

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CENTRO DE EDUCACIÓN CONTINUA

**DEL SUFRIMIENTO FETAL AL DAÑO CEREBRAL
RELATO PERIODÍSTICO**

TESINA QUE PARA OBTENER LA LICENCIATURA EN
CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN PRESENTA
MARÍA MAGDALENA ESTRADA MERAZ

ASESORA:
DRA. FRANCISCA ROBLES

NOVIEMBRE, 2008



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.

AGRADECIMIENTOS

A Magdalena, por su amor, fortaleza, solidaridad y apoyo incondicionales... Gracias mamita, por el tiempo, los consejos, la paciencia, la tolerancia, los desvelos y el cansancio, porque por ti he llegado hasta aquí.

A José Luis, por su ejemplo de responsabilidad, constancia y disciplina en la vida... Gracias papá, porque cada palabra tuya me llega al corazón y me da las fuerzas necesarias para seguir adelante, todo parece tan fácil cuando tú lo dices...

A Ernesto, por su compañerismo y complicidad, por las alegrías y las penas compartidas; porque cuando uno cae, el otro lo levanta...

A Yarezi, por alumbrar mi vida cuando todo parecía estar oscuro... Gracias por tu inocencia, tus risitas, tus travesuras y por los grandes momentos de felicidad que me has regalado...

A Carlos, Chacho y Chuy, mis hermanos, por ser tan divertidos, atrevidos y ocurrentes y porque, a pesar de todo, estamos juntos.

A Eugenia, por el tiempo, el amor y la ternura que les ha entregado a mis hijas.

Pero principalmente GRACIAS a ti Mara, por tu tenacidad, por tu lucha diaria, por no dejarte vencer, por demostrarme el valor de una sonrisa, de un abrazo, de una caricia y por decirme “te quiero” con una mirada. GRACIAS HIJITA, esto es por ti y para ti.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

Agradezco profundamente a la doctora Francisca Robles su orientación y guía, por recordarme que tengo alas y puedo volar muy alto, tanto como yo quiera y hasta donde lo decida, porque sus palabras son tan poderosas que inquietan el alma.

Asimismo, agradezco al jurado que con sus observaciones y comentarios enriquecieron este trabajo:

Sonia Morales Barrera

Paula Guerrero Hernández

Mercedes Castro Aguilar

Alfredo Andrade García

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. Falsas Expectativas	8
1.1. Un día como cualquiera.....	8
1.2. Mixturas Familiares.....	12
1.3. Pequeña y frágil, el primer amor.....	15
1.4. Miradas perdidas.....	20
CAPÍTULO 2. De frente a la realidad	24
2.1. El miedo a las palabras.....	24
2.2. Encuentros y desencuentros, inestabilidad familiar.....	27
2.3. Tras el diagnóstico correcto.....	32
2.4. Especialistas y expertos, la gran confusión.....	36
2.5. El tratamiento, necesidades y costos.....	43
CAPÍTULO 3. ¿Quién es Mara? Pequeños grandes logros	54
3.1. Descubriendo a Mara.....	54
3.2. Pequeños grandes logros.....	59
3.3. Sin palabras, fascinación por los libros y la música.....	62
3.4. El asma, un nuevo enemigo.....	65
3.5. Valentina llora, cariño fraternal.....	68
3.6. Los retos: integración y autosuficiencia.....	75
CONCLUSIONES	80
ANEXOS	85
FUENTES	107

INTRODUCCIÓN

Corría el año de 1996, finalizaba el tercer semestre de la licenciatura en Ciencias de la Comunicación, Elda, Angélica, Mónica y yo, decidimos abordar a la profesora de Metodología II, para agradecerle el estupendo curso que nos había impartido.

Rosa María se mostró sumamente conmovida por nuestras palabras, y nos contó algo que me impresionó profundamente: su único hijo padecía meningitis viral, si no mal recuerdo, en esa época tendría unos tres años de edad, y podía perder la vida en cualquier momento a causa de la enfermedad. Por ello la insistencia de la profesora a sus alumnos de que disfrutaran la vida intensamente y aprovecharan su juventud a plenitud para realizarse en todos los aspectos.

Aquella imagen se grabó en mi mente por mucho tiempo, me parecía increíble que una persona que llevaba a cuestas tanto sufrimiento pudiera ser tan optimista, vital y transmitir tanta seguridad y fortaleza a la gente que la rodeaba. ¿Cómo podía cargar con una pena tan grande y seguir adelante? Me preguntaba.

Jamás imaginé que yo, pocos años después, atravesaría por una situación igual de dolorosa: tener un hijo con discapacidad.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), una persona con discapacidad “es aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para el ser humano”¹.

La autora del libro *Un niño especial en la familia*, Barbaranne J. Benjamin, utiliza los términos incapacidad o impedimento cuando hay “un problema de los

¹ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *XII Censo General de Población y Vivienda 2000*, México. 14 de febrero de 2000.

sentidos (sordera, ceguera), de la estructura física (deformidad), del movimiento motor (parálisis cerebral), del funcionamiento mental (retraso mental, disturbios emocionales) o del lenguaje (mudez, autismo)”².

Hoy en día es común oír hablar de personas con necesidades especiales, capacidades diferentes, discapacitadas, minusválidas, etcétera, de hecho, se presentan en los medios de comunicación campañas que buscan concientizar a la población respecto a estas personas, sus necesidades y derechos como miembros de la sociedad, incluso instan a la gente a contribuir en su rehabilitación.

Nos muestran historias emotivas y conmovedoras, que pueden llevar hasta las lágrimas, experiencias de lucha y perseverancia, donde al final el esfuerzo se ve recompensado al ser privilegiados de recibir el tratamiento que habían estado esperando.

No obstante, la convivencia cotidiana con una persona con limitaciones para integrarse al entorno, como son la falta de lenguaje articulado, la imposibilidad para caminar y conductas autoagresivas, entre otras, permite conocer una realidad diferente, que repercute en todos los ámbitos de la vida de los integrantes de la familia.

El presente trabajo es un relato periodístico que aborda el tema de la discapacidad intelectual o mental, consecuencia del sufrimiento fetal que produce daños neurológicos en quienes lo padecen, basado en una historia de la vida real³.

² Barbaranne J. Benjamin, *Un niño especial en la familia*, Trillas, México, 2006, p. 16.

³ La discapacidad mental “abarca las limitaciones para el aprendizaje de nuevas habilidades, alteración de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse en las actividades de la vida diaria, así como en su relación con otras personas”. Las causas de la discapacidad se clasifican en cuatro grupos: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada. INEGI, *Ob.Cit.*

Un relato, como dice Helena Beristáin, da cuenta de una historia, esa es su esencia; “comunica sucesos, ya sea mediante la intervención de un narrador, ya sea mediante la representación”⁴.

El término relato periodístico surge de la corriente denominada Nuevo Periodismo que, de acuerdo con Tom Wolfe, tiene su origen en la década de los 60s, cuando los periodistas “comenzaron a descubrir los procedimientos que le daban a la novela realista su fuerza única, variadamente conocida como «inmediatez», como «realidad concreta», como «comunicación emotiva», así como su capacidad para «apasionar» o «absorber»”

Esta fuerza resultaba de cuatro procedimientos: la construcción escena por escena; el diálogo realista; el punto de vista en tercera persona y, la relación de gestos cotidianos, hábitos, costumbres, comportamiento de personajes, que simbolizan su estatus de vida.⁵

A este respecto Lourdes Romero señala que “el trabajo creativo de los periodistas de nuevo cuño ha producido una diversidad de relatos que por sus características no pueden quedar incluidos dentro de las clasificaciones de los géneros periodísticos tradicionales”.

Afirma que los relatos periodísticos “son una secuencia de actos de habla... su finalidad primordial coincide con la de todo acto de habla: influir en el contenido y los principios fundamentales de nuestros conocimientos y representaciones sociales”.⁶

El relato periodístico, dice Francisca Robles, “presenta de manera narrativa la información obtenida sobre algún hecho”; el periodista retoma de la realidad lo que considera de interés público y lo transforma en un discurso que representa una realidad reconstruida.

⁴ Helena Beristáin, *Diccionario de Retórica y Poética*, Porrúa, México, 2006, p. 424.

⁵ Tom Wolfe, *Nuevo Periodismo*, Anagrama, Barcelona, 1998, pp. 48-49.

⁶ Lourdes Romero Álvarez, *La realidad construida en el periodismo: Reflexiones teóricas*, Miguel Ángel Porrúa, México, 2006, pp. 27, 33.

Por ello, es conveniente considerar una serie de procesos para obtener información y seleccionar lo que interesa relatar, como son: investigar, entrevistar, documentar, revisar notas sueltas, observación directa de escenarios, observación e investigación participativa, registrar datos contextuales.⁷

El relato que presento es un testimonio directo, pues es una experiencia personal donde formo parte de la historia como uno de los personajes.

Con base en lo que señala Francisca Robles, además del testimonio directo, otros productos presentados como relato periodístico son: la crónica, donde “el periodista describe un acontecimiento específico” y “reconstruye los hechos con detalles y ambientes”; el reportaje, en donde se exponen diferentes puntos de vista sobre un hecho común; la entrevista, “cuyo objetivo es representar una conversación sostenida con un personaje; la semblanza, “relato sobre un personaje realizado por alguien que lo trató cotidianamente”; el testimonio indirecto, que “presenta diversos puntos de vista sobre un suceso concreto”; el ensayo, “reflexión basada en un hecho cuya base argumentativa son una serie de evocaciones personales relacionadas con el hecho en cuestión”; el cuento, “que narra una anécdota, una sola historia contada por un periodista o protagonizada por él”, y la novela, “relato que narra una serie de historias ensartadas con una historia principal”.

En este caso, se trata del testimonio de mi experiencia personal, es mi vivencia como madre de Mara, una niña de nueve años, con retraso en distintas áreas del desarrollo, entre ellas la psicomotriz, intelectual y de lenguaje.

⁷ Francisca Robles, *El relato periodístico testimonial. Perspectivas para su análisis*, Tesis para obtener el grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales con orientación en Ciencias de la Comunicación, Ciudad Universitaria, 2006, pp. 14, 19-21.

Es la interpretación⁸ y reconstrucción a través de la narración⁹ y descripción¹⁰ de los acontecimientos, utilizando técnicas literarias para atraer al lector y, además de informar sobre una problemática social como lo es la discapacidad, conminar a la toma de conciencia.

Si bien este trabajo no tiene la profundidad del reportaje, por no abordar la problemática desde distintos puntos de vista, pretende, al acercar al lector a la vida de una niña que ha sufrido la discapacidad desde su nacimiento y la forma en que las personas que la rodean han enfrentado la situación, hacerlo partícipe de la historia; de una historia que en momentos puede tornarse densa y monótona, pero que de pronto está llena de intensas emociones y sentimientos, porque al fin y al cabo la realidad de Mara, su familia y quienes padecen alguna discapacidad, es de esta manera.

Por ello, en este relato, además de describir situaciones y momentos específicos, informar y contextualizar, se plasman las sensaciones y percepciones de los protagonistas, particularmente cuando se aborda el tema de la aceptación de la discapacidad; de esta forma, puede decirse que está lleno de implicaciones, sin dejar de ser un trabajo sustentado en la investigación.

Como testigo presencial de los hechos narro los momentos coyunturales desde el nacimiento de mi hija, hasta la actualidad, con el propósito de dar a conocer, desde mi particular punto de vista, la realidad que viven las personas con discapacidad y sus familias,¹¹ mediante la reconstrucción de una serie de acontecimientos pasados, mostrados en forma narrativa, en que se reproducen los diálogos y se recrean las escenas y los lugares en donde se desarrollaron.

⁸ “La interpretación periodística nos permite, empleando el lenguaje, descifrar y comprender los hechos que suceden a nuestro alrededor”, Lourdes Romero Álvarez, *Ob. Cit.*, p. 18

⁹ “La narración es la exposición de unos hechos. La existencia de la narración requiere la existencia de sucesos relatables”, Helena Beristáin, *Ob. Cit.*, p. 52.

¹⁰ La descripción es una estrategia discursiva “de presentación de personajes, objetos, animales, lugares, épocas, conceptos, procesos, hechos, situaciones, etc.”, *Íbidem*, p. 136.

¹¹ En el año 2000, las personas con discapacidad representaban el 1.8 por ciento de la población total, 1 millón 795 mil, INEGI, *Ob. Cit.*

Como fuente principal de información, recurrí a las evocaciones, a fin de rescatar y reconstruir conversaciones con familiares, amigos, médicos, especialistas y terapeutas.

De manera que la narración no es más que una evocación, un recuerdo, “durante el recuerdo se reproduce información que no siempre será idéntica a la información original, sino que habrá sufrido transformaciones semánticas individuales y/o colectivas”.¹²

Además, he retomado diversos documentos del archivo familiar, como estudios médicos, recibos, cartas, oficios, etcétera, a fin de dar sustento y veracidad a los sucesos que presento.

El relato periodístico *Del Sufrimiento Fetal al Daño Cerebral*, surge de una necesidad personal y profesional, difíciles de separar. El haber cursado materias como Géneros Periodísticos y Periodismo y Literatura, me dotaron de importantes herramientas para elaborar este trabajo, el cual me brinda la posibilidad de compartir con otros, utilizando el lenguaje de manera creativa, una vivencia, aunque única, representativa de la realidad social; por lo tanto, también es una denuncia, denuncia de la negligencia, de la ignorancia, del abuso y de la falta de respeto constantes que experimentan los niños y los adultos con capacidades diferentes.

Los protagonistas de esta historia son Mara Jimena y sus padres, Cecilia e Ignacio. Los nombres de la mayoría de los personajes han sido cambiados para proteger su identidad; sin embargo, en algunos casos se respetaron porque sus declaraciones fueron vitales para tener un mayor entendimiento y comprensión de la problemática de Mara. El nombre de Mara es real, sus apellidos no.

El relato es narrado en tercera persona y consta de tres capítulos:

¹² Francisca Robles, *El proceder narrativo en la entrevista periodística: del suceso al relato*, en Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales, mayo-diciembre, año/vol. XLIV, Núm. 182-183, UNAM, México, p. 65-83

El **Capítulo 1** nos introduce a la vida cotidiana de Mara, mediante un monólogo que ha sido recreado debido a que la niña no habla; no obstante, la observación del lenguaje no verbal y la interpretación de su comportamiento, fueron las herramientas que le dieron voz a la protagonista de esta historia. Posteriormente, se narran las dificultades que se presentaron al momento de su nacimiento y la amenaza de la discapacidad en la familia.

El **Capítulo 2** aborda el impacto de la noticia de la discapacidad y la serie de conflictos que surgen en el seno familiar ante los desafíos que presenta esta nueva circunstancia, concluye con la búsqueda de un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado.

El **Capítulo 3** describe la situación actual de Mara y su familia, cómo se enfrenta día a día a los retos que impone la sociedad al ser incapaz de atender las necesidades de los niños con discapacidad intelectual y sus familias, entre ellas la educación y la integración.

Cada uno de estos capítulos tiene una breve introducción y conclusión, que ha sido diferenciada del resto del relato con letras en negrita a espacio seguido.

A lo largo de toda la narración se encuentran una serie de recuadros que brindan al lector información adicional para tener un panorama más amplio de la problemática en general y de cada uno de los personajes.

CAPÍTULO 1: FALSAS EXPECTATIVAS

Estabilidad, seguridad, paz y felicidad, es lo que la mayoría de las personas esperamos encontrar en el núcleo familiar y aunque la realidad es que la institución más antigua de la humanidad ha experimentado cambios en su estructura y funcionamiento, sigue generando esas expectativas; no obstante, muchos deciden iniciar una empresa de esta naturaleza, sin tener presente las responsabilidades y compromisos adquiridos; así como los problemas y dificultades que se enfrentarán.

Casi todos los seres humanos tenemos la capacidad de engendrar hijos; el tenerlos suele ser un deseo normal, así como el educarlos de la mejor manera, para que sean personas felices y productivas. Sin embargo, cuando en la familia hay un miembro con disfunción cerebral, se pone a prueba la estabilidad física, emocional, mental y espiritual de todos los integrantes, pues los esquemas establecidos con anterioridad, se rompen súbitamente trastocando la dinámica familiar y las expectativas creadas sobre la persona con discapacidad antes de conocer la existencia de esta circunstancia.

1.1. UN DÍA COMO CUALQUIERA

Son las siete de la mañana, sólo escucho el sonido de los platos y los vasos que chocan entre sí cuando mi papá, Ignacio, los enjuaga en el chorro de agua. Me duele la cabeza, los brazos me pesan, aún siento las manos de mi madre sujetándolos con fuerza, no sé si con dolor o con rabia, pero lo hace muy fuerte. Y las piernas tampoco las soporto, creo que ayer tropecé como cinco veces con los sillones y tres con las sillas del comedor y otras dos veces me resbalé con los juguetes de Valentina. Todo tira. Aunque ya conozco la casa, a veces mueven las cosas y es ahí cuando fallo.

Ahí viene mi papá, creo que es hora de levantarme. Estoy muy cansada, todo el tiempo estoy cansada, pero más vale que me despierte o de lo contrario tendré que quedarme en casa todo el día. Otra vez, media tableta de Carbamazepina de 200 miligramos, una cápsula de Epival de 250 miligramos y, para rematar, una gota de Haldol, que para tranquilizarme. Bueno, al menos traen chocolate para tomarme las medicinas, el de cajita que tanto me gusta.

Me pesan los ojos, otra vez los tengo pegados, siempre cuando llueve se me pegan los ojos, y esa pomada tan horrible que me ponen es insoportable, al rato que caliente el sol seguramente los podré abrir bien. Ahí viene Cecilia, mi mamá, comienza a vestirme, yo grito, pero no me hace caso, me sigue vistiendo y yo sigo gritando, me pone mi playera, yo grito, me pone mi suéter, y vuelvo a gritar; lo peor, el pañal, ya no lo soporto, me quema la piel, todo el tiempo tener que usarlo, lloro, no quiero, lloro más fuerte, mi mamá me lo pone, no me gusta, además no hay de mi tamaño, ya tengo nueve años y los pañales de adultos son enormes y los de niños son demasiado pequeños para mí. Y ahora el pants, no es posible, hasta cuándo me va a dejar en paz. Yo grito, la empujo, la muerdo y sigue vistiéndome, no quiero, no quiero, no quiero...

Por fin, los zapatos... vámonos ya, mi mamá me toma del brazo, camina muy rápido, yo me tropiezo con los muebles y me caigo, es que tengo los ojos cerrados, tengo mucho sueño, ella me levanta y sigue caminando de prisa hasta la puerta.

¡El carro! Me urge subirme... El cinturón de seguridad se siente tan bien en mis dientes, mi mamá se enoja, desde el espejo ve que lo estoy mordiendo y también observa que ya me mojé el pecho con la saliva que escurro. No importa, yo sigo. Pasamos por mi tamal, porque ayer traje sándwich, además a mi me encantan los tamales, puedo llegar a comerme hasta dos, más mi leche, con chocolate, obviamente.

Llegamos con Hina, mi maestra, tarde para variar, la maestra ya ni se sorprende, me recibe como todos los días con una gran sonrisa. Mi mamá se despide de mi, a veces me da un beso, otras no, va tan apurada que ya ni se acuerda de dármele.

Primero marcar el calendario, luego trabajar en el cuaderno, Hina -o Marisol su ayudante- me mueve la mano, hacemos la "I" de amarillo y la "O" de rojo. Luego coloreamos el libro de percepción. Las diez, hora del lunch...mmm... Vanessa trae huevito a la mexicana, Hina no me da, dice que es de Vane... bueno, pero si me da de su lunch, una vez me comí todo su tamal de mole y otra sus tostadas con atún... Hina o Marisol se turnan para ayudarme a desayunar, a veces las ensucio, les tiro la leche encima, es que se me sale de la boca antes de que logre cerrarla o el bocado es muy grande y tengo que sacarlo y ni hablar de cómo termino yo.

Es hora de armar rompecabezas o acomodar los cubos, todo con ayuda de mi maestra y su ayudante. Y por fin, mi parte favorita de la clase, la terapia de lenguaje, imitamos los sonidos de los animales, repetimos sus nombres y cantamos algunas canciones, mi preferida es la última de la clase: "¡Bravo, bravo, bravo, lo hicimos muy bien... los hicimos muy bien!".

Ya son las doce y se oye el claxon del carro de mi abuelita Elena, no puede bajarse del auto pues viene Valentina con ella, Hina se apresura y toma mi mochila, sujeta mi brazo y salimos al encuentro de mi abuela... De regreso a mi casa pasamos por la de mi tío Enrique, hermano de mi mamá. Tiene un gran jardín con juegos, una especie de esfera con asientos que da vueltas, y lo mejor de todo es la hamaca... Esta vez parece que Elena no tiene intenciones de hacer escala, no es posible, pasa por enfrente de la casa y no se para. Quiero bajar, quiero bajar, comienzo a gritar, pero se sigue, no, no quiero ir a mi casa, grito y pateo el asiento delantero, me ve por el retrovisor y yo grito y lloro con todas mis fuerzas...

Por fin se detiene cuando escucha los golpes de mi cabeza contra el vidrio de la ventana del auto, y observa las mordidas que le doy al respaldo del asiento donde voy. Me grita, me dice que me calme, pero yo no quiero ir a mi casa, me golpeo cada vez más fuerte, ya tengo sangre en la cara, porque de tanto llorar me dio comezón en la nariz, me rasqué, me rasqué y me rasqué, lo hice tan fuerte que me lastimé; Valentina grita también, en mi desesperación le jalé el cabello, yo no quería lastimarla, lo que pasa es que no quiero ir a mi casa.

Vaya, hasta que mi abuela entendió, da la vuelta y regresamos a casa de mi tío, me baja del auto y a toda prisa la jalo para que me suba en la hamaca. Ahora sí, ya no lloro ni grito, bueno sólo a veces, cuando quiero que me mezan más fuerte o me emocionado demasiado. Después de un rato, cuando me aburro, me pasan a la bola, esa que da vueltas, después regreso a la hamaca, mientras tanto Valentina corre por el jardín y juega en la casita de plástico que tiene una resbaladilla.

No, no puede ser, es hora de irnos, Elena dice que debemos comer, ya es tarde, no me quiero ir, pero ya me siento más tranquila, así que subo al carro sin poner resistencia.

Ni modo, entro a mi casa, y lo primero que hago es tirarme en el suelo, ¡está tan frío y se siente tan bien! No es posible, nunca me dejan estar acostada ahí por lo del asma, pero yo cada que tengo oportunidad regreso a ese sitio tan agradable. Yo creo que mis brazos duelen porque se la pasan levantándome del piso todo el tiempo, me jalen y yo me vuelvo a tirar, me levantan nuevamente de los brazos y voy a otro cuarto y me vuelvo a acostar en el suelo.

A veces no tengo mucha hambre y no como nada, pero lo que se dice nada, me obligan, me abren la boca para meterme cualquier cosa y la escupo, sólo acepto yogurt, leche con chocolate y malteadas, de esas que tienen vitaminas, pistaches, cacahuates o nueces, y así paso días, semanas y hasta meses. Otras veces, se sorprenden porque como y como y como y vuelvo a comer, me la paso buscando comida todo el tiempo, la verdad me da un hambre...

Hoy comí excelente y Valentina también, Elena le habla a mi mamá para contarle y le dice que se apure en regresar, ya está muy cansada y le duelen mucho sus brazos de estar levantándome y cargando a mí hermana. Mamá le recuerda darme mis medicinas de la tarde y promete llegar pronto.

Elena me da las medicinas y cambia mi pañal, me resulta siempre tan molesto e irritante, pero no puedo avisar, por más que mis padres me dicen y me explican cómo hacerlo, cuando me doy cuenta ya estoy sucia, no lo puedo evitar. Yo empiezo a desesperarme de estar en casa, después del molesto cambio de pañal grito y me quejo, mi abuela me pone música, sabe cuál es mi preferida, me tranquilizo y me siento en el suelo, bailo y bailo, no soy muy hábil, pero me muevo de un lado a otro al ritmo de la música, luego me siento en el sillón y sigo bailando mientras Valentina juega con mi abuela.

Ya casi son las cuatro y media y mamá no regresa, Elena corre hacia donde estoy, me grita y me dice que deje de golpearme la cabeza, me toma de los brazos, yo la muerdo, esta vez en su seno derecho, me sujeta con fuerza y alcanza una almohada y la pone en el piso para que no me azote, yo busco la manera de zafarme de un brazo y le rasguño la cara, ella me canta la Muñeca Fea y comienza a besarme en la cara mientras sostiene mis manos contra el piso, me hace cosquillas en las costillas, eso no me divierte, yo sigo muy enojada, ya quiero irme, pateo y pataleo, mi abuela canta y Valentina grita... el otro día mi hermana me pego y me dijo: ¡Ya cállate! ¡Aún no cumple dos años y puede hablar y caminar sola!

Suena el timbre, es mi mamá, por fin, es hora de irnos, me cambia rápidamente de ropa y a mi hermana también; prepara una maleta con pañales, ropa y una mamila, yo la jalo hacia la puerta, me pide que espere, aún faltan algunas cosas, yo la sigo jalando, toma la mochila, las chamarras y una cobija...

Elena se sienta en la parte delantera del auto mientras mamá maneja, está muy nublado. Entre ellas comentan que ojalá no llueva, yo sólo observo el camino. Algo pasa... mamá ¿qué ocurre?... ¿Por qué das vuelta aquí?... Este no es el camino... Mamá, por favor, este no es el camino, no lo es... ¿A dónde vamos?... Y esos camiones tan grandes ¿por qué no nos dejan pasar?... Grito y grito... Mamá detiene el auto... Elena se pasa para atrás, me toma de las manos para que no me siga golpeando y me abraza, me dice que no ocurre nada, están arreglando la calle, por eso debemos tomar otro camino... Sigo gritando y trato de golpear mi cabeza contra el vidrio del auto... Mi abuela coloca la cobija en mi cabeza para impedirlo. Lo peor de todo es que no sé si me comprenden, si al menos imaginan lo que yo siento.

Me tranquilizo cuando observo que ahora sí vamos por el camino correcto, estoy muy feliz y comienzo a reírme, hasta me carcajeo... Mamá se ve molesta y Elena muy triste... Yo en cambio estoy tan feliz, me emociono todavía más cuando llegamos, hasta grito de alegría, por fin mamá también se ríe y me ayuda a bajar del auto, me abraza muy fuerte y me da un beso. Elena baja a Valentina...

Guau... ahí está... es hermoso... quiero ir con él, besarlo, acariciarlo, jalo a mi mamá y me dice que espere un poco... yo insisto en acercarme, me obligan a sentarme en una silla... Luego de unos minutos Eva se acerca y con voz suave me dice: "bien, es tu turno". Me toma de las manos y me lleva hacia la rampa de concreto, yo la jalo con fuerza para llegar más rápido.

Mientras tanto, Esteban acerca a Pairox a la rampa; Eva me toma por la cintura y Esteban coloca mis pies sobre el lomo del caballo, grito, fue un poco brusco el movimiento, pero estoy segura, Esteban me tiene en sus brazos.

Pairox comienza a caminar lentamente y yo me siento tan contenta, es el mejor momento del día, disfruto el movimiento de mi cuerpo al compás del andar del caballo, es increíble, me río y grito de felicidad... Esteban mueve mis brazos y mis piernas hacia adelante y hacia atrás, luego me cambia de posición y me acuesta boca abajo o boca arriba sobre Pairox, a veces se baja y me deja sola, me dan un poco de nervios, pero cada vez es menor mi miedo. Escucho los gritos de mi hermana a lo lejos que juega en el jardín que está a un lado de la pista, a veces dice mi nombre. La mejor parte es cuando me bajo y puedo abrazar a Pairox y besarlo, lo hago con tanta fuerza y emoción que luego me tienen que retirar de su lado, pero es tan hermoso sentir su calor... Lástima que dure tan poco la sesión y que tenga que volver a casa, tomar mis medicinas, esperar a papá para la cena y dormir. ¿Qué no podría quedarme todo el tiempo aquí?

Por cierto, mi nombre es Mara Jimena, tengo nueve años, aún no hablo y camino con mucha dificultad. Mamá dice que todos mis problemas se

deben a que tuve dificultades al nacer y eso me provocó un daño cerebral”.

1.2. MIXTURAS FAMILIARES

“La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural donde los miembros que la forman, evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social”

Fuente: María Pilar Sarto Martín, p.1

El posible embarazo de Cecilia fue una gran sorpresa tanto para ella como para su esposo, Ignacio. Tenían apenas unos cuantos meses de casados, ella seguía estudiando en la universidad y él no tenía un trabajo bien remunerado; no obstante, la idea de convertirse en padres, a ambos los llenó de alegría.

- Me siento nerviosa.
- Yo también... La verdad sí quiero, pero es demasiado pronto...
- Bueno, no es seguro...
- ¿Y si sí...?
- ¿Qué te gustaría que fuera?
- Lo que sea, pero que nazca bien.
- Sí, eso es lo más importante, que nazca sano.

Los resultados del laboratorio fueron positivos, Cecilia tenía sólo unas cuantas semanas de embarazo.

- ¿Cómo es posible que no te hayas cuidado?
- ¡Pero sí me cuidé mamá! No sé qué pasó.
- Te dije que eran mejor las pastillas... Eres una irresponsable, es muy pronto, apenas se están conociendo y adaptando.
- Ya lo sé, pero lo menos que necesito es que me regañes ahora.

La tristeza de Elena, madre de Cecilia, era evidente; lloraba mientras reclamaba a su hija la imprudencia de haberse embarazado tan pronto. El esfuerzo por mostrarse serena y ecuánime desde el anuncio de la boda, ya no era necesario, Cecilia estaba casada y, peor aún, embarazada.

Primero trató de disuadir a Cecilia y convencerla de que no se casara, “aún eres muy joven”, le decía; sin embargo, nunca había visto a su hija tan interesada en alguien. Al ver que su esfuerzo era en vano, se dio cuenta que lo mejor era apoyarla y ayudarla a convencer a Jesús, padre de Cecilia, de que Ignacio era un buen muchacho.

Después del impacto de la noticia del embarazo de Cecilia, Elena recobró la calma y empezó a ver las cosas de otra manera. Cecilia era joven y había tiempo para todo, además ya estaba por terminar la carrera, “cuántas mujeres no salen adelante solas –pensaba-, ella está con su esposo y cuenta con el apoyo de sus padres”.

“Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen”, María Pilar Sarto Martín, p.1.

-¡No llores! Los hijos son siempre una bendición.

Esas fueron las palabras de Jesús cuando Cecilia le anunció su embarazo; contrario a lo que ella esperaba, su padre respondió con calma a la noticia, abrazó a su hija y le pidió que se cuidara.

-¿Cómo quieres que se llame?
- Abner. Así se va a llamar.
-Y, ¿si es niña?
-No, va a ser hombre, yo lo sé...
-¡Mira! Se está moviendo.
-¿Dónde?
-Por aquí...
-Yo no siento nada.
-Claro que sí, hasta se ve.
-A ver... Sí, ya lo sentí.

Ignacio acariciaba a menudo el vientre de Cecilia; durante muchos años antes de casarse, uno de sus más grandes anhelos era tener una familia. Su infancia

“Cuando nace un niño, la relación esposo-esposa requiere un gran esfuerzo, ya que ambos ejercen funciones adicionales de padres. En consecuencia reafirman su condición matrimonial... Generalmente, la llegada de un niño... sirve para profundizar la relación y para ampliar los sentimientos de compromiso”.
Barbaranne J. Benjamin, p. 18.

y su juventud se vieron estorbadas por la ausencia de su padre, Carlos, quien nunca quiso reconocerlos a él y a su hermano, Mario.

El rechazo del hombre que lo había engendrado, le pesaba a Ignacio como una losa sobre los hombros, se sentía inseguro e inestable; por ello su futura paternidad lo habían llenado de gozo e ilusión.

Todas las noches, mientras acariciaba el vientre de Cecilia, Ignacio cantaba y hablaba a su futuro hijo; sabía lo importante que era el establecer vínculos desde que el bebé está en el vientre materno, conocía la capacidad de los seres humanos de registrar una gran cantidad de palabras en su memoria, así como las voces y la música que escuchan durante su vida intrauterina.

Cuando se casaron, Ignacio y Cecilia se fueron a vivir a casa de Aurora, madre de Ignacio, pero poco después de enterarse de su embarazo, decidieron mudarse con Elena, el cuarto de Cecilia estaba intacto y su madre se sentiría feliz de acompañarla durante esta etapa tan importante de su vida.

Cecilia continuó asistiendo a la universidad durante los primeros meses del embarazo, cursaba el octavo semestre de la carrera y a unos días de concluirla, una huelga en la institución que duraría alrededor de nueve meses, interrumpió sus estudios. No le quedó otro remedio que permanecer en casa en compañía de Elena, de vez en cuando salía, pero la mayor parte del tiempo estuvo en el hogar materno.

Aunque al principio le era imposible visualizarse como madre, amó a su hijo desde el primer instante que supo de su existencia, no podía creer que una nueva vida estuviera gestándose en sus entrañas. Anhelaba el momento de recibir otras señales, más allá de los molestos síntomas de los primeros meses, que le confirmaran su maternidad; ansiaba que el vientre le creciera y se arremolinara de un lado para otro ese pequeño ser que en ella yacía.¹

“Ser mamá es una de las formas más exigentes de crecimiento personal. La maternidad que se da como un signo de madurez en nuestro cuerpo, listo para dar frutos nos ofrece la oportunidad de crear y madurar interiormente”.
Marc I. Ehrlich, p. 68)

Después de una revisión en el hospital, mientras esperaban el microbús en Calzada del Hueso y Canal de Miramontes, una sensación de hormigueo

¹ Ver Anexo 1.

invadió el rostro de Cecilia, los músculos del cuerpo comenzaron a contraérsele, su respiración se agitó, su lengua se entumeció, de pronto todo se nubló y sólo escuchaba la voz de Ignacio, entre el bullicio de los automóviles y la gente que pasaba, preguntándole qué le sucedía.

Apenas una hora antes el médico le había dicho que todo estaba bien, “pero si ya es la fecha”, pensó ella, no dijo nada, sólo escuchó las instrucciones de la enfermera, de que si no presentaba algún síntoma antes de una semana, se dirigiera al área de urgencias.

Sí, estaba preocupada por la tardanza, ya se habían cumplido las 40 semanas y no había indicio alguno, pero jamás se imaginó que algo anduviera mal. El esperado momento cada vez estaba más cerca, aunque parecía que nunca iba a llegar.

1.3. PEQUEÑA Y FRAGIL, EL PRIMER AMOR

- ¿Qué ocurre? ¿La señora se siente mal?
- Sí oficial... No sé que le pasa.
- ¿Si gustan los llevamos a la clínica?
- Sí, muchísimas gracias.

Llegaron al área de urgencias de maternidad de la Clínica 32 del Seguro Social en una patrulla, los policías se ofrecieron a llevarlos. Entraron a la sala de espera e Ignacio se dirigió a la ventanilla, donde le pidieron que esperaran. Cecilia, quien apenas podía articular palabra, le dijo a su esposo que les

Señales de alarma durante el embarazo:

- **Sangrado por la vagina.**
- **Dolor al orinar.**
- **Erupciones o ampollas en el cuerpo.**
- **Hinchazón de manos y cara (aumento brusco de peso)**
- **Dolor agudo de estómago.**
- **Dolores de cabeza muy severos.**
- **Súbitos problemas en la visión.**

<http://sintomas-embarazo.blogspot.com/2007/11/seales-de-alarma-durante-su-embarazo.html>

exigiera la recibieran ya, pues algo malo estaba pasando.

Las enfermeras, al ver la condición de la mujer, la metieron inmediatamente a la sala de labor, donde permanecen las mujeres durante el trabajo de parto, eran alrededor de las 13 horas.

Cecilia, al estar adentro y saber que la iban a atender, se tranquilizó, aunque el intenso dolor de cabeza no cesaba, ya podía hablar un poco mejor y logró colocarse la bata que le proporcionaron.

- ¿Qué es eso?
- Es jabón... la vamos a rasurar.
- ¿Ya va a nacer?
- Eso es lo que vamos a ver.

Después de ese evento, que a Cecilia le pareció bochornoso y por el cual todas las mujeres pasan cuando van a dar a luz, la sentaron en una silla de ruedas y le pusieron un suero.

Junto a ella había una mujer de aproximadamente 30 años, estaba llorando. Después de un rato y al ver que se había calmado, Cecilia le hizo la plática.

- ¿Cuánta gente hay aquí? ¿Verdad?
- Sí, estos lugares siempre están saturados.
- Yo no sé porque no nos ponen en una cama.
- Parece que todas están ocupadas... ¿Ya te vas a aliviar?
- Sí, eso parece. Y tú, ¿por qué estás aquí?

La mujer se quedó callada y después de un momento respondió:

- Es que... estoy embarazada, pero parece que ya perdí a mi bebé.
- ¿Estás segura?
- No, eso es lo que van a ver.
- Pues esperemos que todo esté bien, pero ¿qué te pasó?
- Estaba en el trabajo y discutí con un cliente, después de un rato comencé a sangrar, dicen que fue el coraje...

Unos minutos más tarde se llevaron a la mujer y Cecilia permaneció sentada en la silla de ruedas. Se sentía muy nerviosa, era su primer embarazo. Además, luego de la conversación que acababa de sostener, la invadió un gran temor.

Durante su embarazo había escuchado un sin número de historias acerca del trato que se da a las mujeres embarazadas en los hospitales públicos: “si gritas o lloras ni te pelan, es mejor que mantengas la calma”, le había dicho una vecina.

Por ello, a pesar de sentirse muy mal, Cecilia se mantuvo tranquila y esperó ser trasladada a una cama.

Eran alrededor de 16 horas cuando por fin le dieron una cama en la sala de labor, le colocaron una especie de cinturón en el vientre conectado a un monitor.

-Sí, está elevado el ritmo cardíaco.

Oyó decir a uno de los doctores, quien dio instrucciones de que le administraran un medicamento. Mientras la enfermera lo introducía en el suero, Cecilia preguntó:

-¿Qué es?
-Es para inducirle las contracciones –contestó cortante la mujer.

“Los signos de sufrimiento fetal más importantes son los que se obtienen por la auscultación del corazón fetal y la observación de la presencia de meconio en el líquido amniótico. Con respecto a la auscultación del corazón fetal existen determinadas modificaciones de la frecuencia cardíaca fetal (FCF) asociadas a sufrimiento fetal agudo y son la bradicardia, taquicardia y la irregularidad de los latidos fetales”

http://med.unne.edu.ar/revista/revista112/suf_fet_agu.htm

Después de eso, Cecilia permaneció acostada en la cama, esperando cualquier indicio de contracción, pero no ocurría; de vez en cuando un médico se acercaba y sin más le decía:

-Abra las piernas.
-Sí...
-Ábralas bien...
-¡Me duele!
-Pues sí señora, pero necesito ver la dilatación.

Nada, ni dilatación, ni contracciones, ni fuente rota. No pasaba nada y Cecilia se sentía cada vez más abrumada, el momento que tanto había esperado no llegaba.

Alrededor de las 21 horas, durante el cambio de turno, que se determinó que operarían a Cecilia. Uno de los doctores les preguntó a los médicos que la habían estado revisando:

-¿Cómo le administraron el medicamento?

-Simétricamente.

-Pues el medicamento se debe administrar geométricamente. ¿Por qué no la han operado?

Los médicos permanecieron en silencio.

-Si se tratara de su madre o su hermana, ¿no la hubieran operado ya?

Luego, dirigiéndose a Cecilia, el mismo doctor dijo:

-Ahorita la vamos a operar mamá, tranquila.

Por fin alguien se había compadecido de ella, pensó Cecilia, por fin iba a conocer a su hijo; durante horas había visto llegar e irse a diferentes mujeres de la sala de labor, mientras ella permanecía ahí, olvidada.

Ignacio, Elena, Jesús y Aurora llevaban horas en la sala de espera del hospital, cuando cerca de las 21:30 horas un médico les informó que se le practicaría una cesárea a Cecilia, al parecer el bebé venía con el cordón umbilical enredado en el cuello y era necesario que naciera ya o podría estrangularse.

-¿Cómo te llamas?

-Cecilia Jiménez Meraz.

-Oh, aquí hay un doctor que se apellida Meraz, ¿no será tu pariente?

-Probablemente.

-Coloca las rodillas pegadas a la cabeza, te vamos a poner la anestesia.

-Sí.

Cecilia sintió el piquete, dolió menos de lo imaginado; después la colocaron boca arriba, le pusieron una sábana blanca que impedía ver el trabajo de los médicos. Sintió cómo lavaron su vientre y sus genitales. A las 22 horas con ocho minutos, por encima de las sábanas, alcanzó a ver la sangre que brotó al abrir su vientre y, por fin, escuchó el anhelado llanto.

-Es una niña... Se parece a ti.

Dijo una joven doctora.

-Está muy bonita.

Fue entonces cuando uno de los médicos le acercó a la bebé, Cecilia la observó admirada y luego la besó. “Es tan pequeña y frágil”, pensó. Poco después y mientras suturaban la herida, Cecilia vomitó por los efectos de la anestesia, sin embargo, alcanzó a escuchar cuando los médicos hacían la

“La puntuación del APGAR es un examen que se lleva a cabo a los recién nacidos para evaluar rápidamente su condición física después del parto”. KidsHealth, ¿Qué es la puntuación APGAR?

revisión del recién nacido.

-¿APGAR?
-8/9

El bebé de Cecilia había tenido un APGAR² de 8 al minuto de nacer y de 9 a los cinco minutos. Pesó tres kilos 700 gramos y midió 49 centímetros. Al parecer todo estaba bien.

Del quirófano trasladaron a Cecilia a la sala de recuperación, se sentía extenuada, todavía la anestesia no se le pasaba totalmente, pero ya comenzaba a sentir los efectos de la operación, le dolía cada movimiento que hacía y cuando la pasaron de la camilla a la cama, el dolor era muy intenso.

Comenzó a pasar el tiempo y Cecilia ansiaba estar con su bebé:

- Señorita, ¿a qué hora me traen a mi bebé?
- En uno rato más señora. Está en la incubadora.
- ¿Está bien?
- Sí, es sólo para regular su temperatura.

Aproximadamente dos horas después de haber parido, Cecilia vio acercarse a una enfermera con un bebé en los brazos, entonces se dirigió a ella y le dijo: “déle de comer”.

Cecilia miró a ese pequeño ser que acababan de depositar en su regazo, y no podía creer que fuera la misma persona que durante nueve meses había

² Este examen se realiza dos veces, la primera al minuto después del nacimiento y la segunda a los cinco minutos” Son cinco los factores utilizados para evaluar la condición del bebé: frecuencia cardíaca, esfuerzo respiratorio, tono muscular, respuesta refleja y coloración, y cada factor se evalúa utilizando una escala de 0 al 2. Una puntuación de siete o superior, indica que el bebé tiene buena salud. Serdar H. Ural, *¿Qué es la puntuación APGAR?*, Nemours Foundation, KidsHealth, http://www.kidshealth.org/parent/pregnancy/espanol/apgar_esp.html (septiembre 2008)

estado acompañándola en su vientre. Se sentía sumamente emocionada, era su hija, carne de su carne...

-Hola bebé... Yo soy tu mamá... Eres tan pequeñita... Tienes que comer...³

1.4. MIRADAS PERDIDAS

-La niña tiene algo...

-¿Qué va tener mamá?

-¿Estás segura de que ve bien?

-Sí, fíjate cómo sigue la sonaja...

-Pero no como un bebé de su edad, ya tiene seis meses y no fija bien la mirada.

-¡Ay mamá! ¿Cómo crees? Está bien, lo que pasa es que tiene los ojos claros y es sensible a la luz.

-Yo creo que deberías llevarla a que la checaran, no está de más.

-Está bien la voy a llevar.

Miraba al infinito, como si hubiera algo más allá de los muebles, las paredes y las personas; sus ojos parecían no centrarse en nada ni en nadie. De vez en cuando una sonrisa mostraba que no estaba ausente, pero la mayor parte del tiempo sí lo estaba, ajena a todo lo que sucedía a su alrededor.

Ignacio recordaba a menudo la primera vez que vio a su hija, en aquel momento no pudo contener la emoción, era mucho más pequeña de lo que imaginaba, su piel era suave y delicada, de un color rosa pálido; su cabello, porque había nacido con una abundante cabellera, era pelirrojo y, aunque la mayor parte del tiempo estaba dormida, se apreciaba en sus ojos un color azul cristalino, como el agua.

Con ayuda de una enfermera, quien había quedado prendada de la pequeña, Ignacio la vistió para salir del hospital, mientras Cecilia se arreglaba para regresar a casa.

-Es rápido señor...

-Sí, pero me da miedo lastimarla...

-No se preocupe, los bebés son flexibles.

³ Ver Anexo 2.

Ignacio y Cecilia salieron del hospital con su bebé en brazos y se dirigieron a casa de Elena, decidieron permanecer ahí después del parto. Todo había salido bien, Cecilia agradecía a Dios que no se hubieran presentado dificultades y que tanto ella como su hija estuvieran sanas.

-Mara, se va a llamar Mara...

-No, a mi no me gusta ese nombre.

-Pues a mi sí, tú escoge otro y le ponemos los dos.

-A mi me gusta el nombre de Jimena.

-Entonces que se llame Mara Jimena.

Mara Jimena Carpio Jiménez, así la registraron cuando tenía alrededor de dos meses. Ignacio había escogido el nombre de Mara por una canción de Demis Roussos que le gustaba, titulada así. Desde entonces sus tíos y sus abuelos la llamaron *Marita*.

El nombre de Mara tiene varios significados, uno de ellos es hebreo y significa “amargura”. El otro es griego y quiere decir “roca”. Eso supieron los padres de la niña después, sin duda, un significado demasiado fuerte para un ser tan delicado.

El desarrollo físico de Mara fue normal, en apariencia, durante los primeros meses de vida. Su peso y su estatura estaban por encima del de otros niños de su edad. Sin embargo, algo había en ella que era diferente. Pero ni familiares, ni médicos, ni amigos, lograron detectarlo a tiempo.

En las revisiones mensuales con el pediatra todo parecía estar bien, un poco lenta su respuesta a los estímulos, pero nada de qué preocuparse. La mirada de Mara, tan diferente a la de otros niños, fue la primera señal.

Elena, madre de cuatro hijos, no quería alarmar a Cecilia, pero sabía por experiencia cómo es el desarrollo durante los primeros meses de vida de un niño y se vio obligada a decir lo que ella percibía, aunque se topaba con el enojo y la negación de los padres de su nieta, quienes se rehusaban a reconocer que algo malo estaba pasando con la bebé.

“Una reacción típica que experimentan algunos padres es negar que existe un problema. Se trata de una manifestación de escape al no aceptar que su hijo tiene una incapacidad” Barbaranne J. Benjamin, p. 12

Después de la insistencia de su madre, Cecilia accedió a llevar a Mara a un oftalmólogo. El médico era prestigiado y Elena confiaba en

que cualquier cosa que pudiera tener Mara, él la detectaría.

Con sólo seis meses, Mara fue revisada mientras su madre la cargaba; sí, en efecto, la bebé tenía un problema de estrabismo, que es la desviación de los ojos cuando normalmente están alineados para ver los objetos. El problema no era grave, con una sencilla operación se solucionaría.

Los padres decidieron esperar un poco más de tiempo para operarla, de hecho, preferían escuchar otras opiniones; sin embargo, el comportamiento de la niña comenzaba a ser cada vez más preocupante. Su desarrollo psicomotor iba demasiado lento en comparación con el resto de los niños de su edad.

No tenía la fuerza suficiente para sujetar objetos, tardó más del tiempo promedio en conseguir sentarse, sus piernas eran débiles y, aunque ya estaba en tiempo, no era capaz de sostener su propio peso.

Después de los dos meses de edad, Mara empezó a enfermarse con frecuencia de las vías respiratorias y de infecciones gastrointestinales. La fiebre era el primer síntoma, llegaba a elevarse hasta los 39 grados centígrados. Por ello, el pediatra debía suministrarle antibióticos muy fuertes.

Finalmente, a la edad de 11 meses, la niña fue canalizada a terapias de estimulación temprana, el pediatra comentó a sus padres que sí, efectivamente, no reaccionaba a los estímulos como debería, pero con los ejercicios de estimulación el problema se iría corrigiendo, no era nada grave.

Con el matrimonio se da inicio a un proyecto familiar, el cual genera grandes esperanzas sobre el futuro de cada uno de los miembros, si bien, se sabe que se enfrentarán

desafíos, las perspectivas siempre suelen ser alentadoras. La paternidad puede ser uno de los objetivos del matrimonio, no obstante, a veces no se tiene idea de la responsabilidad que implica y el reto que constituye mantener la estabilidad de cada integrante de la familia

En el caso de Ignacio y Cecilia, quienes como muchas parejas, actuaron sin planear su vida juntos, habían iniciado la construcción de una nueva empresa en la que enfrentarían una serie de obstáculos inimaginables, que los pondrían a prueba como matrimonio y como padres.

Las dificultades antes, durante o después del parto, si no son detectadas y atendidas a tiempo, pueden traer consecuencias irreversibles en la salud del recién nacido, como es el daño neurológico, que deriva en una serie de incapacidades en el área intelectual, física y conductual de las personas.

El proceso de asimilación de la discapacidad de un hijo puede ser largo y complicado; de hecho, integrantes de una misma familia reaccionan de maneras diferentes al enfrentarse a esta realidad. La mayoría experimentan sentimientos y emociones diversas que impactan directamente en todas las facetas de su vida, personal, de pareja, social, laboral y profesional.

Asimismo, quienes rodean a los familiares cercanos de un discapacitado, pueden contribuir ya sea positiva o negativamente en la forma que enfrentan este hecho inesperado y perturbador.

CAPÍTULO 2: DE FRENTE A LA REALIDAD

“Nadie en el mundo sabe con absoluta certeza qué sucede en el cerebro... Ningún ser humano ha observado jamás cómo funciona un cerebro humano en el aspecto celular microscópico... La función, aún si la conociéramos no lograríamos comprenderla”⁴.

Es por ello, que cuando existe algún problema a nivel cerebral, los síntomas son diversos, dificultando a los especialistas la determinación de un diagnóstico oportuno y correcto y, por ende, el establecimiento de un tratamiento adecuado.

De acuerdo con Alicia Molina y Erika de Uslar en el documento *Mi hijo tiene discapacidad intelectual*, la noticia de que un niño padece discapacidad intelectual llega cuando el pequeño tiene entre dos y seis años.

“Para los médicos y psicólogos es muy difícil diagnosticar la discapacidad intelectual en niños muy pequeños, a menos que tengan una condición genética que la predetermine, como el síndrome de Down... Generalmente somos los papás los primeros que notamos con inquietud que el desarrollo de nuestro bebé es más lento que el de sus hermanos, sus primos y otros niños de la misma edad”⁵.

Al enterarse de que su hijo tiene un problema en el desarrollo, los padres experimentan una serie de estados emocionales, como son: choque, negación, culpabilidad, enojo y aceptación. Estos cambian y evolucionan con el paso del tiempo. Incluso es probable que sentimientos que parecían superados vuelvan a presentarse.⁶

Además de estas emociones, el Dr. Marc I. Ehrlich, menciona la ansiedad, el temor, la tristeza, la vergüenza y la depresión, y considera que cuesta más trabajo identificar el enojo, la ansiedad y la tristeza.

Muchas veces los padres de un hijo diagnosticado con alguna discapacidad, buscan distintas opiniones a fin de encontrar alguna en la que se descarte la trágica noticia o por lo menos se encuentre otra menos dolorosa.

2.1. EL MIEDO A LAS PALABRAS

- ¿Qué tienes? ¿Por qué lloras?
- No tengo nada.
- ¿Qué pasó? ¡Dime!
- Nada, ya te dije.
- Llevaste a la niña a la terapia que te dijeron.
- Sí.
- Y...

⁴ Glenn Doman, *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*, p. 268.

⁵ Alicia Molina, *Mi hijo tiene discapacidad intelectual*, Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC, 2002, p. 6-7

⁶ Barbaranne J. Benjamin, *Un niño especial en la familia*, p. 11-15.

Cecilia comenzó a llorar desconsoladamente. En su llanto se percibía una profunda tristeza. Su madre trató de calmarla y después de un rato, por fin respondió:

- La revisó la doctora y me dijo que la niña tiene un daño neurológico.
- ¿Daño neurológico?
- Sí, que su cerebro no está funcionando bien.
- ¡Pero cómo puede decir eso así nada más, sin estudios ni nada!
- Pues por las características que tiene.

Por instrucciones del pediatra, Cecilia llevó a Mara a un centro de estimulación temprana cercano a su casa, en el pueblo de Santiago Zapotitlán en Tláhuac. La recibió la doctora Maricarmen Reyes y la terapeuta Paula Martínez, en el segundo piso de una casa antigua decorada con muebles rústicos; los dormitorios de la casa habían sido equipados como consultorios, salones de actividades escolares y de terapias.

A Cecilia la pasaron a uno de aquellos cuartos con colchonetas. Había otra bebé con su madre haciendo algunos ejercicios, Cecilia esperó a que terminaran la sesión y poco después la doctora le pidió que pusiera a Mara en una de las colchonetas y le preguntó:

- ¿Por qué la trae aquí?
- Me mandó el doctor Jaime Galicia.
- Sí, pero ¿por qué la mandó?
- Al parecer la niña está teniendo algunos problemas en su desarrollo.
- ¿Qué clase de problemas?
- No sostiene la cabeza por mucho tiempo, se cansa y no consigue sentarse todavía sola.
- ¿Qué edad tiene?
- 11 meses... Además, no mira de frente, es difícil que vea a los ojos de las personas. Ve como de lado... No sigue los objetos... A veces, parece como si no escuchara... No hace mucho caso cuando la llamamos... Sólo presta atención a sus manos, las mira fijamente por periodos muy largos mientras agita los dedos... También mueve la cabeza de un lado a otro con rapidez cuando está acostada...

La doctora observó a la niña unos cuantos minutos y después miró a la terapeuta y sin más le dijo:

- Tiene un daño neurológico.

Luego miró a Cecilia:

-Tráigamela el sábado –dijo- le voy a hacer una revisión completa y a mandarle unos estudios.

Cecilia permaneció atenta escuchando las instrucciones de Maricarmen, pero cuando salió del consultorio no pudo contener más el llanto. Lo que le había dicho era terrible. Sin bien, no conocía el alcance que tenía el término “daño neurológico”, sabía que estaba asociado con el retraso mental y muchas otras discapacidades. Abrazó a su hija con fuerza y la besó.

De regreso a casa de su madre, trató de calmarse, no quería preocupar a nadie y menos a Elena, pero no pudo, aunque ya se imaginaba que algo malo estaba pasando con Mara, aquella noticia le confirmó sus sospechas y el peso de las palabras era insoportable.

“El dolor es una parte inevitable del proceso de ser padres con hijos con necesidades especiales; es un sentimiento con el que tendremos que lidiar toda la vida” Marc I. Ehrlich, p. 33.

Elena trató de no mostrarse alarmada con lo que su hija le decía y buscó infundirle ánimo, le suplicó que

esperara a que revisaran bien a *Marita*, se trataba sólo de la primera impresión, además, faltaba conocer el resultado de los estudios que le iban a realizar.

Ignacio, quien no le había dado demasiada importancia al comportamiento de su hija, se mostró incrédulo ante el diagnóstico que había hecho Maricarmen, incluso le comentó a Cecilia:

-¿Cómo te hago entender? La niña no tiene nada. Mi madre dice que yo también tardé en hacer algunas cosas, incluso en caminar. Recuerda que cada niño se desarrolla de manera diferente.

Cecilia ya había escuchado eso en algunos médicos. Uno de ellos fue la doctora Irma Zárate, del Centro de Salud de San Francisco Tlaltenco, quien llegó a

“A veces uno de los padres no puede resistir la idea de tener un hijo especial; esto se agrega a la tensión que el otro padre experimenta”,
Barbaranne J. Benjamin, p. 18.

revisar a la niña cuando enfermaba y sus padres no tenían dinero para pagar la consulta del pediatra.

-No se preocupe señora, la niña está en tiempo de hacer las cosas. Lo que pasa es que a veces se retrasan algunos niños, todos son diferentes, unos van más rápido que otros, pero eso no quiere decir que tengan algo malo –decía.

Ese tipo de comentarios a Cecilia le daban la esperanza de que todo estaba bien; sin embargo, sabía que no era así. Veía a otros niños de la edad de su hija y se impresionaba con los avances que tenían. Pasaba el tiempo esperando que Mara sonriera, se parara, le diera los brazos, tomara sola el biberón, jugara con otros niños, le dijera mamá, pero nada de eso ocurría.

Un sentimiento de angustia comenzó a invadirla y el comportamiento de Ignacio, quien se negaba a reconocer que su hija no estaba bien, empeoraba su situación. Se sentía sola, desprotegida, sabía que tenía que hacer algo, pero al parecer de Cecilia, todo estaba en su contra.

Su padre y sus hermanos mostraban total indiferencia a lo que le ocurría. Su suegra, Aurora, trabajaba todo el tiempo. Su cuñado, Mario, ni siquiera los visitaba. La única persona que en esos momentos se mostró solidaria, fue Elena, quien siempre estuvo al pendiente de lo que pasaba con la niña y con Cecilia, le permitía a su hija dedicarse de lleno a atender a su bebé y, además del apoyo moral, compartía sus recursos económicos con su nieta, su hija y su yerno.

2.2. ENCUENTROS Y DESENCUENTROS, INESTABILIDAD FAMILIAR

- A ti lo único que te interesa es el dinero.
- Tú sabes que eso no es cierto... Lo que pasa es que a ti te vale todo.
- ¡Cállate!
- No me callo. ¡Sí, parece que nada te importa! ¡Ni siquiera tu hija!
- Estás loca. ¿De dónde quieres que saque más dinero?
- Pues búscate otro trabajo.
- ¿Por qué no te pones a trabajar tú?
- ¿Y quién crees que va a cuidar a la niña?

Barbaranne J. Benjamin afirma que cuando nace un niño las funciones del esposo y la esposa cambian, pero si tiene una incapacidad, no sólo cambiará la relación de la pareja, sino que se cuestionarán a sí mismos y el valor de su relación. Señala que muchos matrimonios no son lo suficientemente fuertes para soportar esta tensión, en cambio *“otros se apoyan mutuamente y no sólo sobreviven a la tensión de tener un hijo impedido, sino que la relación se estrecha para ofrecerse mutuo apoyo”*, p. 18

Ésta fue la primera de muchas discusiones que Cecilia e Ignacio sostendrían. Su mundo se había derrumbado y ninguno de los dos era capaz de asimilarlo. Se habían creado falsas expectativas sobre lo que sería su vida de familia, su matrimonio, su hija, y la realidad los golpeaba con fuerza, les mostraba un mundo que nunca se imaginaron, un mundo que no querían, un mundo que se negaban a reconocer.

Ignacio trabajaba en una óptica en la que ganaba poco más del salario mínimo y Cecilia no trabajaba. A pesar de que Jesús

seguía apoyando a su hija económicamente para que continuara sus estudios, el dinero que lograban juntar no era suficiente para la situación que empezaban a experimentar.

Cecilia se sentía frustrada, aunque en los primeros meses de vida de Mara había logrado concluir las materias pendientes de la carrera, sus planes eran titularse inmediatamente y entrar a trabajar o continuar estudiando. Sin embargo, eso no se iba a poder, necesitaba centrar la atención en su hija, no había opción.

Igualmente, Ignacio se sentía fracasado, el sueldo que ganaba era insuficiente para cubrir las nuevas necesidades que en su familia se estaban generando. No quería depender de la ayuda de los demás y lo estaba haciendo. Al igual que Cecilia, había planeado continuar sus estudios y entrar en la universidad, pero no le quedaba tiempo para nada. El malestar que ambos sentían comenzó a afectar su relación. Si bien, no lo externaban, ambos se culpaban por lo que estaba pasando y cualquier diferencia, se convertía en una eterna disputa.

Cecilia lloraba a menudo, se escondía para que nadie la sorprendiera, llegaba al punto de lesionarse; era tan grande su pesar, el llanto no bastaba para

desahogar el sufrimiento, necesitaba sentir algo más doloroso que la abrumadora realidad, pero nunca lo lograría, se preguntaba indignada: “¿por qué me pasa esto a mí? ¿A quién le he hecho daño?”.

Cuando veía a bebés de la edad de su hija, sentía rabia de que estuvieran sanos y su hija no. Buscaba culpables, dios, su esposo, su familia, incluso ella misma se sentía la responsable por haber precipitado su matrimonio, por no haber planeado su embarazo, por no haber escuchado a sus padres, “sí, yo soy la culpable; todo lo que le está pasando a mi hija es por mi culpa”, se reprochaba constantemente.

Aunque Ignacio había estado evadiendo la verdad, también comenzaba a lamentar la pérdida, la pérdida de no tener un hijo sano, la pérdida de no tener una familia “común y corriente”, la pérdida de una esposa feliz, optimista. Se sentía agobiado por la gran responsabilidad que tenía sobre sí y no sabía si estaría dispuesto a soportarla, “¿por qué hacerlo? Muchos hombres simplemente se van”, se preguntaba.

La relación entre ambos se volvió tirante, las ofensas e insultos, cotidianos. Y, aunque trataban de aparentar que todo estaba bien, su distanciamiento era evidente.

“La llegada de un hijo con discapacidad es terreno fértil para el conflicto, puesto que despierta en nosotros emociones muy fuertes, a tal grado de que el hijo se convierte en símbolo de un fracaso conjunto”, Marc I. Ehrlich, p. 48.

En las noches, cuando lograban conciliar, hablaban de su futuro, de sus planes, pero ambos se expresaban con desaliento, parecía que Mara tenía un problema serio y los proyectos tendrían que esperar, lo urgente era atender a la niña. Ignacio pensaba, incluso, en la posibilidad de regresar a los Estados Unidos, ahí sí iba a ganar el dinero necesario para atender a su hija y a su esposa, conocía muchas personas que sin duda estarían dispuestas a ayudarlo, entre ellas una cubana de nombre Lidia, quien vivía en Miami, Florida.

-Me parece que es un acto de cobardía.

- ¿Por qué? Yo lo único que quiero es el bienestar tuyo y el de la niña.
- Pero, ¿quién dice que nuestro bienestar es que tú te vayas?
- Se necesita dinero y hay que conseguirlo.
- Pero podemos buscar opciones aquí.
- Tú sabes que las oportunidades en este país son para quienes tienen buenas relaciones y yo no las tengo.
- Más bien, me parece que quieres huir de la situación. No quieres enfrentarte a lo que viene, sabes que no va a ser fácil y, por eso, te quieres ir.

Cecilia sabía que no era tan mala la idea de que Ignacio viajara a los Estados Unidos, después de todo, realmente necesitaban el dinero. Sin embargo, ella sí tenía miedo, se sentía incapaz de enfrentar la situación sola; además, temía que le pasara lo que a muchas mujeres les sucede cuando sus esposos se van a buscar mejores condiciones de vida para sus familias, temía que Ignacio ya no regresara. Por ello, aunque no estaba convencida, se esforzaba por quitar de la cabeza de Ignacio aquella idea, pues la ponía en riesgo a ella, a su esposo y a su hija.

“Mejores son dos que uno, porque tienen buen galardón por su duro trabajo. Pues si uno de ellos cae, el otro puede levantar a su socio. Pero ¿cómo le irá al que está solo y cae cuando no hay otro que lo levante? Además, si dos se acuestan juntos, entonces ciertamente se calientan; pero ¿cómo puede mantenerse caliente uno solo? Y si alguien pudiera subyugar a uno solo, dos juntos podrían mantenerse firmes contra él. Y una cuerda triple no puede ser rota en dos pronto.”

“La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno”. María Pilar Sarto Martín, p. 2.

Después de escuchar este pasaje bíblico, Cecilia e Ignacio permanecieron en silencio mientras se miraban a los ojos. Fue Albino, padre de Marina y Arellí, amigas de

Cecilia, quien con la Biblia en mano, les leyó el texto de Eclesiastés, capítulo 4, versículos del 9 al 12.

Albino conocía a la joven pareja aún antes de que se casaran y sabía que la relación estaba atravesando por un difícil momento. Maestro de primaria, a punto de jubilarse, y ávido lector de la Biblia, confiaba en que la sabiduría de este libro, podría darles el consuelo que necesitaban.

“Mejores son dos que uno”, pensó Ignacio. Era evidente que la tarea que tenían frente no iba a ser fácil; sin embargo, con la cooperación de ambos sería menos onerosa. Debían apoyarse mutuamente, levantarse si uno de los dos caía. Si él se iba, ¿quién iba a levantar a Cecilia?, pensaba. Amaba a su esposa, y aunque últimamente no se sentía cómodo con ella, estaba consciente de que él era el más indicado para darle el apoyo que necesitaba.

-¿A qué se refiere con “cuerda triple”? - Preguntó Cecilia.

-Se refiere a que a veces necesitamos de la fuerza que proviene de nuestro creador. Tenemos que confiar en él y hacer su voluntad. Él nos fortalece cuando más lo necesitamos. Además, la Biblia dice que Dios no prueba a nadie más allá de lo que sus fuerzas puedan soportar – explicó Albino– y la prueba por la que ustedes están atravesando, puede ser superada, siempre y cuando se mantengan unidos.

Aquél hombre de cabello cano, voz pausada y mirada serena, les hizo ver que en los momentos más difíciles, era cuando se demostraba el verdadero amor. No era fácil, pero tenían que esforzarse por mantenerse unidos, formar una cuerda triple, irrompible.

Albino los visitaba con frecuencia, les hablaba de la fe y la esperanza de un futuro mejor, sobre un día no muy lejano, donde se cumplirían las promesas bíblicas de que la enfermedad, la muerte y muchos otros males de la humanidad serían eliminados.

Aunque Cecilia e Ignacio estaban conscientes de que la lucha era en el presente y no podían detenerse a esperar lo que futuro pudiera depararles, aquellas palabras los tranquilizaban y les daban un poco de certidumbre, pues ahora ya sabían que necesitaban estar juntos para vencer la prueba, no podían darse el lujo de perder el tiempo en conflictos triviales; si bien, todavía no tenían certeza alguna del padecimiento de su hija, era el momento de cargar con la pena juntos y comenzar a buscar una solución para aliviarla.

2.3. TRAS EL DIAGNÓSTICO CORRECTO

Cecilia comenzó a llevar a Mara a terapias de estimulación temprana⁷. Consistían en masajes de calentamiento y ejercicios para fortalecer sus músculos. La niña se resistía al contacto físico. La mayor parte de la hora que duraba la sesión permanecía llorando. Era difícil calmarla, reaccionaba como si cada ejercicio le doliera y le fuera insoportable.

La situación laboral de Ignacio no había cambiado, y cada semana que recibía el dinero que su esposo le daba, Cecilia apartaba lo de la terapia, no era muy elevado el costo, pero para ellos, que en esos momentos contaban con limitados recursos, representaba un esfuerzo grande.

“Un cerebro en desarrollo asimila mejor y más rápidamente los estímulos que recibe y nuestro hijo requiere, cuanto antes, apoyo constante, organizado y sistemático”,
Alicia Molina, p. 7

Era el momento de buscar la atención médica adecuada, aún no tenían claro dónde estaba el problema de la niña. El electroencefalograma que le había mandado Maricarmen, reportó lo siguiente:

⁷ La Secretaría de Salud define como Estimulación Temprana “al conjunto de acciones dirigidas a promover las capacidades físicas, mentales y sociales del niño, a prevenir el retardo en el desarrollo psicomotor, a diagnosticar, tratar, rehabilitar y al mejoramiento del desarrollo de las potencialidades individuales”. Secretaría de Salud, *Implementación de las Actividades de Estimulación Temprana en las Unidades del Primer Nivel de Atención. Lineamientos*, p. 9.

Esta técnica es la aplicación de una serie de ejercicios y masajes basados en el conocimiento del proceso de formación de la estructura cerebral infantil.

Los estímulos externos son de gran importancia, Glenn Doman, pionero en el tratamiento del cerebro lesionado, afirma que “en un niño sano, los reflejos producen movimiento que él puede sentir. Lo que él siente desarrolla su capacidad para sentir y madura las partes sensorias de su cerebro. A medida que el cerebro madura empieza a apreciar la correlación entre potencia motora y respuesta sensoria. Llega a ser capaz de iniciar de modo voluntario una acción que originalmente era un reflejo. Cada ciclo adicional madura las partes internas y externas del cerebro.

“En el caso de un niño que por cualquier motivo no ha podido completar este ciclo por su cuenta ¿podríamos quizá proporcionarle ayuda externa? En lugar de depender por completo de los reflejos causales para enseñar a su cerebro cómo se siente el movimiento, ¿podríamos tal vez imponer los movimientos desde afuera y, de esta manera, exponer a su cerebro a la sensación de movimiento que sería mucho más intensificada de forma deliberada?”. Glenn Doman, *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*, p. 90.

En resumen, este EEG realizado en etapas 1, 11, 111 de sueño se considera dentro de los límites normales en este periodo interictal. Se sugiere correlación clínica.⁸

El resultado desconcertó a Maricarmen, quien había asegurado la existencia de un daño neurológico, recomendó a sus padres acudir a una institución pública de especialidades médicas, en donde pudieran hacerle todos los estudios necesarios para determinar cuál era el padecimiento.

Cecilia e Ignacio también se sintieron confundidos, pues el comportamiento de su hija no era el de un bebé de 11 meses; sin embargo, el resultado del electroencefalograma los tranquilizaba pues aún cabía la posibilidad de que la

“Mientras más pronto definamos las limitaciones, capacidades y necesidades de nuestro hijo, más rápido estaremos en condición de actuar”, Alicia Molina, p. 7.

niña no tuviera un problema grave y que con un poco de paciencia y persistencia en las terapias de estimulación pudiera tener un desarrollo normal.

No obstante, además del retraso en su desarrollo psicomotor, Mara, comenzó a manifestar una serie de conductas atípicas, el aleteo de las manos se hizo más frecuente y empezó a tener comportamientos autoagresivos, a sus 12 meses de edad, golpeaba su cabeza con los puños cerrados o lastimaba sus ojos con los dedos. Tampoco existía todavía indicio de lenguaje, emitía tan sólo algunos monosílabos.

Asimismo, le resultaba casi imposible deglutir los alimentos, frecuentemente se atoraba con ellos o los almacenaba en su boca sin tragarlos por horas, hasta que su madre se daba cuenta de que ahí los tenía.

Su alimentación también se vio afectada por el estado de sus dientes, que comenzaron a sufrir los efectos de los antibióticos, aunque el primero surgió a los cuatro meses de edad, para el año ya tenía casi completa su dentadura, pero totalmente deteriorada por los medicamentos.

⁸ Ver Anexo 3.

A Cecilia le angustiaba el estado de su hija, por ello, y aunque sabía que después de los seis meses la leche materna ya no nutre a los bebés, decidió continuar amamantándola, actividad prolongada hasta después de los dos años del nacimiento, al parecer era el único alimento que aceptaba sin dificultad.

Mientras tanto, Mara seguía asistiendo todos los jueves a las terapias de estimulación temprana, pero no se observaban los avances esperados. En casa, se resistía aún más a los ejercicios, Cecilia se sentía desesperada, pues la niña sólo lloraba cuando trabajaban con ella y al parecer los esfuerzos no estaban teniendo buenos resultados. Ni siquiera sabían qué tenía.

A la edad de un año tres meses, Mara enfermó gravemente de una infección gastrointestinal, fue necesario hospitalizarla por deshidratación. Permaneció internada tres días en una clínica particular, pues no estaban afiliados a ningún servicio médico público.

Cecilia e Ignacio se sorprendieron de la ayuda que tuvieron tanto de familiares como de amigos, recibieron más apoyo del que hubieran imaginado, no sólo económico, sino también emocional. Al parecer, los demás empezaron a tomar en serio su preocupación por Mara, cada vez era más evidente el retraso general en su desarrollo y no se podía seguir negando la realidad.

- ¿Siempre mira así?
- La mayor parte del tiempo.
- ¿Nunca ve a los ojos?
- No, rara vez lo hace.
- ¿Han escuchado hablar del autismo⁹?
- Sí.
- ¿Saben qué es?
- Son personas que están ausentes de la realidad o algo así, ¿no?
- Bueno, tal vez tendrían que buscarle por ese lado.

Después de esa conversación con el doctor Miguel Padilla, director de la clínica Lucano, en donde estuvo internada Mara, los padres y la abuela de la niña empezaron a investigar en dónde podría ser atendida. No tenían dinero para

⁹ El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, definido como síndrome por el conjunto de síntomas que lo caracterizan; afecta la comunicación y las relaciones sociales y afectivas del individuo.

solventar la atención en alguna institución privada, tenían que optar por las alternativas que daba el gobierno.

Sólo esperó a que Mara se sobrepusiera de la enfermedad que acaba de sufrir y unas semanas después Cecilia la llevó a la primera instancia de atención médica pública, el Centro de Salud, ahí la doctora Irma Zárate, estuvo de acuerdo en remitir a la niña a un centro de especialidades de tercer nivel, para que le hicieran todos los estudios necesarios y determinar si de verdad tenía algún daño neurológico. El diagnóstico probable era retraso psicomotor y estrabismo. Envió a la niña al Hospital Infantil de México.

Sin demora, al día siguiente Cecilia la llevó. Llegó antes de que abrieran la institución, se formó y esperó. Había personas desde el día anterior, al parecer venían de diferentes estados de la República Mexicana; aunque Cecilia había llegado de madrugada, tuvo que esperar varias horas para ser atendida.

Por fin la recibió una enfermera, quien examinó la hoja de referencia de pacientes del Centro de Salud, que decía:

Se refiere paciente femenina de un año tres meses de edad, la cual ha venido con retraso psicomotriz, su madre ha buscado ayuda con estimulación temprana de forma particular... no ve avances importantes y tiene duda sobre la capacidad de visión óptica de la niña, por lo que se envía para estudio y tratamiento. ID.- Retraso psicomotriz y estrabismo.¹⁰

La mujer, joven y malencarada, le hizo una serie de cuestionamientos a Cecilia para conocer la historia clínica de Mara, “fecha de nacimiento”, “complicaciones durante el embarazo o el parto”, “edad en que sostuvo la cabeza por sí sola”, “¿ya camina?”, “¿gatea?”. Posteriormente, la exploró el pediatra, la niña cansada por la espera, se encontraba alterada, ya habían pasado varias horas desde que llegaron y se resistía a la revisión de los médicos.

Mara no fue candidata para ser atendida en el Hospital Infantil de México, la remitieron a un hospital de segundo nivel, el Hospital Pediátrico de Legaria, con

¹⁰ Ver Anexo 4.

un diagnóstico de “retraso en el desarrollo psicomotriz y estrabismo”, exactamente el mismo diagnóstico con el que llegó.¹¹

La jornada fue agotadora, Cecilia e Ignacio se sentían frustrados por el resultado, pero no derrotados, era sólo el principio de una búsqueda que duraría años; así que decidieron dirigirse al Instituto Nacional de Pediatría (INP).

En el INP también tuvieron que llegar desde muy temprano para ser de los primeros en entrar; sin embargo, la espera fue igual de larga que en el Infantil de México y los resultados los mismos, fue canalizada a una institución de segundo nivel, el Hospital General de México, la hoja de transferencia decía así:

EXPLORACIÓN FÍSICA: Femenino eutrófica, cardiopulmonar sin compromiso, tiene sostén cefálico, tiene sedestación, muy irritable al manejo, no aprecio estrabismo aunque constantemente dirige la mirada hacia la derecha de ambos ojos, presenta gran destrucción dentaria de incisivos superiores, tono y fuerza musculares normales ROT simétricos aunque aumentados muy discretamente.

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA: +retraso psicomotor + pb crisis de ausencia

TRATAMIENTO ESTABLECIDO: No.

RECOMENDACIONES: No amerita atención de tercer nivel, canalizar a segundo nivel de atención que cuente con rehabilitación y neurología, requiere valoración oftalmológica, aunque no encuentro estrabismo, constantemente dirige la mirada hacia abajo.¹²

2.4. ESPECIALISTAS Y EXPERTOS, LA GRAN CONFUSIÓN

En el Hospital General de México el procedimiento fue como en las anteriores instituciones, era necesario llegar desde muy temprano y formarse a las afueras hasta que abrieran. Posteriormente, pasar con la hoja de referencia a medicina general, donde les realizaban a los pacientes una primera revisión, para remitirlos a la unidad médica correspondiente. Mara fue canalizada a la unidad médica de pediatría.

¹¹ Ver Anexo 5.

¹² Ver Anexo 6.

El trato del personal a los pacientes y sus familias en todos los hospitales públicos donde acudieron era déspota, prepotente y discriminatorio. A Cecilia le irritaba la actitud tanto de las enfermeras como de los médicos, quienes trataban a la gente como objetos, su comportamiento era descortés e intransigente, se sentía agredida a cada momento; sin embargo, sabía que no eran momentos de ofenderse, pues la prioridad era atender a su hija y lo iba a hacer a pesar de las circunstancias que se presentaran.

Aunque las distancias de una unidad médica a otra en el Hospital General de México, no son muy largas, a Cecilia le parecían enormes. Si bien, siempre llegaba acompañada de Ignacio y su madre Elena, en el hospital existía la norma de que sólo podía entrar un familiar con el paciente, y la más indicada para hacerlo era Cecilia.

El Hospital General de México recibe actualmente 20,000 personas entre pacientes, familiares y trabajadores.
Hospital General de México, octubre 2008.

Resultaba difícil para ella trasladarse de una unidad a otra, pues además de tener que cargar a la niña, quien ya tenía más de año y medio y pesaba alrededor de 13 kilogramos, llevaba

consigo los documentos y la mochila con comida, ropa y pañales.

Además, la mayor parte del tiempo Mara estaba irritada, la despertaban desde las cuatro de la madrugada y la trasladaban en los brazos de alguno de sus padres al hospital, luego era sometida a una serie de revisiones por diferentes médicos y enfermeras, lo cual terminaba alterándola aún más.

En la unidad médica de pediatría, la atendieron en las especialidades de neuropediatría, endocrinología, cardiología; asimismo la remitieron a otras unidades del hospital, como oftalmología, genética, neurología y radiología.

Le realizaron una serie de estudios, entre ellos un perfil tiroideo, para conocer si tenía alguna alteración en la glándula tiroides, todo salió dentro de los límites normales. También una tomografía computada, que en las conclusiones decía: "estudio simple de cráneo sin evidencia de lesión". Otro electroencefalograma,

cuyo resultado fue: “normal indicativo de incremento focal en la excitabilidad cortical, con generalización secundaria”. Así como un estudio denominado Potenciales Evocados Visuales, que reportó un “bloqueo parcial retinocortical del tipo de la desmielinización segmentaria”.

Si bien, la mayoría de las pruebas realizadas a Mara no habían reportado alteraciones significativas, la neuropediatra, Laura Sainos, luego de analizarlos detenidamente, observó que en la tomografía se apreciaba un ligero daño en la corteza cerebral,¹³ al parecer existía una pequeña lesión que no podía apreciarse a simple vista. Sin embargo, aclaró a sus padres, eso no necesariamente debía afectar el desarrollo de su hija.

La corteza cerebral es la capa exterior de las células nerviosas que rodean los hemisferios cerebrales. Controla el pensamiento, la conciencia, la atención, la memoria, el lenguaje, la actividad motora, las emociones, etcétera.
Imbiomed

El diagnóstico de la neuropediatra fue que la niña tenía “Síndrome Hipotónico Central”.

- ¿Qué es el síndrome hipotónico central? –preguntó Cecilia a la doctora.
- Es cuando hay una disminución en el tono muscular.
- ¿Por eso no se sostiene bien y le cuesta trabajo tomar los objetos?
- Así es.
- ¿Qué lo produce?
- Es un problema a nivel del sistema nervioso central.
- ¿Cómo?
- Del cerebro.
- ¿Cuál es la causa?
- La causa es difícil de determinar, pero es probable que haya sido el sufrimiento fetal.

Si bien, Cecilia ya tenía claro que su hija padecía un problema serio, no dejó de sentirse agobiada por el futuro de la niña.

- Es posible que mi hija llegue a tener un desarrollo normal, doctora.

¹³ PIMIENTA Jiménez, Hernán José, **Imbiomed**, “La corteza cerebral más allá de la corteza” http://imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=27098&id_seccion=1784&id_ejemplar=2802&id_revista=115 (septiembre 2007)

-Claro que sí señora. Es cuestión de darle la estimulación adecuada. El cerebro da grandes sorpresas.

Aquellas palabras le infundían ánimo a la familia; Elena se esforzaba por darle a la niña cualquier clase de estímulos, le cantaba, le bailaba, le ponía música, le tocaba el piano, jugaba con ella en todo momento; Cecilia continuó llevándola a las terapias de estimulación temprana e Ignacio le compraba discos de música clásica, en particular de Mozart, y juguetes didácticos.

Hay cinco funciones que sólo tiene el hombre, y todas existen en la corteza cerebral:

1. Caminar erguido.
2. Oponer el dedo pulgar y el índice.
3. Hablar y escribir.
4. Habilidad para comprender el habla.
5. Habilidad para leer.

“Cuando uno ve una corteza dañada se ve la pérdida de una o de todas estas funciones. Esta es una herramienta importante en el diagnóstico que nunca debe olvidarse”. Glenn Doman, p. 81

En la unidad de oftalmología, decían que sí, efectivamente, tenía estrabismo, pero era consecuencia de la hipotonía; en cuanto la niña fuera fortaleciendo sus músculos, también controlaría mejor su visión. Habían detectado en sus ojos el fondo tipo “albinoide”, sin embargo, se debía al color claro, nada de que preocuparse.

Mara estuvo asistiendo al Hospital General de México por más de dos años, las últimas consultas eran sólo para ver su evolución. Las recomendaciones de los especialistas seguían siendo las mismas:

estimulación.¹⁴

En aquel lugar, Cecilia tuvo la oportunidad de conocer a mujeres con circunstancias parecidas a las suyas, sus hijos padecían diferentes discapacidades o malformaciones. Al principio, le resultaba terrible ver a niños con hidrocefalia, microcefalia, paladar hendido, parálisis cerebral, pero comenzó a acostumbrarse.

Descubrió un mundo desconocido por ella, en donde existen personas totalmente diferentes, niños sin dedos, sin orejas, sin ojos, sin piernas, sin

¹⁴ Ver Anexo 7.

conciencia. Mujeres solas, pobres, desprotegidas por su pareja, por su familia y por una sociedad indiferente, que las humilla y las degrada con su olvido, con su abandono e incomprensión.

Aunque le aterraba ser parte de ese mundo, se sentía afortunada por contar con su madre y su esposo quienes la apoyaban incondicionalmente; con su padre, quien aunque no vivía en el hogar, la fortalecía económicamente cuando era necesario; con sus hermanos, Enrique, Luis y David, quienes los llevaban al hospital cuando no tenían forma de trasladarse, y con sus amigos, quienes nunca dejaron de visitarlos y darles ánimo.

En ese lapso, Cecilia e Ignacio decidieron ingresar a Mara a una escuela para niños con necesidades especiales, aunque Ignacio había cambiado de trabajo y su sueldo era mayor, no alcanzaba para pagar una escuela particular, así que la inscribieron en un Centro de Atención

Múltiple (CAM) de la SEP, el plantel 19, ubicado en la colonia Cerrillos en el pueblo de Tulyehualco de la delegación Xochimilco.

Cecilia tenía que tomar tres microbuses para llevarla y para recogerla, hacía aproximadamente una hora en cada trayecto. La mayor parte de las veces le tocaba parada. Era difícil que le cedieran el lugar, aunque la vieran cargando a la niña, que para entonces ya pesaba cerca de 15 kilogramos y aún no podía

DEFINICIONES DE DISCAPACIDAD EN EL MARCO JURÍDICO MEXICANO

La Norma Oficial Mexicana, NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral de la personas con discapacidad, la define como “la ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano”.

La Ley General de Personas con Discapacidad, que surge en junio de 2005, señala que la persona con discapacidad es toda aquella “que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales en la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”.

En la **Ley General de Salud** no se utiliza el término de personas con discapacidad, sino el de invalidez, como “la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social”.

sostenerse de pie, las personas que ocupaban los lugares reservados para discapacitados, fingían dormir.

En el Centro de Atención Múltiple se atiende a personas con distintas discapacidades. En el grupo de Mara había niños con síndrome de Down, parálisis cerebral, autismo y otras deficiencias. La clase de los jueves era con la participación de los padres, les hacían ejercicios a los niños y jugaban en el patio con ellos.

Sin embargo, la salud de Mara comenzó a empeorar, las enfermedades respiratorias eran cada vez más frecuentes y las elevadas fiebres hacían que permaneciera en cama por varios días. Su asistencia a la escuela se vio afectada.

Del millón 795 mil personas con discapacidad que había en México en el año 2000 y que representó el 1.8% de la población total, el 43.3% padecía discapacidad motriz, el 26% visual, el 16.1% mental, el 15.7% auditiva y el 4.9% de lenguaje. INEGI, XII CGPV 2000, Base de Datos.

A pesar de seguir las recomendaciones de los especialistas, los avances en el desarrollo de la niña eran muy lentos. Así que, tanto Cecilia como Ignacio, decidieron acudir a otras instituciones, una de ellas el Instituto Nacional de la Comunicación Humana (INCH).

En el INCH le realizaron una serie de exámenes para determinar si su audición era adecuada, pues la niña a veces se comportaba como si no pudiera escuchar. El informe de la exploración física decía:

Paciente femenino, inquieta, con Cuadriparesia hipotónica, no realiza contacto visual, irritable, con llanto, no cooperadora, con conducta auditiva dudosa. Voz normal, lenguaje a nivel de sonidos guturales con apoyo en gestos para su comunicación...

Otoscopia: membranas timpánicas íntegras de aspecto normal bilateral.

Rinoscopia: septum alineado, cavidades amplias, con moco purulento.

Cavidad oral: caries grado II, paladar íntegro, amígdalas grado II, con descarga posterior...¹⁵

¹⁵ Ver Anexo 8.

En resumen, los resultados fueron que tenía una “audición normal bilateral”. Sin embargo, el neuropediatra de la institución, Jorge Ramírez, diagnosticó a Mara con un retraso en su desarrollo psicomotriz de moderado a severo, consecuencia de Parálisis Cerebral Infantil.

-¿Parálisis cerebral? – preguntó Cecilia.

-Sí, señora, la niña tiene PCI.

El doctor mandó un medicamento para centrar la atención de Mara, pero sus padres determinaron no administrárselo, porque además de que la niña era muy pequeña, les resultaba poco convincente el diagnóstico de PCI, ya que los anteriores especialistas ni siquiera lo habían mencionado. Además, conocían niños con parálisis cerebral y veían que las características de su hija eran totalmente diferentes.

En el INCH también la revisó la odontopediatra Mónica Rodríguez, quien les recomendó a los padres de Mara llevarla a la Universidad Nacional Autónoma de México, al postgrado de Odontología, ya que la atención que necesitaba la niña era especializada, debido a la avanzada destrucción dentaria que padecía, y el instituto no contaba aún con el equipo necesario para atenderla.

También fue remitida al Centro Nacional de Rehabilitación y Ortopedia (CNRO), con el objetivo de que le establecieran distintas terapias. En el centro los recibió por primera vez la médica Yolanda Sosa, alrededor de las 14 horas; Mara se había negado a probar alimento, se encontraba demasiado irritada, llevaba más de ocho horas en los brazos de su madre, quien ya se encontraba molesta e impaciente por la espera.

Toda la mañana fue invertida en sacar ficha, abrir el expediente de la niña, tramitar el carnet, etcétera. A Cecilia, aunque ya estaba acostumbrada a esa serie de procedimientos, le resultaba cada vez más difícil movilizarse con su hija, quien crecía físicamente, pero su comprensión era muy limitada, por lo que su cooperación era mínima.

Mara, cansada y hambrienta por la pesada jornada, entre gritos y pataleos se resistió a la revisión de la doctora Sosa, quien habló a sus padres de la necesidad de ir la sensibilizando para aumentar su colaboración; evidentemente no percibía el trabajo que se venía realizando con la niña, a quien remitió a los consultorios de psicología, psiquiatría, cardiología, estimulación y lenguaje.¹⁶

Ahí la confusión de los padres de Mara fue mayor, el diagnóstico tanto de la psiquiatra como de la psicóloga fue que padecía un autismo atípico. “Autismo”, ya habían escuchado esa palabra, pero sumado a los diagnósticos anteriores de Síndrome Hipotónico Central y Parálisis Cerebral Infantil, hacían que la búsqueda del tratamiento adecuado se complicara.

De las personas que padecen discapacidad mental, el 33.9 por ciento son niños. INEGI, XII CGPV 2000, Base de Datos.

2.5. EL TRATAMIENTO, NECESIDADES Y COSTOS

- Piénsalo hija. Eres profesionista y tienes derecho a desarrollarte. Además, necesitas el dinero...
- Pero la niña...
- Ya hablé con tu madre y ella me dijo que está dispuesta a cuidarla.
- Sí, pero tengo que hablar con Ignacio.
- Está bien, pero debes decidirlo hoy mismo, hay que darle una respuesta al licenciado Pérez.

Jesús se había comprometido a ayudar a Ignacio para que consiguiera un trabajo mejor remunerado, era un abogado que llevaba más de 20 años laborando en el servicio público, tenía muchos contactos y conocidos; sin embargo, el nivel académico de Ignacio no era un buen referente.

“La discapacidad nos obliga a centrarnos en ella”, así lo señala Marc I. Ehrlich, por el peregrinaje entre un médico y otro, la necesidad de estímulos específicos, la urgencia de la rehabilitación, que consume energía, tiempo y recursos económicos, p. 69.

Recientemente había pedido a un amigo le ayudara a colocar a su yerno y por fin la respuesta había llegado:

- Jesús, hay un puesto, pero el sueldo no es muy alto.
- No importa licenciado Pérez, lo importante es que logre entrar a trabajar al gobierno y

¹⁶ Ver Anexo 11.

tenga todas las prestaciones de Ley. Muchísimas gracias.

Aunque la oferta era para Ignacio, Jesús pensó en su hija, quien llevaba casi tres años invirtiendo todas sus fuerzas físicas y mentales en atender a Mara, sin darse tiempo para sí misma.

Al principio, le costaba trabajo imaginar que Mara pudiera tener retraso mental, autismo o todas esas “tonterías” que Elena le decía; de hecho, se preguntaba a menudo cómo era posible que su hija hubiese tenido una niña con esas características, si ella y su esposo eran personas sanas y sin vicios.

Pero no podía seguir negándose a la realidad y quería ayudar a Cecilia, sacarla del estado depresivo en el que se encontraba, sin embargo, no sabía cómo hacerlo. Cuando el licenciado Juan Pérez le habló de la vacante que tenía, antes de ofrecérsela a Ignacio, habló a su hija, era la oportunidad para darse un espacio, un tiempo, era lo justo, aunque temía encontrarse con una negativa.

Por ello, habló primero con Elena y le suplicó se hiciera cargo de la niña por las mañanas, sería sólo hasta las tres de la tarde, hora en que concluiría la jornada laboral de Cecilia. Era por el bien de su hija.

Elena sabía que era un reto enorme, se trataba de una niña con necesidades especiales, difícil de atender; sin embargo, al igual que Jesús, sentía que era una forma de apoyar a Cecilia, de sacarla del terrible estado emocional en el que se había sumergido. Mejor que nadie, conocía la tristeza, la desesperación y la amargura que su hija llevaba auestas. Decidió apoyarla y hacerse cargo de Mara mientras su hija trabajara.

-Hilos Salus, buenos días.

-Buenos días, me puede comunicar con el señor Ignacio Carpio.

-El señor Carpio no se presentó a laborar. ¿Quién lo busca?

-Muchas gracias señorita...

Ignacio, con la recomendación de Albino, había conseguido trabajo en una distribuidora de hilos coreanos, el sueldo era superior al anterior, sin embargo,

insuficiente aún para cubrir todas las necesidades de la familia, quien ya no vivía en casa de Elena.

Enrique, el hermano mayor de Cecilia, les había prestado su departamento, pues tenía ya varios meses sin ocuparlo.

Por ello, Cecilia e Ignacio tenían más gastos, sin embargo, el estar viviendo solos les permitió conocer otras facetas de su personalidad, convivir y disfrutar a su hija más plenamente.

Cuando Jesús la llamó, Cecilia se sintió muy confundida, por un lado, tenía un enorme anhelo por desarrollarse en el ámbito laboral, por el otro, sentía que eso implicaba prácticamente abandonar a su hija. No sabía qué hacer, motivo por el cual llamó a Ignacio a su trabajo para tomar la decisión juntos, pero él no se había presentado.

Ignacio de regresó a casa, se encontró con que la decisión ya estaba tomada, Cecilia entraría a trabajar en una dependencia del gobierno federal en el área de comunicación social, en un horario de 9 a 15 horas. Aunque Ignacio no estaba de acuerdo con la determinación de su esposa, no tuvo argumentos para contradecirla, él no se encontraba en el trabajo cuando ella lo buscó para conocer su punto de vista.

De esta forma, Cecilia comenzó a trabajar, para ella fueron muy difíciles los primeros meses, se sentía una mala madre por no estar con su hija, por haberla abandonado cuando más necesitaba de ella. Sin embargo, con el tiempo se convenció de lo correcto de su decisión, el dinero que ella ganaba comenzó a satisfacer muchas de las necesidades de la familia; además, su estado de ánimo había mejorado, se sentía menos frustrada, más útil y con más fuerzas para atender a su hija.

Pero el dolor por las circunstancias de Mara no desapareció, todos los días en el trayecto de la casa al trabajo y de regreso, Cecilia pensaba en el futuro de la niña, lloraba frecuentemente mientras se trasladaba en el transporte público,

observaba aterrada a personas con malformaciones que se arrastraban de un vagón a otro en el metro, pidiendo dinero, a ciegos o mutilados tratando de sobrevivir; veía a mujeres mayores con sus hijos jóvenes retrasados mentales, pasando dificultades para controlarlos.

Pero la vida continua, pensaba, y ella tenía que seguir adelante, vencer sus miedos y aceptar la vida tal cual era. Habló con sus jefes y les explicó sus circunstancias, se comprometió a reponer el tiempo de trabajo utilizado para llevar a su hija a las consultas médicas y a las terapias de estimulación.

Entre tanto, en el CNRO decidieron no darle las terapias a Mara, debido a que se trataba de una paciente de difícil manejo y poca cooperación, le mandaron un programa de actividades para realizarlas en casa, trabajo que ya venían haciendo años atrás.

Mara tenía más de cuatro años y Cecilia veía en televisión los promocionales del TELETÓN, decidió hablar para informarse, le tomaron sus datos y le dijeron que la pondrían en lista de espera, ellos la buscarían cuando fuera su turno, nunca la llamaron.

Sin un diagnóstico definitivo, Cecilia investigaba otras opciones de atención, las visitas al CNRO se habían convertido en conversaciones con los especialistas en las que nunca se estableció un tratamiento específico.

Una mañana, mientras Cecilia se dirigía al trabajo, resbaló por las escaleras de la estación del metro Constitución, el tacón de su zapato se enredó con el vestido, provocando que perdiera el equilibrio y cayera; como pudo, se incorporó y llegó a la oficina, no podía permitirse faltar.

El pie se le había hinchado hasta el punto de no caber en el zapato, el dolor le resultaba insoportable, no pudo terminar la jornada, llamó a sus hermanos y la llevaron al hospital. Se fracturó el peroné. Duró incapacitada más de tres meses.

Durante ese tiempo, Ignacio se hacía cargo de todos los quehaceres de la casa, como la limpieza, atender a la niña, cocinar. También, debía acompañar a su esposa a las revisiones médicas. Comenzó a llegar tarde o faltar al trabajo para cumplir con todas esas actividades. Finalmente lo despidieron.

Al ver que Ignacio estaba desempleado, Elena dejó de cuidar a su nieta, decidieron que él se hiciera cargo de la niña hasta que Cecilia regresara de la oficina, sólo mientras encontraba trabajo.

No obstante, el verse sin dinero y sin fuente de ingresos, fue un duro golpe para Ignacio, y a pesar de haber sido aceptado luego de varios intentos en la Universidad Nacional Autónoma de México en la Facultad de Filosofía y Letras, se sentía fracasado, pues en todo este tiempo no había sido capaz de dar a su familia todo lo que necesitaba y ahora ni siquiera tenía trabajo, pensaba. Se volvió intolerante, irritable, malhumorado, violento y finalmente estalló.

-Eres un cabrón... ¿Cómo es posible que hayas hecho esto?

-Perdóname, ¿es que no se qué me pasó?... ¡¿A dónde vas?!

-Voy al Ministerio Público, esto no se va a quedar así.

Cecilia llegó a la oficina del Ministerio Público sin poder hablar, con su hija en brazos, el llanto no le permitía articular palabras, estaba muy alterada. Cuando logró controlarse un poco le dijo al funcionario que iba a levantar una denuncia:

-Mi esposo golpeó a mi hija... Ella no puede hablar, ni caminar, no es justo que la lastimen – entre sollozos declaraba.

-Tranquílcese señora... Ahorita pasamos con el médico para que la revise. Mientras, lléneme estas hojas.

En las hojas Cecilia tenía que describir lo sucedido y escribió:

Alrededor de las cuatro de la tarde llegué a casa, mi esposo cargaba a mi hija, de nombre Mara Jimena Carpio Jiménez, en los brazos –ella tiene cuatro años, no puede hablar, ni caminar sola, debido a un problema neurológico-, me dijo que había ido a buscar trabajo, le encargó la niña a mi madre, Elena Meraz. Luego de recogerla y de regreso a casa la niña comenzó a impacientarse, él trató de calmarla pero ella no lo hizo y como la psicóloga del Centro Nacional de Rehabilitación y Ortopedia nos había dicho que teníamos que ser más

enérgicos con ella, le dio dos nalgadas, eso me dijo él; sin embargo, luego de escucharlo, le pregunté si ya le había cambiado el pañal a Mara y me dijo que no, así que la revisé y ví que tenía todas las piernas lastimadas por los golpes.

Cecilia lloraba mientras escribía, no le cabía en la cabeza que Ignacio hubiera lastimado así a su propia hija, ella que lo quería tanto, que lo buscaba y aún después de haberla golpeado, lo abrazaba con fuerza. “Lo odio, no quiero volver a verlo, lo quiero lejos de nuestras vidas, no vale la pena estar con una persona como él”, pensaba.

-Pase por acá señora... Van a revisar a la niña –dijo el Ministerio Público.

Cecilia entró a un consultorio pequeño y puso a la niña en la camilla. Mientras el médico la revisaba, preguntó a su madre:

-¿Qué le pasó?
-Mi esposo la golpeó.

El médico determinó que las lesiones no ponían en riesgo la salud de la niña.

-Señora, las lesiones de la niña no son de gravedad... Sin embargo, usted puede hacer la denuncia, el maltrato a los niños es un delito que se persigue de oficio, pero antes de que tome una decisión, ¿por qué no pasa a hablar con la licenciada Flores...?
-Está bien.

En una oficina de aproximadamente seis metros cuadrados, con dos escritorios viejos repletos de documentos, la recibió la licenciada Angélica Flores:

-Pase señora, siéntese... Platíqueme, ¿qué fue lo que ocurrió?

Cecilia, ya más calmada, le relató lo que había sucedido.

-¿Golpea frecuentemente a la niña?
-No.
-¿Cuántas veces lo ha hecho?
-Es la primera vez.
-¿Normalmente su esposo es así de violento?
-No, sólo desde que se quedó sin trabajo.
-¿Cómo ha reaccionado con la enfermedad de la niña?
-Más o menos, al principio le costó trabajo aceptarlo, poco a poco lo ha ido asimilando, pero como ahora él la cuida...
-¿Él cuida a la niña?

-Sí, mientras yo llego del trabajo.

Después de hablar con Cecilia por más de 15 minutos la mujer concluyó:

-Señora, al parecer el comportamiento de su esposo se debe a la situación por la que están atravesando, no cuenta con antecedentes de violencia, usted tiene el derecho de denunciarlo; sin embargo, yo pienso que deberían buscar ayuda profesional los dos, es evidente que la discapacidad de su hija los está afectando a ambos. En el gobierno existen diversas instituciones que brindan esta clase de apoyo...

Luego le entregó un par de hojas en las que remitía a Ignacio a dos centros especializados en violencia intrafamiliar, para que recibiera apoyo psicológico y emocional, también recomendó a Cecilia que igualmente buscara ayuda, pues quedaba claro que ninguno de los dos estaba asimilando correctamente la situación de la niña.¹⁷

Cuando Cecilia regresó a casa, Ignacio no se encontraba. Por la noche recogió algunos de sus objetos personales. Cecilia dejó en la mesa del departamento los papeles que le habían entregado y él los tomó. Elena volvió a cuidar a la niña hasta que Cecilia regresaba del trabajo. Durante cuatro meses estuvieron separados, Ignacio iba a la casa a ver a su hija mientras su esposa no se encontraba.

Después de asistir a varias sesiones de apoyo psicológico, Ignacio habló con su esposa y decidieron reanudar su relación; todavía no lograba colocarse en un empleo fijo, aunque eventualmente lo contrataban para instalar muros de tablarroca, pintar casas o colocar pisos, actividades que aprendió durante los cinco años que estuvo en Estados Unidos antes de casarse.

Arely y Marina, amigas de Cecilia, le comentaron que un tío de ellas padecía cáncer en el cerebro y había asistido a unas sesiones de delfinoterapia y al parecer su salud había mejorado. Así que los padres de Mara comenzaron a investigar sobre la terapia asistida con delfines, Cecilia había encontrado en internet información sobre los efectos casi milagrosos que tenía en niños con problemas neurológicos, leía:

¹⁷ Ver Anexo 10.

La Delfinoterapia, está dentro de los métodos empleados en zooterapia, siendo ésta un conjunto de métodos de rehabilitación física y emocional, en el que los animales juegan un papel fundamental en el tratamiento de múltiples trastornos. Dentro de la zooterapia, está el tratamiento con delfines, animales dóciles, inteligentes y además, sumamente efectivos en este tipo de tratamientos para el cuerpo y el espíritu.

Los delfines, son animales que pueden ayudar a personas, tanto con trastornos físicos como emocionales, de diversas maneras, ya que el delfín emite ondas ultrasónicas de distintos tipos, que circulan por todo el cuerpo de la persona tratada, y que operan beneficiosamente sobre el sistema nervioso...

Las ondas ultrasónicas que emiten estos amistosos animales, generan endorfinas y otras sustancias que ayudan a mejorar la conexión entre las neuronas, y además incentivan el funcionamiento de ambos hemisferios cerebrales. Los cambios neurológicos y neuroquímicos que se generan se traducen en diversos beneficios físicos, emocionales e intelectuales, tales como mejoras en el sistema inmunológico, mejoras en la coordinación motora, en el estado de ánimo, el contacto social, y en el lenguaje. Uno de los fenómenos más estudiados con relación a las terapias con delfines, es su potencial didáctico, especialmente en el aprendizaje de niños con síndrome de Down, habiéndose observado que los pequeños con esta condición, que han interactuado con delfines, han aprendido de 2 a 10 veces más rápido que aquellos que no lo hacían...

El tratamiento con delfinoterapia, es aplicable también a individuos con padecimientos del sistema nervioso, casos de cáncer, problemas mentales, e impedimentos motores ya sean congénitos o adquiridos.¹⁸

Así, Cecilia e Ignacio se dieron a la tarea de investigar qué lugares en México daban terapia asistida con delfines; en el Distrito Federal encontraron el parque de espectáculos Atlántis, ubicado en la 3ª Sección del Bosque de Chapultepec. Cuando hablaron por teléfono, les informaron que el tratamiento consistía en seis sesiones de 15 minutos, practicaban una serie de estudios previos y posteriores a las terapias, para ver los avances de los pacientes, el costo era de 12 mil pesos.

-¡12 mil pesos! – pensaron.

-¿De dónde vamos a sacar ese dinero? Lo que gano apenas y alcanza para cubrir los gastos diarios – reflexionó Cecilia.

Aunque el dinero que lograban reunir cubría los gastos más elementales (comida, luz, agua, gas, medicamentos, consultas médicas, etcétera), Ignacio y

¹⁸ Fundación Dolphin Asístanse, *Delfinoterapia*, <http://www.dolphinassistance.org/es/noticias-delfinoterapia.html> (septiembre 2007).

Cecilia hicieron un esfuerzo extraordinario para apartar una cantidad todas las semanas destinada a la delfinoterapia. Después de varios meses, cuando lograron por fin juntar la mitad del costo, hicieron la cita, los programaron para medio año después, tiempo en el que completarían el total del precio a pagar.

Eran tres los niños del grupo en que le tocó a Mara tomar las sesiones, uno con síndrome de Down de tres años; otro, adolescente con trastornos del sueño y una niña con retraso mental. El lugar olía a pescado, cloro y humedad, entraban por la parte de atrás del parque, debían llegar a las 10 de la mañana, un retraso implicaba la cancelación de la terapia.

Se escuchaba una música instrumental, Mara vestía un pants negro de nylon, un pañal especial para el agua y calcetines oscuros, su madre le había recogido el cabello en dos trenzas. El agua estaba helada. Le colocaron un chaleco salvavidas, entró con la ropa puesta, esas habían sido las instrucciones, la psicóloga Blanca Martínez la tomó en sus brazos y la condujo al centro de la piscina. Mara gritaba y jadeaba por la temperatura del agua. Sin embargo, al acercarse el cetáceo a su cabeza, la niña se tranquilizaba.

En las gradas, Ignacio, Cecilia y Elena contemplaban el espectáculo. Cecilia no pudo contener las lágrimas, había puesto todas sus esperanzas en ese acontecimiento. Estaba llena de ilusión, imaginaba a su hija caminando y hablando, era un sueño que esperaba se hiciera realidad.

Ya le habían practicado a la niña la valoración física, psicológica y los estudios neurológicos. Una semana después de haber terminado las sesiones con los delfines, le practicaron a Mara la revaloración final. Los resultados fueron entregados pocos días después, Cecilia fue sola a recogerlos. Esperó 45 minutos a que el médico Raúl Cortés la atendiera. Finalmente la pasó a su consultorio y le explicó:

-Señora, normalmente esta terapia muestra resultados positivos inmediatamente después de haberla tomado; sin embargo, en el caso de su hija, los avances no fueron significativos.

Le entregó a Cecilia, quien tenía el rostro desencajado, una carpeta con el resultado de los estudios realizados y que reportaron lo siguiente:

	PRIMER EST.	SEGUNDO EST.
AREA	EDAD DE DES.	EDAD DE DES.
MOTRIZ	10 MESES, 27 D.	1 AÑO, 11 D.
ADAPTATIVA	5 MESES, 28 D.	6 MESES, 2 D.
LENGUAJE	8 MESES, 14 D.	9 MESES, 24 D.
PERSONAL SOCIAL	9 MESES, 25 D.	11 MESES.
PROMEDIO	8 MESES, 23 D.	9 MESES, 25 D.

CONCLUSIONES.

Se observa un avance aproximadamente de 1 mes de desarrollo en esta fase de terapia. Se sugiere iniciar tratamiento que fomente fenómenos de plasticidad cerebral, estimulación en todas las áreas y una nueva fase de terapia asistida por delfines en seis meses.¹⁹

Cecilia se sintió derrotada, el mundo se le vino encima. Había ido con toda la ilusión de que el cerebro de su hija hubiese sufrido un cambio positivo en su actividad, esperaba que los resultados fueran favorables, depositó no sólo sus recursos económicos, sino su fe y su esperanza en aquel tratamiento.

Escuchó sin interés las recomendaciones del médico de llevar a la niña a 40 sesiones dentro de una cámara hiperbárica, el costo sería de 25 mil pesos cada 10 sesiones, gracias al convenio que tenían con cierta institución que ofrecía este servicio, así como repetir la delfinoterapia en los próximos seis meses. Lo único que quería era salir de ese lugar cuanto antes.

Mientras caminaba por la calle, pensaba en lo inútil de sus esfuerzos, su hija nunca caminaría ni hablaría; y lo que ella pudiera hacer sería en vano. El consultorio se encontraba a media cuadra de Río Churubusco y Eje 3 Oriente, para regresar a casa tenía que cruzar un puente peatonal, estando arriba pensó lo fácil que sería terminar con su vida, rendirse, finalmente, todo le salía mal, se sentía incapaz de seguir luchando, ya no quería seguir haciéndolo.

Sin embargo, recordó a su hija, la fortaleza que siempre había demostrado, a pesar de que las circunstancias parecían estar en su contra, Mara había estado

¹⁹ Ver Anexo 9.

luchando por su vida todos los días, por sobrevivir en un mundo que no está hecho para las personas como ella.

-No se vale que yo sea tan cobarde –pensó Cecilia–, que quiera escapar; mi hija es tan fuerte, tan persistente, ella no se rinde, ¿por qué he de hacerlo yo? Además, ¿quién va a amar a Mara como yo la amo?

Después de aquella reflexión, Cecilia regresó a casa y contó a su esposo y a su madre lo que él médico le había dicho. El rostro de los tres reflejaba la decepción, la desilusión de aquellos resultados; no obstante, al ver la sonrisa de la niña, tan apacible y serena, cobraron valor para seguir adelante.

Obtener un diagnóstico oportuno y un tratamiento adecuado para un niño con disfunción cerebral, en ocasiones puede resultar una verdadera odisea. Pues, aunque existen sistemas de atención concebidos para distintas discapacidades, no siempre satisfacen las necesidades especiales de niños con daño neurológico, quienes suelen tener características únicas dependiendo de la magnitud y lugar de la lesión, reflejadas en alteraciones de la conducta, el aprendizaje y la coordinación motora.

Por ello, muchos padres que tratan de obtener los servicios básicos para sus hijos, se ven en la necesidad de adentrarse en el mundo de los médicos y especialistas, a fin de comprender con mayor claridad lo que ocurre en la mente y el cuerpo de sus hijos y la manera más apropiada de ayudarlos.

Para conseguirlo, tienen que librar una serie de obstáculos que encuentran en el camino, como son la burocracia en las instituciones públicas de salud, los costos económicos que implica la atención en el sector privado y el impacto emocional y psicológico en todos los integrantes de la familia.

“El nacimiento de un hijo con discapacidad es uno de los motivos más grandes de tristeza para cualquier padre”. Pues se espera la llegada de un hijo sano, cuando eso no ocurre se pierde la alegría del nacimiento, como todo lo que se había imaginado para él.²⁰

La familia, en particular los padres, experimentan un proceso muy doloroso, que implica “dejar ir al niño que creíamos tener para abrir nuestro corazón al hijo que tenemos” Los integrantes de la familia experimentan un duelo, el cual “no se resuelve sólo por un acto de voluntad, requiere enfrentar y asumir el dolor para llegar a la aceptación”.²¹.

Además, del impacto al interior del núcleo familiar y en cada uno de sus integrantes, la persona con discapacidad intelectual tiene que enfrentarse a una serie de retos, por la discriminación, exclusión y abandono del que han sido víctimas estas personas a lo largo de toda la historia de la humanidad.

²⁰ Marc I. Ehrlich, *Ob. Cit.*, p. 57

²¹ Alicia Molina, *Ob. Cit.*, p. 5.

CAPÍTULO 3. ¿QUIÉN ES MARA? PEQUEÑOS GRANDES LOGROS.

Mara ve, Mara oye, Mara siente... Todos los días lucha contra sus debilidades y la incompreensión de los otros. No obstante, en su debilidad se fortalece, y eso le permite estar presente en nuestras vidas y ser un ejemplo de lucha y tenacidad. Mara no se rinde, cada día vence al mundo, cada día me vence con sus exigencias que superan mis pesimismo, me obliga a hablar, a gritar sobre sus logros y también a suplicar una mirada, aunque sea breve, a este universo de personas incansables.

Debemos recordar que “el recurso más importante que tiene el niño para salir adelante son sus propias capacidades y la red de apoyo exigente que es una familia integrada”²²

Es necesario romper con la parálisis emocional que provoca el diagnóstico, para poder avanzar y actuar en beneficio del niño con discapacidad al definir sus limitaciones, capacidades y necesidades. De esta manera “iremos avanzando en nuestro propio proceso emocional al mismo tiempo que descubrimos la emoción y la alegría que nos proporciona cada avance de nuestro niño”.

Asimismo, “el diagnóstico no define el límite al que él puede llegar sino el punto de partida desde el cual habremos de diseñar estrategias, con el fin de desarrollar al máximo su potencial y proporcionarle oportunidades de aprendizaje y desarrollo. La parte fundamental de un diagnóstico es la detección de necesidades y la planeación”²³.

3.1. DESCUBRIENDO A MARA

- ¡Ignacio, la niña está muerta! ¡Se murió mi niña! ¡No respira!
- ¡Tranquilízate! Dámela.

Cecilia se hizo a un lado y salió corriendo, tocó con fuerza la puerta de la vecina quién era médico, pero ya se había ido a trabajar. Eran las seis de la mañana. Salieron con la niña en los brazos desnuda, envuelta en una cobija y se dirigieron a la caseta de policías que estaba en la entrada de la unidad habitacional donde vivían.

- ¿Qué pasa señora?
- Mi hija está muerta.
- Tranquílcese la niña no está muerta, uno de mis compañeros es paramédico, la va a revisar. De todas formas, le vamos hablar a una ambulancia.

La noche anterior Mara había estado muy inquieta, lloraba y se golpeaba la cabeza hasta que al fin el sueño la venció; alrededor de las tres de la

²² Marc I. Ehrlich, *Ob. Cit.*, p. 68.

²³ Alicia Molina, *Ob. Cit.*, p. 5-9

madrugada Ignacio se dio cuenta que tenía 39°C de temperatura, le dieron un medicamento, sin embargo, unos minutos más tarde la niña convulsionó. Su vecina los llevó al Instituto Nacional de Pediatría, ahí le bajaron la fiebre con agua fría y la mandaron a casa.

Aproximadamente a las cinco de la mañana, su temperatura volvió a aumentar, Ignacio la metió a bañar, estando en la tina de pronto se desvaneció, su piel cambió de tono, comenzó a oscurecerse, su cuerpo perdió fuerza y por unos momentos, dejó de respirar.

Ignacio le gritó a Cecilia y le dijo que la niña estaba mal, ella la sacó de la tina y la llevó a la cama, al ver que no respiraba, le dio respiración de boca a boca, pero no reaccionó. La llevaron de regreso en ambulancia al INP, se trataba de otra convulsión.

“Cuando decimos aceptación hablamos de dar la bienvenida a nuestro hijo, con todas sus características y su condición. Aceptar significa entender y admitir el hecho real de que nuestro hijo es –y será para siempre– una persona con discapacidad intelectual y que esto implica retos para su desarrollo y necesidades especiales en las áreas afectiva, social y cognitiva”. Alicia Molina, p. 4

El terror que Cecilia sintió de sólo imaginar que podía perder a su hija, la despertó de una especie de sueño profundo, en el que llevaba sumergida muchos años. En donde su único objetivo era

conseguir que su hija fuera una niña “normal”. No obstante, después de ver en peligro su vida, tanto Cecilia como Ignacio se dieron cuenta que habían gastado demasiado tiempo buscando que su hija fuera lo que no era.

Sí, ellos querían una hija plena en sus facultades mentales y Mara no lo estaba; querían que corriera, pero no tenía la capacidad; querían que hablara, pero no lo podía hacer. Llevaban muchos años lamentándose por las carencias, sin apreciar ni valorar cualidades y capacidades de la niña.

Mara se sobreponía vez tras vez a las adversidades que la acosaban desde su nacimiento; al dolor físico que implicaba el haber perdido la mayor parte de sus dientes, extraídos las primeras veces incluso sin anestesia, mientras sujetaban

todo su cuerpo con una red especial para inmovilizarla. Además de las inyecciones que le aplicaban con frecuencia debido a las repetidas enfermedades estomacales y respiratorias que padecía. Cuando asistía a las consultas de oftalmología también era sometida a la fuerza, mientras con un aparato le mantenían los ojos abiertos para poder examinarla. Sin contar los golpes y las caídas que experimentaba repetidas veces por la falta de coordinación física.

¿Cómo era posible que sus padres no apreciaran su fortaleza?! ¿Que no tuvieran conciencia de la lucha cotidiana que su hija tenía que librar para comer, para dormir, para trasladarse, para hacerse entender sin poseer la facultad del habla?!

Todos al enfrentarnos a una persona con discapacidad no podemos evitar sentir “ternura, compasión, miedo, curiosidad, gratitud por estar sanos y completos”, incluso, rechazo; sin embargo, el niño necesita que sus familiares y amigos lo vean como lo que realmente es y no como alguien con una limitación.
Marc I. Ehrlich, p. 87-88.

Y a pesar de que su cerebro irritado la hostigaba constantemente, provocando cambios bruscos en sus estados de ánimo y en su comportamiento, disfrutaba cada momento con intensidad, con plenitud. Era una guerrera, que luchaba en contra de todo y de todos, incluso de sus padres, quienes la amaban más por lo que no era, que por lo que realmente era.

Aunque sus alteraciones neurológicas producían en Mara conductas poco comunes –gritos, llanto inesperado, euforia repentina y movimientos bruscos-, sobresalía su belleza física, su tez blanca, sus ojos azules, su nariz afilada, su barba partida y su cabello rubio cenizo, llamaba la atención en todos los lugares a los que iban. En los microbuses, restaurantes, hospitales, parques y otros sitios públicos, era común que la gente se acercara a Cecilia o Ignacio y les hicieran comentarios alusivos a la belleza de su hija. Ellos se sentían orgullosos, aunque a veces también heridos, no faltaban las personas que comentarían:

- Tan bonita que es, ¡lástima que esté enferma!
- ¿No habla?... ¡Ay, pobrecita!
- Mira la güerita... ¿Qué tendrá?

Sin embargo, empezaron a acostumbrarse a esa clase de comentarios. A tomar de las palabras de los demás aquello que los hacía fuertes y a desechar lo que les lastimaba.

Comenzaron a rodearse de la gente que se esforzaba por comprenderlos y era capaz de amar a su hija. Ellos mismos lucharon por dejar de sentirse víctimas y asumir que después de todo no eran la primera ni la única familia que tenía una situación así, sólo eran circunstancias diferentes, que había que enfrentar de manera distinta.

El Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) afirma que “sólo dos de cada 100 niños con discapacidad tienen acceso a la educación en México”. Boletín 035/2008.

Continuaron llevando a Mara a terapias de estimulación. La cambiaron de escuela, a un Centro de Atención Múltiple más cercano a su casa, el CAM 66, ubicado en la delegación Tláhuac. Sin embargo, la estancia de la niña en ese centro fue corta, debido a que en una ocasión un niño la golpeó y las maestras no se lo informaron a Cecilia:

- ¿Por qué llora mi hija?
- Lo que pasa es que se le acercó Jonathan y ella no lo tolera...
- ¿No lo tolera?
- Sí, no lo tolera.

Cecilia tomó a su hija en los brazos para llevársela y recogió el cabello que cubría su rostro; descubrió que el ojo y la mejilla derecha estaban notablemente inflamados, entonces preguntó enojada a otra de las maestras:

- ¿Qué le pasó a Mara?
- Es que...
- ¡Tiene un golpe en la cara!
- Sí señora, lo que pasa es que Jonathan iba a patear el balón y la niña se atravesó y le pegó en la cabeza...

Después de aquel evento Cecilia determinó que la seguridad de su hija en aquél lugar estaba en peligro, si no eran capaces de decirle la verdad en un asunto relacionado con la integridad física de Mara, quién sabe a qué otros

peligros podría estar expuesta la niña sin que sus padres estuvieran conscientes de ello.

Además, a los alumnos que como Mara aún no controlaban esfínteres, no les cambiaban el pañal con regularidad y siempre que Cecilia recogía a su hija se encontraba con que su piel sangraba debido al largo periodo de tiempo que permanecía en contacto con el excremento.

Aunque al principio los 15 niños del grupo de “educación inicial”, al que pertenecía Mara, estaban en un salón de aproximadamente 25 metros cuadrados, posteriormente, los trasladaron a un aula como de 6 metros cuadrados, argumentando que el lugar anterior sería ocupado por equipo de cómputo donado por la fundación “¡Vamos México!”, al tratarse de una escuela de calidad.

-Pero, ¿para qué quieren equipo de cómputo los niños de esta escuela, no hubiera sido mejor que donaran sillas de ruedas, andaderas, muletas, material didáctico, juguetes educativos? No sé, artículos que de verdad beneficien a los alumnos, de acuerdo con las necesidades que aquí existen –comentó Ignacio a los directivos del centro, cuando les avisaron del cambio de salón.

Era evidente que para algunos de los trabajadores de aquél lugar la prioridad no eran los niños, pese a tratarse de una institución al servicio de personas con capacidades diferentes, los maestros y los administrativos con los que Cecilia e Ignacio tuvieron la oportunidad de tratar, no mostraban interesarse en ellos.

Por ello, decidieron buscar atención particular para Mara, la llevaron a diferentes escuelas, en muchas no la aceptaban por no controlar esfínteres, no caminar sola o no hablar; en otras, los costos superaban el sueldo de Cecilia e Ignacio juntos²⁴, en otras más, las distancias superaban sus posibilidades.

²⁴ Entre las instituciones que visitaron para atender a Mara se encuentran el Centro Educativo DOMUS, la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) y el Instituto Monarca. En la primera, acudieron a una sesión de observación con un costo de 800 pesos para determinar si la niña era candidata de ingresar a la institución, la cual atiende a personas con trastornos generalizados en el desarrollo, en particular autistas. Le explicaron que la siguiente etapa consistía en una evaluación de dos semanas, que tenía un costo aproximado de ocho mil pesos, para elaborar un programa personalizado. En marzo de 2008, la mensualidad era de 6,000 pesos con un horario de 9:00 a 14:00 horas; de 7,350 pesos de 9:00 a 15:00 horas que

En su búsqueda conocieron a una mujer de nombre Hina Finck, de aproximadamente 65 años. Hina era una de las pocas personas que de verdad mostraba un interés genuino en las personas con necesidades diferentes. Desde que la conocieron, se dieron cuenta que se trataba de una persona que amaba su profesión; además, el costo de las terapias que ofrecía, estaba muy por debajo de las demás instituciones a donde habían acudido y que la calidad era superior.

Hina atendía por las mañanas a un grupo de aproximadamente diez niños con distintas discapacidades en horario escolar; por las tardes, daba terapias personalizadas de lenguaje y aprendizaje. Mara comenzó a asistir al grupo de la mañana, aunque al principio le costaba mucho trabajo centrarse en las actividades, poco a poco empezó a mostrar más atención. Además, era notorio que la niña se sentía cómoda con aquella mujer, si bien, los avances en cuanto a su aprendizaje eran pequeños, se percibía en su actitud una alegría cuando asistía a clases, pocas veces manifestada.

3.2. PEQUEÑOS GRANDES LOGROS

-¿Sabe qué señora? No deberían preocuparse tanto por la niña. Estos niños ni cuenta se dan del esfuerzo que hacen por ellos. Nunca se los va a agradecer. Ellos viven en su mundo, no tienen conciencia de lo que ocurre a su alrededor.

Eso le dijo uno de los médicos del ISSSTE a Elena, en una ocasión que acompañó a Cecilia a consulta después de que se fracturó. Mientras su hija estaba en revisión, Elena abordó a un doctor y le expresó muchas de sus inquietudes en cuanto a su nieta Mara, quien estaba con ella en ese instante.

incluía alimentos y 8,700 pesos con un horario de 9:00 a 18:00 también con alimentos, más la inscripción. La buena noticia fue que en DOMUS expedían recibos deducibles de impuestos, así que recomendaron a Ignacio y Cecilia buscar a alguien que estuviera dispuesto a donarles el dinero en lugar de entregarlo a la Secretaría de Hacienda; la mala noticia, es que no encontraron a nadie que pagara tantos impuestos.

En CLIMA sólo se informaron por teléfono, la primera entrevista tenía un valor de 600 pesos, luego la evaluación de 4,800 pesos y la mensualidad de 5,000. Más accesible, pero para ellos inalcanzable.

El Instituto Monarca, más cercano a su domicilio, cobraba de inscripción 5,000 pesos y una colegiatura a 12 meses de 3,200 pesos, más un pago anual de 860 pesos para material y el seguro escolar de 560 pesos.

Tiempo después Elena le contó a su hija lo que aquel médico le había dicho, lo mal que se había sentido al pensar que su nieta jamás iba a manifestar la más mínima expresión de afecto, de cariño, de amor; que para ella, las personas a su alrededor eran simples objetos.

No obstante, con el tiempo, aquellas palabras fueron refutadas por Mara, quien poco a poco comenzó a tener distintas manifestaciones de afecto. Aunque por muchos años pareció perdida en un mundo en el que sólo ella podía entrar, la niña comenzó a relacionarse poco a poco con aquellas personas que la rodeaban; en particular con sus padres y sus abuelas.

Era evidente el agradecimiento por todos aquellos que la cuidaban, en particular Elena y Aurora, quienes habían modificado su estilo de vida para poder compartir más tiempo con su nieta.

Aurora había hecho arreglos en su trabajo para estar dos tardes a la semana con Mara. Todos los jueves y los martes llegaba desde las tres a casa de su hijo. La niña la recibía con los brazos abiertos en cuanto se acercaba a ella, acariciaba su cara y ponía sus labios en sus mejillas haciendo un gesto lo más parecido a un beso; disfrutaba inmensamente los momentos que pasaba con su abuela.

Elena, por su parte, continuaba cuidándola cuando era necesario. Hacía todo lo posible por estimular a su nieta, le cantaba, le tocaba el piano, le ponía música y bailaba con ella. Todo el tiempo que compartía con su nieta, buscaba formas de mantenerla activa. Cuando el clima lo permitía, la sacaba al jardín de su casa o a algún parque cercano, le hablaba todo el tiempo, platicaba con ella de lo que iban observando, repetía el abecedario, las vocales, los sonidos de los animales.

Si bien la discapacidad intelectual no tiene cura, un ambiente familiar aceptante que reconozca las capacidades del niño y atienda sus necesidades especiales, le va a brindar mejores herramientas para desenvolverse como una persona cada vez más eficiente,
Alicia Molina, p. 6

Mara fue respondiendo cada día más a los esfuerzos que hacía su familia por despertarla de esa especie de letargo en el que se encontraba.

Jesús, su abuelo, le compraba todo lo que pensaba podría ayudarle como juguetes musicales y libros ilustrados. Siempre que la visitaba, llevaba consigo algo para su nieta.

Sus tíos maternos -Luis, Enrique y David-, aunque al principio evitaban convivir con la familia al no saber qué decir o cómo ayudar, con el tiempo fueron sintiéndose movidos a hacer algo por su sobrina. Enrique, determinó destinar cada mes una fracción de sus ingresos para apoyar a su hermana con parte del costo de las terapias de Mara. Luis, aumentó el número de visitas a la familia y siempre manifestaba su disposición para llevarlos, en caso necesario, a las consultas médicas; David, auxiliaba en cuidar a la niña cuando se quedaba con su madre, la subía y la bajaba del auto, y la trasladaba cargando de un lugar a otro.

Los esfuerzos no fueron en vano. Aunque en apariencia pequeños, la niña comenzó a tener grandes logros, empezó a tomar líquidos con popote, a gatear e interactuar más con las personas. Sin embargo, aún no caminaba ni hablaba, se expresaba a gritos y llanto, y cuando no conseguía lo que quería se golpeaba con fuerza o lastimaba a los demás.

Mara ya tenía más de cinco años y cuando salían a la calle, Ignacio subía los pies de la niña sobre sus hombros, era la forma más fácil de cargarla y desplazarse con ella.

-Creo que vamos a tener que comprar una silla de ruedas –decía Cecilia a su esposo.

-Tal vez sí... ¡Por lo visto la niña nunca va a caminar! Y yo cada día puedo menos con ella, está muy pesada, siento una opresión en el pecho cada que la cargo...-exclamaba Ignacio con desconsuelo.

-Cómo no, si ya pesa como 20 kilos y no colabora mucho...

-De todas formas, hay que esperar un poco, quién quita y nos da la sorpresa...

Cecilia imaginaba con frecuencia a su hija caminando sola, era tan grande su anhelo, sin embargo, en el fondo creía que nunca lo lograría y al parecer la niña no tenía ningún interés en hacerlo. Aunque sus piernas eran delgadas y frágiles, ya tenían más fortaleza y coordinación, no obstante, parecían incapaces de desplazarse sin ayuda.

Una noche, en la que Aurora se había quedado a dormir en casa, a Cecilia se le ocurrió una idea, dio a su hija una cuerda, la niña la tomó de un extremo, mientras su madre lo hizo del otro, Mara comenzó a caminar y sin que se diera cuenta, Cecilia soltó la cuerda.

-¡Señora, señora! ¡Venga rápido! Marita está caminando sola. ¡Mi hija está caminando! ¡No puedo creerlo!

3.3. SIN PALABRAS, FASCINACIÓN POR LOS LIBROS Y LA MÚSICA

Todavía yo no sé si volverá,
nadie sabe, al día siguiente, lo que hará.
Rompe todos mis esquemas,
no confiesa ni una pena,
no me pide nada a cambio de lo que da.
Suele ser violenta y tierna,
no habla de uniones eternas,
mas se entrega cual si hubiera
sólo un día para amar.²⁵

-¿Sabes Cecilia? Ya sé que es una canción de amor, pero siempre que escucho esa parte del *Breve espacio* pienso en mi hija. Ella no nos exige nada, se conforma con lo que le damos, se entrega plenamente a las personas que la aman, como si fuera el último día para demostrarnos su cariño.

Aunque Mara siempre fue el centro de atención de sus padres, se había convertido en el motor de su vida, en su más grande motivación, en su fuente de inspiración. Todo lo que veían, lo que escuchaban, lo que platicaban al final lo relacionaban con la niña, quién además de haber logrado por fin caminar, había ido desarrollado una serie de características en su personalidad cada vez más notorias por quienes la rodeaban y que daban muestra de sus deseos por interactuar con los demás.

²⁵ *El breve espacio*, Pablo Milanés.

En una ocasión, mientras Luis había llevado a su hermana a hacer las compras de la semana a un tianguis cercano a casa, Mara comenzó a gritar y a brincar en el asiento del auto estacionado. Tanto Luis como Cecilia desconocían la razón de aquella euforia.

Aunque la niña siempre había demostrado irritabilidad a los sonidos agudos o estridentes como las sirenas de las ambulancias o los silbidos, en aquella ocasión no se percibía ningún ruido de esa naturaleza. Además, su comportamiento no parecía ser de disgusto sino de placer. Prestaron atención y a lo lejos se escuchaba una canción que decía:

Me quieres ver grande
a pesar de lo débil que soy.
Y si toco hasta el fondo
me sacas de nuevo.
Por eso me quedo,
me aferro y te quiero a morir.
Por eso aquí adentro
tú estas todo el tiempo
viviendo del sufrimiento.
Y es que todavía no encuentro
lo que en mi sería normal
para darte mucho más
y entregarme por completo.
Sexo, pudor o lágrimas, me da igual.

Sí, se trataba de la canción de *Sexo, pudor o lágrimas*, de Aleks Syntek. Al parecer sonaba en algún puesto del tianguis, pero era casi imperceptible, parecía increíble que aquella melodía que apenas y se escuchaba hubiera provocado en Mara tal entusiasmo. Luis y Cecilia quedaron sorprendidos y decidieron disipar sus dudas, así que compraron el disco y en casa se lo pusieron nuevamente, no cabía duda, la canción había sido el motivo de tal alboroto.

Cecilia e Ignacio comenzaron a observar las reacciones de su hija con cierto tipo de canciones, descubrieron la gran sensibilidad que tenía. Sus preferencias eran evidentes, además de las canciones de Francisco Gabilondo Soler, Cri-Crí, que sus padres le habían acostumbrado a escuchar desde muy

pequeña, y las de Aleks Syntek, que a ellos no les gustaba en un principio, pero que a la niña le producía una enorme placidez, descubrieron que le agradaba Shakyla, Belinda (*El Sapito*), Los Fabulosos Cadillacs (*Matador*) y algunas canciones de trova cubana que sus padres oían frecuentemente.

Todas las tardes Ignacio dedicaba de media a una hora a bailar con su hija. Escogía música instrumental, tangos, baladas en español y en inglés, y una que otra ranchera. Sus favoritas eran *Blue Spanish Eyes* de Engelbert Humperdinck, *Mara* de Demis Roussos, *Canción de cuna para una niña grande* de Pablo Milanés, *Vienes con el Sol* de Alejandro Filio, entre muchas otras. Cuando Mara las escuchaba inmediatamente se dirigía a su padre estirando los brazos para bailar con él. Si no le agradaba alguna, lo tomaba de la mano y lo conducía al aparato de sonido para que la cambiara, hasta que sonaba aquella que le satisfacía.

Nunca se imaginaron que algún día su hija llegaría a tener esas iniciativas y con tal lucidez, cuando años atrás la observaban en un rincón, mirando fijamente a la pared y balanceándose de un lado a otro o aplaudiendo sin razón. Era un milagro que manifestara sus gustos, sus preferencias, como lo estaba haciendo.

A fin de promover el desarrollo del lenguaje en su hija, además de otras actividades, Ignacio y Cecilia, se crearon el hábito de leerle un rato todos los días. Escogían distintos tipos de lecturas, desde libros infantiles, pasando por revistas, novelas, de historia, cuentos, poemas, enciclopedias y la Biblia.

Ignacio llegó a leerle a la niña los libros completos de *Doctor Zhivago* de Boris Pasternak, *Las mil y una noches*, *El Egiptólogo* de Christian Jacq, *Dioses, tumbas y sabios*, de C. W. Ceram y porciones de otras obras. Cecilia, escogía lecturas cortas, como cuentos, relatos breves o artículos de revistas. Pero todos los días Mara se sentaba a escuchar a alguno de sus padres mientras le leían.

Al principio parecía que no prestaba ninguna atención a las lecturas, sin embargo, con el paso del tiempo descubrieron que atendía más de lo que ellos se imaginaban. En cuanto empezó a caminar sola por la casa, ubicó los lugares donde se guardaban los libros y siempre que llegaba alguien de visita, Mara tomaba uno de los libros o revistas y lo llevaba a algún invitado, se sentaba a un lado y esperaba a que le leyera.

Un día Elena no traía los lentes puestos y Mara le dio un libro, su abuela empezó a fingir que leía, la molestia de la niña fue notoria, comenzó a llorar y a jalonear el libro, finalmente Elena optó por ponerse los lentes y comenzó a leer de verdad. Al enterarse de lo sucedido, Cecilia hizo lo mismo que su madre, simulaba leer para ver la reacción de su hija, quien la mayoría de las veces percibía el engaño y manifestaba su inconformidad golpeándose la cabeza o arrojando el libro al suelo.

3.4. EL ASMA, UN NUEVO ENEMIGO

En el año 2003, Mara comenzó a ser atendida en una institución privada de nombre Centro Neuro Psico Pedagógico. Guadalupe, hija de Lidia, fue quien le habló de ese lugar a Ignacio, pues ella llevaba a su hijo adolescente por padecer el Síndrome de Déficit de Atención.

El costo de las consultas y los estudios médicos estaba por encima de las posibilidades de la familia, sin embargo, Guadalupe sólo les pidió que llevaran a la niña, pues ella ya se había encargado de pagar las primeras consultas y el primer electroencefalograma que tenían que realizarle, en total se gastó alrededor de cinco mil pesos.

-No te preocupes hijo –le expresó a Ignacio– lo importante es atender a la chiquita, el dinero es lo de menos, gracias a Dios ahorita tenemos con qué apoyarlos, para eso está la familia...

Los años de su infancia, Ignacio los había pasado en casa de Lidia; su madre, Aurora, cuidaba a Guadalupe, y posteriormente también a Ángel, hijos de la

cubana, quienes junto con Ignacio y Mario, convivieron estrechamente hasta su adolescencia.

Entre Ignacio y Guadalupe siempre existió cierta rivalidad, ella se había sentido desplazada con el nacimiento de Ignacio, siete años menor, a quien su madre Lidia había acogido como un hijo.

Cuando Aurora dejó de trabajar con Lidia y abandonó su casa, Ignacio se mantuvo en contacto con la familia, posteriormente viajó con ella y con Ángel a los Estados Unidos; sin embargo, la relación con Guadalupe no continuó debido a que en los últimos años de convivencia habían tenido varios enfrentamientos.

Un día que Ignacio llevaba a Mara a una de las consultas médicas, se le ocurrió visitar a Guadalupe, quien vivía en la colonia Roma de la Ciudad de México con su esposo y sus dos hijos. Contrario a lo que imaginaba Ignacio, Guadalupe lo recibió con un cálido abrazo y un sinnúmero de elogios para la pequeña Mara. Hablaron de sus recuerdos de la infancia y de cómo habían cambiado sus vidas. Animó a Ignacio para que no se desesperara y tuviera fe en la recuperación de su hija. Sin duda fue un agradable reencuentro.

El neurólogo Jaime Romano Micha, luego de revisar a la niña y los estudios, explicó a sus padres que tenía en su cerebro una actividad de tipo convulsiva, existía un problema con los neurotransmisores en la parte de la corteza cerebral, como consecuencia del sufrimiento fetal. Le mandó a la niña un medicamento para estimular la comunicación entre las neuronas y así propiciar una mayor atención y concentración a fin de favorecer su aprendizaje.

A partir de entonces, acudían cada tres meses a las consultas con el neurólogo, que pagaban en un principio con una beca que el gobierno del Distrito Federal da a las personas con discapacidad por un monto de 700 pesos al mes. El medicamento estaba produciendo buenos resultados en el comportamiento de la niña, comenzó a caminar, a interactuar más con las personas y si bien, no cesaron completamente los periodos de tiempo en los

que se ausentaba, se golpeaba con fuerza la cabeza o picaba sus ojos con los dedos, sí disminuyeron de manera considerable.

Mara continuaba en sus terapias todos los días con la maestra Hina Finck. También fue inscrita a clases de natación, para fortalecer sus músculos, actividad que disfrutaba intensamente. De hecho, siempre que llegaba a la acuática, se dirigía de inmediato a la alberca e intentaba meterse con todo y ropa. Sin embargo, un nuevo enemigo comenzó a atacarla: el asma.

Durante sus primeros años de vida, Mara enfermaba con frecuencia de las vías respiratorias, entre más crecía, más fuertes eran los síntomas que presentaba. Los médicos explicaban que los niños con retraso psicomotor tienen problemas para movilizar los fluidos del organismo, como las flemas, provocando enfermedades en las vías respiratorias constantes.

Una noche, cuando tenía tres años y medio, Ignacio y Cecilia observaron que la niña respiraba con dificultad, mantenía la boca abierta y emitía un fuerte sonido cada que inhalaba y exhalaba aire, debajo de los ojos, su piel había adquirido una coloración púrpura.

Sus padres la llevaron de inmediato al Instituto Nacional de Pediatría y les informaron que padecía una crisis asmática y que era necesario controlarla cuanto antes; ahí los médicos midieron la oxigenación de sus pulmones, estaba por debajo de los límites normales. Permaneció toda la noche y el día siguiente en el hospital, le administraron inhaloterapia y una serie de medicamentos (desinflamatorios y broncodilatadores).

Aunque pensaron que había sido una crisis esporádica, producida por la fuerte infección que padecía, pocos meses después Mara presentó otro ataque de asma, de nuevo tuvo que ser atendida de urgencia. En un año, estuvo hospitalizada seis veces, la primera fue un 6 de enero y la sexta un 24 de diciembre.

Ignacio y Cecilia buscaron atención especializada para determinar si su hija era asmática y establecer el tratamiento adecuado, acudieron al ISSSTE, pero el proceso para ser atendido por el especialista era muy largo y debido a la frecuencia de las crisis sus padres nuevamente se dirigieron al sector privado.

En el Instituto de Alergias y Autoinmunidad “Dr. M. Ruíz Castañeda”, les explicaron que el asma de Mara estaba estrechamente relacionada con las alergias; de hecho, también padecía rinitis alérgica y por eso era común que las fosas nasales se le inflamaran y le dieran comezón, a grado tal que de tanto rascarse le sangraba la nariz.

Se estableció un tratamiento consistente en aplicar cada semana una inyección de un antígeno o inmunomodulador elaborado especialmente para Mara con el propósito de regular el sistema inmunológico para evitar reacciones alérgicas.

El asma afectó de forma considerable la rehabilitación de Mara. Dejó de asistir a las clases de natación y a las terapias con la maestra Hina Finck; siempre que intentaba reincorporarse, un resfriado o una crisis asmática causada por los cambios bruscos del clima que caracterizan a la Ciudad de México, lo impedían.

El carácter de la niña se vio afectado, al permanecer la mayor parte de tiempo en casa, donde, por cierto, las circunstancias tampoco la favorecían, pues el departamento estaba rodeado de vegetación y el ambiente era húmedo, y en contacto sólo con unos cuantos adultos. Volvió a manifestar conductas autoagresivas e irritabilidad frecuente.

3.5. VALENTINA LLORA, CARIÑO FRATERNAL

-¿Cómo está la niña?

-Tiene fiebre.

-¿Le estás dando el medicamento?

-Sí, no te preocupes. Trata de descansar.

-No puedo. ¿Sabes? No he visto a mi bebé, desde el parto no he podido bajar a verla.

-La pediatra dijo que estaba estable, tranquilízate.

-Pero si le pasa algo...

-No le va a pasar nada. De cualquier forma deben tenerla en observación por si presenta alguna reacción.

Después de siete años y dos meses del nacimiento de Mara, Cecilia dio a luz a su segunda hija, Yaretzi Valentina.

Ignacio tenía ya año y medio trabajando en el turno de la noche en una distribuidora de medicamentos cercana a su domicilio; aunque su sueldo era muy bajo, el horario le permitía atender a su hija por las mañanas, llevarla a las consultas médicas y a las terapias, y una o dos tardes de la semana utilizarlas para continuar sus estudios de literatura en la universidad. Dormía unas cuantas horas por la mañana y otras más por la tarde, cuando Cecilia llegaba del trabajo.

La noticia del embarazo de Cecilia los llenó de alegría, pero también de temor. Ignacio llevaba años tratando de convencer a su esposa de que tuvieran otro hijo, pero ella se negaba rotundamente, “no estamos en condiciones”, respondía, y sin más cancelaba la conversación.

Desde el nacimiento de Mara, habían experimentado muchas dificultades económicas para solventar las necesidades que la condición de su hija generaba. Cecilia no quería descuidarla, por ello, pese a la insistencia de su marido, se había negado la posibilidad de volverse a embarazar.

Aunque Mara manifestaba la mayor parte del tiempo indiferencia a los niños y niñas de su edad o más pequeños, los médicos y terapeutas insistían en la necesidad de que interactuara con ellos y como el asma le impedía acudir a una escuela regularmente, su contacto era limitado.

-Señora, ¿no ha pensado en tener otro hijo? -le preguntó en una ocasión la maestra Hina Finck a Cecilia.

-No maestra, ¿cómo cree? Apenas y puedo con Mara.

-Sabe, debería considerarlo. No tiene idea de lo mucho que puede ayudar a su hija el tener un hermano.

-¿Usted cree?

-Estoy segura.

Aunque la sugerencia le pareció a Cecilia inoportuna, no desechó del todo la idea. En el fondo, al igual que su esposo, deseaba tener otro hijo, pero en su interior albergaba un sentimiento de culpabilidad por la situación de Mara, por no haber gritado durante el parto y apresurado a los médicos para que la atendieran a tiempo, por no haberles exigido que la operaran en cuanto llegó al hospital con todos esos signos de alarma. Se sentía responsable de no haber defendido la salud de su hija en el momento de su nacimiento. Todo eso le producía un terrible miedo a la posibilidad de que se presentaran las mismas dificultades que con Mara y la hacían desistir de aquél pensamiento.

Un año después de aquella conversación con la profesora Hina Finck, Cecilia descubrió que estaba embarazada, no se sorprendió del todo, pues llevaba más de 10 meses sin tomar anticonceptivos; sin embargo, al confirmar con los estudios de laboratorio, se apoderó de ella un temor mórbido.

Pesadillas recurrentes de un hijo retrasado o con malformaciones físicas la hostigaron todo el embarazo. Desde el principio dio por sentado que la historia se repetiría, que su segundo hijo seguramente también nacería enfermo. Su angustia se vio alimentada por las reacciones de sus familiares cuando se enteraron de su embarazo.

“¡No chingues!”, le dijo su padre, aunque después suavizó su comentario con un “primeramente dios todo va a salir bien”. Elena no dijo nada, aunque su rostro fue contundente, su ojos se llenaron de lágrimas, pero no de felicidad. Aurora sólo expresó a Ignacio: “¡ay hijo, cuida mucho a Cecilia!”.

Al parecer la única persona que disfrutó la noticia fue Ignacio, quien gritaba a los cuatro vientos que sería padre por segunda vez, hablaba por teléfono a sus amigos, y cuando se encontraba en la calle a algún conocido le compartía su felicidad. Estaba consciente de los riesgos que implicaba, pero era tan grande su gozo, que los temores de su esposa no podían opacarlo.

Cecilia le preguntaba con frecuencia:

- Oye, ¿si tenemos otro hijo mal, con retraso, con Down o algo así?
- No pienses en eso, un rayo no cae dos veces en el mismo lugar.
- Claro que sí, yo conocí en el CAM a señoras que tenían dos o más hijos con alguna discapacidad.
- Bueno, pues si eso pasa ponemos una escuela para niños con necesidades especiales.
- ¿Sabes? A veces eres tan elemental que...
- No te preocupes Ceci, todo va a salir bien.

Mientras Ignacio, Cecilia y el resto de la familia trataban de asimilar la futura llegada de un miembro más, en Mara algo extraño pasaba, las crisis asmáticas aumentaron, su comportamiento cambió, regresó la agresividad hacia los demás, actitud que parecía ya superada; disminuyó de manera considerable su consumo de alimentos y sufrió alteraciones del sueño, se debilitó físicamente y decayó anímicamente.

Al detectar la condición de su hija, Cecilia se sintió perturbada; temía que su salud se deteriorara hasta un punto irreversible. Nuevamente se sentía culpable, creía haber traicionado a Mara, haberla decepcionado. Trataba de imaginar lo que su hija podía estar sufriendo, pero el intento sólo la desconcertaba y agobiaba más.

Por las noches, la niña lloraba y gritaba sin motivos aparentes, se golpeaba contra los muebles y las paredes, intentaba con desesperación morder a su madre, quien buscaba tranquilizarla, pero resultaba imposible. En más de una ocasión alcanzó a golpear su vientre, Cecilia se sentía desesperada, por un lado, peligraba la integridad física de su hija y, por el otro, la de su futuro bebé.

Fueron muchas las madrugadas en que permaneció en vela durante su embarazo, cantando, abrazando, arrullando y tranquilizando a su hija, a fin de que se alterara lo menos posible. Sin embargo, a veces el sueño la vencía, y un grito o golpe inesperado la despertaban. Ideó formas de protegerse y de controlar a Mara para impedir que se lastimara.

Con más de ocho meses de embarazo y un vientre bastante voluminoso, Cecilia se veía en la necesidad de sujetar de los brazos a su hija con las manos contra la cama, mientras que con sus piernas, en posición de ganeo,

inmovilizaba las de la niña, hasta que era tan grande el cansancio de Mara por el forcejeo, que terminaba cediendo.

Al verla dormida y agotada por su cotidiana lucha en contra de sí misma y de los demás, Cecilia sentía un gran pesar por el sufrimiento, por el desasosiego de su hija; la abrazaba, la besaba, miraba sus ojos cerrados, que en el día bien abiertos irradiaban luz, esperanza, felicidad; le pedía perdón por ser incapaz de comprenderla y por carecer de la paciencia suficiente para tolerar sus exabruptos.

En general, el segundo embarazo de Cecilia no presentó dificultades, incluso, asistió al trabajo hasta dos semanas antes del parto; sin embargo, había una cosa que la inquieta, era el factor Rh negativo en la sangre, aunque después del nacimiento de Mara fue vacunada para evitar que desarrollara anticuerpos contra el Rh positivo, sabía que muchos bebés al momento de nacer se ven afectados por la incompatibilidad sanguínea, que llega a poner en riesgo su vida.

Un día antes del nacimiento de su hermana, Mara tuvo que ser llevada de urgencias al Hospital Regional "General Ignacio Zaragoza" del ISSSTE, para ser atendida por una crisis asmática, permaneció ahí prácticamente toda la noche. Cecilia sólo tuvo tiempo de regresar a casa, bañarse y recoger sus documentos, pues al día siguiente le practicarían la cesárea, para evitar que se presentaran los mismos problemas que en su primer parto.

-Señora, debido a que usted es Rh negativo nos vamos a tener que llevar a su bebé en cuanto nazca para tenerlo en observación. No se preocupe, es un procedimiento de rutina -eso le dijo la neonatóloga a Cecilia antes de la operación.

Aunque los efectos de la anestesia fueron muy agresivos, Cecilia hizo un enorme esfuerzo para mantenerse lúcida y alerta durante el parto. Al término de la operación, un médico le informó que la bebé no había expulsado todo el líquido de los pulmones, situación que se presentaba con frecuencia en los nacimientos por cesárea, por ello la llevarían a la unidad de neonatología para

establecerle un tratamiento adecuado. Cecilia sólo tuvo la oportunidad de ver a su hija unos cuantos segundos.

Mientras Cecilia se recuperaba, en el hospital, del nacimiento de Valentina, Mara permanecía en casa al cuidado de su padre, tratando de controlar la crisis asmática por la que atravesaba. Un día antes, Cecilia tomó a su hija en los brazos y se despidió; le prometió que siempre estarían juntas y que regresaría con un regalo para ella, un bebé que amarían y cuidarían, a quien le enseñarían todas las cosas hermosas de la vida. Mientras su madre le hablaba, Mara -demacrada y débil- tocaba su rostro con las manos y observaba fijamente sus labios, pareciera estar consciente de la situación.

Valentina permaneció hospitalizada cinco días, Cecilia –quien se mantuvo en comunicación con Ignacio para saber de la salud de Mara, a través de un teléfono celular que Luis a escondidas introdujo a su habitación en una de sus visitas-, fue dada de alta al tercero después del parto, en que por fin pudo amamantar a su bebé por primera vez, quien no presentó reacciones por el factor Rh negativo de su madre y logró eliminar sin complicaciones el líquido de los pulmones.

En su primer encuentro con Valentina, Mara se mostró indiferente con la pequeña, pero sumamente afectuosa con su madre.

“Mara ven, mira a tu hermanita”. “Toma, cárgala”. “Es tuya, el regalo que te prometí, ¿te acuerdas?”. Aunque Cecilia trataba de integrarla, Mara se resistía y alejaba, su salud estaba muy debilitada, caminaba con mucha dificultad y prácticamente no probaba alimento.

Al darse cuenta del alboroto que la pequeña despertaba en las personas que visitaban el hogar, Mara comenzó a inquietarse, se acercaba a su madre para que la cargara, mientras alimentaba a la bebé o la tomaba de las manos sin soltarla. Era evidente que ya se había percatado de la presencia de la nueva integrante de la familia.

Poco a poco comenzó a manifestar más interés en la pequeña, la observaba y trataba de tocarla, su falta de coordinación motriz provocaba que sus movimientos fueran torpes y bruscos, por lo que sus padres se aseguraban que lo hiciera con suavidad para no lastimarla. Aunque a veces se emocionaba tanto que intentaba abrazarla con fuerza y debían alejarla.

Ignacio y Cecilia sugerían a las visitas que no se olvidaran de saludar a Mara al pasar a ver a la bebé. Trataron de incluirla en todas las actividades relacionadas con la niña, el baño, la alimentación, el sueño, etcétera.

Debido a que Ignacio seguía trabajando de noche, Elena o Aurora se quedaban en casa acompañando a Cecilia y apoyándola en el cuidado de Mara, durante el día amigos cercanos ayudaban con la limpieza y los quehaceres del hogar.

La llegada de Valentina a la vida de Mara, trajo consigo grandes sorpresas para sus padres. El proceso de adaptación a la nueva bebé, en un principio fue turbulento para la primogénita, sin embargo, paulatinamente fue acostumbrándose al llanto de su hermana y a la obligada atención que le daban sus padres.

Los hermanos menores de un niño con discapacidad, lo pueden superar en ciertas áreas del desarrollo, convirtiéndose en un modelo para él. “Con el tiempo, los hermanos menores pueden ayudar a su hermano a hacer algunas cosas, con lo cual pueden establecer su confianza y autoestima y fomentar una actitud servicial, complaciente”.

Barbaranne J. Benjamin, pp. 22-26.

Cuando Valentina lloraba recién llegó a casa, Mara se impacientaba, su molestia era evidente, incluso, se alteraba a tal grado que terminaba gritando o llorando también; sin embargo, unos meses después, se dirigía rápidamente a la cuna en cuanto escuchaba el llanto de su hermana y trataba de tocarla, al conseguirlo, sonreía satisfecha y una mueca de felicidad le llenaba el rostro. Por su parte, Valentina cesaba el llanto en cuanto veía a su hermana a un lado. Tanto Cecilia como Ignacio se sorprendieron al observar el vínculo afectivo que existía entre sus dos hijas, quienes sin necesidad de hablar conseguían

comunicarse de manera impresionante. Mara les demostraba que la capacidad de amar está por encima de la capacidad intelectual.

3.6. LOS RETOS, INTEGRACIÓN Y AUTOSUFICIENCIA

Actualmente, Mara tiene nueve años de edad, si bien, aún no habla, su capacidad de comunicación ha aumentado, no sólo con sus padres y su hermana de dos años, sino con el resto de las personas con las que convive. Su tolerancia al contacto físico es mayor y los periodos de ausencia se han reducido.

Igualmente, muchos de sus características autistas han desaparecido, otras sólo disminuido, lo cierto es que su comportamiento en general ha sufrido cambios positivos y muy superiores a los que en algún momento sus padres imaginaron.

Su coordinación motora ha tenido avances significativos, no obstante aún falta mucho por hacer; pues aunque ya camina sola, únicamente lo hace en casa o en lugares familiares, donde se siente segura. En la calle o en habitaciones desconocidas, simplemente no camina mas que con apoyo de alguna persona o sujetándose de algún mueble.

Lo que los especialistas denominan “motricidad fina”, es uno de los grandes retos para Mara, quien aún no tiene la capacidad de tomar objetos pequeños y manipularlos; por ejemplo, el comer sin ayuda una pasa, una uva o una luneta, representa un enorme desafío; así como el sostener un vaso con agua y tomarlo.

Su capacidad de abstracción es muy limitada, así como cuando asistía a las clases de natación, su impulso era meterse al agua inmediatamente después de haber llegado a la acuática y sin quitarse la ropa, hace tiempo, tomó un plátano de la mesa y se lo comió con cáscara; igualmente, en una ocasión, agarró del fregadero el agua con jabón para lavar los trastes y se la tomó.

Esas iniciativas ponen en peligro la seguridad de la niña, sin embargo, y aunque parezca contradictorio, el que las tenga, le dan la esperanza a sus padres de que con el entrenamiento adecuado ella pueda aprender algunos procesos que le den mayor autosuficiencia, como ponerse y quitarse los zapatos, la ropa, comer sin ayuda, encender la televisión, prender la grabadora, tocar a su hermana con suavidad, etcétera.

De hecho, como parte de la estimulación que necesita, todos los sábados asiste a terapias con la psicóloga Anayeli Álvarez del Centro Neuro Psico Pedagógico, quien además de la estimulación física a la niña, les ha establecido a Ignacio y Cecilia un programa de entrenamiento para la modificación de las conductas problemáticas en Mara, como son el autolesionarse, agredir a los demás y el no control de esfínteres, entre otras.

El control de esfínteres de Mara, se ha convertido en la meta inmediata de Ignacio y Cecilia, por todo lo que implica el que ella aún no sea capaz de avisar cuando siente la necesidad de orinar o defecar, además del consumo de pañales especiales, cuyo costo cada día es más elevado, la expone a una serie de peligros a la hora del cambio de los desechables, cuando sus padres o sus abuelas no están para hacerlo, como es el abuso sexual.

También, en uno o dos años, Mara entrará en el periodo de la adolescencia, y con la llegada de la menstruación se enfrentarán a nuevos retos y dificultades tanto para la niña como para ellos, por lo que se esfuerzan por llegar a esa etapa con el menor número de obstáculos posibles.

Igualmente, por sugerencia de psicóloga, han elaborado a Mara un programa de actividades diarias con el propósito de que siga una rutina, hasta que la interiorice y la lleve a cabo por sí misma, dentro de la cual se incluyen horarios para dormir, comer, ir al baño, lavarse las manos, bañarse, y una obligación, que es llevar su plato de la mesa al fregadero.

Aunque se les ha dificultado respetar la rutina tal cual -debido a que el cuidado de la niña está a cargo, además de sus padres, de sus abuelas, pues Ignacio

después de dos años de trabajo nocturno regresó a laborar en un horario de nueve de la mañana a las ocho de la noche-, se esfuerzan por apegarse a ella lo más posible, así como por asistir a las terapias de estimulación física y de lenguaje, a fin de tener continuidad en el tratamiento de Mara, el cual en años anteriores se ha visto afectado por el asma y las alergias, que se agudizan a causa de los bruscos cambios climáticos de la Ciudad de México a los que la niña es sumamente vulnerable.

El hecho de que Mara desde el nacimiento de Valentina no haya presentado alguna crisis asmática que la llevara al hospital, ha permitido que nuevamente asista a las clases de la profesora Hina Finck, en un horario de 8:00 a 12:00

horas, de lunes a viernes, donde recibe terapias de lenguaje, aprendizaje y ocupacional y tiene la oportunidad de convivir con otros niños, situación de la que estuvo privada por mucho tiempo.

EQUINOTERAPIA
“Terapia que utiliza al caballo como instrumento terapéutico para personas con discapacidad... Es definitivamente un logro de nuestro siglo”.
El caballo tiene tres características específicas que pone a nuestro servicio y que son la base para la utilización de la equitación como terapia: la transmisión del calor corporal, la transmisión de impulsos rítmicos y la transmisión de un patrón de locomoción equivalente al patrón fisiológico de la marcha humana. Edith Gross Naschert, p. 15-21.

Por las tardes, los lunes y los miércoles, asiste al centro de Equinoterapia Xólotl-huani²⁶. Esta es una de las actividades que Mara más disfruta. Las sesiones duran 30

minutos y Esteban, Leo, Arturo o Eva son los terapeutas que la acompañan cuando monta a Pairox, el caballo que le han asignado.²⁷

Trabajan distintas posturas sobre el equino y mientras Pairox está en movimiento a Mara le realizan una serie de ejercicios en los brazos y las piernas.

Desde las primeras clases, Mara se mostró sumamente emocionada, el contacto con el caballo le arranca risas y gritos de alegría, lo acaricia, lo abraza

²⁶ Ubicado en Calle Rosas No. 21, Col. San Marcos, Del. Xochimilco.

²⁷ Edith Gross Naschert, *Equinoterapia. La rehabilitación por medio del caballo*, 125 pp.

y hasta lo besa, a su modo, por supuesto; cuando por alguna razón no puede asistir, su irrita, llora, se desespera al grado de golpearse y permanece molesta el resto del día.

La hipoterapia es una de las áreas en las que se divide la equinoterapia²⁸ y es la que se utiliza con Mara, Elia Dalman Naranjo, coordinadora del centro,

“En la hipoterapia la monta a caballo se utiliza como fisioterapia, indicada para pacientes con disfunciones neuromotoras, de origen neurológico, traumático o degenerativo”, Edith Gross Naschert, p. 17.

explica que las técnicas aplicadas tienen como objetivo que aumente la seguridad de la niña al caminar, mejore su postura y su motricidad gruesa, así como el seguimiento de instrucciones, lo que estimula su comprensión. Les ha dicho a sus padres que cada niño tiene su propio ritmo, por lo que el avance se mide de manera individual y no en comparación con otros pacientes.²⁹

Cecilia e Ignacio, tienen ante sí la gran oportunidad de contribuir al desarrollo de Mara, quien desde su nacimiento se ha esforzado más que nadie por vencer las dificultades provocadas por la carencia de sensibilidad en la sociedad para atender debidamente a las personas con capacidades diferentes y brindarles a sus familias el apoyo necesario.

Se trata de una lucha cotidiana, de una carrera de resistencia más que de velocidad, en la que han tenido que buscar el equilibrio para no desatender su propio desarrollo y el de su hija más pequeña, quien sin estar consciente de ello aún, ya lleva sobre sí la responsabilidad de tener que convivir con una persona con requerimientos especiales.

Han pasado muchos años desde que aceptaron la discapacidad de su hija, sin embargo, el dolor que les generó es algo insuperable, lo llevarán a costas el resto de sus vidas, al igual que los temores en torno al futuro de Mara, a su cuidado en caso de que ellos fallezcan, pues las únicas personas que los han

²⁸ Las otras áreas son la monta terapéutica y la equitación como deporte para discapacitados. Cada área está dirigida a diferentes tipos de discapacidad, utilizando estrategias terapéuticas distintas.

²⁹ Ver Anexo 13.

apoyado constantemente, han sido Elena y Aurora, quienes no carecen de disposición, pero sí de la fortaleza física que da la juventud.

Otra preocupación de Cecilia e Ignacio es ahora también Valentina, quien no está discapacitada, pero requiere igualmente de atención y estabilidad emocional por parte de sus padres, quienes no desean cargar a la pequeña con una responsabilidad que no le compete, pero sí ayudarla a adaptarse a las circunstancias familiares que viven y que son distintas a las de la mayoría de las personas y, sobre todo, inculcar en la niña el amor y el respeto que su hermana mayor merece.

Todos los días, cada hora, cada minuto, las personas con algún impedimento, ya sea físico o intelectual, se enfrentan a una serie de dificultades generadas, más que por sus características particulares, por la incomprensión e indiferencia de la sociedad.

Es obligación de todos luchar por una buena calidad de vida para los discapacitados, así como por su integración a la comunidad, proporcionando los instrumentos necesarios para potenciar el desarrollo de sus habilidades, que les brinden mayores alternativas de autosuficiencia.

Este esfuerzo comienza en el hogar, con el apoyo de los especialistas, y para lograrlo es indispensable la cohesión de todos los miembros de la familia, así como la aceptación y el reconocimiento de la realidad que afrontan.

Satisfacer las necesidades de un niño con discapacidad intelectual es una ardua labor, implica no sólo atender los aspectos elementales, como comida, vestido, vivienda, sino además darle dignidad y plenitud a su vida, lo cual depende de que seamos capaces de asimilar la serie de requerimientos que se generan a partir de sus circunstancias y darles la atención adecuada.

También es menester planificar la vida en el seno familiar, a fin de disponer del tiempo y los recursos materiales suficientes. Asimismo, el resto de los integrantes deben procurar atender sus propias necesidades de logros y satisfacciones, con base en su desarrollo personal, laboral y profesional.

CONCLUSIONES

Si bien en los últimos años se ha prestado mayor atención a las personas con discapacidad y la actitud de la gente ha cambiado, quedan pendientes muchas deudas por parte de la sociedad hacia este grupo de la población, en particular los niños, pues de acuerdo con la información proporcionada por el CONAPRED, sólo dos de cada 100 niños con discapacidad tienen acceso a la educación, lo cual da prueba de la exclusión de que son víctimas.

Evidentemente aún no se tiene la sensibilidad suficiente para acogerlos e integrarlos correctamente a la sociedad y darles el apoyo adecuado para que puedan desarrollar al máximo sus capacidades.

De acuerdo con lo relatado en este trabajo, sigue siendo prioritario concientizar a la comunidad en cuanto a las necesidades de quienes padecen algún impedimento, ya sea físico o mental, y sus familias, pues todos estamos expuestos a atravesar por una situación así.

No es cuestión sólo de la historia sensibilizadora, de dar unos cuantos pesos – o una cantidad significativa– una vez al año para la rehabilitación de algunos; no, se trata de la vida cotidiana, de una verdadera cultura en beneficio de la personas con discapacidad, de ser empáticos y, en consecuencia, actuar.

En la experiencia particular de Mara y sus familiares, quedó demostrada la importancia de tener una atención adecuada antes, durante y después del embarazo, pues tanto la ignorancia de los integrantes de la familia, como la negligencia de los especialistas pueden tener terribles consecuencias.

Por ello, es indispensable que quienes desean ser padres, reciban la instrucción adecuada de lo que implica la paternidad, así como los riesgos que conlleva un embarazo y, por lo tanto, tomar las medidas necesarias para evitarlos.

La salud de la mujer embarazada es de vital importancia para el sano desarrollo del producto, debe prepararse antes de la gestación, a fin de que su organismo esté en condiciones adecuadas para la reproducción, esto implica una revisión médica en donde se realicen exámenes físicos y se revise la historia clínica y el estilo de vida. La salud del padre también es conveniente examinarla, el engendrar cuando se está enfermo o se tiene alguna adicción puede derivar en serias complicaciones para el bebé.

Existen varios signos de alarma que indican cuando un embarazo está teniendo dificultades, es importante que los padres tengan información previa para actuar rápidamente en caso de emergencia, de lo contrario pueden propiciarse severos problemas. Así, tanto la familia como las instituciones de salud deben esforzarse, los primeros por buscar la información y los segundos por ofrecerla y difundirla.

De la evolución del parto dependerá el futuro del nuevo ser y su calidad de vida. Cuando se presentan problemas, como el sufrimiento fetal agudo, se corre el riesgo de que el bebé muera o se desarrolle con limitaciones físicas e intelectuales. Por ello, tanto la familia como los médicos deben actuar con prontitud cuando perciben cualquier rasgo de anormalidad durante este proceso.

Muchas de las personas que padecen discapacidad intelectual no manifiestan características físicas evidentes, por lo cual atraviesan por una gran cantidad de obstáculos para poder ser diagnosticados correctamente; impidiendo que se les establezca un tratamiento adecuado de manera oportuna, afectando y retrasando su rehabilitación considerablemente.

En el presente relato, se destacó la importancia de la familia para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad de un ser querido. El hecho de que exista en el seno familiar una persona con algún impedimento, no tiene porque destruir a la familia, simplemente la modifica y es menester que todos los integrantes se esfuercen por aceptar la situación, en lugar de evadirla, pues mientras más tiempo nos instalemos en el estado emocional de negación, más

tardaremos en tomar las medidas adecuadas para atender a nuestro familiar con necesidades especiales.

La tarea en este ámbito no es fácil, ya que son muchos obstáculos y dificultades para estas familias, tanto emocionales como físicas, pues actividades comunes y cotidianas se convierten en verdaderas pruebas, como es desplazarse de un lugar a otro con la persona discapacitada, acudir a sitios públicos, convivir con otras personas fuera del hogar, disponer de los recursos necesarios para satisfacer sus requerimientos médicos y los satisfactores de cada uno de los demás integrantes de la familia.

De hecho, en cuanto a los costos económicos que representa la atención a una persona con alguna enfermedad crónica o discapacidad severa, puedo decir que son muy elevados, pues la mayoría de las familias que conocí y tenían circunstancias similares, percibían ingresos mínimos que les impedían satisfacer plenamente las necesidades de todos sus miembros; y aunque recientemente se ha establecido un apoyo económico a las personas con necesidades especiales por parte del gobierno Distrito Federal, no abarca a toda la población con estas circunstancias, no se entrega de manera continua y es insuficiente el monto, al generarse gastos extraordinarios para medicamentos, consultas con especialistas, terapias, transporte, aparatos ortopédicos, pañales, etcétera.

Los retos por vencer como sociedad son muy grandes, representan cambiar nuestra forma de ver la discapacidad como una enfermedad limitante para quien la padece y sus familias y considerarla una circunstancia diferente que se debe atender de manera distinta.

Debemos estar concientes de que las personas con alguna discapacidad, se ven en la necesidad de redoblar sus esfuerzos para subsistir en un mundo como el nuestro, que no está hecho para ellas, y no porque no haya suficientes lugares para discapacitados, sino porque los existentes no se respetan; o porque la gente no les ceda el lugar en el transporte público, sino porque ni siquiera les tiende la mano para ayudarlos a subir; o porque no se les vea

como personas capaces de desarrollar al máximo sus potenciales, sino porque no se les brindan las oportunidades para hacerlo.

Mis retos por vencer, como madre de dos hijas -una de nueve años con capacidades diferentes y otra de dos años, sin problemas, hasta el momento, en su desarrollo- son el tener la fortaleza física y emocional, así como la paciencia necesarias para acompañar a mi hija mayor en su lucha diaria por salir adelante, estimular su desarrollo permanentemente a fin de lograr avances, que pudieran parecer mínimos en la mayoría de los niños, pero en el caso de Mara son de suma importancia, como el que llegue a ser capaz de ponerse los zapatos sin ayuda, o de avisar cuando sienta la necesidad de hacer del baño, o sencillamente de pelar un plátano y comérselo.

También tendré que orientar a mi hija menor, Valentina, para que sea una persona capaz de ver la discapacidad en sus justas dimensiones, porque sin duda alguna, las circunstancias de su hermana influirán en todos los ámbitos de su vida, pero tanto de mí como de su padre, dependerá que en lugar de un obstáculo sea una motivación; no obstante, eso todavía está por verse y no podemos cantar victoria, pues como ya lo mencioné, esta es una carrera de resistencia y aún falta mucho camino por recorrer.

La posibilidad de presentar este trabajo como un relato periodístico fue muy enriquecedor, sin duda es un instrumento que le da vida, movimiento y color a las historias, las hace interesantes y, sobre todo, permite al lector ser parte de las mismas, no sólo como receptor de una serie de datos duros y estadísticas, producto de la investigación, sino como alguien que con sus acciones puede cambiarlas, pues lo acerca a los actores y lo introduce en la vida de quienes cotidianamente se enfrentan a la problemática social de la discapacidad, que además de la trascendencia que tiene, cada vez resulta más próxima por el número de personas en el país que viven en esta condición.

Debo señalar que no fue fácil darle forma al relato, pues son nueve años de la vida de Mara, en los que sin duda hay un sinnúmero de momentos significativos que reflejan su situación y las dificultades que ha enfrentado; se

requirió desechar información que en un momento parecía imprescindible, pero de pronto resultó innecesaria y dejar aquella que fuera significativa y permitiera legitimar la subjetividad que caracteriza al relato periodístico.

Y luego unir cada uno de los momentos, cada uno de los recuerdos, de las evocaciones, darles sentido, continuidad y coherencia utilizando un lenguaje sencillo y claro para no confundir al lector.

Puede decirse que esta es una desventaja del relato periodístico, pero en realidad explota las habilidades del periodista, lo obliga a emplear su creatividad y a darle un estilo propio a su trabajo.

La extensión del relato periodístico también puede considerarse una desventaja, por ello es importante captar la atención del lector durante toda la historia, pues se corre el riesgo de que no se concluya la lectura, sobre todo cuando se abordan temáticas de esta naturaleza, en donde se describen situaciones monótonas, rutinarias, aunque reales, como las visitas a las instituciones públicas de salud y sus trámites burocráticos; sin embargo, se cuenta con el instrumento de los diálogos, que permiten conocer las emociones y los sentimientos de los personajes y visualizar las escenas donde se desarrollan los hechos a fin de atrapar al lector.

Sin lugar a dudas, la elección del relato periodístico para el propósito de este trabajo fue acertada, y la aplicación de los conocimientos adquiridos en la facultad en materias como Géneros Periodísticos y Periodismo y Literatura, así como la asesoría de personas que conocen el género y han investigado sobre éste, me resultaron muy útiles para su elaboración, pues me permitieron conocer y acercarme a la gran cantidad de técnicas y recursos literarios que pueden emplearse en la realización de los diversos productos periodísticos.

ANEXOS

ANEXO 1: EL EMBARAZO

LABORATORIO DE ANALISIS CLINICOS TLAHUAC S.A. DE C.V.
AV. TLAHUAC No.96 BARRIO LA ASUNCION TLAHUAC, D.F. C.P. 13040 Z.P. 23
TELS. 842-07-88 842-20-02 FAX 842-22-98

Sr. Dr. DAVID MECINAS BALLESTEROS
Paciente: MAGDALENA ESTRADA DE REYES
Estudio: USG OBSTETRICO
Fecha: 13-04-99

SE REALIZO ESTUDIO SONOGRAFICO DE TIEMPO REAL CON TRANSDUCTOR -
CONVEXO DE 3.5 MHZ SOBRE CAVIDAD ABDOMINAL PELVICA OBSERVANDO LO SI_
GUIENTE:

UTERO AUMENTADO DE TAMAÑO Y DE VOLUMEN POR ENCONTRARSE OCUPADO
CON PRODUCTO UNICO EN SITUACION Y PRESENTACION TRANSVERSA LIBRE CON
POLO CEFALICO HACIA LA DERECHA Y DORSO POSTERIOR, CON ACTITUD PETAL
CONSERVADA, CON DBP DE 47 MM. Y LF DE 31 MM. CON ACTIVIDAD SOMATICA
PRESENTE Y NORMAL Y CON ACTIVIDAD CARDIOFETAL DE 155 POR MINUTO, CQ
LUMNA VERTEBRAL INTEGRADA EN TODO SU TRAYECTO SIN DESPRENDIMIENTOS NI
COLECCIONES LIQUIDAS CON PATRON ECOGRAFICO INTERNO HOMOGENEO CON -
GRADO 0 DE MADUREZ. LIQUIDO AMNIOTICO EN CANTIDAD Y ASPECTO NORMAL,

I.DX. DATOS SONOGRAFICOS EN RELACION A EMBARAZO DE APROX. 19.6
S.D.G. POR FETOMETRIA. PRODUCTO UNICO VIVO.
FECHA PROB. DE PARTO 01 DE SEPTIEMBRE DE 1999.

ATENTAMENTE
DRA. MA. ALEJANDRA RIVERA E.
MEDICO RADIOLOGO

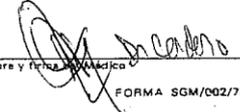


jmha*

Atentamente:

ANEXO 2: EL NACIMIENTO

SUBDIRECCION GENERAL MEDICA HOJA DE CODIFICACION PARA EL RECIEN NACIDO				1 NUMERO DE AFILIACION AGREGADA Y NOMBRE 011370807351 F									
2 UNIDAD DE PROCEDENCIA OMF #77		3 REGISTRO H H H		4 UNIDAD Y SERVICIO H021 #32		5 EFEC NACIMIENTO 22:08 096944		6 NACIDO 0. Este unidad profesional 1. Hogar 2. Otro unidad 3. Otros		1. Con atención profesional 2. Sin atención profesional		Estroza Mercedes Ma. Magdaleno	
7 EDAD MATERNA 21		8 ANTECEDENTES OBSTETRICOS Gesté Para Cesareas Abortos				9 PRODUCTOS ANTERIORES Normales Peso subnor Macrosomias, Vivos Malf. Muerte Neo Mortinatos Mort. Malf				10 SEMANAS DE GESTACION 40			
11 TERMINACION DEL EMBARAZO 0. Espontánea 1. Manipulación sin instrumentos 2. Fórceps medio-bajo 3. Fórceps bajo 4. Fórceps cabeza última 5. Pélvico 6. Operación Cesárea 7. No especificado				12 NACIMIENTO 0. Simple 1. Doble 2. Triple 3. Cuadruplo o más		13 EVOLUCION GESTACION ACTUAL 0. Normal 1. Insulinización 2. Toxemia 3. Diabetes 4. Cardiopatia 5. Hipertensión 6. Lúpus 7. Infección 1a mitad 8. Infección 2a mitad 9. Otras				14 AMENAZA DE ABORTO 0. No 1. En 1er Trimestre 2. En 2o. Trimestre		15 TRABAJO DE PARTO 0. Nulo 1. Espont (-2 h) 2. Espont (2 a 8 h) 3. Espont (-8 a 16 h) 4. Expont (-16h) 5. Conducido (-12 h) 6. Conducido (12 h+) 7. Inducido (-12 h) 8. Inducido (12 ó +) 9. Expont (-16h)	
16 ANALGESIA Y ANESTESIA 0. Ninguna 1. Analgesia A 2. Analgesia B 3. Analgesia C 4. Otra analgesia 5. Anestesia general 6. Bloqueo epidural 7. Bloqueo paracervical 8. Raquiánestesia		17 SUFRIMIENTO FETAL 0. Nulo 1. Agudo 2. Crónico 3. Crónico Agudizado 4. No detectado		18 RUP. MEMBRANAS 0. No (Integras) 1. 3 h 2. 6 hasta 12 h 3. +12 hasta 24 h 4. +24 hasta 48 h 5. +48 h 6. Amniolisis		19 LIQUIDO AMNIOITICO 0. Aprox. 1000 ML (normal) 1. < 500 ML (oligo) 2. > 1000 ML (poli) 3. Mecional 4. Amarillento 5. Otras alteraciones		20 CORDON UMBILICAL 0. Normal 1. Verde 2. Delgado 3. Grueso 4. Circular 5. Corto 6. Protruido 7. Prolapso 8. Anomalías Vasculares 9. Otras		21 PLACENTA 0. Normal 1. Pesa < 300 g 2. Gruesa > 600 g 3. Friable 4. Infartos 5. Ruptura seno marginal 6. Grasa + 600 g 7. Previa central 8. Abrupto (DPPN) calcifis 9. Otras			
22 SEXO 1. Masculino 2. Femenino 3. Indefinido		23 EDAD Y CONDICION 0. Término satisfact. 1. Pre término satisfact. 2. Femenino satisfact. 3. Término c/ parto 4. Pre término c/ parto 5. Post término c/ parto 6. Término mortuaria 7. Pre término mortuaria 8. Post término mortuaria		24 CRECIMIENTO 0. Normogamia 1. Microsomia 2. Macrosomia		25 RESPIRACION 0. Inmediata normal 1. Apnéica 2. Apnéica normal 3. Apnéica > 10" 4. Apnéica > 30" 5. Apnéica secundaria 6. No respira 7. Apnéica > 3"		26 REANIMACION 0. Ninguna 1. Aspiración 2. Oxígeno 3. Presión manual O ₂ 4. Intubación 5. Otras maniobras		27 APGAR 0-0 1-1 2-2 3-3 4-4 5-5 6-6 7-7 8-8 9-9 10-10		28 SILVERIS 0-0 1-1 2-2 3-3 4-4 5-5 6-6 7-7 8-8 9-9 10-10	
29 PESO (Kg) 3700		30 TALLA (cm) 47.9		31 SEQUIMIENTO SUPERIOR (cm) 23.5		32 PERIMETRO CEFALICO 51.5		33 PERIMETRO TORAXICO		34 PERIMETRO ABDOMINAL			
35 PIEL 0. Normal 1. Edema 2. Cianosis 3. Seca 4. Palidez 5. Otras 6. Pielonecrosis 7. Escudomas 8. Descamación 9. Otras		36 TESTICULO SUBCUTANEO 0. Normal 1. Aumentado 2. Disminuido		37 CABEZA (incluye fontanelas) 0. Normal 1. Muy abiertas 2. Cabalgadas 3. Abombadas 4. Fontanelas pequeñas 5. Sinostosis 6. Otros		38 DEDO EXTERNO 0. Normal 1. Implantación oblicua 2. Hipoplástico 3. Ausente 4. Deforme 5. Polidactilia 6. Otros		39 OJOS 0. Normales 1. Oblicuos 2. Epícanos 3. Hipertelorismo 4. Cominiación 5. Anisocoria 6. Otros		40 BOCA 0. Normal 1. Labio hendido 2. Paladar hendido 3. Labio paladar hendido 4. Micrognatia 5. Paladar alto u ojivo 6. Otros			
41 PUELLO 0. Normal 1. Corto 2. Piel redundante 3. Tumorción 4. Otros		42 TORAX 0. Normal 1. Anormal 2. Tarsillos muy separados 3. Otros		43 LATIDO CARDIACO 0. Normal 1. Bradicardia (< 100) 2. Taquicardia (> 160 u +) 3. Arritmia 4. Seclos 5. Ausente		44 MURMULLO - ASCULAR 0. Normal 1. Disminuido 2. Estertoros 3. 1, 2 4. Ausente 5. Otros		45 ABDOMEN 0. Normal 1. Hepatomegalia 2. Esplenomegalia 3. 1, 2 4. Abdomen excavado 5. Abdomen distendido 6. Red venosa colateral 7. Masa abdominal 8. Oligosplasia 9. Otros		46 PERINE Y GENITALES 0. Normal 1. Ano imperforado 2. Paladar hendido 3. Criptorquidia 4. Hidrocelo 5. Hipertrofia de clitoris 6. Otros			
47 EXTREMIDADES 0. Normales 1. Superiores anormales 2. Inferiores anormales 3. 1, 2 4. Luxación de cadera 5. Otras		48 TRAUMA OBSTETRICO 0. Ninguno 1. Caput succedaneum 2. Escudomas 3. Huellas fórceps 4. Parálisis facial 5. Parálisis braquial 6. Fracturas 7. 1-5 8. Retención cabeza u hombros 9. Otros		49 PATOLOGIA 0. Nula 1. Pulmonar 2. Cardiovascular 3. Neurológica 4. Fetopatia 5. Hipoxia 6. Enf. Hemolítica 7. Infecciones 8. Malformaciones 9. Otros		50 TRATAMIENTO 0. Rutina 1. Oxígeno 2. Sol. parent. 3. 1, 2 4. Esqueleto-transfusión 5. Fototerapia 6. Antibióticos 7. Incubadora 8. Respirador 9. Otros		51 ALIMENTACION 0. Materna 1. Artificial 2. Mixta 3. Parenteral 4. Ninguna		52 INMUNIZACIONES 0. Ninguna 1. BCG 2. 1+2 3. 1+2+3 4. Otros			
53 EVOLUCION 0. Sano 1. Depositado peso sub normal 2. Depositado leve 3. Deposito 4. Mortinato 5. Defunción < 24 h 6. Defunción de 24 a 48 h 7. Defunción > 48 h - Otros		54 EGRESO 0. Sano 1. Enfermo 2. Muerto 3. Con autopsia		55 REFERIDO A: 1. Consulta externa 2. Clínica de adscripción 3. Otra unidad 4. Unidad auxiliar 5. Última Unidad.		56 FECHA DE EGRESO 13/09/94		57 MATRICULA MEDICA 069713					

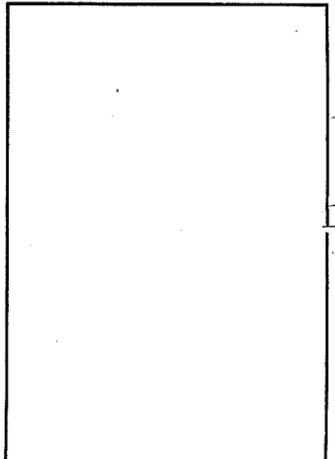
Nombre y firma del médico

 FORMA SGM/002/75





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCION DE PRESTACIONES MEDICAS

NOTAS MEDICAS
Y PRESCRIPCION



CAMA No.

HOJA No.

FECHA Y HORA	NOTAS
	<p>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 84 "VILLAC OCAPA" SERVICIO DE GINECO OBSTETRICIA</p>
	<p><u>NOTA DE ALTA</u></p> <p>NOMBRE: <u>Eschabela Hartz M. Magdalena</u> CEDEULA DE AFILIACION: <u>0137 DE 7351F</u> FECHA DE INGRESO: <u>01/07/99</u> FECHA DE EGRESO: <u>13-05-99</u> DIAGNOSTICO DE INGRESO: <u>Ferrita + Tercer trimestre de embarazo</u> DIAGNOSTICO DE EGRESO: <u>Retroceso gestacional</u> OPERACION REALIZADA: <u>Cesarea Kery + colocacion de DIU</u> COMPLICACIONES: <u>Ninguna</u> HALLAZGOS: <u>PUVI embarazo 3700 g5 A pgar 8kg</u> OBSERVACIONES: <u>Se celebró DIU</u></p>
	<p><u>INDICACIONES</u></p> <p>1. Alta a su domicilio 2. Control en su UMF correspondiente 3. Cita abierta a urgencias en caso necesario 4. Cita de retiro de puntos en 5 días en su UMF 5. Cita a consulta externa en un mes con el Dr. V/D 6. Medidas higiénico dietéticas.</p>
	<p><i>M. M. M. M.</i> MEDICO DE BASE</p> <p><i>M. B. Prado.</i> MEDICO INTERNO</p>

HOJA No.

© REPRODUCCIONES GRATUITAS

FORMA 4-30-128/72

ANEXO 4: HOJA DE REFERENCIA DEL CENTRO DE SALUD



INSTITUTO DE SERVICIOS DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL
Servicios de Salud Pública del Distrito Federal

HOJA DE REFERENCIA DE PACIENTES

IDENTIFICACION DEL PACIENTE:
 NOMBRE: Mora Juvenal Reyes Estrada EXP. NUM.: -
 EDAD: 1 año 3 meses SEXO: Femeni ESTADO CIVIL: -
 EXAMEN: 12 Calzada de Mexico 43244 Cuapalaca Lopez Holtz

UNIDAD MEDICA QUE REFIERE: Centro de Salud Halls
 DE LA JURISDICCION SANITARIA: Halls
 HOSPITAL A LA QUE REFIERE: Hospital Hospital de Mexico
 MUNICIPIO: Dr. Marquez CAL: Dr. Doctor
 SERVICIO AL QUE SE ENVIA: Consultas Externas

RESUMEN CLINICO:
 - Se refirio paciente femenino de 1 año 3 meses de edad. Ha padecido ha estado con herpes poriconostiz y que la madre ha buscado curanderos como Estimulacion Temporal de plasma potenciales. Es el caso que la madre no se afiance - ocupada y tiene duda sobre la capacidad de vision optica de la misma.
 Por lo que se envia para
 diagnostico y tratamiento -

EXAMEN DIAGNOSTICO:
 1D - Herpes poriconostiz y herpes simple

TRATAMIENTO INICIAL:
 -

MOTIVOS DE ENVIO:
 -



27-10-00
T.C. DE T.L.A.M.

(Handwritten signature)

TICOMAC Y FIRMA DEL MEDICO QUE REFIERE

ANEXO 5: HOJA DE REFERENCIA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ

Folio 2001

Subdirección de Asistencia Médica
Departamento de Atención Ambulatoria
Datos Clínicos de Preconsulta
Clasificación

Paciente número Vec

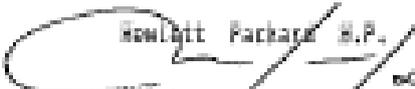
4

W. Prog. Diario	Fecha	Nombre	C.B.R.P
♀	10/01/2000	NETES ESTERON MARÍA JINENA	
Hora Entrada:	7:44	Sexo: Femenino	Años : 1 Meses:4
Domicilio:	PRIMERA CERRADA DE AMEN NIA 34 LT 400		
Ciudad:	Tlalisco		
Col/Mun:	Tlalisco		
Estado:	Distrito Federal	Telefono:	
Responsables:	MARÍA MAGDALENA ESTERON	Madre	
Ocupación:	Hogar		
Motivo de Consulta:			
Diagnostico:	RETARDO EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR, ESTRABISMO		
Destino:	Referido 2do. Nivel		
Servicio:			

Fecha Salida: 10/01/2000 Hora: 8:00

Observaciones

NEURÓLOGÍA


 Rowlett Pacheco M.P.
 Nombre y Firma del Médico

HOSPITAL PEDIÁTRICO LEGARÍA
Calle Legaría No. 371
Col. Médico Nuevo

(metro Tacuba)

ANEXO 6: HOJA DE TRANSFERENCIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



Instituto Nacional de Pediatría

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL
CONSULTA EXTERNA DE PEDIATRÍA

DIRECCION MEDICA
SISTEMA DE REFERENCIA CONTRAREFERENCIA
"HOJA DE TRANSFERENCIA"

00972

DATOS GENERALES:

FECHA: 7 Feb. 2001 CLASIFICACION SOCIOECONOMICA: _____ FOLIO: _____
 NOMBRE DEL PACIENTE: Reyes Estrada Hera Jimena EDAD: 12 años SEXO: F
 DOMICILIO: 1ª Cerrada de Nancy #123 Lt. 44 Col. Ampliación
 TELEFONO: 58410728 Lago Portillo, Tlahuac.
 NOMBRE DEL FAMILIAR O INFORMANTE: María Magdalena Estrada Alvar
 PARENTESCO: madre del P.
 DERECHABIENTE DE: IM.S.S. _____ I.S.S.S.T.E. _____ OTRO _____ NINGUNO

UNIDAD MEDICA A LA QUE SE ENVA: HOSPITAL GENERAL DE MEXICO.
 DOMICILIO: DR. BALMIS #148 COL. DOCTORES DELEG. CUAHUTEMOC.
 TELEFONO: 588-01-00
 UNIDAD MEDICA QUE REALIZA LA TRANSFERENCIA: INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA.
 DOMICILIO: INSURGENTES SUR #3700-C CUICUILCO D.F.
 TELEFONO: 5606-00-02
 T.S. GUADALUPE VARGAS ORTIZ.

DATOS CLINICOS: FC _____ FR _____ T. _____ PESO _____ TALLA _____

MOTIVO DE LA TRANSFERENCIA: La paciente es portadora de estrabismo, refiere que presenta
 RESUMEN CLINICO DEL PADECIMIENTO: retraso psicomotor no se sienta.
GI, embarazo aparentemente normoevolutivo, control prenatal en IMSS, obtenido por
cesaria por ant. de taquicardia fetal, fue dada de alta con la madre. Presentó circular
de cordón al cuello, refiere que su medico notó retraso psicomotriz y la envió a esti-
mulación temprana y valoración oftalmológica.
Acudió a Hospital Infantil de México donde la enviaron a otro centro por no corresponder
a tercer nivel de atención. Refiere haber notado momentos en que se ausenta aunque
se la habla no contesta.
EXPLORACION FISICA: Femenino eutrófica, cardiopulmonar sin compromiso tiene sostén cefálico
tiene sedestación, muy irritable al manejo no aprecia estrabismo aunque constantemente dirige
la mirada hacia la derecha de ambos ojos, presenta gran destrucción dentaria de incisivos
superiores, tono y fuerza musculares normales por simétricos aunque ausentados muy del
tratamiento, refiere que únicamente dice algunos bisilabos.
Bato 300.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA: + RETRASO PSICOMOTOR.
+ PB CRISIS DE AUSENCIAS

TRATAMIENTO ESTABLECIDO: NO

RECOMENDACIONES: NO ABRIR ATENCIÓN EN TERCER NIVEL, CARACTERIZAR A SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN
CON CUENTA CON REHABILITACIÓN Y NEUROLOGÍA, REQUISIRE VALORACIÓN OFTALMOLÓGICA AUNQUE NO
ENCUENTRO ESTRABISMO CONSTANTEMENTE DIRIGE LA MIRADA HACIA ABAJO.

NOMBRE DEL MEDICO RESPONSABLE DE LA TRANSFERENCIA: _____
 CLAVE: _____ FIRMA: _____
NOMBRE DEL MEDICO RESPONSABLE DE CONSULTA EXTERNA: _____
 CLAVE: _____ FIRMA: _____

M-0-29-a

HOSPITAL GENERAL DE MEXICO O.D.
SERVICIO DE RADIOLOGIA E IMAGEN
DEPARTAMENTO DE TOMOGRAFIA COMPUTADA

NOMBRE: MARIA JIMENA REYES ESTRADA
FEMENINO DE 1 AÑO
N. EXPEDIENTE: 696086
SERVICIO SOLICITANTE: ¿?
DX. DE ENVIO: VALORAR ATROFIA CORTICAL
FECHA: 14 DE MAYO DEL 2001

TAC DE CRANEO

SE REALIZARON CORTES AXIALES EN FASE SIMPLE DESDE LA BASE HASTA LA CONVEXIDAD DEL CRANEO, IDENTIFICANDO:

LAS ESTRUCTURAS OSEAS DE LA BASE Y LA CONVEXIDAD NO MUESTRAN ALTERACIONES.

LAS CISTERNAS DE LA BASE Y EL ESPACIO SUBARACNOIDEO DE LA CONVEXIDAD EN LA PROFUNDIDAD DE LOS SURCOS Y CISURAS LATERALES TIENEN AMPLITUD Y DENSIDAD NORMALES.

EL SISTEMA VENTRICULAR SUPRATENTORIAL ES DE TAMAÑO NORMAL, TIENE CONTORNOS BIEN DEFINIDOS Y DENSIDAD HOMOGÉNEA.
EL CUARTO VENTRÍCULO NO MUESTRA ALTERACIONES.

LA SUSTANCIA CEREBRAL MUESTRA DENSIDAD HOMOGÉNEA. LAS ESTRUCTURAS DE LA LÍNEA MEDIA Y LOS NÚCLEOS DE LA BASE NO MUESTRAN ALTERACIONES.
HAY UN ARTEFACTO REDONDO CON CENTRO PUNTIFORME EN TODAS LAS IMÁGENES OBTENIDAS, MAS EVIDENTE EN LAS SUPERIORES.

EL CEREBELO ES DE CARACTERES NORMALES.

CONCLUSIONES:

1. ESTUDIO SIMPLE DE CRANEO SIN EVIDENCIA DE LESION.

ATENTAMENTE:

DRA. SALDAÑA DOMINGUEZ MB.TAC.

DRA. ORTIZ BERMUDEZ MB.RX.



SECRETARIA DE SALUD
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO
SOLICITUD DE INTERCONSULTA

7:30-10:00

2.M.V.

Unidad 102 A.

AL SERVICIO: Oftalmología No. de Exp.: 51E
Nombre del Enfermo (a) Rays Estrada Maria Jimena
Apellido paterno Rays materno Estrada nombre Maria Jimena
DEL PABELLON: EOS UNIDAD: Pediatría CAMA: _____

OBJETO DE INTERCONSULTA:
Se trata de paciente femenina
de 5 años 5 meses, con los Dx
de Retraso psicomotor, crisis de
ausencia y ptosis bilateral.

MEDICO SOLICITANTE

Recibido por: _____
Fecha y Hora: _____

[Firma]
Nombre, Firma y Clavo



SECRETARIA DE SALUD
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO
MEDICINA FISICA Y REHABILITACION

HF/ 9/12/01

FECHA 14/01
EXP.N. 606026

INFORME DEL ESTUDIO DE POTENCIALES EVOCADOS

NOMBRE REYES ROSAIDA MARIA	EDAD 18	SEXO F	PROCEDENCIA	PRONTA ORTA
ESTUDIO DE POTENCIALES EVOCADOS		VISUALES		
DIAGNOSTICO	SY. HEMIPLEGIA CON ORAL. DORSO. ALTERACIONES VISUALES			
ESPECIFICACIONES TECNICAS	Sens. 3.3 uV/div, barrido de 300 ms			
MONTAJE	Oz' -Vpz			
TASA DE REPETICION DEL ESTIMULO	1Hz	CARACTERISTICAS DEL ESTUDIO		FLASH

RESULTADOS

OJO DER. N IZQ.	P 50	57 y 57 ms
	N75	75.8 y 62.1 ms
	P100	145 y 144 ms 23.1 y 20.5 uV

COMENTARIOS: Latencias discretamente prolongadas P50 bilateral, N75 bilat. P100 bilateral; amplitudes dentro de límites normales.

CONCLUSIONES: EVV: BLOQUEO PARCIAL LATENCIOFICIAL DEL POPO DE LA DORSIN LATERALIZADA SIMULTANEA.

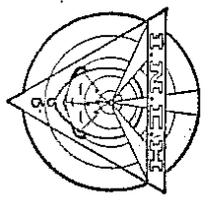


JUAN PÉREZ MARTÍNEZ

NOMBRE Y FIRMA DEL MEDICO

ANEXO 8: INFORME Y RESUMEN DEL INSTITUTO NACIONAL DE LA COMUNICACIÓN HUMANA (INCH)

INSTITUTO NACIONAL DE LA COMUNICACION HUMANA
 "DR. ANDRES BUSTAMANTE GERRERA"
 DR. FRANCISCO P. MIRANDA 177
 UNIDAD TOMAS DE PLATEROS, MIXCOAC, D. F.
 TELEFONO: 5-93-36-02



SECRETARIA DE SALUD

Instrucciones para recibir atención en el Depto. de Diagnóstico

- 1.—Deberá presentarse 15 minutos antes de su cita en la UVAVA a cubrir el costo del estudio que se le practicará
- 2.—Ya hecho el pago, deberá estar pendiente del llamado del Médico que lo atenderá.
- 3.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 4.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 5.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 6.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 7.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 8.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento
- 9.—Para pacientes menores de 9 años, en su primera cita, deberá traer copia fotostática del acta de nacimiento

LA REPOSICION DE ESTE CARNET TIENE UN COSTO DE \$ 5.00 (CINCO PESOS).

28-09-01

CONSULTA

T.S. C-3

REG. NUM 3266-01/T

NOMBRE REYES ESTRADA MARA JIMENA

FECHA	HORA	SERVICIO	COORDINADOR	CAJA
26/Nov/01	10:00	Audiología	[Stamp]	33-
12-NOV-01	11:00	Oftalmología	[Stamp]	33-
4-NOV-02	10:30	Neurofisiología	[Stamp]	33-
29 Oct 01	9:00	PEATC	[Stamp]	33-
15-PAZ	8:30	PEATC	[Stamp]	47-
3-12-01	17:00	Odentología	[Stamp]	33-
26-NOV-01	10:00	ORL	[Stamp]	33-
17/10/02	8:00	Ardeología	[Stamp]	33-
7-Enero-01	9:00	ORL	[Stamp]	33-
	9:00	ORL	[Stamp]	33-
21-02-02	9:40	ORL	[Stamp]	33-
31-Jul-02	9:00	ORL	[Stamp]	33-
17-Julio-02	10:30	Neurofisiología	[Stamp]	33-
29/8/02	11:00	Informe	[Stamp]	33-

Si no acude puntualmente, perderá su cita.



RESUMEN CLINICO E INFORME

No. DE EXPEDIENTE: 3266-01/T

NOMBRE: REYES ESTRADA MARA JIMENA EDAD: 3 años
SERVICIO: AUDIOLOGIA MEXICO, D.F. A: 30 DE AGOSTO DEL 2002.

Paciente femenina de 3 años de edad con problema de lenguaje, el cual se encuentra a nivel de monosílabos y sonidos guturales, con apoyo en gestos para su comunicación. Así como problema de conducta caracterizado por falta de atención, se autoagreda, no permite contacto físico con desconocidos, no mide el peligro, lábil emocional, baja tolerancia a la frustración, movimientos estereotipados. Audición referida como adecuada. Escolaridad: acude a un CAM con regular adaptación y bajo rendimiento, donde recibe terapia ocupacional. Recibe terapia de psicomotricidad desde el año de edad en el DIF con pocos avances.

ANTECEDENTES DE IMPORTANCIA

Abuela materna con hiposuscia adquirida en edad adulta. Tío materno de 2º grado con debilidad mental. Padre con miopía y madre con estigmatismo.

Producto de gesta I, edad materna 21 años, con sufrimiento fetal, obtenida por cesárea, apgar 8/9, peso: 3,700gr. Desarrollo psicomotor y de lenguaje con retraso. Bronquiolitis en 2 ocasiones.

Valorada en el Hospital General de México por Endocrinología donde realizan Tamiz metabólico reportado como normal y perfil tiroideo con T3 elevado. Tomografía computada de cráneo con discreta atrofia frontal cortical que pudiera pasar como normal. Electroencefalograma con ondas lentas generalizadas de alto voltaje. Potenciales evocados visuales con bloqueo parcial retinocortical de tipo desmielinización segmentaria.

EXPLORACION FISICA

Paciente femenina, inquieta, con Cuadriplejía hipotónica, no realiza contacto visual, irritable, con llanto, no cooperadora, con conducta auditiva dudosa. Voz normal, lenguaje a nivel de sonidos guturales con apoyo en gestos para su comunicación.

Ojos: AV sigue objetos, movilidad ocular no valorable. Reflejos visuales normales, SA normal, Fondo de ojo con hipopigmentación retiniana, discreta dispersión de pigmento mayor ojo izquierdo, papila y área macular normal. Esq Ojo derecho + 1.50 ojo izquierdo + 2.50.

Otoscopia: membranas timpánicas íntegras de aspecto normal bilateral.

Rinoscopia: septum alineado, cavidades amplias, con moco purulento.

Cavidad oral: caries grado II, paladar íntegro, amígdalas grado II, con descarga posterior.

Campo sonoro: mediante tonos de frecuencia modulada se obtiene respuesta a 40dB por búsqueda de fuente sonora.

Timpanometría: curvas A de Jerger bilateral.

Reflejo estapedial: ipsilateral y contralateral presente en todas las frecuencias bilateral.

Emissiones Otoacústicas Transientes: con reproducibilidad del 91% en oído derecho y del 93% en oído izquierdo.

Potenciales provocados auditivos de tallo cerebral: con respuesta a 30dB por presencia de onda V compatibles con audición normal para tonos altos.

DIAGNOSTICO

- Audición normal bilateral
- Retraso psicomotor moderado-severo
- Síndrome hipotónico central
- Fondo Albinoide
- Adenocamigdalitis de repetición
- Caries dental



RESUMEN CLINICO E INFORME

No. DE EXPEDIENTE: 3266-01/T

NOMBRE: REYES ESTRADA MARA JIMENA EDAD: 3 años
SERVICIO: AUDIOLOGIA MEXICO, D.F. A: 30 DE AGOSTO DEL 2002.

RECOMENDACIONES

1. Continuar terapia de psicomotricidad y aprender un oficio.
2. Continuar control por Neuropediatría, Oftalmología y ORL.
3. Manejo Odontológico indicado.
4. Continuar Escolaridad en un CAM.

Dra Ma. Isabel Barradas Ríos MCH

ANEXO 9: DELFINOTERAPIA

REGLAMENTO

- Presentarse quince minutos antes de la terapia con un máximo de tres acompañantes.
- En caso de enfermedad deberá informarlo con anticipación a la coordinación de psicología y presentar el justificante médico para programar la reposición.
- No introducir alimentos al área de gradas.
- El acceso a la plataforma será exclusivo al personal autorizado.
- En caso de no llegar a tiempo, la sesión será cancelada y no habrá reposición.

Acepto (Nombre y firma)

Ganvitar, S.A de C.V.
 Tercera sección del Boleque de CDMX
 Calle de Chapultepec s/n
 Colonia Polanco, México D.F. 06110
 Diliigencia Miguel Hidalgo.
 5271 9618 5273 3176 5277 1682 5277 7693



Nombre: Mara Jimena Reyes Estrada
 Tutor: Maria Magdalena Estrada Meraz
 Edad: 4 años meses
 Teléfono: () 044 55 10 22 38 03

Grupo: 16 al 25 de septiembre del 2003
 Dx. PCI Rasg. Autismo

Como presentarse a la Terapia

- No consumir alimentos por lo menos una hora antes de entrar a la piscina.
- Presentarse con higiene personal adecuada (limpieza dental, de orejas, cabello, rostro, de nariz y uñas cortas) y sin residuos de jabón, sin bronceador, cremas o aceites en el cuerpo, sin gel y con el cabello recogido.
- Vestir pants de nylon, camiseta blanca, calcetines oscuros y sandalias.
- No portar objetos que puedan caer al agua. (Aretes, anillos, cadenas, pulseras u objetos en los bolsillos).
- Es necesario traer toallita y una muda de ropa.
- Traer bebida coliente para el paciente.
- No es necesario traer salvavidas

SESION	ASISTENCIA	OBSERVACIONES
1	MIERCOLES 17 JUNTA	10:15 - 10:30 9:30
2	JUEVES 18	10:15 - 10:30
3	VIERNES 19	10:15 - 10:30
4	MARTES 23	10:15 - 10:30
5	MIERCOLES 24	10:15 - 10:30
6	JUEVES 25 JUNTA	10:15 - 10:30 9:30





INSTITUTO DE INVESTIGACION EN NEUROPLASTICIDAD
Y DESARROLLO CELULAR A.C.

MEXICO, D.F. A 08 DE SEPTIEMBRE DEL 2003

RECIBI DE LA SRA. MARIA MAGDALENA ESTRADA

MEREZ LA CANTIDAD DE \$12'000.00 (DOCE MIL PESOS 00/100 M.N.) POR

CONCEPTO DE EVALUACIONES NEUROPSICOLOGICAS ANTES Y DESPUES DE

RECIBIR TERAPIA ASISITIDA POR DELFINES EN EL PARQUE ACUTICO

ATLANTIS 3ª SECC. DEL BOSQUE DE CHAPULTEPEC A PARTIR DEL DIA

16 DE SEPTIEMBRE DEL 2003.

Instituto de Investigaciones en Neuroplasticidad y

Desarrollo Celular A.C.

Calle 12 No. 19 Local 4 Plaza Las Granjas

Colonia Granjas San Antonio, México 09070 D.F.

5582-3174 3095-0736

R E C I B I

Maria Sandra Cortes Corona
MARIA SANDRA CORTES CORONA

ADMINISTRACION.

TERAPIA ASISTIDA CON DELFINES

EVALUACION NEUROMETRICA
CALLE 12, NO. 19, LOCAL 4, COL. GRANALAN SAN ANTONIO, TEL. 55 93 21 74

Se practicó estudio de electroencefalografía digitalizada con montaje monopolar, longitudinal y transversal, análisis de frecuencia cuantificando potencia absoluta (PA) y potencia relativa (PR), en bandas delta, theta, alfa y beta. Mapeo cerebral en dominio de la frecuencia. Potenciales evocados visuales topográficos con 16 canales, cuantificando coeficiente de Pearson (para evaluar simetría en forma de onda en ambos hemisferios), contenido energético y su comparación interhemisférica.

FECHA DE ESTUDIO: 27 DE SEPTIEMBRE DEL AÑO 2003.
NOMBRE: MARA JIMENA REYES ESTRADA.
EDAD: 4 AÑOS.
MOTIVO DE CONSULTA: RASGOS AUTISTAS, ENCEFALOGRAMA.

COMPONENTES ANORMALES: Se observa aun trenes de ondas lentas de alto voltaje generalizadas con ondas en punta entremezcladas emergentes de zonas centro posteriores, no se observan cambios importantes con relación al primero.

ANÁLISIS DE FRECUENCIA
POTENCIA ABSOLUTA: Se aprecia elevada la potencia absoluta de la banda theta en regiones frontales, centrales y parietales, no se encuentran cambios significativos en cuanto a estos valores en relación al estudio anterior, aunque se aprecia un reducción estadísticamente no representativa de la potencia absoluta de la banda theta en zonas posteriores izquierdas.

POTENCIALES EVOCADOS VISUALES TOPOGRAFICOS
COEFICIENTE DE PEARSON: Se encuentra déficit de correlación lineal en regiones temporales de cerebro.

CONTENIDO ENERGÉTICO: Se observa incremento del contenido energético de las respuestas de zonas posteriores izquierdas de cerebro.

CONCLUSIONES: Estos resultados nos indican moderada inmadurez electrofisiológica general y datos de hiperexcitabilidad de zonas centro-posteriores de cerebro, aunque se aprecia una ligera mejora funcional de regiones posteriores izquierdas de cerebro.

ATENAMENTE
PSIC. RAUL CORTES CORONA.

EVALUACION DEL DESARROLLO

FECHA DE ESTUDIO: 29 DE SEPTIEMBRE DEL AÑO 2003.
NOMBRE: MARA JIMENA REYES ESTRADA.
EDAD: 4 AÑOS, 20 DIAS.
MOTIVO DE CONSULTA: REVALORACION POSTERIOR A TERAPIA ASISTIDA POR DELFINES.
Para evaluar el desarrollo de la paciente se utilizó la batería de A. Gesell, donde se encontraron los siguientes resultados:

AREA	PRIMER EST.	SEGUNDO EST.
EDAD DE DES.	EDAD DE DES.	EDAD DE DES.
LOTIZ.	10 MESES, 27 D.	1 AÑO, 11 D.
DAPTATIVA.	5 MESES, 28 D.	6 MESES, 2 D.
ENGAJE.	8 MESES, 14 D.	9 MESES, 24 D.
PERSONAL SOCIAL.	9 MESES, 25 D.	11 MESES.
ROMEDIO	8 MESES, 23 D.	9 MESES, 25 D.

CONCLUSIONES.

Se observa un avance de aproximadamente 1 mes de desarrollo en esta fase de terapia. Se quiere iniciar tratamiento que fomente fenómenos de plasticidad cerebral, estimulación en áreas y una nueva fase de terapia asistida por delfines en seis meses.

ATENAMENTE
PSIC. RAUL CORTES CORONA.

ANEXO 10: OFICIO AL DIRECTOR DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN VICTIMOLÓGICA Y DE APOYO OPERATIVO



SUBPROCURADURÍA DE ATENCIÓN A VÍCTIMAS DEL DELITO Y SERVICIOS A LA COMUNIDAD.
DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A VÍCTIMAS DE DELITO.
CENTRO DE INVESTIGACIÓN VICTIMOLÓGICA Y DE APOYO OPERATIVO
COORDINACIÓN DE AUXILIO A VÍCTIMAS Y SERVICIOS A LA COMUNIDAD EN LA COORDINACIÓN TERRITORIAL DE SEGURIDAD PÚBLICA Y PROCURACIÓN DE JUSTICIA TLAHUAC. 1

OFF. FDTLAHUAC1/CAVSC/ 464 /2003

FOLIO: 069

México, D. F., a 30 de octubre de 2003.

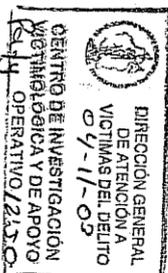
LIC. SAMUEL RODRÍGUEZ SERRANO
DIRECTOR DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN VICTIMOLÓGICA Y DE APOYO OPERATIVO
P R E S E N T E .

DOMICILIO:
DR. ANDRADE No. 103 ESQ. DR. VELASCO
COL. DOCTORES, DELEG. CUAUHTÉMOC, C.P. 06720

Por este conducto, me permito presentarle a usted al **C. ERNESTO REYES GONZÁLEZ**, quien requiere la atención y asistencia de esa área a su digno cargo, debido a la problemática familiar que tienen derivada posiblemente de la discapacidad de su menor hija de 4 años de edad.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E .
ENCARGADO COORDINADOR DE AUXILIO A VÍCTIMAS Y SERVICIOS A LA COMUNIDAD



LIC. ERENDIRA LUQUÍN ZAMBRANO

CANALIZACIÓN A C.I.V.A.

TALÓN PARA CONTROL.

FECHA : 30 DE OCTUBRE DE 2003 HORA: 18:38 FOLIO: 069
NOMBRE: MARÍA MAGDALENA ESTRADA MERAZ SEXO: FEMENINO EDAD: 25 AÑOS
DOMICILIO: EDIFICIO 56-A, DEPTO. 102 COL. U.H. VILLA CENTRO AMERICANA C. P.
13000 DELEGACIÓN: TLAHUAC TEL: 0445510223803 Y OFICINA 91831000 EXT. 33055
OCUPACIÓN: EMPLEADA DEL GOBIERNO FEDERAL
OBSERVACIONES: USUARIA SOLICITA APOYO PARA SU ESPOSO COMO POSIBLE
GENERADOR DE VIOLENCIA FAMILIAR.
CANALIZADOR: Lic. Erendira Luquín Zambrano FIRMA: _____

ANEXO 11: CENTRO NACIONAL DE REHABILITACIÓN Y ORTOPEDIA

CARNET DE CITAS

Ex-16 Psicología - 13118

OBSERVACIONES

- 1.- LOS PACIENTES DEBEN LLEGAR CON PUNTUALIDAD A SUS CITAS.
 - 2.- SI LLEGA TARDE A SU CITA DEBERA SOLICITAR UNA NUEVA CITA.
 - 3.- PARA PASAR A CONSULTAS O TRATAMIENTOS, ES MENESTER QUE PAGUE INICIALMENTE LA CUOTA QUE SE LE DESIGNO.
 - 4.- EN CASO DE NO PODER ASISTIR A SU CITA, COMUNICARSE A LOS TELEFONOS: 5-545-1594, 5-545-8166
- 5999-1000
EXT. 13161 Y 13162 F. 10-INMR-512-89

CITAS

FECHA	HORA	SERVICIO	MEDICO PSICOLOGO C.H.
06 DE FEB. 02	9:00	TERA. YEZ	DRA. SOSA
16-02-02	9:00	Neuropsicología	Dra. Bosa
24-V-02	12:00	Psicología	Dra. Torres
17-Abril	12:30	Neuropsicología	Dr. D. Sosa
20/02/02	8:30	Neuropsicología	Dr. Hernandez
10-Novi-02	9:30	Neuropsicología	Dra. Hernandez
15-02-02	9:30	Neuropsicología	Dra. Hernandez
16-02-02	11:00	Neuropsicología	Dra. Sosa
DIAZ	12:30	TFD	S. Sosa
Diaz	12:30	Neuropsicología	S. Sosa
20 May-02	11:30	Neuropsicología	Dra. del Rio
21-02-02	11:00	Neuropsicología	Dra. del Rio

CITAS

FECHA	HORA	SERVICIO	MEDICO PSICOLOGO C.H.
11/02/02	8:00	ETS	Sra. Kelly
11/02/02	11:00	Psicología	Dr. Sosa
16 Jun-02	13:00	Psicología	Dr. Sosa
15/02/02	11:00	Psicología	Dr. Sosa
09 Aug-02	11:00	Psicología	Dr. Sosa
30 Nov-02	13:30	Psicología	Dr. Sosa
29/02/02	13:45	Psicología	Dr. Sosa
22-02-02	10:30	Psicología	Dr. Sosa
17-02-02	13:15	Psicología	Dr. Sosa
15-02-02	13:30	Psicología	Dr. Sosa
15-02-02	13:30	Psicología	Dr. Sosa
15-02-02	13:30	Psicología	Dr. Sosa

CENTRO NACIONAL DE REHABILITACION
 DIRECCION GENERAL ADJUNTA MEDICA
 DE MEDICINA DE REHABILITACION
 GRAL. MARIANO ESCOBEDO # 150
 COL. ANAHUAC, 11320 MEXICO, D.F.
 DELEGACION MIGUEL HIDALGO

1605-88
 EXPEDIENTE
 TARJETON

NOMBRE: REYES ESTRADA, MARA ITZENA 2
 DIRECCION: PRIMERA CERRADA DE MAMEY N° 3 LT.
 COL. AMPLIACION LOPEZ PORTILLO TLATEMCO DEL TIA

CLAVE DE CUOTAS

CLAVE	FECHA	TRABAJADORA SOCIAL
1	11/02/02	Maria Itzena Reyes Estrada

Dr. Tere Mayles
12:30
"Gusman 20-9-24"
25-FEB-02



SECRETARIA DE SALUD
CENTRO NACIONAL DE REHABILITACION
MEDICINA DE REHABILITACION
SOLICITUD DE TERAPIAS

NOMBRE: Reyes Estrada Nara Jimena SEXO: F () M ()
REGISTRO: 16 05 88 EDAD: 2a 5m LUGAR DE RESIDENCIA: Tlaltemgo de Tlax.
DIAGNOSTICO: Sx Hipotónico en estudio FECHA: 18 02 02
PROGRAMA: RDEB sac INSTITUCIONAL () ENSEÑANZA ()
TRATAMIENTO:
TF y T.O. Actividades correspondientes a fase IV de GEM
Agregar actividades para mejorar atención y pinzas, así como
preensión.
Estimulación sensorceptiva múltiple con texturas para mejorar tono
Portalecimiento de tronco y extremidades
Manejo de esquema corporal
Actividades de alimentación, vestido e higiene
Entrenamiento de control de esfínteres.

PRECAUCIONES A SEGUIR:

Paciente sumamente agresiva por momentos, tener cuidado durante
la enseñanza del programa.

MEDICO TRATANTE: Dra Sope
NOMBRE Y FIRMA

SERVICIO: Rehabilitación pediátrica

NOTA: LA PRESENTE SOLO TIENE EL FIN DE SOLICITAR TERAPIA, SIN VALIDEZ OFICIAL.



SECRETARIA DE SALUD
CENTRO NACIONAL DE REHABILITACION
MEDICINA DE REHABILITACION
CONSULTA EXTERNA
INTERCONSULTA

FECHA: 18-02-02 No. EXP.: 16 05 88 No. DE CURP: _____
NOMBRE: REYES ESTRADA NARA JIMENA EDAD: 2 años 5 meses SEXO: Fem.
SERVICIO DE REHABILITACION: pediátrica
ESPECIALIDAD DE APOYO: Genética
MOTIVO DE LA CONSULTA: Sx Hipotónico en estudio

NOMBRE Y FIRMA DEL MEDICO: _____
Dra Sope

ANEXO 12: OTRAS TERAPIAS

**INSTRUCCIONES PARA ASISTIR
A LA CONSULTA EXTERNA**

- 1 - PARA NO PERDER LA CONSULTA, LLEGUE PUNTUAL A LA CITA.
- 2 - ESTE PENDIENTE CUANDO LLAMEN AL PACIENTE.
- 3 - PARA COMODIDAD DEL PACIENTE SOLO DEBE PERMANECER EN LA SALA DE ESPERA UN ACOMPAÑANTE.
- 4 - PARA CUALQUIER INFORMACION LLAME AL TELEFONO 5842-49-33

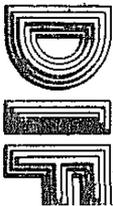
NOTA: NO SE DARA CONSULTA Y/O TRATAMIENTO. DESPUES DE 15 MIN. DE LA HORA CITADA.

EN CASO DE NO LLEGAR PUNTUALMENTE, RECIBIRA NUEVA CITA.

UNIDAD DE REHABILITACION:
C.R.I. TLAZOCIHUALPILLI
LOCALIDAD:

**CARNET
DE CITAS**

AMALIA
JIMENEZ



**SISTEMA NACIONAL
PARA EL DESARROLLO
INTEGRAL DE LA FAMILIA**

NOMBRE DEL PACIENTE: *Rosendo Gotardo Parra*
No. DE EXPEDIENTE: *A 755-01*

CE 89 - 14



**CENTRO DE ATENCION PSICOPEDAGOGICA
ESPECIALIZADA**

LUSITANIA No. 71 COL. LOMAS ESTRELLA, C.P. 09890 MEXICO, D.F. TEL. 5695-4554

NOMBRE: Mara Jimena Reyes

NOMBRE DEL PADRE: _____

DIRECCION: _____

TELEFONO: _____

FECHA	DIA	HORA	SERVICIO	ASISTIO	PAGO	OBSERVACIONES
30/06/03	Lunes	11	Diana	✓	150	Pagado.
7/7/03	Lun	10	Paola	✓	150	pagado
23 Julio	Mier	11	Doctora	✓	150	pagado
24 Julio	Juev	10	Paola	✓	150	pagado
28/7/03	L	10	Paola	✓	150	pagado
30/07/03	Jue	11	Doctora	✓	150	Pagado
31/07/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
15 Agosto	Jue	11	Doctora	✓	150	pagado
19 Agosto	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
26 Agosto	Martes	2	Paola	✓	150	pagado
28 Agosto	Jue	11	Paola	✓	150	pagado
10 Sep	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
4 Sep	Mier	11	Doctora	✓	150	pagado
6/09/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
9/09/03	Mier	3	Angel	✓	200	pagado
13/09/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
15/09/03	Mier	3	Angel	✓	200	pagado
20/09/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
22/09/03	Mier	3	Angel	✓	200	pagado
27/09/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
29/09/03	Mier	3	Angel	✓	200	pagado
3/10/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
10-10/03	Lunes	10	Paola	✓	150	pagado
14-10/03	Mier	11	Angel	✓	200	pagado

ANEXO 13: EQUINOTERAPIA



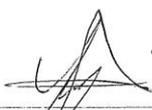
*Centro de Equinoterapia
Nólottl-huani*

Otorga el presente

Reconocimiento al alumno-jinete:

Mara Jimena Reyes Estrada

Por su trayectoria al asistir al centro de Equinoterapia



Sr. Georgy Del Monte E.
Director General



M.V. Elia Dalman Naranjo
Coordinadora de Terapia

México D.F., Agosto del 2008

FUENTES

BIBLIOGRÁFICAS

BENJAMIN, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia, guía para padres*, México, Trillas, 1996.

BERISTÁIN, Helena, *Análisis estructural del relato literario*, Limusa, México, 2008.

BERISTÁIN, Helena, *Diccionario de Retórica y Poética*, Porrúa, México, 2006.

CHAVARRÍA Olarte, Marcela y Marvella Villalobos, *Orientaciones para la elaboración y presentación de tesis*, México, Trillas, 1993.

DOMAN, Glenn, *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*, México, Trillas, 2006.

EHRlich, Marc I., *Discapacidad, enfrentar juntos el reto*, México, Trillas, 2002.

GONZÁLEZ Reyna, Susana, *Periodismo de opinión y discurso. Géneros Periodísticos I*, Trillas, México, 1991, 179 pp.

GROSS Naschert, Edith, *Equinoterapia. La rehabilitación por medio del caballo*, Trillas, México, 2006.

GUAJARDO, Horacio, *Elementos del periodismo*, México, Gernika, 1994.

IÑIGO, Alejandro, *Periodismo literario*, México, Gernika, 1998.

LEÑERO, Vicente y Carlos Marín, *Manual de periodismo*, Grijalbo, México, 1995..

LÓPEZ Ruiz, Miguel, *Elementos metodológicos y ortográficos básicos para el proceso de investigación*, México, UNAM, 1989.

MARTÍN Vivaldi, Gonzalo, *Géneros periodísticos*, Madrid, Paranifo, 1981

PINEDA Flores, Luis Antonio, *Modificación de conductas problema en el niño*, México, Trillas, 1987.

ROBLES, Francisca, "Del espectáculo al testimonio: dos formas de presentar la realidad", *Espejismo de papel. La realidad periodística*, Coord. Lourdes Romero, FCPyS, México, 2006, p. 175-198.

ROMERO Álvarez, María de Lourdes, *Técnicas modernas de redacción*, México, Harla, 1993.

ROMERO Álvarez, María de Lourdes, *La realidad construida en el periodismo: Reflexiones teóricas*, Miguel Ángel Porrúa, México, 2006.

SANTANA, Rolando A., *El cerebro, la conducta y el aprendizaje. Neuropsicología para padres y maestros*, Costa Rica, EUNED, 2006.

TENA Suck, Antonio y Rodolfo Rivas-Torres, *Manual de investigación documental*. Elaboración de tesinas, México, UIA-Plaza y Valdés Editores, 1995.

WOLF, Tom, *El nuevo periodismo*, Anagrama, Barcelona, 1998.

HEMEROGRÁFICAS

MOLINA, Alicia, *Ser mamá*, Ararú, Revista para Padres con Necesidades Especiales, No. 18, México, 1997.

ROBLES, Francisca, *El proceder narrativo en la entrevista periodística: del suceso al relato*, en Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales, mayo-diciembre, año/vol. XLIV, Núm. 182-183, UNAM, México, p. 65-83

TESIS

ROBLES, Francisca, *El relato periodístico testimonial. Perspectivas para su análisis*, Tesis para obtener el grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales con orientación en Ciencias de la Comunicación, FCPyS, UNAM, México, 2006.

ROBLES, Francisca, *La entrevista periodística como relato. Una secuencia de evocaciones*, Tesis de maestría en Comunicación, FCPyS, UNAM, México, 1998.

ENTREVISTAS

Jaime Romano Micha, Neurofisiólogo Clínico, Fundador y Director General del Centro Neuro Psico Pedagógico, Distrito Federal, Marzo, 2007.

Anayeli Álvarez Rodríguez, Psicóloga Especialista en Estimulación Temprana y Psicomotricidad del Centro Neuro Psico Pedagógico, Distrito Federal, Septiembre, 2008.

Elia Dalman Naranjo, Coordinadora del Centro de Equinoterapia Xólotl-huani, Septiembre, 2008

Hina Finck, Licenciada en Educación Especial, Fundadora y Directora de INEDES (Inducción de Educación y Estimulación Intelectual), Distrito Federal, 2008.

INTERNET

“Delfinoterapia”, *Fundación Dolphin Asístanse*, disponible en www.dolphinassistance.org/es/noticias-delfinoterapia.html, (septiembre, 2008).

“Implementación de las Actividades de Estimulación Temprana en las Unidades de Primer Nivel de Atención. Lineamientos”, *Secretaría de Salud*, disponible en www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/DOCSAL7706.pdf (Octubre, 2008)

MOLINA Argudín, Alicia y Erika de Uslar Alexander, *Mi hijo tiene discapacidad intelectual*, Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC, 2002, disponible en www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Mi_hijo_tiene_Discapacidad_Intelectual, (septiembre, 2008)

“La enfermedad de Alzheimer: desentrañando el misterio”, *Nacional Institute on Aging*, disponible en www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/LaEnfermedaddeAlzheimer/Glossario/ (septiembre, 2008)

“Población con discapacidad”, *Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI)*, disponible en www.inegi.gob.mx, (septiembre, 2008).

SARTO Martín, María Pilar, *Discapacidad y Familia*, Tercer Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), disponible en www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf, (septiembre, 2008).

“Sólo dos de cada 100 niños con discapacidad tienen acceso a la educación en México: Rincón Gallardo”, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, disponible en www.conapred.org.mx/boletines_arturo.php?var=boletinc13.html

PIMIENTA Jiménez, Hernán José, *La corteza cerebral más allá de la corteza*, Imbiomed, disponible en imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=27098&id_seccion=1784&id_ejemplar=2802&id_revista=115 (septiembre, 2007)

URAL, Serdar H., *¿Qué es la puntuación APGAR?*, Nemours Foundation, KidsHealth, disponible en www.kidshealth.org/parent/pregnancy/espanol/apgar_esp.html (septiembre, 2007)