho tendrá que integrarlo a una sociedad empezando por mi propia casa, pues tengo que poner límites, tengo que implantar normas, y mi hijo y mi hija se las saltan con una facilidad excepcional; y es cierto, el puro amor o el puro afecto no bastan; por mucho que éste sea ciertamente. Por eso es que se les recomienda a los padres buscar asesoría profesional.

¿Recuerda usted cuando ingresó Karen Alicia a este Centro en el año de 1995?

No recuerdo exactamente cuantos años tenía Karen cuando ingresó a este Centro, tendría como nueve años y medio. Definitivamente la conducta de Karen era bastante diferente a la que presenta ahora a su reingreso. Yo me acuerdo que aquella primera vez Karen era una niña, en cuanto a conducta: agresiva, bastante agresiva, aunque también tenía periodos de tranquilidad, y era muy cariñosa, pero sus brotes de agresividad y a veces de autoagresión, de alguna manera sobresalían más que sus periodos pasivos. Su atención mucho más dispersa y sus periodos de atención mucho más cortos aunque desde aquella primera vez se visualizaba en ella un buen pronóstico en cuanto a que se podía hacer mucho por ella a nivel pre-académico, porque en aquel entonces todavía no había ningún dato pre-académico; mucho menos académico, pero sin embargo algunos reactivos de esa área de desarrollo que antes mencionamos, el pronóstico era de que ella podía aprender y algunas cosas las aprendía bien y muy rápido desde aquella primera vez.

¿Ahora, cómo observa a Karen de 14 años?

Actualmente observamos a Karen mucho más relajada, claro lógicamente la vemos mucho más madura, más centrada en muchos aspectos, más receptiva para aprender cosas, porque actualmente está en la etapa ávida de aprender cosas, y aprende porque es como una esponjita, de veras, y aprende muy rápido. Karen está muy receptiva a cualquier tipo de aprendizaje, pero tiene sus días, sus etapas, sus momentos de flojera, de inatención. Pero básicamente la veo muy dispuesta, más asentada, más tranquila, aunque de repente hay algún brotecillo, que eso es parte de la problemática. En cuanto a pensamiento, es mucho más estructurado, porque de repente se disparaba mucho, porque sacaba cosas que nada tenía que ver con lo que estábamos diciendo, totalmente se desconectaba, pero en esta ocasión está mucho más conectada, está mucho más receptiva, atenta, y el pronóstico por supuesto sigue siendo muy bueno.

Por último Profesora. ¿Qué opina acerca del futuro de Karen Alicia?

La tarea que su madre le ha implantado ha surtido efecto, mientras ella tenga bien delimitada cuál es su tarea como mamá, como persona, y como ser humano. Yo creo que la tiene. He visto esta labor, y definitivamente ha sido muy enriquecedor. Su hija ha crecido en muchas áreas porque ella ha tenido aquí un papel muy importante. También su hermano y muchas personas a su alrededor, ha sido muy evidente el buen apoyo de parte de ellos, todo esto se ve reflejado en Karen, y con buen pronóstico.

En estos dos años de reingreso que tiene se han visto muy buenos avances, y se van a seguir viendo. Sin embargo, ahora no te puedo decir si ella va a poder tener una carrera, podrá estudiar algo, podrá estar sola en la calle, o usará sola el transporte público. Pero tampoco te puedo decir que no, porque estamos en el camino. Entonces, la instrucción que le estamos dando a Karen de tipo académico, psicológico, conductual, etcétera, está siendo aprovechado por ella. Estamos en el camino, y sobre la marcha seguiremos viendo qué tanto puede ir dando. Yo pienso que sí va a ser importante lo que pueda dar en el futuro.

El hermano de Karen iniciaba el tercer semestre de su carrera, mientras que la misma Karen Alicia recibía con alegría los resultados obtenidos del primer semestre de primaria. Alicia, por su parte comenzaba con sus estudios en el Centro de Educación Continua, donde fungía

como directora, la maestra Rosa María Valles Ruíz. Este Centro se encuentra en la calle de López Cotilla, y es muy agradable, porque siempre apoya a sus alumnos abriendo durante el año Cursos y Seminarios para su superación académica, y uno de ellos versa sobre la titulación. Alicia en este lugar encontró una motivación y apoyo especiales:

Mi curso de titulación lo tomé los sábados por la mañana en el grupo de Elvira L. Hernández Carballido, quien es Maestra en Ciencias de la Comunicación y profesora de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Un día platicamos acerca de las mujeres "doblejornaleras", y no sé como llamarla a ella. Es profesora, estudiante, escritora, madre, esposa, tía, amiga, y aparte es mi asesora de tesina. Es una mujer muy admirable en verdad, porque a pesar de ser un poco tímida, posee una grandeza espiritual, y una valentía que nos contagia siempre con su alegría de vivir. Me siento muy afortunada y agradecida de contar con su amistad y con su inagotable apoyo.

Aunada a esta sensación Alicia vivía un motivo más de alegría: María de los Ángeles, hermana menor de Alicia se casaría. Durante la Noche Buena se rezó por el niño Dios y se cenaron los ricos platillos hechos por la abuela de Karen , doña Alicia, quien con ayuda de su hermana Patricia, hermana de Alicia: preparó el tradicional pavo con relleno, spaghetti rojo, ensalada de piña con manzana, o de lechuga, zanahoria con pasitas y crema. Fue un brindis emotivo por el próximo enlace, también hubo intercambio de regalos sorteados.

Para la ocasión mis hijos y yo regalamos litografías de paisajes y mujeres de Diego Rivera. Al evocar esa noche recuerdo el relajó que siempre echamos en la casa de mis papás. Karen cenó primero y luego se fue al cuarto a oír sus compactos, donde de vez en cuando salía a ver qué pasaba al oír aplausos o muchas risas.

Yo recibí de intercambio un walkman, y gracias a él logro aislarme un poco dentro del metro cuando viajo hacia el trabajo. También recibimos muchos regalos más, como accesorios de tocador, ropa, chamarras, compactos, tapetes de mousse. Pero sobre todo recibimos mucho apapacho de mis papás y hermanos.

Recuerdo que esa noche me dormí como a las cuatro de la mañana, porque Karen estaba muy nerviosa por la visita de "Santa Claus", me decía: Mamá, ¿Crees que Santa Cos me traiga mi compacto de los "Bastriss Boys"?, -Claro Karen, porque eres un ángel que se ha portado muy bien, Santa te va a traer el compacto de los Backstreet Boys, vete a dormir, y no olvides dejarle galletitas para cuando llegue.

Toda la familia recibimos al Año Nuevo. En la casa de mis papás estábamos de nuevo reunidos todos. Mis hijos, hermanos, sobrinos, y cuñados. Celebramos con sidra y uvas. Mi papá quería que nos quedáramos a cenar con todos ellos, pero ya le había prometido a Karen

"tronar cuetes" abajo en la cancha de basquet. Y cenamos pavo adobado con papas y de postre galletas con rompopo.

Se fue el año, y comenzó el 2001. Alicia inició los preparativos para el regreso a clases de sus hijos, mientras ella volvió al trabajo justo después de la llegada de los Reyes Magos. Para tal ocasión Karen dejó al pie del árbol, junto al nacimiento, sus botas negras, bien boleadas, para que los Reyes Magos le dejaran una bota de dulces y chiclosos de tamaño enorme. Al día siguiente Alicia le recomendó que no masticara los dulces, ya que el esmalte de sus dientes es delgado, pero el llamado había sido demasiado tarde porque Karen consumió la bolsa de dulces con singular alegría, ocasionando que a una de sus muelas se le rompiera la amalgama.

Al regresar de sus vacaciones, Alicia tenía mucho trabajo el Posgrado. Estaba por iniciar la Convocatoria Enero-Febrero de becas crédito Conacyt.

En dos semanas, la licenciada Gloria Luz Alejandre -Secretaria Técnica- y Alicia admitieron y documentaron todas las solicitudes de los aspirantes a beca. Durante ese tiempo Gloria y Alicia platicaban sobre lo ocurrido. Sin embargo, en una de esas pláticas hablaron sobre:

Recuerdo muy bien ese momento. Gloria me platicó que me había soñado, fue extraño porque en el sueño yo estaba dentro de una casa en ruinas y lloraba mucho. Ella me decía que saliéramos de ahí porque la casa estaba a punto de derrumbarse. Yo estaba en medio de unas cajas, algunas estaban apiladas y que yo guardaba algo al momento que le decía que lloraba porque estaba muy triste, y que alguien tenía que terminar el trabajo.

Terminó su relato y me pregunto por mi familia, yo le contesté que todos estábamos bien y seguimos con nuestro trabajo, que por cierto, debido a las tantas solicitudes recibidas tuvimos que empezar a guardarlas en cajas, que eran como diez.

Dichas solicitudes tendrían que capturarse en el Servidor de Conacyt. Era 31 de enero y Alicia le pidió a Gloria más gente para hacerlo, ya que el Servidor estaba completamente saturado. Se acercaba el cierre para el 5 de febrero, y todas las facultades de la UNAM, más

las Escuelas del Instituto Politécnico Nacional, y de la Universidad Autónoma Metropolitana inscribían a sus aspirantes a beca.

Gloria siguió con la captura, mientras Alicia se fue hacia su casa en compañía de la Señora Rosy, una mujer extraordinariamente maternal, lo hicieron como siempre hacia el metro. Durante el trayecto nunca van calladas, siempre van plática y plática. Y en esa ocasión hablaron del papá de Alicia:

Rosy y yo conocíamos de nuestras familias por las pláticas que teníamos cada vez que viajábamos juntas. Rosy de repente sacó el tema de mi papá. Anteriormente le había comentado que él se encontraba ya cansado, que a pesar de tener ya una jubilación en la fábrica de Goodrich-Euzkadi, volvió a trabajar en el Instituto Tecnológico Autónomo de México, el ITAM. Y que debido a una afección cardíaca pensaba en retirarse al cumplir sus 80 años en marzo. Al irle platicando lo que él significaba para mí, me entró la extrañeza por verlo y del metro Cuatro Caminos, antes de irme para mi casa me desvié tantito para ir a saludarlo a su casa. Pero ya estaba dormido. No pude hablar con él, pero pensé hacerlo por la mañana.

El 1er. día de febrero. Alicia y Karen iban rumbo a la escuela, pero se desviaron nuevamente a casa de sus papás antes de las 9 de la mañana. Su mamá le indicó que su papá, seguramente se estaría vistiendo, que aún no salía de su cuarto, pero no tardaba en irse al ITAM. Se fue pensando que por la hora su papá andaría a la carrera, y su hija entra a la escuela justo a las nueve, por lo que decidió llegar en la noche más temprano para poder platicar con él.

Ya no fue posible que ellos platicaran. Su padre falleció minutos antes de las 9 de la mañana, debido a un paro cardíaco masivo.

Después de ir al Banco a pagar el gas del departamento, llevé a Karen a la escuela y salí disparada hacia el metro. Pensaba en papá y sucedió algo, para mí muy significativo: Ese día guardé un regalo para Alma, una amiga que venía desde Monterrey, mi lunch, el celular, y un libro que no había vuelto a leer. Se trataba del autor Khalil Gibran, se llama "Alas Rotas", y ésa mañana decidí retomar su lectura. Así que me puse mi walkman, abrí el separador comenzando por leer acerca de la muerte del padre de Selma, la heroína de la novela. El padre la llama para despedirse de ella porque esta a punto de morir, Selma le

ruega que no lo haga, porque ella lo necesita, el padre finalmente le dice: " ...deja que mi sueño termine y que mi alma despierte con la aurora; que no caigan gotas de tristeza o amargura en mi cuerpo...te amé mucho hija mía, mientras viví, y te amaré cuando esté muerto, y mi alma velará por tí y te protegerá siempre...".

Tanta poesía describiendo la despedida del padre hacia su hija me hizo llorar en pleno vagón. Decidiendo terminar el libro salí del andén en la estación C.U. cuando un acompañante de viaje me indica que estaba sonando mi celular, pero debido a los audífonos no había escuchado.

Era Tere, una de las secretarías del Posgrado, que preocupada le informó a Alicia que su hermana Patricia la buscó "urgentemente". Al comunicarse pensó en su papá, que podía haberle sucedido algo. Le contestó su hermano Ricardo y le informó que su padre había fallecido, que se regresara con cuidado.

Mientras se regresaba rápidamente en un taxi, a través de su teléfono celular comenzó a recibir el pésame de sus compañeras de trabajo. Alicia tenía en mente un referente, el libro, e imaginaba que el cuerpo de su papá descansaba en su cama.

Pero cuando llegó se encontró con el llanto de sus hermanas y una desesperación al llevarse el cuerpo de su padre y un gran dolor que es imposible describir.

De acuerdo a las creencias religiosas de Alicia, al momento de la muerte el alma se libera, pero la familia queda atrapada en las siguientes horas en la "Cultura del Papelito": a ver señora... firme aquí, pásele para allá, venga al rato por tal documento. Tendrían que pasar todavía 14 horas más para que el Ministerio Público declarara que efectivamente la muerte de don Ismael había sido provocada por un infarto masivo al corazón

Karen no presenci6 el dolor de su madre y el de sus familiares. Afortunadamente su maestra Delia al conocer la noticia, se puso en contacto inmediatamente y ofreci6 llevarse a la ni6a a su casa, con el pretexto de invitarla a dormir.

Su hermano Jos6, adem6s de amigos del ITAM, y ex-compa6eros de Goodrich-Euzkadi acudieron a despedirse de don Ismael, hubo infinidad de llamadas acompa6ando a la familia. El lugar se encontraba lleno de flores y de cari6osas despedidas de la gente que lo conoci6.

Mi pap6 muri6 como 6l queria, sin agonia ni dolor, tampoco en un hospital, ni entubado. Me consuela mucho saber que su muerte fue instant6nea, que no sufri6. A6n sigo recibiendo p6sames e insisten que su muerte fue bella, sin dolor. Yo lo 6nico que quiero decirte es que sent6 que al momento que muri6, su alma se fue derecho al Gran Para6so, donde s6lo existe la paz, la armonia y el amor en su m6xima expresi6n, y lo digo porque fue un gran hombre, un libre pensador, que todo lo que tuvo se lo gan6 a pulso, que nada le regalaron. Fue un "Gran Guerrero", al que recordar6 siempre con amor por todo lo que me ense6o. Voy a extra6ar mucho a mi pap6.

Al regresar despu6s de las exequias, Alicia pas6 a casa de Conchita, su vecina que sol6cita cuid6 de su hija durante el viernes. Cuando estuvieron los tres solos, le platic6 a Karen sobre la partida de su abuelito Melo. Le habl6 sobre su enfermedad del coraz6n y que se fue al Cielo acompa6ado de Dios. Su hija estaba atenta al relato de su madre, llorando despu6s, al cabo los tres recibieron visitas de amigos y de Conchita que se reuni6 con ellos, as6 como la presencia de sus grandes amigas: Sandra, que no se separ6 de ella durante la penosa y dolorosa espera, y Susana que fue a verla despu6s.

A pesar del dolor que embargaba a la familia, continuaron los preparativos para la boda de su hermana Mar6a de los 6ngeles y Carlos Ricardo Ru6z.

La boda se llevó a cabo el 24 de febrero , fue a las 12 en punto. Recuerda Alicia:

Angelita se veía muy hermosa. A pesar de nuestra recién pérdida estuvimos contentos de ver a los novios tan llenos de dicha y de planes. Los suegros de Angelita, la señora Antonia, y el señor Antonio nos apoyaron mucho. La recepción del enlace fue en el jardín privado de una agencia de eventos. La música amenizaba el lugar, mientras se servía una comida muy sabrosa. Karen jugaba felizmente con los niños que estaban ahí. Después se aburría y sacaba a bailar a chicos de su edad, o un poco más grandes. Ver a mi hermana casada con un buen hombre como Carlos me llenaba de optimismo y alegría. Van a ser muy felices.

Recuerdo también que esa noche Karen me descubrió llorando, me preguntaba si lloraba por el abuelo Melo, le dije que si, que lo extrañaba y me contestó:

Ya no llores por el abuelo, él está en el Cielo, está con Dios, y con Paco Stanley. Y se va a asomar por una de las ventanas del Cielo y te va a ver llorar.

La abracé y le dije: muchas gracias por decirlo, de ahora en adelante no voy a volver a llorar.

Alicia hizo referencia de por qué Karen hablaba acerca de las ventanas del Cielo.

Me contó que en una ocasión, Karen tendría como 10 años y estaba muy malhumorada debido a que en el supermercado donde hacían sus compras estaba lleno de gente. Eran fechas decembrinas y se acercaba la Navidad.

De repente se soltó de la mano de su mamá, y empezó una carrera loca. Para detenerla, su mamá le gritó: Karen, te está viendo Santa Claus. A lo que su hija añadió:

-Sí, a ver en dónde está. -Ven y te digo, le contestó su madre. La niña se acercó con mirada de confirmar efectivamente en dónde está el panzoncito Santa Claus. Al llegar, de volada la tomó de la mano y le dijo: **-Ya se fue, y señalando hacia el Cielo le prosiguió:**

-Santa, mira que los niñitos se porten bien desde una ventana que le presta Dios, ¿la ves?

La pequeña se sintió observada porque volteaba a todas partes en el Cielo. Luego Alicia señaló hacia una parte, donde a través de unas nubes se despedían rayos de luz: Mira, ya se abrió otra vez la ventana. Justo en ese momento la nena le habló a la nube: **Santa te prometo ya no soltarme de la mano de mamá, pero trae mi regalo, quiero mi hornito de juguete, y ya no me espíes.**

Es curioso, pero funcionó durante mucho tiempo las ventanas en el Cielo, porque después de consolarme diciendo que mi padre se asomaba por una de las ventanas se levantó de su cama para dibujarme un Cielo con tres ventanas. No cabe duda que también la fantasía consuela. Gracias mi Karenita.

Iniciaba la semana santa, y con ello los preparativos para el cumpleaños de Karen Alicia.

En esa ocasión no era el encargo de un pastel y sus mañanitas. Se trataba de sus XV Años, y para recibir ese momento había que preparar una Gran Fiesta.

Primero fue preparar la misa para tal ocasión, Alicia le pidió a Karen escogiera a su madrina de primera comunión. La maestra Elda fue elegida por ella, y como padrinos del cumpleaños a sus tíos: Patricia y Raúl Armando.

Muchas personas recibieron con alegría la noticia del festejo del cumpleaños. Pero también otras, que sutilmente distinguieron el hecho como una ridiculez.

Efectivamente me tacharon de ridícula, pero solamente fue una minoría, nadie importante. Me basta con que la gente allegada a nosotros comprenda que precisamente la fiesta de sus XV años forma parte de un proceso integrador. ¿Por qué no hacerla?, ¿Por padecer una discapacidad?. No lo creo así, la primera en creer, en soñar sobre la Fiesta es Karen. Y se llevó a cabo.

Faltaban 20 días cuando Alicia decidió que la fiesta de XV años de su hija se celebraría en su casa. Decisión apoyada por Karen, Jorge, por su hermana Patricia y su cuñado Raúl. Y

para tal efecto arreglaron una recámara que serviría como recibidor, que por cierto tuvieron que lijarla en su totalidad para que la pintura resaltara. También pintaron las paredes de la sala y comedor, la abuelita de Karen, les regaló ventanas nuevas para el departamento.

Raúl aprendió a bailar música calmadita para bailar con su futura ahijada, y ordenó ricos y muy variados bocadillos para los invitados, Patricia se encargó de pintar las paredes, mientras dotaba a la familia de refrescos, comidas y optimismo, además de diseñar los recordatorios del evento. Jorge también pintó las paredes, y montó la música para que Karen ensayara su baile de quinceañera, mientras Alicia buscaba un sacerdote que oficiara la misa:

Karen tendría una doble celebración. Una misa de acción de gracias y primera comunión. No encontré sacerdote alguno, primero porque querían el pago de 2000 pesos antes de conocer a mi hija, y otros me indicaban que como finalizaba la Pascua, estaba muy ocupada la agenda de las misas en su iglesia y que mejor fuera entre semana muy temprano. Otro padre aceptó, pero me indicó que ayudara a Karen para que se aprendiera de memoria un rezo muy extenso. Finalmente acepté la mejor propuesta, que un diácono, tío de mi amiga Sandra, oficiara la misa en casa, y aunque el señor Felipe Vega tenía compromisos, entre bautizos y bodas, aparte de que vive hasta Xochimilco aceptó con mucho gusto cruzar la Ciudad para tal evento.

Dentro de todos los preparativos, Alicia y Karen fueron al Hospital Infantil de México con el doctor Soria, ya que le solicitó al psicólogo Armando López una prueba de valoración que se llama Perfil Educativo de Erick Schopler.

Armando López me concedió una entrevista para hablar sobre los resultados de dicha prueba. Él se encuentra en el mismo consultorio del doctor Soria, y con amabilidad y entusiasmo habló sobre los resultados de este examen.

¿Cuál fue el motivo del estudio, cómo observó a Karen?

El servicio de psiquiatría solicitó la valoración, debido a que Karen presenta alteraciones del desarrollo. Karen es una niña de edad aparente a la cronológica (14 años y 11 meses), que durante las sesiones muestra periodos cortos de atención, pero muestra interés en los materiales para escolares. Es cooperadora al realizar la prueba, pero en ocasiones se rehusa a continuar. Es capaz de aceptar los límites que se le imponen aunque en momentos mostró llanto sin motivo aparente.

¿Cuál fue la prueba psicológica que le realizó y en qué consiste?

Le realicé la prueba llamada Perfil Educativo de Erick Schopler (P.E.P.), 1979. Se trata de un instrumento diseñado para evaluar a niños autistas y con otras alteraciones del desarrollo. Es como un inventario de conductas y habilidades a través de las cuales se identifican los patrones de aprendizaje en dos áreas principales, mismos que describiré, además de su resultado:

La primera, son las funciones del desarrollo.

Imitación: que mide la habilidad del niño para imitar verbal y motrizmente, escala importante dada la relación que existe entre imitación y lenguaje, e imitación y socialización.

*Resultado: Karen es capaz de realizar imitaciones, como manipular un caleidoscopio, enrollar plastilina, imitar movimientos motores gruesos, o repetir sonidos, palabras y 3 números. Sin embargo, no pudo tocar una campana en sólo dos ocasiones, ni repetir números consecutivos.

Percepción: Evalúa el funcionamiento del niño en dos modalidades sensoriales, la percepción visual y auditiva, habilidades básicas para todo el aprendizaje. Esta escala mide la habilidad del niño para aprender, seleccionar y organizar los estímulos medioambientales.

*Resultado: Karen fue capaz de seguir con la mirada objetos que se mueven, armar rompecabezas y observar el material. Muestra interés por los dibujos de un libro y puede identificarlos. Aparentemente no presenta deficiencias auditivas, sin embargo, muestra una selectividad hacia los estímulos. Por ejemplo, no respondió ante el sonido de una campana, ni se orientó con relación a éste.

Coordinación motora gruesa y fina: mide la habilidad o el aprendizaje que ha adquirido el niño en relación a poder ser autosuficiente en actividades cotidianas en el futuro.

*Resultado: Sobre las habilidades motoras fina Karen puede abrir un frasco de burbujas por su cuenta y soplar correctamente para hacerlas. Puede manipular plastilina y hacer rollos con ella, identifica los objetos por medio del tacto, usa sus manos de forma funcional y tiene buena presión de pinza de objetos pequeños, puede cortar con tijeras. Pero fracasa en el intento de dibujar una persona, único ítem que presentó falla en esta subescala, Karen no presenta dificultades en la motricidad fina. En relación a las habilidades motoras gruesa no obtuvo falla en las puntuaciones, sin embargo, esta escala está desarrollada para una edad inferior a las habilidades de Karen. Incluso, la madre refiere que su hija es capaz de andar en patines hacia atrás. Por lo que no es valorable con esta prueba en específico.

Coordinación visomotriz: mide la habilidad en las funciones visuales y motrices, indispensables para la escritura y el dibujo.

La segunda, es la escala de Patología.

Donde se identifica el grado de conductas desorganizadas y patológicas, así como las áreas en que se manifiestan estas conductas. Las áreas son afecto, relación, cooperación e interés

por lo humano, juego e interés en los materiales, modalidades sensoriales y lenguaje, a continuación describo sus resultados:

*Afecto: Reacciona adecuadamente ante un espejo en función del interés que su imagen representa. La reacción que presenta ante estímulos placenteros y no placenteros es adecuada. Además, presenta labilidad emocional (llora sin motivo aparente).

*Relación cooperación e interés por lo humano: No realiza contacto visual con las demás personas de forma adecuada. Sin embargo, se consigue éste atrayendo constantemente su atención. Trata de conseguir lo que desea y pocas veces solicita que se le ayude a realizar algo.

*Juego e interés en materiales: Karen muestra interés por el material con el cual se realizó la evaluación.

*Modalidades sensoriales: No se detectaron alteraciones visuales, olfatorias, táctiles o gustativas en Karen. En relación a la audición de Karen, se encontró deficiencias para escuchar y orientarse hacia el sonido de una campana.

*Lenguaje: En el lenguaje receptivo presenta deficiencias en la comprensión de instrucciones complejas, en las que son más simples no tiene dificultad para realizarlas.

¿A partir de esta prueba cuál sería la conclusión diagnóstica?

El lenguaje, en términos generales, es una facultad del ser humano para comunicarse con los demás, empleando sonidos a los que se les otorga un significado.

Las alteraciones que presenta en el área del lenguaje son fallas en la comunicación que implican déficits de recepción y expresión del lenguaje, de simbolización, estructuración y semántica. La afasia o disfasia, es un trastorno del lenguaje que consiste en la debilitación o pérdida de las asociaciones verbales, debido a una enfermedad o lesión en las áreas del lenguaje localizados en la corteza cerebral.

Cabe aclarar que los resultados de la prueba P.E.P. se miden en dos niveles llamados de funcionamiento, que mide las funciones y habilidades del desarrollo ya adquiridas. Y emergente, aquellas funciones y habilidades que ha empezado a adquirir, pero que todavía no están firmemente establecidas.

Karen presenta una madurez y funcionamiento general equivalente al de una niña de 4 años 7 meses (31%).

Es decir, que para la edad cronológica que tiene, el déficit global en su desarrollo es del 69%.

Dos días antes Alicia había escuchado estos resultados en voz del psicólogo Armando

López y comentó:

Es muy importante tener presente este tipo de diagnóstico, porque están sustentados en la práctica y observación directa, a partir del daño cerebral que padece Karen. Resultados reales y justificados, que asumo por la misma razón para seguir insistiendo en proyectar

metas educativas en Karen. Y estoy agradecida por ello al doctor Arturo Soria y al psicólogo Armando, que con su paciencia e interés han estado en esta lucha por construir un futuro mejor para mi hija. Luchar para que el porcentaje del déficit disminuya, y vaya en aumento sus conocimientos logrando una mayor madurez.

Terminaba la Semana Santa, pero no así los preparativos para la futura celebración. En la casa de Karen, Jorge y Alicia donde ya había bolsas de frituras, de serpentinas, de globos en color azul claro y blanco. Karen seguía practicando el baile con su hermano y con Eric, un joven alegre y simpático aunque un poco tímido, él es amigo de Jorge desde que eran niños. Contagiaban con el relajo que echaban, aunque Jorge tomaba muy en serio su papel de maestro de baile, reía. Alicia estaba ahí, embobada viéndolos mientras lavaba los trastes.

La música que escogieron no fueron los tradicionales valeses, ni nada por el estilo, sino que ensayaban canciones muy *Ad Hoc* a Karen. Escuché dos de las canciones elegidas. Una de ellas era "Qué mundo tan maravilloso", que cantada por Louis Armstrong decía algo así:

*...Los colores del arco iris, tan bonitos en el cielo,
que también están en los rostros de la gente que va pasando,
veo amigos estrechando sus manos, diciendo: ¿Cómo te va?,
en realidad están diciendo "Te Amo".
Veo cielos azules y nubes blancas,
El bendito brillo del día, la sagrada oscuridad de la noche,
Y pienso para mí mismo: que mundo tan maravilloso.*

Alicia observaba y trataba de retener las lágrimas, mientras pensaba:

"Estoy convencida que así vive la vida Karen, encontrando siempre lo maravilloso dentro de la sencillez".

Me fui reflexionando acerca de eso. Vivimos tan aceleradamente que muy pocas veces nos detenemos a mirar las nubes, en el cielo, y que las flores también florecen para mí, y para

todos. Vaya, no cabe duda que siempre se aprende algo cada día, pero lo de esa noche pocas veces, y me fui entonando un fragmento de la canción:

....I see trees of green, red roses too, I see them bloom for me and you. And I think to myself, what a wonderful world....

Era el día del cumpleaños de Karen Alicia. Oficialmente cumplía ya sus 15 años de vida, se entrevistó a la profesora Delia del Centro de Educación Especial. Karen entraba del brazo de su mamá, llevaba un pastel grande para que lo partiera junto con sus compañeros, cuando salía disparada Alicia hacia su trabajo entró la maestra Delia, que amistosamente indicó que en la oficina se llevaría a cabo la charla:

Muchas gracias por permitirme entrevistarla, sé que la esperan sus alumnos, y antes de iniciar quisiera saber algo sobre usted.

Claro que sí, mi nombre completo es Delia Pérez Ordoñez, tengo una licenciatura en Psicología. Mi familia la conforman mi esposo Francisco y mis dos hijas, América Marianna y Karla Daniela, de 9 y 7 años respectivamente. Ingresé al Centro de Educación Especial en agosto de 1989, pero tuve un receso de 1992 a 1994, reingré en agosto de ése último año, y soy la profesora de Karen Alicia.

Platíqueme acerca de su grupo de primaria. ¿Cuántos son, qué edades tienen, y cuáles son sus características?

Mi grupo está compuesto de 6 personas: Rodrigo de 20 años, Adrián de 16 años, Karen, ahora de 15 años, Sandra de 13 años, Adriana de 36 años, y Araceli de 43 años.

Todos ellos cursan el nivel primario, ubicándose en diferentes grados. Cada uno de ellos tiene un programa individual de trabajo que se elabora a partir de sus características, su nivel de aprendizaje-académico, social y de la Evaluación psicopedagógica que se aplica cada 6 meses; así podemos comparar avances y cambiar o perfeccionar dicho programa.

Sin embargo, hay actividades que comparten como grupo en sí, como es la socialización, la autoayuda, los paseos, la costura, la clase de psicomotricidad, musicoterapia, el lunch, etc.

En estas actividades se puede notar la cohesión, el afecto, las preferencias, etc.

¿Cómo es su comunicación con ellos?

La comunicación que establecemos es abierta, limpia, sincera. Los chicos expresan lo que en ese momento les inquieta, preocupan, o emociona.

Ellos se sienten con la libertad de hacerlo, porque saben que alguien los escucha y le importa. En ocasiones amerita que la plática sea uno-a-uno, en un lugar aparte que es la oficina, y el tiempo que se requiera no importa hasta que el chico, o chica esté tranquilo o tranquila. En otras ocasiones la comunicación es grupal: hacemos una dinámica grupal donde aportan ideas, dan consejos, califican la conducta de otros, etc. Verdaderamente es enriquecedor, y sobre todo, resaltar la empatía de unos hacia otros.

¿Cómo es la personalidad de Karen?

Es un tanto inestable, cambiante. Puede estar contenta y de repente empieza a llorar porque extraña a su familia o se acordó de algo. Esto lo estamos controlando de una manera cognitiva preguntándole qué siente, qué piensa, y ponerle los pies siempre en la realidad, no dejándola divagar, y para eso Karen debe estar ocupada con responsabilidades que se le otorgan, así se siente importante, ocupada y querida.

Para Karen es muy importante la aceptación de otros, por ello pregunta ¿Me quieres?, o ¿Estás enojada?. Es una manera de comunicarse en el amor y en el afecto. El hecho de quedarse sola en las tardes aumenta la necesidad de sentirse querida, y de demandar más y más afecto.

Es una chica con rasgos obsesivos-compulsivos. Intenta tener todo bajo control, bajo su propio orden, es decir, intenta "meter" todo a su propio mundo.

Con Karen funciona muy bien los límites conductuales. Primero decirle qué pasará si cumple o no cumple, y así llevarlo a cabo. Todo este control conductual funciona bien si somos constantes, y así logramos hábitos en ella.

Alicia me comentó acerca del apoyo que les brindó cuando falleció el abuelito de Karen, y de cómo cuidó de ella, cuando tuvo un fuerte dolor en una muela...

Karen se puso muy contenta cuando le dije que el premio por portarse bien era irse a jugar a mi casa con mis hijas. Todo el camino se fue riendo y repitiendo que iba a jugar de premio.

Cuando llegamos a la escuela de mis hijas, me extrañó ver cómo corrían hacia Karen, y ella hacia mis hijas abrazándose y besándose.

Llegamos a casa y de inmediato se fue a los columpios a jugar. A la hora de la comida empezó a quejarse de su muela y no comió. Así que le llamé a Greta, la dentista y gracias a Dios me atendió en ese momento. Le expliqué a grandes rasgos la situación de Karen, y ella empezó a explorarla. Me dijo que le tenía que hacer una endodoncia, y con el alma en un hilo lo autoricé, Karen cooperó de maravilla. Por la tarde dibujaron, escucharon música, "leyeron" y platicaron mucho Karla, Karen y América. Ya por la noche se bañó, cenó y se acostó con América.

Al día siguiente desayunó, se arregló y nos fuimos a la escuela. Fue una linda experiencia.

¿Cuáles son las expectativas de Karen en relación a su integración educativa?

El hecho de que Karen se integrara al grupo de primaria obedece a que ya estaba lista en sus habilidades para enfrentarse al aprendizaje académico formal. Le encanta trabajar en sus cuadernos y libros, pero sobre todo en grafismos e iluminar. No le agradan mucho las matemáticas pero no se niega a trabajar en ellas.

La meta inmediata es que Karen aprenda a leer, escribir y hacer operaciones básicas de suma y resta para que sea más independiente día con día.

¿Y cuál es su opinión acerca de sus habilidades y lenguaje?

Las habilidades que posee Karen le ayudan muchísimo a relacionarse, a ser independiente, a estar en situación de aprendizaje y aprender. Sin embargo, en ocasiones es agresiva, poco tolerante y muy aprehensiva, lo que implica que la relación con los demás sea un tanto lejana y de "pincitas". Su lenguaje es un tanto brusco, como es el reflejo de su pensamiento. Karen dice las cosas al momento de pensarlas y en la forma de pensarlas. No hay tacto en ella.

Por último. ¿Qué opina sobre la participación de Karen en los festivales, y ahora que está

próxima su papel de "conejita" en el Día de las Madres?

Karen es una chica muy entusiasta en las fiestas de cumpleaños, así como en los festivales que realizamos en la escuela. Precisamente, en el próximo festival va a interpretar al personaje central, una coneja. Para aprenderse el papel necesitó de mucha concentración y atención ya que se combina su diálogo, movimientos y gestos, alternando con el narrador.

Era un diálogo muy grande comparado con otros festivales donde decían unas cuantas líneas.

Karen se aprendió todo muy bien, siguiendo las instrucciones al pie de la letra. Nunca se negó a ensayar o participar. Los ensayos los comenzamos a principios de marzo y lo hacemos diariamente durante 1 hora.

Además tuvieron que aprenderse una poesía coral que era muy larga y lo hicieron bastante bien todos los chicos. Ya lo verá su mamá.

Era hora de irse pues los chicos del Centro se preparaban para cantarle las mañanitas a

Karen Alicia y me despedí agradeciéndole a la profesora su atención y su tiempo.

Viajaba en el metro rumbo a mi oficina cuando leía mis apuntes, y confirmé que mi

investigación sobre la integración educativa iba a concluir dentro de dos días

La fiesta de cumpleaños se acercaba e iría puntual a la cita junto con otros 46 invitados. Irían sus padrinos, la familia Rodríguez, las profesoras del Centro de Educación Especial, el doctor Arturo Soria, así como amigos y amigas. En fin, todas las personas vinculadas a Karen Alicia, que de una forma u otra, la apoyaron incondicionalmente en esta carrera de aprendizaje académico-social y afectivo, cuyas materias principales fueron: lenguaje, afecto, aritmética, dignidad, psicomotricidad y respeto.

Conclusiones

Alicia levantaba las serpentinas que se encontraban en el suelo, mientras los padrinos de Karen metían en grandes bolsas de plásticos los platos y vasos desechables. Ya se habían ido los invitados, pero la alegría y emoción no, la música continuaba.

Karen traía puesto todavía su vestido largo, era de color azul claro metálico, y cubría sus hombros con una tela de gasa. Se veía muy linda, y a pesar de ser madrugada feliz guardaba sus regalos.

Patricia y Raúl ya se iban, entonces Alicia los despidió diciéndoles:

Gracias por todo lo que hicieron por nosotros, ya que de no haber sido por su apoyo, no hubiera podido ofrecerle a Karen una fiesta tan memorable, Dios los bendiga.

Alicia por fin se sentó en una de las sillas del improvisado salón de la casa, y observó las flores hechas de globos elaboradas por Jorge, Erik y Karen. Miró la cara de su hija plasmada en el pastel cuando comentó:

La fiesta la pensé exactamente así. Instalar un salón en la casa, con una mesa adornada de rosas amarillas y velas. Bocadillos deliciosos, sidra y refrescos de todos sabores, y un pastel muy rico, con el rostro de Karen en el centro, que especialmente mandó preparar en un supermercado Tere, la mamá de Adrián, un chico que estudia también en el Centro. También he de comentarte que durante el brindis estuve un poco nerviosa, quería llorar de emoción. Porque al comenzar el discurso al lado de Karen, cuando afirmaba que mi hija es también una guerrera, sentí que por fin dejaba atrás los años dolorosos que compartimos en 12 años, e iniciaba la mejor etapa de nuestras vidas.

Recordamos juntas el tan esperado baile. La primera canción era de los Backstreet Boys, se llama *Shape of my heart* (La forma de mi corazón), la segunda fue *Free as a bird* (Libre

como un pájaro) de los Beatles, y la tercera antes la comenté: *What a wonderful world* (Qué mundo tan maravilloso) de Louis Armstrong.

Karen irradiaba dicha mientras bailaba con Jorge, sus tíos Ismael y Ricardo, sus amigos Adrián, Ramiro y David. Pero cuando bailó con Erik, sentía que bailaba arriba de una nube, ya que se inclinaba y daba vueltas como una auténtica bailarina. La madre estaba atrás viendo a su hija bailar, mientras que los invitados se hallaban conmovidos, como su tía Ofelia que aunque no la ve seguido está muy al pendiente de su desarrollo, se explicaba el porqué de sus lágrimas al verla con entrañable cariño.

Los aplausos no se hicieron esperar, después todos nos dispusimos a seguir en el baile a Karen. La fiesta continuó hasta las 3 de la mañana, con abrazos, risas, fotografías, brindis, comida y pastel hasta que todos se fueron.

Su hermano Jorge Vaentín se despidió de mí antes de irse a dormir, le pregunté que me comentara a grandes rasgos que recuerdos guardaba durante estos 15 años, a lo que él me respondió:

Hace 15 años yo no hubiera imaginado un día como éste. ¿Sabes?, quiero decirle que Karen es una niña muy valiente y que a mí me ha mostrado amor en toda la extensión de la palabra. Claro, no niego que tenemos los clásicos agarrones entre hermanos; pero eso no es nada que pueda provocar una separación entre nosotros. Sin embargo, mi mamá también es una mujer muy valiente al cuidar de una niña especial –tan especial– y un chico como yo. Desde el principio de esta gran aventura no solo Karen sufrió rechazos, hemos tenido mi mamá y yo muchos desencuentros también, y muchas veces nos sentimos solos... pero estábamos equivocados: porque cuando descubrimos que nos tenemos los tres, el uno al otro, obtuvimos mucho más que un impulso para seguir adelante. Y es así como llegamos a días como éste, en el que tenemos el corazón lleno de orgullo y amor. Y no, ya no podemos echarnos atrás

Me despedí de Karen con un efusivo abrazo diciéndole lo contenta que estuve por conocerla y por permitirme entrar a su mundo tan maravilloso de lucha, amor y prosperidad.

Alicia entró al cuarto de Jorge a desearle buenas noches diciendo:

Hasta mañana mi güerito, gracias mil por todo y que Dios te bendiga siempre, te quiero mucho hijo.

QUE DESCANSES MAMÁ, YO TAMBIÉN TE QUIERO, HASTA MAÑANA, asintió Jorge.

Después se dirigió a la recámara de su hija Karen que estaba a punto de dormirse:

Hasta mañana Karenita, mi bonita princesita de pastel, nunca olvides que te quiero.

Y antes de cerrar la puerta Alicia escuchó un:

YO TAMBIÉN TE QUIERO MUCHO MI MAMITA DE PASTEL.

Solidariamente me quedé con ella a comer una rebanada más del pastel de duraznos con crema de tres leches y confesó:

Cuando dije en el brindis que Karen era una guerrera, es porque estoy convencida de ello. Es herencia de mi madre y de mi abuela que son de una gran fortaleza, cuyas infancias fueron de duras pruebas para el futuro.

Cuando estaba muy chiquita, mi abuela Mamy vivía en una ranchería con su familia en las afueras de Jalisco, y al morir sus padres tuvo que sobrevivir desde los tres años de edad, y lo consiguió porque cuando sentía hambre se prendía de una chivita a beber de su leche, misma con la que también se lavaba su cara, aparte de que comía higos y peras a cada rato. Así se alimentó hasta que un vecino descubrió que los chiquitos estaban completamente solos.

Luchó por prepararse, y lo logró instalando un pequeño restaurant. Años después se casó y tuvo cinco hijas, la más pequeña es Alicia, mi mamá.

Enviudó y se quedó a su cuidado exclusivo. Sus hijas se casaron quedándose solo Mamy, y mi mamá, y mientras la abuela trabajaba, mi mamá arreglaba la casa, le preparaba su comida, además de ir a la escuela diariamente, tenía tan sólo 9 años. Algunos años después

se casa con mi papá y nacemos seis hijos, donde yo soy la tercera. Mi padre trabajaba en una llantera como Jefe de mantenimiento, mientras ella nos cuidaba y educaba. Imagínate a los hijos todos chiquitos y con casi un año de diferencia.

Y cuando me encuentro en el trabajo, Karen llega acompañada de la señora Mary, una mujer bondadosa que trabaja en el Centro de Educación Especial y que a pesar de vivir lejos de nuestra casa, la lleva al departamento al salir de clases, le calienta la comida y le hace compañía por un rato.

A partir de entonces se queda sola mi hija por espacio de 5 horas diariamente, y que ocupa en bañarse, arreglar su cuarto, limpia la casa y cuando acaba escucha a sus adorados Backstreet Boys hasta que yo regreso. Y diario es la rutina, de que cuando llego me dice: te extraña mamita, aunque a veces me llama búbu, y cuando ve que quiero arreglar mis cosas, o lavar los trastes insiste en hacerlo ella.

¿Ahora ves porque también digo que mi hija es una guerrera?

Terminamos con la segunda rebanadita, cuando dimos por terminada la entrevista.

Alicia me acompañó hasta la puerta, profunda y mutuamente nos dimos las gracias por la historia, ya no hacía falta más palabras, solamente un abrazo.

Afuera hacia frío, y me quedé dentro de mi auto mirando por un buen rato hacia la ventana de su casa y confirmé lo fundamental que ha sido para Alicia encontrar información y apoyo en un médico, como el doctor Soria, los conocimientos que obtuvo con la orientación de la maestra Elda, así como una educación apropiada que ofrece el Centro de Educación Especial, todos ellos con principios únicos como la información, comunicación y una orientación adecuada, pero también algo muy importante: la utilización de elementos pocas veces empleados: el respeto hacia los chicos como Karen, el amor, y que sean tratados con dignidad.

Y lanzando un gran suspiro me fui tarareando una melodía que será difícil que olvide:

*The colours of de rainbow, so pretty in the sky
Are also on the faces of people going by
I see friends shakin' hands, sayin' "¿How do you do?"
They're really saying "I love you".*

*I hear babies cryin', I watch them grow
They'll learn much more than I'll ever know
And I think to myself, what a wonderful world*

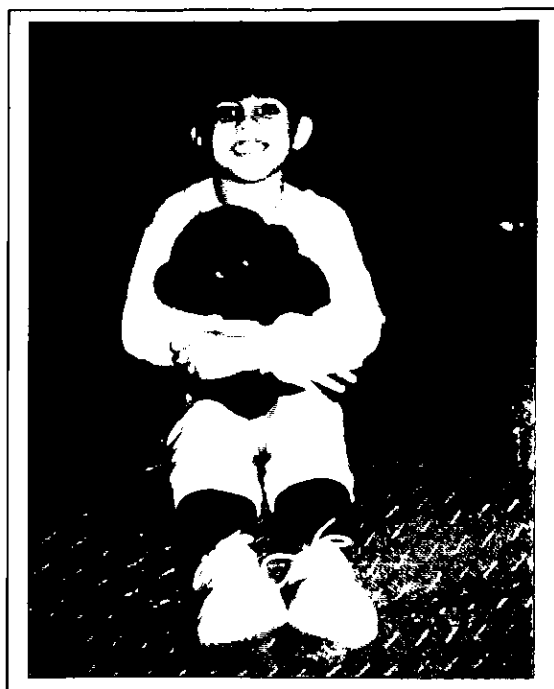
Yes, I think to myself, what a wonderful world

ANEXO I

LES PRESENTO A KAREN ALICIA Y FAMILIA



Karen y Jorge Valentín, compartiendo su primera navidad en 1986.



En 1990 celebrando su cuarto cumpleaños.



Junto a su mural de mariposas justo el día de su partida a Toluca.



Con el doctor Arturo Soria Magaña.



Con su madrina de primera comunión, la maestra Elda Nelia.



Posando con Floyd, la mascota de la familia.



Con sus padrinos, Patricia y Raúl Armando.



Bailando con Jorge en su fiesta de XV años.



Con su tía María Ofelia.



Con su tío Ricardo.



Con su tío Ismael.



Con su querido Eric.



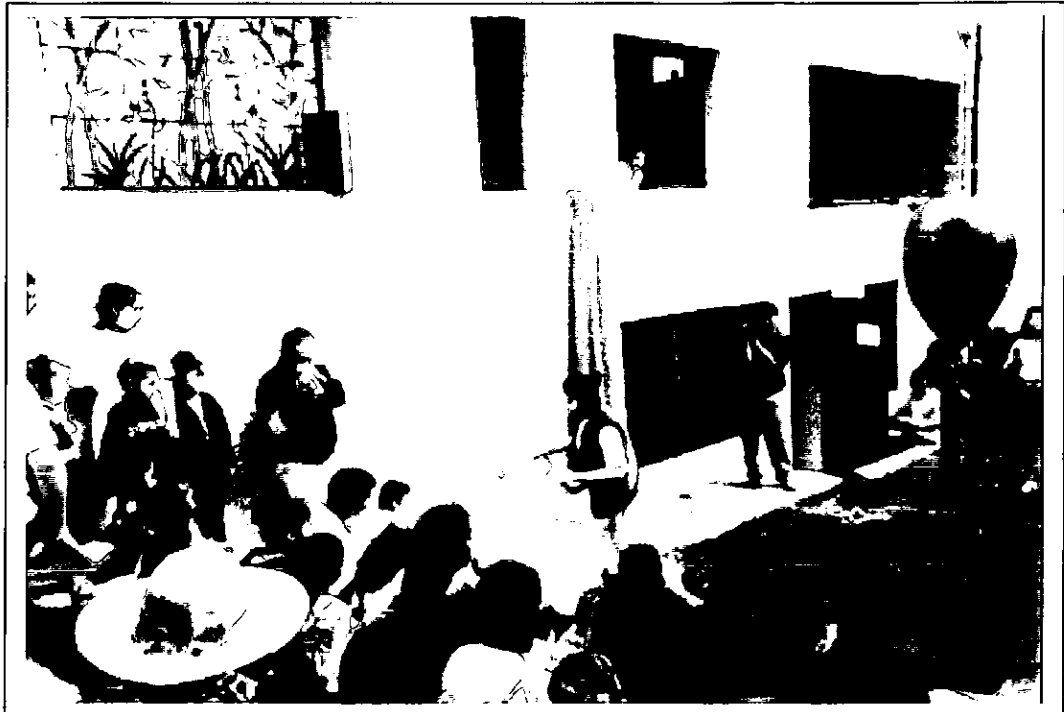
Con la directora del centro de educación especial, la profesora María del Carmen López.



Disfrazada de "reno" en la pastorela. De izquierda a derecha Ricky, su querida maestra Delia Pérez y su amigo Adrián.



Toda la escuela posando para esta foto.



Recibiendo un reconocimiento por sus buenas calificaciones obtenidas en el primer año de primaria, diciembre del 2000.



Con su abuelita Licha (izq.), su tía Angelita (centro).



Su abuelo "Melo".



Disfrazada de conejita, junto a su mamá; en el festival del día de las madres de 2000.



Aquellos que conocemos a Karen Alicia, sabemos que su integración educativa es una realidad.

ANEXO II

*GLOSARIO DE TÉRMINOS**

- **Autismo:** Complejo sintomático caracterizado por:
 - a) déficit severo en la comunicación verbal y no verbal,
 - b) déficit para establecer relaciones sociales normales;
 - c) déficit en la atención y percepción,
 - d) trastornos del movimiento (movimientos estereotipados) y
 - e) conductas ritualistas y compulsivas.
- **Disfunción neuronal:** Es la consecuencia que puede ocurrir por una lesión, daño, malformación, trastorno en el desarrollo o alteración bioquímica o eléctrica en el cerebro.
- **Ecolalia:** Repetición automática del estímulo verbal que se ha oído. Dicha repetición puede ser inmediata o tardía, de la última palabra oída o de oraciones completas.
- **Electroencefalograma:** Trazo gráfico obtenido al registrar los fenómenos eléctricos que se desarrollan en el encéfalo.
- **Epilepsia del lóbulo temporal:** Tal vez ha sido una de la más estudiada desde el punto de vista neuropsiquiátrico. Se ha asociado a cambios en: emoción, religiosidad, sexualidad y necesidad de mantenerse escribiendo durante periodos muy prolongados (hipergrafía). Desde el punto de vista cognoscitivo, las características más frecuentemente reportadas son: alteraciones en el procesamiento lingüístico cuando el foco es izquierdo, y en las habilidades visoespaciales cuando es derecho.
- **Episiotomía:** Sección de la vulva y de los músculos del periné, que se practica en algunos partos, para facilitar el paso de la cabeza del feto al momento de su nacimiento.
- **Hiperactividad:** Actividad motora excesiva, frecuentemente asociada a la distractibilidad.
- **Insidiosamente:** Med. Dícese de la enfermedad de comienzo progresivo, cuyos síntomas aparecen cuando la afección ya ha evolucionado.
- **Mioclónias segmentarias:** (Del. Gr. Mýs, músculo y klonos, agitación) (Patol., neuronal). Término general utilizado para describir diferentes tipos de movimientos involuntarios anormales, caracterizados por contracciones únicas o repetitivas de grupos musculares en distintas partes del cuerpo. La mioclonía es un síntoma de diferentes partes del sistema nervioso.

* Dada la particularidad de la terminología médica, durante el texto aparecerán señaladas con letras itálicas o cursivas las palabras cuyo significado se encuentra como anexo a este trabajo.

- **Neologismos:** Palabra nueva, creada mediante la sustitución de unos fonemas por otros, a la que le atribuye un significado. En general los niños, los escritores, cómicos, etc., crean palabras nuevas atribuyéndoles un referencial significativo. Esto no ocurre en la esquizofrenia, psicosis y autismo infantil que, aunque crean palabras nuevas las utilizan sin fines comunicativos, carentes de significación.
- **Potenciales evocados:** Actividad eléctrica en el sistema nervioso evocada o desencadenada por estimulación repetitiva auditiva, visual o somatosensorial y registrada de la piel sobre el cráneo o sobre la columna vertebral con ayuda de computadoras.
- **Psicosis Infantil:** La forma más específica y precoz de psicosis infantil es el autismo infantil precoz descrito por Kanner (1942). El rasgo predominante es el desinterés por el entorno, incluida la madre, desde los primeros meses de vida. Posteriormente, pueden ser considerados sordos o débiles mentales, pese a que no padecen anomalías auditivas y su potencial intelectual virtual es normal (como demuestran los casos que evolucionan más favorablemente).
Presentan dos síntomas principales, el citado aislamiento externo (aleness) y una necesidad imperiosa de mantener inmutable su entorno (sameness), dando la impresión de una indiferencia absoluta hacia las personas y de un desinterés monótono y estereotipado por la manipulación de objetos en general invariables.
Carecen por lo general de lenguaje y si lo tienen, no transmite comunicación alguna. Karen insistía en la severidad del trastorno y concedía un carácter de signo de pronóstico desfavorable a la no aparición del lenguaje antes de los cinco años.
- **Resonancia nuclear magnética:** conocida también como RNM o zengmatografía, es una técnica de diagnóstico médico que permite detectar el contenido y distribución del agua a los tejidos. Para realizarla, el paciente es colocado en el interior de un gran electroimán y sometido a un importante campo magnético. Se obtienen una imágenes anatómicas muy similares a las ofrecidas por la TAC, pero que aportan una información adicional al mostrar la distribución del agua en el interior del órgano explorado. Se elimina con esta técnica los riesgos que implican para el paciente las radiaciones ionizantes.
- **Retardo mental:** El retraso mental o retardo mental, como se dice en países latinoamericanos, es un concepto básicamente evolutivo. En el uso común se aplica al concepto de deficiencia mental. El retraso mental se da cuando un individuo llega significativamente más tarde en el tiempo a los distintos jalones del desarrollo intelectual y personal. De suyo, y de acuerdo con este modelo evolutivo, podría ocurrir que aún llegando más tarde, llegara a todos ellos y alcanzara niveles de desarrollo idéntico a los de otros individuos. De hecho, y para la mayoría de los casos, el retrasado mental no sólo evoluciona más despacio; también alcanza sólo niveles más inferiores, deficitarios respecto a la madurez intelectual. El retrasado mental puede asimilarse así, en rigor, con el deficiente mental.
- **Síndrome de Rett:** Trastorno neurológico de base genética. Fue descubierto en 1966 por el doctor Andreas Rett , de Viena Austria. Mientras que Rett fue el primero en descubrir el síndrome, la enfermedad fue detectada independientemente en otras partes

de mundo. El interés por el síndrome y su conocimiento están creciendo a gran velocidad. La bibliografía médica contiene ahora informes de casos de muchos grupos étnicos por todo el mundo. Los estudios realizados hasta la fecha han encontrado que la frecuencia del síndrome de Rett es de 1:12,00 a 1:15,000 nacimientos de niñas vivas.

El diagnóstico depende de la información sobre las primeras etapas de crecimiento de la niña. Ya se dispone de pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico clínico. El desarrollo es normal hasta unos 6 a 18 meses de edad. La niña con síndrome de Rett se sienta y come con las manos a la edad normal. Sigue un periodo de estancamiento o regresión durante en que la niña pierde el uso de las capacidades manuales, sustituyéndolo por movimientos repetitivos de las manos que llegan a ser constantes (estereotipos).

El desarrollo intelectual se retrasa severamente y muchas niñas son erróneamente diagnosticadas como autistas o paráliticas cerebrales. El comportamiento autista disminuye con la edad, para hacerse una niña afectuosa con mirada y rostro expresivo.

Hasta ahora no existen fármacos que hayan conseguido con éxito mejorar los síntomas del síndrome de Rett excepto la medicación para el control de las convulsiones. Se recomienda una fisioterapia la más precoz e intensa posible para prevenir escoliosis, rigidez, pie equino, etc.; y favorecer la movilidad. La terapia musical ha sido utilizada en Europa desde 1972 con éxito y es considerada un medio para la comunicación.

- **Síndrome Landau-Kleffner:** Es la alteración a nivel cerebral en al área primaria de recepción del sonido y/o lenguaje (lóbulo temporal). Cuando la alteración va acompañada o es acusada por desorganización en el funcionamiento eléctrico cerebral que provoca epilepsia (descargas epilépticas), se denomina Síndrome de Landau-Kleffner o afasia epiléptica.

Las causas pueden ser todas aquellas que producen epilepsia o puede ser congénita (de nacimiento) o adquirida (por daño. Lesión o disfunción después del nacimiento).

- **Tomografía de cráneo:** Tomografía axial computarizada (TAC), es un método no invasor de rayos X que con el empleo de computadoras permite producir imágenes de cortes transversales o coronales del cerebro y observar detalles anatómicos transversales hasta de pocos milímetros de tamaño.
- **Trazo:** Gráfico obtenido con un electroencefalógrafo.

Medicamentos

- **Ácido valpróico:** Antiepiléptico no barbitúrico, cuyo nombre comercial es Depakene.
- **Biperideno:** Antiparkinsoniano de síntesis. Comercializado con los nombres de Akinctón.
- **Carbamazepina:** Antiepiléptico. Insoluble al agua. Comercializado con el nombre de Tegretol que luego de su absorción el producto se metaboliza por el hígado.

- **Clonazepam:** Medicamento del grupo de las benzodiacepinas que tiene una importante actividad antiepiléptica. Su nombre comercial es Rivotril.
- **Desimipramina:** Neurotransmisor, no está recomendado para niños. Su nombre comercial es Norpramin y está indicado para el tratamiento de la depresión.
- **Etosuximida:** Metil succinimida. Anticonvulsionante comercializado con el nombre de Zaronín.
- **Haloperidol:** Medicamento neuroléptico y antiemético. Derivado de la butirofenona y se comercializa bajo el nombre de Haldol.
- **Levomepromazina:** Neuroléptico. Derivado de la fenotiazina, comercializado con el nombre de Sinogan.
- **Metilfenidato:** Se indica en: déficit de atención con trastorno por hiperactividad (D.A.T.H.). Antes se conocía al DATH como trastorno por déficit de la atención o disfunción cerebral mínima en los niños. Este fármaco se comercializa bajo el nombre de Ritalin.
- **Tioridazina:** Medicamento neuroléptico, derivado de la fenotiazina y su nombre comercial es Melléril.

BIBLIOGRAFIA

- CALDERON González, Raúl. El Niño con Disfunción Cerebral. Trastornos del lenguaje, aprendizaje y atención en el niño. México, Editorial Limusa, 1989.
- CÁZARES Hernández, Laura. Técnicas actuales de investigación documental. México, Trillas, 1990.
- DALLAL, Alberto. Periodismo y Literatura. Segunda Edición, Gernika, México, 1992, 223 pp.
- DEL RIO Reynaga, Julio. Técnicas del Reportaje. Tesis Profesional. México, Escuela Nacional de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM. 1964
- ECO, Humberto. Cómo hacer una Tesis. Técnicas y procedimientos de investigación de estudios y escritura. México, Gedisa, 1982.
- GONZÁLEZ Reyna, Susana. Periodismo de opinión y discurso. Géneros periodísticos I, Trillas, Primera. Edición, 1991.
- HAMBURGER, Jean/ LEPORRIER, Michael/ MERY, Jean-Philippe. Pequeña Enciclopedia Médica. Guía para la práctica médica. Editorial Médica Panamericana. 17a. Edición, México, 1989.
- HERNÁNDEZ Carballido, Elina. El Relato periodístico en México. Tesis maestría en ciencias de la comunicación. FCPyS – UNAM, México, 1998.
- KORCZAK, Janusz. El Derecho del Niño al Respeto. Cuando vuelva a ser niño. Diario del Guetto, Trillas, México, Primera Edición, 1993.
- MADRID hurtado, Miguel de la. Sexto Informe de Gobierno, Anexo Estadístico, México, 1988.
- ROBLES, Francisca. Taller de Investigación en Comunicación II. Haciendo una Tesis, México, División de Sistema de Universidad Abierta, FCPyS - UNAM, Primera. Edición, 1992.
- RODA, Salinas F.J./R. Beltrán de Tena. Información y Comunicación. Los medios y su aplicación didáctica, México, Ediciones G. Gili, Segunda Edición, 1992.
- ROMERO, Lourdes. El Relato Periodístico: entre la ficción y la realidad. Madrid, Universidad Complutense, 1995, p.65

- ROJAS Soriano, Raúl. Guía para realizar Investigaciones Sociales. México, UNAM-FCPyS, 1979.
- WOLFE, Tom. El Nuevo periodismo. Barcelona, Anagrama, 1976
- *Diccionario Enciclopédico de Educación Especial*. México, Editorial Santillana. 1997