



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Masaje corporal: una alternativa terapéutica para niños con discapacidad

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A (N)

Ramírez De La Riva Nidia Olivia

Directora: Lic. **Arcelia Lourdes Solís Flores**

Dictaminadores: Lic. **Gerardo Abel Chaparro Aguilera**

Lic. **Irma Herrera Obregón**





Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Para Ángel

Lo que hace posible la vida son las paradojas. La paz se consigue uniendo los opuestos. Cada uno de nosotros tiene sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Mediante el conocimiento de sí mismo se descubren dónde están los talentos y también se descubren las debilidades. Se descubren aquellas cosas que no son útiles para la vida. Una vez que uno ha hecho estos descubrimientos, se es iluminado. Todo lo que resta por hacer es vivir una vida feliz.

Wataru Ohashi

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto además de ser el fruto de mucho trabajo representa la búsqueda de alternativas para niños con discapacidad, en él traté de plasmar toda el aprendizaje que construí gracias a mis pacientes y sus familias, por lo que quiero agradecer a ellos en primer lugar, porque sé que me enseñaron más de lo que aquí pude escribir, gracias a sus mamás por cooperar en mi tesis, por compartir conmigo parte de su vida y por prestarme a sus pequeños por un rato. Además, quiero agradecer el apoyo incondicional de mi familia, gracias mamá por renunciar a tantas cosas por mí, gracias por ayudarme a trabajar en lo que me gusta, me has dado una forma de ganarme la vida muy especial; gracias abuela por cuidarme tanto y alimentarme tan bien, por todo tu amor y por todo lo que me has enseñado en la vida, gracias por ser mi eje; gracias César por compartir conmigo toda esta experiencia de trabajar con niños con discapacidad, por escucharme y por ser el fuerte cuando yo no puedo serlo. Arce muchísimas gracias por todo lo que has hecho por mí, por tu ayuda y apoyo en la realización de este proyecto, por enseñarme que existen otras posibilidades para mi cuerpo, por enseñarme a vivir de otra manera y muy especialmente por guiarme en este camino.

INDICE

	Págs.
Resumen	6
Introducción	7
Cap. 1 Antecedentes y perspectivas de la discapacidad en México	9
1.1 Antecedentes históricos de la discapacidad en México	10
1.1.1 La educación especial	15
1.2 Concepto y clasificación de la discapacidad	18
1.3 Perspectivas psicológicas de la discapacidad	20
1.3.1 Psicología diferencial	20
1.3.2 Psicología conductual	22
1.3.3 Psicología histórico-cultural	23
1.3.4 Psicología genética	24
1.3.5 Psicoanálisis	25
1.4 Causas de discapacidad en el niño	26
1.4.1 Síndrome de Down o Trisomía 21	27
1.4.2 Parálisis Cerebral Infantil (PCI)	34
1.4.3 Trastornos convulsivos	43
1.4.3.1 Síndrome de West	45
Cap. 2 La perspectiva mecanicista y la holista, dos formas de entender el cuerpo humano	47
2.1 Perspectiva mecanicista del universo y del hombre	48
2.2 Paradigma cartesiano y discapacidad	51
2.3 Apuntes para una perspectiva integral del hombre	54
2.4 La construcción social del cuerpo	56

2.4.1	El cuerpo, receptor de símbolos y significados	58
2.4.2	Aspectos constitutivos de la construcción corporal en México	61
2.5	La relación órgano – emoción	67
	Cap. 3 Masaje corporal: una alternativa terapéutica para niños con discapacidad	79
3.1	Técnicas de masaje	80
3.2	Reglas del masaje	85
3.3	Contraindicaciones del masaje	85
3.4	Materiales y condiciones del masaje	86
3.5	Otras terapias holistas	87
3.6	Fundamentos de la diagnosis oriental	88
3.7	Descripción de los pacientes	95
3.8	Síntesis de historia clínica	104
3.9	Observaciones generales del desenvolvimiento de los pacientes en las diferentes áreas de trabajo	116
3.10	Bitácora de sesiones de masaje corporal	120
3.11	Método de Historia de vida	135
3.11.1	Objetivos	136
3.12	Presentación de datos	137
3.13	Interpretación de los datos	237
	Conclusiones	280
	Bibliografía	287
	Anexos	291

RESUMEN

La discapacidad es un fenómeno muy complejo que ha sido abordado por varias disciplinas científicas en los últimos dos siglos, si bien ha sido en las últimas décadas del siglo XX que se han desarrollado los mayores aportes de ciencias sociales como la Pedagogía y la Psicología, en esta última de hecho existen tantas interpretaciones de la discapacidad como corrientes psicológicas. Ciertamente se han logrado muchos avances en la detección de enfermedades que conducen a algún grado de discapacidad y en las alternativas que se ofrecen, como la integración educativa que se ha promovido en nuestro país en años recientes y toda la gama de terapias disponibles (por ejemplo las enfocadas en la psicomotricidad y la sensopercepción, y las encaminadas al desarrollo de habilidades cognitivas y lingüísticas), pero en el ámbito psicológico se requieren de alternativas terapéuticas que fuera de las etiquetas sociales, vislumbren posibilidades de desarrollo para los niños con discapacidad que retomen el cuerpo como el espacio en el que se concretan las formas de vivir.

INTRODUCCION

Este trabajo se desprende del ejercicio profesional que realizamos dentro de un centro dedicado a la atención de niños con discapacidad mediante terapias asistidas por animales (equinoterapia) en el que se inició un proyecto para ofrecer también estimulación integral, que incluyera todas las terapias que los pacientes pudieran necesitar, como son terapia física, de aprendizaje, de lenguaje, ocupacional, visual y psicológica. Después de un año de iniciado el proyecto se nos invitó a formar parte del equipo de trabajo y luego de varios meses de observación y valoración de los conflictos que presentaban los pacientes, decidimos que la masoterapia era una buena alternativa para tratarlos por lo que se ofreció este servicio como opcional a los padres de familia. Presentamos el trabajo realizado a lo largo de un ciclo escolar con los pacientes que tomaron la terapia, para ello escogimos a los casos que consideramos más representativos para nuestros efectos.

En el Capítulo 1 nos adentramos en los constructos que han definido a la discapacidad en nuestro país y hacemos un pequeño recorrido por la evolución que ha tenido la atención que brinda el Estado para atender a la población infantil con discapacidad, también realizamos una descripción de las diferentes corrientes psicológicas que abordan este fenómeno y, finalmente, retomamos las enfermedades que pueden provocar algún grado de discapacidad incluidas en este trabajo, Síndrome de Down, Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y trastornos convulsivos como el Síndrome de West.

En el Capítulo 2 hacemos un recorrido por los postulados del paradigma cartesiano, especialmente sobre aquél que afirma que mente y cuerpo son dos entidades separadas pues esta idea ha permeado e influido notablemente en el desarrollo de todas las ciencias modernas, también rescatamos los conceptos de la física moderna que nos permiten entender al hombre de manera holista y, finalmente explicamos la propuesta de que el cuerpo se construye socialmente, esto es, de que el cuerpo es la síntesis de una forma de entender el mundo y de una manera de vivir que se ha construido culturalmente, esto nos permitió enmarcar a la discapacidad desde una perspectiva que brinda posibilidades de desarrollo que la visión fragmentaria no considera, así como vislumbrar nuevas alternativas para tratar los problemas emocionales de los niños con discapacidad, basándonos en la relación órgano – emoción.

En el Capítulo 3 describimos las diferentes técnicas de masaje holístico y la forma en que se realiza una terapia que retoma el cuerpo de los pacientes, también describimos todos los elementos de diagnóstico que tomamos en cuenta durante el trabajo con nuestros pacientes pues constituyó nuestra base y guía, finalmente, hacemos una descripción de nuestra labor dentro de la estimulación integral que recibían los pacientes, presentamos una bitácora de las sesiones de masoterapia así como la información que recabamos con las mamás de éstos en una entrevista realizada al final del ciclo escolar y la interpretación que de ella hacemos.

CAPITULO 1

ANTECEDENTES Y PERSPECTIVAS DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

El fenómeno de la discapacidad ha sido estudiado desde diferentes perspectivas desde finales del siglo XIX, entre las disciplinas que más han hecho aportes se encuentran Pedagogía, Psicología y Medicina que paulatinamente han construido el conocimiento que hoy en día sustenta las prácticas terapéuticas y pedagógicas destinadas a niños y adultos con discapacidad. En este trabajo ahondaremos en las propuestas teóricas y terapéuticas de la Psicología pero es preciso decir que la ciencia psicológica lejos está de tener un consenso de manera que encontramos distintas escuelas que desde diferentes posiciones epistemológicas han desarrollado una visión muy particular del fenómeno de la discapacidad.

Por estas y otras razones es que los profesionales que trabajamos dentro del área nos damos cuenta que el mundo de la discapacidad es muy complejo, ya que son muchas las miradas que lo han interpretado y nuestra responsabilidad es conocerlas y consensarlas para llegar a la trabajo interdisciplinario que los pacientes demandan, pues necesitan tanto atención médica, rehabilitación física, adecuaciones pedagógicas, estimulación lingüística y por supuesto atención psicológica.

Actualmente es el término discapacidad el que se emplea para designar a pacientes (niños o adultos) con alguna limitante, sea de tipo física, cognitiva o social, con él se pretende dejar atrás connotaciones peyorativas sobre la valía de la persona, por ello se usa siempre como adjetivo y nunca como sustantivo, esto es *el paciente tiene una discapacidad*, en lugar de *el paciente es un discapacitado*. Aunque más adelante profundizamos más en este término, queremos puntualizar que a lo largo del trabajo se mencionan otros como *retardo* y *retraso*, esto se debe a dos razones, la primera es que existe mucha literatura que los utiliza por sus propias definiciones y clasificaciones, y debido a que revisaremos la postura de cada una de las perspectivas retomamos sus conceptos, la segunda es que estos términos han cambiado de acuerdo a las épocas y los consensos de las comunidades científicas, por ello encontramos que los investigadores pioneros empleaban términos como *idiocia* o

imbecilidad, y en los años 80 se usaban los términos *atipicidad*, *invalido*, *minusválido*, etcétera.

Como podemos ver las personas con discapacidad lidian con una discriminación histórica que, dentro en la cultura occidental podemos rastrear hasta la Edad Media¹ o las civilizaciones antiguas, esto nos habla de que cada cultura en cada época tiene una concepción y un trato particular de los sujetos con alguna limitante. En el desarrollo de este trabajo, el primer propósito es entender la construcción de este fenómeno en nuestro país, para ello haremos un recorrido histórico desde el siglo XIX con el fin de saber cómo es que se delineó la educación y cómo se entendió el fenómeno de *retraso escolar*, qué se exigía a los educandos, cuál era la normatividad promovida por la educación, etcétera, todo esto basándonos en la perspectiva social del cuerpo.

1.1 Antecedentes históricos de la discapacidad en México

Es muy frecuente que, al tratar los problemas propios de nuestro campo, los psicólogos nos concentramos en nociones como conciencia o comportamiento y hagamos a un lado la historia, no obstante, en la propuesta desarrollada por Sergio López Ramos y sus colaboradores se ha señalado que la historia es primordial para entender los problemas de la sociedad mexicana, pues nos da cuenta de la construcción misma de éstos, sean de magnitud social o individual, por esta razón seguiremos los trabajos sobre *educación y retardo escolar y mental* realizados bajo la dirección de López Ramos².

Después del proceso de Independencia México vivió un periodo de inestabilidad política, económica y social que se extendió hasta medio siglo XIX, que se reflejó con dureza en el plano educativo, pues además de que la educación en todos sus niveles estaba en pugna por los dos grupos que aspiraban al poder (conservadores y liberales), estaba fuertemente encaminada para quienes tenían las posibilidades de cursar la Preparatoria y la Universidad, pues la población de escasos recursos rara vez accedía a ella porque no era algo que les redituara en su vida cotidiana (Rodríguez, En: López Ramos, 2005).

¹ Como lo hizo Foucault en su trabajo *Historia de la locura en la época clásica*.

² López, R. (2005). *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.

Ya en la Constitución de 1857 se refleja la preocupación de los liberales por la educación, pues en el artículo 3° se “ordenaba la libertad de enseñanza” buscando sobre todo quitarle a la Iglesia el monopolio sobre la educación, no obstante fue hasta 1867 con la república restaurada que el gobierno de Benito Juárez pudo ocuparse del plano educativo que se encontraba en pésimas condiciones:

“si bien desde antes de la república eran deficientes los procedimientos de enseñanza, insuficientes los planteles y muy escasos los maestros preparados, en los casi cinco años que duró la intervención, atravesó por uno de los periodos más infecundos por la angustia e inseguridad en todo el país, lo que ocasionó la decadencia general de los estudios, además de la imposibilidad de mantener las instituciones existentes” (Hernández, En: López Ramos, 2005).

Ante esta situación Benito Juárez encomendó al Ministerio de Justicia e Instrucción Pública realizar una reforma educativa en todo el país mediante la elaboración del *Plan de Educación*, para lo que se integró una comisión encabezada por Gabino Barreda que, el 2 de diciembre de 1867 publicó la Ley Orgánica de Instrucción Pública sustentada ideológicamente en el positivismo, ya que Barreda (al ser discípulo de Augusto Comte) trabajó en extrapolar los principios de esta filosofía a la sociedad mexicana pues consideraba que “se hacía necesario que la nación, se deshiera definitivamente del yugo metafísico que durante muños años había frenado su progreso natural” (Hernández, Op. cit.).

La Ley empezó a regir al año siguiente de su publicación en todo el territorio federal, en ella se ordenaba construir en el Distrito Federal las escuelas que fueran necesarias para atender a la población, asimismo se subrayó la obligatoriedad de la educación primaria a partir de los cinco años y se dispuso la creación de la Escuela Nacional Preparatoria entre otras disposiciones. Entre las razones por la que estas medidas no dieron los frutos esperados (sobre todo en cuanto a la educación primaria) podemos mencionar, la precaria situación economía en que se encontraba todo el país, la apatía de los campesinos por llevar a sus hijos a la escuela, la lejanía de los centros educativos y la insuficiencia de maestros preparados, entre otros.

También en esta época hubo una importante discusión sobre los contenidos de los planes de estudio que se realizaba entre liberales y conservadores en los principales periódicos que, como nos indica Hernández (Op. cit.) estaban fuertemente imbuidas por el

pensamiento positivista, una muestra de ello es el siguiente fragmento de un artículo que trataba sobre la importancia de impartir gimnasia en la educación elemental:

“el hombre tiene en sí mismo dos naturalezas, la material y la espiritual, y todo enfoque educativo [debe] orientarse al desarrollo de ambas con enfoques diferentes pero al mismo tiempo, ya que se estimulan y apoyan mutuamente”

En lo que respecta al periodo del Porfiriato, podemos decir que la población presentaba graves problemas sociales, sobre todo en la ciudad de México, como alcoholismo, delincuencia, suicidio y locura entre muchos otros, y para solucionarlos el Estado dispuso la creación de diversas instituciones para recluir a esta población y en consecuencia necesitó marcos explicativos y clasificatorios que le permitiera distinguir a aquellos que salían de la norma, esta tarea la realizó la incipiente Psicología que, durante esta época se tornó en juez y dictaminador de los buenos ciudadanos, señalando a quienes no cubrían el perfil establecido, denominándolos *retrasados*, *locos*, *enfermos* o *inadaptados sociales*.

Así encontramos que en la última década del siglo XIX, circulaban varios artículos dedicados a describir “males mentales”, que identificaban cinco marcos de clasificación: a) las clasificaciones de la medicina legal, b) las fisiológicas, c) las hereditarias, d) las debidas a excesos y e) las de quienes defendieron su razón por ir en contra de las ideas de la época (Revueltas, En: López, 2005).

Como podemos ver, durante esta época la principal preocupación del Estado en cuanto a *males mentales*, era la población adulta, mientras que la población infantil se encontraba en cierta medida lejana a las medidas tomadas por el gobierno. Sin embargo, la práctica de clasificar a la población se prolongó hasta los gobiernos posrevolucionarios, quienes la extendieron al plano educativo.

En los años subsecuentes a la Revolución de 1910, los políticos e intelectuales tenían en sus manos la tarea de formar una nación moderna que estuviera a la par de las sociedades industriales europeas y de Estados Unidos, y en un proyecto de tal magnitud fue la educación el eje rector pues a través de ella “se pretendía formar nuevos ciudadanos, que respondieran a las exigencias de la sociedad industrial naciente en México” (López En: López, 2005). Es importante subrayar que los planteamientos de políticos e intelectuales eran muy diferentes y, aunque gracias a Antonio Caso y José Vasconcelos renacieron el

humanismo y las artes, dejando atrás al positivismo, sus ideales no se vieron realizados porque no convergían con los planes de los políticos pues “el proyecto de nación que se había delineado no incluía la creación de intelectuales sino de gente activa”.

Dada la necesidad de impulsar la educación, durante el gobierno de Obregón “se abrieron bibliotecas, se realizaron las misiones culturales y jornadas de alfabetización y, en 1922 se creó la SEP dirigida por Vasconcelos”, pero debido a las luchas intestinas entre los caudillos y a las propuestas dispares de políticos e intelectuales, no se logró encauzar a la educación como se pretendía. Fue durante el mandato de Calles, que la política educativa pudo consolidarse gracias a la adopción del método pedagógico de la *escuela nueva* creado por el norteamericano John Dewey, ya que “ofrecía formar individuos productivos, trabajadores y con un espíritu nacionalista que aseguraba que la nación contaría con una población de individuos trabajadores, responsables moral y laboralmente” (López, Op. cit.).

Como hemos dicho, el Estado encontró en la educación el medio para construir y modelar el comportamiento tanto individual como colectivo, y para ello se basó en un código moral dirigido a niños de escuelas primarias publicado en 1925 que enlistaba 10 reglas para ser *buenos mexicanos*:

“Se pretendía moldear un comportamiento peculiar en el mexicano, que lo caracterizara como persona equilibrada, ecuánime, honesta, etc. [...] Este reglamento estaban dirigido a servir a la nación: los buenos mexicanos debían ser sanos física y mentalmente; dominar su lenguaje; [...] su carácter y sus pensamientos se dominaban de igual manera para ser dignos de su patria; debían tener plena confianza en sí mismos y en sus compatriotas” (López, Op. cit.)

De esta forma se configuró el comportamiento social, que después sirvió de base para clasificar a los niños, pues como indica nuestra autora “más tarde esta conducta moral sería el eje para determinar la normalidad y anormalidad de las personas y de los niños”.

Hacia 1921 el *retardo escolar o mental*³ se convirtió en un problema social que demandó atención del Estado, pues investigaciones realizadas por el doctor Solís Quiroga de 1920 a 1930 encontraron que existía “un retardo pedagógico respecto de la edad cronológica de

³ Es importante subrayar que los términos empleados durante todo el siglo XX por profesionales del área, eran *retardo* o *retraso*, y que ha sido recientemente que el término *discapacidad* se ha acuñado por la comunidad científica para designar a personas, sean adultos o niños, con alguna limitante en las esferas física, psicológica o social.

los educandos, esto es, había niños que tenían más de tres años de la edad estipulada para cada grado escolar [...] a tal grado que se consideraba que la mitad de la población escolar era retrasada” (López, Op. cit.).

Ante esta problemática el Estado subsidió investigaciones, comisionadas por médicos y profesores, entre los que podemos nombrar a Solís Quiroga, Rafael Santamarina, Gregorio Quintero y Ezequiel A. Chávez, y reestructuró el plan de estudios de la Escuela de Altos Estudios estableciendo materias encaminadas a proporcionar a profesores y médicos los elementos necesarios para enfrentar el problema del retardo escolar o mental, entre las que encontramos: Ciencias de la educación y Psicología general, Psicología educativa, Historia crítica de la educación, Higiene escolar y Estimación crítica de aprovechamiento y desarrollo mental, entre otras.

Como alternativa de solución al problema de retraso escolar se adoptaron teorías y métodos diseñados en otros países, especialmente las pruebas francesas de Binet-Simon, que fueron adaptadas por el doctor Rafael Santamarina para la población mexicana. Hacia 1930, el doctor Roberto Solís Quiroga realizó un estudio en el que se encontró que la aparición del retardo escolar, no obedecía a una sola causa sino a la conjugación de varias, y éstas se clasificaban de la siguiente manera:

- *Sociales y pedagógicas*, pertenecían a este grupo niños que habían crecido en malas condiciones económicas, salubres y alimenticias, en familias desintegradas y víctimas de maltrato, entre otras causas de orden social, así como causas relacionadas con la higiene en el salón de clases y la falta de vocación de los maestros.
- *Médicas*, en esta categoría se encontraban niños con trastornos físicos, tanto enfermedades motoras en general como deficiencias sensoriales.
- *Psicológicas*, como la idiocia, la imbecilidad, la debilidad mental y la subnormalidad.

Como criterio para clasificar a los niños con retardo escolar, se dispuso que los niños debían ingresar a la primaria a los seis años de edad, además a aquellos niños *sospechosos* de presentar retraso se les aplicaba un examen pedagógico, médico, psicológico y sociológico con el fin de determinar la causa y el grado de retardo.

De esta manera se hizo patente la necesidad de un servicio de tipo psicológico en la educación ya que los profesores, médicos y trabajadores sociales, quienes se encargaban de determinar la normalidad o anormalidad de los niños, no podían cubrir todas estas necesidades, lamentablemente la carrera en psicología se consolidó varias décadas después y mientras tanto eran otros los profesionales que incursionaban en el área (Rivera En: López, 2005).

1.1.1 La educación especial

La educación especial constituyó la alternativa para atender a la población infantil con discapacidad, misma que fue tomando forma de acuerdo a los avances que el país tuvo en materia de educación y salud públicas. En este sentido es importante que destaquemos los procesos de urbanización e industrialización que vivió México desde la década de los años cuarenta, pues a la par de ellos la ciencia tuvo un despliegue sobresaliente, convirtiéndose en la rectora de muchas instituciones sociales, entre ellas la educación.

Ya hacia esta época existían algunos centros para atender a la población infantil con discapacidad, entre los que encontramos la Escuela Especial para niños anormales en 1932, el Instituto Médico Pedagógico en 1935, la Clínica de la Conducta en 1936, el Instituto de Rehabilitación para niños ciegos en 1950, el Instituto en el tratamiento de lesionados del aparato locomotor en 1965, y el Instituto en el tratamiento de problemas de aprendizaje en 1971 (García, 1999).

Poco a poco la Educación Especial adquirió un carácter oficial y un apartado particular dentro de los intereses del Estado. Sánchez (1997) nos indica que para 1985 la Dirección General de Educación Especial (DGEE) clasificaba los programas de educación especial en dos grandes grupos, el primero se destinaba a quienes requerían del servicio de manera indispensable para normalizarse e integrarse al campo social, como las personas con retraso mental, trastornos de audición y lenguaje, discapacidad motriz y trastornos visuales, la atención se brindaba en escuelas de Educación Especial (EE) y en centros de capacitación de educación especial (CECADEE); en el segundo grupo se encontraban los programas que resultaban complementarios de la educación regular, a ellos ingresaban niños con problemas de aprendizaje, lenguaje y conducta, la atención se brindaba mediante

las unidades de grupos integrados (GI), centros psicopedagógicos (CPP) y centros de rehabilitación y educación especial (CREE).

De manera que los principales servicios que brindaba el gobierno para la educación de la población infantil con discapacidad eran (Sánchez et. al., OP. cit):

- *Escuelas de Educación Especial*: destinadas a atender a población con una discapacidad específica, entre las que se encontraban intelectual, visual, auditiva y motora, por lo que sus instalaciones y programas educativos eran muy específicos de acuerdo a la discapacidad que atendían.
- *Centros de Capacitación para el Trabajo de Educación Especial*: brindaban talleres para que las personas con discapacidad pudieran aprender un oficio y de esta manera se integraran al campo laboral.
- *Unidad de Grupos Integrados (GI)*: servicio anexo a la escuela primaria, dedicado a la atención de alumnos de primer grado con problemas de aprendizaje.
- *Centros de Atención Psicopedagógicos (CPP)*: igualmente anexo a la educación regular, pero se dedicaba a atender a niños de segundo a sexto grado que presentaran dificultades de aprendizaje.
- *Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE)*: administrados conjuntamente por la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) y por la SEP están dedicados a rehabilitar a personas con discapacidad visual, auditiva e intelectual, así como a niños con trastornos neuromotores, estos centros surgieron por convenio entre el Sistema DIF, la Secretaría de Salud (SS) y la Dirección de Educación Especial de la SEP.
- *Unidades de Servicio de Apoyo a la Escuela Regular*: este programa brinda servicio de tipo psicopedagógico dentro de las escuelas regulares de educación básica, que puede ser de dos tipos, apoyo dentro del aula o en grupos especiales fuera del aula, según sea la gravedad del problema que presente el niño.
- *Atención dentro de la escuela especial*: este tipo de atención se brinda a niños con trastornos graves que no pueden integrarse a la escuela regular.
- *Atención en situación de internamiento*: dedicado a niños con trastornos físicos, psíquicos o sociales que les impida asistir a instituciones educativas.

Es importante subrayar que cada Estado del país ha reorientado los diferentes servicios de educación especial de acuerdo a sus medios y objetivos, por lo que podemos encontrar que en algunos estados existen centros y servicios que en otros no, asimismo los nombres de los programas y sus contenidos pueden cambiar de una entidad a otra.

Durante el periodo gubernamental de 1988 – 1994 se elaboraron el Plan Nacional de Desarrollo Educativo y el Programa para la Modernización Educativa y, hacia 1992 la SEP y el Estado firmaron el acuerdo para llevar a cabo estos planes, así establecieron (García, Op. cit.):

- La descentralización de la administración educativa
- a renovación de los contenidos y los métodos de enseñanza
- Mejorar la formación profesional de los maestros
- La impartición de educación básica en las instituciones de Educación Especial
- La renovación y actualización en los sistemas de atención en Educación Especial para la adaptación e interacción en escuelas regulares de los niños con discapacidad

Desde entonces la Educación Especial se ha clasificado como una modalidad de la educación inicial, básica y de capacitación para el trabajo. Dividiéndose los servicios de educación especial en dos tipos, el *esencial*, al que se ingresan aquellos niños que “por su severidad no pueden atenderse en la escuela regular, este es el caso de las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, discapacidad múltiple, discapacidad visual, auditiva o motora”, y el *complementario*, en el que se “atiende a alumnos que pasan por un problema de carácter transitorio, que no les impide asistir a la escuela regular, pero que necesitan de apoyo debido a que presentan dificultades de aprendizaje y/o lenguaje” (Sánchez et. al., 1997).

Al primer tipo de servicio de Educación Especial corresponden los Centros de Atención Múltiple (CAM) en los que se atiende a una población que, aunque dispar en cuanto a padecimientos, coincide en su gravedad, lo que le impide integrarse a la escuela regular, mientras que al segundo tipo de servicio, el complementario, pertenece el sistema USAER en el que se apoya a alumnos que, dentro de la escuela regular, presentan problemas más sencillos, como los de lecto – escritura, lenguaje y matemáticas.

1.2 Concepto y clasificación de la discapacidad

Como hemos mencionado anteriormente, en la construcción del concepto de discapacidad, han participado principalmente la Medicina, la Pedagogía y la Psicología, es así que Sánchez et. al (Op. cit.) distingue tres enfoques o modelos que han regido tanto la definición como la clasificación de la discapacidad, a saber: el *modelo médico*, que desde su perspectiva se ha dedicado a clasificar a las personas como sanas o enfermas, sobre bases anatómicas y fisiológicas, distinguiéndose sobre todo por cierta rigidez en sus diagnósticos, el *modelo psicológico* que, desde diferentes perspectivas ha abordado las diferencias en el desarrollo y ha propuesto diferentes alternativas terapéuticas y, el *modelo social* que, contempla las etiquetas utilizadas para clasificar a las personas y lo que connotan socialmente y subraya que los estándares culturales así como los conceptos de salud y enfermedad que cada sociedad conviene se encuentran en el sustrato de estas denominaciones y clasificaciones.

Hacia 1980 la Organización Mundial de la Salud, se dio a la tarea de publicar la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), pero los subsiguientes estudios de las diferentes disciplinas que se han encargado de estudiar a la discapacidad y numerosos movimientos en pro de los derechos de esta población, condujeron a debates importantes sobre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, lo que finalmente llevó a la comunidad científica a consensar una nueva clasificación, realizada en mayo del 2001 por la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud, titulada *Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la Discapacidad y de la Salud* (<http://www.cemece.salud.gob.mx/fic/cif/index.html>).

Es importante puntualizar que la OMS se dedica a realizar ejes para clasificar y que cada país debe darse a la tarea de hacer sus propias clasificaciones de acuerdo a sus medios, así encontramos que en México se ha definido a la discapacidad de la siguiente manera:

Deficiencia. Se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura corporal o función psicológica, fisiológica o anatómica, cualquiera que sea su causa. Representan trastornos al nivel de los órganos del cuerpo.

Discapacidad. Es toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia. Las discapacidades reflejan, por lo tanto, trastornos al nivel de la persona.

Discapacidad múltiple. Es la combinación de dos o más discapacidades.

Discapacidades sensoriales y de la comunicación. Incluye ceguera, debilidad visual, debilidad auditiva, hipoacusia, mudez y sordera.

Discapacidades motrices. Incluye todo tipo de trastornos neuromotores.

Discapacidades mentales. Incluye deficiencia mental, psicosis, demencia, locura, amnesia, trastornos de la personalidad, alteraciones conductuales y trastornos psiquiátricos graves, como la psicosis (<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/clasificadores/Clasificaci%C3%B3n%20de%20Tipo%20de%20Discapacidad.pdf>)

El concepto discapacidad, exige la presencia de una limitante ya sea física o mental que hace necesaria cierta instrucción especializada que permita a estas personas realizar actividades cotidianas, como es el caso de quienes tienen discapacidad auditiva, visual, motora o intelectual; por otra parte, también implica cierta dificultad del individuo para responder a las exigencias del medio en el que se desenvuelve, pero no todas las limitantes forzosamente conducen a una discapacidad, es decir, una discapacidad exige la presencia de una limitante, pero una limitante no basta para señalar discapacidad en un individuo (Sánchez et. al, Op. cit.).

Es importante que subrayemos que el término *discapacidad*, fue adoptado por la comunidad científica para reemplazar a otros términos que hoy en día se consideran peyorativos, por lo que este concepto no pretende ser despectivo, motivo por el cual los profesionales en el área deben emplearlo siempre como adjetivo, nunca como sustantivo.

1.3 Perspectivas psicológicas de la discapacidad

En Psicología diferentes perspectivas han estudiado a la discapacidad, entre las que destacan el constructivismo, la escuela histórico – cultural, la escuela psicométrica, el psicoanálisis y el conductismo, cada una de las cuales tiene sus respectivas bases filosóficas y epistemológicas, así como su concepción tanto de inteligencia como de retraso, por lo que las expondremos para tener un marco general sobre las distintas concepciones de la discapacidad.

1.3.1 Psicología diferencial

La psicología diferencial o estadística se desarrolló con mucha fuerza en las primeras tres décadas del siglo pasado gracias a los trabajos pioneros de Binet y Simon. La principal práctica de este enfoque ha sido la medición de habilidades en niños, tanto con desarrollo normal como con retraso, por lo que los conceptos de inteligencia y retardo se encuentran fuertemente relacionados.

La perspectiva estadística, al medir las habilidades intelectuales obtiene una *tasa normativa*, representada por la campana de Gauss, en la que se encuentran la mayoría de los sujetos evaluados, por lo que aquellos cuya puntuación se ubique dos desviaciones estándar, por debajo o por arriba de la norma, son retrasados o superdotados, respectivamente, ya que una desviación de esta tasa constituye “una condición anormal” (Aguilera, 1998).

La principal crítica hecha a esta escuela, es que no ha podido dar una definición satisfactoria de inteligencia pues no existe un consenso en la comunidad científica respecto al concepto, aunque el rasgo común es que los diferentes autores *cuantifican* aquello que denominan inteligencia, resultando que ésta es lo que miden las pruebas. Por otra parte, se ha subrayado que estos instrumentos de medición se utilizan frecuentemente para etiquetar a los niños, esto es, para indicar la forma en que son diferentes de los demás.

En la actualidad, la práctica de la evaluación intelectual en niños es muy criticada pues se argumenta que contar solamente con una interpretación estadística conlleva a una visión

muy sesgada del potencial de desarrollo de los niños, pues estas pruebas sólo evalúan las características personales que pueden representarse con un índice numérico, de manera que “todos los sujetos de educación especial son encasillados y juzgados de la misma manera olvidando que cada niño tiene características que le son propias, haciendo esto que cada uno se desarrolle de diferente manera”; además, las pruebas dan por sentado que todos aquellos que encuadran en una misma categoría son iguales entre sí, lo que lleva a los profesionales a hacer juicios estereotipados (Aguilera, Op. cit.).

Como resultado de esta forma de concebir la inteligencia y el retardo, lo normal y lo anormal, los niños etiquetados como portadores de una discapacidad, generalmente ven minimizado su potencial y exacerbadas sus limitaciones, lo que ocasiona que las expectativas de los padres y familiares respecto a su desarrollo sean muy bajas, cumpliéndose en la mayoría de los casos debido al trato que se les da, pues éste conlleva nociones como *enfermo*, *incapaz* o *pobrecito* (Aguilera, Op. cit.).

A manera de resumen, podemos mencionar las limitaciones del modelo estadístico: a) su principal objetivo consiste en buscar la discapacidad, b) existe una descontextualización del proceso diagnóstico, ya que se relaciona muy poco con el ambiente educativo, c) es reduccionista al medir segmentos muy pequeños del desarrollo del niño, d) está basado en una comparación, porque la puntuación obtenida por un niño se compara con la del grupo, y e) se considera eficaz porque es económica (Aguilera, Op. cit.).

Además, se ha subrayado que es muy cuestionable que sea un número el que determine el lugar que va a ocupar en la sociedad, pues se deja de lado información cualitativa que puede aportar datos muy valiosos para el tratamiento. Por todo esto, algunos autores han apuntado que toda esta controversia podría minimizarse si se emplearan las pruebas psicométricas como un medio para mejorar las oportunidades de los niños y no como un medio para encasillarlos y relegarlos; otros autores han subrayado la necesidad de interpretar las pruebas de manera cualitativa además de estadísticamente.

Como una alternativa a esta problemática, Aguilera (Op. cit.) apuesta por un modelo pedagógico, pues subraya que “la educación especial debe definirse no por los procesos de evaluación” sino por las propuestas pedagógicas basadas en ambientes instruccionales

óptimos, que permitan el desarrollo de las capacidades y potenciales de los niños con discapacidad.

1.3.2 Psicología conductual

La propuesta conductual en lo referente a la discapacidad se desarrolló en gran medida como contraparte de la escuela psicométrica que cobró mucha fuerza en Europa y Estados Unidos a principios del siglo XX. La principal crítica que hace la perspectiva conductual sobre la psicométrica estriba en que aquello que miden las pruebas es una capacidad subyacente (o mental) en los individuos. Además, se hace énfasis en que las pruebas psicométricas, suponen que la capacidad que miden, la poseen todos los miembros de una sociedad, sin considerar la historia de cada individuo con su medio; es precisamente, en este aspecto, en la interacción con el medio, en donde la línea conductual encuentra tanto las habilidades de destreza como las de inadaptación.

Desde esta perspectiva se propuso un concepto de inteligencia como una *competencia*, es decir, como una serie de habilidades adquiridas a través de la interacción del individuo con su medio. La propuesta que dio la perspectiva conductual en el campo de los deficientes mentales, está representada por Bijou quien, basándose en la concepción de desarrollo psicológico normal, entendida como “la adquisición sucesiva por parte de un individuo de nuevos repertorios conductuales o formas de conducta cada vez más complejas, en función de factores orgánicos, físicos y sociales”, postuló en 1963 el concepto de *retardo en el desarrollo* como sustituto de *retardo mental* y explicar de esta manera, el retraso en la conducta infantil, entendido como un *déficit* (Galindo, 1984).

Se considera que un individuo tiene un *desarrollo psicológico normal*, cuando posee un *equipo biológico* sano, que está en contacto con condiciones físicas y sociales que reúnen al menos ciertas características mínimas que se consideran necesarias para el bienestar humano, como higiene, vivienda y educación (Galindo, Op. cit.).

Para la perspectiva conductual, la *conducta desviada* sigue las mismas leyes que la *conducta normal* y la diferencia entre ambas está en el grado en que la primera se aleja de las normas establecidas por una sociedad. Esto sucede a menudo cuando “existe un déficit

en el equipo orgánico del individuo, su relación con el ambiente físico y social se altera radicalmente”, esta alteración se manifiesta en una desviación en el desarrollo. Esta desviación en el desarrollo es lo que llamamos retardo en el desarrollo que puede ser global o específico (Galindo, Op. cit.).

El *retardo en el desarrollo* es clasificado en dos categorías, *general* y *específico*. En el primero se ven afectados de forma general repertorios conductuales diversos, sobre todo los que son más complejos cualitativamente, en él se encuentran casos como el retardo mental profundo; el segundo refiere a aquellos casos en los que se observa un retardo sólo en un área específica del desarrollo del individuo, como la conducta verbal o matemática por ejemplo, en esta categoría se encuentran aquellos individuos con problemas específicos de lenguaje y aprendizaje (Galindo, Op. cit.).

De esta manera, el retardo en el desarrollo aparece como consecuencia de los siguientes factores: la magnitud de la deficiencia orgánica, el momento en que ésta ocurre, el hecho de que se inicie un programa de educación especial y el momento en que éste se comienza a aplicar (Galindo, Op. cit.).

El diagnóstico se realiza recurriendo directamente a la conducta del individuo y al ambiente en que ocurre, e incluye tres momentos: 1) la evaluación antes de la intervención, 2) evaluación durante la intervención y, 3) evaluación después de la intervención.

Los tratamientos que ofrece la línea conductual son: reforzamiento positivo, aplicación de estímulos de apoyo, moldeamiento, modelamiento, instrucción programada, tiempo-fuera, castigo, costo de respuestas, control de estímulos y sobrecorrección (Galindo y Rueda, 1984). Estas técnicas han sido empleadas en diversas clínicas dependientes de la Universidad y, representan una línea de trabajo en muchos centros de educación especial.

1.3.3 Psicología histórico – cultural

El principal exponente de esta perspectiva en psicología es Vigotsky, quien señalaba que el concepto de *desarrollo* debía entenderse como un “proceso en construcción y movimiento constante”. Además considera que actividades mentales como atención,

memoria y pensamiento, son el resultado de una persistente evolución en el comportamiento del niño, en la que el lenguaje tiene un papel preponderante, pues es un medio para transmitir y apropiarse de la experiencia cultural. Por ello, en lo que respecta a la educación especial, la escuela histórico – cultural sostiene que mediante el lenguaje los niños pueden apropiarse de la experiencia social o cultural, logrando con ello el acceso a los procesos psicológicos superiores (Aguilera, Op. cit).

Asimismo, Vigotsky afirmaba que “el desarrollo de todo individuo se produce indisolublemente ligado a la sociedad en que vive; por tanto [...] criticaba fuertemente a la educación especial pues marginaba al niño aislándolo de su medio social y desvinculándolo de la vida y la práctica” (Aguilera, Op. cit).

De los argumentos anteriores resulta que la educación de los niños con retraso no debe ser diferente a la que reciben los niños considerados normales, incluso esta perspectiva propone que si la educación de niños con retraso y niños normales es conjunta, los primeros se verían favorecidos tanto en su desarrollo psicológico como físico, pues ello les permitiría compensar los defectos que pudieran presentar, gracias al enfoque social y psicológico que conlleva este tipo de educación.

Por otro lado, Vigotsky explicaba la relación entre enseñanza y desarrollo a partir del concepto de *zona de desarrollo próximo*, en el que se distinguen dos niveles de desarrollo, el *primario*, en el que el niño realiza tareas de manera independiente, y el *secundario* o *zona de desarrollo próximo*, en el que el niño muestra tanto su capacidad para asimilar la ayuda que se le proporciona como para trasladar la experiencia que adquirió en una actividad a otra análoga (Aguilera, Op. cit).

1.3.4 Psicología genética

La teoría sobre inteligencia de Piaget ha tenido un gran impacto en el ámbito educativo, incluyendo a la educación especial. Aún cuando Piaget no realizó estudios con niños con retardo, sus seguidores se encargaron de aplicar sus postulados al desarrollo intelectual estos niños. La idea central del pensamiento piagetiano es el *constructivismo*, que sustenta

que los sujetos van elaborando su conocimiento acerca del mundo (estructuras o esquemas cognitivos) a lo largo de su desarrollo.

Para Piaget el desarrollo cognitivo depende de cuatro factores: la maduración, la experiencia física, la experiencia social y el equilibrio; y cada individuo manifiesta el desarrollo de la inteligencia a través de cuatro etapas: a) período sensoriomotor, b) período preoperacional, c) período de operaciones concretas y d) período de operaciones formales. Su teoría puntualiza que aunque todos los niños pasan por las mismas etapas de desarrollo, la edad en que acceden a cada etapa puede variar dependiendo en gran medida de la experiencia de cada niño (Aguilera, 1998).

Piaget abogó por los métodos cualitativos en la evaluación de la inteligencia, de hecho construyó su propio método, al que llamó *método clínico*, en él combinaba la observación con la formulación de preguntas individualizadas, con el objetivo de evaluar el contenido del pensamiento del niño, este método permite seguir paso a paso la manera de operar del niño para llegar a su respuesta; debemos subrayar que lo importante no es la respuesta en sí, sino el proceso cognitivo que siguió el niño para llegar a ella, pues este proceso da cuenta del nivel de pensamiento en que el niño se encuentra (Aguilera, Op. cit).

Para esta perspectiva los niños con retardo pasan por los mismos períodos cognitivos que los niños normales aunque con cierta lentitud, pero se pronostica que no accederán a la última etapa, la de las operaciones formales, pues en diversas investigaciones se encontró que el desarrollo intelectual de los niños oscilaba entre varias etapas sin llegar a la última etapa.

1.3.5 Psicoanálisis

La teoría psicoanalítica desarrollada por Sigmund Freud a finales del siglo XIX ha tenido un gran impacto en diversas disciplinas e instituciones sociales como la pedagogía, la historia y el arte entre muchas otras, sobre todo en lo tocante a la sexualidad, pues esta es uno de los ejes de la teoría psicoanalítica. Queremos subrayar que aunque el trabajo de Freud fue principalmente con adultos, los psicoanalistas que le subsiguieron se encargaron

de aterrizar sus postulados al desarrollo de los niños, especialmente de los que tenían alguna discapacidad.

El psicoanálisis, al igual que otras perspectivas psicológicas, cuestiona la exclusión escolar que se hace con niños que presentan alguna discapacidad, pues afirma que “con estas medidas se *instituye* una segregación con el pretexto de brindar atención especializada, y de esta manera se legitima la discriminación” pues se construye un discurso social cargado de nociones de imperfección y deficiencia que marca la vida de estos sujetos, impidiéndoles emerger como *sujetos deseantes*, lo que los condena a un “mundo de encierro y oscuridad”, por lo que el psicoanalista debe darse a la tarea de transformar a estos *objetos de deseo*, es decir alienados, en *sujetos de deseo*, o sea autónomos (Aguilera, 1998).

Entre los psicoanalistas más destacados en lo que respecta al estudio de niños etiquetados como autistas y con deficiencia intelectual se encuentra Mannoni, quien ha puesto especial énfasis en el significado que tiene el *deficiente mental* para la familia, especialmente para la madre, pues indica que cuando nace un niño con algún problema o deficiencia rompe con todas las ilusiones y expectativas que se había forjado sobre su bebé y esto hace que deposite en su hijo “enfermedades, angustias y conflictos” que no ha podido resolver en su vida, lo que a su vez ocasiona que no pueda *identificarse* con su hijo pues se encuentra *enfermo*, así, la mirada fragmentada que la madre le devuelve a su hijo le niega la posibilidad de devenir en sujeto deseante (Aguilera, Op. cit). Por esta razón, como ya hemos mencionado, el psicoanalista se enfocará en que “el niño ocupe un lugar en la familia, devolviéndole su dimensión de sujeto deseante con pensamiento autónomo”.

1.4 Causas de discapacidad en el niño

En nuestro país se estima que hacia el año 2000 había en 2, 241,193 personas con discapacidad, de los cuales 188,443 se encuentran en el Distrito Federal y 240,498 en el Estado de México (XII Censo General de Población y Vivienda 2000).

Los altos índices de población con discapacidad, la coloca como uno de los problemas de salud de México, por lo que las acciones, tanto educativas como de prevención y atención,

están presentes en las diferentes instituciones gubernamentales (de salud y educación), aunque es preciso reconocer que las acciones emprendidas para atender a esta población no son suficientes, por lo que se ha hecho necesaria la participación de la comunidad civil y las instituciones privadas. Por otra parte, si bien es cierto que la atención médica durante el parto ha disminuido desde hace muchas décadas la mortalidad en recién nacidos, en muchas ocasiones es la negligencia médica la que provoca que los índices de discapacidad se eleven.

Entre las enfermedades que pueden provocar discapacidad en niños se encuentran:

- Parálisis Cerebral Infantil (PCI)
- Retraso Psicomotor
- Autismo
- Trisomía 21 o Síndrome de Down
- Ceguera o debilidad visual
- Hipoacusia o debilidad auditiva
- Síndrome de Williams
- Síndrome de Rett
- Trastornos epilépticos, Síndrome de West, Síndrome de Lennox – Gastaut, etcétera

Aunque en la práctica laboral hemos tenido la oportunidad de atender a pacientes con discapacidad debida a diferentes enfermedades, en este trabajo sólo abordaremos Parálisis Cerebral Infantil, Trisomía 21 y trastornos epilépticos como el Síndrome de West porque además de ser los casos más representativos dentro del trabajo basado en masoterapia que realizamos, son también los pacientes más representativos estadísticamente dentro del lapso de tiempo que describimos.

1.4.1 Síndrome de Down o Trisomía 21

De acuerdo con Pueschel (1991), desde mediados del siglo XIX numerosos investigadores se interesaron por describir este padecimiento, como ejemplo se encuentran Juan Esquirol

(1838) y Eduard Seguin (1846), pero fue a John Langdon Down a quien se le atribuyó clasificarlo como una entidad separada⁴.

Definición

En 1959, Gauthier, Lejeune y Turpin descubrieron que los niños con síndrome de Down tenían un cromosoma extra en el par 21, lo que permitió a la ciencia médica definir a este síndrome como una alteración genética con una sintomatología típica. De esta manera encontramos que el síndrome de Down es definido como una “patología congénita secundaria a alteraciones morfológicas, bioquímicas y funcionales de diferentes órganos especialmente del cerebro” (VI Congreso Mundial sobre Síndrome de Down, España, 1997; Alcázar, 2001).

Etiología

De acuerdo con Arranz (2002) la Trisomía 21 no obedece a una etiología única, entre las causas que se han descrito se encuentran la predisposición genética de alguno de los padres (esto sucede sólo en el cariotipo por traslocación y no en todos los casos) y la edad de la madre. Autores como Cunningham (citado en Arranz, 2002) estudian la etiología atendiendo a dos variables, el tipo de trisomía y la edad de la madre, aunque sobre este último factor hay muchos desacuerdos entre la comunidad científica, es considerado el factor más decisivo para tener un hijo con síndrome de Down. Otros factores que han sido estudiados son, la exposición a rayos X, la administración de algunos fármacos y los problemas hormonales, no obstante ninguno de éstos ha probado ser determinante en la aparición de la Trisomía 21.

Dado lo anterior, podemos decir que los factores de riesgo ampliamente estudiados son: madres mayores de 35 años, padres de 50 años o más, nacimiento anterior de un niño con

⁴ El trabajo de Down tiene una clara línea discriminatoria, pues al considerar que estas personas habían retrocedido en la línea evolutiva a un tipo racial más primitivo y observar en ellas *rasgos orientales*, llamó *idiotia mongólica* a esta nueva entidad.

síndrome de Down o cualquier otra anomalía congénita, traslocación de un cromosoma en uno de los padres y padres con alteraciones cromosómicas.

Cariotipos

De acuerdo con la genética, se llama cariotipo al conjunto total de cromosomas compuesto por 46 cromosomas más un par de cromosomas sexuales, distribuidos en 22 pares, se ha encontrado que en las personas con síndrome de Down presenta está alterado “pudiendo presentarse en tres cariotipos diferentes según la causa por la cual se haya producido” (Arranz, 2002).

Trisomía 21 homogénea libre. Todas las células son trisómicas, esto es, todas las células tienen 47 cromosomas en lugar de las 46 normales, encontrándose el cromosoma extra en el par 21. La causa es la no disyunción, que suele ocurrir inmediatamente antes o después de la concepción, motivo por el cual todas las células serán idénticas y con exceso de carga genética (Sánchez, 1996; Arranz, 2002).

Mosaicismo. En este cariotipo la persona tiene células normales y células trisómicas, esto sucede porque el error cromosómico sucede después de la concepción; dependiendo del momento en el que este evento ocurra la proporción de células trisómicas y células normales puede variar desde un número muy bajo hasta cerca de un 100%, el que en algunos tejidos del cuerpo haya células trisómicas y en otros no, da origen a un tipo de cuadro como un mosaico. Un aspecto relevante que subrayan algunos autores, es que algunos niños con mosaicismo tienen menos pronunciados los rasgos propios del síndrome de Down y que su rendimiento intelectual es superior al de los niños con trisomía 21 homogénea (Sánchez, Op. cit.; Arranz, Op. cit.).

Traslocación. En este caso también existe un cromosoma extra en el par 21, pero éste se ha roto y se ha unido a otro cromosoma, regularmente uno del grupo D (13, 14 o 15) o del grupo G (21 o 22). En esta forma de trisomía uno de los progenitores puede ser portador de

una traslocación, aunque no presente ningún síntoma del síndrome (Sánchez, Op. cit; Arranz, Op. cit).

Características fenotípicas

Arranz (2002) resume el trabajo de aquellos autores que son referentes importantes en el estudio del síndrome de Down (como Ballesta, Cunningham, Candel, Dennis, Pueschel y Rasore-Quartino) y, enlista las características físicas del síndrome de la siguiente manera:

- Branquicefalia (cabeza más pequeña si se compara con la de niños normales)
- Occipucio plano (parte posterior de la cabeza)
- Piel de la nuca redundante
- Orejas pequeñas
- Manchas de Brushfield (manchas blancas en el borde del iris)
- Raíz nasal plana
- Hipoplaxia del maxilar
- Paladar ojival
- Protusión lingual
- Manos y dedos cortos
- Clinodactilia del dedo meñique (inclinado hacia el anular)
- Surcos palmares típicos
- Separación entre el primer y segundo dedo del pie
- Hipotonía muscular e hiperlaxitud casi constantes
- Retraso mental
- Gran número de anomalías bioquímicas, que no se comprende su efecto real sobre el desarrollo y el funcionamiento mental

Problemas médicos

Algunas de las características físicas del síndrome de Down originan problemas médicos a la postre, por ejemplo el mal desarrollo de los senos craneales ocasionan una respiración bucal y esto a su vez provoca dificultades respiratorias e infecciones frecuentes. Además, entre las implicaciones médicas más frecuentes de este síndrome se encuentran: miopía o hipermetropía, menor sensibilidad táctil y dolorosa, bajas defensas contra infecciones, tendencia al exceso de peso, problemas cardiacos, problemas de equilibrio y control postural, enlentecimiento de la velocidad de la señal nerviosa, deterioro neurológico, anomalías bioquímicas e hipertiroidismo (Arranz, 2002).

Dentro de los problemas médicos que presentan los recién nacidos y niños con síndrome de Down, la literatura subraya las anomalías congénitas por su carácter de gravedad, a saber:

- a) *Cardiopatías congénitas*. Varios autores (Pueschel, 1991; Arranz, 2002) coinciden en que se presentan en un 40% de los recién nacidos y, que pueden ser de gravedad considerable. Las anomalías consisten regularmente en orificios en las paredes de las cavidades y un desarrollo anormal de las válvulas cardiacas o defectos del tabique ventricular o del tabique auricular; en estos casos se recomienda tratamiento médico e intervención quirúrgica ya que el problema puede ser tal, que ponga en peligro la vida del niño.
- b) *Anomalías del tubo digestivo*. Se estima que se presenta con una incidencia del 12% en los recién nacidos. Las anomalías más frecuentes son: oclusión del esófago, comunicación o fistula entre el esófago y la tráquea, estrechamiento de la salida del estómago, obstrucción del intestino próximo al estómago, ausencia de determinados nervios en algunas secciones del intestino y carencia del orificio anal. En caso de presentarse alguna de estas anomalías, debe intervenir quirúrgicamente de inmediato (Pueschel, Op. cit.; Arranz, Op. cit.).
- c) *Cataratas*. Se presentan en un 3% de los recién nacidos con síndrome de Down y de no ser operadas a corto plazo, el niño puede perder la vista (Pueschel, Op. cit.; Arranz, Op. cit.).

Deficiencias sensoriales

- a) *Visuales*. Se ha reportado que entre un 30 y 50% de los niños con Trisomía 21 tienen miopía y entre un 20 y 30% hipermetropía, un 30% presenta estrabismo, entre un 10 y 20% padece nistagmus, 12% tiene ambliopía y un 3% cataratas congénitas (Pueschel, Op. cit; Arranz, Op. cit).
- b) *Auditivas*. Los problemas más frecuentes de este tipo son: alteraciones en la estructura del oído externo, canal auditivo bloqueado con cera, anomalías de la membrana del tímpano, otitis media, acumulación de líquido en el oído medio, anomalías osculares, disfunción de la trompa de Eustaquio y anomalías del oído interno (Arranz, 2002).

Durante la infancia

Además, es importante subrayar los problemas médicos más frecuentes durante la infancia entre los que se encuentran:

- a) *Infecciones*. Las más incidentes son las de tipo respiratorio, sobre todo en niños que tienen cardiopatías congénitas; infecciones de oído y en la piel, estas últimas se deben en gran medida a que la piel de los niños con Trisomía 21 es fina y delgada y, tiende a presentar reacciones vasomotoras exageradas (Arranz, Op. cit.).
- b) *Problemas de nutrición*, destacan en la primera infancia la desnutrición y la falta de peso y, en la adolescencia el sobrepeso.
- c) *Enfermedades dentales y de las encías*. Las más frecuentes son la enfermedad periodontal y la gingivitis, además pueden presentarse anomalías dentilomaxilofaciales, que deberán tener el tratamiento oportuno.
- d) *Alteraciones de carácter convulsivo*. Estas alteraciones se presentan aproximadamente en un 8% de la población con Trisomía 21 y, pueden ser desde espasmos infantiles hasta gran mal y crisis complejas.
- e) *Apnea del sueño*. Se debe esencialmente a la presencia de amígdalas grandes y vegetaciones que obstruyen la parte posterior de la garganta.

- f) *Trastornos de la tiroides*. Esta alteración se presenta en un 20% de los niños con síndrome de Down y puede deberse tanto a un incremento como a una disminución de la hormona tiroidea. Se sabe que un déficit en la secreción de esta hormona, puede provocar consecuencias irreversibles en el desarrollo intelectual, por lo que es de primera importancia un tratamiento oportuno.
- g) *Anomalías ortopédicas*. Las más comunes son pie plano, genu valgum (las rodillas contactan por su cara interna separándose de los tobillos) e inestabilidad rotuliana, si no son tratadas pueden provocar escoliosis (Arranz, Op. cit).

Edad Adulta

- a) *Problemas psiquiátricos*. Las alteraciones psiquiátricas más comunes en personas con Trisomía 21 son la depresión y los problemas de adaptación.
- b) *Alzheimer*. Ha sido una de las enfermedades en la población con síndrome de Down y se considera que la probabilidad de incidencia es la misma que para el resto de la población, pero con inicio más temprano (Arranz, Op. cit).

Desarrollo cognitivo y aprendizaje

Autores como Cunningham (Alcázar, 2001) aluden que los niños con trisomía atraviesan por el desarrollo de los procesos cognitivos de la misma forma que los niños normales, sólo que lo hacen más lentamente.

- *Periodo sensoriomotriz*. Acontece durante los dos primeros años de vida, al niño le gusta explorar su mundo inmediato y descubrir cómo actuar en él, le interesa qué son las cosas y lo que se puede hacer con ellas, aprende a coordinar sus sentidos y sus acciones, a organizar sus percepciones del mundo que lo rodea.
- *Periodo preoperatorio*. Se da alrededor de los cuatro años, el niño aprende a utilizar símbolos, a clasificar y organizar sus percepciones, pero cuando se trata de razonar explicaciones causales, utiliza la intuición.

- *Periodo de operaciones concretas.* Sobreviene entre los siete y los once años de edad, los niños empiezan a sustituir las explicaciones intuitivas por aquellas que se basan en la realidad del mundo, aprenden que las cosas tienen una naturaleza constante, su razonamiento se basa cada vez más en el conocimiento de las leyes y propiedades físicas de los acontecimientos.
- *Periodo de operaciones formales y abstractas.* Los niños acceden a este periodo alrededor de los once años, comienzan a pensar en términos de posiciones, pueden evaluar series de datos, en síntesis, razonan en términos formales y abstractos. Se ha dicho que las personas con síndrome de Down, difícilmente alcanzan esta etapa.

También encontramos que nuestros autores reportan que algunos sujetos con Síndrome de Down parecen quedar atrapados en las diferentes etapas de desarrollo cognitivo, permaneciendo su razonamiento dividido entre las estructuras del pensamiento de un estadio superior y el nivel que no terminan de abandonar, así como el abandono de estructuras que parecían haber adquirido, a este fenómeno lo han denominado “efecto Penélope” (López, 1995 en Sánchez, 1996).

1.4.2 Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

Dentro de la población infantil con discapacidad un alto porcentaje está asociado a Parálisis Cerebral Infantil (PCI), el que esta enfermedad sea común no significa que su denominación y clasificación sea sencilla, por el contrario es uno de los padecimientos más complejos porque aunque se realice el diagnóstico a una edad muy temprana, el grado de afectación se hará patente sólo con el transcurso del tiempo, es aproximadamente al año de vida cuando las afectaciones motoras y/o de reflejos patológicos son más notorias y se pueden hacer una valoración y un pronóstico más certero.

Definición

La PCI es un trastorno neuromotor no progresivo ocasionado por una lesión o anomalía del desarrollo del cerebro, es un concepto enormemente ambiguo ya que aunque sea un

trastorno motor también lleva asociados otros de tipo sensorial, perceptivo y psicológico. La PCI es principalmente un trastorno motor, esto debido a que la lesión neurológica no permite o dificulta que el cerebro envíe mensajes a los músculos, dificultando así su movimiento, además no es progresivo, lo que significa que la lesión neurológica no se agravará con el tiempo (García, 1999).

Etiología

Las causas de la Parálisis Cerebral Infantil son múltiples, entre las principales se encuentran: trastornos metabólicos, congénitos, infecciosos, físicos, que pueden ser anteriores, posteriores o concomitantes al parto, que produzcan una lesión del desarrollo motor del niño en los estadios iniciales de su vida (García, Op. cit).

Aunque muchos casos de PCI son inexplicables, en otros los factores que causan esta lesión son muy conocidos, entre los que se encuentran:

Factores prenatales, causa de aproximadamente el 30% de los casos:

- Retardo en el crecimiento intrauterino
- Infecciones virales de la madre: rubeola, toxoplasmosis
- Uso de drogas y medicamentos inadecuados
- Prematuridad o hipermadurez
- Intervenciones quirúrgicas sufridas por la madre durante el embarazo, anestesia
- Traumatismos directos
- Estados de desnutrición y anoxia cerebral
- Radioactividad (RX)
- Cardiopatías, diabetes, nefropatías o anemias de la madre
- Incompatibilidad RH con ictericia y degeneración de ganglios basales

Factores perinatales, los más frecuentes, responsables del 60% de los casos:

- Mecánicos: uso de fórceps, ventosas, etc., que suponen traumatismos craneales

- Asfixiantes: distocias, partos violentos, prolongados, vueltas de cordón con la consiguiente anoxia
- Hemorragias: de vasos cerebrales del recién nacido

Factores postnatales, aproximadamente el 10% de los casos.

- Enfermedades infecciosas: meningitis, encefalitis (vímica o postvacunal)
- Deshidratación aguda
- Alteraciones metabólicas
- Traumatismos craneales
- Convulsiones en fases precoces de la vida
- Alimentación deficiente
- Alteraciones valvulares cardíacas con embolias y lesión cerebral
- Lesiones expansivas: tumores, hematomas, etc.

Las lesiones pueden ser muy variadas y se manifiestan en los siguientes *síntomas*:

- *Trastornos del tono motor*: aumento del tono muscular y exageración de los reflejos, es el caso de la PCI Espástica, disminución de dicho tono, es la PCI Hipotónica, con predominio de incoordinación de los movimientos intencionales o involuntarios, el caso de la PCI Atáxica, así como formas mixtas con características de varias de las formas anteriores.
- *Alteraciones sensoriales*, auditivas o visuales, de mayor o menor gravedad.
- *Trastornos del lenguaje y de la comunicación*, por lesión de estructuras cerebrales o del tono muscular de los órganos expresivos.
- *Manifestaciones epilépticas*, consecuentes a la lesión neurológica.
- *Retraso intelectual*, derivado de la afectación neurológica central, o de un grave trastorno del desarrollo condicionado por las limitaciones perceptivas.
- De estos posibles síntomas, se derivan a su vez, alteraciones o retrasos en la adquisición de patrones conductuales para la autonomía personal: marcha, control de esfínteres, deglución, masticación, vestido, etcétera.

El *grado de afectación* de la PCI es muy diverso, puede ir de a una *lesión cerebral mínima* apenas perceptible en la que se sólo se encuentre afectado uno de los miembros y con un

pequeño problema kinestésico, a un trastorno motor grave en el que se encuentre afectado todo el cuerpo (cabeza, cuello, tronco y extremidades), con trastornos epilépticos asociados, dificultades de aprendizaje y de desarrollo del lenguaje.

Clasificación

Existen múltiples clasificaciones de la PCI que pueden variar entre sí. Independientemente de la clasificación que se utilice, frecuentemente es imposible situar a un niño dentro de una sola clasificación, debido a que existen formas de transición entre los grupos clasificatorios, por ejemplo, hay niños con espasticidad y atetosis, y hay niños con ataxia y atetosis. Dada la diversidad de clasificaciones sobre PCI que encontramos en la bibliografía, sólo mostramos las más importantes.

Según el tipo:

- *Espasticidad*: consiste en un aumento exagerado del tono muscular al que se denomina hipertonía, por lo que hay movimientos exagerados y poco coordinados.
- *Atetosis*: se manifiesta por movimientos incoordinados, lentos y no controlables ocasionados porque el tono muscular pasa de hipertonía a hipotonía, estos movimientos puede afectar a las extremidades, las manos, los pie y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, por lo que los niños hacen muecas o salivan sin controlarlo, además es importante mencionar que aumentan con el estrés emocional y disminuyen en un estado de tranquilidad, como al dormir por ejemplo.
- *Ataxia*: se caracteriza por una afectación de la marcha y una descoordinación motora tanto fina como gruesa.
- *Mixto*: es la manifestación de diferentes características de los tipos mencionados.

Según la topografía del trastorno motor:

Parálisis completa

- Tetraplejas: afectación de los cuatro miembros
- Paraplejas: afectación de dos miembros, superiores o inferiores
- Hemiplejas: afectación de dos miembros de un lado u otro del cuerpo
- Diplejas: afectación indistinta de dos miembros cualquiera
- Monoplejas: afectación de un solo miembro

Parálisis parcial o incompleta

- Tetraparesias
- Paraparesias
- Hemiparesias
- Monoparesias

Según el grado de afectación:

- Grave: prácticamente no hay autonomía
- Moderada: tiene autonomía o necesita alguna ayuda asistente
- Leve: tiene total autonomía

Características de los principales trastornos motores

- *Espasticidad.* La espasticidad supone un incremento del tono muscular, sobre todo en la realización de movimientos voluntarios. Cuando la espasticidad es *grave*, el niño experimenta pocos cambios en el estado de su tono muscular al cambiar de postura, y dado el estado de contracción en que se encuentran sus músculos le están impedidos hasta los movimientos más mínimos. Por su parte, la espasticidad *moderada*, permite al niño realizar más movimientos, aunque haya variaciones del tono muscular y movimientos incontrolados al realizarlos.
- *Atetosis.* Este tipo de PCI se presenta cuando están implicadas en la lesión las células de los ganglios basales y el tronco cerebral, dado que estas células intervienen principalmente en el control de los movimientos involuntarios y en el

tono muscular, una lesión en esta región consiste en movimientos involuntarios y alteraciones del tono, ya sea hipertonía o hipotonía.

- La forma más común de esta lesión es la *atetosis isotónica*, en la que el tono muscular varía en carácter e intensidad, esto es, puede ir de hipotonía a hipertonía, también pueden presentarse espasmos tónicos como movimientos rítmicos repetitivos o como contracciones irregulares en grupos musculares, las articulaciones son móviles y los tejidos que las rodean laxos.
- *Ataxia*. Esta forma de PCI se da cuando se lesionan las células y vías cerebelosas, pues son esenciales para la regulación de la base postural normal del movimiento, por lo que esta lesión se caracteriza por una incoordinación e inadaptación postural o fallos de equilibrio.

Desarrollo psicomotor

El desarrollo infantil ha sido estudiado, como ya hemos indicado, por diferentes teóricos que, desde diferentes perspectivas han hecho aportes importantes al tema y aunque cada una de las propuestas tiene sus especificidades, lo cierto es que coinciden en algunos aspectos, Santucci de Mina (2003) resume las distintas líneas sobre el desarrollo, por lo que seguiremos su trabajo.

Edad 0 a 6 meses

Diferentes teóricos del desarrollo infantil han señalado que durante esta etapa el lactante centra su experiencia alrededor de la boca, pues además de que mediante ella es alimentado, es la base de su conocimiento (lleva a su boca todos los objetos que le llaman la atención). Además, la función visual se pone en marcha y mueve continuamente sus brazos, con lo que el bebé obtiene diferentes impresiones resultantes de su campo visual y del contacto de sus manos con su propio cuerpo y con objetos ajenos a él (Santucci de Mina, Op. cit.).

El niño con PCI que tenga afectados sus brazos y piernas, no podrá llevar las manos a la cara, no tomará su mamila ni otros objetos que llamen su atención, todo ello contribuirá a que no tenga impresiones de forma, dureza y temperatura, impresiones que posteriormente se convierten en unidades conceptuales. Algo parecido sucede con el control de la cabeza, pues al no alcanzarlo, no puede coordinar los movimientos de ésta con lo visuales.

Por otro lado se encuentran la relación afectiva madre – hijo que, de acuerdo con diversos autores, precede a cualquier función psíquica. Se ha señalado que durante el primer mes de vida, los niños se encuentran en una fase de *autismo normal*, en la que están tratando de encontrar equilibrio con el nuevo ambiente, para el segundo mes de vida inicia la *simbiosis normal* madre – hijo. Hacia el tercer mes, los niños siguen con la mirada los rostros humanos y la sonrisa es la primera manifestación de intencionalidad.

En este sentido, se ha señalado que muchas madres de niños con PC sienten sentimientos de frustración al no poder amamantar a sus hijos, con lo que la comunicación madre – hijo se ve alterada.

Edad: 6 a 9 meses

En cuanto al desarrollo psicomotor, el niño a esta edad ha logrado sentarse (sedestación), toma objetos con las manos, tiene conocimientos sobre alimentos, desconoce a los extraños y sonríe a familiares y maneja un lenguaje basado en fonemas sencillos (monosílabos).

Numerosos autores (Piaget, Wallon) concuerdan que durante los primeros 6 meses el niño no se distingue como una persona separada de los otros y de su entorno: “El universo del bebé esta hecho de imágenes momentáneas y móviles, no hay un espacio único, sino una serie de espacios centrados en su propio cuerpo”.

A los 6 meses el niño ya muestra una amplia gama de emociones: enojo, dolor, pena y alegría. Santucci de Mina (Op. cit.) indica que a esta edad, “está unido [...] a su ambiente familiar de una manera tan íntima que parece no distinguirse de él”. Además, comienza el proceso de separación – individuación, en el que el niño logra separarse de su madre y

comienza a explorar el medio, para este proceso son muy importantes las separaciones físicas con la madre.

Los niños con PCI regularmente tardan en alcanzar la sedestación y no toman objetos con sus manos, por lo que el conocimiento de su medio inmediato se les dificulta si no es ayudado a explorarlo. Es importante subrayar que éstos niños no adquieren las habilidades psicomotrices en tiempo y secuencia.

Edad: 9 a 12 meses

Hacia esta edad, el niño logra ponerse de pie (bipedestación) y ha comenzado a trasladarse de un lugar a otro mediante el gateo (uno de los patrones de arrastre básicos), lo que le da nuevas posibilidades de conocer su entorno, además se ha señalado que la bipedestación tiene una influencia “en la organización definitiva de las coordenadas espacio – temporales” (Santucci de Mina, Op. cit.). En la misma línea, Piaget indicó que al alcanzar la sedestación y la bipedestación el niño “amplía sus percepciones visuales, auditivas y kinestésicas”.

Los niños con PCI tienen muchas dificultades para desplegar su actividad perceptiva, por lo que les es difícil distinguir superficies duras o blandas, espacios amplios o estrechos, sensaciones térmicas y táctiles.

Edad 1 a 2 años

Se ha indicado que durante este periodo el niño ya ha desplegado habilidades motrices más complejas, como correr, trepar, saltar y bailar, además se distingue así mismo como persona separada de su madre.

Para Piaget, al finalizar el periodo sensorio – motor (que abarca la edad en la que nos ocupamos), el niño puede imaginarse un objeto aunque no esté presente gracias a la memoria de imagen y a las palabras, ésta capacidad que ha sido denominada pensamiento preconceptual y es propia en niños de 2 a 7 años, tiene como principal característica la

“actividad simbólica que se desarrolla en [...] juegos y expresiones verbales” (Santucci de Mina, Op. cit.).

En este sentido, es probable que el niño con PCI vivencie esta etapa caracterizada por el movimiento, de manera *dolorosa* o *aburrida*, pues al no tener la capacidad para moverse, e incluso el hecho de que ciertos movimientos puedan resultarle dolorosos, carecen de motivación ciertas actividades, desde las de autocuidado hasta las de juego. Por ello se recomienda a los profesionales que realicen ejercicios y actividades de manera lúdica y estimulante, pues de esta manera el niño no sentirá que está obligado a hacer algo en lo que no tiene ningún interés.

Edad 2 a 3 años

Gracias al despliegue de motricidad y coordinación que ha tenido el niño, durante esta etapa tiene un fuerte impulso por explorar su medio. Además, en el plano social ha iniciado el contacto con otros niños de su edad, es el momento en el que se da el monólogo colectivo.

El niño con trastorno neuromotor no puede trasladarse y explorar su medio, por lo que se no logra precisar las nociones de relieve y profundidad, así como el fenómeno de opacidad (un objeto desaparece detrás de otro que lo tapa y vuelve a aparecer, al encontrarlo del otro lado), de acuerdo con Santucci de Mina (Op. cit.) estos conceptos le permiten al niño formarse “la noción de un cosmos y ordenado de impresiones estables”, pero a quienes están afectados por una PCI les es difícil explorar las propiedades de los objetos que se encuentran a su alrededor.

Edad 4 a 5 años

Diversos autores subrayan que hacia esta edad los niños prefieren las actividades motrices, como correr o saltar, pero han alcanzado mayor equilibrio y coordinación visomotriz, con la subsiguiente motricidad fina. Por otra parte, mientras que en la esfera social participa en

juegos grupales en el plano cognitivo usa la imagen mental para explicar y predecir lo que ocurrirá, lo que da muestras de su desarrollo cognitivo y de los avances en su socialización.

Todas estas habilidades motrices, son difícilmente alcanzadas por los niños con problemas motores, pues en algunos casos se inicia la marcha hacia esta edad (en ocasiones se retrasa hasta los 7 o 9 años), lo que provoca que no pueda descubrir el medio por sí mismo, sentir la acción de la fuerza de gravedad sobre su cuerpo o el espacio que ocupa (Santucci de Mina, Op. cit.).

Por otro lado, es frecuente que las alteraciones motrices y posturales afecten el desarrollo del lenguaje pues la afectación del tono muscular también se encuentra en el aparato fonarticulador, lo que le dificulta la emisión de sonidos, y en ocasiones, la falta de contacto social contribuye a que el desarrollo del lenguaje se retarde.

1.4.3 Trastornos convulsivos

Desde el enfoque médico se entiende que el sistema nervioso está diseñado “anatómica y funcionalmente para transmitir información”, tarea que realiza mediante la transmisión de *impulsos nerviosos* generados y transmitidos por las neuronas, estos impulsos constituyen la actividad eléctrica de nuestro cerebro⁵. Cuando las neuronas funcionan de manera normal, existe un balance entre los impulsos que reciben y emiten, pero en el momento en que esta balanza se desequilibra se produce una *descarga excesiva* que “configura el trasfondo de todo fenómeno epiléptico”, pues las neuronas que generan un desequilibrio excitatorio – inhibitorio “comienzan a reclutar neuronas sanas entre la población neuronal a ella ligada por nexos funcionales, las cuales a su vez reclutan nuevas neuronas, configurando una reacción en cadena, si ésta no es bloqueada, el proceso desembocará en una convulsión” (Fejerman et. al., 1979).

⁵ Para adentrarnos más en la actividad eléctrica cerebral, recomendamos Fejerman N., et. al. (1979). *Convulsiones en la infancia*. Madrid: Editorial Fundamentos, y para una aproximación desde una perspectiva integral recomendamos Villa M., R. (2006). *La epilepsia desde la perspectiva psicósomática*. Tesis de Licenciatura. UNAM FES Iztacala. México.

En este proceso, es importante el concepto de *umbral convulsivo*, que se refiere a la capacidad que tiene cada individuo de *tolerar* ciertos desequilibrios en la actividad eléctrica cerebral sin que presente una crisis convulsiva, de esto se desprende que todos somos susceptibles de presentar crisis convulsivas dependiendo del umbral convulsivo de cada quien.

Etiología

La posibilidad de que un individuo presente crisis convulsivas está relacionada con las siguientes situaciones (Fejerman et. al., 1979):

- Que exista una *agresión actual* al Sistema Nervioso Central, como infecciones, intoxicaciones, traumatismos, trastornos metabólicos, alteraciones vasculares, tumores, malformaciones y enfermedades de tipo proliferativo o degenerativo.
- Que sean el resultado de una *agresión pasada* al SNC, en estos casos las crisis se desarrollan subsecuentemente a alteraciones estructurales neurológicas no progresivas y permanentes, que son consecuencia de lesiones irreversibles.
- Hay un grupo de pacientes en los que no se encuentran lesiones cerebrales, alteraciones metabólicas o estructurales, se trata de crisis *sin agresión demostrable*.

Factores precipitantes

Existen ciertos factores que pueden propiciar la aparición de eventos convulsivos en pacientes epilépticos, no son agentes causales de las crisis sino factores que pueden influir en la repetición de éstas; los factores precipitantes pueden ser actividades habituales que realiza un individuo, como el sueño, la menstruación, los trastornos emocionales y la fiebre, o pueden ser eventos inducidos como la estimulación luminosa intermitente (propia de la televisión).

La epilepsia es una de las enfermedades más complejas conocidas por el hombre desde la antigüedad, podemos encontrar descripciones de diferentes tipos de crisis que pueden ir de

las ausencias y el pequeño mal hasta el llamado *gran mal*, por ello es preciso que puntalicemos que para los efectos de este trabajo nos centraremos en los síndromes epilépticos que más afectan a niños, sin adentrarnos completamente en la clasificación de todos los fenómenos epilépticos.

1.4.3.1 Síndrome de West

El síndrome de West es una afectación que aparece principalmente en niños que no sobrepasan el primer año de vida, aunque también se han registrado casos en niños de mayor edad. Los pacientes que lo padecen, generalmente muestran evidencias de daño neurológico previo al comienzo de las crisis e hipsarritmia⁶.

En este síndrome epiléptico se presentan generalmente espasmos en flexión, en los que se observan contracciones breves, masivas y simétricas de brazos y piernas, flexión de la cabeza y el tronco, al tiempo que se llevan los brazos hacia adelante y se flexionan las piernas sobre el abdomen, que duran varios segundos configurando crisis tónicas breves⁷. También es posible que aparezcan otros tipos de crisis, como contracciones breves que habitualmente no se producen en serie, flexiones bruscas de la cabeza o espasmos en extensión, aunque con menos frecuencia. Además existen otros signos que acompañan las crisis, como gritos, llanto o reacciones parecidas a risa. En lo que respecta a la alteración de la conciencia no existe consenso entre la comunidad médica, debido a la brevedad de las crisis y a la corta edad de los pacientes, pero lo más probable es que exista una obnubilación de la conciencia (Fejerman et. al., 1979).

Etiología

⁶ *Hipsarritmia*: “Patrón electroencefalográfico que se caracteriza por la presencia de continuas descargas de ondas lentas, puntas, ondas agudas, sin sincronización entre ambos hemisferios, y de alto voltaje, dando la sensación de un absoluto desorden del electroencefalograma” (http://www.medicoscubanos.com/diccionario_medico.aspx?q=hipsarritmia).

⁷ Las *crisis tónicas* son breves contracciones musculares simétricas y bilaterales, con o sin alteración de la conciencia y que frecuentemente provocan la caída del paciente al suelo (http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf).

Los espasmos que caracterizan al Síndrome de West, inician casi exclusivamente durante el primer año de vida, por lo que podemos decir que se instala en un momento muy importante de maduración cerebral, por lo que el pronóstico intelectual de los estos pacientes es severo, esto es, generalmente no desarrollan habilidades cognitivas y lingüísticas, por otra parte, es importante subrayar que no se ha encontrado que sea un padecimiento heredado genéticamente.

Clasificación

- *Criptogénico o esencial.* A esta categoría pertenecen aquellos pacientes que tuvieron una maduración neurológica y cognitiva normal hasta el comienzo de los espasmos, en este tipo de pacientes no se puede identificar una etiología ni lesión cerebral por los medios tradicionales de diagnóstico.
- *Sintomático o secundario.* En este caso, el padecimiento se presenta como consecuencia de afecciones cerebrales.

La tasa de mortalidad del Síndrome de West es muy alta, lo que al mismo tiempo nos indica que el pronóstico de los niños que lo padecen no es muy bueno, por el contrario en la mayoría de los casos los espasmos en flexión desaparecen después de unos años, dando lugar a distintos tipos de crisis epilépticas o evolucionando hacia síndromes más complejos como el de Lennox – Gastaut.

Por otra parte, existe en estos pacientes un deterioro importante de las capacidades intelectuales, pues “cuando ha sobrevenido una crisis, los pequeños muestran signos de desconexión con el medio, dejan de sonreír espontáneamente o ante estímulos, reaccionan menos frente a las personas, objetos o sonidos, están decaídos, pierden progresivamente el tono muscular y las posturas adquiridas” (Fejerman et. al., 1979). El deterioro neuropsíquico es la consecuencia del gran desequilibrio en la actividad cerebral, por lo que frecuentemente los pacientes con síndrome de West presentan algún tipo de daño neurológico, como PCI, microcefalia e hidrocefalia, entre otros.

CAPITULO 2

LA PERSPECTIVA MECANICISTA Y LA HOLISTA, DOS FORMAS DE ENTENDER EL CUERPO HUMANO

El pensamiento cartesiano ha permeado de forma abrumadora la construcción del conocimiento científico pues sus planteamientos se encuentran en el corazón de muchas disciplinas, entre éstas se encuentra la Psicología que al dar explicaciones y soluciones a los problemas que se le demandan lo hace sobre la base de que el cuerpo y la mente son entidades separadas. Muchos son los intelectuales que han señalado la necesidad de superar esta escisión dada la encrucijada teórica y práctica en la que se encuentran numerosas doctrinas, además de subrayar las repercusiones negativas que tiene para la vida cotidiana ver la vida de manera *científica*⁸.

En México, al igual que en todos los países industrializados, ha sido la Psicología la encargada de dar soluciones a distintos problemas de índole social, entre los que contamos la atención a niños con discapacidad; la característica principal de constructos teóricos y propuestas terapéuticas de la disciplina a lo largo de su historia y en sus diferentes corrientes ha sido la consideración esencial de que el cuerpo está separado de la mente, por ello es muy importante que revisemos cómo se construyó esta visión del mundo.

⁸ Berman (2001), por ejemplo ha señalado “la visión del mundo que predominó en Occidente hasta la víspera de la Revolución Científica fue la de un mundo encantado [...] el cosmos era un lugar de pertenencia, de correspondencia”, mientras que la conciencia científica moderna, se caracteriza por una fuerte escisión del hombre con la naturaleza, derivada de explicaciones científicas que no consideran que la mente o la conciencia sean parte del mundo fenoménico (constituido por materia y movimiento) y que insisten en una separación rígida entre sujeto y objeto, observador y observado, lo que irrevocablemente ha conducido a que la conciencia del hombre común este alienada de la naturaleza.

“el método de la ciencia empírica es fundamentalmente incapaz de ocuparse de la “calidad”. El problema es que si bien una cualidad puede ser mejor que otra, un número no es mejor ni peor que otro. Así pues, una vez que hemos transcrito el mundo a cantidades empíricas, nos encontramos frente a un mundo sin cualidades, un mundo carente de valor y significado” (Wilber, 1991).

2.1 Perspectiva mecanicista del universo y del hombre

La visión mecanicista de la vida y del hombre se gestó hacia el siglo XVI en Europa con el advenimiento de la Revolución Científica, gracias a los aportes de René Descartes, Francis Bacon, Galileo Galilei, Nicolás Copérnico, Johannes Kepler e Isaac Newton, esta concepción de un mundo mecánico es hoy en día común en la vida de las personas de las sociedades industriales de Occidente, pues permea muchas instituciones sociales definiendo las formas de sentir, de vivir y de morir, por ello es muy importante que entendamos en qué consiste. Es por esto que nos acercaremos brevemente a las aportaciones de los principales exponentes de la Revolución Científica.

Hacia el siglo XVI, René Descartes y Francis Bacon eran los representantes de las dos formas de *aprehender* la realidad que existían desde la antigüedad griega, racionalismo y empirismo respectivamente, por ello abordaremos sus aportes en el desarrollo de la Revolución Científica. Descartes creía que para una verdadera filosofía de la naturaleza sólo serviría la certeza, y para alcanzarla el único medio era tener un método de pensamiento que fuese correcto, por este motivo calificó de erróneo todo el conocimiento de la antigüedad y sostuvo que para alcanzar conocimiento verdadero era preciso *descreer* todo lo que se había aprendido y comenzar de nuevo. Lo más importante que hizo fue identificar la existencia humana con el *raciocinio puro*, como hemos dicho, desde su perspectiva no se debían gastar energías en recolectar datos o examinar la naturaleza si antes no se tenía un método de pensamiento correcto con el cual estudiarla; este método lo encontró en las matemáticas, específicamente en la geometría, en la que para conocer algo se debían dividir sus compuestos en elementos más simples y después rearmarlos, Descartes pensaba que cualquier cosa que se encontrara en la naturaleza y en el hombre podía ser estudiado con este método.

El punto de partida de su método era un tajante escepticismo dado que todo lo que se conocía hasta ese momento era erróneo por haber sido conocido sin un esquema claro de pensamiento, por lo tanto era necesario “descreer todo lo que se había conocido” antes de estudiar algo y este argumento lo llevó a una idea *fascinante*: el que todo fuera erróneo implicaba que no había nada de lo que se pudiera estar seguro, salvo de una cosa, de la

propia existencia, de ahí su máxima: *pienso, luego existo*⁹. Este argumento lo llevó a otra conclusión, la separación entre *mente* “res cogitans” y *cuerpo* “res extensa” que tienen una relación mecánica a través de los tejidos y el cerebro; esta separación entre mente y cuerpo ha sido el legado más importante de Descartes, pues el estudio del hombre se ha realizado durante siglos bajo esta premisa básica, de ahí que el médico cure al *cuerpo* y el psicólogo cure al *alma*.

Bacon, desde su perspectiva empirista, pensaba que la tecnología era la fuente de la epistemología, motivo por el que criticó fuertemente al conocimiento de la antigüedad – representado por la escolástica – pues se había detenido por siglos, mientras que la tecnología progresaba, de esta manera, el baconianismo identificó la *verdad* con la utilidad y el *conocimiento* con el poder.

Para Berman (2001), la elevación del control de la naturaleza a un nivel filosófico y el cuestionarla bajo situaciones acosantes fueron los legados más importantes de Bacon, pues aunque el hombre empleaba instrumentos o herramientas (esto es tecnología) desde hacía milenios, nunca antes se había concebido que con ella se *conocería* y *controlaría* a la naturaleza:

“como en los asuntos de la vida, la disposición de un hombre y los funcionamientos secretos de su mente y de sus afectos son mejor puestos al descubierto cuando él está en problema; asimismo los secretos de la naturaleza se revelan más rápidamente bajo los vejámenes del arte (por ejemplo, la artesanía, la tecnología) que cuando siguen su propio curso”.

Las propuestas de estos pensadores se unieron al formar el paradigma científico, ya que mientras Descartes consideraba que las matemáticas eran la forma correcta de conocer la realidad pues se basaban en la actividad mental pura, Bacon creía que a la naturaleza se le debía acosar para que nos brindara sus secretos. De acuerdo con Berman (2001), Descartes proveyó “al paradigma tecnológico de Bacon de una fuerte dentadura filosófica”, mismo que tuvo su concretización en el concepto de *experimento*, puesto que es una situación artificial en la que se pretenden *develar* los secretos de la naturaleza, acosándola y

⁹ “... mi existencia radica únicamente en ser una cosa que piensa. Y aunque... tengo un cuerpo... en tanto que solo soy cosa que piensa, e inextensa... y el cuerpo en tanto que es una cosa extensa y que no piensa es manifiesto que yo soy distinto de la realidad de mi cuerpo y puedo existir sin él” (Citado en Vázquez, 1999).

alterándola. Berman (2001) indica que el mayor descubrimiento de la Revolución Científica fue que no había ningún choque entre empirismo y racionalismo, gracias a una herramienta concreta para unir estas formas de conocimiento: el *experimento*.

Y esta herramienta concreta, fue la gran aportación de Galileo Galilei a la Revolución Científica, pues en sus estudios sobre el movimiento hizo aquello que Bacon apenas sugirió como posibilidad: una construcción artificial que develara el comportamiento de la naturaleza. Los planos sin roce, las roldanas sin masa, la caída libre sin resistencia del aire, representan situaciones *ideales* en las que Galileo buscaba las leyes por las que se regía la naturaleza. Los experimentos que realizó Galileo muestran una combinación de racionalismo y empirismo extraordinaria y, aunque a nosotros puedan parecernos sencillos, es preciso subrayar cuán diferente resultaba esta concepción del mundo de la forma de pensamiento dominante en el Medievo.

La vida de Sir Isaac Newton fue más fortuita que la de Galileo, pues vivió como un héroe y fue aclamado por toda Europa gracias a que hizo una descripción matemática de un sistema solar heliocéntrico y enunció la Ley de la gravitación universal. La concepción que Newton tenía sobre el mundo era fundamentalmente *atomística*, desde su perspectiva, los planetas y las estrellas se regían por las mismas leyes que el resto de los átomos, dado que de ellos estaban compuestos, por lo que tanto los objetos más grandes y los más pequeños del universo se comportaban de la misma manera; para Berman (2001) Newton a pesar de estar en desacuerdo con Descartes en muchos aspectos, hizo que la visión cartesiana del mundo fuera sostenible, al dotar de leyes matemáticas al mundo mecánico que éste visualizó. Aunque Newton se enfrentó a algunos pensadores de la época, que lo cuestionaban porque no sabían realmente en qué consistía la atracción entre los cuerpos, finalmente la nueva concepción del universo desplazó paulatinamente a la antigua¹⁰.

La visión mecanicista del universo se hizo extensiva al ser humano en tanto que las nacientes disciplinas se adhirieron al método científico, de esta manera se encontraron en el hombre “las mismas características apreciables en la naturaleza: cualidades de precisión

¹⁰ “Las vidas de Newton y Galileo se extienden a lo largo de todo el siglo XVII, ya que el primero nació el mismo año que murió el último, 1642, y ambos abrazan una revolución en la conciencia humana. Ya en la muerte de Newton en 1727, el europeo culto tenía una concepción del cosmos y de la naturaleza del buen pensar completamente distinta de su contrapartida de un siglo antes” (Berman, 2001).

y funcionamiento ordenado, que podían ser comprendidas racionalmente” (Dossey, 1986), pues como hemos indicado:

“La realidad mecanicista prima y enfatiza lo material por su objetividad y supuesta independencia de la mente, el mundo material es absoluto, sólido, indestructible, estático, homogéneo, inmutable; las leyes son universales, absolutas, causalistas, inmutables y eternas, con ellas se pueden predecir con absoluta certeza los fenómenos, al estar todo de un modo ya determinado, no hay nada que sea incognoscible, el tiempo es absoluto, lineal y universal, el espacio es vacío, estático, no cambia, es independiente de los fenómenos físicos que ocurren en su interior. El universo, el ser humano funcionan como máquinas, para su comprensión y reparación necesitan fragmentarse” (Vázquez, 1999).

2.2 Paradigma cartesiano y discapacidad

El dualismo mente – cuerpo presente en todas las ciencias, ha tenido múltiples implicaciones tanto en la concepción del proceso salud – enfermedad como en las técnicas de curación, pues el cuerpo humano es visto como una gran máquina en la que la enfermedad aparece cuando algún elemento presenta alteraciones¹¹. Esta escisión dividió a los científicos en dos grandes grupos, los que estudiaban y curaban al cuerpo (y sus enfermedades orgánicas), y los que se enfocaban en los recovecos del pensamiento y la razón. Además, el cuerpo fue dividido y fragmentado en partes para su estudio, de manera que a la postre, cada parte del cuerpo puede ser tratada por un especialista.

Actualmente es el modelo biomédico, sustentado en la biología molecular, la base del conocimiento que se construye sobre el cuerpo humano y sus padecimientos. Como nos indica López Ramos (2006) este modelo ve al cuerpo como un “compuesto de tejido sanguíneo, de huesos y músculos, [lo que] llevó a buscar el proceso fisiológico de todo órgano para encontrar la posible cura de la alteración del ciclo homeostático”, en este

¹¹ “En la medicina moderna se tiene la convicción de que los procesos corporales pueden ser calculados, de acuerdo con el mismo enfoque lógico que aplicamos para intentar comprender cualquier fenómeno natural. Al hablar de datos fisiológicos, se emplean expresiones como datos fríos o hechos irrefutables. [...] La formulación cartesiana conducía a considerar que el cuerpo reflejaba las características maquinoides del universo, la enfermedad surgía entonces como manifestación de un desorden en el mecanismo” (Dossey, 1986).

sentido la enfermedad se produce debido a la relación *agente – medio ambiente – huésped*, esto es, a agentes patógenos que a través del medio ambiente llegan al cuerpo y producen enfermedad o desequilibrio, que es recuperado mediante la administración de fármacos.

Mención aparte requieren todos los instrumentos, herramientas, aparatos, prótesis y medicamentos que ayudan al cuerpo a funcionar correctamente, pues constituyen un mercado muy importante¹².

Pero esta concepción del hombre (y por la tanto de su cuerpo) está atravesando desde hace aproximadamente treinta años una aguda crisis dentro de las sociedades industriales, porque las políticas de salud pública se han enfocado más en el aspecto remedial que en cultivar la salud. Además es preciso puntualizar que desde el modelo de salud pública, el conocimiento sobre los procesos de salud o enfermedad sólo lo tienen los médicos y muy pocas veces la población en general está en condiciones de entenderlo debido a su especialización, por lo que los pacientes deben confiar plenamente en el médico sin saber lo que le hace a su cuerpo, lo que al mismo tiempo les quita la responsabilidad de cuidar su salud¹³.

Ha sido también bajo esta óptica que se ha abordado la discapacidad, para acercarse a ella se ha fragmentado al cuerpo, considerando que cuerpo, historia, cultura y emociones se dan a niveles diferentes y desarticulados en el hombre. Pero particularmente en este fenómeno se tiene una visión muy sesgada del individuo, pues se pone demasiado énfasis en las deficiencias, sean orgánicas, cognitivas o lingüísticas, dejando de lado los potenciales y capacidad de aprendizaje, bajo esta perspectiva es muy fácil que los profesionales vean pocas o nulas posibilidades para el cuerpo del paciente, con lo que se llega incluso a dar un trato de objeto, de cosa, pues se le quita la posibilidad de sentir su cuerpo y se le niegan posibilidades de aprendizaje en todas las esferas de desarrollo.

¹²Debido a que esta concepción del cuerpo incluye que el modelo biomédico se basa “en una concepción del cuerpo humano semejante a una máquina que necesita cambios de piezas y refacciones” se ha instituido un mercado en el que cualquier objeto que pueda curarlo o sanarlo se vuelve mercancía (López Ramos, 2006).

¹³ “Hay que la creencia generalizada de que existen personas para que nos cuiden el cuerpo; tal parece que no somos responsables de cuidarnos nosotros mismos. En esta idea encontramos el origen de los abandonos corporales, ya que los individuos no se ocupan de sus vidas, se atienden cuando no están en la fase crítica” (López Ramos, 2006).

Asimismo, queremos subrayar que la atención de niños con discapacidad se realiza de forma interdisciplinaria, pues requieren de diagnósticos y valoraciones médicas, de estimulación física, de adaptaciones curriculares, de incentivación lingüística y de atención psicológica, lamentablemente, el rompecabezas del conocimiento científico muchas veces es difícil o imposible de armar sin que queden huecos, y muchas veces cada especialista trabaja desde su enfoque sin tomar en cuenta las opiniones de los demás profesionales involucrados en la atención del paciente y con ello no se logra un trabajo interdisciplinario.

Esto sucede muy a menudo en los ámbitos pedagógico y psicológico, en los que existen muchos enfoques y por ende numerosos modelos terapéuticos y pedagógicos, y más aún en la mayoría de las ocasiones cada profesional ya ha elegido una escuela y una forma de trabajo, descartando por completo otras perspectivas, lo que dificulta todavía más la comunicación entre éstas áreas.

Finalmente, queremos decir que el fenómeno de la discapacidad ha sido abordado por muchas disciplinas, sociología, psicología, antropología, historia, etcétera, no obstante la valía de todas estas aportaciones, ninguna de ellas ha retomado el cuerpo como un producto social para estudiarlo, por ello se hacen imprescindibles contribuciones desde esta perspectiva.

En la actualidad son muchos los intelectuales que reconocen que si el modelo biomédico no retoma el papel de la conciencia, no podrá salir de la encrucijada en la que se encuentra. Por ello es importante traspasar la actual concepción de la salud y la enfermedad, dedicada únicamente en los aspectos biológicos, para retomar el aspecto social de este proceso. Esta posibilidad nos la otorga el ver al cuerpo como una construcción social, pues desde esta perspectiva se “sostiene que el cuerpo humano es producto de un proceso social y político, así como cultural y moral, que establece maneras de sentir y funcionar de los órganos. Se sostiene que el cuerpo es fruto de una compleja relación que incluye a la familia, la nutrición, la moral, la ética, la relación intersubjetiva [lo que] nos da un nuevo proceso en el interior y exterior del cuerpo” (López Ramos, 2006).

2.3 Apuntes para una perspectiva integral del hombre

Como hemos visto, la premisa cartesiana de que la mente y el cuerpo son dos entidades separadas influyó de manera notable en el desarrollo de las diferentes ciencias que se encargaron del estudio del hombre; además trajo consecuencias trascendentes para la visión del hombre y su relación con el universo, pues al ser el enfoque con el que se ha construido el conocimiento *verdadero*, se ha convertido en los *lentes* a través de los que vemos (y vivimos) el mundo en las sociedades occidentales, por lo que hemos asistido en los últimos siglos a una escisión no sólo del hombre con la naturaleza, sino también del hombre consigo mismo.

A partir de la publicación de Einstein sobre la Teoría de la Relatividad, la comunidad científica sufrió una fuerte sacudida pues los conceptos clave con los que se definía a la realidad, como son espacio, tiempo, materia y energía, sufrieron cambios importantísimos ya que de concebirse como elementos aislados pasaron a entenderse como elementos interconectados.

La física moderna dejó atrás los conceptos mecánicos newtonianos como son el espacio y tiempo absolutos, las partículas sólidas elementales y la sustancia de materia elemental, para dar lugar a conceptos interconectados, como son el continuo espacio – tiempo y la correspondencia entre masa y energía¹⁴.

La consecuencia más trascendente de esta revolución en el conocimiento, es que nos mostró que no podemos entender el mundo como un conjunto de objetos separados, sino que es vital comprenderlo como un *todo* interrelacionado y dinámico, pues como ha indicado Watts (1987) “cuando el científico investiga cualquier unidad de modelo que a simple vista resulta tan diferente que se la ha definido como entidad separada, descubre

¹⁴ “Uno de los hallazgos más importantes es la transformación de la materia en energía. Einstein en su teoría general de la relatividad planteó que bajo ciertas circunstancias un electrón y un positrón pueden transformar su masa en energía, esto resulta del contacto de una partícula (por ejemplo el electrón) con una antipartícula (por ejemplo el positrón), se destruyen y la masa de ambas se transforma en energía. Esto representa una demostración de la equivalencia entre masa y energía descubierta por Einstein y representada en un famosa fórmula: $E=mc^2$, esto no queda ahí, la fórmula matemática también incluye, en condiciones apropiadas, la transformación de la energía en materia” (García, 2001).

Para seguir la evolución en éstos y otros conceptos clave de la física recomendamos: *La visión holística y la psicología*, de Lucía Vázquez García, (1999). Tesis de Licenciatura, Psicología, UNAM FES Iztacala y *La medicina tradicional china: una alternativa en el campo de la Psicología y la Salud*, de J. Jesús García Aguilar, (2001). Tesis de Licenciatura, Psicología, UNAM FES Iztacala.

que cuanto mayor es el cuidado con que la observa y la describe, tanto más se encuentra describiendo *también* el medio ambiente en que se desenvuelve y otros patrones con los que parece guardar relaciones indisolubles”.

A la luz de la física moderna “el observador se vuelve necesario tanto para observar fenómenos, como para hacer que éstos hagan acto de aparición, por lo que es imposible mantener la separación entre observador y observado, entre la mente y la materia” (García, 2001), esto nos lleva a considerar que la noción de *objetividad* que sustenta el cientifismo, en la que un observador mantiene cierta distancia respecto al fenómeno, es insostenible, pues como lo hemos indicado “El científico es parte de su experimento, su presencia misma cambia el curso de los acontecimientos” (Berman, 2001).

Por otra parte, queremos destacar que la física clásica nos presenta un universo en el que algunos elementos son más importantes que otros, como es el caso de la *racionalidad* en la concepción moderna del hombre pues ha sido colocada en un lugar privilegiado por encima de los demás aspectos que constituyen al ser humano; mientras que en el mundo interconectado que nos brinda la nueva física todos sus componentes tienen la misma importancia ya que los nuevos conceptos nos llevan a:

“considerar a un universo vivo e interdependiente, en el que sus componentes solo forman parte de un juego de dualidad, sin llegar a considerar que algún elemento sea de mayor importancia que los demás, por el contrario la importancia de dichos elementos radica en la existencia de su opuesto y se sitúa como parte fundamental de un equilibrio necesario para el constante desarrollo” (García, 2001).

A manera de síntesis podemos decir que el universo que nos ha heredado la física moderna se caracteriza por ser interdependiente, unido, dinámico, holista y dual, lo que nos lleva a considerar que el universo, la naturaleza y el hombre son modelos inevitablemente interconectados, por lo que al estudiar al hombre debemos considerar no sólo la esfera psicológica sino también las modalidades sociológicas, biológicas y ecológicas en las que está inmerso y de las cuales resulta imposible separarlo (Watts, 1987).

De manera que una visión integral u holista del hombre pretende concebirlo como parte del cosmos, de la naturaleza y de los otros; y es precisamente cuando queremos superar la visión fragmentada de la realidad, que nos encontramos ante la tarea de construir un marco

que incluya estas nociones; como hemos mencionado con anterioridad, son muchos los intelectuales que desde diferentes disciplinas (que van de la física a la antropología) han hecho hincapié en la necesidad de superar la escisión mente – cuerpo del paradigma cartesiano y construir una visión del hombre en la que estos aspectos no estén separados¹⁵. Nosotros nos ceñiremos a la propuesta sobre la construcción social del cuerpo desarrollada por Sergio López Ramos.

2.4 La construcción social del cuerpo

Como hemos indicado, la concepción moderna del cuerpo conduce al hombre a sentirse separado del cosmos, de los otros y, finalmente de sí mismo, pues las disciplinas que atienden al hombre se basan en una concepción dual de éste y por lo tanto cuerpo y mente son atendidos por profesionales de la salud distintos, los médicos se limitan al cuerpo físico de acuerdo a la parte de éste que se encuentre afectada, y los psicólogos nos enfocamos en trabajar con la conciencia, con la conducta, con el inconsciente, con la subjetividad, etcétera.

Como hemos mencionado, los fines con los que los diferentes profesionales se acercan al cuerpo humano son muy heterogéneos, y existe el caso de prácticas que sólo tienen como fin vender sin proponer alternativas que promuevan la salud, pues como ha indicado Boltanski (1975) muchas teorías sobre el cuerpo “están destinadas a engendrar concepciones del cuerpo puramente funcionalistas”.

¹⁵ En lo que respecta al estudio del cuerpo, Berman (1992) aboga por una *historia del cuerpo* pues considera que desde esa perspectiva pueden apreciar muchos elementos de la relación del hombre con la naturaleza y con los otros, hasta llegar a comprender complejos procesos sociales (como la Revolución Científica). Destaca que en el libro “The History of Manners” de Norber Elias publicado en 1939, se estudian los buenos modales del siglo XVII como una forma de control que inducía al *distanciamiento social*, por lo que “las clases alta y media europea llegaron a ser observadores desligados de su propio comportamiento [pues] la preocupación de cómo aparecerá uno al ojo de un observador externo requiere adoptar una posición de *espécimen*, de objeto de contemplación el autor, de esta manera Elias entendió que pudiera extrapolarse esta minuciosa conducta cotidiana hasta un cambio cultural de mayor envergadura, a saber, la misma Revolución Científica. El surgimiento de la ciencia moderna nunca ha sido estudiado como un fenómeno corporal, lo que Elias percibió fue la posibilidad de que las clases educadas de Europa Occidental aprendieran *en sus cuerpos* el fenómeno de desapego y observación durante los dos siglos que precedieron a Newton; y que un Newton (o un Copérnico o un Galileo) no podrían haber aparecido comprensibles en una cultura que no tenía ese aprendizaje visceral”.

Es preciso que señalemos que el conocimiento médico y su práctica clínica, basados en la fragmentación corporal (reflejada en la superespecialización) promueven que los usuarios se alejen de su sentir, de su cuerpo, y además les quita la responsabilidad sobre sus cuerpos y sus vidas, ya que se deposita en el médico la facultad de decisión sobre lo que es bueno o malo para la vida.

Por ejemplo Boltanski (1975) ha señalado lo dispar que es la relación médico – paciente, pues además de que el paciente cumple un papel de objeto, el médico “tiene una ventaja estratégica porque sus funciones le otorgan la posibilidad material y el derecho legal de manejar física y moralmente al enfermo en nombre de un saber que este ignora¹⁶”.

De acuerdo con López Ramos (1997) la división que las ciencias de la salud han hecho sobre el hombre, basada en una epistemología dual, nos conduce a la pérdida de la unidad, a entender que lo orgánico, lo mental y lo emocional se encuentran separados en el hombre; por ello es muy importante para nosotros romper con la lógica fragmentaria tanto del hombre como de la enfermedad, pues además de que ha entrado en una fase de crisis, la problemática ante la que nos enfrentamos como profesionales de la salud nos demanda nuevas aproximaciones. Pues como indica López Ramos (2000) “No podemos aspirar al conocimiento del cuerpo por vía de dividirlo, porque al no tener la visión de conjunto se niega la articulación de los procesos de la personalidad humana con esa representación simbólica cultural de un tiempo y un espacio”.

Debido a este desmembramiento que del hombre hacen la concepción del proceso salud – enfermedad y los métodos terapéuticos de las ciencias de la salud, se deben no sólo los innumerables huecos conceptuales en las diferentes disciplinas sino también la desarticulación psíquica, corporal y emocional que viven día a día todas las personas que recurren a éstas prácticas curativas, por ello es que salud, enfermedad, emociones y cuerpo son esferas que no logran conectarse, de todo esto se desprende la gran trascendencia de

¹⁶ “El enfermo, desnudo, acostado, inmóvil y en silencio, es el objeto de las manipulaciones físicas del médico, quien, vestido, de pie y libre en sus movimientos, lo palpa, le ordena sentarse, extender las piernas, detener la respiración. Pero los médicos frecuentemente acompañan estas manipulaciones físicas con un conjunto de manipulaciones morales que, aunque ejercidas clandestinamente, recurren a técnicas de manipulación comprobadas y que apuntan a que el enfermo reconozca la autoridad del médico, despojándolo de su enfermedad y también de algún modo, de su cuerpo y de sus sensaciones [...] el médico tiende a transformar la relación terapéutica en una simple relación de autoridad y a no explicar, e incluso a mantener ocultas las razones de sus preguntas, de sus actos y de sus prescripciones” (Boltanski, 1975).

replantear lo psicológico, entender que el cuerpo no está peleado con la mente y que todo tratamiento terapéutico debe retomar ambos aspectos. Pero para realizar esta tarea es preciso que aprendamos cómo es que se mueve el cuerpo, cómo es que construye, cuál es su ruta:

Debemos aprender a leer ese documento vivo, descifrar sus mecanismos y funciones, la unidad y sus múltiples relaciones que llegan a la condición emocional; [...] si acepto que lo psicológico es parte de un todo en el ser humano y que hace recorridos por el cuerpo, se estaciona o lo estacionamos, lo llevamos de paseo o lo ponemos a que vigile, habría que [...] saber la geografía y las formas de construcción del tiempo y el espacio en el individuo, lo considerado como abstracto se materializa, cobra sentido en alguna parte del organismo; nuestro reto es saber leer (López Ramos, 1997).

Para leer el documento vivo que es el cuerpo, es necesario comprender todos los elementos que se conjugan y se concretan en él, como el espacio – tiempo en que vive, la geografía, el clima, la alimentación, los simbolismos culturales que lo cruzan, como la religión, la normatividad impuesta – *el deber ser* –, la clase social, las formas de diversión, las expresiones de afecto, etcétera.

2.4.1 El cuerpo, receptor de símbolos y significados

El cuerpo humano es visto desde muchas perspectivas y para un sinnúmero de usos y propósitos dependiendo de quién lo aborde, el cuerpo es diferente para artistas, religiosos, científicos, mercadólogos o políticos, pero quizá podemos entrever que muchos de estos grupos comparten algo en sus concepciones sobre el cuerpo, nos referimos a la fragmentación y atomización que se ha hecho de él a raíz del pensamiento mecanicista.

Dado lo anterior, disciplinas como la sociología y la antropología han abogado por considerar la esfera cultural del cuerpo, pues se argumenta que todas las significaciones y simbolismos de la vida colectiva e individual “implican la intervención de la corporeidad” (Le Breton, 2002). El cuerpo es atravesado por todos los simbolismos culturales que

promueve una sociedad en determinado tiempo y espacio. Así tenemos que diferentes culturas tienen diferentes representaciones de lo corporal¹⁷.

Gracias a nuestra corporeidad podemos realizar los rituales, gestos y palabras que denotan nuestra adhesión a la cultura, por ello el cuerpo es una estructura simbólica “superficie de proyecciones que pueden vincular las formas simbólicas más amplias”, pues para realizar cualquier actividad un individuo debe apropiarse de los valores de la cultura en que nació.

En este sentido, las instituciones sociales tienen un papel fundamental en la reproducción de ciertos patrones de comportamiento, pues mediante ellas los sujetos entran en el campo simbólico que ha construido la sociedad a la que pertenecen. Para López Ramos (2000) todos los integrantes de una cultura comparten la forma en que ven imágenes y conceptualizan el mismo significado, pero lo más importante es que:

“Una representación simbólica se materializa en formas de ser y de amar, de vivir, de comer, de enfermarse y de morir. En esa lógica, el ser humano es una concreción simbólica de una cultura específica”.

Como podemos ver, el cuerpo es la síntesis de los simbolismos culturales que transmite el Estado a través de sus instituciones, de los prototipos de comportamiento, en otras palabras del *deber ser* que pondera una sociedad, esto significa que desde pequeños aprendemos simbolismos sobre la familia, el género, la pareja, el amor, el trabajo, los ideales económicos, etcétera, mismos que atraviesan nuestro cuerpo y, como veremos más adelante, cambian su ruta de equilibrio.

Desde la sociología se ha subrayado que las clases sociales aprenden a vivir su cuerpo de manera diferente, ya que las normas sociales, las buenas costumbres, la fuerza física, la concepción de la belleza, la práctica de ciertos deportes, las formas de alimentación, las costumbres sanitarias y sexuales, entre muchas otras, cambian de una clase a otra. Respecto a las reglas sociales Boltanski (1975) ha indicado que las *buenas costumbres*:

¹⁷ “Otras sociedades no aíslan el cuerpo del hombre y lo inscriben en una red compleja de correspondencias entre la condición humana y la naturaleza o el cosmos que lo rodea. [...] Según los espacios culturales, el hombre es criatura de carne y hueso, regida por las leyes de la anatomofisiología; redcilla de formas vegetales, como en la cultura canaca; red de energía, como en la medicina china que vincula al hombre con el universo que lo rodea a la manera de un microcosmos; bestiario que tiene en su seno todas las amenazas de la jungla; parcela del cosmos y ligazón estrecha con los efluvios del medioambiente; campo predilecto para ser habitado por los espíritus” (Le Breton, 2002).

“definen la manera en que deben cumplirse los actos físicos más corrientes como caminar, vestirse, comer, lavarse y maquillarse, trabajar, la forma correcta en que deben desarrollarse las interacciones físicas con los demás, la distancia que es preciso mantener con un interlocutor, la manera en que debe mirárselo, tocárselo, los gestos que son apropiados en su presencia en función de su sexo o de su edad, según sea un pariente, un amigo, un extraño, que pertenezca o no a la misma clase social, según el lugar y la hora del día; y finalmente, sobre todo, la manera correcta de hablar del cuerpo, de su aspecto externo y de las sensaciones físicas que nunca se enuncian explícita y sistemáticamente en forma positiva y sólo se expresan verbalmente en forma negativa e indirecta a través del llamado de atención, la burla, el desdén condescendiente, el desprecio o la indignación moral, constituyen una suerte de código de buenos modales de la relación con su cuerpo, profundamente arraigado y común a todos los miembros de un grupo social determinado”.

Además, ha señalado que la percepción corporal también cambia, pues cada clase hace un uso diferente del cuerpo, así por ejemplo, las clases altas tienden a valorar la gracia y la belleza corporal mientras que las clases bajas dan mucho valor a la fuerza y la resistencia física, asimismo las clases altas establecen con su cuerpo una relación más consciente, escuchando y percibiendo sus sensaciones físicas, mientras que las clases inferiores tienden a escuchar sus sensaciones cuando éstas son muy agudas¹⁸ (Boltanski, 1975).

Pero el cuerpo además de ser el medio con el que nos relacionamos con el mundo y con los otros, es la concreción de las formas de vida, por ello López Ramos (2002) aboga por acercarnos al cuerpo desde otra perspectiva, en la que se incluyan “los procesos emocionales, sentimentales y la correlación directa con los procesos fisiológicos”. Retomar el cuerpo como la síntesis de la geografía, el espacio y el tiempo en que vive el sujeto, las costumbres, la moral, la religión y los hábitos alimenticios, nos permite construir otra perspectiva no sólo sobre los procesos emocionales y psicológicos sino también sobre el proceso salud enfermedad. El cuerpo humano es poseedor de una gran riqueza, incluso muerto, pues como afirma López Ramos (2002):

¹⁸ “El individuo de posición social baja se niega a “escucharse”, espera hasta el último momento para ir a ver al médico, operar o internarse en el hospital porque las obligaciones cotidianas, principalmente las limitaciones económicas, impiden o dificultan en extremo el abandono de las tareas diarias, del trabajo, trabajo físico que se le exige al cuerpo continuamente, [...] tiene como corolario la regla positiva de que el cuerpo debe utilizarse siempre al máximo, la experiencia que tienen de su cuerpo las clases populares tiende a concentrarse en la experiencia que tienen de su fuerza física” (Boltanski, 1975).

“incluso un cuerpo muerto sería motivo de prolongación en los otros cuerpos; [...] La presencia del cuerpo ido quedará en los cuerpo vivos del presente; tanto en la memoria como en las acciones de un estilo de vida que revivirá el pasado inmediato de un cuerpo, que no se muere ni desaparece, se diluye, se absorbe, se integra, se vuelve a concretar en los hijos o nietos de una familia y es entonces cuando vemos que el cuerpo se va perfeccionando o minando en un proceso histórico y social que siempre fluye de acuerdo a las normas y a los convencionalismos”.

Como podemos ver, desde la *construcción social del cuerpo* se plantea que éste es atravesado por significados y simbolismos culturales, por ello es muy importante revisar qué clase de cuerpo ha heredado la sociedad mexicana de siglos precedentes, especialmente del XIX, pues ello nos permitirá entender la forma de ver el mundo que se gestó en esa época, así como la construcción de diversos problemas o padecimientos sociales (y psicológicos) que más tarde se le encargarían a la Psicología.

2.4.2 Aspectos constitutivos de la construcción corporal en México

Desde la perspectiva social del cuerpo, es muy importante recurrir a la historia de nuestra sociedad para poder entender qué tipo de procesos se han materializado en el cuerpo de los mexicanos. Es así como López Ramos (2006) reconoce tres etapas trascendentes en la historia de la sociedad mexicana, a saber: el encuentro de las culturas mesoamericanas con la española, la incorporación a la producción industrial en el siglo XIX y la etapa contemporánea, en la que el cuerpo se vende como un producto rentable en cualquier campo, por lo que ahondaremos un poco más en cada una de ellas.

De la primera etapa, quizá lo más trascendente fue el mestizaje que, durante tres siglos se dio entre las diferentes culturas que se encontraron (o que chocaron como algunos dicen), pues ello delimitó para los diferentes grupos sociales y etnias costumbres, valores, normas y usos, que aún pueden verse en nuestra sociedad, pero lo más importante es que todos estos valores y usos delinearon formas de concebir, sentir y vivir el cuerpo, como son el castigo, la vergüenza y el miedo que inculcó la religión católica en nuestros ancestros inmediatos.

López Ramos (2006) destaca que el mestizaje se dio en todos los ámbitos de la vida, la cosmovisión, el lenguaje, la expresión del cuerpo y sus emociones, la alimentación, las formas de trabajo, la vestimenta, las enfermedades, las membranas y el PH del cuerpo. Gracias a este mestizaje es que en la actualidad podemos encontrar en nuestra sociedad grupos sociales, etnias, lenguajes, símbolos y significados muy diversos que se han definido a través del tiempo (Solís, 2007).

Por otra parte, el proceso histórico que vivió nuestro país durante el siglo XIX fue muy significativo porque muchas de las formas de relacionarnos con el mundo de la sociedad actual se establecieron durante este periodo. En primer lugar queremos destacar que la nueva sociedad se encontraba destrozada no sólo por las invasiones extranjeras, sino también por las constantes revueltas que libraban conservadores y liberales, así como por las disputas existentes entre el Estado y la Iglesia, por lo que la nueva “lectura del cuerpo y sus formas de intervención [...] no se estableció de una forma hegemónica, coexistieron y hasta nuestros días coexisten distintas lecturas y diagnósticos del cuerpo y formas de curarlo” (López Ramos, 2000a).

La ciencia positivista fue uno de los lineamientos que marcaron la nueva forma de ver el mundo y, aunque en un primer momento se incorporó a la vida social mediante el Sistema Educativo, paulatinamente se convirtió en el eje explicativo de muchas esferas de la vida humana, como son el proceso salud – enfermedad y el desarrollo afectivo y emocional, concretándose de esta manera el conocimiento fragmentado de la naturaleza, la sociedad y el hombre.

Como hemos mencionado, el positivismo fue la filosofía que se transmitió a los nuevos ciudadanos a través de la educación, por lo que López Ramos (2000a) considera que ésta es “una forma concreta de organizar pedagógicamente y por medio de construcciones epistemológicas la realidad a partir de las percepciones de ésta de educadores, científicos y religiosos”.

Los liberales, quienes finalmente dirigieron la línea de desarrollo del país, vieron en la educación el vehículo para transformar a todos los ciudadanos, para hacerles llegar las máximas del liberalismo, la democracia y los nuevos ejes de la sociedad, pero más allá, mediante la educación pretendían hacer *revoluciones mentales*, dejar atrás el oscurantismo

y hacer partícipes a todos los habitantes del naciente modelo de nación, a través de la educación se implantó la nueva normatividad, esto es, la nueva lógica a través de la cual se interpretaría la realidad (López Ramos, 2000a).

Paralelo a la inserción del positivismo en México, se da el proceso de modernización mediante la industrialización y la adopción del capitalismo como sistema económico, y con ello llegaron la competitividad, el estrés, el ritmo de vida acelerado y la sobreexplotación de los recursos naturales. Con la productividad en masa no sólo se mercantizaron los artículos básicos para la vida sino también el hombre mismo, siendo el cuerpo el principal receptor de innumerables productos cosméticos y médicos, que lo embellecían y lo curaban, pues “se construyeron mitos y representaciones de símbolos que institucionalizaron al cuerpo como objeto económico” (López Ramos, 2000).

De esta manera, el capitalismo y el positivismo estuvieron presentes en las instituciones que el Estado dispuso para accionar el proyecto de nación, como la educación, los servicios de salud, los procesos legales, los medios represivos (cárceles), etcétera, con lo que cambiaron profundamente no sólo instituciones sociales como la familia, sino también la relación con el medio ambiente, al que ahora se le veía como mercancía y propiedad, con los otros, pues se elaboraron nuevos símbolos y significados en la vida social, y finalmente con uno mismo, ya que la subjetividad también cambió profundamente, ciñéndose a los valores promovidos por la industrialización, la mercantilización y la fragmentación (López Ramos, 2000). Pero el aspecto más importante de este proceso es que se materializa en el cuerpo humano, ya que:

“La fragmentación no sólo es un principio que se esparce por el mundo de las palabras y sus significados; no, es una acción concreta que se materializa en los estilos de vida y en la epistemología de quien hace ciencia. Su concreción va más allá del discurso filosófico; hace procesos orgánicos que no caben en la lógica de la fragmentación” (López Ramos, 2006).

Finalmente, retomamos la época actual en la que la escisión cuerpo – mente se ha exacerbado de manera abrumadora, dándole una supremacía a esta última sobre cualquier esfera humana, sino también porque el cuerpo desmembrado se ha convertido en una mercancía, ya que existen todo tipo de productos para hacerlo más resistente, más bello, más fuerte o simplemente más atractivo, claro está que todos estos productos se basan en

una visión dual del hombre, que tiene fines meramente económicos, por esto es que López Ramos (2006) asegura que “asistimos a un tiempo donde lo corporal se hace un símbolo que sólo vende la forma y la esencia se pierde”, pero esto no es todo, esta escisión ha trastocado todas las esferas de la vida humana, la relación con la naturaleza, las relaciones sociales y la vida emocional entre otras, por lo que los sujetos sufren de crisis, de grandes vacíos, no hay pertenencia ni al planeta, ni a los otros, ni a sí mismo¹⁹, “es el proceso de construcción de un cuerpo que no está pensado para desarrollarse espiritualmente, sino que está planeado para el consumo, para el hedonismo, para las sensaciones de alto impacto”.

La familia

La familia tiene una importancia vital en el desarrollo de todo individuo, pues es el primer grupo de pertenencia y el primer espacio en el que interiorizamos las normas, valores y costumbres propios de nuestra sociedad. Y podemos decir que no ha escapado a las transformaciones socioculturales que ha vivido nuestro país, en este sentido, los valores promovidos por el capitalismo y el paradigma positivista la han cambiado profundamente, pues como indica López Ramos (2000) “El mundo de lo social cultural es una realidad que cruza la familia en su vida íntima”. De manera que toda familia asimila la vida colectiva de la manera en que mejor le reditúa, por lo que podemos encontrar familias que han construido “formas de resistencia” y familias que se han resignado ante la normatividad social, aspectos que indudablemente se manifestarán en la manera de ver y de sentir el cuerpo de sus integrantes.

Actualmente podemos encontrar una gran variedad de familias, extensas, nucleares, monoparentales, compuestas, etcétera, debido a los procesos sociales y económicos del siglo XX como la migración campo – ciudad, el crecimiento acelerado de las ciudades, la promoción del control natal, la incorporación de la mujer al campo laboral, y el cuestionamiento de los roles asignados a cada género, entre muchos otros.

¹⁹ Para profundizar más en el tema de la alteridad recomendamos Berman, M. (1992). *Cuerpo y espíritu. La historia oculta de occidente*. Editorial Cuatro Vientos.

En la familia se comparten maneras de vivir, de ver el mundo, delineadas por los valores sociales de un tiempo y espacio específicos, por esta razón “familia y cuerpo humano son un binomio que no se puede disociar” pues la apropiación que hace un individuo de su relación familiar se manifiesta en su cuerpo; es así que las relaciones familiares cobran gran trascendencia respecto de la salud y la enfermedad, ya que en la familia delineamos las formas de sentir el cuerpo, la sexualidad, la feminidad, la masculinidad, la alimentación, aprendemos también nuestra relación con el medio ambiente, que puede ser de profundo arraigo o desvinculación, y finalmente delineamos en ella las formas de relación con los otros.

A través de la familia se prolongan de los modelos socializados, pues “los padres y los hermanos cumplen un papel muy importante en la construcción subjetiva de las emociones y las percepciones por parte de los individuos, lo que conduce a la creación de mecanismos para la interiorización de experiencias que involucran las sensaciones, constituyendo el primer paso de una imagen que recorre el espacio familiar y se va interiorizando por medio de los mensajes, [...] valga decir que son las formas en que un cuerpo se hace de las ideas de los otros. No sólo es una idea de lo que son los otros, es una forma de reproducción y perpetuación de un mensaje instituido en lo corporal y en los espacios sociales; es decir, la representación sociohistórica se materializa en formas de vida y acciones concretas” (López Ramos, 2000a).

Como podemos ver, la familia es el primer espacio en el que los individuos construyen su vida emocional, pues gracias a las representaciones que cada familia hace de los convencionalismos y normas sociales, sus integrantes pueden darle sentido a su sentir. En nuestra época, la competencia entre sus integrantes y la carencia de afecto son denominadores comunes en las familias, lo que conduce a la “pérdida de identidad con lo corporal” (López Ramos, 2000), esto significa que los individuos se alejan de su condición corporal y por lo tanto de la posibilidad de construir en el cuerpo²⁰. En este proceso de construcción corporal es importante subrayar que:

²⁰ “El problema sustancial con el cuerpo radica en el espacio familiar, se construyen ritos según los cuales ven y sienten su condición corporal como algo natural y eso les quita posibilidad de construcción [...] Los espacios familiares construyen ritos que se interiorizan y el sujeto no ve otras posibilidades en su vida ordinaria, lo que un día genera formas de vacío en su existencia, porque la elección de su vida no la hizo él, se la impuso un rito familiar y él lo hizo suyo” (López Ramos, 2000).

“cada sociedad podrá construir su modelo corporal, pero el proceso de apropiación por los individuos le da otra existencia. [...] las formas de apropiación de dichos modelos, a pesar de compartir un tiempo, un espacio, una política, es diferente para todos debido a la heterogeneidad de la sociedad. Los conceptos, símbolos, normas, costumbres y valores, a pesar de ser iguales para todos, adquieren un significado diferente para cada uno de acuerdo a la raza, género, clase social y geografía, conformando así la individualidad” (López Ramos, 2002).

En este sentido, la vida cotidiana de las personas, trastocada por los significados y valores promovidos por la industrialización y la mercantilización, se caracteriza por un ritmo de vida acelerado, malos hábitos alimenticios y una escisión con el cuerpo muy importante, que tienen diversas repercusiones negativas para la salud física y emocional, pues como nos dice López Ramos (Op. cit.):

“Las múltiples interrelaciones intersubjetivas y orgánicas que construyen los individuos, así como las formas en que se apropian de ellas, dan una dimensión distinta a los estilos de vivir; es decir, se construyen nuevas redes de cooperación o sobrevivencia en el interior de los órganos del sujeto”

Los procesos orgánicos a los que nos referimos no se pueden entender desde la perspectiva cartesiana, es necesario adherirnos a otra perspectiva, que nos permita conciliar cuerpo, mente y emociones, sólo así podremos entender cómo es que las redes de cooperación de los órganos cambian en función de las emociones y las formas de vida, es así como llegamos a la relación órgano – emoción.

2.5 Relación órgano – emoción

Como hemos visto, la *construcción social del cuerpo* nos demanda articular el cuerpo humano con el universo, la naturaleza, el medio social y, con las emociones. Podemos hacer esta integración gracias a la concepción del cuerpo como un *microcosmos* que posee en sí cada elemento de la naturaleza ya que es parte de ella y está formado por los mismos elementos. Para poder entender al cuerpo como un microcosmos es necesario que volteemos nuestra mirada hacia la medicina tradicional china y la cosmovisión oriental, ésta es la razón por la que es importante conocer sus bases y postulados²¹. Como nos explica Durán (2004) uno de los principios básicos de la cosmovisión china es el movimiento, el cambio:

“A pesar de que el cuerpo parece ser una estructura sólida, en realidad se conforma de energía y movimiento; es predominantemente agua y minerales en constante dinamismo. Los ritmos de todo el organismo concretados en el cuerpo vibran hacia dentro y hacia fuera, arriba y abajo, a una cadencia de siete pulsos por segundo más o menos, semejantes a corrientes de agua. [...] A simple vista dichas vibraciones son demasiado rápidas, el ojo humano no puede registrarlas, ignora el movimiento y se centra en la forma estática, cuando de fondo es lo contrario” (Durán, 2004).

Desde esta perspectiva el cuerpo humano es un todo interrelacionado con el universo, por ello los movimientos de rotación y traslación del planeta, el Sol, la Luna, las estaciones del año, el día, la noche y todos elementos de la naturaleza lo cambian profundamente, como nos indica Durán (2004) :

“Sobre el agua influye la Luna que decide el alto de las mareas. El Sol lo hace en el ciclo de la lluvia que produce con la vaporización de los mares, forma nubes que el viento, generado por con los movimientos de rotación y traslación del planeta y

²¹ En la actualidad son muchos los profesionales de la salud que han retomado ampliamente diversas técnicas orientales para diferentes tratamientos terapéuticos. Este interés no es nuevo, Jung, Reich y Bach son muestra de ello, no obstante, queremos señalar otro aspecto igualmente importante, el que existan grandes semejanzas entre la cosmovisión oriental y la imagen del universo de la física cuántica.

“Podemos señalar al Occidente y al Oriente como dos modelos de comprensión de lo humano y de prácticas distintas de cómo cuidar y mantener vivo al ser humano. Sin duda estas dos perspectivas epistemológicas no tienen puntos de coincidencia por partir de concepciones distintas del origen del universo y por tanto del ser humano” (López, 2006).

atraídos por la energía de la madera, transporta para proveer al hombre y a la mujer del agua para vivificar sus cuerpos. Si ambos astros provocan eso con los mares y gracias a ellos adquirimos la noción de tiempo, ¿qué no podrán influir en nuestro cuerpo?”

Como podemos ver, el ser humano es parte de todo el dinamismo del universo y de la naturaleza, los movimientos del planeta, las estaciones del año y todos los elementos naturales cambian profundamente su cuerpo y, lo más importante forman parte de él, pues:

“el medio ambiente universal forma parte del ser humano y no sólo lo influye, sino que es parte integrante de su cuerpo y de sí mismo [...] El tiempo y el espacio en general, las cosas concretas y las formas sociales, condicionan la vida del ser humano y su individualidad” (Durán, 2004).

Para el pensamiento oriental todos los fenómenos, tanto en la naturaleza como en el hombre, se componen de opuestos, mismos que están representados por el Yin y el Yang, las dos fuerzas que hacen posible todos los fenómenos, siendo “Yin la fuerza expansiva del universo que produce la fuerza centrífuga, por ello es responsable de las cosas altas, húmedas, sueltas y femeninas, mientras que Yang es la fuerza contractiva y produce la fuerza centrípeta, hace las cosas pequeñas, secas, apretadas y masculinas” (Ohashi, 1995). Además, el cuerpo humano refleja y posee los elementos naturales, de manera que en él podemos encontrar fuego, tierra, metal, agua y madera, y en la misma medida en que cambian constantemente en la naturaleza y producen ciclos, lo hacen al interior del cuerpo, por ello cuando un elemento se encuentra alterado en el exterior, también lo hará en el interior.

Tabla 1. Aspectos de la polaridad yin – yang

Aspectos	Yin	Yang
	<i>Macrocosmos</i>	<i>Universal</i>
Celeste	Luna	Sol
Tiempo	Medianoche	Mediodía
Estación	Invierno, otoño	Verano, primavera
Temperatura	Frío, fresco	Calor, templado
Luz	Oscuro	Radiante
Composición	Duro, denso, pesado	Blando, poroso, ligero
Forma	Materia	Energía
Números	Pares	Impares
Género	Femenino	Masculino
Dirección	Abajo	Arriba
Posición	Abajo, dentro, atrás	Arriba, fuera, delante
Actividad	Formadora, condensadora	Transformadora, expansiva
	<i>Microcosmos</i>	<i>Humano</i>
Anatomía	Interna, parte inferior del torso y el tronco, espalda, lado derecho	Exterior, parte superior del torso y la cabeza, parte delantera, lado izquierdo
Órganos vitales	Hígado, corazón, bazo, pulmones, riñones	Vesícula biliar, intestino delgado, estómago, intestino grueso
Sistema constitutivo	Esencia (jing): sangre, fluidos, tejidos	Energía (chi): calor, actividad metabólica
Metabolismo	Anabolismo (desarrollo de los tejidos)	Catabolismo (destrucción de los tejidos)
Estado energético	Débil, vacío, deficiente, frío	Fuerte, lleno, excesivo, caliente
Fases de la vida	Degeneración, muerte, evolución	Crecimiento, nacimiento, madurez
Tipo psíquico	Contemplativo, introvertido, suave	Activo, extrovertido, robusto

Fuente: (Reid, 1999).

Como podemos ver, la concepción del ser humano dentro del pensamiento oriental es de total integración con el medio y la naturaleza, al modo de un microcosmos, esto significa que el cuerpo del hombre refleja el dinamismo del universo, por ello podemos encontrar una relación directa de los órganos con los elementos naturales, que se da de la siguiente manera: fuego – corazón, tierra – bazo, metal – pulmón, agua – riñón y madera – hígado. La energía vital, que refleja los matices de estos elementos, recorre el cuerpo mediante un ciclo de alimentación y retroalimentación, a través de canales o circuitos, que se denominan meridianos:

“En el interior del cuerpo, cada órgano se considera en relación con todos los demás. La salud de un órgano individual, depende del funcionamiento adecuado de todos los demás órganos. El motivo es sencillo: el cuerpo es un circuito continuo por el cual circula la energía. Esta energía es la fuerza vital. En Japón se llama *ki*, en China *chi* y en India *prana*. Si la energía está bloqueada en cualquier parte del cuerpo, la energía *ki* no nutre adecuadamente a todos los otros órganos” (Ohashi, 1995).

En este sentido, el ciclo vital de alimentación nos indica “el modo como la energía se mueve por el cuerpo, nutriendo a cada sistema orgánico de una manera ordenada y metódica”. De manera que la salud es entendida como “el estado en el cual el *ki* fluye sin impedimentos por el organismo, nutriendo así cada órgano y célula del cuerpo”, mientras que la enfermedad se presenta cuando este fluido energético se estanca en alguna parte del cuerpo y por ende sobreviene un desequilibrio en todo el organismo (Op. cit., 1995).

Dentro de este ciclo, también denominado las Cinco Transformaciones²², cada órgano se acopla con una víscera para cumplir sus funciones, de manera que no podemos entender el uno sin el otro, pues se complementan formando un sistema orgánico; asimismo, cada sistema órgano/víscera se relaciona con una emoción determinada, a saber, corazón e intestino delgado con alegría, bazo, páncreas y estómago con ansiedad, pulmón e intestino grueso con tristeza, riñón y vejiga con miedo e, hígado y vesícula biliar están relacionados con enojo o coraje. También queremos subrayar que dentro de esta cosmovisión, cada uno de los órganos no sólo tiene una función física sino también una función abstracta o espiritual, como nos explica Ohashi (1995):

²² “Hace más de dos mil años los sabios chinos formularon una teoría con la cual pretendían explicar las fases del cambio. [...] El cambio no es algo que se produzca al azar, dijeron los antiguos sabios, sino un proceso ordenado, una evolución. Los chinos formularon la teoría del cambio y la llamaron Cinco Elementos o Cinco Transformaciones. [...] es una cosmología, un intento por entender la vida y el universo.” (Ohashi, 1995).

“La función del sistema digestivo es tomar los alimentos del entorno, digerirlos, hacer asequibles los elementos nutritivos para la sangre y eliminar lo que es innecesario. ¡Eso es una tarea espiritual! Esencialmente significa la capacidad para obtener lo que se necesita para la vida, hacerlo asequible para uno mismo para la supervivencia y la felicidad propias, y eliminar lo que no se necesita. Esto tiene un papel esencial en el bienestar físico, psicológico y espiritual”.

De esta manera para la cosmovisión oriental no hay separación entre salud física, emocional y espiritual, por esta razón aludiremos en este trabajo a las funciones abstractas de los órganos. El ciclo de alimentación o de las Cinco Transformaciones siempre se da de la misma manera: fuego – tierra – metal – agua – madera.

Fuego: Corazón e Intestino delgado

El corazón se acopla con el intestino delgado para formar un sistema orgánico que no puede entenderse de manera aislada, al primero se le denomina *órgano tesoro* mientras que al segundo *órgano taller*, debido a que es el intestino delgado el que se encarga de las tareas pesadas y es el corazón el órgano más importante dentro de este sistema orgánico.

El corazón del hombre, al igual que el corazón de la Tierra se encuentra en el centro y “late para mantenerlo vivo”, su principal función es alimentar cada tejido y célula del cuerpo con *ki* mediante el bombeo de sangre a cada rincón del cuerpo. En el aspecto emocional el corazón cobra una trascendencia abrumadora pues en él se guarda la alegría por vivir, y en él se registran todas las emociones²³. Por su parte, el intestino delgado se ocupa de absorber los nutrientes de los alimentos, lo que significa que su función abstracta o espiritual es tomar de la vida lo que necesitamos. Su estado de salud o desequilibrio se refleja en la lengua, los vasos venosos, el sabor amargo, el calor, el color rojo, el verano y una orientación hacia el sur, ambos albergan a la alegría (López Ramos, 2006).

²³ “Este elemento se ha convertido en el mito del amor o de la vida, todo por su movimiento de sístole y diástole [...] el corazón ha de ser el espacio donde se han de dar los saltos para poder cambiar los sentimientos e incluso no dejarlos cambiar, continuar con los mismos a pesar de que los seres humanos somos susceptibles de poder transformarnos a voluntad” (López Ramos, 2006).

Tierra: Bazo, páncreas y estómago

El fuego, al generar cenizas permite la aparición de la tierra, en este sentido los órganos *fuego* son la madre de los órganos tierra porque les infunden energía o fuerza vital. Al elemento tierra pertenecen el estómago, el bazo y el páncreas, y se relacionan con la ansiedad. Dentro de sus tareas podemos resaltar una importante participación dentro del ciclo vital, sobre todo en lo que respecta al proceso digestivo debido a que procesan los alimentos para obtener su *ki* o energía también se les llama “órganos – taller”. El elemento Tierra se refleja en la boca, los músculos, el sabor dulce, el color amarillo con una orientación hacia el centro y le corresponde la humedad, la transformación y el verano.

El bazo realiza muchas funciones entre las que se encuentran limpiar la sangre de células dañadas y ayudar a la infusión de células inmunitarias en el torrente sanguíneo, además participa en la digestión porque nutre al estómago y al intestino grueso con energía (Ohashi, 1995). En lo que toca a la función abstracta o espiritual del Bazo puede entenderse así:

“El bazo, al recibir y compartir los sólidos y los líquidos, las percepciones y las ideas, integra al cuerpo los alimentos y las experiencias. En ese microcosmos que es nuestro cuerpo, se conserva en el bazo la memoria del paso de las acciones en el individuo por su propia vida en relación con los otros [...] Mediante la capacidad que tiene el bazo para la distribución de los alimentos en el cuerpo, nos ayuda a mantener las relaciones con los otros seres humanos, de tal manera que nutre y promueve en términos de cooperación nuestra conexión con los demás y con nuestro mundo. Permite que el ser humano mantenga una sensación de identidad continua en relación con el lugar, la gente y los valores sociales a los que pertenece” (Durán, 2004).

Por su parte, el estómago tiene la tarea de recibir alimentos parcialmente digeridos y prepararlos para que el intestino delgado pueda asimilar sus nutrientes y llevarlos por el torrente sanguíneo. “La energía en cooperación, desencadenada del movimiento entre el bazo y el estómago, tiene efectos directos en nuestra psique; si es una energía débil, la persona será malhumorada, maniática, pero si es excesiva, la persona tenderá a pensar demasiado en sí misma, a mostrar una enorme ambición o un fuerte apetito de vida, siempre se encontrará insatisfecha” (Durán, 2004).

En lo tocante al proceso de construcción social que genera cada individuo, es vital reconocer, como terapeutas, el estado de los órganos y las emociones, así como encontrar la ruta corporal que éste ha desarrollado, pues de ello dependerá el tratamiento a seguir. Un punto de partida para comenzar con la búsqueda de esta ruta es el estómago, ya que es el primer lugar al que llegan las emociones, y probablemente viajen al órgano que se encuentre más debilitado, cuando esto ha sucedido y se presenta algún desequilibrio es preciso realizar ejercicios corporales basados en bioenergética, acupuntura, masaje, yoga, entre otros, con el propósito de hacer que la energía almacenada en estos puntos de la memoria corporal circule y vuelva a restablecerse el equilibrio energético (López Ramos, 2006).

Metal: Pulmón e Intestino grueso

La tierra permite la formación de metales y minerales en su interior por ello se le considera madre del elemento metal, al que pertenecen los pulmones y el intestino grueso. Los pulmones se encargan de alimentar con oxígeno a todo el cuerpo, pero no sólo eso, de manera más abstracta esto significa tomar lo que necesitamos del entorno y de los otros, la inspiración de oxígeno es la introducción al cuerpo de fuerza vital. Por otra parte, la respiración indica el ritmo de todo el organismo por lo que se considera una función más de los pulmones dar ritmo a todos los procesos orgánicos y emocionales. Estos órganos se reflejan en el pelo, el sabor picante, la estación del otoño, el color blanco y la orientación hacia el oeste.

Cuando la energía del pulmón se agota, el cuerpo no puede eliminar el dióxido de carbono, por lo que se presenta ansiedad, pérdida de agudeza mental y depresión. De acuerdo con Durán (2004) las funciones abstractas del pulmón podemos describir de la siguiente manera:

“Por medio de su poder de diferenciar entre oxígeno y bióxido de carbono, destilo lo bueno y lo puro de lo tosco y lo rudimentario. [...] Es también el órgano intermediario entre lo interno y lo externo y junto con la piel, que pone al cuerpo en contacto con la bioquímica del planeta y con sus semejantes, nos contiene y protege del ingreso de agentes extraños. El pulmón transpira por medio de la dermis expulsando líquidos en

forma de sudor. Regula la abertura de los poros y, en ese proceso, ajusta continuamente la humedad y la temperatura. Cuando los pulmones no funcionan bien, nuestra capacidad de inspirar vida del aire, afecto y enseñanzas de los otros, se ve disminuida”.

El intestino grueso se ocupa de eliminar del cuerpo todos los desechos, por ello podemos decir que “nos ayuda a configurar lo que ya no queremos, lo que es ajeno a nuestro sí mismo [...] Cuando se elimina en forma correcta lo viejo con los movimientos energéticos del pulmón e intestino grueso, queda lugar para lo fresco y lo nuevo” (Durán, 2004).

Agua: Riñón y Vejiga

Siguiendo el Ciclo de las Transformaciones, nos encontramos con el elemento agua, pues ésta es generada por la energía del metal. A este elemento pertenecen el riñón y la vejiga. Entre las funciones de los riñones encontramos purificar la sangre al igual que las glándulas suprarrenales situadas sobre ellos, además generan los elementos estructurales del cuerpo, la médula ósea, el cerebro y la médula espinal, huesos, dientes, sangre y cabello. El riñón se considera como uno de los órganos más importantes pues almacena el *ki* heredado o genético que recibimos de nuestros padres. Estos órganos se reflejan en el oído, el sabor salado, el color negro.

El riñón se acopla con la vejiga y ambos regulan el miedo. Como nos indica Ohashi (1995), “cuando los riñones están débiles experimentamos más temor, nos sorprendemos con mayor facilidad, tenemos menos determinación y perdemos fuerza de voluntad”. En lo que respecta a las funciones espirituales del riñón, podemos decir que:

“El riñón, lo más íntimo del cuerpo, se asocia con el comportamiento del agua y con el invierno. En él se atesora la energía ancestral genética, la heredada y la adquirida (energía vital por medio de la respiración y la alimentación). La función del riñón nos remonta a dicho origen celular y genético, es un arquetipo de órgano. La esencia del riñón se puede comparar con la información genética codificada en el ADN, que junto con las proteínas estructurales básicas forma las hormonas y las enzimas que dirigen el metabolismo celular. Consolida y almacena la energía que inicia y sostiene el crecimiento de la vida y de nuestro cuerpo, conserva lo que es esencial” (Durán, 2004).

El miedo, asociado al riñón y la vejiga, es la emoción que permite al cuerpo estar en alerta ante el peligro pero también puede paralizarlo, es entonces cuando se abren esfínteres uretrales o anales y los pies dejan de funcionar, cuando el miedo se exalta a este grado, se pierde el sentido de la cordura debido al terror, el cuerpo se puede quedar bloqueado, lo que conlleva a la construcción de un trauma o de que la alegría por la vida se pierda (López Ramos, 2006).

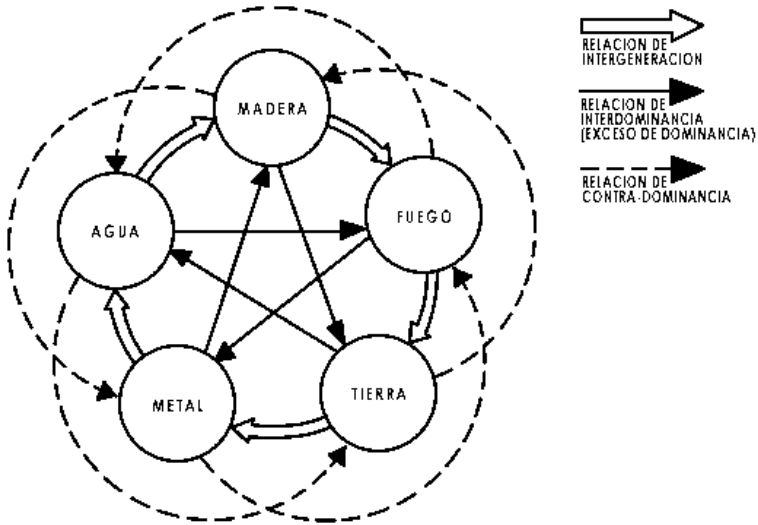
Madera: Hígado y Vesícula biliar

El agua, al correr sobre la tierra y filtrarse, permite el crecimiento de la madera, por ello los órganos agua alimentan a los órganos madera, éstos son el hígado y la vesícula biliar. El primero es considerado un órgano maestro porque se encarga de muchas tareas complejas, entre las que se encuentran almacenar energía, limpiar la sangre, crear células inmunitarias y enzimas digestivas, además almacena y distribuye la sangre, por lo que determina la cantidad y presión de la misma en el cuerpo, alimenta a los tendones, los ligamentos, los cartílagos, los músculos y los ojos, por ello su estado se refleja en estos elementos (Ohashi, 1995; Durán, 2004). Ambos órganos se reflejan en los tendones, los ojos, la piel, el sabor agrio, el color verde.

El buen funcionamiento del hígado es trascendental para que la sangre se almacene y libere cuando sea necesario, por ello cuando su energía se estanca, produce una actividad caótica en el cuerpo. Por su parte, la vesícula biliar coopera con el hígado en la regulación de la sangre, además almacena y segrega bilis, una sustancia que estimula la peristalsis, cuando alguno de los dos tiene problemas se produce un aumento de la rabia y la agresividad (Durán, 2004).

Como hemos indicado, un desequilibrio del exterior (o macrocosmos) se refleja en el interior (o microcosmos) por ello el que las grandes ciudades se hayan quedado sin árboles lo que conduce a un desequilibrio en este sistema orgánico, por otro lado, socialmente se cultiva un sentido de competencia en todos los ámbitos, aspecto que se relaciona con la emoción que regula este elemento (López Ramos, 2006). La madera produce fuego, y con ello se completa el ciclo de alimentación para comenzar de nuevo.

Figura 1. Relaciones entre los Cinco Elementos. Intergeneración, Interdominancia y Contradominancia.



Fuente: <http://www.acupunturachina.com/espaniol/articulos/5elementos.html>.

De acuerdo con López Ramos (2006) en esta relación de intergeneración “todos los órganos se han articulado en una relación de uno a uno y se articulan por el principio de la vida; la cooperación, donde a un elemento le precede el otro en una existencia compartida en un espacio que es el cuerpo”. Debido a esto es que en la primera relación, los cinco elementos se mueven como lo hacen las manecillas del reloj, como podemos ver en el diagrama.

Los cinco elementos también establecen una relación de interdominancia, en la que un elemento regula a otro para mantener el equilibrio del microcosmos humano, de manera que la energía del corazón domina a la del pulmón, la energía del pulmón domina a la del hígado, la del hígado controla al bazo y la energía del bazo, al riñón, en otras palabras el fuego controla al metal porque lo funde, el metal a la madera porque la corta, la madera a

la tierra porque la penetra, la tierra al agua porque la absorbe y, el agua al fuego porque lo apaga (Durán, 2004).

En la relación de interdominancia “el microcosmos ya está establecido y empieza a moverse de manera autónoma, esto significa que el cuerpo existe en relación con otros y que las relaciones humanas o intersubjetivas están presentes y tienen sus efectos en el interior del microcosmos, y que habrán de expresarse en la apariencia corporal, la mirada, la cara, la voz, la saburra, el color de la piel, la presencia de un sabor y una emoción” (López Ramos, 2006).

Esta relación, a diferencia de la primera, no es de continuidad, forma una estrella al interior de los elementos, esto quiere decir que no es de cooperación sino de afectación. Además, es importante subrayar que así como un órgano puede controlar a otro, también lo hace una emoción con otra en el mismo sentido establecido por los órganos. Como terapeutas podemos seguir la ruta de desequilibrio corporal de un paciente, correlacionando su estilo de vida, las emociones que cultiva o exalta debido a su forma de ver la vida, los sucesos trascendentes que lo han marcado y por lo tanto han marcado su memoria corporal, los excesos y los abandonos corporales.

Finalmente, los cinco elementos establecen una relación de contradominancia, que circula en contra de las manecillas del reloj por ello la apreciamos por fuera del ciclo de alimentación en el diagrama. En esta relación, el fuego controla al agua, la tierra domina a la madera, el metal al fuego, el agua a la tierra, y la madera al metal. Si trasladamos esta relación al plano emocional, encontramos que la ira puede dominar a la tristeza, la tristeza a la alegría, la alegría al miedo, el miedo a la ansiedad, y la ansiedad a la ira, entonces el ciclo se cierra, siguiendo a nuestro autor cuando el desequilibrio energético llega a este nivel el cuerpo se encuentra en franca decadencia.

Tabla 2. Las Cinco Energías Elementales y sus asociaciones macrocósmicas y microcósmicas

	<i>Macrocósmos</i>		<i>Universal</i>		
Categoría	Madera	Fuego	Tierra	Metal	Agua
<i>Color</i>	Verde	Rojo	Amarillo	Blanco	Negro
<i>Sabor</i>	Agrio	Amargo	Dulce	Picante	Salado
<i>Clima</i>	Viento	Calor	Húmedo	Seco	Frío
<i>Hora</i>	03 – 07 h	09 – 13 h	01 – 03, 07 – 09, 13 – 15, 19 – 21 h	15 – 19 h	21 – 01 h
<i>Fase de desarrollo</i>	Brotando, creciendo	Floreciendo, fruto	Madurando, cosechando	Secándose, decayendo	Latencia, almacenamiento
<i>Dirección</i>	Este	Sur	Centro	Oeste	Norte
<i>Estación</i>	Primavera	Verano	Final Verano	Otoño	Invierno
<i>Actividad</i>	Genera	Se expande	Estabiliza	Se contrae	Se conserva
	<i>Microcósmos</i>		<i>Humano</i>		
<i>Órgano Yin</i>	Hígado	Corazón, pericardio	Bazo	Pulmones	Riñones
<i>Órgano Yang</i>	Vesícula biliar	Intestino delgado	Estómago	Intestino grueso	Vejiga
<i>Función vital</i>	Sistema nervioso	Sangre, endocrino	Digestión, linfa, músculos	Respiración piel	Sistemas urinario y reproductor
<i>Secreciones corporales</i>	Lágrimas	Sudor	Saliva	Mucosidad	Orina, fluidos sexuales
<i>Emoción</i>	Cólera	Alegría	Obsesión	Tristeza	Miedo
<i>Apertura externa</i>	Ojos	Lengua, garganta	Labios, boca	Nariz	Oídos
<i>Ciclo vital</i>	Infancia	Juventud	Madurez	Vejez	Muerte
<i>Sonido curativo</i>	Hsu	Her	Huu	Shii	Chuai
<i>Tejidos</i>	Ligamentos, nervios, uñas	Vasos sanguíneos	Grasa, músculos	Piel, pelo	Huesos, médula, cerebro

Fuente: (Reid, 1999).

CAPITULO 3

MASAJE CORPORAL: UNA ALTERNATIVA TERAPEUTICA PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo con Rompler (199?) “El masaje es uno de los métodos curativos naturales más viejos de la humanidad. Desde hace milenios se alivian enfermedades, tocando el cuerpo con las manos”. Esto nos habla de la trascendencia de esta práctica terapéutica para el hombre de cualquier época, pero nosotros queremos hablar especialmente del masaje dentro de la medicina tradicional china, en la que tiene un lugar especial dentro del árbol de la salud, junto con la respiración, la alimentación y la meditación. Siguiendo a esta autora, todos alguna vez hemos utilizado el masaje de manera intuitiva pues cuando nos golpeamos alguna parte del cuerpo llevamos inmediatamente nuestras manos para tranquilizar la parte afectada.

Como hemos indicado el masaje ha estado presente en muchas culturas, pero en Occidente esta tradición la encontramos más en las civilizaciones antiguas que en las sociedades modernas ya que durante mucho tiempo estuvo relegada y casi olvidado dentro de la terapéutica, debido a esto es que encontramos más bien aportes de terapeutas notables, como el sueco Per Henrik Ling que rescató este antiguo tratamiento y lo convirtió en una parte medular de muchos tratamientos médicos, además vemos una notable fusión de ideas y técnicas desarrolladas tanto en Occidente como en Oriente. En este trabajo recurrimos a la concepción oriental del masaje, pues además de que sustenta en muchos aspectos nuestro trabajo, es la que nos permite retomar el cuerpo y las emociones como un todo indisoluble y sobre esta base es que realizamos el trabajo con los pacientes.

3.1 Técnicas de masaje

El masaje en general impulsa el proceso natural de curación por ello es que es una parte medular dentro de la terapéutica oriental, pues en conjunto con ejercicios de respiración, fitoterapia, acupuntura entre otras técnicas el terapeuta ayuda a los pacientes a restablecer el equilibrio energético del cuerpo, armonizándolo con el entorno. Los masajes ayudan especialmente a aliviar los estragos del estrés, pues inducen a un estado de relajación, favorecen la circulación sanguínea y el drenaje linfático y ayudan a corregir malas posturas corporales entre muchos otros beneficios. De acuerdo con Reid (1989) los taoístas los han utilizado desde tiempos remotos para “aliviar la fatiga, restaurar la circulación, equilibrar las energías yin/yang, estimular órganos y glándulas y tonificar los ligamentos y músculos”.

Acupresura o digitopuntura

La acupresura es una de las técnicas orientales más antiguas, incluso se le considera precursora de la acupuntura y del *shiatsu*. Consiste en la presión y masaje de los mismos puntos que reconoce la acupuntura, una vez que el terapeuta ha seleccionado los puntos a tratar, emplea la siguiente técnica: con la yema de los dedos índice, mayor o pulgar (aunque también se puede utilizar el nudillo para presionar con más fuerza) fricciona rítmicamente o con movimientos circulares de forma suave y fuerte alternadamente. Según los efectos requeridos para restablecer el equilibrio energético del paciente, el masaje es tonificante (llevar energía vital a donde hace falta), dispersor (quitar energía de los puntos en los que es excesiva), moderador o desatascador (Rompler, 199?). De acuerdo con Reid (1989) la acupresura consigue “los mismos efectos que la acupuntura” gracias a la profunda estimulación de los puntos vitales situados en los canales o meridianos energéticos.

Beneficios de la acupresura

Los beneficios de la acupresura son muy amplios pues con ella, al igual que con la acupuntura, se pueden tratar enfermedades muy variadas, no obstante, es importante subrayar que debe combinarse con ejercicios de respiración, buenos hábitos alimenticios y

otras terapias. También queremos puntualizar que en lo inmediato es muy eficaz para aliviar malestares cotidianos, como dolores provocados por la menstruación, dolores de cabeza e insomnio, además consigue armonizar el cuerpo y prevenir enfermedades (Rompler, 199?).

Contraindicaciones de la acupresura

No debe aplicarse acupresura en caso de enfermedades de circulación graves, asimismo es importante que no se presione la piel si está irritada, con heridas o infecciones. También es vital que no se toquen puntos del vientre bajo en mujeres embarazadas (Rompler, 199?).

Shiatsu

El *shiatsu* es un tipo de masaje que se desarrolló en Japón a principios del siglo XX, tiene como precursor un tipo de masaje chino muy antiguo llamado an – ma y do – in. Literalmente significa “presión dactilar” y está enclavado en el marco de la medicina tradicional china, pues sigue los mismos meridianos energéticos y puntos acupunturales en los que se insertan las agujas (denominados tsubos), esta es la razón por la que muchos terapeutas de *shiatsu* llaman a su trabajo “acupuntura sin agujas” (Claire, 1997).

Dentro del *shiatsu* se emplean las palmas de las manos, los pulgares, los dedos, los talones de las manos, los codos, las rodillas, la piel o cualquier otra parte del cuerpo que sea prominente para presionar sobre los tsubos que el terapeuta hay escogido para el tratamiento del paciente, de esta manera regula la energía no sólo del meridiano sino también del órgano en cuestión, pues como explicamos anteriormente a cada órgano corresponde un canal o meridiano.

De acuerdo con Rompler (199?) el *shiatsu* pretende manipular el cuerpo con sutileza y delicadeza (y no con fuerza) para “distribuir el *ki* correctamente de una manera suave”, y de acuerdo al efecto que el terapeuta busque, puede estimular, tranquilizar o desbloquear la energía. Otro aspecto importante de este tipo de masaje es que el terapeuta trata el meridiano en su curso completo – y no los puntos individuales como en la acupresura –.

Beneficios del shiatsu

Los terapeutas de *shiatsu* lo recomiendan especialmente para los desequilibrios provocados por el estrés, como los dolores de cabeza y el insomnio, pero se reconocen además entre sus efectos benéficos, un estado de relajación total, la estimulación de la circulación sanguínea y el sistema linfático, así como un aumento del sistema de defensa del cuerpo (Rompler, 1997). No obstante, los terapeutas de *shiatsu* saben que su labor va más allá, pues dentro de la cosmovisión de la que proviene, mediante el *shiatsu* no sólo se mantiene un estado óptimo de salud, sino también se pueden tratar todo tipo de enfermedades sean agudas o crónicas. Además, los terapeutas de *shiatsu* tienen la encomienda de enseñar a sus pacientes hábitos que cultiven el equilibrio energético, por este motivo se recomienda como un elemento de prevención de enfermedades.

Contraindicaciones del shiatsu

Es importante que no se aplique *shiatsu* a personas con fiebre o que padezcan alguna enfermedad seria o contagiosa, al igual que a quienes estén bajo los influjos de las drogas o el alcohol; por otra parte está contraindicado para personas con cáncer (debido a que estimula el metabolismo celular) así como aquellas que tengan los huesos frágiles; a los pacientes con hipertensión arterial, problemas de corazón y mujeres embarazadas no deben estimularse los puntos ubicados en la zona abdominal. Es importante tener siempre presentes estas consideraciones, no obstante los terapeutas de *shiatsu* tienen la posibilidad de tratar casi a cualquier problema pues modulan la fuerza de su tacto de acuerdo con las posibilidades del paciente (Claire, 1997).

Masaje tui na

El *tui na* es la técnica de masaje más utilizada en China, al igual que la acupuntura y el *shiatsu*, se basa en los preceptos de la medicina tradicional. Literalmente significa “apretar y frotar”, frase que describe la técnica del *tui na*: con la yema del pulgar se aprieta el músculo, articulación o nervio a tratar, se frota enérgicamente varias veces y después se suelta la parte tratada, esta maniobra debe repetirse rítmicamente por espacio de 10 a 12 minutos (Reid, 1989).

El masaje *tui na* se aplica principalmente en la columna vertebral, las articulaciones y las redes nerviosas centrales, por ellos es que se recomienda para aliviar dolores articulares, activar la circulación en los músculos y otros tejidos, así como tonificar la columna vertebral y los canales espinales. Además de los efectos locales, con el *tui na* se consiguen beneficios terapéuticos en todo el cuerpo pues estimula la circulación de la sangre y la energía vital, activa y drena el sistema linfático, ayuda a eliminar residuos tóxicos acumulados en los órganos, tonifica los músculos, los tendones y los ligamentos, y mejora las funciones de los nervios (Reid / 1989, 1999).

Masaje en las plantas de los pies

El masaje en las plantas de los pies o reflexología es un excelente ejemplo del empalme y en algunos casos fusión de premisas teóricas y prácticas orientales y occidentales pues encontramos aportes desde ambas perspectivas, por ejemplo, en Occidente se ha desarrollado la *terapia zonal* que encuentra zonas reflejas en los pies, las manos, las orejas y la superficie de la piel, mientras que el masaje en las plantas de los pies enmarcado en la terapéutica oriental se adhiere completamente a la medicina tradicional china, por ello es que Claire (1997) destaca que “Aunque parecen existir muchas coincidencias entre los meridianos y las zonas reflejas, se derivan de sistemas diferentes”. Por ello es que queremos subrayar que en este trabajo nos apegamos a la terapéutica oriental.

En este sentido, el pie es visto como un microcosmos del cuerpo en el que encontramos todos los órganos y glándulas, de manera que cuando el terapeuta encuentra desequilibrio en algún órgano puede equilibrarlo mediante un masaje en el pie. Además, seis de los meridianos energéticos tienen terminaciones en los pies (Bazo, Hígado, Estómago, Vesícula Biliar, Riñón y Vejiga), esto nos indica que muchos puntos vitales (de acupuntura y acupuntura) se encuentran en los pies (Reid/ 1989, 1999), al estimular estos puntos se estimulan los órganos y glándulas asociados con dichos meridianos y nervios.

Beneficios

Dentro de los beneficios del masaje en las plantas de los pies, podemos mencionar que se utiliza tanto en la prevención de enfermedades como en su tratamiento integral pues se

conjuga con otras técnicas o terapias, como la acupuntura, la moxibustión y la fitoterapia, por lo que ayuda en muchas enfermedades tanto agudas como crónicas, como los desequilibrios provocados por el estrés, la indigestión crónica, los dolores de cabeza y la presión sanguínea alta (Claire, 1997).

Contraindicaciones

Enfermedades infecciosas sistémicas graves y lesiones en los pies.

Masaje de cabeza y cuello

El masaje en cabeza y cuello es de vital importancia en el proceso de relajación que antecede a una sesión completa de masaje, esto se debe a que los nervios del cuello son particularmente propensos a la tensión crónica y ello mantiene al cuerpo en un estado de rigidez que puede obstaculizar los beneficios terapéuticos del masaje. Este es el motivo por el que muchos terapeutas inician la sesión de masaje en la cabeza y el cuello para tranquilizar el cerebro y el sistema nervioso central.

Masaje en la cavidad abdominal

El masaje en la cavidad abdominal se aplica directamente sobre los órganos internos, por lo que debe hacerse con mucho cuidado, comenzando con presiones suaves que pueden llegar a ser moderadas o profundas de acuerdo al estado del paciente, generalmente se utilizan los dedos índice y medio. Su propósito principal es ayudar a expulsar las toxinas acumuladas, eliminando las obstrucciones y estancamientos a lo largo del intestino grueso, también estimula la circulación de la sangre y la energía hasta los tejidos de los órganos. Entre sus beneficios terapéuticos se encuentra la activación de las funciones vitales de los órganos y tonificar los tejidos.

3.2 Reglas del masaje

Para que la masoterapia (y cada de las técnicas que describimos anteriormente) es vital seguir ciertos lineamientos que ayudan a que la sesión de masaje se lleve de la mejor manera, y aún más, éstas pautas nos dicen cómo debe ser la actitud del terapeuta pues de ello dependerá en gran medida la respuesta del paciente y los beneficios terapéuticos que reciba. De acuerdo con Rompler (199?) las reglas básicas del masaje son:

- Concentración y atención por parte del terapeuta, procurando que no haya factores de distracción
- Las manos del terapeuta deberán estar flexibles y calientes, tener las uñas cortas y limadas
- Mantener una posición corporal relajada, incluyendo relajación psíquica y espiritual
- La zona corporal a tratar deberá estar descubierta, pues sólo de esta manera puede ser palpada y masajeadada correctamente
- Después del masaje debe darse tiempo suficiente al paciente para descansar y relajarse

3.3 Contraindicaciones del masaje

Si bien es cierto que el masaje puede ayudar en muchas enfermedades y padecimientos especialmente porque el terapeuta puede modular la fuerza con que lo aplica, es vital que tengamos presentes las siguientes contraindicaciones porque existen ciertos casos en los que no debemos dar masaje o debemos hacerlo con precaución.

No se debe dar masaje en los siguientes casos (Rompler, 199?):

- Inflamaciones agudas, por ejemplo del riñón, de las venas y de las articulaciones
- Lesiones agudas de tendones, ligamentos y músculos
- Hernia discal
- Enfermedades óseas, osteoporosis, tuberculosis articular
- Enfermedades del sistema vascular, trombosis
- Aneurisma

- Fiebre
- Cáncer
- Enfermedades coronarias
- Congelación y quemaduras

En los siguientes casos se debe tener mucho cuidado:

- Enfermedades de la piel, incluyendo las inflamaciones debajo de la piel, no se debe friccionar las partes inflamadas o granuladas
- Varices, no se deben friccionar las venas directamente

Es importante consultar a un médico antes de dar masaje en los siguientes casos:

- Hipertensión arterial
- Diabetes mellitus
- Embarazo

3.4 Materiales y condiciones del masaje

Para los terapeutas que emplean el masaje como parte de un tratamiento integral, es importante que el consultorio o lugar donde se realice cumpla con ciertas condiciones ambientales que sean cómodas para el paciente y que lo ayuden a relajarse, como son:

- Cama de masaje que tenga la altura suficiente para que el terapeuta no tenga que inclinarse
- Música relajante
- Luz natural de ser posible
- Temperatura templada
- Aceites, lociones y cremas, si el masaje es superficial puede usarse una cantidad mayor de estas lociones ya que si es profundo hacen que el músculo se resbale
- Mantas y /o sábanas de algodón, para guardar el calor corporal provocado por el masaje
- Ropa cómoda, preferentemente de algodón u otras fibras naturales

3.5 Otras terapias holistas

Entre los métodos holísticos para mantener en equilibrio el flujo energético al interior del cuerpo armonizado con el macrocosmos, es decir, para conservar o recuperar la salud, se encuentran técnicas de meditación, de masaje, artes marciales, ejercicio y respiración, alimentación, herbolaria, etcétera, encontramos que casi todas estas terapias pueden emplearse tanto con adultos como con niños, aunque de una forma más suave y con algunas precauciones, a continuación describimos aquellas que retomamos para complementar el tratamiento de nuestros pacientes.

Terapia herbolaria

La terapia herbolaria es una antigua tradición en las culturas orientales, pero también lo fue en la medicina prehispánica, y aún forma una parte importante de la tradición curativa mexicana, pues el uso de hierbas medicinales es una práctica común entre la población, por lo que instituciones educativas se han dado a la tarea de estudiar las propiedades curativas de las plantas desde diversas perspectivas.

No obstante, queremos puntualizar que en este trabajo nos centraremos en la forma en que se catalogan las hierbas dentro de la tradición médica china. De acuerdo con Reid (1989) todas las plantas medicinales se clasifican “según su naturaleza bioquímica básica y sus efectos terapéuticos, que determinan el *gui jing* o [sus] afinidades naturales”. El *Gui jing* significa literalmente “retorno a los meridianos” y nos indica con qué órganos y meridianos es afín una planta una vez que ha sido metabolizada. Por ejemplo, las plantas que se emplean para los desequilibrios hepáticos tienen una afinidad natural con el meridiano relacionado al hígado, pues cuando han sido procesadas por el cuerpo su energía entra en el meridiano del hígado, y llega a su vez al órgano, beneficiándolo con sus efectos terapéuticos. Igualmente, las hierbas medicinales se clasifican de acuerdo con su asociación con las Cinco Actividades Elementales, misma que encontramos en los Cinco Sabores: dulce, amargo, agrio, picante y salado.

Acupuntura

La acupuntura es una técnica milenaria que tiene un lugar muy especial dentro de la tradición médica china pues “es la única terapia que actúa directamente sobre el sistema energético humano”, por ello se emplea para tratar todo tipo de enfermedades (Reid, 1989). Las agujas de acupuntura se insertan en los “puntos vitales” que se encuentran en los meridianos energéticos y se manipulan para hacer que la energía vital circule, sea de forma dispersiva o tonificante, de acuerdo con los efectos terapéuticos que busca el terapeuta acupunturista, logrando así el restablecimiento del equilibrio energético.

3.6 Fundamentos de la diagnosis oriental

Dentro de las diferentes técnicas terapéuticas orientales es imprescindible realizar un diagnóstico correcto pues de él dependerán las decisiones que se tomen dentro del tratamiento, por ello es que ahondaremos en los principios básicos para realizar la correcta diagnosis oriental. De acuerdo con Ohashi (1995) existen cuatro conceptos básicos que fundamentan este tipo de diagnosis:

- *Todos los fenómenos se componen de opuestos.* Este postulado es fundamental dentro de la cosmovisión china, pues se encuentra en el Clásico de Medicina del Emperador Amarillo, el primer libro de medicina escrito, considerado como la obra que sienta los fundamentos de toda la medicina oriental, en esta obra se expresa la filosofía del yin y el yang, o de los opuestos, las fuerzas que hacen posible todos los fenómenos, pues se considera que “un extremo da nacimiento a su contrario. A dondequiera que miremos en la naturaleza, veremos la interacción de los opuestos”. Así tenemos que *Yin* es la fuerza expansiva del universo, produce la fuerza centrífuga, hace las cosas altas, húmedas, sueltas y femeninas, mientras que *Yang* es la fuerza contractiva y produce la fuerza centrípeta, hace las cosas pequeñas, secas, apretadas y masculinas (Ohashi, 1995).
- *Cada ser humano es un todo unificado de cuerpo, mente y espíritu.* Dentro del pensamiento chino, no existe ninguna separación entre estas características humanas, pues se entiende que el cuerpo no podría existir sin la mente, de la misma manera que tampoco podrían existir la mente y el espíritu sin el cuerpo, y debido a

esta unidad, al solucionar cualquier problema deben tomarse en cuenta los tres aspectos.

- *El todo se puede ver en cualquiera de sus partes.* En lo micro podemos ver lo macro, y en lo macro podemos ver lo micro. Esto significa que en cualquier parte del cuerpo podemos ver el funcionamiento del todo.
- *La energía vital circula por todo el cuerpo en circuitos o canales extraordinariamente organizados.* Estos meridianos son ríos de energía que discurren de la cabeza a los pies, creando una red interconectada que enlaza todas las células y órganos del cuerpo.

Además, en la diagnosis se emplean cuatro métodos para conocer la salud y el carácter de los pacientes (Ohashi, 1995):

- *Bo Shin.* Aunque no existe una traducción literal de este término pueden emplearse los adjetivos ver, observar, vigilar, percibir, contemplar y mirar al paciente, pero lo más importante de este tipo de diagnosis es la profundidad que debe buscar el terapeuta, que en palabras de nuestro autor consiste en “observar a las personas con todo nuestro ser, ver a la persona como si todo nuestro cuerpo fuera un conjunto de ojos”.
- *Setsu Shin.* El sentido literal de este tipo de diagnosis es “diagnosis de palpación”, pero su sentido igualmente es más profundo, quiere decir palpar la vida y el interior del paciente.
- *Mon Shin.* Consiste en hacer preguntas directamente al paciente sobre su estado emocional y de salud en general, malestares o molestias específicas, etcétera.
- *Bun Shin.* Se refiere a diagnosticar mediante el oído y el olfato, el primero de ellos consiste en diagnosticar la calidad de la voz del paciente. “Si es una voz profunda, procede del estómago o incluso de más abajo, de debajo del ombligo, si la voz contiene mucha emoción, de la región del corazón; si hay rabia en la voz, procede del hígado; si la emoción dominante es la compasión, entonces procede del bazo; si hay miedo en la voz, probablemente indica un desequilibrio en los riñones”. Por otra parte, diagnosticar mediante el olor consiste en percibir el olor del paciente.

Elementos de diagnosis

Si bien es cierto que dentro de la diagnosis oriental todo el organismo refleja el estado de salud, tanto orgánico como espiritual, hay ciertas partes del cuerpo que son reveladoras de éste, como los ojos, la lengua, el cabello, la piel, la textura de las uñas, la voz y la postura, por ello es que ahondaremos un poco más en estos aspectos. Un terapeuta que utiliza este tipo de técnicas, debe adquirir la habilidad de observar al paciente sin que éste se sienta acosado, los médicos orientales dicen que se requieren años de entrenamiento y práctica para ser un buen terapeuta, pero la consigna principal es conocer la teoría y siempre buscar el bienestar del paciente.

Ojos. Coloquialmente se dice que los ojos son el espejo del alma, y algo semejante sucede en la medicina oriental, debido a que el ojo está conectado directamente con el cerebro a través del nervio óptico, nos revela el estado del sistema nervioso y del cerebro por ello Ohashi (1995) nos indica que al diagnosticar la salud mental de algún paciente, los ojos son el instrumento más importante.

Lengua. Debido a que las mucosas son más sensibles a los desequilibrios del cuerpo, son las primeras en mostrar los signos de un mal estado de salud. Ésta se debe encontrar limpia pues ello indica buena digestión y circulación. Además, en el microcosmos humano, la lengua está relacionada con el corazón, por ello cuando éste órgano presenta algún desequilibrio puede apreciarse en la lengua, por ejemplo en la buena articulación de las palabras.

Voz. La voz revela directamente el estado emocional del paciente, por ello es muy importante que prestemos atención a la forma en que cada paciente nos narra su vida; para nuestro caso prestamos atención a la voz de los pacientes en las sesiones de masaje y también lo hicimos durante las entrevistas con las mamás.

Puntos de alarma en oído. Como hemos indicado, desde esta visión nos basamos en la concepción del cuerpo como un microcosmos, por ello podemos encontrar en la oreja una serie de puntos que se relacionan con el estado de los órganos y vísceras, motivo por el que es un elemento muy importante en la diagnosis, especialmente con niños con discapacidad, que pocas veces refieren qué les duele o cómo se sienten.

Meridianos energéticos. Los meridianos energéticos son canales o rutas por los que circula la energía vital o *ki*, su función es alimentar cada célula, tejido y órgano del cuerpo con *ki*. A cada órgano y víscera corresponde un meridiano – aunque también existen meridianos que no corresponden con la concepción de órganos de la medicina occidental –, que se van uniendo como una red de circuitos que pasan por todo el cuerpo, por ello cuando algún órgano está desequilibrado, su correspondiente meridiano presenta algún síntoma por la falta de energía vital, como salpullido, molestia o machacón, al revisar los meridianos energéticos también nos damos cuenta de cuáles son los órganos desequilibrados en el paciente (Ohashi, 1995).

Órganos y vísceras. Recordemos que desde esta perspectiva holista, los órganos están directamente relacionados con las emociones, por lo que en el momento en que algún aspecto se desequilibra, sea el orgánico o el emocional, el otro lo hace también. Pero debemos ir un poco más allá e indagar si el órgano correspondiente tiene mucha o poca energía porque de ello dependerá el tratamiento que demos al paciente, si la energía está agotada se tonificará, mientras que si la energía es excesiva se debe dispersar del órgano correspondiente.

A continuación presentamos cuales son los síntomas en cada caso, para diferenciar entre un síndrome de exceso y uno de agotamiento.

Corazón

- *Energía Agotada.* Causa de enfermedades cardiacas, palpitaciones, angina de pecho, tensión en el hara²⁴ y palmas sudorosas, cansancio en general. Cansancio mental, conmoción, tensión nerviosa, estrés permanente, timidez, mala memoria y desilusión crónica.
- *Energía Excesiva.* Sensación de tensión y opresión en el corazón y la zona del pecho, manos sudorosas, necesidad constante de aclararse la garganta, sensibilidad en la piel, dolor de hombros y brazos. Tensión crónica, estrés, inquietud, incapacidad para relajarse, cansancio, tartamudeo, sed constante, ataques de risa o llanto.

²⁴ Desde la concepción oriental del cuerpo hara es una de las regiones del cuerpo más importantes, que abarca a la vez toda la zona del abdomen y un punto específico bajo el ombligo, se le considera como el centro de equilibrio en todos los niveles. Para profundizar más en el tema ver Ohashi (1995) *Cómo leer el cuerpo. Manual de diagnosis oriental.* Barcelona: Ediciones Urano.

Intestino Delgado

- *Energía Agotada.* Escasa absorción de nutrientes, incluso puede presentarse cierto grado de desnutrición, existe probabilidad de presentar anemia y cansancio crónico. Estancamiento de sangre en el intestino delgado, estreñimiento, apendicitis. Dolor de cabeza, migraña. Emocionalmente, ansiedad, desconfianza en sí mismo, tristeza profunda.
- *Energía Excesiva.* Rigidez en las vertebra cervicales y en el plexo solar, frío en el hara, mala circulación en las extremidades, frío en manos y pies, estreñimiento crónico alternado con diarrea, necesidad de orinar con frecuencia. Emocionalmente, determinación, inquietud, dificultad para relajarse, ambición.

Bazo

- *Energía Agotada.* Mala digestión, falta de saliva, poca capacidad para saborear la comida, acidez gástrica crónica, tonalidad oscura en la piel de la cara, propensión a los resfriados, ombligo tenso y sensible, dolor en la columna vertebral y mala circulación en los pies. Emocionalmente, ansiedad e inquietud permanentes, obsesión por los detalles, tendencia a pensar demasiado, pasando las noches en vela.
- *Energía Excesiva.* La boca se llena de una cantidad de saliva mayor a la normal, estómago ácido, sensible y nervioso, pesadez en las piernas, ansia constante de dulces, grandes cambios en los niveles de energía. Emocionalmente, mal humor, estos pacientes son demasiado compasivos, tanto de sí mismos como de los demás.

Estómago

- *Energía Agotada.* Poco apetito, selección meticulosa de alimentos, acidez gástrica, sensación de cansancio y de pesadez en las piernas, dolor de estómago, estreñimiento, diarrea o colon irritable. Emocionalmente, malhumor, tendencia a pensar demasiado, poca seguridad en sí mismo, ansias de alimentos blandos y fríos, y de bebidas gaseosas, dificultad para recibir lo que se necesita, sentimiento de ser maltratado por la vida, frustración, todo se considera una molestia.
- *Energía Excesiva.* Otorgar demasiada importancia al estómago, comer en exceso, tirantez y opresión en los hombros, mala circulación especialmente en las piernas, piel seca y áspera,

tendencia a la anemia, en las mujeres se presentan problemas crónicos en los órganos sexuales. Emocionalmente, tendencia a pensar demasiado, aunque se tiene gran ambición no se puede satisfacer, insatisfacción continua, frustración, emocionalmente extrema, tendencia a la neurosis.

Pulmón

- *Energía Agotada.* Dificultad para eliminar el dióxido de carbono, sangre mal oxigenada, propensión a los resfriados, dificultades para eliminar la tensión especialmente en los hombros, propensión al sobrepeso, sensación de pesadez en la cabeza, congestión y tos seca, sin mucosidad. Emocionalmente, ansiedad, pérdida de la agudeza mental, depresión e hipersensibilidad, desequilibrios emocionales como la histeria.
- *Energía Excesiva.* Tos fuerte con mucosidad, congestión nasal, propensión a la bronquitis y al asma, tensión en los músculos pectorales, especialmente en los que rodean al meridiano de pulmón. Emocionalmente, tendencia a obsesionarse y angustiarse por minucias, los pacientes suspiran muchísimo tratando de liberar la tensión en los hombros, sentimiento de opresión, dificultad para expresar físicamente el amor.

Intestino Grueso

- *Energía Agotada.* Estreñimiento, congestión de los conductos nasales y de los bronquios, se presenta diarrea al consumir alimentos fibrosos, frío en el abdomen. Emocionalmente, pérdida del valor y la determinación, sentimientos de decepción y dependencia.
- *Energía Excesiva.* Dolores de cabeza, moqueo, congestión nasal, hemorragia nasal, amigdalitis, dolor de encías y dientes, ojos blanquecinos, dolor en los hombros, opresión en el pecho, estreñimiento alternado con diarrea, tos, hemorroides y síntomas de resfriado común. Emocionalmente, insatisfacción continua, incapacidad para apreciarse a sí mismo y a los otros, se dedica mucha energía a resentimientos y recuerdos negativos.

Riñón

- *Energía Agotada.* La piel adquiere una tonalidad castaña y presenta falta de elasticidad, mala circulación especialmente en las caderas y el hara, dolor en la parte baja de la espalda, micciones frecuentes, desequilibrio hormonal, impulso sexual débil, dificultad para dormir

profundamente, enfermedades de los huesos, propensión a sufrir accidentes, problemas de audición, zumbido en los oídos.

- *Energía Excesiva*. Sed crónica, zumbido en los oídos, mala audición, opresión en la parte baja de la espalda y torso, orina oscura, sabor amargo en la boca, mal aliento, cansancio crónico, ojeras marcadas. Emocionalmente, nerviosismo, ambición y perfeccionamiento.

Vejiga

- *Energía Agotada*. Micciones frecuentes, mal control de la vejiga, tensión nerviosa, mala circulación, tirantez en las piernas, frío en la columna vertebral (por donde pasa el meridiano de vejiga), propensión a problemas en los órganos sexuales, sudores nocturnos. Emocionalmente, timidez, nerviosismo, se albergan muchos miedos, sensibilidad y quejas constantes.
- *Energía Excesiva*. Rigidez en el cuello, migraña provocada por miedos reprimidos, pesadez en los párpados y la cabeza, tirantez en la parte posterior de las piernas, micciones frecuentes, inflamación de próstata, agotamiento del sistema nervioso autónomo. Emocionalmente, nerviosismo, inquietud y sensibilidad excesiva, los pacientes se preocupan por detalles sin importancia y temen algún desastre inminente.

Hígado

- *Energía Agotada*. Cansancio, mareos, cansancio en los ojos, propensión a tener accidentes, fácil intoxicación del cuerpo, se contraen con más facilidad enfermedades hepáticas, se contrae fiebre fácilmente, poca vitalidad sexual. Emocionalmente, enfado y enojo con mucha facilidad, nerviosismo, contradicciones, dificultad para subir de peso.
- *Energía Excesiva*. Tendencia a beber alcohol en exceso, pesadez en la cabeza, mala digestión, mareos y vértigos ocasionales, tirantez en el meridiano, opresión en el hara, flatulencia y putrefacción de los tejidos que provoca mal olor corporal. Emocionalmente, los pacientes son enérgicos y obsesivos, tenaces y agresivos, propensión a la ira, mucho apetito.

Vesícula Biliar

- *Energía Agotada*. Poca bilis, mala digestión, propensión a la diarrea, mareos, vértigos, exceso de mucosidad en los ojos, palidez en la cara, acidez en el estómago, sueño interrumpido o ligero, molestias en el lado derecho del plexo solar. Emocionalmente,

represión emocional, rabia que aflora en forma de furia, tensión nerviosa, timidez, los pacientes se asustan con facilidad, falta de determinación.

- *Energía Excesiva*. Falta de sueño, mucho pensar y planear, dolor en el lado derecho del plexo solar, poco apetito, coloración amarillenta en el blanco de los ojos, presión ocular alta, sabor amargo en la boca, dolor de hombros, rigidez en los músculos, migraña, estreñimiento y estancamiento de mucosas, consumo excesivo de dulces, rechazo de alimentos ácidos. Emocionalmente, trabajo excesivo, se asume demasiada responsabilidad, impaciencia, prisa.

3.7 Descripción de los pacientes

Los casos de los pacientes que vamos a presentar, asistieron durante un ciclo escolar a estimulación integral²⁵, que comprendía terapia física, de aprendizaje, de lenguaje y ocupacional, es importante destacar que este pequeño centro de educación especial funcionaba con un horario de 9 am a 1 pm, siguiendo el calendario escolar SEP, no era necesario que los papás permanecieran en las instalaciones pues las terapeutas nos encargábamos de alimentar y asear a los pacientes.

El proyecto de estimulación integral comenzó en febrero de 2007 y la masoterapia se implementó durante el ciclo escolar 2009 – 2010, con la finalidad de cubrir el área psicológica desde una perspectiva holista y, aunado al trabajo corporal con los pacientes también se desarrollaron *talleres para padres* durante todo el ciclo escolar con el fin de cubrir las demandas, informativas y terapéuticas, de los papás, así como entrevistas periódicas (cada 2 meses) en las que se entregaba una evaluación de las diferentes áreas y se conversaba sobre los avances y la mejor manera de estimular a sus hijos en casa.

Antes de iniciar el ciclo escolar, enseguida de la inscripción del paciente, los papás asistían a una entrevista para formar un expediente clínico, en ella se cubría aspectos relacionados con la diagnosis del padecimiento, estudios realizados, medicamentos prescritos, desarrollo psicomotor, evolución cognitiva y lingüística, desenvolvimiento social (interacción con

²⁵ La estimulación integral se integró como proyecto piloto dentro de un centro ecuestre en el que se impartía equinoterapia a niños con discapacidad. No publicamos el nombre del Centro debido a que la directora del mismo no lo autorizó para proteger la identidad de los participantes.

pares, juegos), control de esfínteres, etcétera; además se realizaba un perfil de habilidades académicas y un evaluación física para conocer de manera general las posibilidades y potencialidades de cada paciente.

Las dos primeras semanas del ciclo escolar se destinaron a una evaluación inicial de todos los pacientes dentro de las diferentes áreas de trabajo, posteriormente cada terapeuta realizó un programa personalizado para cada uno de ellos que se actualizó de manera bimestral, las terapeutas realizaban los programas en equipo con el fin de que hubiera una correlación directa entre ellos, buscando que el trabajo interdisciplinario fuera más eficaz.

En este trabajo sólo presentamos de forma extensa los datos del área de psicología, la información de las demás áreas de terapia sólo se presenta de manera general para dar un panorama vasto sobre los pacientes y su evolución. Aunque atendíamos a pacientes con diversos padecimientos, como autismo, síndrome de Williams, síndrome cardiofaciocutáneo, etcétera, dentro del ciclo 2009 – 2010 la mayor parte de la población eran niños con PCI y síndrome de West, además es preciso puntualizar que la masoterapia se ofreció a los padres de familia sólo como una opción, de manera que no todos los pacientes que acudieron a estimulación integral durante este tiempo recibieron la terapia. Los casos que seleccionamos y que presentamos a continuación, los consideramos los más representativos, también es importante subrayar que por respeto a su identidad cambiamos sus nombres y los de sus padres, tanto en la descripción como en las entrevistas.

Descripción de los padres de familia y los pacientes durante la primera entrevista

Nos parece importante incluir este pequeño apartado porque desde esta primera entrevista, los padres de familia nos hicieron ver la situación en la que se encontraban, tanto familiar como emocionalmente, asimismo queremos plasmar las primeras impresiones sobre los pacientes y sus familias y la forma en que evolucionaron a lo largo del ciclo escolar.

La relación entre las terapeutas era de amistad, por este motivo la comunicación respecto al trabajo con los pacientes era muy buena, asimismo la relación de las terapeutas con los pacientes era empática y cordial, ésta es la razón por la que los llamábamos con diminutivos, nos resulta difícil plasmar el trabajo realizado con los pacientes de manera

sobria o fría, por ello es que en algunos momentos de nuestra redacción se denota el cariño por los pacientes.

Paciente A Alicia

La mamá de Alicia acudió durante un lapso de tiempo a equinoterapia por lo que algunas terapeutas ya la conocíamos, durante esta entrevista nos hizo saber que Alicia había tenido retrocesos importantes en su desarrollo, especialmente en los aspectos social y lingüístico, la pequeña hacía berrinches muy frecuentemente, jalaba el cabello o mordía, en casa no sabían cómo controlar estos episodios, además no hablaba, aun cuando anteriormente decía algunas palabras, simplemente ya no quería decirlas.

Durante las evaluaciones Alicia no quiso realizar ninguna actividad, la sentamos en una silla regular (de plástico) y se dejaba caer, le mostrábamos materiales como crayolas y papel y sólo los chupaba, es importante decir que traía consigo un juguete de madera que chupaba constantemente, cuando las diferentes terapeutas pudimos comentar el caso nos pareció muy extraño porque el grado de la PCI de Alicia no es tan severo, especialmente noté un retraimiento social muy importante.

Además, la mamá de Alicia nos comentó que meses anteriores había estado en una Fundación en la que no la trataban bien, la regañaban mucho y ella respondía con berrinches muy fuertes, incluso había mordido a algunas maestras. La mamá de Alicia se mostró siempre dispuesta a realizar todas las actividades y recomendaciones que le hacíamos.

Paciente B Emiliano

Durante la entrevista inicial la mamá de Emiliano nos comentó que su esposo había fallecido antes de que el pequeño naciera, que actualmente había encontrado a otra pareja, por lo que ahora vivían con la familia de él, quienes se hacía cargo de cuidar a Emiliano ya que ella y su esposo trabajaban, además tenía un hijo de 3 meses, al que Emiliano se estaba adaptando; también nos comentó que durante mucho tiempo su situación económica no le

permitió llevar a Emiliano a terapia, por lo que estaba acostumbrado a no hacer nada, nos explicó que cuando era más pequeño asistía a APAC, en donde le habían dado muy buena atención pero que por su trabajo tuvo que dejar este centro.

Emiliano se integró una semana después de que inició el ciclo escolar por lo que no se le realizó perfil de habilidades académicas.

Paciente C Héctor

En la entrevista inicial la mamá de Héctor nos hizo saber que solamente había estado en una Fundación, en la que pocas veces se quedaba todo el día a recibir terapia porque lloraba mucho y la llamaban para que lo recogiera.

Durante la realización del perfil de habilidades académicas Héctor lloró al entrar al salón pero en un tiempo corto (aproximadamente 10 minutos) dejó de hacerlo y tomó interés por los materiales que le presentamos, en la valoración nos dimos cuenta de que aún no consolidaba esquemas básicos de pensamiento, como la permanencia del objeto, de esa manera ubicamos los contenidos con los que debíamos iniciar la terapia de aprendizaje. En cuanto al desarrollo motor su mamá nos indicó que aún no se sentaba solo, que le daba miedo dejarlo porque cuando hacía berrinches se aventaba hacia atrás y podía lastimarse, además nos comentó que no estaba segura de si el pequeño sabía que ella era su mamá porque no tenía mucha respuesta social.

Paciente D Rafael

Rafael había acudido a la misma Fundación que Alicia y Rafael por lo que sus mamás se conocían muy bien, incluso mantenían una relación de amistad. La mamá de Rafael nos hizo saber que en la Fundación no había tenido ningún problema, simplemente consideraba que Rafael necesitaba una estimulación diferente o más avanzada de la que le ofrecían en esta escuela, además nos comentó que le iban a subir la colegiatura y que ya no la iba a poder pagar.

La mamá de Rafael lo llevó al salón en el que sería la evaluación, él se resistió pero ella lo sentó en la silla frente a la mesa y se salió inmediatamente, las terapeutas le mostraron material para captar su atención pero lo aventó y trató de pellizcarlas y morderlas, al ver que no podía lastimarlas se bajó de la silla y comenzó a golpear su cabeza contra la pared y el piso, después de unos minutos se calmó, entonces las terapeutas comenzaron a tomarle fotografías y Rafael al darse cuenta se tranquilizó, se le mostró el material nuevamente, no siguió las instrucciones pero ya no lo aventó y permitió que se le ayudara a manipularlo, de esta manera se coloreo, recortó y pegó, después de realizar estas actividades volvió a llorar pero en ese momento terminó la entrevista y, al ver a su mamá le gritaba mucho, como reclamándole.

Descripción de los pacientes durante el período de evaluación

Las terapeutas consensamos destinar las dos primeras semanas del ciclo escolar a una valoración en cada una de las áreas, para ello la responsable de cada área planeó actividades exploratorias que pudieran realizarse de forma grupal. Este periodo fue nuestro primer acercamiento a las necesidades de los pacientes en cada una de las áreas de trabajo, por ello nos parece importante rescatarlo.

Paciente A Alicia

En las semanas de evaluación, la terapeuta responsable del área física nos indicó que Alicia tenía muchas probabilidades de sentarse e hincarse de manera independiente, por lo que enfocó la terapia a lograr estos objetivos, notamos que Alicia tenía miedo de quedarse sola y si notaba que la terapeuta trataba de dejarla se aventaba, le comunicamos esto a su mamá y nos dijo que en casa pasaba lo mismo, no quería sentarse sola aunque lo había hecho un par de ocasiones. Respecto al área de aprendizaje, la terapeuta reportó que Alicia tenía los conocimientos básicos de nivel preescolar, pues conocía onomatopeyas, colores, formas básicas y algunas letras y números. En el área de lenguaje Alicia se mostró muy renuente al masaje orofacial y no quería hacer ejercicios de soplo y lengua, a pesar de que no presentaba alteraciones neuromusculares que se lo impidieran. Finalmente, en cuando a su

desenvolvimiento social y emocional, Alicia hacía berrinches muy frecuentemente y al buscar la causa, notamos que los hacía cuando nos tardábamos en darle algún material o incluso al dárselo a otro compañero, las diferentes terapeutas le preguntábamos qué quería o tenía pero no tuvimos ninguna respuesta, y precisamente éste era otro de los problemas, ya que su mamá nos indicó que se comunicaba mediante la mirada o señalamientos pero que no quería hablar, aún cuando sabía decir algunas palabras bisílabas. Además, notamos que constantemente estaba haciendo gesto o señalo de enojo, al plantearle esta situación a su mamá nos dijo que los berrinches también eran muy frecuentes en casa, que se enojaba muy fácilmente porque quería todo al momento y que cuando los berrinches eran muy fuertes buscaba la manera de lastimarse o de lastimar a su mamá o su abuela.

Paciente B Emiliano

Durante el periodo de evaluación Emiliano se mostró molesto en la terapia física, se quejaba y protestaba durante la sesión, la terapeuta responsable nos comunicó que los ejercicios estaban enfocados a que lograra mayor control de cuello y la sedestación de manera independiente, para ello necesitaba fortalecer espalda y abdomen, además de ganar equilibrio, además nos indicó que la desviación visual que presentaba no lo estimulaba a levantar su cabeza por lo que se le recomendó a su mamá que tomara terapia visual que comenzó enseguida; por otra parte, nos dijo que con la mano derecha tomaba objetos perfectamente por lo que podría realizar las actividades de terapia de aprendizaje de manera independiente, precisamente en esta área la responsable nos indicó que Emiliano necesitaba trabajar sobre elementos básicos como percepción y atención para después iniciar (y en algunos aspectos reforzar) con conocimientos básicos como vocales, formas, colores y números, paralelo a la estimulación de la motricidad fina

Respecto al área de lenguaje, la terapeuta responsable nos mostró que Emiliano no tenía problemas para emitir sonidos, incluso todas las terapeutas lo notamos pues cuando estaba contento o aburrido comenzaba a balbucear y a hacer sonidos con los labios, las mejillas y la lengua que a nosotras nos parecían difíciles de hacer, no obstante, no quiso hacer los ejercicios de soplo y no le gustó el masaje orofacial. En lo tocante a su desenvolvimiento social y emocional, Emiliano se mostró tímido durante estas dos semanas, casi no

interactuó con sus compañeros y pocas veces respondió a las conversaciones de las terapeutas. Queremos subrayar que pocas semanas después Emiliano comenzó a dormirse desde que llegaba a la escuela, cuando se lo reportamos a su mamá nos comentó que hacía lo mismo en otras terapias, que se hacía el dormido para no trabajar.

Paciente C Héctor

La responsable del área física reportó que Héctor estuvo muy tranquilo y cooperativo en las primeras sesiones, realizó los ejercicios y no mostró signos de angustia, pero después de una semana comenzó a llorar mucho al hacer los ejercicios mostrando angustia al hacer ciertos movimientos. Por su lado la terapeuta del área de aprendizaje nos indicó que Héctor necesitaba estimulación en cuanto a percepción del medio pues no seguía objetos con la mirada ni trataba de tomarlos, no exploraba el medio de forma intencionada, esto lo notaron el resto de las terapeutas ya que en todas las áreas estaba muy disperso por lo que todas las actividades eran asistidas; en cuanto a terapia de lenguaje, la terapeuta responsable nos comentó que balbuceaba cuando estaba contento (por ejemplo cuando tomaba su lunch) pero pocas veces como respuesta a alguna actividad en terapia, además se mostraba renuente a los masajes orofaciales que se realizaban con un cepillo de dientes eléctrico. Finalmente en lo que toca al desenvolvimiento social y emocional, notamos que debido a que Héctor tenía dificultades para percibir el medio ambiente, había movimientos y sonidos que lo irritaban o lo alteraban, especialmente si eran inesperados, por lo que tomamos la decisión de explicarle muy bien todas las actividades que iba a realizar, ayudarlo a seguir y tomar objetos, así como llevar muy suave la terapia física.

Paciente D Rafael

Durante este periodo de evaluación, Rafael lloró todas las mañanas desde que se bajaba del carro, agudizándose su llanto cuando su mamá lo dejaba en la escuela, debido a que de esta manera se integraba a las distintas áreas se dificultó su desenvolvimiento en cada una de ellas y en todas se mostró completamente renuente a realizar las actividades, pues su llanto se convertía en berrinche al comenzar los ejercicios o mostrarle material en mesa, trataba de pellizcar y morder a la terapeuta o a sus compañeros y cuando veía que no podía lograrlo comenzaba a pegarse en la cabeza, como hemos indicado, todo esto dificultó

mucho la evaluación de Rafael en cada una de las áreas, no obstante poco después dejó de llorar a la hora de entrada y comenzó a disfrutar su estancia en la escuela, aunque todavía estaba renuente a realizar las actividades que se le designaban.

La terapeuta física nos indicó que Rafael necesitaba ganar equilibrio para lograr la marcha de forma independiente, además de estimular su brazo izquierdo ya que prácticamente no lo usaba debido a su hemiplejía. Por su parte la terapeuta de aprendizaje expresó que Rafael requería consolidar su coordinación visomotriz, así como desarrollar nociones espaciales, de lateralidad y las nociones matemáticas de igualación y clasificación, es preciso subrayar que en ciertos aspectos el comportamiento de Rafael se aproximaba mucho al autismo, tenía movimientos estereotipados y no tenía una respuesta intencionada o manifiesta durante la terapia de aprendizaje, no obstante la terapeuta argumentó que era importante que desarrollara estas nociones primeramente de manera receptiva.

En lo tocante a su desenvolvimiento social e individual, como hemos dicho Rafael presentaba ciertos comportamientos de tipo autista, le gustaba hacer rodar tapaderas o botar pelotas repetidamente, presentaba contacto visual pero no respondía a instrucciones sencillas (por ejemplo “dame la tarjeta”), además de que por un periodo mayor al de evaluación se mostró renuente a realizar las actividades (aproximadamente cuatro meses). Rafael no presentaba interacciones sociales básicas con sus compañeros para compartir material por ejemplo, solamente se acercaba a ellos para quitarles algún juguete u objeto que le gustara. También nos parece muy importante decir que Rafael buscaba tocarse los genitales cuando estaba aburrido o después de hacer algún berrinche.

Tabla 3. Síntesis de la evaluación inicial de los pacientes.

Paciente	Sexo	Edad	Diagnostico	Desarrollo motor	Desarrollo cognitivo	Desarrollo lingüístico	Desarrollo social y afectivo
A Alicia	F	7 años	PCI de tipo espástica	Control de cuello y tronco, sedestación asistida, patrón de marcha.	Conocimientos básicos: onomatopeyas, colores, vocales, formas.	Palabras mono y bisílabas, sólo las dice cuando quiere.	Poca socialización con pares, problemas con figura de autoridad, berrinches muy frecuentes.
B Emiliano	M	10 años	PCI	Control de cuello, sedestación asistida (por cortos periodos de tiempo).	Conocimientos básicos: colores, formas, vocales, letras.	Balbuceo y palabras mono y bisílabas.	Poco interés en las actividades, se duerme para no trabajar.
C Héctor	M	4 años	Crisis idiopáticas complejas	Control de cuello, sedestación asistida.	Esquemas básicos en proceso: permanencia del objeto, explorar el medio.	Balbuceo: Guti Guti, ma ma, ti ti.	Muy poca socialización, le disgustan ruidos fuertes que emiten sus compañeros.
D Rafael	M	10 años	Síndrome de West, hemiplejía izquierda de tipo espástico	Marcha asistida.	Conocimientos básicos en proceso.	No emite ninguna palabra, se comunica mediante gritos.	No presenta juego simbólico, no sigue instrucciones, conductas estereotipadas, berrinches frecuentes, se autoagrede, muerde y pellizca a otros.

Información recabada durante un período de evaluación de dos semanas al inicio del ciclo escolar 2009 – 2010.

3.8 Síntesis de historia clínica

Antes de iniciar con la masoterapia se realizó una historia clínica con las mamás de los pacientes, en la que se recabó información sobre el embarazo y el parto, la familia, la alimentación, las enfermedades frecuentes, los problemas en el desarrollo que ha presentado y la concepción de la discapacidad, tanto de la propia madre como del resto de la familia, la información se presenta de forma resumida en la Tabla 3.

Paciente A Alicia

Embarazo y parto

Alicia fue planeada, su mamá trataba de alimentarse bien durante el embarazo pero se sentía satisfecha con poco alimento. Todo el embarazo estuvo bajo control médico, presentó preclamsia, infección en vías urinarias y desprendimiento de placenta a los seis meses de gestación, por lo que se le practicó una cesárea de urgencia, Alicia nació en paro respiratorio y la resucitaron, estuvo durante dos meses en incubadora madurando y ganando peso.

El papá de Alicia no estuvo presente durante el parto y en gran parte del embarazo pues debido a su trabajo viajaba constantemente a Estados Unidos, por lo que su mamá nos dijo que tenía miedo a estar sola aunque estaba acostumbrada a que su esposo viajara mucho, nos comentó que lloraba mucho y no lo podía controlar. El papá de Alicia llegó cuando ésta tenía 2 meses y, cuando cumplió 6 meses su mamá decidió dejarlo porque presentó un episodio alcohólico y estaba pasando por una situación emocional difícil.

Familia

Alicia vivió los primeros 6 meses de su vida con sus padres, pero éstos se separaron y desde entonces vive con su mamá y sus abuelos maternos. Debido a que su mamá tiene que trabajar, se queda al cuidado de sus abuelos, desde la perspectiva de su mamá la sobreprotegen y le dan todo lo que quiere. Además, Alicia frecuenta a toda su familia materna y tiene una buena relación con todos, especialmente con sus tíos.

La forma en que la premian cuando hace algo bien es mediante aplausos y palabras, mientras que para regañarla por haber hecho algo mal, le levantan la voz, su mamá nos dijo que rara vez le da manazos o nalgadas porque no le gusta hacerlo. Las actividades que realiza en casa son muy pocas, al cuestionarla su mamá nos dijo que cerraba la puerta al dar las buenas noches a sus abuelos.

Respecto a las emociones que experimenta con mayor frecuencia, su mamá nos indicó que Alicia sintió mucha tristeza cuando se fue su papá y, que a ella le explicaron los médicos, que tenía un sentimiento de abandono muy grande debido a todo el tiempo que pasó en incubadora sin contacto físico. Además, nos dijo que a Alicia no le gusta estar sola y que se enoja fácilmente, y cuando lo hace se desquita con ella o con su abuela, al manejar estos episodios, le habla para tranquilizarla pero cuando es muy fuerte el berrinche, la regaña o le da un manazo o nalgada; al preguntarle sobre los resultados de esta forma de tratar los berrinches, nos dijo que en ocasiones le funcionaba y a veces simplemente no podía controlarla y esperaba a que se le pasara.

Alimentación

Alicia fue alimentada con leche de fórmula pues su mamá no pudo alimentarla con leche materna, después siguió las prescripciones alimenticias de pediatra debido a que tiene reflujo desde que nació, razón por la que actualmente come verduras, cereales, carnes, pescado. Por otra parte, come entre 5 o 6 veces al día, los alimentos que prefiere son flan, galletas Quaker, pan y carne en término medio, los alimentos que rechaza son papaya, melón, mango y el sabor amargo o ácido.

Enfermedades padecidas

Alicia padece reflujo gástrico desde el nacimiento, al nacer tenía tres soplos en el corazón y tres hernias, además tuvo septicemia, posteriormente, cuando tenía alrededor de dos años y medio presentó bronconeumonía y bronquitis, también ha presentado infección bacteriana en el estómago e intestino perezoso.

Enfermedades frecuentes

Su enfermedad más recurrente es tos o enfermedades respiratorias y reflujo gástrico, esta última la trata con homeopatía desde que tiene 1 año 2 meses con muy buenos resultados.

Concepción de la discapacidad

La mamá de Alicia es terapeuta ocupacional y ha estado en contacto con niños y adultos con discapacidad debida a PCI, está muy bien informada sobre la enfermedad de su hija y constantemente busca opciones (revisiones ortopédicas y tratamiento con células madre); además no considera que Alicia tenga una discapacidad pues no ve en ella grandes limitantes, sabe que va a poder hacer todo lo que quiera y espera que en el futuro sea totalmente independiente y que trabaje en lo que quiera. Por su parte, los abuelos maternos de Alicia consideran que tiene limitantes pero creen que va a poder hacer todo lo que quiera.

Las esferas de desarrollo en que Alicia ha tenido mayor retraso son el aspecto físico, especialmente el gateo, la sedestación y la bipedestación pues le da miedo, y el lenguaje, su mamá nos reportó que cuando era más pequeña balbuceaba y pronunciaba palabras que ahora no dice pues dejó de decirlas después de que se fue su papá y ahora aunque le insista su familia no quiere hablar.

Paciente B Emiliano

Embarazo y parto

Emiliano no fue planeado, su mamá nos indicó que su papá falleció cuando ella tenía un mes de gestación, justo al día siguiente de que le había dicho que tenía sospechas del embarazo, por otra parte, radicaba sola en Tampico porque estudió Turismo y decidió independizarse de su familia (que vivía en la Ciudad de México). Bajo todas estas circunstancias se encontraba muy triste, pasó algunos meses con su familia política y al fin decidió regresar con la propia, pero tuvo que vivir junto con su madre en casa de su hermana, en una situación económica muy precaria y, enfrentar el enojo de su padre.

Se alimentaba de pastas y carne, considera que era buena su alimentación. Aunque estuvo bajo control médico durante el resto del embarazo, al octavo mes se quedó sin líquido amniótico y los doctores se dieron cuenta una semana después, por lo que tuvo una infección muy fuerte, Emiliano nació en una cesárea de urgencias.

Familia

Emiliano vivió desde pequeño con su mamá y su abuela materna, en esa época su abuela se hacía cargo de él pero hace tres años que su mamá volvió a casarse y se mudaron con la familia de su padrastro, por lo que ahora lo cuidan sus abuelastros, pues su mamá trabaja y sólo lo atiende por las tardes.

Emiliano frecuenta a su abuela materna, a sus tíos y primos, aproximadamente los ve cada dos semanas, su relación con ellos es muy buena, especialmente con sus primos pues les gusta mucho jugar con él, su mamá nos comentó que le hacen obras de teatro o juegan al doctor, aunque Emiliano no puede moverse, ellos lo llevan en la silla de ruedas. Además, Emiliano convive diariamente con la familia de su padrastro, abuelos y tíos, quienes lo cuidan, le dan de comer, le cambian el pañal, etcétera. Por otra parte, Emiliano tiene un hermano pequeño (al hacer esta entrevista tenía aproximadamente 3 meses) al que le cuesta trabajo aceptar.

Las emociones que experimenta son alegría, enojo y tristeza, cuando está contento balbucea y grita, se enoja cuando su mamá lo deja por atender a su hermanito o si no le dan de comer, se pone triste cuando lo dejan solo, pero estuvo triste especialmente cuando se cambiaron de casa y cuando nació su hermano, la mamá de Emiliano también nos comentó que en ocasiones nota que tiene ansiedad pero que no sabe cuál es la causa. Emiliano no realiza ninguna actividad dentro de la casa.

Al cuestionar a la mamá de Emiliano sobre el desarrollo afectivo de éste, nos dijo que le faltó la figura paterna pues además de que su papá murió, su abuelo y tío maternos son muy distantes con él y ellos obtienen la misma respuesta de Emiliano pues cuando lo quiere cargar su abuelo no se deja.

Alimentación

La mamá de Emiliano son comentó que come de todo, especialmente pastas, lácteos, carnes y verduras, le gustan las sopas y las cremas de diferentes verduras. Los alimentos que prefiere son mortadela, atún, elote, zanahoria y plátano, su sabor predilecto es el dulce, por otro lado, los alimentos que rechaza son la carne molida porque no le gusta masticar y en general el sabor amargo o ácido, además casi no toma agua.

Enfermedades que ha padecido

Debido a su problema neurológico, Emiliano presenta crisis convulsivas desde pequeño, por lo que está medicado para controlarlas, su mamá nos indicó que ha tomado diferentes medicamentos pero que desde hace cinco años toma Valproato, Topiramato y Frisium juntos, por lo que no presenta crisis fuertes, solamente pequeños espasmos en extensión. Además, Emiliano ha padecido infección en vías urinarias y en la garganta.

Enfermedades frecuentes

La enfermedad más recurrente de Emiliano es infección en la garganta y en general enfermedades respiratorias pues nosotros notamos que constantemente tenía el pecho congestionado; su mamá nos indicó que, al darle infección en la garganta y subirle la temperatura le daban crisis convulsivas que no le podían controlar, la frecuencia con que esto sucede es aproximadamente cada ocho meses.

Concepción de la discapacidad

La mamá de Emiliano sabe que su padecimiento se encuentra asociado a la depresión tan fuerte que sufrió durante el embarazo, además tiene muy presente que su evolución depende de las terapias que reciba; al cuestionarla sobre el significado de la enfermedad de Emiliano, nos dijo que no le había pesado, que simplemente buscó las terapias que requería enseguida; en lo que respecta a la familia materna, nos dijo que se les hacía difícil la situación de Emiliano, mientras que la familia paterna lo entendía y aceptaba. Al preguntarle sobre el desarrollo de Emiliano, nos dijo que consideraba que era bastante bueno dada la situación económica, pues ella siempre había tenido que trabajar y por mucho tiempo no pudo pagarle las terapias que requería.

En cuando a la esfera de desarrollo en la que ha tenido mayor retraso, nos indicó que era la cuestión física, pero que aún espera que Emiliano llegue a sentarse o a caminar.

Paciente C Héctor

Embarazo y parto

Héctor fue un bebé planeado y muy deseado, nació después de 6 años de matrimonio, su mamá nos comentó que no hubo ningún evento fuerte durante el embarazo, por el contrario estaba muy contenta y en todo momento tuvo el apoyo de su esposo. En lo tocante a la alimentación que llevó durante este periodo, dijo que la consideraba buena pues comía *comidas corridas*.

Estuvo bajo observación médica durante todo el embarazo, incluso tuvo la opinión de tres médicos diferentes pues se atendía en el IMSS y con doctores particulares, nos indicó que no presentó ninguna enfermedad o padecimiento durante el embarazo y el parto pues éste fue mediante cesárea programada con anticipación ya que los médicos se dieron cuenta que Héctor tenía el cordón umbilical enredado en el cuello. El problema de Héctor se presentó el primer día de nacido ya que tuvo crisis convulsivas muy fuertes que no podían controlar.

Respecto a la situación emocional del padre, la mamá de Héctor nos dijo que durante el embarazo no parecía emocionarse pero que una vez que nació el bebé se encontraba feliz; al cuestionarla sobre la relación de pareja en esos momentos, nos dijo que era buena aunque él no era muy cariñoso.

Familia

Héctor siempre ha vivido con sus padres en la misma casa, pues ellos ya la habían comprado antes de que naciera, y todo el día está al cuidado de su mamá; al cuestionarla sobre los amigos o familiares que frecuentaban a Héctor nos comentó que todos los días salían a pasear con sus vecinas (y los hijos de éstas) por la *privada* para que los niños jugaran un rato, respecto a sus familiares, nos dijo que a la familia materna los ve aproximadamente cada dos meses porque radica en Aguascalientes, mientras que a la familia paterna casi no la ve porque no acostumbran reunirse ni visitarse.

En lo tocante a la forma en que premian a Héctor, nos indicó que le echan porras y le aplauden, le hablan mucho y lo mismo hacen para castigarlo, le hablan y lo regañan, además lo dejan en su cuna o su corral. Las actividades que le son designadas a Héctor dentro de la casa son muy pocas pues es muy pequeño pero su mamá nos dijo que su tarea era tomar su mamila y que había comenzado a enseñarle a prender y apagar la luz y la televisión.

Respecto a las emociones que experimenta Héctor, nos indicó que se enojaba con poca frecuencia pero que le molestaban algunos sonidos y el tener que pararse. También nos dijo que consideraba que le faltaba socializar y que por eso es que le pedía a sus vecinas que le ayudaran y salían a caminar o en la carriola, para que Héctor tuviera la oportunidad de convivir con otros niños.

Alimentación

La mamá de Héctor nos indicó que fue alimentado con leche de fórmula porque ella no pudo producir leche, después de la lactancia comenzó a comer papillas, especialmente una de pollo, calabaza, espinaca y manzana. Actualmente, come de todo, cuatro veces al día, los alimentos que prefiere son pastas, verduras, pollo y huevo con jamón, mientras que el alimento que rechaza es el agua simple.

Enfermedades que ha padecido

Las enfermedades más fuertes que Héctor ha padecido son principios de neumonía y septicemia, por ambas estuvo hospitalizado por periodos largos. Además, debido a las crisis convulsivas ha estado medicado con anticonvulsivos muy fuertes.

Enfermedades frecuentes

La enfermedad más recurrente de Héctor es la gripe, se enferma aproximadamente dos veces por año, por otro lado el estreñimiento es casi constante y para combatirlo toma jugo o gerber de ciruela pasa, papaya o en última instancia laxantes recetados por su neurólogo. La mamá de Héctor nos dijo que su neurólogo es muy renombrado en México y que también es pediatra por lo que es su médico de cabecera y lo atiende ya sea por monitoreo de los eventos convulsivos o de cualquier otra enfermedad o padecimiento, pues requiere

de medicamentos especiales debido a las crisis; al cuestionarla sobre los resultados de estos tratamientos, nos dijo que le parecían muy buenos pues las crisis se habían controlado por completo.

Concepción de la discapacidad

La mamá de Héctor nos expresó que el diagnóstico que le dieron los médicos era muy vago pues no encontraron la causa de las crisis epilépticas, que consideraba que actualmente ese ya no debería ser el diagnóstico porque no se han presentado más eventos convulsivos, puso mucho énfasis en que le gustaría tener un diagnóstico más específico para así poder investigar sobre el tema y saber exactamente qué es lo que le va a pasar a su hijo o qué esperar de él, al ahondar más en lo que sabe sobre el padecimiento de Héctor, nos dijo que no mucho porque no tenía el nombre de una enfermedad para buscarlo, que lo único que sabía era que no se curaba.

Por otra parte, nos comentó que ve la enfermedad de Héctor como un reto y que siempre va a estar a su lado; además nos dijo que debido a este padecimiento habían cambiado muchos aspectos de la vida familiar y de pareja, pues no pueden salir de vacaciones, pasear o ir a fiestas porque Héctor se desespera cuando se encuentra entre mucha gente y comienza a llorar. Asimismo, considera que la esfera de desarrollo en la que más ha tenido retraso es en el lenguaje, para incentivarlo a hablar platican con él, le dicen palabras.

También nos expresó que esperaba que en un futuro Héctor camine por sí mismo, que sea autosuficiente, que se dé a entender y conviva más con la gente, al cuestionarla sobre cómo lo imaginaba de adulto, nos dijo que le gustaría que tuviera un carácter tranquilo, que se vistiera, se trasladara y tomara decisiones por sí mismo, también nos dijo que sabía muy bien que no iría a la universidad pero que le encantaría que tuviera destreza para manejar computadoras, pero nos confesó que tenía miedo a que no pudiera hacerlo, finalmente nos indicó que quería evitarle cualquier sufrimiento y que lo único que quería era que fuera feliz.

Paciente D Rafael

Embarazo y parto

Rafael fue un bebé planeado y deseado, sus padres estuvieron ocho años intentando embarazarse, hasta que finalmente su mamá se sometió a un tratamiento de reproducción *in vitro*, el embarazo fue múltiple (trillizos) y fue seguido por un especialista en reproducción asistida.

Durante el embarazo, la mamá de Rafael se alimentó de carne, pollo, verduras y pan. En lo referente a complicaciones o enfermedades durante el embarazo, nos reportó que solamente tuvo agruras y un entumecimiento muy fuerte en los brazos. Emocionalmente, dijo haberse sentido feliz durante todo el embarazo, aunque nerviosa durante el parto y un poco asustada porque eran trillizos. También nos expresó que su esposo estaba muy contento y que la relación entre ellos era muy buena.

Los bebés nacieron mediante cesárea pues es el procedimiento que se sigue en los casos de fertilización *in vitro*. Asimismo, nos indicó que no tuvo complicaciones durante el parto, pero que los bebés estuvieron un mes en cuna de calor e incubadora.

Familia

Rafael vive con sus papás y sus hermanos (trillizos), está completamente al cuidado de su mamá, quien solamente se dedica al hogar. Al cuestionarla sobre los amigos y familiares a los que frecuenta, nos expresó que aunque visitan tanto a la familia materna como a la paterna, con esta última tienen una relación más estrecha, las actividades que Rafael comparte con ellos son eventos como comidas o almuerzos, así como juegos en el jardín.

Por otro lado, nos indicó que cuando Rafael hace algo bien lo premian con apapachos y mucho contacto físico, mientras que cuando lo regañan le levantan la voz y en caso de berrinches le dan *tiempo fuera*. Al cuestionarla sobre las actividades que le son designadas a Rafael dentro de la casa, nos dijo que no tenía ninguna porque todavía no caminaba solo. También nos expresó que recientemente (hacían dos semanas) jugaba a la pelota con sus hermanos, al profundizar en las actividades que compartían como familia con Rafael, nos dijo que le gustaba que vieran libros junto con él y que compartía la comida especialmente

con sus hermanos, pero que por mucho tiempo jugó solo y de cierta manera no se acoplaba a los juegos de sus hermanos.

Respecto a las emociones que Rafael experimenta con mayor frecuencia, nos dijo que consideraba que gran parte del tiempo estaba alegre y que lo expresaba a través de brinco y de risas, pero que se enojaba si no tenía lo que quería rápido y comenzaba a llorar, gritar, pegarse, pellizcar o morder a quien estuviera cerca; por otra parte, nos expresó que rechinaba los dientes cuando se encontraba ansioso.

Es necesario que subrayemos que Rafael presentaba episodios de berrinche con mucha frecuencia, y su mamá nos dijo que su neurólogo de cabecera le había recomendado que cuando no pudieran controlarlo le pusieran un casco de futbol americano para evitar que se lastimara la cabeza pues se golpeaba contra la pared.

Por otra parte, nos comunicó que consideraba que el desarrollo afectivo de Rafael era bueno pues era un niño aceptado, querido y comprendido por su familia. Finalmente, al preguntarle sobre los obstáculos o problemas que ha tenido Rafael en su desarrollo, nos expresó que era poco tolerante y hacía berrinches frecuentemente, estos episodios los controlaban dependiendo de la magnitud con regaños, nalgadas o *tiempo fuera*, además el neurólogo le recetó Risperdal para controlar sus niveles de ansiedad; asimismo nos indicó que no comprendía ni participaba de ciertos eventos sociales.

Alimentación

Rafael fue alimentado con leche materna durante la lactancia, aunque se complementaba con leche de fórmula porque eran trillizos, durante la ablactación comía papillas de frutas (pera, plátano) y verduras, pollo, hígado de pollo y carne.

Actualmente come pastas, verduras cocidas, frutas, lácteos, tamales, pozole, etcétera. Los alimentos que prefiere son pan, pastas, milanesas, tacos y los sabores picante y salado, asimismo le gustan los alimentos calientes, mientras que rechaza los alimentos duros como la jícama y la manzana, la lechuga y el sabor amargo. Su mamá nos dijo que Rafael no tomó agua hasta los cuatro años de edad.

Enfermedades que ha padecido

Debido al Síndrome de West, Rafael presentó espasmos desde los ocho meses de edad y toma anticonvulsivos desde entonces, entre los medicamentos que le han recetado se encuentran Frisium y Atempator, actualmente toma Epibal y Risperdal. Por otra parte, Rafael se ha enfermado de las vías respiratorias, especialmente durante los primeros tres años de vida, infecciones de oído y tuvo una cirugía de testículos.

Enfermedades frecuentes

La enfermedad más recurrente de Rafael es la gripe, enferma alrededor de tres veces por año, cuando esto sucede acuden con el pediatra y sus papás consideran que los resultados de los tratamientos son buenos.

Concepción de la discapacidad

La mamá de Rafael sabe que el Síndrome de West es una lesión importante que provoca retraso en el desarrollo, nos comentó que durante mucho tiempo buscó información, sobre todo en internet, pero que le parece muy alarmante y ya no lo hace porque se asusta. Al preguntarle sobre el significado de la enfermedad de su hijo, nos dijo que ya no la veía como una enfermedad sino como una oportunidad para crecer, puso mucho hincapié en que no consideraba que su hijo estuviera enfermo.

Respecto al desarrollo de Rafael, dijo que los progresos habían sido lentos pero que había tenido muchos logros y veía en él mucho potencial. Asimismo, nos expresó que la esfera de desarrollo en la que más presentaba retraso era la lingüística pero que consideraba que se debía más a que no quería hacerlo que a que no tuviera la capacidad. Al cuestionarla sobre las expectativas que tenía de Rafael, dijo que esperaba que lograra ser lo más independiente posible como aprender algún oficio, pero nos confesó que le angustiaba mucho el futuro de Rafael.

Tabla 4. Síntesis de historia clínica.

Paciente	Descripción familiar	Descripción personal	Enfermedades frecuentes	Alimentación
A Alicia	Padres separados, vive con familia materna, hija única.	Delgada, tez blanca, gesto de enojo casi constante.	Reflujo y acidez estomacal, enfermedades respiratorias.	Lácteos, carne, pastas, verduras y frutas.
B Emiliano	Mamá viuda, y volvió a casarse, vive con nueva familia.	Delgado, bajo peso, piel reseca, ojeras, flemas constantes.	Enfermedad respiratoria crónica, estreñimiento y diarrea.	Lácteos, carne, pastas.
C Héctor	Matrimonio joven, hijo único.	Complexión robusta, ojeras, mirada dispersa, espantada.	Estreñimiento constante, enfermedades respiratorias.	Lácteos, carne, pastas, verduras y fruta.
D Rafael	Mamá y papá, mamá lo cuida, hermanos trillizos.	Delgado, ojeras marcadas, rechina los dientes.	Enfermedades respiratorias.	Lácteos, carne, pastas, verduras y fruta.

Información recabada en el historial clínico realizado para iniciar con masoterapia.

3.9 Observaciones generales del desenvolvimiento de los pacientes en las diferentes áreas de trabajo

Paciente A Alicia

Desde el inicio del ciclo escolar, las diferentes terapeutas notamos que Alicia estaba constantemente enojada y que no seguía las instrucciones que se le daban en las distintas áreas. En el área de aprendizaje mostraba mucho interés por las actividades y los materiales, durante los primeros meses los tomaba y no los quería compartir con sus compañeros y se los llevaba a la boca para chuparlos pero poco a poco comenzó a prestar más atención a las actividades, aunque rehusaba seguir las instrucciones o responder a las preguntas de la terapeuta. En terapia física Alicia se mostró renuente a realizar los ejercicios, especialmente los estiramientos de piernas, además manifestó mucho miedo a sentarse de manera independiente, no obstante al cabo de algunos meses de trabajo comenzó a hincarse por sí misma y su mamá nos comentó que en casa practicaba este mismo ejercicio. Respecto a la estimulación lingüística, no quiso realizar los ejercicios orofaciales, como soplar y ejercitar la lengua y las mejillas o emitir sonidos monosílabos y onomatopeyas, prácticamente todo el ciclo escolar, aspecto que concordaba con su negativa a hablar en casa y en cada una de las distintas áreas. En cuanto a su desenvolvimiento social, notamos que no compartía juegos sus compañeros, sólo peleaba con ellos por el material o los juguetes, fue hasta pasada la mitad del ciclo escolar que comenzó a tomarlos de la mano o acercarse a ellos, cuando las terapeutas le hablábamos tampoco obteníamos respuesta, por el contrario se volteaba para no vernos y en ocasiones al llamarle la atención sostenía la mirada en forma retadora.

Al principio del ciclo escolar su mamá reportó que se negaba a hacer en casa lo que aprendía en la escuela y que hacía berrinches muy fuertes, pero conforme pasaron los meses nos reportó que éstos habían disminuido considerablemente y que estaba más contenta en casa. Además creíamos que el hecho de que no se comunicara ni con señalamientos hacía que se molestara por ejemplo cuando tenía algún malestar físico, situación que era común debido a su problema de reflujo.

Paciente B *Emiliano*

Al inicio del ciclo escolar, nos dimos cuenta de que Emiliano se quedaba callado y observaba todo, además se dormía la mayor parte del tiempo y al comentarle esto a su mamá nos dijo que se debía a que había pasado varios años en casa sin asistir a terapia y no estaba acostumbrado, pero que también lo había hecho anteriormente en otras escuelas para no trabajar, por lo que le dimos un tiempo para que se adaptara, al cabo del cual le insistimos más para que no se durmiera y realizara todas las actividades, no obstante casi siempre se dormía la primera hora de escuela.

En cuanto a su desenvolvimiento en las diferentes terapias, observamos que no tomaba objetos con la mano derecha (aún cuando podía hacerlo) a menos que le gustara mucho el material, en ese caso lo movía y balbuceaba en muestra de alegría, pero regularmente teníamos que ayudarlo a sostener los objetos para que realizara las actividades, especialmente si eran delgados (como crayolas, plumones o punzón). En terapia física, mostró disgusto al hacer los ejercicios, pues se quejaba mucho; debido a que el desarrollo motor de Emiliano era bastante precario para su edad, sabíamos que se requería de mucho trabajo para lograr que sostuviera su cuello y su tronco con más firmeza. En lo tocante a la estimulación lingüística, Emiliano mostraba mucha fuerza en mejillas y lengua pues emitía balbuceos o chasquidos muy complicados cuando estaba contento pero no seguía las instrucciones al enseñarle sílabas estructuradas para formar palabras sencillas. Finalmente, en cuanto a su desenvolvimiento social, observamos que sólo interactuaba con sus compañeros al realizar juegos y canciones, pues de otro modo no buscaba interactuar (en esta situación influía mucho el que estuviera casi siempre sentado en una silla especial, lo que le dificultaba acercarse a sus compañeros).

Paciente C *Héctor*

Desde las primeras semanas de trabajo, nos dimos cuenta que Héctor tenía una dificultad importante para percibir el medio, no estaba consolidado por ejemplo el esquema de *permanencia del objeto*, no tomaba ni usaba objetos, notamos que frecuentemente tenía la pupila dilatada debido al medicamento que tomaba (es preciso que subrayemos que le habían retirado el anticonvulsivo y estaban probando con un ansiolítico), además lo

alteraban movimientos bruscos y ruidos fuertes, por lo que teníamos que alejarlo de sus compañeros más inquietos, todo esto hizo que uno de los problemas que presentó Héctor en la escuela fueran llantos incontrolados por actividades como cambiarlo de salón o de posición, pero la fisioterapeuta notó que las primeras dos semanas realizó su rutina física sin llorar y que su berrinche comenzaba porque su pañal estaba muy mojado, por lo que establecimos una hora para cambiarle el pañal antes de que se sintiera incómodo, aunque sus berrinches disminuyeron por la mañana todavía los seguía presentando cuando había ruidos fuertes (llanto o risas) o se cambiaba de salón.

Por otra parte, en la terapia física mostraba mucho miedo al hacer cambios de posición, por ejemplo de sentado a acostado y viceversa o al girar el tronco hacia la derecha o la izquierda, por lo que lloraba mucho y los ejercicios tenían que ser muy lentos para que no le pareciera brusco el movimiento. En cuando a la estimulación lingüística, comenzó a balbucear más, especialmente cuando estaba contento. Finalmente, en cuanto a su desenvolvimiento social observamos que al cabo de unos meses comenzó a identificar los momentos en que su mamá lo dejaba por la mañana y lo recogía por la tarde.

Paciente D *Rafael*

Durante las primeras semanas del ciclo escolar, Rafael lloraba mucho por las mañanas cuando su mamá lo dejaba en la escuela, su llanto solía convertirse en un berrinche y buscaba la forma de lastimar a las terapeutas (con pellizcos o mordidas) o de lastimarse a sí mismo (golpeando su cabeza en la mesa o la pared), no obstante sus berrinches disminuyeron gradualmente y al cabo de un mes le daba gusto llegar y quedarse en la escuela.

Su adaptación a la forma de trabajo en las distintas áreas de estimulación fue difícil al principio pues se negaba a realizar cualquier tipo de actividad, física o en mesa, y su forma de protestar era llorando, pellizcando y mordiendo a las terapeutas. En terapia física no quería hacer ningún ejercicio, pero al cabo de unos meses conseguimos uno de los objetivos primordiales con Rafael, que lograra la marcha independiente. En terapia de aprendizaje se negaba a tomar los materiales, fueran delgados (crayolas, plumones) o de ensamble, y al guiarlo para que realizara las actividades se enojaba y buscaba la forma de

pellizcar y morder a la terapeuta. Fue en el área de lenguaje donde tuvo mejor desenvolvimiento, sobre todo porque tuvo mucha afinidad con la terapeuta, quien le cantaba canciones para calmarlo cuando se enojaba, al comentarle esto a su mamá nos indicó que le gustaban mucho las canciones porque ella había acostumbrado por mucho tiempo cantarle a todas horas, además Rafael mostró mucho interés por los instrumentos musicales, al cabo de uno o dos meses, pedía siempre que se le cantara una canción en cualquier actividad y en muchas ocasiones era la única forma de tranquilizarlo.

Respecto a su desarrollo social, observamos que no interactuaba con sus compañeros, solamente lo hacía con las terapeutas para pedir algún material o que se le cantara, además le gustaba rodar tapaderas, las observaba detenidamente y cuando éstas vibraban en el piso se reía intensamente y repetía la acción un sinnúmero de veces, también le llamaban la atención objetos rojos, anaranjados o rosas y los manipulaba con una mano mientras se mecía en la silla en la que se encontrara, finalmente queremos subrayar que cuando se aburría tocaba sus genitales y después olía su mano, cuando hacía esto las terapeutas habíamos acordado retirarle la mano y darle algún material, pero no llamarle la atención ni regañarlo.

Por otro lado, su mamá estaba muy angustiada por el retraso en el desarrollo del lenguaje (no decía ninguna palabra), siendo que decía *mamá* y *papá* cuando lo dejaban en la escuela anterior. También queremos subrayar que ambos padres nos indicaron que hace berrinches muy fuertes en casa y que su neurólogo les recomendó ponerle un caso de fútbol americano para que no se lastimara al golpearse la cabeza, desde entonces es la forma en que manejan estos episodios.

3.10 Bitácora de sesiones de masaje corporal

El masaje se realizó una vez por semana con cada paciente, en el lapso de una hora y se destinaba un salón exclusivo para la actividad, de modo que no hubiera interrupciones durante la sesión.

Los materiales que empleamos para realizar la masoterapia fueron: cama, esencias e inciensos, aceite de masaje, música relajante y una cobija en la época de frío.

Las primeras sesiones de masoterapia las iniciamos con un masaje muy suave en el pie, para indagar sobre la disposición de los niños a ser tocados; además observamos detenidamente a los pacientes con la finalidad de encontrar los órganos en los que presentaban mayor desequilibrio, distinguiendo si el órgano tenía poca o mucha energía, y elegir de esa manera los procedimientos a seguir en la terapia.

Paciente A Alicia

Como hemos indicado anteriormente, cuando las diferentes terapeutas comenzamos a trabajar con Alicia concordamos en que tenía potencial para alcanzar muchas habilidades que no había desarrollado y, en la primera entrevista que tuvimos con su mamá para elaborar el expediente clínico, nos indicó que cuando Alicia era bebé comenzaba a balbucear, le llamaba a ella y a su abuela, conocía onomatopeyas e identificaba los colores pero que en la escuela anterior había recibido malos tratos y ahora no quería decir nada de lo que sabía, además de que desconfiaba de cualquier terapeuta o maestra, por otro lado nos dijo que se enojaba con mucha facilidad y que buscaba la forma de desquitarse pegándole a ella o a su abuela, y en ocasiones autoagrediendo, esta situación también se presentó en la escuela con mucha frecuencia, Alicia se enojaba con mucha facilidad y sus berrinches eran muy largos e intensos, todo esto nos habló de un desequilibrio muy importante en Hígado. Por otro lado, queremos destacar la dificultad que tenía para recibir afecto, pues cuando cualquier terapeuta quería abrazarla la rechazaba inmediatamente, esto también nos habló de un desequilibrio importante en Intestino Delgado. Pero un aspecto que nos llamó particularmente la atención, fue que cuando se enojaba empezaba por reírse de manera eufórica y terminaba llorando muy fuerte, esto nos indicó un fuerte

desequilibrio en Corazón. Revisamos los ojos de Alicia y notamos ojeras ligeras, por lo que entendimos que Riñón tampoco estaba trabajando bien, asimismo encontramos saburra blanca en lengua, en la región de Bazo. Finalmente al examinar los puntos de alarma en oído encontramos: Der. C, H, B y R, Izq. C, P, H, B y R, por lo que estimulamos con balines.

Durante la primer sesión decidimos tonificar la energía de Riñón y dispersarla en Corazón dando un masaje ligero en dichos meridianos (a lo largo de los brazos y las piernas), pero Alicia se disgustó cuando la tocamos, por lo que recurrimos a un masaje reflexológico en la planta de los pies, buscando que la energía de Riñón alimentara a Corazón de forma adecuada y que éste lo hiciera con Bazo en la relación de alimentación que establecen los 5 elementos, además de que Riñón (elemento agua) controlara el fuego del Corazón en la relación de dominancia.

En la siguiente sesión encontramos los mismos puntos de alarma en oído y decidimos dar masaje solamente en el pie para que se adaptara gradualmente al contacto físico, en esta ocasión tonificamos Riñón, Pulmón, Estómago e Hígado y dispersamos Corazón. Aunque durante la sesión se mostraba inquieta (se movía constantemente) su mamá nos reportó que en casa estaba más tranquila y que dormía mejor.

Durante algunas sesiones más continuamos dando masaje en pie, concentrándonos en dispersar la energía de Corazón; hubo momentos en los que justamente después de hacer un berrinche muy fuerte nos correspondía el horario para la sesión de masaje, en estas ocasiones fue difícil la terapia porque se encontraba más inquieta y renuente al contacto físico; en otra ocasión intentamos darle masaje en los brazos pero se enojó mucho, al comunicarle la situación a su mamá, nos dijo que ni siquiera permitía que ella le diera masajes porque no le gustaba que la tocaran.

Después de dos meses de que iniciamos con el masaje, tuvimos una entrevista con las mamás para conversar sobre los cambios que habían tenido los pacientes, en ese momento la mamá de Alicia nos indicó que dormía y evacuaba mejor, y que estaba más contenta.

En otra entrevista con la mamá y la abuela de Alicia, con motivo de la entrega de la evaluación bimestral, nos comentaron que sentían que la pequeña tenía mucho coraje, particularmente porque había tenido malas experiencias con dentistas (al hacerle un tratamiento la amarraron para que no se moviera y le dejaron moretones en los brazos y las

piernas) y con terapeutas (en su escuela anterior sus compañeros le jalaban el cabello o la mordían y las maestras no los atendían), además de que les preocupaba que hiciera tantos berrinches porque en ocasiones eran incontrolables, con anterioridad utilizaban la técnica de *tiempo fuera* para que se calmara (pues se los habían indicado en su escuela anterior) pero ya no funcionaba, por el contrario el berrinche empeoraba, la recomendación que les dimos fue que entendieran que Alicia estaba enojada y que por lo que le había pasado tenía derecho a estarlo, les pedimos que le dijeran eso, que entendían que estaba enojada y que no pasaba nada por ello y que cuando sus berrinches salieran de control la llevaran al jardín o a algún lugar agradable para que se tranquilizara, además les pedimos que la estimularan para que hablara mas en casa, por lo que nos comunicaron que cuando era más pequeña hablaba mucho más pero que después de los tratamientos dentales y de su estancia en la escuela anterior no quería decir nada, ante lo que les aconsejamos que la estimularan pero que no insistieran de más, que le dieran un poco de tiempo porque nosotras en la escuela continuaríamos incentivándola, además les pedimos que la dejaran tomar su cuchara al comer explicándoles que al hacer por ella actividades tan sencillas como ésta se le negaba la oportunidad de aprender y ser más independiente; al término de la entrevista la abuela de Alicia nos manifestó que se encontraba muy contenta de haber asistido porque se había dado cuenta de que en su intento de protegerla le estaba haciendo daño.

Hacia el quinto mes del ciclo escolar (enero) nos concentramos en tonificar Estómago, Riñón y Columna, buscando reequilibrar la energía en Estómago pues debido a su Reflujo casi siempre se encontraba en desequilibrio, además de buscar una buena alimentación del Sistema Nervioso para ayudarle a mejorar su motricidad, también continuamos dispersando la energía de Corazón porque continuaba haciendo berrinches en los que pasaba de la risa al llanto, mostrando que la energía de este órgano era excesiva.

Por otro lado, debido a que su reflujo se agudizó nuevamente le recomendamos a su mamá el té de Cuachalalate y comenzó a tomarlo junto con el tratamiento homeopático en el que se encontraba, además le dimos recomendaciones básicas sobre la dieta de Alicia como cambiar el consumo de harinas blancas por integrales, no combinar dos tipos de proteínas en una misma comida, tomar abundantes líquidos, etcétera, pero nos parece importante subrayar que nos comentó que la dieta de la paciente era muy cuidada precisamente para no agravar el reflujo y que incluso la propia pequeña rechazaba alimentos que le hacían daño (comidas muy grasosas o frituras).

La respuesta de Alicia al masaje corporal fue lento, regularmente estaba inquieta durante la sesión por lo que le dábamos juguetes de su agrado pero aún así le costaba mucho trabajo estar quieta y cuando los juguetes rodaban fuera de su alcance se frustraba mucho al no poder alcanzarlos; hubo una sesión en particular en la que le dimos masaje en pie y ella pasó de estar acostada boca abajo a hincarse (apoyándose en talones) y luego comenzó a practicar el hincado libre (levantar la cadera apoyándose solo en las rodillas), posición en la que se mantuvo por algunos segundos por lo que se mostraba muy contenta, a partir de entonces recurrimos a esa postura durante las sesiones de masaje con el fin de que estuviera más contenta y dispuesta al contacto físico, pero también entendimos que el problema emocional de Alicia se debía en gran parte al miedo que tenía para sentarse sola o a mantenerse de pie por algunos segundos y a la frustración que sentía cuando no podía mantenerse en alguna posición, pasó durante la terapia física que al no poder hacer un ejercicio se enojó e hizo berrinche, por lo que acordamos con la fisioterapeuta apoyarla al hacer los ejercicios de manera que se sintiera más confiada.

También queremos destacar un acontecimiento muy particular, ya que la mamá de Alicia nos comentó que fue muy importante para ambas, asistieron a una valoración ortopédica para la paciente en el Hospital Sheiner y los médicos le dieron muy malos pronósticos, su mamá nos comentó que el médico fue muy duro en sus comentarios pues le dijo que nunca podría caminar, que los movimientos que realizaba solamente eran por reflejo y no intencionados, además de que su coeficiente intelectual era muy bajo por lo que no desarrollaría muchas habilidades lingüísticas y académicas, la mamá de Alicia nos dijo que mientras el doctor le decía todo esto la niña la miraba con enojo y frustración, reclamándole porque no detenía al médico en su discurso y, al dejar el hospital comenzó a llorar porque sentía mucha impotencia por la actitud déspota del médico, nosotras le insistimos en que esa sólo era una opinión de alguien que observaba a la niña por un corto periodo de tiempo, que su juicio era muy tajante y que ella sabía que era errado, pero lo que más nos llamó la atención fue que la mamá de Alicia subrayaba aquellos momentos en los que le han dicho a la pequeña que no sabe, que no puede o que no va a salir adelante, por lo que entendimos que probablemente Alicia se sentía señalada y de ahí nacía su negativa a mostrar en casa todo lo que aprendía en la escuela, además de que la paciente no lograba entablar una buena relación con las terapeutas debido a sus berrinches, por lo que como equipo de trabajo acordamos no señalarla y no comentar nada de ella en su

presencia, además de buscar más opciones para controlar sus berrinches, como llevarla al jardín o cargarla y tratar de tranquilizarla.

Hacia el mes de abril, comenzamos a masajear también los puntos Yu en espalda, especialmente Riñón y Vejiga pues habíamos encontrado congestionado este sistema orgánico, además continuamos estimulando con semillas los puntos en oído: P, C, I.D., RI y B – P.

Hacia mediados del mes de mayo, hubo cambios en el equipo de trabajo y la mamá de Alicia ingresó a laborar con nosotras en el área de Terapia Física, ante esto la paciente tuvo cambios favorables pues su impaciencia y sus berrinches disminuyeron notablemente, sobre todo porque su mamá le pedía que esperara un poco explicándole la situación. Al ver esto, todas las terapeutas coincidimos en que Alicia quería (y necesitaba) pasar más tiempo con su mamá, pues antes casi no la veía porque trabajaba por las tardes y llegaba en la noche, de hecho nos comentó en alguna ocasión que al regresar del trabajo Alicia estaba enojada y que no quería estar con ella, por lo que intuyó que se debía al poco tiempo que pasaban juntas.

Paciente B *Emiliano*

Emiliano fue un paciente que se adaptó gradualmente a la escuela, al principio simulaba estar dormido para no trabajar y solamente tomaba los objetos que le gustaban mucho, pero poco a poco comenzó a socializar con las terapeutas y a demostrar su alegría mediante balbuceos, especialmente después del convivio de disfraces, en el que se mostró muy contento.

No obstante, observamos desde el inicio del ciclo escolar que Emiliano era un niño muy bajo de peso y que no comía bien, pues llevaba frituras (chetos) y un jugo para comer durante el descanso y, aunque le pedimos a su mamá que le mandara fruta u otra comida más nutritiva no lo hizo argumentando que en otras escuelas había probado que comiera fruta durante el lunch pero que no había funcionado, además de que por las tardes comía bien en casa.

Por otra parte, Emiliano casi siempre tenía las piernas y los brazos fríos por lo que asistía muy abrigado a la escuela, además tenía la piel severamente seca y el pecho

constantemente congestionado, lo que nos indicó un desequilibrio muy importante en Pulmón, presentó también diarreas muy fuertes y al comentarlo con su mamá nos dijo que padecía estreñimiento y que le daban laxantes, por lo que entendimos que Intestino Grueso también se encontraba fuertemente desequilibrado. Además el proceso familiar por el que estaba pasando nos confirmó que tristeza era la emoción que dominaba en Emiliano, ya que desde hacía unos meses vivía con la familia del esposo de su mamá y se estaba adaptando a su nuevo hermanito. Al revisar su lengua la encontramos pálida y sin saburra.

En las plantas y los dedos de los pies presentaba muchas arrugas, además de que sus uñas eran muy delgadas y crecían hacia abajo, por lo que inducimos que los meridianos energéticos que pasan por las piernas y tienen terminaciones en los pies estaban congestionados. Además, consideramos que Riñón se encontraba también gravemente desequilibrado por el problema neurológico (especialmente por los espasmos) que padecía; respecto a sus ojos, tuvimos muy presente su estrabismo y la dificultad que tenía para enfocar objetos, además de que presentaba ojeras muy marcadas de tonalidad oscura, lo que nos confirmó que Riñón se encontraba desequilibrado.

Durante el primer mes de masoterapia nos centramos en tonificar la energía en Pulmón y Riñón pero notamos que la energía fluía muy lentamente, de hecho el masaje tenía que ser más fuerte que con el resto de los pacientes, por este motivo recurrimos también a la moxibustión y le recomendamos a su mamá el té de guaje bola.

En lo que toca a los puntos de alarma en oído, durante las primeras sesiones notamos muy poca coloración por lo que estimulamos con semillas en los mismos órganos y vísceras en los que dábamos masaje, los puntos eran: R, P, C y Cerebro, pero al cabo de un par de meses, al observar más detenidamente, notamos que la piel de la oreja estaba reseca, tenía la apariencia de ser piel vieja, los puntos fueron: Der. Páncreas, C, Orificio cardiaco, E y V, Izq. B – P, C, Orificio cardiaco, E y V.

Posteriormente observamos que Emiliano tenía callosidades en todos los dedos de los pies, pero especialmente en las terminaciones de los meridianos de Hígado y Vejiga, por lo que supimos que ambos estaban desequilibrados, además tenía el dedo anular curvo y más pequeño que los demás (meridiano de Vesícula Biliar) lo que nos indicó que la fuerza de esta víscera para realizar sus funciones es menor respecto de los demás órganos, por lo que dimos masaje en pie centrándonos en los puntos de estos órganos, además de moxar

Hígado (H3), Pulmón (P5) y Riñón (R1) con mucho cuidado para no lastimar al paciente, la reacción de Emiliano al tratamiento fue muy distinta ya que el movimiento de la energía fue mucho más notorio.

La evolución de Emiliano dentro de las diferentes áreas de trabajo fue gradual pero los avances empezaron a notarse, en la estimulación física comenzó a controlar mejor su cuello y su tronco, y hacia la segunda mitad del ciclo escolar comenzó también a mantenerse en pie gracias a un estabilizador y esto hacía que Emiliano estuviera muy contento, por lo que representaba un aliciente especial. Por otro lado empezó a tomar terapia visual (que era una opción extra que ofrecíamos para los pacientes con algún problema visual) y además de tener una mejoría en su visión la tuvo en el área de aprendizaje. Además queremos subrayar que nos centramos en tonificar Riñón, Vejiga y Columna en los puntos ubicados en la espalda para ayudar a la mejor alimentación del Sistema Nervioso y colaborar así a un mejor desarrollo de todas estas habilidades.

A la primera entrevista de entrega de evaluación no acudió la mamá de Emiliano porque no le dieron permiso de ausentarse en su trabajo, por lo que tuvimos la oportunidad de platicar con el padrastro del paciente, quien nos comentó que en casa todos trabajaban de integrarlo en juegos y de que interactuara con la familia por ejemplo a la hora de la comida, pero que su esposa se molestaba si Emiliano pasaba mucho tiempo en el patio o que no le gustaba la forma en que lo aseaban o de daban de comer, por lo que le recomendamos que buscara la forma de platicar con ella para que llegaran a acuerdos que ayudaran al paciente.

Por otro lado, a los talleres para padres sólo asistía la mamá Emiliano y nos comentó que le era muy difícil adaptarse a la vida que llevaba la familia de su esposo porque hasta antes de que se casara con ella llevaba una vida de soltero que no le gustaba, por ejemplo se iba todas las tardes a jugar baraja con sus amigos, por lo que ella estaba reeducándolo y eso la desgastaba mucho, además no le gustaba la colonia en la que vivían porque era muy diferente de donde radicaba junto con su mamá, ya que pertenecía a la zona noroeste conurbada del Estado de México, por lo que para llegar a su trabajo recorría una distancia de 1 hora aproximadamente, sentía que todos los servicios estaban lejos, como supermercados y centros recreativos, también nos dijo que aunque sus suegros eran muy buenos con Emiliano había algunas cosas que no le parecían o que no le gustaban, especialmente en lo que tocaba al cuidado personal de Emiliano.

Desde el comienzo del ciclo escolar, el abuelastro de Emiliano lo llevaba y lo recogía a la escuela, era una persona muy amable y que estaba pendiente del paciente, por lo que intuimos que el trato que recibía en casa era bueno a pesar de que no era su nieto de sangre. También queremos rescatar que durante una sesión de la escuela para padres, tuvimos la oportunidad de platicar con la abuela y el papá de Emiliano, en la que la señora nos expresó que su nuera tenía un carácter fuerte y siempre le recomendaba a su hijo que platicara con ella porque se molestaba si el niño convivía con el resto de la familia, la señora insistía en que a Emiliano le hacía mucha falta interactuar con todos pero que no lo hacía porque su mamá se enojaba y el pequeño comenzaba también a quejarse cuando estaba fuera de su cuarto. En alguna oportunidad conversamos sobre este asunto con la mamá de Emiliano y nos dijo que el pequeño estaba acostumbrado a estar solo porque cuando lo cuidaba su abuela materna, ella hacía sus quehaceres mientras él se quedaba en su cama y que por esta misma razón sólo le gustaba estar un ratito en compañía de la familia de su esposo, ya que disfrutaba más estar sólo.

En lo que respecta al estado orgánico y emocional de Emiliano, el desequilibrio en Intestino Grueso continuaba (tenía una callosidad en el punto IG 4) por lo que optamos por la digitopuntura en este punto, así como masaje dispersante en los meridianos de Pulmón e Intestino Grueso.

Finalmente, queremos mencionar que durante la última sesión de los talleres para padres, asistieron juntos los papás de Emiliano y pudimos observar que los problemas de comunicación continuaban, lamentablemente esta situación afectaba directamente el estado emocional del paciente y hasta obstaculizaba el restablecimiento de su equilibrio energético. Nos parece muy importante subrayar que aunque no pudimos restablecer el equilibrio en el sistema Pulmón – Intestino Grueso del todo, sí hubo una mejoría notoria, sobre todo en lo referente a la formación de flemas y la congestión.

Paciente C Héctor

Después de la primera entrevista que realizamos con Héctor y su mamá las diferentes terapeutas concordamos en que el paciente estaba sobreprotegido, de hecho al cuestionarla sobre el desarrollo psicomotor del pequeño nos dijo que todavía no se sentaba solo porque

le daba miedo dejarlo y que se cayera, le recomendamos que buscara la forma de hacer una silla adaptada pues muchos pacientes recurrían a esa opción antes de comprar una, y a la semana nos llevó una silla de herrería con una mesa de madera para que Héctor tuviera una silla especial en la escuela, lo que nos indicó que su mamá realmente se preocupaba por el pequeño mientras estaba en la escuela.

Al conocer a Héctor en la evaluación del área cognitiva, tuvimos la impresión de que podía desarrollar muchas habilidades pues respondió muy bien a todas las tareas que le presentamos, pero ya durante las terapias su evolución fue más lenta de lo que esperábamos, nos dimos cuenta de que se le dificultaba percibir el medio, además de que presentaba mucha ansiedad e irritabilidad cuando sus compañeros se reían o lloraban muy fuerte, todo ello hizo difícil su adaptación a la escuela.

Las primeras sesiones de masaje no fueron sencillas, porque al tener que cambiarlo de posición (por ejemplo de sentado a acostado) lloraba alrededor de 15 a 20 minutos, pero además hubo un par de ocasiones en las que su llanto se convertía en berrinche y entonces se contorsionaba y pataleaba muy fuerte por lo que había que cuidar que no se golpeará.

Al observarlo para realizar la diagnosis notamos que sus ojos y su entrecejo estaban enrojecidos, lo que nos indicó que su Hígado trabajaba más de la cuenta, además tenía ojeras ligeras y su mirada era dispersa, espantada, por lo que supimos que también Riñón estaba desequilibrado. Al revisar su historia clínica encontramos que el estreñimiento era casi constante, lo que nos habló de un desequilibrio importante en Intestino Grueso y, por su estado emocional entendimos que el sistema Bazo – Páncreas – Estómago también estaba afectado. Otro aspecto al que prestamos mucha atención, fue a su voz, pues era muy fuerte, sobre todo en los episodios de llanto, en los que era tanta su ansiedad que se mordía las manos (presentaba muchas marcas y cicatrices).

Dados estos elementos dedujimos que la energía de Intestino Grueso se encontraba agotada mientras que Bazo tenía energía excesiva, por lo que usamos el método tonificante para el primero y el dispersante para el segundo. Al revisar los puntos de alarma en oído encontramos: Der. IG, R, C, H y B, Izq. IG, R, H y B, por lo que estimulamos con balines.

La semana siguiente a la primera sesión monitoreamos los cambios que tuvo en cuanto a digestión, sueño y estado emocional, encontramos que su ansiedad había aumentado ya que

sus berrinches incrementaron tanto en casa como en la escuela, además su estreñimiento se había agudizado, dados estos cambios le recomendamos a su mamá un té de pasiflora para ayudarlo a bajar los niveles de ansiedad y un jugo de zanahoria con espinaca diluido en agua para aliviar el estreñimiento, además de los ajustes que hicimos en conjunto todas las terapeutas para que no se asustara por movimientos o ruidos bruscos y, finalmente decidimos dar masaje en pie en la segunda sesión, tonificando IG y R y dispersando C y, estimulando los puntos en oído con balines (C y R). La respuesta de Héctor al té fue muy buena, su ansiedad comenzó a bajar y los berrinches disminuyeron notablemente, sobre todo en casa, por lo que durante algunas sesiones más continuamos dando masaje en pie, dispersando la energía en B y E, y tonificando la energía de P, IG, H y R.

Aunque la ansiedad de Héctor disminuyó considerablemente, la adaptación a las actividades escolares fue más lenta, continuaba llorando en terapia física y exaltándose con ruidos fuertes, en esos momentos llegaron las vacaciones decembrinas y al reanudar las terapias en enero la ansiedad de Héctor nuevamente era muy fuerte, lloraba especialmente por las mañanas cuando su mamá lo dejaba y no podíamos tranquilizarlo con nada (podía durar 2 horas sin parar de llorar), al platicar con su mamá sobre esto nos dijo que había dejado de darle el té porque lo veía mucho mejor y le pedimos que se lo diera nuevamente.

Durante los talleres para padres, la mamá de Héctor formaba parte de uno del grupo que tuvo mayor cohesión y construyó mejores relaciones, en este espacio nos dijo que se preocupaba mucho por su hijo, que hacía todo lo posible porque estuviera contento y feliz, aceptó que para lograr su propósito lo sobreprotegía, nos comentó que en otros momentos ya le había dicho que se preocupaba mucho y que sobreprotegía al pequeño pero que le costaba mucho cambiar, también nos habló de la incertidumbre que tenía sobre el futuro de Héctor pues no tenía un diagnóstico preciso y por lo tanto no sabía qué esperar y qué no. Un asunto que le preocupaba particularmente era que Héctor se molestaba en lugares en los que había mucha gente, por lo que no podía asistir a fiestas, restaurantes u otros lugares, esto le molestaba especialmente porque le gustaba mucho salir los fines de semana a pasear y comer, y tenían que salirse de los restaurantes o comía primero ella y después su esposo. Por todas estas razones, en este espacio le dimos muchas recomendaciones sobre cómo tratar los berrinches de Héctor y cómo ayudarlo a adaptarse a lugares en los que hubiera mucha gente de manera progresiva.

Casi al final del ciclo escolar, en una sesión del taller para padres dedicada a los papás, nos percatamos de que al papá de Héctor le costaba mucho hablar de su hijo, guardaba mucho dolor al respecto, lamentablemente casi no tuvimos contacto con su papá y no pudimos hacer mucho al respecto, además entendimos que el ambiente familiar en el que se encontraba el paciente estaba lleno de angustia y tristeza, pues a sus padres se les dificultaba mucho asimilar su situación, en este sentido se veían afectados la comunicación, la identificación y en general la relación padre e hijo.

Por otra parte, respuesta de Héctor a la estimulación integral fue mucho más favorable, comenzó a percibir más el medio y lo exploraba de manera intencionada, además en un par de ocasiones interactuó con compañeros sin que sus movimientos o risas lo angustiaran. También queremos subrayar que a finales del ciclo escolar su familia atravesó por un momento difícil – su abuelo materno sufrió un infarto y su tío fue diagnosticado con cáncer – y al parecer, Héctor lo resintió mucho pues volvieron los episodios de ansiedad aún más fuertes, como en ocasiones no se tranquilizaba con el masaje recurrimos a la acupuntura, le insertamos aguja en el punto Du 20 cuidando su posición y sus movimientos para que no se lastimara.

Nos parece trascendental subrayar que en una de las últimas sesiones del taller para padres (ya habíamos realizado la entrevista en profundidad), al estar conversando sobre las enfermedades que habían padecido los pacientes, la mamá de Héctor nos comentó que uno de los momentos más difíciles para ella fue cuando su hijo tuvo una infección por septicemia, por la que estuvo a punto de morir, nos dijo que su papá le mencionó en alguna ocasión que creía que se había enfermado porque no le gustaban las terapias pues eran muy bruscas pero ella dijo que eso no tenía ninguna relación, y le respondimos que desde otra perspectiva sí existía relación.

Paciente D *Rafael*

Al inicio del ciclo escolar Rafael lloraba mucho, hacía berrinches y mordía a las terapeutas y a sus compañeros, prolongándose su llanto incluso todo el día pero al cabo de un par de semanas adaptó a las terapeutas, especialmente porque la terapeuta de lenguaje le cantaba

canciones y tenía una afinidad particular con él, gracias a esto para cuando empezamos con la masoterapia el paciente ya se había adaptado a la escuela, se quedaba contento en las mañanas y, aunque nos costó mucho trabajo poco a poco dejó de pellizcar y morder a los demás, si bien es cierto y continuó haciéndolo cuando se enojaba.

En la primer sesión pusimos mucha atención a la reacción del paciente al contacto físico, cuando revisamos los puntos de alarma en oídos, así como las terminaciones de los meridianos energéticos en manos y pies mostró mucha desconfianza, incluso intentó mordernos en varias ocasiones por lo que optamos por hablarle para tranquilizarlo explicándole que sólo lo tocaríamos un poco, pero de todos modos esta sesión fue difícil motivo por el que decidimos no dar masaje y sólo estimular con Auriculopuntura. En este primer momento observamos que los ojos de Rafael eran centrados y atentos al hablarle pero durante muchos lapsos de tiempo, su mirada estaba perdida, además tenía ojeras de tonalidad oscura bastante pronunciadas, lo que nos indicó un desequilibrio en Riñón, su estado emocional irritable, las líneas verticales en las uñas de las manos y su voz insistente y exigente nos habló de un importante desequilibrio en Hígado, finalmente al revisar los puntos de alarma en oído encontramos: Der. R, E, H, C y B, Izq. C, B, H, I.D. y E por lo que los estimulamos con balines.

En la siguiente sesión nos llamó mucho la atención que al retirarle los balines, el punto de C sangró, además estaba enfermo de las vías respiratorias por lo que advertimos un desequilibrio en el sistema Pulmón – Intestino Grueso, por otro lado sabíamos que el desequilibrio en el sistema Riñón – Vejiga persistía, con estos elementos decidimos dar masaje en espalda pero Rafael no se quedaba quieto (rehusaba nuevamente el contacto físico) y nos costó mucho trabajo que la energía comenzara a fluir. Al día siguiente de la terapia Rafael estaba muy irritable, por lo que tomando en cuenta su reacción y el disgusto que le provocaba el contacto físico, decidimos durante la tercera sesión dar masaje en pie para ayudarlo a que se adaptara poco a poco al contacto, los puntos que estimulamos fueron Pulmón con método tonificante y Corazón e Hígado con técnica dispersante, también colocamos balines en estos mismos puntos.

En la cuarta sesión notamos un enrojecimiento en los puntos C y P al quitar los balines, optamos por colocar semillas en cuerpo (H 3 y 8, VB 21 y 37, C 3, P 1 y 5, ID 9, IG 10 y R 6 y 7) y cuando los retiramos en la siguiente sesión, sangraron los que se localizaron en los

brazos y las piernas (en éstas posiblemente porque las férulas oprimían las semillas contra la piel), al asistir a asesoría se nos indicó que las semillas (en oído o en cuerpo) sólo tenían que dejarse por 3 días y así lo hicimos a partir de ese momento. Además nos enfocamos en percibir el estado del sistema orgánico Hígado – Vesícula Biliar y advertimos que estaba congestionado, saturado, con energía excesiva por lo que dimos masaje en el meridiano de VB con técnica dispersante mientras que en los de R y P tomamos el método tonificante. La razón por la que continuamos estimulando Riñón fue porque consideramos que la magnitud del problema neurológico de Rafael, los espasmos que padeció de pequeño y los medicamentos que tomaba para estar estable, inevitablemente conducían a un desequilibrio del Sistema Nervioso y por ende del Riñón – pues es éste órgano el encargado de alimentarlo –. Además, tuvimos muy presente que los medicamentos que Rafael tomaba debido a los espasmos que provoca el Síndrome de West tenían efectos secundarios y le provocaban desequilibrio en algunos órganos como Estómago, porque es el primero que lo recibe.

En el transcurso de estas primeras sesiones Rafael paulatinamente comenzó tomarnos confianza y permitía cada vez más el contacto físico, especialmente porque decidimos cantarle canciones durante el masaje para que le resultara más agradable. Por otro lado, conforme pasaron las semanas y pudimos observarlos con mayor detenimiento su desenvolvimiento en las diferentes áreas de trabajo, notamos que cuando se quedaba solo o se aburría comenzaba a mirar sus manos y a moverlas de forma estereotipada, además cuando quería algún material se acercaba a la terapeuta más cercana y emitía pequeños gritos a manera de petición por lo que advertimos que era la forma en que manifestaba qué quería y externaba cómo se sentía.

En el mes de diciembre de ese año hicimos la primera entrevista con la mamá de Rafael para platicar sobre los cambios que había notado a partir de que comenzó la masoterapia, al buscar más indicios sobre el estado del sistema Hígado – Vesícula Biliar la cuestionamos sobre cómo era el sueño de Rafael y nos indicó que dormía muy bien, incluso de más, por otra parte al preguntarle si había notado cambios en los sabores que prefería nos dijo que se había vuelto muy selectivo en sus alimentos, siendo los sabores salado y picante los que prefería. Al tocar el tema de los berrinches del paciente, nos dijo que siempre había sido así y que cuando era más pequeño se golpeaba mucho la cabeza por lo que ella y su esposo se espantaban mucho pero que el neurólogo le indicó que sólo era para llamar la atención y

les recomendó ponerle un casco de futbol americano cuando hiciera berrinches para evitar que se lastimara, nos dijo que ésta había sido una buena técnica pues los berrinches disminuyeron.

Al regreso de las vacaciones decembrinas nos centramos en tonificar Columna y Riñón mediante masaje en pie, además de masajear los órganos que encontramos desequilibrados (C, H, P y B). En cuanto a su estado emocional, advertimos que Rafael se enojaba con mucha facilidad, presentaba una irritabilidad muy fuerte por lo que entendimos que el desequilibrio en Hígado continuaba, al observar con mayor detenimiento los indicios de este desequilibrio, encontramos que las uñas de sus pies eran muy delgadas y que el entrecejo esta enrojecimiento y se estaba formando una arruga en el centro, además su voz era baja e irritable, por lo que dedujimos que la energía de este órgano estaba agotada. Por otra parte, cuando estaba contento presenta episodios de euforia, lo que nos habló de que el Corazón tenía energía excesiva. Por estas razones optamos por dar masaje en meridianos, Hígado y Riñón para tonificar, y Corazón para dispersar, también estimulamos los puntos auriculares C, R, P e H.

Por otra parte queremos subrayar que desde el comienzo del ciclo escolar, empleamos un programa de control de esfínteres en casa y en la escuela, Rafael tuvo una muy buena respuesta pues comenzaron a establecerse horarios para que fuera al baño. Incluso antes de las vacaciones de diciembre ya presentaba avances que se consolidaron durante el resto del ciclo escolar.

Hubo una sesión que fue particularmente difícil porque Rafael estaba muy irritable, fue a finales del mes de enero, se enojó porque hicimos contacto con sus piernas, se enojó tanto que comenzó a llorar (y esto no sucedía muy a menudo), quería tocar sus genitales y cuando le retiramos la mano se enojó más. En esta sesión probamos con sonidos curativos para tranquilizarlo, al principio les puso mucha atención y se calmó pero después quiso que le cantáramos las canciones que le gustaban, cuando estuvo más tranquilo dimos masaje en los meridianos de Hígado y Riñón con el método tonificante.

Hacia febrero decidimos dar masaje también en los puntos Yu ubicados en la espalda y por un par de semanas tanto este punto como el meridiano de Riñón estaba muy tenso y nos costó mucho trabajo que la energía fluyera (empleamos el método tonificante), el punto Yu de Vejiga también estaba muy tenso y se encontraba irritable, por lo que resolvimos moxar

en los puntos de Riñón e Hígado ubicados en el pie, además estimulamos con semillas en oído los puntos de R, H, C y Cerebro. Después de estas sesiones encontramos que los puntos de Estómago y Bazo en oído estaban congestionados por lo que colocamos semillas, al igual que en Corazón e Hígado. Continuamos tonificando los puntos Yu de Riñón y Vejiga durante un par de sesiones más y estimulando con semillas B, C, ID y Cerebro.

Hacia el mes de marzo encontramos que los puntos en oído de Corazón, Hígado y Riñón continuaban enrojecidos, pero también notamos que lo estaban Pulmón, Bazo – Páncreas, Intestino Delgado y Cerebro, por lo que colocamos semillas, además dimos masaje en espalda para tonificar Columna y en pies centrándonos en los órganos desequilibrados, siguiendo el mismo método que en las sesiones anteriores, tonificando Riñón e Hígado y dispersando Corazón. En este mes tuvimos un descanso por las vacaciones de semana santa y al regresar observamos que los puntos de Pulmón e Intestino Delgado en espalda tenían mucha energía (fuego) por lo que los dispersamos y colocamos semillas en oído (C, P, B – P, ID, R, H y E).

En la entrevista por la evaluación bimestral del mes de abril, la mamá de Rafael nos comentó algo que hasta entonces se había guardado, cuando lo llevaba por las mañanas a la escuela anterior Rafael lloraba y gritaba mucho, pero lo más importante es que gritaba *mamá* y *papá*, y después de eso no quiso volver a decir ninguna palabra. A la mamá de Rafael le preocupaba mucho el retraso lingüístico que presentaba el pequeño, constantemente nos preguntaba qué tenía que hacer para que pudiera hablar más. Incluso lo llevaba con otra terapeuta de lenguaje. Ante esta necesidad de la mamá de Rafael las terapeutas de todas las áreas conversamos sobre las posibilidades de que el paciente desarrollara un lenguaje hablado y coincidimos en que era muy difícil, la terapeuta de aprendizaje nos indicó que le faltaban esquemas cognitivos que eran básicos para poder formar una imagen mental de los objetos y posteriormente tener la posibilidad de decir palabras, es preciso que subrayemos que a pesar de que el ciclo escolar estaba ya avanzado Rafael no seguía instrucciones ni interactuaba con sus compañeros, no compartía juegos a menos que fueran acciones dentro de canciones. Por todas estas razones decidimos optar por un tipo de comunicación alternativa con Rafael y estos motivos se los comunicamos a su mamá.

Entre los meses de abril y mayo Rafael se ausentó por varias semanas porque fue sometido a una cirugía en los tendones de la pierna izquierda, por lo que la masoterapia se vio interrumpida. A finales de éste último mes tuvimos otra entrevista con la mamá de Rafael sobre la evolución del paciente, nos comentó que estaba muy contenta porque sus berrinches habían disminuido considerablemente y consideraba que en gran parte de debía a que platicaban con él y le explicaban las cosas para que supiera qué iba a pasar, pero también nos dijo que sentía que se frustraba mucho porque no podía hablar y explicar exactamente qué sentía o qué quería. También en la escuela notamos que su irritabilidad había bajado considerablemente, ya casi no pellizcaba (solamente lo hacía cuando se enojaba mucho), e incluso en alguna vez lo hizo como juego con una terapeuta y en las últimas sesiones de masaje notamos que Hígado estaba más equilibrado y que había progresos en su desenvolvimiento emocional y social, así como una disminución considerable de su irritabilidad, motivos por los que al terminamos la masoterapia de forma satisfactoria.

3.11 Método de Historia de Vida

En este trabajo adoptamos una metodología de corte cualitativo, pues ello nos permitió aproximarnos mejor a la concepción que los padres tienen sobre el cuerpo, las emociones y las enfermedades, y por ende la manera en que los pacientes van asimilando esos elementos dentro de su seno familiar, por ello haremos una breve descripción sobre los métodos cualitativos, ya que nos parece importante subrayar las características que nos permitieron realizar este trabajo.

La metodología cualitativa se caracteriza por ser inductiva, esto es, el investigador parte de los datos que recolecta para desarrollar conceptos y teorías, a diferencia de los estudios estadísticos en los que se emplea el método deductivo, por lo se dice que este tipo de investigación es más extensa pues permite comprender al objeto de estudio de forma amplia y profunda; además los observadores cualitativos tienen la posibilidad de ver el escenario y a las personas que en él se desenvuelven de manera holista, es decir, en todas sus dimensiones, pues no reduce los contextos o los participantes a meras variables sino que hace todo lo posible por entenderlos como un todo (Álvarez – Gagou, 2003).

Otro aspecto muy importante de este tipo de metodología, es que se considera que todo investigadores cambian en alguna medida tanto el contexto como a las personas que quiere estudiar, por lo que todo estudioso es a la vez participante de su propio proyecto, en esta medida en la metodología cualitativa se atiende a la forma en que se debe acercar un observador o un entrevistador a su objeto de estudio. Por otra parte, las aportaciones de la fenomenología a este tipo de estudios, resalta lo trascendente que es “comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas”, esto es entender cómo las personas viven y entienden su mundo (Álvarez – Gagou, Op. cit.).

Asimismo, queremos subrayar que para los investigadores cualitativos “todas las perspectivas son valiosas”, esto es, no da más valor a las palabras o las acciones de quienes tienen un valor social o institucional, como médicos o jueces, sino que valora por igual la perspectiva de médicos y de enfermos, de jueces y delincuentes, de ricos y de pobres (Álvarez – Gagou, Op. cit.). Finalmente, queremos decir que esta metodología nos acerca a la individualidad, a la forma en que las personas viven dentro del entorno social, por ello se dice que es humanista, y dada su amplitud y la variedad de perspectivas y postulados que permite formular, se la considera un arte.

Dentro de los estudios cualitativos, se emplean diversas técnicas, entre las que encontramos a las entrevistas, que a su vez pueden ser de diferentes tipos, para nuestro caso emplearemos la entrevista semiestructurada que, sin ser demasiado rígida, permite al investigador y al entrevistado enfocarse sobre un tema determinado con la libertad necesaria para profundizar lo suficiente en él, de acuerdo con los objetivos del primero (Vela, 2004).

3.11.1 Objetivos

Objetivo General:

- Presentar el trabajo terapéutico, basado en masaje corporal, realizado con niños con discapacidad en un centro de educación especial.

Objetivos específicos:

- Reflexionar sobre la correlación entre los problemas emocionales de los niños y la relación familiar.
- Reflexionar sobre la importancia de retomar el cuerpo en el tratamiento de problemas emocionales de niños con discapacidad.

Participantes:

- 4 niños con discapacidad, 2 a causa de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y 2 debida a trastornos convulsivos como el Síndrome de West, con rango de edad de 4 – 10 años.

Instrumento:

- Historia de vida (anexo), realizada con la madre del niño.

3.12 Presentación de datos

En este apartado presentamos la información que reunimos por medio de las entrevistas que realizamos con las mamás de los pacientes, está organizada de manera que sea accesible para el lector y para ello nos dimos a la tarea de elaborar las categorías más recurrentes y significativas en el discurso de las entrevistadas, de esta manera podemos decir que las categorías generales son: *embarazo*, que abarca el aspecto emocional y nutricional de las madres, *parto*, donde hacemos una descripción de las complicaciones pre, peri y postnatales que sufrieron los pacientes, así como de la presencia o ausencia del padre en este momento, *familia*, que incluye la relación con mamá, con papá, con hermanos y con otros familiares cercanos, emociones predominantes en los pacientes y la forma en que las expresan, las enfermedades que han padecido, alimentación y finalmente, la concepción que tiene la familia sobre la discapacidad.

Por respeto a la integridad de los pacientes omitimos su verdadera identidad, para ello los designamos con las letras A, B, C y D y cambiamos sus nombres y los de sus madres, tanto en la transcripción de las entrevistas como en la presentación y análisis de cada caso.

Embarazo

Es importante adentrarnos en los sentimientos de los padres hacia su hijo, esto es si fue planeado o no, en la situación familiar y emocional a lo largo del embarazo, y en la alimentación de la madre. Encontramos que durante el embarazo las mamás de los pacientes A y B ya presentaban algún problema de salud o emocional, y en ambos casos esos eventos se relacionaron directamente con que el paciente desarrollara una enfermedad y por consiguiente algún grado de discapacidad.

Concepción

Los pacientes A, C y D fueron hijos muy deseados, incluso después de varios años de matrimonio, lo que nos indica el deseo de sus padres porque nacieran, en contraparte el paciente B no fue planeado.

PA Si, fue una niña planeada, eh bueno ya teníamos tiempo de estarla planeando y no llegaba y de repente fue así de sorpresa y llegó

PB ¡No! no estaba planeado

N No estaba planeado

PB No

N ¿Solamente llego?

PB Aja

PC Deseado, planeado después de 6 años de matrimonio, este, decidimos tener hijos yo me estaba cuidando y deje de cuidarme y a los 3 meses resulte embarazada.

PD Entonces yo este, ya después de que pasó tiempo, ya me sometí a varios estudios de..., bueno más bien a varios tratamientos como para poderme embarazar... y... me dijeron que ya..., después de que me hicieron una laparoscopia y me vieron todo por dentro, me dijeron que yo me tenía que este, que ya someter a algún tratamiento así de... lo que le llaman ahora reproducción asistida y este... y cuando me vieron ahí, ya vieron que mi otra trompa también estaba así ya como... como apeñafuscada, así como raro, ya estaba así como difícil poderme, entonces ya me tenía que someter este tipo de tratamiento y entonces me... me hicieron dos in vitros, dos fertilizaciones in vitro, en la segunda fue en la que se lograron mis tres chiquitos

Estado emocional de la madre

La actitud de la madre hacia su hijo, los deseos de tenerlo o la sorpresa porque llegó sin planearlo son muy relevantes no sólo para el desarrollo del bebé sino también para la comunicación que la madre llegue a establecer con él y por ende con la posterior relación que mantengan. En el caso de nuestros pacientes encontramos que los casos A, C y D fueron muy deseados y planeados, mientras que el paciente B llegó por sorpresa, sin ser planeado.

PA Y la verdad estaba yo muy contenta porque desde que yo tenía uso de razón y jugaba a la mamá yo siempre quería tener hijas, entonces estaba yo muy contenta porque iba a ser niña.

PB ¡Ah sorpresa! porque este... yo no me di cuenta de que estaba embarazada enseguida, sino tenía la leve sospecha y cuando le dije que tenía la leve sospecha él al otro día murió, aja

N ¿Qué le pasó?

PB Este... lo mataron

PC Mi situación emocional, en ese momento era... contenta, feliz, eh... me casé a los 26 años, dure 6 años sin tener bebés, esa fue decisión de ambos, este la verdad es que nos disfrutamos mucho como pareja, nos compramos nuestra casa, nos compramos cada quien nuestro carro, o sea tenía yo todo lo que en ese momento deseaba, los dos trabajábamos, nos iba bien a los dos, entonces llegó el momento en el que dije “bueno ahora es tiempo de tener un bebé porque ya tengo por lo menos donde tenerlo, qué ofrecerle al niño”, entonces lo platicamos, dejamos de cuidarnos y bien o sea mi embarazo fue bien bonito, me apapachaban, me consentían, me sentía querida, la mujer más bonita, o sea bien, bien, no pase por ninguna crisis así de tristeza, ni de no desearlo, de que mi esposo no lo hubiera querido, para nada, no todo lo contrario.

PD Este... bueno y mi esposo y yo, la verdad con..., teníamos muchos deseos, a él le gustan también mucho los niños, queríamos la verdad ser papás y pues sí nos dio mucha emoción el hecho de enterarnos que íbamos a tener 3 hijos (risas), pero sí nos asustamos un poco, sobre todo yo.

Emociones predominantes

La situación emocional de la madre es trascendental para el desarrollo de todo bebé, ya que éste siente todas las sensaciones y emociones de su mamá, con lo que empieza a gestarse su memoria corporal. Encontramos que las mamás de los pacientes A y B no se sentían del todo bien, en el primer caso porque tuvo una angustia constante durante el embarazo y en el segundo porque estaba en depresión por el fallecimiento de su pareja; por otro lado las mamás de los pacientes C y D esperaron mucho tiempo para tener hijos y disfrutaron mucho su embarazo.

PA Mmm, lo sentí mucho antes, de hecho yo en mi embarazo, te digo que no podía comer, y yo me sentía como muy angustiada y con una molestia, y todos me decían, que

tenía encajado al bebe, que esa angustia era normal en el embarazo, y todo mundo lo tenía, tenía dolores articulares y me decían que podía estar cursando con artritis estacional y me estaba inflamando, pero no me hacían caso

N Aja ¿a quién le decía esto, a tu familia?

PA A mi familia, al ginecólogo, y me decían, este, es normal no te preocupes, no seas llorona

N Aja

PA No seas exagerada, todos pasan por esto

N Aja

PA Y yo tenía así una angustia..., una semana antes de que me pusiera mal, les decía yo me voy a morir, y todos me decían estás loca, todo mundo pensamos eso, no te preocupes porque traía yo esa idea, es que me voy a morir

N Ok y ¿cómo fue para ti todo ese duelo y ese proceso?

PB Muy difícil y fue de imprevisible completamente, este... pues ahora sí que bien simpático como de esas cosas raras que pasan en la vida, ese día sin necesidad de irme a hacer prueba de embarazo dije ¡estoy embarazada!, y dije “y ahora qué voy a hacer...” entonces si fue así como que... no, no me caía el veinte, a mí lo que se me hacía difícil era pensar cómo iba yo a mantener a otra persona, si a duras penas me mantenía yo (risas) o sea yo no sabía ser administrada ni nada de esas cosas, entonces a mí era lo que me venía a la mente, que iba hacer muy difícil poder mantener al bebé.

[...]

PB ¡Ah bueno! pues fueron muchas este... sabía completamente que era niño... este... Emiliano se empezó a mover muy pronto, desde que tenía 3 meses y se movía mucho... pues todos los cambios y pues sí decidir, pues te digo yo decía “dios mío y decía ahora que voy hacer con un niño” y también el hecho de hablar con los papás de Roberto porque yo ni convivía con ellos ni los conocía, pero, gracias a dios, la verdad siempre lo he dicho mis respetos, unas bellísimas personas, y eso creo que sí ayudó mucho, que no fue ni difícil ni... entonces sí, sí, sí me ayudó.

[...]

PB ¿Cómo en el momento? no pues en el momento no sabía ni qué (risas) ¡estaba hecha pelotas! Sí, sí, sí de hecho de verdad Emiliano ya vive porque dios es bien grande

eh, porque me acuerdo mucho que en el día del sepelio me puse muy mal, me dolía muchísimo el vientre, tenía muchos dolores de vientre y como 1 o 2 días después tuve sangrado, pero pues en el momento ni por aquí o sea estás en otra cuestión, ya después si realmente si porque... porque yo vivía con una familia y dentro de esa familia había un ginecólogo, y se llevaba bien conmigo y todo y este y me dijo “mira lo de menos es pues atenderte, ve primero a hacerte la prueba de embarazo como tal y ya bien saber con los resultados”

PD Igual a la hora de..., empecé a engordar y ponerme los vestidos de maternidad, la verdad es que yo lo disfruté mucho, o sea yo no soy de esas mamás que “ay estoy engordando”, o sea yo cada cosita, cada cambio que tuve, en mi cuerpo, en mis emociones y todo, yo lo disfruté mucho, porque fue algo que sí deseaba yo bastante, entonces lo disfruté, mi marido estaba feliz, él me filmaba, o sea tenemos videos de, de cuando estaba embarazada..., filmándome, entonces este... pues fue algo también muy, muy padre, o sea realmente yo, vaya hasta los achaques trataba yo de gozarlos porque sabía que lo más seguro es que, que iba a ser mi último embarazo, así como tal, porque pues ya para después, ya tener más hijos ya iba a estar difícil, porque a mí ya me habían cauterizado la otra trompa y otra vez, volverme a hacer un tratamiento de ese tipo y que..., hay el riesgo de que sea múltiple, o sea como que, ya lo veíamos como que, y a parte nos habían dicho que eran 3...

Alimentación de la madre

Toda sociedad prescribe ciertas normas sobre la alimentación, en nuestro caso se da mucha importancia al consumo de carne ya que se la tiene en un estatus muy alto, además se promueve en combinaciones que desde una perspectiva holista entorpecen la función intestinal. Por ello subrayamos que la mayoría de las pacientes reporta haberse alimentado bien durante el embarazo aunque desde otro punto de vista no sea así. Por otra parte, la alimentación revela mucho del estado emocional y de la actitud que se tiene hacia el hijo, este es el caso del paciente B cuya madre no se pudo alimentar de la mejor manera porque se encontraba en una depresión profunda debido al fallecimiento de su pareja.

PA Comía lo más sano posible, de hecho, eran carne, pescado, pollo y verduras
N Aja
PA Pero en mi embarazo era algo así como que yo no podía comer mucho, sabía que tenía que comer porque lo necesita, pero así que yo dijera ay quiero comer, no
N Que tuvieras mucho apetito
PA No tenía apetito y la comida no me caía bien, no tenía náuseas ni nada, pero mi organismo como que rechazaba el alimento

PB Aja... sí de hecho por lo que yo he investigado y llegué a leer y todo esto, este, se supone que el tipo de problema que Emiliano tiene está muy relacionado con... ¿cómo se le llama? los episodios fuertes de depresiones y de mala alimentación en los tres primeros meses de embarazo...

N Aja

PB ... y pues es que sí o sea, por mucho que querías comer o sea ¡no comías!, comías poco...

N No te daba hambre

PB ... no, no te daba hambre eh... pues sí era fuerte la depresión, era mucho llorar, entonces... porque si yo anduve investigando y todo esto y por lo que... hay estudios pero obviamente en Estados Unidos de todo esto, con lo que se supone con lo que está relacionado y apenas hace un año estuve yendo con una genetista, también era lo que me comentaba la genetista que el problema de Emiliano es algo muy... muy

N ¿Muy raro?

PB Muy raro... muy, muy poco común y que es 1 en 1 000 000 que llega...

N A pasar

[...]

PB Pues, pues comida normal, hecha en casa, eso sí nunca he sido de comidas en la calle, eso sí creo que siempre me ha ayudado, que yo nunca fui...

N ¿Qué era lo que más comías? ¿verduras, carnes?

PB Carnes

N ¿Rojas o blancas? ¿no te acuerdas? Pero comías muchas carnes

PB Sí carnes, verduras no y porque la familia con la que yo vivía casi no comía verduras...

N Comías mucha más carne

PB Aja mucha más carne, sí.

N Ok. ¿Cómo te alimentaste durante el embarazo?

PC Ah... bien comía verduras, fruta, carne, pescado, líquidos, bien, bien.

PD Bien eh, yo siempre este... siempre he sido desde o sea, a mi me educaron así de comer, pues mucha fruta, mucha verdura, entonces pues mi, mi alimentación siguió siendo así ¿no?, de cómo me educaron, de fruta, verdura, de repente si me alocaba mucho con el pan y eso, porque sí el pan de muerto y el pan dulce y eso me encanta...

N Aja

PD Pero también me acuerdo que yo comía mucho plátano, casi diario yo comía un plátano, y creo que gracias a eso nunca tuve ningún calambre ni nada, entonces siento que la alimentación fue buena, de hecho no subí tantísimo de peso y a parte que soy chiquita y pues no, no había donde ¿no?, pero en cuestión de alimentación sí siempre que jugos, que fruta, que verdura, tratar de llevar más o menos, una dieta más o menos balanceada, y este... y siento que siempre ha sido así ¿no?, y así fue también durante el embarazo.

Parto

Complicaciones pre, peri y posnatales

Es muy importante revisar las complicaciones antes, durante o después del parto pues son los momentos en los que hayamos la etiología del trastorno neuromotor. En este sentido los pacientes A y B presentaron complicaciones durante el parto e incluso antes, mientras que los pacientes C y D, no tuvieron problemas pre o perinatales sino posnatales, incluso varios meses después (paciente D).

a) Prenatales

En este apartado podemos ver que la mamá de la paciente A tuvo complicaciones severas de salud a los 6 meses de embarazo que repercutieron en el estado de salud de Alicia, quien nació en condiciones muy desfavorables. Por otro lado, la mamá del paciente B reporta que fue víctima de mala atención en las instituciones de salud públicas, pues no detectaron ningún problema en el desarrollo del bebé hasta que se quedó sin líquido amniótico. Finalmente y en contraparte, en el caso del paciente D podemos apreciar cómo la atención en hospitales privados es totalmente diferente ya que los pacientes tienen contacto incluso por vía telefónica, especialmente porque Rafael nació los últimos días de diciembre.

PA Tuve preclamsia a las 23 semanas de gestación, estuve una semana internada, y haciendo que maduraran los pulmones de Alicia, y tratando de controlarme a mí la presión, porque les daba temor sacarla antes porque tenía muy pocas semanas de gestación, y a la semana, Alicia nació por desprendimiento de placenta, por la preclamsia y porque se me complicó todo

N ¿Cómo te atendieron?

PB ¡Negligentemente! Ya ahora lo veo y negligentemente verdad (risas)

N ¿Negligentemente?

PB Sí, decían que estaba bien, que no había ningún problema, nada más vas a las consultas y... que todo va bien, nada más, como se llama, hasta el día que Emiliano iba a nacer...

N ¿Qué pasó ese día?

PB ... porque para empezar no me recibían en ningún hospital y ya cuando me llegaron a recibir, este... me dijeron que este... es que no coincidían las fechas, pero que el niño ya estaba listo en el vientre, entonces la gran ventaja fue... que yo me acuerdo mucho que entré a revisión, a urgencias y había una enfermera, y la enfermera le dijo al médico... ah porque el médico comentó que me hacía falta líquido, entonces la enfermera dijo que este, que para qué se metían en problemas que mejor me enviaran a La Raza [...] entonces este... me acuerdo que me ingresaron pero me dieron una pastilla en la madrugada para este, detenerme los dolores, si me los detuvieron pero me hicieron estudios al otro día en la

mañana y ya se dieron cuenta de que no tenía nada, nada de líquido, que tenían que hacerme cesárea...

PD [...] se vinieron los días últimos, o sea de la navidad y todo eso, y fue cuando yo me empecé a sentir así muy cansada por 24, 25 de diciembre por ahí, y este, y pues bueno días muy familiares, festivos etcétera, este, yo todavía le hablo (*al doctor*) y le digo “oiga sabe que, me siento muy cansada, casi no tengo apetito y estoy así como que ya me cuesta mucho moverme” etcétera pero él se iba a ir de vacaciones y como que todo aparentemente iba bien, entonces el 27 de diciembre, el 26 de diciembre yo hablo para decirles que me siento súper cansada, que casi no tengo hambre etcétera, de hecho ese día ya no salí de la casa ni nada, creo que una persona, que ya no estaba él, me mandó unas, medicamento para valoración pulmonar de los niños y ya ese día en la noche, ese día me las pongo y esa madrugada ya para el otro día, me levantó un dolor así, no primero fui al baño y como que sentí que me corrió líquido, entonces yo había ido a un curso psicoprofilactico etcétera, entonces más o menos yo ya sabía, entonces cuando me pasó eso, yo dije “no seguro se me rompió la fuente”, y luego a continuación de eso, contracciones y cada...

N Enseguida

PD Y empecé a tomar tiempo y ya como que, yo no me asusté porque dije no ya esto es contracción y más si ya tuve lo del escurrimiento ¿no?, entonces, pero para esto mi médico ya no estaba, entonces yo hablaba con los médicos que dejó él en su lugar, etcétera, y pues me dijeron que me fuera al hospital, que me fuera al hospital, me mandaron creo que todavía un supositorio para ver si se me paraban las contracciones, y ya ellos me estuvieron hablando y ya cuando nos dimos cuenta que realmente seguían las contracciones y todo, “no señora, vengase para que la chequeemos”.

b) Perinatales

PA Sí, fue cesárea de urgencia, y porque yo ya iba en shock hipovolémico [...] me iba desangrando de que se desprendió la placenta y es..., de hecho dijeron los médicos que iban a darme preferencia a mí, pero va a ver cuál de las dos sobrevivía.

PD De lo que sí recuerdo es que no lloraron porque luego, luego a la hora que los sacaron, luego, luego se los llevaron a entubar, que yo le dije a mi esposo ya, o sea ya despégate de mí y vete a ver a los niños, y les hicieron su prueba esta de apgar, la que les hacen.

N Aja

PD Y aunque no lloraron o sea a mí me dijeron que habían tenido un apgar de 7 y 8 los 3, no lloraron luego, luego se los llevaron a entubar a los tres...

N ¿Porqué se los llevaron a entubar?

PD Pues porque estaban muy chiquitos, como realmente la maduración pulmonar ni siquiera había terminado ni nada, este pues parece que ese es el procedimiento a la hora que nace un bebé así, con todas estas condiciones como mis hijos nacieron, luego, luego se los llevaron a entubar, entonces de hecho yo ni los vi o sea me los sacaron

c) Posnatales

Los pacientes A y B tuvieron una enfermedad muy grave denominada septicemia²⁶, lo que nos habla de lo complicado de su estado de salud. Por su parte, el paciente C presentó crisis convulsivas fuertes, con lo que fue sometido a tratamientos y estudios para su control y diagnosticarlo. En el caso del paciente D encontramos que al ser un embarazo múltiple y asistido se siguen procedimientos médicos muy específicos, además queremos subrayar el proceso emocional de su madre al conocer a los tres bebés.

PA La segunda, tuvo una septicemia por mal manejo, tuvo, ¿eh? no tenía los factores de coagulación entonces se estaba desangrando y tenía un sangrado muy fuerte de tubo digestivo, eh otra que tenía sus dos soplos, tenía dos soplos

N ¿En el corazón?

PA En el corazón, aja, se cerraron los soplos, eh no eran de tanta importancia, pero sí traía una hernia umbilical y dos inguinales que no le cerraron, un reflujo también y que

²⁶ Sepsis o septicemia “es una infección grave y potencialmente mortal que empeora en forma muy rápida y que puede surgir de infecciones en todo el cuerpo, incluyendo infecciones en los pulmones, el abdomen y las vías urinarias. Puede aparecer antes o al mismo tiempo de infecciones óseas, del sistema nervioso central, corazón u otros tejidos” (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001355.htm>).

tenía muy bajo peso porque ella pesó 900 g y era mucho muy pequeñita entonces tenían que esperar a que, controlar toda esa situación y empezar a madurar y a ganar peso y talla

PB Sí, por eso te digo que se puso muy grave en la madrugada, Emiliano nació a las 5 de la mañana, se supone que Emiliano se pone mal como a la 1 de la mañana y lo tienen que bajar a terapia intensiva, porque Emiliano este por haberse quedado sin líquidos... este... le dio una sepsis entonces se puso muy mal...

N Aja

PB ... ya después se le empezó a complicar y tuvo todo lo habido y por haber, eh tuvo broncas con los riñones, retuvo líquidos, se hinchó, tuvo mal del hígado... ¡tuvo todo!

PB Aja, sí a raíz de la sepsis tan fuerte que tuvo, tuvo este... ahora sí que ventilador, estuvo entubado, sí Emiliano estuvo muy mal, demoró en terapia intensi... como tal en terapia intensiva demoró como mes y medio...

N Mes y medio estuvo ahí

PB ... aja, sí, Emiliano se aventó como mes y medio, dos meses en terapia intensiva y luego ¡otros 2 meses casi se aventó en... ¿cómo le llaman?

N ¿Terapia intermedia?

PB Aja, a raíz de todo eso, pero se le fue complicando y luego este... sí era un problema porque de lunes a viernes teníamos un súper pediatra en la mañana y un pediatra en la tarde, pero los problemas eran los fines de semana que sólo había médicos de guardia, entonces era cuando se hacía el desgarriate, sí pero sí, sí tuvo muchos problemas Emiliano.

PC Sí, al día siguiente ya... este, nos estaban explicando algunas cosas, porque ya nos iban a dar de alta a los dos y en ese momento una de las enfermeras, estaba el doctor con nosotros en la habitación con Alfonso y conmigo y en ese momento la doctora, perdón la enfermera entro muy asustada y dijo que el niño se estaba convulsionando, pero pues obviamente había varios niños en los cuneros y sin saber que, en ese momento sin saber que se refería al mío empezó a tener crisis convulsivas, exactamente al día siguiente.

N Exactamente al día siguiente ¿Qué tratamiento le dieron en ese momento?

PC En ese momento, el doctor lo observó, tomó el tiempo, le reviso sus signos vitales y le empezaron a hacer estudios, le hicieron un tamiz ampliado, una punción lumbar, un electroencefalograma, una tomografía, [...] y a partir de eso que arrojaron los resultados que en la mayoría todos fueron prácticamente normales, empezaron a medicarlo por las crisis, o sea hubo un día por ejemplo que el convulsiono casi 7 u 8 veces en ese mismo día y en ese mismo rato, o sea eran crisis muy pequeñas de segundos pero eran muy constantes.

PD Lo que pasa es que estaban muy pequeñitos y estaban entubados entonces sí nos dieron el, el, la oportunidad de entrar con el padre para que los viera y todo, y bueno entramos ahí en la terapia y qué te puedo decir, yo estaba bueno llore y llore y llore...

N Aja

PD Y ya me dijeron que los tocara, los toqué, lloré mucho (comienza a llorar) ay perdón.

N No te preocupes

PD Lloré mucho porque estaban muy chiquitos, estaban impresionantemente chiquitos.

N ¿Sentiste feo de verlos tan chiquitos?

PD No, no sentí feo pero los vi muy chiquitos y la verdad es que, que pues yo no sabía, realmente yo, yo no sabía a lo que iba o sea yo iba a conocer a mis bebés pero no tenía ni la menor idea, ni la menor idea cómo iban a estar, y pues estaban llenos de tubos... ay (llora) no se me hace desagradable, no lo recuerdo como algo desagradable pero sí fue una... una emoción así muy... pues muy importante ¿no? algo que te marca en tu vida [...]
[...]

N ¿Cuántos días estuvieron en incubadora?

PD Estuvieron primero muchos días en los que le llaman una cuan de calor radiante, que es como una lámpara que irradia calor, pero aquí no hay nada, aquí está libre y están en la planchita, es precisamente para que acá, como les sacaban sangre diario y miles, miles, miles de cosas diario y estaban todavía muy chiquitos con muchos procedimientos, se necesitaba, todavía no los podían meter a la incubadora y el hecho de que no tenga las paredes pero que tenga el calor aquí, pues es porque están maniobrando aquí los doctores, las enfermeras y todo

Evolución y tratamientos

Generalmente después del parto los pacientes con PCI pasan por un periodo largo de hospitalización que incluso se puede extender por varios meses. En las entrevistas encontramos que la paciente A estaba tan grave que solamente le daban horas de vida, el paciente B tuvo una evolución muy lenta, y finalmente el paciente C fue sometido a estudios y tratamientos para controlar las crisis convulsivas.

PA Bueno que estaba muy grave, estaba con un ventilador, que no tenían formados eh, ni los factores de coagulación, por eso se estaba desangrando, que eh, en la valoración neurológica, tenía ciertos reflejos pero que probablemente ella iba a ser una niña con un daño neurológico mucho muy grande, porque nació mucho muy pequeña, nació en paro respiratorio, entonces que no me esperara nada, además, realmente le dieron prioridad a que fuera sobreviviendo por horas, porque le daban dos horas de vida.

N Aja ¿qué parte era la que le estaban atendiendo? Eh... o ¿cómo fue que fue progresando?

PB Pues por... bueno a mí lo que me explicaba el pediatra era que iban atendiendo cosa por cosa...

N ... de tantas que eran

PB ... ¡de tantas que eran! Y pues sí le iban saliendo cosillas y cosillas y cosillas, te digo entró con lo de la sepsis, se la empezaron a controlar pero luego empezó que retenía líquidos, luego empezó que por el medicamento que tenía este... le tuvieron que meter plaquetas... ¡todo! O sea iban apareciendo cosas y cosas y cosas, y se las iban atacando pero aparecía otra ¡a raíz de lo otro! Y entonces sí fue un buen de cosas que llegó a tener, sí.

N Y ¿qué pasa cuando ya pueden controlarle todo a Emiliano?

[...]

PB Pues ya fue cuando me empezaron a decir, el doctor me decía “bueno sabe que se le controló, ya vamos bien, esto otro ya se le controló” o “ahí vamos” y ya hasta que se le empezaron a controlar, fueron bajando el nivel del ventilador y todo hasta que empezó

respirar por él, ya fue que me dijeron que lo iban a bajar a terapia intermedia, a la incubadora, a ver cómo se empezaba a adaptar y todo eso...

N Durante esos días que Héctor tuvo complicaciones ¿qué complicaciones fueron las que tuvo antes de que te lo dieran? ya estabilizado mientras...

PC Qué complicaciones, este, mucha irritabilidad este, crisis convulsivas que no podían controlarle...

N ¿Eran varias crisis durante el día?

PC Sí, la que más era un día 8 crisis y la que más o menos era 1, 2, 3, o sea, ó nos iba muy bien cuando en toda la tarde no tenía nada, o de repente tenía una muy ligera pero... prácticamente el motivo en ese momento, el controlarle primero las crisis convulsiones, que no sabían por qué motivo le daban, digo y hasta la fecha nunca se supo por que le dieron porque así como le dieron así le desaparecieron, Héctor tiene más de un año que ya no se convulsiona.

N ¿Qué otra complicación tuvo?

PC Ya después este... nos explicaban que... las crisis no tenían que ver directamente con el problema neurológico que Héctor presentaba, o sea eran dos cosas diferentes.

N ¿En qué momento te dijeron que tenía un problema neurológico?

PC No recuerdo exactamente eh...

N Pero ¿qué fue lo que te explicaron?

PC Que me explicaran... creo que fue poco antes de que Héctor saliera del hospital eh, o sea prácticamente en lo primero que se enfocaron los doctores fue... a controlarle las crisis, porque esto era una situación difícil y, no le podían hacer nada si a él no le controlaban, entonces conforme le fueron haciendo estudios, fueron checándole, fijate que hubo momentos en el que el doctor lo paraba y le revisaba lo de los estímulos, que ya ves que los ponen así en posición de avión y los paran para ver si daban pasitos, ¡o sea Héctor lo hacía perfecto!, se espantaba cuando lo ponían aquí, que lo ponen aquí ¿sabes?

N Aja

PC ... que pasitos, bueno lo paraban y el niño le hacía sí (ademanos), cosas así que tú decías ¡cómo o sea, por un lado lo hace bien, pero por otro tiene un problema neurológico!

N ¿Y Rafael evolucionó bien?

PD Fíjate que dice mi esposo y yo de eso no me acuerdo...

N Aja

PD Que en alguna ocasión estando los dos ahí presentes un día Rafael, mi hijo Rafael, se les fue Rafael, creo que nada más nos apartaron, no nos quisieron alarmar y este, y lo (ademanos) aja, yo de eso no me di cuenta

N Aja

PD Pero dice mi esposo que eso pasó un día y que yo no me di cuenta pero... y luego lo que yo recuerdo es que en alguna ocasión nos dijeron que Rafael hacía apneas...

N Ah aja

PD Entonces yo a veces así como que atando cabitos y tratando así de recordar pues yo pienso que a lo mejor y... y en una de esas apneas o algo, pues que algo le haya pasado a Rafael y que se le haya dejado de oxigenar ¿no?

N Aja

PD El cerebro por algunos minutos, aunque realmente a mí o sea nunca me dijeron “hoy pasó esto y... no”

Complicaciones durante la lactancia

Debido a que el problema del paciente D se evidenció meses después en un viaje familiar lo presentamos en este apartado especial.

N Ok ¿cómo fue que se dieron cuenta que Rafael tenía un problema? ¿en qué momento?

PD Aja, fue aproximadamente como a los 8 meses.

N Aja

PD Yo lo tengo muy ubicado porque los acabábamos de bautizar, y el bautizo de nuestros hijos fue así como que un... o sea fue un evento así, un pachangón, mi esposo la verdad que quiso tirar la casa por la ventana [...]

N Aja

PD Porque fue así como un, era un gran acontecimiento para nosotros y este y entonces lo tengo como que muy ubicado porque después de lo del bautizo, mi esposo nos llevó un

fin de semana a, a Cocoyoc, un hotel que hay ahí en Cocoyoc que se llama creo que La Hacienda Cocoyoc que a mí me encanta ese hotel, y yo le dije que el primer lugar al que yo quería ir con mis hijos, porque yo había ido varias veces con él y me encanta [...] entonces le dije yo quiero ir con mis hijos ahí y este, y nos llevó [...] y ahí fue donde yo me empecé a dar cuenta que Rafael los llamados, las convulsiones leves que se llaman espasmos...

N Aja

PD Que yo lo veía y le decía a mi gordo “es que sabes que esto no, esto no me gusta” y yo me acuerdo que la primera vez que yo le dije como que no me hizo mucho caso y yo le dije “es que esto no me gusta” y entonces mejor tomé mi cámara de video y lo filmé y me fui con el pediatra...

Diagnóstico de la enfermedad que produce la discapacidad

A lo largo del trabajo con padres de niños con discapacidad hemos encontrado que el momento del diagnóstico es clave en la vida de los pacientes, pues muchas veces los médicos dan muy pocas esperanzas y eso hace que los papás esperen muy poco de sus hijos, en otro extremo se encuentran los casos en los que los médicos minimizan la situación del paciente y los papás tienen una expectativa muy alta respecto al desarrollo de sus hijos, que seguramente no se alcanzarán. En el caso de la paciente A apreciamos que su mamá sabía lo probable que era que Alicia presentara alguna secuela neurológica, ya que su está involucrada en el ámbito de la discapacidad gracias a su trabajo, mientras que en el caso de Emiliano, no detectaron su problema, aún cuando lo valoraron especialistas, sino que al cabo de 1 año comenzó a tener espasmos convulsivos y entonces fue diagnosticado adecuadamente.

PA Yo ya sabía que no podía esperar algo muy bueno [...] porque además me habían dicho que no iba a ser un bebe de término, que iban a sacarla mucho antes, y por mi profesión recibí muchos casos de niños con parálisis cerebral y la consecuencia generalmente, más bien, eran a consecuencia de una preclamsia entonces como que yo ya me la esperaba, y si, me dijo el neurólogo, el médico, que era una niña de alto riesgo neurológico, como que ya era algo que esperaba

N Aja, aja, aja... ya cuando finalmente logran estabilizarlo, eh... te lo entregan ¿ya le habían detectado el problema?

PB No

N ¿Todavía no?

PB De hecho se supone que le hicieron una tomografía...

N Ok ¿antes de que te lo dieran?

PB ¡Antes de que me lo dieran! para cerciorarse si tenía coágulos de sangre o algo y me dijeron que no, lo único que recuerdo mucho que me mandaron a un especialista, pero resulta que ese especialista ya no estaba y me anduvieron haciendo dar vueltas y todo, y me mandaron con el neurólogo, [...] él me decía que Emiliano ¡no tenía nada! que Emiliano lo único que tenía era el retraso por haber estado en una la terapia y que había que llevarlo a terapia física, bueno a ¿terapia?

N ¿A estimulación temprana?

PB A estimulación temprana [...] y fijate que muy raro Emiliano el primer año te puedo asegurar que ni un rasguito de... de su enfermedad, de... ! yo me acuerdo que Emiliano a meses empezó a decir mamá, agua, caca...

N Aja

PB ... lo que sí yo empecé a notar que fue como a los 7 meses... como al año exactamente, [...] este... que Emiliano tenía unas pequeñas descargas, le digo yo, siempre las he llamado descargas, las que tiene hasta la fecha y a mí se me hacía muy raro y fui con el neurólogo del Seguro y me dijo que no, que no era nada, pasó, luego me recuerdo mucho que cuando Emiliano tenía como unos 1 año 2 cuando yo venía de regreso de un viaje con mi mamá, [...] me acuerdo que [...] mi mamá llegó me lo dejó y le empecé a dar de comer y mi mamá se fue a casa de mi hermana, y yo vi que le dio su famosa descarga, ¡pero! se quedo completamente dormido después, y a mí se me hizo muy raro, dije ¡esto no es normal!

N Aja

PB ... pero bueno así quedo y al otro día en la mañana lo volvió a hacer, entonces dije ¡este me convulsiona! y sí, y sí le hablé a mi hermana y ya le conté lo que pasó, me dijo que fuéramos con la pediatra [...] y ese mismo día nos dio la cita en la tarde y ya fui con el

neurólogo, le expliqué y todo y él desde ese momento me indicó un medicamento, que es el Depakene, que fue el primer medicamento que Emiliano empezó a tomar...

Estudios neurológicos

Para los pacientes diagnosticados con algún trastorno convulsivo son necesarios estudios como tomografías y electroencefalogramas para tratar de identificar la magnitud y localización del defecto neurológico, no obstante suelen ser intrusivos e incluso agresivos, como en el caso del paciente D.

PB [...] y me acuerdo que el doctore me dijo que... o sea era por el momento para que no presentara crisis más fuertes, si me acuerdo que me dijo que... que este que le tenían que hacer unos estudios al niño, fuimos se los hicimos, lo llevamos y si me dijo que este... y fue cuando me dijo a partir de ese momento, qué era lo que tenía Emiliano, este... y si me dijo “a partir de este momento cambia tu vida”, que tenía yo que hacer conciencia que por lo menos los tres primeros años de Emiliano, yo no iba a poder trabajar, que tenía que estar ahí si esperaba que algún día ¡progresara en algo! eso era el plan a seguir y ya me explicó qué era lo que tenía Emiliano

N ¿Y te dio este diagnostico que me dices?

PB Sí

N Me puedes repetir el nombre porque es un poco difícil (risas)

PB Sí, esquizecefalia derecha

PC Pero no sabían ni el pediatra ni el neurólogo porque motivo él convulsionaba, si en todos los estudios el salía relativamente normal, [...] en el caso de Héctor pues no aparecía una situación alterada o que vieras que algún lóbulo está mal o algo, en ese momento no, en el tamiz ampliado por ejemplo todos los rubros que califica estaban todos normal, regulares, dentro de los estándares que aparecen, solamente nos dijeron que tenía el una baja de potasio y de magnesio y eso también se lo modificaron con medicamento que le dieron.

PD Y creo que ese médico fue el que nos mandó una resonancia magnética, mi hijo estaba súper chiquito, para mí esa fue un shock también enorme porque fuimos a la resonancia y como que yo no sabía bien qué onda con el estudio y no sé que, iba súper bebé mi hijo o sea y entonces lo llevo...

N Aja

PD Y nos dicen “bueno pues bye” o sea “al ratito regresan”, yo no sabía que tenía que dejar a mi hijo ahí, que lo iban a anestesiarse y todo, para mí fue algo... yo dejé a mi hijo y yo estaba deshecha, yo me quedé llorando...

N Aja

PD Y así fue algo para mí muy duro porque mi hijo estaba súper chiquito, entonces sí me...

N ¿Cuál fue el procedimiento? ¿lo anestesiaron general?

PD El procedimiento creo que fue... anestesia... fíjate que no sé si fue local o general, pero el caso es que, que, que digo todo estuvo bien peor lo que sí me acuerdo es que a mí me entregaron a mi hijo mojado o sea mojado, no sé si se le salió la pipí o se le mojó ahí o qué pasó, pero eso también nunca lo voy a olvidar, y de ahí de hecho nos fuimos con el doctor...

Dosificación de medicamentos anticonvulsivos

Para los pacientes C y D que tienen un trastorno convulsivo es vital controlar las crisis con medicamentos, sólo que muchas veces los especialistas hacen pruebas con diferentes y pueden pasar meses hasta encontrar el adecuado.

PC [...] inmediatamente conocí al doctor Alejandro Zarate [...] y le empieza a bajar poco a poco el medicamento, porque él decía que se le hacía ¡demasiado medicamento! para el niño y estaba tan pequeño, imagínate poco el alimento y mucho medicamento...

N Claro

PC ... no iba a estar nada bien Héctor, poco a poquito le fueron bajando las dosis, medicamentos que él decía “bueno si tenemos tres medicamentos para las crisis le

quitamos uno, no, vamos a experimentar con dos, vamos a experimentar con uno” y ya, pasó el tiempo, pasó el tiempo hasta que Héctor se quedo... prácticamente te estoy hablando que en dos años con un solo medicamento, y los otros dos fue un poquito más, dependiendo de cómo lo iba viendo el doctor y es el mismo doctor que lo ve hasta la fecha.

N ¿En ese momento lo medican, te dan alguna indicación?

PD Sí obviamente lo medican porque él tenía los espasmos pero no se le controlaban, entonces desde el primer día que nos dijeron lo que tenía el niño, nos dieron el Atempator y muchas otras, medicamentos y todo, pero al niño no se le controlaban y el niño luego estaba como muy aletargado, tomó Rivotril, muchas cosas...

Respuesta a los medicamentos

Los medicamentos anticonvulsivos son muy fuertes y por ello suelen tener reacciones adversas por lo que se hace difícil encontrar el adecuado para el paciente; además tienen secuelas como somnolencia o irritabilidad, lo que dificulta su contacto con el medio y por ende su aprendizaje. Los casos de los pacientes B, C y D ejemplifican todo esto.

PB ¡Ah a eso! Bueno primero te digo que mucho tiempo estuvo nada más estuvo con puro Depakene, ¡híjole, estuvo con puro Depakene como... 4 años, 5 años casi!, con puro Depakene

N ¿Le controló bien las crisis?

PB Bastante bien eh, mucho tiempo como hasta los 4 o 5 años, ya de ahí empezamos a aumentar, ya el primero que le amentaron ¿cuál fue? un medicamento pero que por cierto me acuerdo le cayó mal, me lo intoxicó, tuve que hablarle al médico, ya bueno lo controló y... le aumentaron el Topamax, el Topamax lo controló también un buen rato junto con el Depakene, pero si fue menos tiempo honestamente, fue nada mas como un año y ya le empezaron a aumentar el Frisium, que fue a raíz de la convulsión muy fuerte que tuvo Emiliano.

N ¿Como viste tú que reaccionara Héctor a todos esos tratamientos, a los medicamentos, etcétera?

PC Eh... yo creo que al principio le costaba trabajo porque... eran muchos medicamentos o sea...

N ¿Estaba muy sedado?

PC Estaba muy sedado, todo el tiempo... prácticamente se la pasaba dormido, muy aletargado, así ¿no?, entonces ya después fueron bajándole las dosis, fueron bajándole los medicamentos y ¡creo! que ya se daba un poquito más de cuenta de las cosas o por lo menos ya no lo veía tan aletargado, tan decaído, como somnoliento no sé, ¡siempre ha tenido esa situación de ser muy irritable! o sea, yo no sé si es parte de la situación, de su personalidad pero... digo hay momentos en que... pasan 2, 3 meses y él se porta fabulosamente bien, y para mí eso ya es ganancia y de repente le regresan los llantos, los berrinches, no sé son que algo le moleste o... realmente son berrinches, no lo sé o sea no lo sé, es algo con lo que... pues he vivido prácticamente toda la vida todo el tiempo que Héctor ha estado conmigo...

N Ha sido así.

PC ... ha sido así o sea, de momentos está bien, de momentos no...

PD [...] creo que este doctor ahí en la plática de la consulta nos dijo, que él tenía datos de alguien que en Estados Unidos, por la frontera, igual y nos podía conseguir medicamentos porque había medicamentos que ya no se conseguían aquí [...] era un medicamento súper, súper, súper caro y controlado, era, era un relajo traerlo...

N Aja

PD Pero bueno mi esposo se movió y todo, lo compramos y... contactamos a esta persona y nos traían, no sé si era una vez a la semana o cada 15 días nos traían el... porque aparte tenía que venir refrigerado y así muchos, y eran inyecciones que había que ponerle a Rafael...

N Aja

PD Me parece que fueron como 2 semanas, diario estuvimos y esa bendita medicina fue la que, la que le quitó los espasmos...

Medicamentos actuales

N Ok ¿me puedes que medicamentos toma Emiliano para controlar sus crisis?

PB El Topamax que es el Toqueramato, el Clovazan, que es el Frisium y el... Valproato

N Los tres medicamentos ¿desde cuando toma estos tres medicamentos?

PB Desde hace como... 5 años

PC Actualmente está tomando nada más Risperdal, ese lo toma cada veinticuatro horas, le acaban de ajustar el medicamento a 1.5 mililitros, es un medicamento que regula así como... para tranquilizarlo, no precisamente para las crisis, eso ya está olvidado podríamos decirlo, eso es para reajustarlo, para tranquilízalo, para que no esté ansioso...

Explicaciones médicas de la enfermedad

En el trabajo con niños con discapacidad recurrentemente los papás nos han expresado que el primer diagnóstico que reciben suele ser muy confuso ya que los médicos no les dan una explicación clara y comprensible de la enfermedad que padecen sus hijos, como es el caso del paciente D. Aunque también hay casos en los que los médicos traducen las enfermedades en términos coloquiales o metáforas para hacerlas más comprensibles para los papás, esto le sucedió a la mamá del paciente B. Por otro lado, encontramos que la mamá del paciente C tiene mucha incertidumbre respecto al diagnóstico de su hijo ya que los médicos le dijeron que las crisis convulsivas que presentaba no estaban asociadas a su problema neurológico.

PB Él lo que me explicó es que cuando el organismo, bueno cuando el cuerpo se está formando... este, pues ahora sí que se forma y cree que ya está todo, que están todos sus órganos, que está todo, pero no porque se quedó una partecita abierta y que esa que ni con operación ni con nada, en el cerebro... sí de hecho, nunca se me va a olvidar esas palabras

que me dijo, que has de cuenta cuando te ponen a sembrar en el campo y te ponen a hacer hileras, ves que te ponen a hacer hileras, y tu avientas las semillitas, entonces pues igual... has de cuenta que tú aventaste todas tus semillitas pero que hasta que crecen los árboles te das cuenta que tienes un hueco, y ya no puedes echar ahí la semillita porque pues ya está ocupado por las raíces abajo entonces ya no hay forma, y ya me explicó qué consecuencias iba a tener Emiliano, ¡eso sí! a mí siempre me dijo que realmente ¡expectativas! así de que Emiliano tuviera muchos, muchos avances, no había pero lo mucho o poco que fuera logrando conforme a las terapias, y lo que yo siempre he dicho, no soy conformista pero igual, en primera yo me ubico en la realidad, yo tengo que tengo trabajar entonces para mí es bastante complicado atender al Emiliano al 100%, entonces yo la verdad ahorita me he enfocado mucho a que medicamente él esté bien, que este estable, porque también eso nos atrasó mucho, Emiliano avanzaba en muchas cosas, convulsionaba y era otra vez pa' atrás, entonces desde la última convulsión que fue que se quedó bastante retrasado.

N ¿En qué momento te dijeron que tenía un problema neurológico?

PC [...] Entonces... pero si fue como 1 o 2 días antes de que saliera o sea, de que nos dijeron que presentaba ese problema neurológico, que tampoco sabían, que le iban a dar medicamento pues para estarlo tratando, que teníamos que llevarlo con un neurólogo porque... así con esa incertidumbre estuvimos mucho tiempo y yo creo que hasta la fecha o sea, es lo que de repente platicamos con el neurólogo ¿no?, hay... hay amiguitas que te dicen “mi hijo tiene parálisis cerebral, mi hijo tiene síndrome de West, mi hijo tiene síndrome de Down, etcétera”, pero por ejemplo a mí me preguntas y te tengo que decir que tiene crisis convulsivas idiopáticas complejas, que ya no debería de decirte por qué ¡ya no tiene crisis convulsivas idiopáticas complejas!, o sea porque así como aparecieron así desaparecieron, pero no sé o sea... ¡no tengo un diagnostico donde yo pudiera investigar, leer o sea realmente no sé!, sé que tiene un problema neurológico pero no sé en qué lóbulo, a causa de qué o qué, no o sea es una situación un poco complicada para nosotros en ese sentido.

PD O sea de ahí de la resonancia nos fuimos con el..., y ahí fue donde nos dijo el doctor que nuestro hijo tenía este, tenía Síndrome de West y este, pero siento que como que no nos dijo bien las cosas...

N No les explicó más.

PD Y yo te digo que ese doctor, yo le tengo mucho aprecio porque es el, hasta ahorita es el neurólogo que ve a mi hijo y todo, pero siento que luego ellos por no querer ser muy duros, a la mejor, no te dicen o sea así como que tal cual la realidad...

N No te explicaron qué era el Síndrome de West.

PD Sí porque o sea él nunca me lo manejó como PCI ni como una discapacidad importante, yo de hecho le dije “bueno mi hijo va a poder ir a la escuela”, “sí a la mejor no va a ser un niño de 10”, pero yo me acuerdo que le pregunté si mi hijo iba a poder hablar y nos dijo, según lo que yo recuerde en esa ocasión, me dijo que el área de lenguaje no estaba afectada...

N Aja

PD Y que... y que pues le echáramos ganas y que nos iba a remitir con alguien para que le dieran ya terapia física al niño, pero realmente así discapacidad como tal, como lo que ya ahora nosotros vemos y que la PCI y todo eso, solitos nosotros lo fuimos viendo y descubriendo y pues sí fueron unos golpes, la verdad muy duros ¿no?

Comunicación con la madre

La comunicación entre madre e hijo comienza desde el embarazo, pero un momento trascendental es cuando lo conoce y comienza a construirse esa relación tan estrecha, para nuestros pacientes fue difícil estar al lado de sus madres pues debían estar en terapia intensiva o incubadora, no obstante Alicia y Rafael ingresaron al programa canguro para propiciar el contacto físico y la comunicación madre / hijo.

PA Ok, desde la..., que estaba ella en la incubadora, nos hacían entrar dos veces al día y platicarles y cantarles, pero yo les dije que era terapeuta y la podría empezar a mover, y... como que en esa época canciones, cuentos y eso se me bloquearon, entonces lo que hacía era platicarle, bueno le contaba como era su casa y sobre todo la empezaba yo a hacer..., eh leí un libro que se llama *El efecto Mozart...*

N Aja

PA ... y ahí te dice qué canciones cantarle para que empiece a despertar porque a ella la sedaron porque convulsionó por temperatura, y el nivel de sedación lo fueron bajando, pero ella no despertaba, entonces hice un ejercicio que ahí venía en ese libro y empecé a

ver cómo iba despertando, entonces yo le empezaba a decir que ella buscará conexión entre sus neuronas para que el grado de la lesión fuera menos y le decía yo “tú sabes que puedes ordenarle a tu cerebro que empiece a buscar otras vías porque sí ya se dañaron unas pero puedes hacer que busquen otra vía y hagan conexión para que el daño sea mejor” [...]

PD Este, ya estaban ahí los tres, te digo los toqué, los tocamos, el padre todo y este... nos dijeron este... nos dijo el doctor este... que les lleváramos una foto nuestra para que la tuvieran ahí, que les habláramos mucho, que los tocáramos, que les cantáramos, lo que quisiéramos, [...] y yo siempre he sido mucho de contacto entonces no sabes yo los empecé a tocar, pusimos la foto luego a mi esposo lo dejaron llevar una, un aparato para ponerles música...

N Aja

PD Eran los únicos eh, que estaban, que los papás les llevaban tantas cosas o sea les llevamos todo lo que podíamos y este, ese día ya los conocí estuvimos ahí un buen rato y todo y me parece que ese día yo ya no los volví a ver, ese día yo ya me sentía muy triste y nostálgica (llora) porque ese día me yo me iba a ir del hospital e iba a dejar ahí a mis hijos (llora)

Cuidados posparto

En este apartado presentamos todos los cuidados que requirieron nuestros pacientes una vez que fueron dados de alta en el hospital, esta información además de hablarnos de su estado de salud, nos habla del estado emocional de sus madres, pues son momentos de mucha incertidumbre y preocupación.

PA Había que tenerla cargada todo el tiempo, porque su pediatra la metió a Alicia al programa *canguro* para que empezar a ganar peso y a desarrollarse, eh después de alimentarla se me juntaba una toma con la otra y era estar cargada o sentada por el reflujo por qué se le salía así por la nariz, no se le podía acercar mucha gente, si alguien iba a

visitarla era que casi casi esterilizarla y que entrara, hasta los cuatro meses ella pudo salir de la casa a otra casa, un centro comercial o algo así no podía asistir.

PC Mira... ya estaba estable, relativamente, Héctor sale del hospital... tomando... aproximadamente 8 medicamentos, eh medicamento para el reflujo, medicamento para las crisis, ¡que era el más tomaba!, teníamos mucho problema para que Héctor comiera, o sea le dábamos de comer con una jeringa, le damos de comer con el dedo porque ¡si se tomaba media onza era un triunfo!, una onza ¡olvídate, o sea! era lo máximo entonces, si, si, si padecimos los primeros dos meses muy difíciles [...]

PD Estuvieron primero muchos días en los que le llaman una cuan de calor radiante, que es como una lámpara que irradia calor, [...] les sacaban sangre diario y miles, miles, miles de cosas diario y estaban todavía muy chiquitos con muchos procedimientos, se necesitaba, todavía no los podían meter a la incubadora...

[...]

PD Fue la verdad momentos muy padres este... porque ahí ya te decían que la terapia de la mamá y el papá canguro, sí me decían que me llevara camisas con botones, para que nos metiéramos aquí (señala su pecho) al niño y el niño nos sintiera porque ahí ya estaban mejor, ya los podían desconectar en algún, ya no estaban tan conectados así realmente ya nos los daban...

Alimentación

La forma de alimentación durante la lactancia es muy importante porque es justo en el proceso de amamantar que comienza la relación y comunicación entre madre e hijo. Por otra parte encontramos que los bebés con algún problema neurológico frecuentemente tienen problemas para comer pues no tienen reflejo de succión, son intolerantes a la leche, etcétera; en nuestros pacientes vemos que tanto las madres tuvieron complicaciones para producir leche, como ellos mismos para tomarla.

PA Ok, ella era alimentada por gotero y por jeringa, se le presionó mucho a ella para que succionara porque no tenía el reflejo de succión, era mucho muy pequeñita, usaba ropa de nenuco, me la dieron mucho muy chiquitita.

[...]

N ¿Después la pudiste amamantar?

PA No, nunca, porque como yo tuve una hemorragia muy fuerte, no producía leche y aunque me dieron pastillas, que me estimulara, este yo me estimule, no, no pude.

PB ... y a ver si ya empezaba a comer, a tomar pecho, y sí también si tenía buen, succionaba bien y todo, sí y ya fue ahí poco a poquito hasta que le retiraron... también el... de la incubadora, si ya, todo poco a poquito.

N ¿En algún momento pudiste alimentar a Héctor?

PC No, nunca, no nunca, me quitaron ¡muy poquita leche!, muy poquita leche y como Héctor estaba en terapia intensiva y a mí me salía muy poca leche, me la tuvieron que suspender con un medicamento, sí me la cortaron, el doctor decidió cortármela y solo con pura formula todo el tiempo Héctor.

PD No, tomaban de la mía que yo les llevaba y se las pasaba, [...] al principio que nacieron les daban para enterar o sea ni siquiera de la mamá ya ves que está muy nutrida, con muchas vitaminas y todo y era por sonda...

N Aja

PD Y ya después ya me dijeron que ya me podía yo empezar a sacar la leche y me empecé a estimular y se les daba de la mía y se les complementaba con fórmula...

Situación emocional de los padres durante el parto

Es importante rescatar cómo se sentían ambos padres durante el parto, pues como hemos visto fue una etapa difícil por las complicaciones de salud que sufrieron los pacientes,

además la forma en que hombres y mujeres enfrentan situaciones duras como ésta es muy diferente, por ello presentamos la información en diferentes categorías.

Presencia o ausencia del padre

La presencia o ausencia del padre es vital para el estado emocional en primer lugar de la madre, quien puede sentirse protegida y segura por la presencia de su pareja o tiene que afrontar las dificultades sola, y en segundo lugar para el bebé, porque su madre le transmite todo su sentir. En el caso de la paciente A, el padre la acompañó de forma intermitente durante el embarazo y se ausentó en el momento del parto, por otra parte para el paciente B fue trascendental la ausencia del padre, pues ésta se dio por muerte y su madre entró en una profunda depresión, en contraparte los pacientes C y D gozaron de la compañía de sus padres en todo momento.

N ¿Y estuvo el papi de Alicia contigo, acompañándote?

PA No, no porque él estaba trabajando en Estados Unidos, pues él llegó una semana después de que la entregaron a ella del hospital ya estable y todo y, mucho tiempo después me confesó que realmente él no estaba, que se pudo haber regresado, pero él tenía mucho miedo de llegar y afrontar esa situación, que realmente no podía con eso entonces se prefirió hacerse un lado

N Ok ¿él estuvo durante el embarazo presente?

PA Sí, sólo que por su trabajo viajaba mucho, entonces podía pasar un mes fuera y estar dos meses aquí o pasar una semana en Estados Unidos y otra temporada aquí, entonces es relativo porque él viajaba mucho

N ¿Durante el parto él estuvo presente contigo?

PC Todo el tiempo el estuvo

N ¿En quirófano?

PC Sí, todo el tiempo, él no se despegó de mí este, pidió vacaciones y estuvimos en Aguascalientes..., yo me fui... inmediatamente me dieron la incapacidad, al día siguiente

viajo y me quedo allá solita... los siguientes 40 días, él llega como 5 días antes de dar a luz y se queda... como 25 días conmigo, después él tiene que regresar al trabajo, a hablar con su jefe, que era que estaba pasando, te estoy hablando... te estoy hablando de que pasaron como 8 días mas y regresa por nosotros, porque yo tenía que regresar al trabajo, después de que se me terminara la incapacidad posparto.

PD [...] y bueno mi marido siempre estuvo ahí conmigo, siempre...

N Aja

PD ¿no? que en ese sentido sí... sí tuve mucho apoyo la verdad ¿no?

Relación de los padres

La relación entre los padres es muy importante en momentos críticos, pues una buena relación puede ser el aliciente para pasar las dificultades, como le sucedió a la mamá de Héctor.

PC Creo que como nunca fue más unida eh, o sea, mucho o sea, de no separamos de platicar los dos, de tomar las decisiones los dos, en todo momento estuvo muy atento conmigo, muy... muy preocupado porque yo estuviera bien o sea, creo que esa situación fea... pero nos unió mucho como pareja, como amigos, bien, bien o sea en ningún momento sentí... rechazo o fue tú culpa o fue la tuya, no, no, no, todo el tiempo estuvimos al tanto de las dos cosas, los dos, en los momentos difíciles cuando nos dijeron que Héctor en cualquier momento... podía fallecer por que ya estaba muy grave, porque tenía las convulsiones que no podían controlárselas, eh decidimos traer al padre el padre lo bautizo ahí este... en terapia intensiva, recuerdo perfectamente la escena, como está aquí el vidrio, aquí adelante estaban sus padrinos, que es mi hermana y su esposo, los papas de Alfonso, mis papás, mis hermanos, mis cuñados y adentro tapado el padre, Alfonso, yo solamente y el niño o sea, solamente no podía entrar nadie más, entonces todo o sea, siempre estuvo muy pendiente, yo no sentí nunca un rechazo, no, no.

Estado emocional de la madre

Observamos que dado el precario estado de salud de los pacientes, especialmente en los casos A, B y C, sus madres se encontraban en un estado emocional bastante alterado, con momentos muy fuertes de angustia y de tristeza. En el caso de la mamá del paciente D, vemos que se estaba muy triste porque la daban de alta médica y sus tres hijos se quedaban hospitalizados.

PA Eh, angustiada por qué se sabía que cada que me iban a dar el reporte médico siempre había algo, además yo de salud no iba nada bien, yo me tuve que dar de alta voluntaria para poder ingresarla al hospital y seguirle el paso, entonces yo iba toda hinchada, traía, duré con un soplo eh un año, entonces era caminaba o algo y me agitaba mucho, pero como que... alguna vez alguien me dijo ¿por qué no lloras?, y fue así de bueno ¿si lloro realmente puedo sacar adelante a mi hija?, entonces me enfoqué más bien a sacarla adelante y según mi pensamiento era que llorando o lamentándome o algo, realmente no ganaba nada

[...]

PA Sí, porque cuando aún y que ya sabes que viene con problemas, es bien diferente a cuando te lo dice el doctor, oye tuvo una hipoxia y todo y a lo mejor tú hijo va a ser un vegetal, entonces sí es como que te impacta.

N Aja

PA Pero, también fue así de bueno..., eso sí me acuerdo que esa noche que me lo dijeron y fue un impacto y empezar como a llorar, pero decir ¿pero porque si he conocido a tantos niños con esa problema, tantos papás, que podemos salir adelante y lo vamos a hacer no?

N ¿Sientes que esa parte te dio fuerza, tu trabajo?

PA Sí, la verdad es que sí, sí me ayudó mucho

PB Ah no ¡fatal! (risas) y no tanto por Emiliano sino porque te digo la situación era muy complicada porque vivíamos con mi hermana entonces honestamente sí fue muy difícil porque pues yo tenía... ¡con cesárea! Todo lo habido y por haber, resulta que yo salgo de la clínica y yo les comenté que tengo un dolor muy, muy fuerte y no, que no

pasaba nada y no pasaba nada [...] y... nunca se me va a olvidar que llegando a la casa... haz de cuenta que me siento en el w y se me abre un punto y haz de cuenta que abres una llave y me salía pus y pus y pus, y pues como mis hermanos, los dos, uno es enfermero militar y la otra es enfermera en el Seguro, si me dijeron que si me regresaban al seguro era porque me iban a volver a abrir y a curar y tatata y a aventarme otro rato, o sea otros 15 o 20 días y que no iba a haber quien fuera a ver a Emiliano, y que si yo me quedaba en la casa me iban a hacer curaciones ellos pero o sea, me tenía que aguantar, que de hecho ellos me enseñaron pero quien realmente me las hacía era mi mamá...

N Aja

PB ... y me tenían que hacer curaciones antes de ir a ver a Emiliano y cuando regresaba, en los dos turnos, pues si para poder ir a ver a Emiliano, entonces se complicó todo realmente mucho, sí, sí fue muy, muy difícil, sí y pues a veces... te digo y pues sí de esas cosas que dices a veces complicadas de la vida este... mi hermana con carro nuevo y no se ofrecían para llevarme, yo con cesárea, yo me iba en trole, cuando mi mamá tenía ella me daba o si no en taxi, entonces sí, sí fue difícil la verdad...

PC Mmm... normalmente te dicen que te tienes que cuidar porque estás recién operada, te hicieron una este, una cirugía, te tienes que fajar, cuidar ¿no? etcétera, yo me cuidaba, me aseaba, etcétera, todo eso bien pero... emocionalmente yo no tenía cabeza en ese momento para mi, o sea para sentirme bien o para cuidarme, yo lo único que quería era estar cerca de mi hijo, estar a su lado, pensando que todo eso se iba a solucionar no me imaginaba la magnitud del problema, yo decía “bueno le van a controlar las crisis y a partir de ahí nos vamos a ir a casa y mi hijo va a ser un niño regular” o sea no dimensionaba o no sé si no lo quería dimensionar, o no me lo habían explicado, pues realmente lo que le está sucediendo ¿no?

N ¿Cuál crees que fue la emoción que experimentaste con mayor intensidad?

PC Así con mayor intensidad fue... de preocupación cuando la doctora entra a mi habitación y dice que el niño se está convulsionando... sin saber que era Héctor yo luego, luego empecé a llorar y lo primero que dije fue “mi hijo, mi hijo”, y efectivamente Alfonso sale atrás del doctor y era Héctor entonces, yo lo único que quería era que Héctor estuviera bien, que no le pasara nada, no sabíamos que le estaba sucediendo y si fue primero de preocupación... de angustia, de no saber que le estaba sucediendo ¿no?

N ¿Y después?

PC Después, ya cuando los doctores empezaron a hacerle estudios y nos empezaron a decir, en esos 10 o 11 días que era lo que Héctor presentaba, pues si fue de... pues de mucha tristeza, mmm... algo que no te esperas, que tú haces tu... tu plan de vida de “ahora que nazca tu bebé se va a ir a la guardería y tu vas a seguir trabajando”, sabes, tú plan de vidas ¿no?, entonces nunca que imaginas que... va haber una complicación, que vas a tener que tomar más adelante eh... otras decisiones, de dejar de trabajar y todo eso, entonces fue de mucha tristeza, la verdad si experimente eso mucha tristeza, miedo o sea qué iba a suceder, que no le pasara nada a Héctor, que Héctor iba a estar bien, entonces prácticamente esos fueron los sentimientos que experimente en ese momento, miedo, tristeza, angustia todo eso, todo eso se me juntaba y pues yo me iba a la casa porque no me podía quedar ahí, me iba a la casa me bañaba al día siguiente y... todo el día estábamos en el hospital y de ahí no nos movíamos o sea, hasta que los doctores nos decían va bien, va mal volvió a recaer, volvió a tener crisis, ahorita ya ha mejorado, y tu veías al niño... en una camita así como tipo incubadora, este, con cables, conectado, con agujas, con medicamento, muy mal o sea muy mal.

PD [...] ese día ya los conocí estuvimos ahí un buen rato y todo y me parece que ese día yo ya no los volví a ver, ese día yo ya me sentía muy triste y nostálgica (llora) porque ese día me yo me iba a ir del hospital e iba a dejar ahí a mis hijos (llora)

N Aja

PD Entonces estaba muy deprimida, me acuerdo que pasó la familia y todo y luego en la noche nos dijeron que por parte del hospital, nos pusieron así una mesita para dos y nos organizaron así como una cena especial y todo, nada más él y yo, si fue un momento también bonito...

N Aja

PD Aja eso fue esa noche (se limpia con un pañuelo) y luego ya al otro día ya desperté y todo y ya pues a arreglarme, yo me sentía súper gorda así, sí tuve obviamente un desequilibrio por los líquidos y todo y nacen los niños y pues si tenía yo una descompensación, entonces si tenía la presión en el límite de tantito alta entonces ya estuvieron yéndome a ver los doctores, estaba yo muy hinchada...

Situación familiar de la madre

La situación familiar durante el período de hospitalización fue de gran importancia para las mamás de nuestros pacientes, en los casos A y B se reportó que ésta era difícil, especialmente en con el ultimo paciente, pues la madre se encontraba lejos de su familia y su papá estaba molesto porque había resultado embarazada. En el caso de la mamá del paciente D nos parece importante puntualizar que también se encontraba triste pero porque el mayor de los trillizos tuvo neumonía.

PA Fue es que... muy dura porque yo estaba en casa de mis papás

N Aja

PA Porque el papá no estaba, y yo necesitaba de cuidados, de que me llevaran y me trajeran y eran muy tensa porque por ejemplo mis papás y mis hermanos tenían mucho enojo con el papá de Alicia, que porqué no estaba aquí, que él era el que tenía que estar..., y sobre todo mi hermana se encargaba mucho de en cualquier momento, de que le decía ¿me puedes llevar al hospital? o “a mi casa por mi ropa”, iba ahí molestando de que “él es el que no sé qué... tiene que estar aquí”, entonces yo llegó un momento en que sí les dije “no me estén causando más problema porque realmente donde siento mucha angustia, presión es aquí en la casa”.

PD Entonces fue algo durísimo para nosotros, durísimo así durísimo, estuvimos ahí con él, estuvimos hablándole y cantándole mucho, con los tres y todo, hasta que pues se acabó la hora de visita y nos dijeron los doctores “ustedes pueden hablarnos a la hora que quieran para pedir informes”, mi esposo y yo mira ni el teléfono pedimos, ni el teléfono les pedimos, salimos de ahí muy tristes y fuimos a la iglesia y ahí estuvimos, yo lloré mucho le pedí mucho a dios que me dejara a mi hijito y este, y ya nos fuimos a la cena de año nuevo, que nos tocaba en esa ocasión con la familia de mi esposo, ahí donde estábamos viviendo es una casa grande la de mis suegros, somos muchos mi esposo tiene muchos hermanos y ese día nos tocaba a todos juntarnos ahí a todos, ay bueno fue como que muy triste...

N Aja

PD Yo estaba así como que desolada, mi esposo no quiso que le dijéramos a nadie, que el niño estaba muy grave, yo sí le hablé a mi papá y a mis hermanos que iban a estar en casa de mi otra hermana, y sí les dije que rezaran mucho porque mi hijo estaba súper, a lo mejor sí... seguramente les amargué la noche, segurito...

N Aja

PD No este, no lo dudo nada pero pues también para mí era importante decirles pues para que también me apoyaran con sus oraciones y todo ¿no?

Situación familiar y emocional del padre

Culturalmente es el hombre quien asume en eventos difíciles la actitud de fortaleza y de entereza, nuestros casos C y D no son la excepción, pues las mamás reportaron que sus esposos les daban ánimo y fuerza aunque también estuvieran destrozados por la situación, por otra parte el padre de la paciente A se ausentó.

PA Bueno, esto lo he ido sabiendo en el transcurso de los años..., muy mala porque él viene de una familia en la que la mamá se casó con el papá por interés y porque era su último tren.

N Aja

PA Que los hijos crecieron como en maceta, así de... son cinco hermanos, sin nada de cariño, sino que más bien como mucho abandono, por parte del papá fue “económicamente te doy todo pero caricias o algo así no y al contrario eres menos que todos eres tonto”, ellos tienen muchos problemas de aceptación por parte de ellos, y autoestima este..., y mucho rencor hacia una mujer, porque la mamá les hizo la vida ahí de cuadritos y también el papá...

PC Yo creo que en ese momento él tomó el papel como de ecuanimidad, de que a ver vamos a ver qué vamos a hacer, como que él... pensaba más las cosas y yo no, yo estaba así como que pues... ¡la tristeza!, así como de qué pues no sé, no sé qué valla a pasar y él tomo ese papel

N Como de analizar más las cosas...

PC ... si, si, claro, como de analizar más las cosas de pensar las cosas, de a ver qué vamos a hacer, él por ejemplo cuando se vino primero a México a hablar con su jefe, esos días no creas que solamente vino y trabajó sino que fue a buscar pediatras, fue a buscar neurólogos, él siempre al tanto de esas cosas, para cuando yo llegara con el niño ya tuviera Héctor incluso hasta su cita o sea..., y yo lo único que quería era estar con mi hijo... y nada más, y él no, él necesitaba ver que iba a pasar, o sea donde iba yo a estar este, la incapacidad, cosas así y tomo ese papel del fuerte y yo la débil, no sé para quede más claro.

Situación emocional de la madre posterior a la hospitalización

En este apartado lo incluimos porque queremos dar cuenta con mayor profundidad el estado emocional de la mamá de Héctor, quien nos expresó que la depresión que atravesó una vez que se encontraba con su hijo en casa fue muy fuerte.

PC Mira, ya cuando me lo dan creo que fue una de las etapas más difíciles de mi vida, en primera por... por la situación de tener un niño especial, de no saber qué va a pasar con él, qué va a pasar conmigo, de... de que todo lo que yo había planeado se vino abajo y tuve que empezar de cero en cuanto a... a planes, eh platico con Alfonso tomamos la decisión de que tengo que dejar el trabajo porque para mí no hay mejor persona que cuide a un niño que su propia madre, en ese sentido, porque sí estoy muy a favor de las escuelas, de la guardería todo pero pues, no había una guardería para niños especiales, no en ese momento, yo no la busque, eh... tomo la decisión de dejar mi trabajo que tanto adoraba, yo dure trabajando en wal mart 9 años, este... voy doy las gracias, mi jefa en ese momento llevaba una muy buena relación conmigo, me dijo “te voy a ayudar, no te vas a ir así te voy a liquidar, voy a hablar con mi jefe para que te liquiden al 120%”, entonces fueron así detalles que a mi ayudaban aunque yo emocionalmente, estaba yo muy abatida, estaba yo muy triste o sea no podía creer o sea, dices tú ¿porqué yo si me cuide? ¿porqué yo si lo planeo? ¿porqué yo si me alimento bien? ¿si no tomo, si no fumo?, o sea tantos sentimientos que te vienen a la mente y dices tú ¿por qué tanta gente que no se cuida, que fuma, que bebe durante el embarazo, que no desea a su hijo y los niños están bien?, entonces, yo era... esas preguntas que me hacia una y mil veces, me vengo de

Aguascalientes y me vengo todavía más triste, porque pues... mamá primeriza, con un niño especial, prácticamente sola porque en Aguascalientes estaban mis hermanos, mi mamá, mi papá, mi mamá pues no se podía venir porque tiene allá nietos que cuidar, entonces así como que yo me sentía ¡sola contra el mundo! o sea porque Alfonso tenía que ir a trabajar y ¡yo estaba sola con Héctor en la casa!, y pues si fueron... prácticamente te estoy hablando de unos 4 o 5 meses con una depresión espantosa, de no querer ver a nadie, de estar llorando de estar triste, de... de no cuidarme, de estar encerrada o sea ¡en el cuarto por ni siquiera, ni siquiera! era de sacar a Héctor a la sala, al comedor, estábamos los dos en el cuarto reclusos, o sea, yo no quería que a Héctor le diera ni siquiera tantito aire, porque lo que yo quería era que él estuviera bien, aunque yo me sentiera muy triste por lo que él estaba pasando, yo quería que él estuviera bien, yo quería que él estuviera bien...

N Aja

PC ... y ya van pasando los días no salíamos, poco a poquito pasaron los días, los meses, ya, empezaba yo a abrir la puerta, empezaba a caminar con él cargándolo en el pasillo, porque lloraba y lo cargaba, me ponía yo un como rebozo y... éramos él y yo, é, y yo, recibía llamadas de mis papás, de mis hermanos, de cómo estaba pero pues no es lo mismo ¿no? que tengas una persona cerca de ti que te abrace, que te apapache, que estés platicando, que te ayude ¿no? porque yo terminaba con unos dolores espantosos de espalda que, llegaba Alfonso y pues era llorar, me decía “descansa yo lo veo” y así o sea... así me la llevé...

N Aja

PC ... y ya poco a poquito pues fui notando el cambio de que ya abría la puerta, ya bajaba, ya subía, ya Héctor lo ponía en otros lados, ya yo me empezaba... este a arreglar a verme bonita, porque pues te ves fea, te ves triste... entonces, ya empezaba yo a salir, me invitaron a desayunar un 10 de mayo, me lleve al niño, ya tenía meses, o sea cosas así que poco a poquito fui así como... no sé si llamarlo aceptar o de que ya me daba la oportunidad de salir, de llevarme a mi hijo a todos lados, de volver a empezar con una vida relativamente normal como la tenía antes y así poco a poquito, poco a poquito.

Familia

Como hemos dicho con anterioridad, la familia es el seno donde se aprende lo que es bueno y lo que es malo, lo que se debe y no se debe hacer, es el espacio en el que se

aprende a sentir el cuerpo, a expresar las emociones, la familia suele ser el origen de muchos problemas emocionales.

Relación de los padres

En cuanto a la relación de esposos, la mamá de la paciente A nos reportó que inmediatamente después de la hospitalización la relación era buena pero que se deterioró cuando él perdió su trabajo y cayó en un cuadro depresivo y alcohólico.

PA Bien, bastante bien porque ahora sí que nuestra preocupación era sacarla hacia adelante, estábamos muy contentos de que ella había logrado sobrevivir y que las tenemos ahí y era muy cordial, él perdió el trabajo y sí entró en una depresión muy fuerte, y al principio el acuerdo fue, bueno yo sigo trabajando y él se quedaba cuidando a Alicia y haciendo todas las labores de la casa y las hacía bastante bien, pero después la mamá empezó a decirle que ésa no era la función, que ésa era mía, y este pues a ver cómo le hacía, y él empezó además a deprimirse más, y él es alcohólico, entonces cayó en un cuadro de alcoholismo bastante severo y ahí sí ya empezó a haber bastante problema.

N ¿Tú decidiste dejarlo?

PA Sí

N ¿Cuántos meses tenía Alicia, cuando esto pasó?

PA Justo el día que nos fuimos, tenía seis meses.

N Seis meses, ¿nunca intentaron regresar, nunca ya...?

PA Lo que pasa es que hizo un intento nada más, pero no se atendía en su alcoholismo y era caer en el mismo vicio porque él no quería..., no aceptaba que era alcohólico, no aceptaba que Alicia tenía problemas, decía que yo estaba loca y que quería verla enferma y yo pensaba que iba a ser un círculo vicioso, en el que iba a ser como una gran bola de nieve y que iba a arrastrar a Alicia, entonces si yo ya no acepte ningún trato, y además él al año dejó de verla y no la busó, la busco hace dos años pero, también así de sigue diciendo que no tiene nada, que ya la deje como esta.

Relación con mamá

La relación madre/hijo es vital para todo ser humano, la mamá es el primer contacto con el mundo, ella es la encargada de alimentar, cuidar y proteger durante los primeros meses de vida. En este apartado queremos dar cuenta de la relación que nuestros pacientes con sus madres. En el caso de Alicia vemos que se molesta cuando su mamá tiene más trabajo y llega más tarde de lo común, en el caso de Héctor vemos que su mamá ya tiene la seguridad de que éste la identifica y, finalmente la mamá de Rafael siente que la relación es muy es muy especial porque siempre ha estado con él.

PA Mmm... le gusta que este mucho con ella, aún y que tengo que trabajar y paso poco tiempo con ella, desde que yo llego, yo me encargo de Alicia y es de si estas cenando le terminó de dar de cenar, bañarla, vestirla la visten mis papás para que yo no me pueda vestir, pero es jugamos, eh platicamos, le leo cuentos, y dormimos ahora juntas porque como se brinca ya la cama, le pegue mi cama para que no se fuera a caer.

N Aja

PA Entonces si tiene frío va y se acurruca conmigo, si no ella se va a su cama pero estamos ahí juntas, va me abraza y todo, pero hay ocasiones en las que no me quiere ni ver y cuando... empiezo a tener mucha carga de trabajo y que llegó más tarde se enoja conmigo.

N Aja

PA Llego y no me hace caso, hasta después, pero si es cordial la relación

N Ok ¿cómo crees que ha sido el desarrollo afectivo de Emiliano?

PB ¡Ah si, si, si! yo creo que la gran ventaja que ha tenido Emiliano muy independiente de la demás gente, que yo siempre le he dicho que yo lo quiero mucho y siempre lo estoy apapachando y besando y... yo siempre le he dicho que pase lo que pase, llegue quien llegue, llegue uno lleguen dos ¡los que lleguen! que él siempre va a ser mi adoración, o sea yo creo que por eso desde el principio él sabe que yo lo quiero muchísimo, muchísimo.

PC Conmigo, este, creo que es buena, nos llevamos bien, me identifica muy bien, ¡lo calmo cuando esta berrinchudo! como que siento que me identifica muy bien en este momento, bien, de que ya, “ya llego mi mamá, nos vamos a ir a casa” bien.

N ¿Antes no sabías si te identificaba?

PC Si, antes no lo sabía, antes era una de mis preguntas, ¿sabrá Héctor que soy su mamá? O sea ¿me identificara?, digo ahora sí me doy cuenta, porque se emociona y... o sea eso me da gusto, pero antes no, yo tenía la duda, de si él sabía que era su mamá, si.

PD Ah siento que es una relación como que muy, siempre le digo a Rafael que él y yo somos así como uno mismo, yo le digo mucho es como la canción “tú y yo somos uno mismo”, porque es una relación así súper estrecha, súper, súper, súper estrecha, desde chiquito pues lo he llevado a sus terapias etcétera...

N Aja

PD Y es una relación pues muy estrecha porque pues también él siempre, su papá pues se va a trabajar, pues estoy más con él en sus necesidades que tenga, pues siempre estoy con él ¿no? entonces es una relación muy... muy afín, muy estrecha, muy, muy de uno mismo casi, casi...

Relación con papá

La relación de todo niño con su padre es trascendental para su desarrollo, pues quien provee y guía, los niños con discapacidad no son la excepción, por ejemplo para los pacientes A y B ha sido muy difícil la ausencia de su padre, mientras que los pacientes C y D si conviven con ellos aunque poco tiempo debido a que trabajan.

N [...] ¿con su papá, todavía lo frecuenta?

PA No, lo vio hace dos años.

N Y ya no.

PA Y ya nunca más lo volvió a ver.

N ¿Crees que ha resentido la ausencia de papá?

PB ¡Sí! mucho tiempo si la ha resentido, claro que sí

N ¿Cómo crees que la resintió? ¿Cuántos años tenía cuando crees que la resintió?

PB Pues desde bebé...

N ¿Desde bebé?

PB ... por que llego una época en que estuvimos en Veracruz como tres o cuatro meses y iba un vecino... y lo cargaba y lo apapachaba y sí pues sí cuando no lo veía pues sí... entonces fue cuando yo decidí, dije “no mi hijo no puede andar conociendo a otra gente...” y a aparte mi cuñado tampoco fue apegado, que era con quien así convivía un poquito más, pero le ha Emiliano ¡y ni yo permití que fuera apegado! porque dije al rato va a crecer y ya no me lo van a apapachar, no, o sea procure que también figura paterna o sea como tal no se agenciara a nadie, no porque al rato el que iba a sufrir era mi hijo, sí eso sí traté de cuidarlo mucho

PC Con su papá es buena, pero pues casi no conviven honestamente, Alfonso se va muy temprano, [...] y cuando mas conviven son los fines de semana, pero si por ejemplo yo dejo que él lo vista, le dé de comer, que él esté con Héctor, que jueguen, o de repente Alfonso quiere ver el partido de futbol y Héctor está viendo las caricaturas le cambia Alfonso y Héctor está contento, o Alfonso está viendo un periódico y Héctor ya se lo está arrugando, si, si, pero ya cuando Héctor esta de berrinchudo, ya oigo que le dice “ya Héctor no te muerdas”, o sea ya habla más... más fuerte, y tú acá atrás de la puerta, así como “mi bebe” pero no, y yo no, yo soy más consentidora, más... la verdad, digo me gustaría que convivieran más pero por el trabajo de Alfonso es difícil...

PD Su papá pues no está tanto tiempo con él porque pues su papá se va al trabajo ¿no?, pero pues sí es una relación también de mucho de, de apapacho, de jugar, yo siempre he dicho que yo como soy la que está más con ellos, pues a veces es mucho mas, como la mamá de, de, del papel también de educarlos y de ponerles el límite, de eso no se hace y el castigo y el límite y todo eso ¿no?

Relación con hermanos

Encontramos que sólo los pacientes B y D tienen hermanos, en el caso de Emiliano se trata de un medio hermano y no le ha sido fácil aceptarlo y adaptarse a él, mientras que en el caso de Rafael se trata de hermanos de la misma edad (trillizos).

N Ya cuando vio que nació su hermanito ¿qué reacción tuvo?

PB ¡Igual! Enojado, enojado, enojado, ¡hasta ahora ya como que se le va quitando!

N Como que ya le va pasando, ya lo va aceptando

PB Si como el otro ya lo jala, ya le hace y todo... aja si, pero es que como el otro se desespera, que no le contesta y eso, luego me lo anda jalando y eso, pero Emiliano canijo ya cuando lo tiene y anda enojado y se acuerda yo creo, se desquita y también me le da sus jalones

PD [...] mira sus hermanos lo quieren mucho y siempre los hemos tratado de involucrar así en lo que es la discapacidad, que ellos desde chiquitos, a su altura, tratarles de explicar, te decía, involucrarlos, si íbamos al Teletón pues los llevábamos, mucho, y este, y lo quieren mucho, sobre todo la niña es como muy maternal con él, se le acerca mucho y, su hermano también siento que lo quiere mucho pero como que es a su manera, y también con mi niño que está en la edad de los amiguitos, etcétera o él mismo llega y se pone a jugar con algo y a veces ya como que no le hace tanto caso...

Relación con familiares cercanos

En este apartado incluimos la relación de los pacientes con familiares muy cercanos, como los abuelos, este es el caso Alicia y Emiliano quienes están o han estado al cuidado de ellos, por lo que tienen una relación muy estrecha, mientras que para Héctor y Rafael la relación es un poco más distante porque no conviven cotidianamente.

N ¿Cómo es la relación de Alicia con sus abuelos?

PA Muy consentida, la sobreprotegen demasiado, aunque digan que..., mi mamá sobre todo que... que ella es la sargento y todo, si le llaman la atención y todo pero a la vez la sobreprotegen y este... la adoran y si se preocupan mucho de qué va a ser más adelante, aunque me dicen “estamos completamente seguros que ella va a ser independiente, pero sí hay que buscar dejarle una seguridad para que ella más adelante este bien”.

N ¿Y entre Emiliano y su abuelita?

PB Muy buena también

N ¿Qué hacían juntos? ¿Por qué era muy buena?

PB Porque mi mamá es muy apapachadora y a Emiliano le gusta estarlo besando, abrazando, aja, sí, y... me acuerdo que lo sentaba en su silla y mi mamá se pone con sus cantos y según lo pone a cantar (risas) este... canticos de la iglesia y toda esas cosas, de alabanzas y eso.

[...]

N Y ¿cómo era la relación de Emiliano con tu papá por ejemplo?

PB Nunca ha sido buena, nunca ha sido buena.

N ¿Por qué?

PB Pues por lo que yo sé ahora, bueno en una ocasión nada más pasó, este... mi papá como que no le cae... no, nunca ha asimilado al 100% que Emiliano es un niño especial o sea como que le duele mucho que Emiliano sea especial, ya ahorita siento yo que ya lo digiere mejor porque pues ya también esta Rodri, ya estamos en familia, todo ese rollo mi papá... aja.

PC [...] la que mas identifica es a mi mamá, no es huraño con los adultos, con los adultos creo que en general no es tan huraño, pero con los niños sí, con los niños le cuesta trabajo socializar, le molestan sus voces, sus llantos, sus gritos, pero por ejemplo mi mamá puede meterlo a bañar sin ningún problema y cargarlo y... mi hermana puede meterlo a bañar y ¡no hay problema de que me esté buscando! no pasa nada de eso.

PD Pues bien, bien, sabes yo que siento que muchas veces la gente como que a los niños con discapacidad, a veces sí siento como que no les ponen mucho caso, o sea igual y llegan lo saludan y...

N Y ya

PD Y como que hasta ahí ¿no? entonces este, yo por ejemplo tengo un par así de amigos que eso me gusta mucho porque, hasta inclusive tengo una muy amiga mía, que cuando nos vemos así en familia y eso me llama mucho la atención, sus hijos sin que nadie, llegan y “hola Rafa”, lo tocan y se agachan y están con él y, se ve que lo quieren mucho y eso no sabes cómo me gusta, pero no con toda la gente lo veo.

Relación con otros familiares

En esta categoría quisimos incluir la relación que tiene el paciente B con su nueva familia, pues convive con ellos gran parte del día mientras su mamá va a trabajar.

N También me has comentado que... que lo acogen muy bien eh los hermanos de tu esposo ¿qué hacen? ¿cómo es que lo tratan?

PB Si por decir este... si Emiliano lo tengo sentado en su carriola por lo regular lo ponemos donde está la puerta de entrada para que le dé... tanto la luz y si hace calor para que le dé el fresco, le ponemos su grabadora y por decir luego pasa mi cuñado y dice “ay no Emiliano esa música no” y va y se la cambia, “ah esa mas chida Emiliano, ay tu mamá no le pone volumen, ay el Emiliano ya se va a bañar ay qué guapo el Emiliano”, y si los tienen en la cama a Emiliano y a Rodri ahí los tienen jugando y cosas así.

N ¿Y Emiliano cómo reacciona?

PB A veces de buenas, a veces no, no... no tiene reacción pero ahí está con ellos, pero si llega un momento en que Emiliano se fastidia y él quiere estar solito, aja.

Cambios en la dinámica familiar

La llegada de un pequeño con discapacidad a la familia suele ser un cambio brusco de planes y de actividades pues muchas veces los niños no pueden participar en todas ellas, sin contar que algunas veces los niños presentan irritabilidad o cambios bruscos de ánimo,

lo que ocasiona que no sea fácil su participación en ciertos ámbitos sociales o reuniones, éste es por ejemplo el caso de los pacientes C y D. Por otra parte, las mamás de Alicia y Emiliano nos reportaron que aunque hubo cambios se adaptaron a ellos sin tantas dificultades. Además, todas las mamás coincidieron en que los primeros meses fueron difíciles pero progresivamente se acoplaron a la nueva situación.

PA Mmm... pues en el sentido de que... al salir del hospital tenían muchas eh... cuidados y... no la podían dejar sólo porque se ahogaba, entonces si al principio fue como que angustia, que no se vaya a ahogar o algo así, pero conforme ha ido creciendo como que también pues tú vas... como que adquiriendo un no sé qué palabra decirte el que, pues vas formando parte de eso entonces así como que, en el que yo vea que ,en algún momento hay... en algún momento fue de “ay pobrecita” o, o... “no podemos salir y hacer esto porque ella tiene”, no, no.

N Ok ¿cómo ha cambiado tu vida y la de tu familia el que Emiliano tenga discapacidad? que tenga Parálisis Cerebral Infantil

PB Pues nada más en que tengo que trabajar más (risas) y que tengo que administrarme y no gastar en tonterías y nada más, pero de ahí en fuera ¡no! y gracias a dios mi familia estaba muy involucradas en cuestiones médicas entonces... a veces e algunas cosas son más prácticos que yo, son a veces más duros que yo, en algunas cosas, y en algún momento mi hermana me llevo a decir “ay pídele a dios que si Emiliano va a sufrir o va a quedar este... en cama mejor que se lo lleve” ¡ay pues si es mi hijo no el tuyo! yo voy a ver cómo le hago, a mí como dios me lo deje... yo veré por él, pero por lo mismo que están involucrados más en cuestiones médicas, aja.

[...]

N Ok eh... ¿ha cambiado el... por ejemplo el salir y... tener que cargar cosas o por ejemplo que no puedas hacer una actividad porque a lo mejor a Emiliano se le dificulte hacerla?

PB No

N ¿Tú haces lo mismo que hacías?

PB Sí

[...]

N Ok ¿cómo es que ha cambiado Emiliano la dinámica familiar en la casa de tu esposo, con su familia?

PB ¿Cómo?

N Por ejemplo, pues que hay que atenderlo, etcétera ¿cómo ha cambiado la dinámica de ellos, Emiliano?

PB Pues por decir mi suegro se mete a bañar y ¡ay quieres que bañe a los niños de una vez!, “ah pues órale”, ¡córranle! “Emiliano se van a bañar y órale aprovechemos porque tu papá viene a las quinientas”, o de ¡ah vamos a salir, nos podemos llevar a los niños!, a veces se llevan a Emiliano, a veces nada más se llevan a Rodri, a veces... que se lleven a Rodri ya es también ventaja para mí porque tengo más tiempo para atender a Emiliano

N Para ellos ¿no ha sido difícil adaptarse a Emiliano?

PB No

PC Yo creo que al principio cambio en que los ojos de Alfonso y los míos estaban en él, o sea al niño, o sea no teníamos así como que mucha vida en pareja [...] pero luego un momento en que ya Héctor estando en casa creo que esa parte se perdió un tiempo porque lo único que nos interesaba era que Héctor estuviera bien, que no se enfermara, que no tuviera crisis, ahora ya que Héctor ya está más grande empezamos a tener otro tipo de roles, de papá, mamá, estamos con él pero bueno “ya te dormiste pues ahora estamos los amigos, estamos los novios”, [...] Alfonso por ejemplo los fines de semana yo le estoy picando la comida a Héctor, Alfonso le da de comer o yo lo baño y él lo cambia o sea como que siempre he tratado que en mi casa los tres seamos como muy democráticos en todo, nada de que “yo estoy haciendo cosas y tu estas acostado viendo la tele, no”, o vamos a comprar la despensa y entre los dos la sacamos del carro y mientras yo me lavo las manos porque Héctor ya tiene hambre, él guarda la despensa o sea somos mucho de...

PD Sí ha cambiado un poco porque pues... no es lo mismo que tus hijos vayan creciendo y que puedas ir, venir, hacer, deshacer...

N Aja

D ... o sea lo de Rafa por lo mismo de su comportamiento a veces, su conducta, etcétera, pues a veces no, no, no este... no podemos hacer todo lo que...

N ¿Lo que quisieran?

PD ... tenemos, no lo que, a lo mejor no lo que quisiéramos sino que a veces también nos ponemos mucho en el lugar de Rafael y decir, bueno por ejemplo yo ahorita, son las 8, 9 de la noche y a lo mejor y... físicamente tiene una edad pero en comportamiento y todo es como un niño mucho más chiquito, entonces también tengo que ser consciente que a un niño de esa edad pues no me lo voy a llevar ahorita a las 9 de la noche al cine porque pues no es el lugar adecuado, el momento, no va a estar a gusto, entonces nuestra dinámica familiar ha cambiado en ese sentido, que muchas veces nos ponemos en el...

N En el lugar de él.

Actividades que realiza en casa

Las actividades que los niños con discapacidad realizan en casa se relacionan directamente con las posibilidades de aprendizaje que se les dan, encontramos en nuestros pacientes C y D, que sus madres consideran que son muy pequeños para colaborar en las tareas de la casa.

PA Bueno llegamos del escuela, comemos, por lo general terminamos de comer, bueno primero le lavó las manos comemos, termina de comer, le lavo los dientes y duerme una siesta, después de su siesta, eh... aunque no esté yo, mis papás la sacan si está bien el clima o a un que esté un poco nublado, pero que no esté lloviendo y que no haga mucho frío, la sacan a caminar, a andar en su andadera y... un promedio de una hora, después la llevan al jardín para que esté caminando descalza y ahí con sus juguetes, o si hay que hacer tarea, nos dividimos la tarea eh... yo lo físico y ellos me echan la mano con la cuestión de... lo cognitivo, entonces la sacan a que haga ahí la tarea o... si estoy yo, los acompaño a que hagan esas mismas actividades, si por ejemplo la invitaron sus primos a una fiesta o algo, se va la fiesta convive con ellos un rato, regresamos, cena y la baño, puede estar con nosotros un rato, jugando o viendo televisión y luego ya es a dormir.

PC ¡No! siento que todavía es pequeño, digo lo que pudiera de repente ayudarme es a prender y apagar los contactos, pero no, tampoco lo hacemos, te mentiría si te digo que lo hacemos diario porque tampoco lo hago diario, mmm... qué otra cosa, pues no creo que nade más eh, o sea, lo siento muy pequeño todavía.

N Pero ¿qué actividades comparte con ustedes?

PC Comparte con nosotros ver la televisión, desayunar, comer, este, andar en el auto nos gusta mucho a los tres andar en auto, ir de compras, ir a la despensa, o sea procuramos hacer eso casi siempre juntos y es en fin de semana que es cuando su papá está con nosotros.

PD Pues mira, tanto así, tanto así como participar, pues él digamos por su discapacidad pues él realmente pues bueno, tú has visto apenas camina, ya de alguna u otra manera pues él se, ya en la casa se, como se llama...

N Se traslada

PD Se mueve, se traslada de un lado a otro perfectamente, ya cuando no es caminando, de pompitas en la escalera, de alguna manera pero él ya [...] a lo mejor es algo que nos ha fallado porque realmente yo así que yo te diga “yo pongo a Rafael a hacer esto” así de, como a mis hijos que ya están más grandes y que ya “agarra y metes la ropa sucia a su lugar”, realmente Rafa en ese sentido no, no este, todavía no participa en ese sentido, de ayudar así, en sus cosas de alzar, etcétera

Comunicación

La comunicación entre madre e hijo es muy importante, muchas teorías psicológicas nos hablan de ello, pero en el caso de niños con discapacidad ésta se suele ver mermada porque presentan retrasos importantes en el lenguaje y esto hace que sus madres experimenten una gran frustración por no poderse comunicar con ellos, como en el caso de nuestro paciente C. Por otro lado, la mamá de Alicia considera que la pequeña se acostumbró a que le dieran todo sin que tuviera que hablar y por ello ha tenido un retraso importante en esta área.

PA Sí, desde que los bebés empiezan con que... señalar. Y empezaba yo con que ¿este? ¿vaso?... y así de ¿cómo le explico? porque no señalaba, entonces sí era..., se desesperaba y era todo se lo tenía que hacer en el momento, porque si no se desesperaba mucho y yo si manejaba el “que se espere no le va a pasar nada”, pero mis papás no, era en el momento le daban todo.

N ¿Y por qué no señalaba, por cuestión motora? o ¿por qué? ¿por qué no podía levantar el brazo?

PA No, sí podía levantarlo, pero no se le..., lo único que no hacía... no pero..., es que era bien relativo porque cuando quería... alguna vez me llego a decir “da ese” y ahora ya no lo hace. Sino que se acostumbró a que todo le daban en el momento, pero no lo hacía por flojera

PC De repente me hace sentir así como mucha... ¡desesperación, mucha frustración! de no saberlo entender qué me quiere decir, yo igual digo ha de ser esto, ha de ser aquello, pero tampoco tener la seguridad de que es eso, a mí lo que me gusta es que si algo le gusta a él y lo hace feliz se lo doy y se lo hago, que yo lo que quiero es que sea un niño feliz, entonces eso si me angustia porque digo ¡y ahora por qué lloras si ya comiste, si ya hiciste del baño, si ya te bañé, estás viendo tu caricatura que te gusta tanto! ¡qué tienes Héctor! lo toco le doy agüita...

N Aja

PC ... o sea ya cuando veo que no hay poder humano que le calme el berrinche pues, digo de repente me acerco lo abrazo, el abrazo este del oso para que él se calme, o si de plano eso no me está funcionando lo dejo, dos tres minutos patalea, lo estoy observando, la verdad lo estoy espiondo sin que él me vea, y ya se le calma y de repente ya está arrastrando, y ya cuando oyes que está aplaudiendo, balbuceando y dices ¡ya se le bajo!, ya empiezas tú también (ademanos de tranquilidad), a descansar de que por fin ya pasó, otro berrinche más ¿no?

Estilos de crianza

La forma en que se premia o se corrige a los niños es muy importante porque de esta manera se les enseñan normas y las pautas sociales que delinean el *deber ser*. En las mamás de nuestros pacientes apreciamos la negativa a reprender con golpes, nos dijeron que están en contra de ese tipo de técnicas porque lo vivieron en carne propia; en lo referente a los modos de premiar, las mamás de los pacientes C y D coinciden en hacerlo a través de palabras, con porras por ejemplo, mientras que la mamá del paciente B nos dijo que lo hacían con golosinas y frituras.

a) Formas de premiar

N Ok ¿cómo lo premian cuando hace algo bien?

PB Chetos o galletas marías (risas) o papitas, cositas dulces y eso

N ¿Cómo lo premian cuando hacen algo bien?

PC Este, “bravo”, este “Héctor rarara”, “que bonito niño”, o sea siempre hablando eh, nada de te doy este dulce o te doy esta paleta, no, no, no, yo soy muy ¡de aplaudirle, de cantarle, de qué bonito! así, cosas así.

PD Pues se los digo mucho “bravo Rafa eres un campeón”, a mis hijos siempre les digo que todo lo que hacen, todo, a mí no me gusta que digan “ay soy un tonto” o “esto no”, yo siempre he sido mucho de “no te digas tonto”, “no digas no puedo, tú tienes muchísimas capacidades para hacerlo igual que cualquier persona”, entonces siempre he sido mucho de motivarlos en ese sentido, igual a Rafael...

b) Formas de castigar

PA Si, sobre todo mi mamá la corrige, le llama la atención, a veces yo siento que se desespera y Alicia y ella traen un pleito así de “a ver quién puede más”, y ya que mi mamá

no puede entonces entra mi papá y ya mi papá le levanta la voz, entonces Alicia es cuando se queda así de... ¿qué hice donde mi abuelo me está llamando la atención?

N ¿Cómo la corriges cuando hace algo mal?

PA Primero le hablo y le explico “que lo que hizo no estuvo bien, que eso no se debe de hacer”, en ocasiones que se me pone así muy loca, siempre le levantó la voz y... “que no debe de hacer esto”, y en otro si me ha tocado darle un manazo o hasta una nalgada con todo y el pañal y no fuerte, para hacerle ver que estuvo mal, y después hablo con ella y le digo “tú te ganaste esto porque fue una acción que hiciste y lo siento mucho pero así es”.

N Y ¿cómo lo castigan cuando hace algo mal?

PB Pues regañándolo

N Y ¿qué hace Emiliano cuando lo regañan?

PB Nada más se te queda viendo de reojo

N ¿No llora?

PB A veces, es muy raro pero más bien él te ve

PC Lo mismo así... lo regaño “eso no, no me gusta, te lastimas, me lastimas” o ya de plano que está... ya ni caso me hace porque esta súper grosero y demás, sus manazos, dos manazos en cada manita, eso es lo que llevo a hacer, nalgadas muy pocas...

N Pocas veces

PC ... cuando le llevo a pegar... es un manazo, ninguna otra parte del cuerpo porque siento que se me seca la mano, si no, soy enemiga de eso.

PD Y cuando hace algo mal también se lo decimos, aja, mucho de, yo creo que hay que tenerle mucha paciencia, yo he aprendido que a cualquier niño también, como que tengo el punto de comparación con mis otros dos niños, hay que repetirles las cosas n mil veces, entonces ¡imagínate Rafa que es un niño con discapacidad! Pues el triple o el cuádruple ¿no? hay que repetirle las cosas y pues no hay que cansarnos, no te voy a decir, yo a veces si me desespero y a veces si le hablo muy fuerte, y a veces si le doy su buena nalgada, me

lo llevo y le digo “ahora si Rafael, mamá está muy triste contigo” y me lo llevo, y sabe él que lo estoy regañando ¿no? pero siento que eso también le sirve...

Emociones

Desde una perspectiva holista las emociones son inherentes al hombre y en ninguna medida son malas pues todas son importantes para la vida. Los niños con discapacidad experimentan alegría, angustia, tristeza, miedo y coraje como cualquier persona pero cambian las posibilidades que les den para expresarse tanto en el espacio familiar como en el escolar.

Eventos importantes

Nuestros pacientes han atravesado por situaciones adversas que han ocasionado que se exalte en exceso una emoción, y esto es parte de la memoria corporal, por ello es uno de los elementos claves de nuestro trabajo. Por ejemplo Alicia resintió mucho la ausencia de su papá y ha pasado por tratamientos dentales muy agresivos que le han afectado emocionalmente y han provocado un retraso en el desarrollo del lenguaje, mientras que Emiliano ha sufrido la ausencia de su mamá cuando ésta tuvo que regresar a trabajar y pasó la pérdida de un hermano a los ocho meses de gestación.

N Aja, ¿cuáles son esos elementos que tú crees que han hecho que ella retroceda en esa parte de la comunicación?

PA Una, cuando nos separamos de su papá, la siguiente cuando ya lo dejó de ver completamente y las otras dos fueron un tratamiento dental y la última una cirugía.

N ¿En esos cuatro momentos tú has notado que su comunicación se va para abajo?

PA Sí, y su avance completamente... es retroceso, sí, ella por ejemplo al año ya decía que se llamaba “A – i – a”, te decía “hoa”, a mí me decía “ma”, no, a mi mamá le decía “ma” y a mi “mamá”, decía “babá”, a su abuelo le hablaba, te pedía “gallallas”, que eran galletas y los camiones eran “ototote”, que era grandotote.

N Aja

PA Le hacen el tratamiento dental, que fue al año tres meses y... así cero, tomaba en taza entrenadora y nada... fue al biberón otra vez, ella ya comía, le ponías la comida en la cucharita y comía perfecto.

N Aja

PA Y dejó todo de hacerlo, después de los dos años que le hacen el... bueno, al principio que dejó de ver al papá, que nos separamos, ella fue así como que... volvió a ser bebé, ya se sentaba dejó de hacerlo, no quiso y otra vez bebé, al año que lo deja de ver fue de “no hablo y no digo nada”, después cuando lo veía sí le decía “papá” “babá” y “hoa” “hoa” y con la mano, y las gracias que le enseñan así a los bebés te las hacía, y dejó de hacerlas, luego le hacen lo de los dientes y ahí fue de “ya no hablo ni digo nada”.

N ¿Cómo fue su tratamiento? ¿Por qué?

PA La anestesiaron general.

N Aja

PA Porque le salía en los dientes y se le deshacían porque la última capa de la dentina no se formó, entonces se le estaban empezando a carear, y la anestesiaron general, pero saliendo del hospital ella no... ella ya no quiso decir absolutamente nada, luego... como al año ocho meses le vuelven a hacer otro tratamiento, hasta que dije “no más” y a ver como busco quien le arregle la boca pero sin tanta agresión, y a los dos años la operan, le hacen una cirugía de la cadera, ella empezaba a gatear.

N Aja, ¿antes de la cirugía empezaba a gatear?

PA Antes de la cirugía, ajá empezaba gatear, y de ahí ahorita, a la fecha se queda en cuatro puntos pero...

N Pero ya no tienen el patrón de gateo

PA Ya no tiene el patrón aja.

N Y ¿qué crees que es lo que ha caracterizado esos tratamientos esas cirugías? ¿qué parte crees que es la que no le gusta a Alicia de eso?

PA Yo creo que siente demasiada presión, que es muy agredida y... como que se escuda o se protege.

N ¿Han sido muy intrusivos? ¿tú como mamá lo sientes?

PA Sí, mucho muy invasivos porque la primera fue la cirugía, bueno... le arreglaron la boca y me la entregaron a la niña... ya despierta pero toda hinchada de la cara, completamente hinchada, sangrando y demás, la segunda vez que le hacen el tratamiento la amarraron y la..., no la adormecían, la atontaban y yo oía los gritos, me tocó ver cómo le

sacaron un diente sin anestesia y era una bebé de... de un año y pedazo que tenía la talla de un bebé de ocho, nueve meses porque era muy chiquita.

N Aja

PA La tenía sujeta... tres médicos altos y una asistente y no podían con ella, y la otra la cirugía de las piernas estuvo enyesada, este... ahí no fue tanto, trataron de que no fuera tan agresivo, porque de hecho me permitieron, como eran mis amigos, meterla yo al quirófano y cuando la sacaron del quirófano despertarla hasta que yo estuviera cargándola, pero aún así, sí fue agresivo.

N ¿La parte del yeso?

PA Estuvo toda enyesada

N ¿Cuánto tiempo?

PA Un mes, de cadera a pies y con un palo en medio.

N ¿Se desesperaba mucho, que hacía?

PA Al principio sí tenía mucho dolor no podía dormir, después pues ya no, y luego ya hasta se arrastraba con su yeso y nada más oías el golpe de los yesos porque andaba en el piso con sus yesos.

N ¿Cuántos años tenía Emiliano cuando tú empezaste a trabajar otra vez?

PB Tres años y medio

N Tres años y medio ¿y qué fue lo que hizo Emiliano?

PB Dejó de comer, no quería comer... llegó un momento en que ni la leche quería, eh... se le tuvo que empezar a meter sonda para que comiera...

[...]

N Y ya cuando decides eh... casarte antes de que te casaras ¿Emiliano conoció a tu esposo?

PB ¿A Fernando? ¡Sí! antes de que viviéramos juntos si

N ¿Y cómo era su trato?

PB ¡No pues no lo quería mucho!

N ¿No lo quería? ¿qué hacía?

PB No se ponía muy serio, si pero este... si, si lo empezó a tratar y este, a convivir un poco, no convivían mucho la verdad y más que nada porque haz de cuenta que yo estuve embarazada pero yo no me vine a vivir con Fernando, entonces yo si le decía mucho a

Emiliano que iba a tener un hermanito, un compañerito y todo esto... ¡es lo que te digo! También pobrecito mi hijo, pues todo el tiempo que estuvo esperando a su hermanito y yo perdí al bebé hasta los 8 meses, entonces si fue difícil o sea pobrecito mi hijo, ¡demasiado! O sea han sido cosas que pues para él que esta chiquito y en su situación, yo digo que ha de ser muy difícil que lo entienda, este... de la noche a la mañana yo voy a dar al hospital, ya no regreso, no lo veo como una semana y cuando salgo del hospital de alta, pues nada más es “oye mi vida me voy con Fernando, este, vengo en 2, 3 días” y en 2, 3 días regresé y en 15 días ¡ya estábamos viviendo acá! entonces sí ha sido complicado para él.

Emociones predominantes

Las emociones que experimentan los pacientes pueden variar mucho en función de su edad, el problema o enfermedad que presentan, la percepción que tiene sobre los demás y sobre sí mismos, etcétera. Esta es una distinción que queremos hacer entre los pacientes A y B, quienes no presentan alteraciones cognitivas y por lo tanto se dan cuenta de todo lo que sucede a su alrededor, y los pacientes C y D que tienen un problema más severo que incluso les impide percibir el medio, por lo que su desarrollo emocional cambia, sobre todo en cuanto a expresión.

N ¿Crees que algún momento en que experimenta ansiedad?

PA Sí, yo creo que la mayor parte del tiempo, porque no la entendemos, y tristeza sabes también cuándo, me pasó en dos ocasiones, en una terapia y en una estimulación, que estaban los papás de una niña y eran muy similares en cuanto a estatura, el color de ojos a su papá, y ahí fue de llorar y llorar con mucha tristeza y... la tristeza a veces se transformaba en coraje.

N ¿En el momento estaba llorado y...?

PA Y llorando y se volteaba hacia mí y era agredirme y enojada.

N Muy molesta

PA Sí

N ¿Fue con dos señores diferentes pero que se parecían a su...?

PA Sí, y en épocas distintas, también estaba muy molesta con mi papá, no se le podía acercar él a Alicia.

[...]

N ¿Y de ansiedad, de angustia en qué cosas? ¿porqué?

PA Porque no le entendemos...

N Porque no la entienden.

PA Y la otra porque... está aburrida y quiere como que hacer algo y no lo puede hacer, en la casa... ahora por ejemplo, empezó a copiar el que rechina los dientes.

N Aja

PA Y cuando esta media angustiada es más que los rechina, si está ocupada y haciendo algo y muy contenta ni se acuerda.

N ¿Enojo?

PA Sí, cuando no le damos lo que ella quiere, cuando no le entendemos...

N Aja

PA Este..., o de pronto se molestó y a mí alguna vez me ha dado risa cómo se enoja y empeora, me va muy mal.

PB Pues el estar contento y el estar triste sí lo demuestra mucho

N Cuando está contento ¿qué hace?

PB ¡Ay grita mucho! pega unos gritos y sólo se ríe, se avienta unas carcajadas Emiliano de hecho yo siempre le digo que tiene una sonrisa contagiosa, se echa unas carcajadotas cuando está contento, aja.

N ¿Y cuando esta triste?

PB Serio, serio y tu lo ves serio y su carita, y si lo llegas a testear tantito ¡unas lagrimotas! pero que parece que quien sabe que le hiciste, pero lagrimotas y yo siempre le digo ¡ay estas de mírame y no me toques no manches! así hasta si por error le pegas tantito ¡no se avienta unos lagrimones! Aja.

[...]

N O sea cuando estaba más chiquito ¡Sí había un evento! Si pasaba algo... (*previo a una crisis convulsiva*)

PB Si, me daba yo cuenta obviamente, por decir llego hasta una época que si hacia berrinches... le decía yo “no hagas berrinche, te puede hacer mal”, porque haciendo berrinche convulsionaba, entonces por eso procuráramos que no hiciera berrinches, aja.

[...]

N ¿Aja? ¿Tú le explicaste que había pasado? (*cuando perdió a su segundo hijo*)

PB Si

N ¿Qué le dijiste?

PB Pues que no había podido llegar su hermanito, que este... pues ahora sí que se había tenido que ir su hermanito, pero pues sí siento que aunque yo se lo hubiera explicado en esos momentos Emiliano no hubiera podido entender muchas cosas porque aparte estaba el otro desgarrate de... ¡sal de la casa, vente! ¡mi mamá enojada, mi hermana enojada! O sea ¡todo se complicó!

[...]

N Y como fue ahora que ya estaban acá con la familia de Fernando, de tu nuevo esposo ¿cómo fue adaptarse? ¿cómo se adaptó Emiliano?

PB Pues yo creo que no le quedo de otra más que... (risas) con los días, con los días y con los días, aja.

N ¿Tú le explicaste algo?

PB No la verdad no eh, o sea así bien como otras veces no

N ¿Y notaste algún cambio? ¿ya que estaban viviendo completamente acá?

PB Sí te digo que este... muy serio y así, sí le gritaba mucho a mi mamá, le gritaba mucho a mi mamá

PC Con mayor frecuencia... yo creo que es alegría, enojo... ansiedad.

N ¿En qué momento?

PC Por ejemplo, cuando vamos a llegar a la casa, cuando lo vamos a subir al auto, cuando le prendes su película favorita o sea ¡se emociona, balbucea, aplaude! (hace ademanes de alegría) hace movimientos de que... ¡no puede con tanta felicidad! ya tú le dices “estas contento, vas a ver tu película, ya nos vamos a la calle” o sea le aumentas la expresión que él hace ¿no?

N Aja

PC Eh, ansiedad cuando... de repente ¡es tanta su emoción! que empieza así a morderse a cuando está enojado que llora también se lastima y se muerde. De... de, de enojo, de repente que está viendo la caricatura y “Héctor que ya vamos a comer” y lo cambio de la colchoneta a la sillita, ya o sea “me enojo por que yo quiero seguir viendo las caricaturas”, eso es lo que yo creo que él piense verdad, entonces ya patalea y... o sea lo quitas de su zona de confort, no o sea, prácticamente eso sería, qué te dije, ansiedad, alegría, enojo son las que más.

PD La frustración definitivamente sí es este, pues empieza a hacer berrinches, se empieza a veces a pegar o si estás ahí cerca pues te quiere pellizcar o te quiere morder ¿no? siento que principalmente la frustración así es, y la alegría la verdad es que no necesita mucho, empieza a brincar y luego, luego le vez en su carita, le vez su alegría, su emoción ¿no?

Problemas emocionales y comportamentales

Algunas formas de expresar emociones como el coraje y la ansiedad son tan frecuentes o de tal magnitud que se convierten en problemas que los padres (y a veces los terapeutas) no saben cómo manejar o en su defecto que controlan con fármacos ansiolíticos por ejemplo, este es el caso de los pacientes A, C y D quienes presentan berrinches constantes.

N Aja, ¿en qué momentos Alicia te hace berrinches, o se molesta o...?

PA Cuando... no le das lo que ella quiere, anteriormente, ahora ha cambiado mucho ya es más tolerante, cuando se siente mal es cuando lo manifiesta también haciendo un berrinche, o cuando no entiendo lo que ella me quiere expresar se desespera y empieza como a querer hacer un berrinche.

N Al día ¿te haces muchos berrinches? al día ¿pasa muchas veces que se irrite, que se desespere o que tenga ansiedad?

PC No, no, no, no.

N Tú lo identificas, que es en los momentos que hay ruido, en que lo cambias, si él está contento viendo la tele y lo cambias... ahí ¿en otros momentos? ¿no?

PC No, en otros momentos tu lo ves ¡y no das crédito! porque lo ves contento, va hablando, va platicando, o sea ahorita por ejemplo, íbamos en el carro, mi hermana iba adelante conmigo, yo iba conduciendo, mis sobrinos atrás y Héctor iba en su silla, y los niños llevaban unos juguetes y los va jugando y van disque haciendo sus historias, y yo veía a Héctor por el espejo, que los veía y se reía, y los volteaba a ver, ¡pero no es todo el

tiempo, es... algunos momentos! [...] es algo que no me explico ¡porque hay momentos en que él se pone así! si tan solo él me dijera “mamá es que no me gusta esto, no me gusta aquello”, pero es como que tú le vayas medio inventando y medio haciéndote a la idea de... es esto, es aquello, pero por ejemplo ayer domingo, hizo berrinche en la mañana porque mi sobrino más pequeñito gritó y eso ocasionó que él se alterara, hizo berrinche, mis sobrinos están en la colchoneta acostados con él, jugando, viendo las caricaturas, y hay un momento en que Héctor me imagino que ha de decir ¡por dios déjenme sólo! entonces él empieza a llorar y Alfonso según de castigo le dice a mis sobrinos que se salgan de la habitación porque va a apagar la televisión y va a cerrar la puerta porque va a dejar a Héctor que termine de llorar, se salen mis sobrinos, deja a Héctor solo y a los 3 segundos Héctor esta aplaudiendo y balbuceando, entonces era de que... quería estar solo o sea “me molesta tu presencia” según yo ¿no?

[...]

N Aja

PC Y hay días completitos que no me hace un solo berrinche, de que vengo acá y me dicen “hizo en la mañana”, todo el día en la casa no hace o hay veces que me dices tú “hizo en la mañana” y llegamos a la casa en la tarde y vuelve a hacer, es impredecible o sea, no te puedo decir 5 al día porque no, no.

PD Entonces el día que fui por mis recomendaciones, me mandaron al psiquiátrico de allá de Tlalpan, ay no yo me sentí, me sentí súper mal, también fue una, de esas cosas que no se te olvidan que yo dije ¡ay no! [...]

N ¿Qué problemas conductuales tenía?

PD Lo mismo que ahorita aquí.

N Aja

PD Que este, pues que de repente se pellizca o que pega, o hace sus berrinches y que digo eso la verdad ha bajado mu..., a lo mejor antes sí lo tenía un poco más acentuado, no te voy a decir que no, lo que sí es que yo dije “bueno yo le voy a echar muchas ganas como mamá para que también él su conducta la mejore”, ¿no?, entonces ya mucho el límite, el tiempo fuera, le estuve poniendo mucho lo del tiempo fuera y la verdad sí Rafael mejoro mucho...

N Aja

PD Entonces fue lo que yo hice así como para que él su conducta la mejorara más...

N Para que mejorara, ¿desde cuándo es que Rafael tenía esos problemas conductuales? ¿desde cuándo los ubicas?

PD Pues mira yo siento que en Teletón siempre lo tuvo, o sea como que por ejemplo, me mandaban a terapia ocupacional y él en terapia ocupacional allá, siempre fue un desastre, pero yo no, por ejemplo no sé porqué aquí yo lo dejo en la escuela y él no, él no, él no tiene esa conducta y allá siempre la tuvo, no sé si es el hecho de que, como él sabía que yo estaba por ahí, porque pues no era el hecho de dejarlo en la escuela y ya, no sé si eso siempre tuvo alguna implicación...

Solución a estos problemas

La solución que los padres de familia buscan a los problemas emocionales y/o comportamentales de sus hijos nos habla no sólo de la perspectiva que tienen sobre cómo educarlos sino también de las posibilidades que conciben para ellos. Generalmente los padres de familia se acercan a los médicos o los terapeutas para resolver sus dudas sobre cómo enfrentar un berrinche u otro problema emocional, pero también existen los casos en los que éstos especialistas recomiendan alguna técnica, terapia, medicamento o en casos más severos la revisión por parte de psiquiatras, como le sucedió a Rafael.

PD Aja, pues mira muchas veces, es que a veces también uno los va conociendo, también a veces ya es berrinche de capricho de que también te agarran el... la ahora sí que la medida, entonces yo tratado siempre de mediar ¿no? hay veces, antes el tiempo fuera ¿te acuerdas? que nos daba resultado ahora la verdad pues el tiempo fuera ya no es, ahora ya más bien como que el límite, yo trato como que de platicar mucho con él...

N Aja, de hablarle.

PD ... de, de apapacharlo, yo siento, a veces ya nada mas lo tomo aquí, lo abrazo, lo acaricio y le hago mucho así (caricias), te acuerdas que tú me dijiste igual y llevarlo a la naturaleza, pero también te puedo decir que realmente ha cambiado mucho, de verdad Rafael ha mejorado un chorro, a veces yo, yo te puedo decir que antes como que yo hasta le tenía miedo a Rafael, yo ya no quería ir a ninguna parte, yo decía es que “cómo se va a portar” y últimamente la verdad es que, ésta semana, te puedo decir que ésta semana, los

tuve que llevar al festival de mis hijos, de la escuela, no tenía con quien dejarlo y era a las 7 de la noche, que mis hijos tuvieron un recital de flauta...

N Aja

PD ... Rafa se portó súper bien, así increíble, hace 15 lo llevé en la noche y Rafa se portó, así me ha dejado sorprendida...

[...]

PD De hablarle, yo a Rafael le digo “Rafa hoy vamos a ir al doctor” o “vamos a ir a tal terapia, necesito que te portes bien, que apoyes a papá y mamá, mientras tu estés bien también el ambiente familiar va a estar bien” o sea mucho le explico eso y yo siento que eso también ha sido pieza clave, porque Rafa ¡todo!, Rafa es bien listo, bien listo aja.

Atención a la discapacidad del paciente

La atención que se da a los niños con discapacidad es muy importante para que desarrollen todo su potencial, por lo que ésta debe ser lo más temprana posible cubriendo aquellas áreas en las que se tienen mayores problemas pero para ello debe haber una detección temprana de la enfermedad que conlleva a la discapacidad y esto no siempre es posible.

Esferas de desarrollo en las que ha presentado mayor retraso

N ¿En qué áreas de su desarrollo crees que ha tenido mayor dificultad?

PB En... físico

N Ok ¿Cómo consideras que ha sido el desarrollo de tu hijo?

PC Bueno, bueno, veo que es un niño... siento que es un niño feliz, que es un niño sano, que es un niño querido, que lo respetamos mucho, respetamos mucho su espacio, bien o sea en general creo que él si pudiera hablar a lo mejor te diría lo que yo te estoy diciendo, no lo sé, yo tengo esa seguridad.

N ¿En qué áreas de su desarrollo, en qué esferas ha tenido problemas?

PC En lenguaje, en lenguaje, en lo social, siento que es ahí donde tiene más áreas de oportunidad.

PD El lenguaje, aja, yo siempre, bueno creo que a ti te lo he dicho, no pierdo la fe en que a lo mejor Rafael algún día pueda hablar, sin embargo ya no me encuentro así, antes estaba yo como que más cerrada, como que yo “y quiero que hable y” y también conforme ha ido pasando el tiempo yo me he dado cuenta, yo le sigo pidiendo a dios o sea yo a dios le digo, o sea que sus capacidades que él tenga, que las desarrolle así al máximo, que sea un niño feliz, que se sienta querido, amado, siento que eso es lo principal ¿no? y ya no estoy tan cerrada así de que “ay es que si no habla”, no o sea sí quisiera que hablara pero también estoy ya abierta a que, a lo mejor hay alguna otra opción o sea de, de comunicación...

Terapias a las que ha asistido

Conocer qué tipo de atención han recibido nuestros pacientes es vital no sólo para entender su desarrollo psicomotor sino también emocional, ya que muchas veces sucede que las terapias son dolorosas y rutinarias, por lo que los niños aprenden que moverse es desagradable. Otro aspecto que queremos retomar es la continuidad de la estimulación que han recibido, pues por diferentes razones, de tiempo o económicas, algunos pacientes dejaron de tomar terapia, como en el caso de Emiliano. En otra situación se encuentran los demás pacientes quienes constantemente han tenido estimulación, por lo que ya tienen en su historial varias escuelas, centros de atención o terapeutas, como Rafael por ejemplo.

N Ok, en cuanto a la estimulación que Alicia ha recibido ¿cuál ha sido desde que nació?

PA ¿Desde la incubadora?

N Desde la primera.

PA Fue en incubadora y fue de movilización.

N ¿Tú se las hiciste?

PA Aja, yo se la hice, saliendo, como no podía salir yo era hacerle ejercicio.

N Aja

PA Este llevar todo lo que es la estimulación, hasta que a los seis meses le permiten salir y empiezo ya a llevarla con un terapeuta, además ya no se dejaba que yo le hiciera nada, y hacer... era una estimulación del neurodesarrollo y en agua.

N Aja, ¿por qué no se dejaba los primeros 6 meses, era muy bebida? ¿qué hacían cuando ella no quería?

PA No era... le movía yo los brazos y era llorar este... y no quería y me decía que no, y luchaba yo mucho con ella.

N Aja, y decidiste llevarla a...

PA Si porque dije ya es demasiado el que nos estemos peleando y mejor... te vas a que te den terapia.

PB [...] yo empecé a buscar en directorios, me empecé a... dije en algún lado tengo que aventarle el ojo, yo no sabía dónde pero yo sabía que tenía que encontrar, entonces me puse a buscar en el directorio, y llamé a escuelas y cosas, hasta que encontré APAC y ya fui, y primero estuvimos y si me dijeron que... lo que pasa es que no sé ahora pero si es un poquito difícil a veces entrar, porque a veces no hay cupo y todo esto, entonces yo me acuerdo que primero este me hicieron la evaluación, luego estuvimos como en un grupo y nada más íbamos lunes y miércoles me parece nada más, así estuvimos como dos meses, hasta que nos pudieron meter a un grupo de estimulación temprana, ya íbamos de lunes a viernes, ya teníamos un horario, ya me empezaron a explicar el tipo de terapias que iba a tener Emiliano ...

N ¿Qué terapias tenía en ese momento?

PB Después de la terapia ocupacional este... ya empezaba a tener terapias individuales que era masoterapia, eh... terapia de lenguaje y psicología, aja ¡ah! y ya después empezamos a ir a hidroterapia

PC [...] y seguíamos con sus terapias nada más, o sea mientras encontrábamos escuela, él seguía diario con terapias, lo que le hacían en las terapias en la mañana con la

instructora y la terapeuta, yo era lo mismo que le hacía en las tardes, o sea era lo mismo y así hasta la fecha, ya estando aquí en la escuelita [...] o sea, cuando era más pequeño sí eh, te lo juro que era ¡mañana, tarde y noche!, yo tengo una vecinita que le iba yo a tocar y que ella sabía los horarios y venía y entre las dos todos los días, durante muchos meses, le hacíamos los ejercicios, no fallaba, no fallaba.

PD [...] esta mamá del kínder como tenía a su niña especial, “ay no pues que aquí hay una terapia muy buena” que no sé qué, y empiezo a llevar a Rafa ahí, sigue yendo a la escuela y todo lo que tú quieras y de repente sí empieza a tener algunos progresos porque, la verdad sí eran muy profesionales y de repente estoy un día leyendo un cuento con Rafael, siempre me sentaba yo con los tres a leer cuentos ya para acostarlos cuando están muy chiquitos, y un día estaba yo volteada y de repente Rafa ya estaba sentado y luego lo vuelvo a acostar y se sienta otra vez, entonces me empecé a dar cuenta que el niño ya se incorporaba solito.

[...]

PD Y pues ya lo empezamos a llevar ahí a Teletón, y a las terapias, Rafael ya lo llevaba en carriola, en carriola, ya no llevaba silla de ruedas pues porque todavía era un niño muy chiquito...

N Aja

PD Pero ya iba en carriola, y ahí también, y aparte yo seguía en mis otras terapias y seguía yendo algunos días a la escuelita, a la otra escuelita y buen bien, o sea bien, y despacito pero pues allí iba el niño, allí iba el niño y este...

N ¿Cómo fue que Rafa evolucionó en esas terapias y en estos tratamientos?

PD Pues igual... o sea, yo siento que mucho, yo como mamá de Rafa, yo lo que he aprendido con él es que la... mucho la constancia, o sea la gotita diaria, la terapia que no dejas de ir, porque yo iba a terapia así, si me decían un sábado e iba un sábado, en vacaciones de diciembre, o sea yo no descansaba, era la gotita, la gotita, la gotita, entonces yo siento que como es disciplina, esa constancia fue también la que nos ayudó mucho con Rafael...

Respuesta de los pacientes a la estimulación

En este apartado presentamos la respuesta que nuestros pacientes han tenido a las diferentes terapias y escuelas a las que han asistido. Queremos rescatar que todos han respondido negativamente a la estimulación motora, sobre todo en lo que toca a estiramientos de piernas y brazos, esto nos habla de que aprenden que el movimiento es desagradable.

N ¿Y con esa persona, con esa terapeuta cómo fue? ¿respondió para la estimulación?

PA Al principio no, lloraba mucho y... pero la ponían a jugar eh... también iba ella a una estimulación para niños regulares, entonces eh al principio como que... mientras no empezaran con la parte del gateo ella muy bien, o estiramientos, muy bien y contenta, pero ya era el gateo o estiramiento y ya era ya... ya no quería.

N ¿Y tu cómo viste que respondió Emiliano ante estas terapias?

PB Muy bien

N ¿Qué mejorías viste en Emiliano en ese momento?

PB Por decir este...

N ¿Él era pequeñito, tenía 1 año?

PB ¡Sí estaba chiquito! Estaba chiquito el Emiliano, pues ya tendía año y medio, ya casi iba a cumplir los dos el canijo, pues sí ya sostenía, empezó a tomar en vaso entrenador, dejó la mamila, ya empezaba a masticar... aja, sí ese tipo de cosas

[...]

N ¿Por qué crees que las disfrutaba?

PB Porque fijate que en esa época... como que estábamos establecidos en un ritmo en algo, nos íbamos a la escuela temprano, hacia la terapia... ¡sí lloraba y eso! en algunas cosillas pero... no se me dormía, eh cooperaba, obviamente más la hidroterapia siempre le ha fascinado en agua, este... llegábamos a la casa comíamos, teníamos horarios establecidos, yo a las 5 de la tarde, 6 de la tarde, empezaba otra vez a hacer terapia, terminábamos 7 y media, 8 terminando era meterlo a bañar y a dormir, entonces Emiliano tenía un ritmo de vida muy diferente.

N ¿Qué cosas eran las que no le gustaban? que dices que lloraba ¿en qué terapias?

PB Ah por decir... cuando le este... allá se trabajan con las férulas, bueno allá se hacen de... ¿cómo se llama este material? ¡PVC! y las cuerdas de foami y las pones con... con vendas, entonces para estirar los brazos, para estirar las piernas, con esos era con las que lloraba Emiliano.

PC Fíjate que para algunos que hacíamos en pareja siento que sí le dolía un poco, digo se quejaba porque pues eran ejercicios pesados, pesados, parecía que estábamos así como... un juego de luchas o sea, sí estaban así como muy bruscos, y había otros que si le gustaban, aparte yo le cantaba y lo hacía como que un poquito más ameno, tenía como que, mejor respuesta por parte de él, él si llego un momento en el que dijo “ya mamá”...

N ¿Lloraba?

PC Pues si porque era de, ¡yo! era de diario, diario, diario, si yo te quiero ver bien, y vete con la terapeuta y regresa a la casa y así o sea ahí, y ahorita la verdad he bajado un poco, ya no soy tan aprensiva en ese sentido, ahora que estuvo malito, le dije a Héctor “no hicimos absolutamente nada en las tardes porque lo que yo quería era que se recuperara”...

N Aja

PC ... entonces ya está mejor, a bueno pues hoy te hago ejercicios, mañana no te hago, los martes por ejemplo que tiene equinoterapia ya no le hago nada en la tarde, ya nada mas estamos jugando pero el miércoles otra vez de repente lo pongo... en cuatro puntos, que ahorita lo que sigue es el gateo, que nos está costando trabajo, etcétera, pero así es como lo hacemos.

PD [...] por ejemplo cuando empezamos con lo de la marcha y eso, Rafa no quería caminar...

N Aja

PD Y era “es que no te lo estoy preguntando” y lo ponía yo a cami... pero gracias a esa mano dura, Rafa logró la marcha, la verdad es que la logró, igual en la casa, no se quería parar y yo me acuerdo que yo le ponía las férulas largas, que nos dieron en Teletón, que eran de acá hasta acá, yo lo paraba en el closet y le ponía la música, y si no quería le digo

“pues te quito la música, si no te paras te quito la música”, y le quitaba la música, y luego se la ponía y se quedaba parado y fue así una lucha [...] y a veces es muy duro porque lloran mucho, los niños también pobrecitos, lloran mucho y patalean, hijo lloraba mucho, pero yo tenía que ser más fuerte que eso.

N Tú sentías que, esta parte que llore, que no le guste, que no quiera hacer algún ejercicio en alguna terapia ¿ha sido desde que es pequeño? O ¿sólo en algunos momentos?

PD No yo creo que sí desde que es pequeño.

Escuelas

Nos llamó mucho la atención desde el inicio del ciclo escolar que varios de nuestros pacientes llegaron de una Fundación en la que recibieron una mala atención, tal fue el caso de Alicia y Héctor, quienes sufrieron incluso de malos tratos en esta institución. Por otro lado se encuentra Rafael, quien también estuvo en esta Fundación y no tuvo ningún problema.

N ¿Cómo crees que fue para Alicia estar en esta Fundación?

PA Muy malo, ella... de que ya me empezaba a avisar que ya... ya que se había hecho pipí, y me decía “agua”, ahora puede estar orinada y no, de que la tenían todo el día orinada, ella ya comía ahora no lo hace, las pocas palabras que decía completamente lo dejó hacer y... a nivel físico retrocedió mucho, porque empezó a tener contracturas este... realmente no tuvo ningún avance, cuando avanzaba era porque yo en los momentos que tenía libre, la ponía yo a hacer ejercicio porque veía que la niña iba para atrás.

[...]

N ¿Emocionalmente como estaba Alicia en esta temporada?

PA Mucho muy irritable, muy agresiva y enojada, en un principio muy contenta, le gustaba y después ya no, y yo les preguntaba cuál era la causa porque ella me decía que no, que no quería ir, y me decían que era cuestión de su manera de ser de Alicia.

PD Y voy a dar a una escolita que una sobrina mía, [...] una escuela que esta así muy chiquita, muy apapachados los tienen y una escuela así bonita familiar, y entonces yo

estuve viendo opciones y dije “voy a ir a esta escuela”, se llamaba Toys, dije “voy a ir a esta escuela”, a ver si mis hijos, ahí que, a mi me latía mucho porque pues mi hermana ya había estado allí y le había ido súper bien...

N Aja

PD [...] total que llego, empiezo a platicar con la directora y ya le empiezo a platicar que tengo trillizos, etcétera, etcétera, etcétera y ya le empiezo a platicar toda la historia de que tengo un chiquito que es niño especial porque tal y tal y tal, y me dice “oye porque no lo traes, yo soy mamá especial o sea yo también tengo un niño especial y mi hija está aquí y yo recibo niños especiales” y este “y pues dame la oportunidad de que traigas a tu hijo aquí e igual y se vienen tus otros hijos aquí”, todo eso y muy linda ella, muy linda persona, dije no pues yo aquí me quedo y también aprovecho y llevo a Rafa que seguro algo le va a servir socializar y el ámbito escolar y todo, entonces me quedé ahí.

[...]

PD Es que un día lo dejaron en la sillita... (habla más quedito) y se les cayó, entonces llego por Rafa a la escuela y tenía un chipote aquí, ¡ay Nidia te juro que si mi esposo lo ve o sea, los mete a la cárcel te lo juro!

N Aja

PD ¡Un chipote! entonces ya luego, luego yo llegué a la casa y lo tallé mucho con árnica y todo, ya ves que el árnica es maravillosa...

N Sí

PD Bueno ya para cuando mi esposo llegó a la casa en la noche, (habla más quedito) mi hijo ya era otro, pero mi hijo tenía una pelota aquí, así horrible.

Actitud con médicos y terapeutas

De todos los pacientes que atendimos notamos que a Alicia le costaba mucho relacionarse con las terapeutas y, al retomar este rubro durante la entrevista su mamá nos reportó que en general tenía una actitud de desconfianza hacia médicos y terapeutas.

PA Es mucho como..., debe de sentir ella mucha afinidad porque si no, los rechaza y no permite ni que la toquen, y si tiene afinidad si es de se sonríe, permite que... que

jueguen con ella, que la revisen, pero si se siente en peligro, en la Fundación llegó a morder a dos maestras...

N Aja

PA ... a mí me decían, la acusaban, yo la regañaba, pero después ya que me entero de todo, parte de lo que le habían hecho, porque..., algo muy curioso fue la semana pasada tuve que ir cerca de la Fundación y Alicia se volvió como loca, llorar, gritar y pegar y decir que “no”, le dio terror pasar por ahí, entonces dije ¿que tanto le hacían para que ella reaccionara de esa manera? y entonces comprendí, bueno la mordía porque algo le han de haber hecho.

N ¿Y de qué cosas te has enterado? ¿Qué le hacían?

PA Ella nos ha dicho con señas, le pegaban, la pellizcaban, le jalaban el cabello y le gritaban mucho.

N Y le gritaban mucho.

PA Es hasta donde ella puede expresarnos.

N ¿Y entonces ahora con nuevos médicos, con nuevas terapeutas se va con cuidado no?

PA Si con mucho cuidado, conforme los va conociendo y ya es como ella también se va abriendo.

Respuesta de los padres a las terapias

En este apartado retomamos la actitud de las madres ante las terapias pues se ven en la disyuntiva de llevar a sus hijos a terapia aunque los ejercicios sean dolorosos o de no forzarlos con la consecuencia de que no alcancen habilidades psicomotoras básicas.

N Desde que es pequeño lloraba y lloraba.

PD Si, si, pues era su manera de protestar, o sea de que no quiero, no me gusta, pero ahí era donde yo, yo como mamá, porque digo yo la verdad digo he conocido a mucha gente en las terapias, en Teletón, aquí en la otra escuela...

N Aja

PD Y mucha gente desertó, mucha gente no se quedaba porque el niño lloraba mucho y yo por ejemplo logré superar eso, dije “no, yo tengo que poder más que eso para que mi hijo salga adelante”...

N Aja, hay algunos ejercicios que si no se hacen como se deben de hacer, les duele ¿no? y muchas mamás lo que hacen es, pues ya no lo muevo porque no le gusta, y tú tomaste la otra posición ¿no?, aunque te duela...

PD Pues es que sí o me quedo cómoda y que mi hijo se quede ahí...

N Aja

PD O... o lucho con él, y yo lo que si te puedo decir y lo tengo muy grabado, el día que me dijeron el diagnóstico de, ese sábado que yo, yo me acuerdo que yo vi a mi papá porque estaba allí y yo estaba triste y yo le dije “esto no me va a, esto no me va a vencer a mí”, lo tengo muy grabado eso, de que dije esto a mí no me, a veces yo misma me sorprendo eh de mí misma, que me voy para atrás y digo hújole, tantas cosas que han pasado y aquí sigo, hijo la verdad que la fortaleza que dios me ha dado ha sido... porque no es nada fácil, a veces si volteo para atrás y digo hijo, simplemente ahora, los días que operaron a Rafael, fueron 2 días súper pesados, el día que lo llevamos al hospital, me lo valoraron, el estar ahí, el estrés, hijo fueron días, súper pesados, súper pesados...

[...]

PD Ni yo misma a veces me la creo, ¿no?, pero aparte luego también me pongo a ver y digo “que padre, tengo que seguir igual”, y tengo muchos errores y me faltan muchas cosas, yo lo sé, yo me doy cuenta...

N Aja

PD Pero pues le tengo que seguir echando ganas

Alimentación

La alimentación es literalmente *vital* para el desarrollo de toda persona, por ello es que dentro de nuestro análisis tiene un lugar especial, en este apartado decidimos dividir en dos etapas la alimentación que han seguido nuestros pacientes, la primera parte corresponde a la ablactación o el periodo que sigue a la lactancia y la segunda, a la alimentación que llevaron durante el tiempo que los atendimos.

Ablactación

PA Si, ella empezó con la ablactación como a los seis meses y medio, y fue primero en papilla, tomaba cucharaditas nada más y era por ejemplo, si hoy le di a probar la zanahoria, todas la semana tenían que darle zanahoria, la siguiente semana era por ejemplo papa, toda la semana la papa y luego la otra semana combinársela para que aprendiera a distinguir los sabores, y... seguía tomando leche especial, porque ella tomó primero leche de prematuros y luego anti reflujo y seguía con su leche anti reflujo, hasta el año dos meses dejó la leche anti reflujo y luego ya deslactosada o de soya.

PD Los 3 igualitos, primero las frutitas luego ya como un mes después ya fue la verdura, ya luego ya le pude empezar a poner la carnita y el pollito, y todo, todo se lo preparábamos en la casa, todo, todo, todo era de la casa...

Alimentación actual

PA Realmente come de todo, menos cosas que sean muy ácidas o irritantes por su reflujo, grasas no come, le gusta mucho el pan, el flan y... te podría decir como que cosas dulces, pero si tú le das una paleta no se la come, y... sabores fuertes porque le gusta por ejemplo el huitlacoche, eh cosas que uno dice "creo que es muy fuerte el sabor" y le gusta.

PB ¿Qué come?... carne, verduras... es lo que más come.

N Carnes y verduras, ¿con qué frecuencia como carne?

PB Mmm... pues diario pero come de las tres, por decir come carnes rojas, este... come pollo, come pescado, sí.

PC Héctor come eh... toma muchos líquidos, le gusta mucho el jugo de naranja natural, el boing, mmm... la bebida de manzana, de repente le doy jugo de naranja con papaya o sea es variado, lo que más, lo que más le gusta a Héctor son las verduras, el pollo, la sopa de pasta, el picadillo, las albóndigas, de repente come pescado, ah de frutas le encanta el

plátano y la papaya, es lo que más le doy, lo que más disfruta el gerber de ciruela [...] le encanta el pastel, lo dulce [...]

N Aja ¿Cuántas veces a la semana come carne?

PC Come carne...

N De pollo, de pescado, de la que sea.

PC Diario, diario.

N Todos los días.

PC Todos los días ¡cuando Héctor no come carne! es porque está enfermo y le doy solamente sopita de pasta, arroz, verdurita, algo así como más ligero, más blando, pero pollo, carne y todo eso, todos los días.

PD Rafa come de todo, come de todo, le gustan mucho los carbohidratos, le gustan mucho el pan, el espagueti, las pastas, las galletas, todo eso le gusta mucho, también le gusta, antes le gustaban mucho las milanesas por decirte algo, pero fijate que ahora, últimamente ya siento que la carne roja, la carne en general, le gusta más, trato de balancearle las comidas, le gusta muchísimo el pescado, le doy mucho pescado, este le gusta mucho el atún, la verdura también últimamente le gusta, se la hago en crema de verdura...

Sabor de preferencia

Un aspecto que retomamos con especial interés es el sabor de preferencia del paciente, pues esto nos indica los órganos en los que presenta desequilibrio.

PA Más bien, mas bien, el sabor de... de algo que sea fuerte, porque condimentos por el reflujo no come [...]

PB ¡Lo dulce! De ahí lo salado y lo que de plano no le gusta es lo ácido

PC Si y la comida... yo creo que si le gusta más lo dulce que lo salado.

N ¿Cuál es el sabor de su preferencia? ¿qué le gusta más, lo dulce, lo salado?

PD No yo siento que es lo salado todavía, ¡come chile Nidia!

[...]

N Y ¿qué le gusta más, lo salado o lo picante?

PD Pues fíjate que las dos cosas le gustan porque de veras ya le doy cositas con picosito y me pide más, como que lo saladito y si tiene así picosito leve...

N Si le gusta.

PD Sí, siento que él tiende más a lo salado que a lo dulce.

Sabor de preferencia de padres

Nos pareció importante rescatar también el sabor de preferencia de los padres o de la familia, para entender más el proceso de construcción corporal de los pacientes en este espacio tan importante.

PA Creo que lo dulce

N Lo dulce, ¿y cuáles no les gustan? ¿qué sabores son los que menos...?

PA No... yo creo que sí todo, más bien lo que no comemos son grasas

N Aja ¿comen picante, comen salado, comen...?

PA Picante no todos y no, mi mamá mucho y los demás como que muy moderado, salado como son hipertensos mis papás, eh la sal es muy restringida, está ahí por el que quiere pero más bien somos más bajos en sal

PC A mí me gusta... lo picante, a él le gusta... sí picante también, pero él es más de golosinas, de dulce que de repente se le antoje, por ejemplo terminamos de comer y me dice se me antoja un dulce y él se compra una galleta o se compra de esos cacahuatitos que están pegados no me acuerdo cómo se llaman...

N Garapiñados

PC Si y yo por ejemplo busco algo algún chilito, algún polvito, unas papas con chile, sí.

Salud

Esta sección presentamos la información referente a las todas las enfermedades que nuestros pacientes han padecido, para ello la dividimos en dos partes, en la primera se encuentran aquellos padecimientos graves, por los que han pasado periodos largos hospitalizados, y en la segunda mostramos las enfermedades más recurrentes.

Enfermedades que ha padecido

PA Bueno, tuvo la septicemia, el reflujo, eh... una temporada cuando estuvo en la Fundación era seguido, enferma de la garganta y bronquios, ella ya alguna vez le dio bronconeumonía y bronquitis, como que eran mucho de vías aéreas, y también mientras fue bebé cómo hasta los tres años, era empezaba de vías respiratorias y se iba a estómago y luego del estómago se pasaba a vías respiratorias.

N Ok ¿qué otra enfermedad ha padecido?

PB Se estriñe mucho

N ¿Desde cuándo es que tiene...?

PB ¡Siempre!

N Siempre, ¿desde bebecito?

PB Sí, eso sí siempre

N Ok me dices que se alterna mucho ¿no? la infección en la garganta con la crisis convulsiva eh, ¿cómo lo controlas?

PB Pues te digo que ahoritita ya no, pero antes si

N ¿Cómo lo controlabas?

PB Era... pues no, era un poco difícil, porque cuando ya convulsionaba es cuando ya lo revisábamos y es que... empezaba con la infección ¡apenas! y ya empezaba con la infección y llegaba a tener fiebre pero y ya no convulsionaba, es que siempre me convulsionaba al inicio de la infección, sí era como que difícilón, aja, sí.

PC ... cuando Héctor tenía como 8 meses, lo llevaba yo a terapia y también lo llevaba a la natación, estuvo en la natación como unos ocho meses, deje de llevarlo porque le dio principios de neumonía...

[...]

PC Septicemia, le diagnosticaron septicemia, es una bacteria que te entra al cuerpo y te ataca varios órganos, y... estuvo muy grave 16 días, cuando llevábamos 8 días..., ¡yo! no me moví de ahí, [...] el doctor nos dijo que humanamente ya habían hecho todo lo posible, Héctor seguía muy grave, seguía muy hinchado, estaba amarillo, le estaban ya fallando los riñones, ya no estaba comiendo, o sea mal, mal, mal, de que lo iban a entubar, y que pues lo único era esperar...

N ¿Recuerdas en que órganos fue en los que tuvo más complicación?

PC En el hígado, en los riñones... mmm nada más, que yo me acuerde fue ahí.

N Ok, vamos a pasar a la parte de la salud de Rafa, ya hemos hablado de los tratamientos que ha tenido ¿no? debido a su discapacidad, terapias, etcétera, pero enfermedades de otro tipo ¿cuáles han sido las más recurrentes y las que ha padecido?

PD Fíjate que nada más, bueno a raíz de que salieron del hospital y este, y ya fueron creciendo etcétera, Rafael de lo que más padeció de más pequeño fue de vías respiratorias, gripitas, tos y eso.

N Aja

PD En dos ocasiones tuvo, así de lo que más recuerdo, infecciones de oído y este y pues creo que nada más, afortunadamente y gracias a dios la verdad es que...

Enfermedades recurrentes

PA Aja, últimamente ya no, ya más bien es esporádico que se llegue a enfermar, pero de vías aéreas y cuando convive con sus compañeros que alguno está enfermo, que se contagia porque si no es muy sana, hasta eso.

[...]

N Aja, eh... ¿el reflujo ha sido constante desde que nació?

PA Si

N ¿Cómo lo vas controlando?

PA Con... alimentación, medicina homeopática y en ocasiones que se altera si he tenido que darle el omeprazol que es alópata, y también con té, que me recomendase también con ése, se lo damos.

N Ok [...] ¿cuáles han sido sus enfermedades más recurrentes?

PB En mucho tiempo fue... este... infección en la garganta, ya tiene... yo creo que desde que nos cambiamos a vivir acá, bueno un poco antes fijate, un poco antes, estuvo en un tratamiento y este... y ya no, si se me enferma pero no tanto

[...]

N ¿Cada cuanto se enfermaba?

PB Creo que cada mes

N Cada mes ¿en qué temporada?, ¿puedes ubicar en qué época es que se enfermaba tan frecuente?

PB ¡Siempre estaba enfermo de la garganta! y es que el problema que Emiliano presentaba era... que por lo regular la mayoría de los niños convulsionan por fiebres muy altas y Emiliano no, Emiliano al inicio de la infección de la garganta, me convulsionaba y con fiebres altas no, aja, sí.

PC La gripita ... pues no fijate que no es tan enfermizo, era muy enfermizo cuando iba a la otra escuelita, que bueno ya hemos comentado que yo creo que era por eso, porque pues, compartían la misma cuchara y les daban la misma comida... o sea, aun cuando te pedían, a mi me da la impresión porque no era el único caso, o sea Héctor, Héctor, Héctor eran muy enfermizos, si no estaba uno estaba el otro, y total de que nunca nadie estaba ahí ¡sano! O sea, todos eran muy enfermizos, entonces pues yo decía “pues como no”, yo tengo mucho cuidado, soy muy limpia, me lavo las manos, no sabes qué hay en el ambiente...

N Ok entonces la más frecuente son vías respiratorias, ¿con qué frecuencia se enferma? ¿cuántas veces al año?

PD Pues yo creo que ahorita ya más o menos, fuerte, así fuerte yo creo que son dos veces al año.

N 2 veces por año.

PD Porque también lo que siento es que conforme él ha ido creciendo, eso de las vías respiratorias y eso que, como que también ha ido ya disminuyendo, siento que también ya sus defensas han ido este, pues han ido, ha ido teniendo mejores defensas ¿no? conforme ha ido creciendo.

N Aja ¿recuerdas momentos específicos en que se enfermara más? ¿más frecuentemente?

PD Pues cuando era pequeño, al igual que mis otros hijos, si me acuerdo que en época de navidad y en invierno, sí se nos enfermaban mucho, era así todas las vacaciones, era estar encerrados porque primero era uno, luego el otro, luego el otro, o dos y uno y luego mi esposo y yo y... era más en época de invierno cuando estaban pequeñitos, aja.

Tipo de medicina

La medicina a la que recurren los padres se relaciona con su perspectiva que se han sobre su cuerpo y el de sus hijos, por ello es vital para nuestro trabajo. Encontramos que Alicia recurre a la medicina homeopática porque no ha tenido buenos resultados con la alopatía, mientras que Rafael y Héctor acuden con médicos especialistas porque requieren de medicamentos especiales debido a los anticonvulsivos.

PA Bueno, empiezo con la homeopatía, porque la verdad es que si nos resulta mucho, pero sí ha habido necesidad de ponerle alopatía porque como ya le dio alguna vez bronconeumonía, si los médicos desde que nació me dijeron que..., bueno ya que me la entregaron que... por la inmadurez que tuvo en los pulmones [...] le tuvieron que cambiar las células eh... pulmonares, maduraron más rápido y cambiaron, hubo una mutación en las células de los pulmones, me dijeron que iba a hacer una niña que frecuentemente iba a estar afectada de vías respiratorias, y se le ha llegado a... a punto de internarla y estar eso

sí con nebulizaciones, antibióticos y expectorantes, ya la última fue... si estuvo mal, pero completamente con homeópata.

N ¿cuando se te enferma con quién acudes?

PC Con su doctor, es el doctor Alejandro Zarate, él es pediatra neurólogo y él lo ve ¡de todo!

N De lo que se enferme.

PC Cuando le dio principios de neumonía, lo de la septicemia, pues ya lo llevamos o cuando tiene una revisión, que toca que lo revisen neurológicamente, que lo pesen, que lo midan, alguna vacuna vamos con él, pero cuando es así de repente, gripita, tosecita, digo ya sabemos, se le informa al doctor y por teléfono “denle el medicamento fulano, zutano” y las dosis y ya, digo yo por ejemplo ya me sé, el Fluviatol y Secretobi, Secretobi para la tos y el otro son unas gotitas para la garganta, el moquito, un medicamento 5 días, otro medicamento 6 días, por arte de magia, nunca nos ha sucedido de que después de esos días él siga malo no...

N No

PC ... o sea el doctor sabe perfecto que al quinto o sexto día él deja de toser y deja de salirle el moco, o sea bien, bien, así pasa, hasta ahorita, no así de que “doctor sigue con fiebre”, no le da fiebre o sea, no así de que le da gripa y se sienta así con fiebre, no, sí se siente así como que abatido, cuerpo cortado...

N Decaído

PC ... decaído, así como que tristón sí, pero de ahí en fuera no, otros sustos no, entre menos mejor.

N Aja, ok eh ¿acuden al médico?

PD Aja, sobre todo cuando estaban más chiquitos, también que se enfermaban más, era la visita al pediatra y ya para que nos dieran todas las, todas las recomendaciones y los medicamentos y todo, e igualmente han ido creciendo y ya cada vez se enferman menos o a veces ya también si se enferman, ya nada mas les damos que la mielecita con el limón, les damos la medicina o ya también te vas haciendo tu menos aprehensivo, entonces pues

que les das el tempra o cositas así, pero sí hemos dejado de visitar al médico ya con, con la frecuencia que lo hacíamos antes porque digo ya, ya están más grandecitos y ya no necesitan, ya sentimos que ya no necesitan tan inminente ¿no?

Respuesta a los tratamientos

En lo tocante a la respuesta a los tratamientos a los que son sometidos los pacientes, las mamás nos reportaron que tienen una buena respuesta aunque a veces la cura no es total solamente hay mejorías, como en el caso de Emiliano.

PA Con la homeopatía bueno, y en sí... ha pasado mucho tiempo en el que ella está estable, entonces si le damos de todo.

N Y de la alopátia pues cuando ya es muy urgente...

PA Cuando ya es así exagerado, que veo que de plano no se controla, sí empiezo a darle el omeprazol, y conforme que va con su médico homeópata y la empiezan estabilizar, se le retira.

N Y los resultados ¿cómo los vez?

PB Pues al 100% no, pero... porque sigue teniendo sus crisis pero sí ya mas controladas y ya ahorita como de un año para acá, ya le han disminuido, creo tiene 1, 2 al día, ¡3 cuando mucho!, no había días que tenia 8, 9 ¡al día!

N Aja ¿han sido buenos los resultados de los medicamentos que le da este médico?

PC Sí, si, si.

Agudización de enfermedades

Desde una perspectiva holista, cuando se presenta un desequilibrio orgánico también lo hay en el plano emocional y viceversa, por ello es importante indagar sobre las

circunstancias en las que se agudiza cualquier enfermedad. En las entrevistas hayamos que la mamá de Alicia identifica que cuando está ansiosa o nerviosa se agudiza el reflujo, pero para las mamás de los demás pacientes no hay ninguna relación entre los conflictos emocionales y las enfermedades.

N Ok ¿puedes... identificas algunos momentos específicos en los que su problema de reflujo se agudice?

PA Si, cuando ella está muy nerviosa, de hecho ella es algo nerviosa, empieza a tener problemas [...]

PB [...] pero Emiliano la ventaja que tuvo, en primer lugar las primeras veces que convulsionó siempre corríamos al hospital y era en las madrugadas, entonces llegábamos muy rápido, lo controlaban y no había problema, luego llego a ocurrir que gracias a mi hermana me empezó un neurólogo a dar unas ampollitas de Diasepan y me enseñó como diluirlas y dársela vía rectal, cuando convulsionaba y cuanto tiempo me tenía que esperar, esperar que reaccionara y si no ya ponerle otra pequeña dosis y gracias a eso pues sí a veces en la primera dosis reaccionaba o a veces hasta la segunda dosis, pero de ahí no pasaba [...]

N ¿Cuando Emiliano se enfermaba a quien acudías? ¿inmediatamente al Hospital Militar?

PB No Emiliano se atendía en el Hospital Infantil del gobierno del Distrito Federal porque era el que nos queda súper cerca ahí en Legaria y siempre me lo atendieron muy bien

[...]

N ¿Alguna vez has probado alguna otra medicina que no sea la alópata? ¿homeopatía o algo?

PB Pues como medicina no, pero si cosas que me llegaron a recomendar sí, sí las llegue a utilizar para Emiliano, en alguna ocasión me recom... productos estos de omnilife, había un producto que yo le daba a Emiliano, según yo me funcionó, se lo deje de dar por cuestiones económicas [...] pero si se lo di mucho tiempo, que es un producto que se llama Optimus, que primero salió en polvo y salió como en refresquito, eso, le llegue a dar suero... el suizo que te comente...

N Lebasi

PB ... Lebasi y ahora ¡soy enemiga de esas cosas eh! no me lo vas a creer, se ríen en mi casa (risas), y ahora el té que me recomendaste, porque no me gusta darles tés a mis hijos, yo soy como que muy rara en mis cuestiones, ni yo soy de tés y ni de esas cosas, ni de estar tome y tome pastillas, no, aja, sí.

N ¿En esa época que le dio septicemia, eh, hubo algún problema familiar? O sea ¿fue una época conflictiva? ¿había algo que te pasara a ti o a Alfonso?

PC No, no, no, mi vida normal de llevar a mi hijo a la terapia, en ese tiempo todavía no había escuelita, era de pararme que te gusta, alas 8 de la mañana, de hacer mis cosas, preparar a mi hijo, darle de desayunar, de que reposara porque tenía su terapia a las 11, a las 12, tomaba su terapia, regresaba yo a casa, compraba la comida, Alfonso estaba trabajando... o sea bien, como que todo en ese momento más bien se había como que...

N Tranquilizado

PC ... tranquilizado en el sentido de ya no tomaba tanto medicamento, de que ya estaba controlándose las crisis, o sea, dices tú ¿cómo? O sea, aparte de todo esto que vas arrastrando, te meten estos sustos tamaño que, ¡que barbaridad! ¿no?

N Aja, aja

PC ... entonces digo que yo me acuerde así algún evento de, de mucho coraje, de mucha tristeza, no realmente no...

Concepción de la discapacidad

Rescatar la concepción que tienen los padres sobre la discapacidad de sus hijos es vital porque hay muchos aspectos que se desprenden de esto, como las expectativas de desarrollo, el trato y la dinámica familiar y la relación padre/hijo que construyen.

Concepción de la madre

Queremos subrayar por ejemplo que la mamá de Alicia, quien es fisioterapeuta, no considera que su hija tenga grandes limitantes ya que tiene la posibilidad de hacer las actividades que realiza cualquier niño pero de forma adaptada, y algo parecido sucede en el caso de Rafael, pues su mamá nos dijo que no consideraba que estuviera enfermo solamente que tenía capacidades diferentes al resto de los niños, en el caso de Emiliano su mamá nos indicó que el que tuviera discapacidad no le generaba conflictos emocionales,

que el aspecto que le importaba era el económico, y finalmente la mamá de Héctor nos reportó que es una situación que acepta, pues ya ha pasado por las etapas necesarias para hacerlo.

PA Es que ahí la que tiene problemas creo que soy yo, porque como que yo no le veo que tenga una discapacidad, sí sé que la tiene... que tiene un problema psicomotor, pero sí digo como que no está presente en todo el día y en nuestra vida, sino que hay que hacer esto, tú puedes hacerlo de esta manera, así lo vamos hacer, lo vamos a ir mejorando, pero aún así que yo te dijera “es que me martirizo pensando que ella tiene una parálisis cerebral o algo así” no eh, es de “podemos vivir con esto sea no hay ningún problema”.

[...]

PA Bueno yo..., como algo que me tocó a mí, que tenía que vivir, que... quizá sea porque tengo que aprender algo, y de hecho sí en el transcurso he ido aprendiendo y hasta yo modificando mi manera de ser, y... que la vida es una lotería, entonces que te puede tocar a ti y a mí me tocó.

N Ok ¿cómo es que visualizas, cómo es que ves la enfermedad de Emiliano? porque una enfermedad... tú me dijiste hace rato, una enfermedad es muy difícil, cualquiera, la que sea es muy difícil y muchas veces la vemos como algo que nos tocaba vivir, como algo pesado que a lo mejor dios nos los dio... este...

PB ¡Ah no! en ese sentido no, mira en... a mí ¡lo único! que más se me complica es la cuestión económica ¡la única! y ahorita digo pues sí gracias a dios, hubo una muy buena época, pues 1 año y medio, 2 años no sufrimos porque Rodrigo nos ha ayudado un buen, ahorita no te voy a decir que sufrimos pero pues sí a veces no lo vemos difícil, para los pagos, pero si yo sé que ya para nada es igual que antes, yo sé que Rodrigo ve cómo y él se encarga de comprar pañales, de comprar medicina, de dar en la casa para que tengamos comida, entonces eso ya no es un gran preocupación como antes.

[...]

N El hecho del retraso y de todo lo demás que conlleva la enfermedad de Emiliano ¿cómo lo ves?

PB Pues no, a mí nunca se me ha hecho algo así de ¡ay que grave! y ¡ay yo tengo...! ¡claro que tengo esperanzas que Emiliano hable más!, claro que tengo esperanzas que un día se pare verdad, pero si no pasa tampoco me voy a morir eh y tampoco voy a sufrir por eso eh, yo soy feliz con que Emiliano esté bien y va al escuela.

PC Mmm la acepto, este, nunca he pensado que fue un castigo de dios o que me tocó a mí, o sea no, o sea es mi hijo y lo acepto, o sea no vivo así como que muy angustiada por eso, no, bien o sea bien, creo que bien, ya ahorita bien eh, y digo ahorita bien porque pase por todas las etapas que me imagino todas las mamás pasamos, de miedo, de angustia, de negación, de... ¡todo! todo lo experimentas pero creo que ahorita en este momento podría yo decirte que lo he superado, o sea, lo acepto, trato de que mi hijo sea feliz, trato de que yo sea feliz o sea, no lo escondo, o sea me da mucho orgullo decir que va a la escolita, que lo llevo con mis tíos, con mis primos, con mi familia o sea, y todos lo quieren, o sea no es así de que me dé pena que lo vean o que lo vean mis amigos, no, no, para nada.

PD Bueno lo que pasa es que yo en primer lugar o sea creo que nunca he visto a mi niño como un niño enfermo, nunca, nunca, nunca, nunca.

N Aja

PD O sea sí lo veo como, qué te puedo decir, que tiene una discapacidad pero yo la discapacidad de Rafa nunca la he visto como algo “ay es que mi hijo tiene una enfermedad”.

N Aja

PD ¿No? y... y todo esto de Rafa yo siempre lo he visto como algo que... que dios nos mandó por algo a nosotros, a nosotros dos, como que, yo creo que dios nos vio como alguien especial, como una pareja especial vamos, y que, y pues que nos mando esto y, y pues para sacarnos adelante y para enseñarnos algo...

N Aja

PD ... yo lo de Rafael hoy por hoy te puedo decir que lo de Rafael me ha enseñado ¡muchísimas cosas, muchísimas cosas!

Concepción del padre

En lo que respecta a la concepción que sobre la discapacidad tienen los papás de nuestros pacientes, encontramos en los casos de Héctor y Rafael, que respaldan a sus esposas anímica y económicamente.

PC ... yo creo que para Alfonso también eh, o sea un reto de ayudarlo y dentro de las posibilidades que tenemos, de ayudarlo, que no quede en que... no lo intentamos, no fuimos, no lo ayudamos, o sea no, esos pensamientos no, hasta donde podamos y nos lo permitan todas las cuestiones lo vamos a hacer o sea, lo único que queremos es que él se la pase bien, que sea feliz, que sea un niño ¡feliz! ¡feliz!.

PD Mira mi esposo es muy callado, es una persona así como que, y siento que en lo de Rafael como que siempre ha sido así como que más callado, mas apartado, como que no...

N ¿Más hermético?

PD Aja más hermético, no ha exteriorizado mucho, pero lo que yo te puedo decir es que lo quiere mucho, ha aprendido también pues ya, en la mediad pues de lo posible pues también irlo, irlo aceptando, irlo, yo siento que para él sea un castigo ni siento que haya sido algo que él haya tomado así como, como algo que tenga que estar enojado o sea para nada.

N Aja

PD Pero tampoco te puedo decir así mucho, mucho, mucho porque...

N Porque él no te ha dicho mucho.

Perspectiva de familiares cercanos respecto a la discapacidad

En los casos de Alicia y Emiliano nos pareció importante rescatar la concepción que tienen sus familiares cercanos sobre la discapacidad pues conviven con ellos en la cotidianidad.

PA También es así como que..., mi mamá es así de sí “tiene un retardo en el desarrollo psicomotor pero puede hacer, esto puede el otro”, mi papá a veces sí como que le ha tocado el que “no, sí tiene este problema” y se angustia mucho y le duele mucho, y mis hermanos por ejemplo, es así de... hasta chistes le han llegado a hacer de... ¿qué tengo en esta manita? ¿en esta manita que tengo? y le preguntan, parálisis cerebral ¿no?, y es de Alicia vente y no tienes nada, no pasa nada y tú estás aquí, te adoramos, y... a sus hijos les

están haciendo ver de que “tú prima está en estas condiciones y hay que ver cómo la podemos ayudar”

PB Para mi mamá y para mis hermanos la cuestión de la atención, de que vaya a terapias, igual que se le busque, pero ya ahorita ya también mi mamá ha entendido muchas cosas y mi mamá como me ha dicho o sea “lo que puedas hacerle, lo que puedas hacer por él, mientras el niño esté bien” y ella me habla y “cómo está el niño” “bien” “ah bueno”, con que el niño esté bien, si puedo... y mandarlo a terapia y... hay que ver la forma de mandarlo a terapias y eso, aja.

[...]

N Con tu nueva familia cómo te apoyan cuando ven que a lo mejor Emiliano necesita esto, necesita aquello, necesita una terapia, necesita un hospital...

PB ¡Ah pues! yendo conmigo eso sí también, por decir hasta para ir a consultas si se me complicaba, porque ese día... un día era para laboratorio, había que agarrar el taxi de ida, de regreso, otro día, el otro día o tres días después la consulta, ¡taxi, laboratorio, todo! Ellos cómo le hacen no sé, cómo le hace mi marido, pero hay alguien que a mí me lleva a consulta, me espera y nos regresamos, aja.

Actitud de la madre ante crisis

Debido a que encontramos que en varias ocasiones nuestros pacientes han estado hospitalizados por enfermedades graves o que presentan problemas emocionales fuertes, nos pareció importante retomar la forma en que las mamás de nuestros pacientes afrontan los momentos de crisis.

PA Lo último que sentí, que será, hace como un mes, que fui a una valoración al Sheiner que..., un médico dijo que “ella nunca iba a poder caminar, ni hablar y que además que ella tenía un coeficiente intelectual bajo”, me dio mucho coraje e impotencia porque Alicia lo estaba viendo y... se volteaba a verme como “porque permites que esté diciendo esto cuando no es verdad, yo sé hacer más cosas”, entonces ahí sí lloré todo el día y no

podía parar de llorar, por la impotencia que tuve al no poder decirle a este médico varias cosas o porque... enojo conmigo por no haber reaccionado y decirle no le digas esto a mi hija, porque no tuve tiempo para hacer, es lo único.

N Estos momentos por ejemplo cuando tiene que regresar al hospital, que se enferme, son como crisis, son momentos...

PB Pues es que ha tenido muchas cuestiones, la última vez que estuvo internado fue porque no le dieron atención correcta, no se fijaron que Emiliano lo que tenía era una infección en las vías urinarias y nos pasamos quince días en un hospital

N En estos momentos críticos ¿qué haces? porque dices que pierdes el...

PB ¡Ay! porque me desespero mucho ¡mucho, mucho, mucho! Que no le encuentran la vena, me lo tienen que estar picando, verlo... literalmente tirado en una cama... ¡a mi me deprime terriblemente! sí ese es mi punto débil, sí, sí ahí si no ato ni nada, me pongo muy mal, sí, ahí sí, si yo lo veo hospitalizado sí

N Y ¿cuál es tu reacción? ¿lloras...?

PB ¡Sí! me desespero mucho...

N ¿Gritas, qué haces?

PB No lloro, me desespero mucho, me pongo muy mal cuando él está internado

PC Cuando pasaba eso... sí me deprimó, me angustió, lloro o sea estoy piense y piense en mi hijo, que lo único que quiero es que esté bien, que no sufra, que no pase nada, [...] siempre he sido muy preocupada ¡por todo me preocupo! O sea me preocupo por que mis papás estén bien, mis hermanos, mis sobrinos, de que la puerta en la noche esté bien cerrada, o sea siempre he sido así o sea, desde que yo me acuerdo he sido así.

PD Yo lloro, lloro, a mi llorar me ha servido así porque... muchísimo y también he tenido algunas oportunidades de como que de platicar con alguien...

N Aja

PD ... y sacar todo eso, entonces como que, no te lo guardas ¿no? como que de alguna manera exteriorizas, lloras y, y va saliendo eso, porque es como una valvulita que va teniendo así pequeños escapes, pero que gracias a esos pequeños escapes no tienes la presión adentro de, ¿no? entonces a mí eso me ha servido ¡muchísimo!

N Aja

PD Algo que me ha servido también muchísimo es refugiarme mucho en dios, y este y eso también ha sido yo creo que clave para que, pues para que podamos seguir adelante, que sí hay, si ha habido momentos muy difíciles, de mucha crisis, y este y que bueno gracias a dios, de una u otra manera, ha habido ese momento de poder... que haya esos escapes y este y que yo creo que a fin de cuentas también esos momentos me han ayudado a crecer ¿no?

Relación de los padres en momentos de crisis

En el proceso de construcción corporal que queremos denotar cobra mucha importancia la relación que mantienen ambos padres, especialmente en los momentos de crisis porque nos indica qué emociones se exaltan más. La mamá de Emiliano fue por mucho tiempo madre soltera y contrasta mucho esa experiencia con su situación actual (pues ahora tiene una pareja que la respalda); respecto a los pacientes C y D vemos que sus padres han encontrado la forma de equilibrar su relación y apoyarse mutuamente.

N ¿Cómo te hace sentir que tu esposo... que ya ahora tengas un respaldo?

PB ¡Ah no sí muchísimo! A mí me ha ayudado mucho, mucho, mucho, mucho.

N ¿Cuál la diferencia de este momento de tu vida en que tienes este respaldo para atender a Emiliano, a lo mejor en terapia... en lo que él necesite, y hace tiempo cuando vivías sola con tu mamá?

PB Ah no pues ¡muchísimo! porque pues... el solo hecho de... mira me ayuda mucho económicamente, ¡claro que me ayuda muchísimo! Pero el sólo hecho de que yo sé que me voy a trabajar y ellos se encargan de traerlo, de llevarlo y de atenderlo... es ganancia, sí.

N ¿Tú crees que ese vínculo emocional muy fuerte con tu esposo ha sido debido en parte a las dificultades, a los problemas que han atravesado con Héctor?

PC Si yo creo que sí, sí, sí, sí.

N ¿Tú has sentido como más esa unión?

PC Si, sí, sí, digo siempre son hemos llevado bien, digo tan es así que tuvimos 9 años de novios, llevo casi 11 años de casada entonces creo que ha sido una buena relación, pero ese tipo de cosas así fuertes que hemos vivido, en ese momento nos une más o sea sí es muy notorio que estamos más al pendiente uno del otro, más, “qué te falta, qué no te falta, en qué te ayudo”, cuando las cosas empiezan así como a relajarse de que todo ha mejorado, de que le encuentras sentido a la situación, ya él empieza a su trabajo y llega y platicamos y eso ¿no?

PD [...] yo soy muy tajante así como que... así, y a lo mejor igual, yo sé que está mal y a veces lastimo, pero como que siempre he sido así no sé porqué, y él es así, yo creo que somos como que el equilibrio porque él como que siempre ha sido muy ecuánime, muy de escuchar, entonces siento que en eso como que se ha dado el equilibrio ¿no? y pues ahí estoy, ahí estamos, no te digo que, que ha sido pura felicidad no para nada, hemos tenido nuestros, porque ya de por sí yo siento que el matrimonio o sea no es nada fácil...

Actitud del paciente ante su discapacidad

Nuestra labor profesional nos ha enseñado que a cierta edad los niños con discapacidad son consientes de sus limitantes y de las diferencias que hay respecto a otros niños (por ejemplo en trato, actividades o comunicación) y esto provoca en los pacientes ciertos conflictos emocionales.

PA Ahorita es cuando se está empezando a dar cuenta, le está creando mucha frustración, que ella quiere pararse y echarse a correr, a jugar con los niños y que no puede, si está en su andadera va y juega, pero... ya le ha tocado también la parte en la que la han rechazado, entonces ahí he notado que le da... no tristeza sino que no sabe qué está pasando, y ya se da cuenta de “yo hago las cosas de diferente manera” y le explico, “no

hay problema tú haces diferente el caminar, y... hablar o... todos en este mundo hacemos diferente, no hay ninguno que sea parecido” pero si ya veo cómo que... apenas lo está empezando a percibir y a digerirlo también ¿no?

Expectativas sobre el desarrollo del paciente

En esta sección presentamos las expectativas que tienen las madres respecto al desarrollo de sus hijos, especialmente cuando éstos sean más grandes, de manera general podemos decir que encontramos mucha incertidumbre y preocupación especialmente por la cuestión sexual, nos llamó particularmente la atención el que la mamá de Emiliano no pudiera imaginárselo como adolescente y adulto, porque ello nos habla de una restricción para que acceda a ciertos ámbitos sociales.

a) Adolescente

PA Ah, que sea completamente independiente... ella, haciendo lo que le guste hacer, pero... considero que tiene un buen pronóstico este... de vida, entonces que sea lo más independiente.

N [...] ¿cómo concibes a Emiliano cuando sea adolescente? que no falta mucho (risas)

PB ¡La verdad! No, no lo concibo todavía, no, o sea no.

N ¿Todavía no tienes esa imagen?

PB No

PC Un adolescente... yo quisiera que Héctor en aquel momento ya pudiera hablar, pudiera caminar, pudiera vestirse, pudiera comunicarse, este, y aprender algún oficio, alguna actividad así que a él le guste no sé, la pintura, la computación o sea algo así que esté dentro de sus posibilidades y que él lo disfrute ¡me encantaría, me encantaría!

PD Pues mira lo que sí por ejemplo me he puesto a pensar es ya en cuando empiece a ser adolescente, que su cuerpo empiece a cambiar, eso sí me he puesto a pensarlo porque pues, pues es algo que ya está aquí en la vuelta de la esquina...

N Aja

PD Mi hijo tiene 9 años ¿no? pero sin embargo no lo veo como algo así... que, que yo vea como algo imposible que no vaya yo a poder superar, yo siento que, que todo solito poquito a poquito, como se ha ido dando hasta ahorita, solito se va a ir acomodando, se va a ir dando, vamos a tener el mismo amor hacia su persona...

b) Adulto

N ¿Te lo imaginas como adulto?

PB No

N ¿Tampoco?

PB No (risas), no.

N ¿Te gustaría que se valiera en sí mismo?

PB Mmm...

N ¿O no has pensado en eso o crees que a lo mejor le sea difícil?

PB No en realidad no he pensado en eso eh, en realidad yo lo concibo tal y como esta y por eso me preocupa que si un día yo le falto, aja.

N ¿Tú te lo imaginas a lo mejor de 20 años o no sé, cuando él tenga esa edad, requiriendo los mismos cuidados que requiere ahora?

PB Sí, sí en ese sentido sí, por eso dije... eh no y mi muchachito la verdad... tal vez haya gente que lo entienda, gente que no, no sé pero yo así lo concibo, yo por eso dije ¡no fue planeado! Porque no fue planeado este bebé pero digo ¡pues que bueno así por lo menos cuando uno se cansa se lo avienta al otro y el otro se lo va a aventar a su hermano! Y ahí se lo van a pasar por ratitos, espero saber y ser inteligente para mis hijos para que atiendan a su hermano, no como un obligación porque no se los puedo dejar como obligación pero sí que me ayuden con su hermano, que el día que yo no esté... y mis planes son tener algo económico, algo... de bienes para que aunque sea por interés cuiden a su hermano, que nada va a ser de ellos hasta que cuiden a su hermano (risas), yo en eso es en lo que pienso, soy como que mas practica en ese sentido, más que sentimental de ¡ay

y que lo quieran, y que lo mimen! ¡no! porque he visto tantas cosas en esta vida que no, por lo mismo, por lo que he visto, por lo que he vivido, no, a mí lo que me preocupa si yo llego a faltarle a Emiliano qué va a pasar, aja.

PC Cuando sea adulto, espero que sea tranquilo, espero que sea tranquilo, que esté feliz, que esté con sus hermanos, mis sobrinos, que esté siempre cobijado o sea a mí eso es lo que más me preocupa en la vida, o sea que Héctor siempre esté rodeado de gente que lo quiera, o sea a veces por ejemplo platicamos Alfonso y yo de que la ley de la vida es que primero se vayan los papás y después los hijos ¿no? o sea, a mí la verdad no gustaría irme primero porque pienso en mi hijo, qué va a ser de mi hijo y por ejemplo mi familia saben y Alfonso sabe, bueno Alfonso tiene muy poca familia y la que tiene más familia soy yo entonces, lo hemos platicado y a lo mejor, que será así como dices tú ¿qué estás pensando no? pero mis papás saben que si algo me sucede o sea, a mí o a Alfonso, Héctor se va a Aguascalientes, o sea Héctor va a estar con sus tías, con sus abuelos, con sus hermanos y sus hermanos lo van a cuidar y lo saben y tenemos seguros de vida y saben donde están las cosas y saben o sea qué puede suceder si algo pasa malo ¿no? [...]

PD ¡Ay qué difícil! Pues no te sé decir, nada más lo único que te puedo decir es que... le voy a seguir echando ¡todo, todo, todo!, todos le vamos a seguir echando todo, para que él en lo posible pues pueda ser una personita útil y lo más autosuficiente que se pueda, pero no te puedo decir ahorita cómo me lo imagino, ay no sé es bien difícil oye, porque si me preocupa mucho, a mí sí me preocupa mucho o sea el hecho de que yo no esté, y bueno vuelvo a lo mismo por eso es que también le estamos enseñando mucho a sus hermanos...

N Aja

PD ... pues a que le tengan amor a, a, a la gente discapacitada, les hemos enseñado tan, si les hemos tratado de inculcar mucho el amor a, ese amor y ese respeto, porque sí es así de muchísimos respeto a los niños con...

N Que tengan discapacidad.

PD ... que tengan discapacidad.

Concepción del cuerpo

Dado que el eje de nuestro trabajo es el cuerpo, como el espacio en el que se concretan los estilos de vivir (simbolismos culturales, emociones, alimentación, etcétera), quisimos retomar la concepción que las mamás de nuestros pacientes tienen acerca del cuerpo humano.

Concepto de cuerpo

PA Bueno como algo perfecto, que tienes que cuidarlo mucho y que... en un momento está bien y en cualquier otro segundo, ya no lo está.

N Ok vamos a pasar a la última parte de la entrevista, se refiere a tu concepción del cuerpo, sale, entonces pues me gustaría que me dijeras para ti ¿qué es el cuerpo? ¿cómo lo ves?

PB ¿En qué sentido?

N El cuerpo humano, el cuerpo...

PV No pues...

N Tú cuerpo

PB ... te sirve para todo, para ver, para oír, para hablar, para moverte.

PC Pues el cuerpo es... ¡todo o sea! tienes que tener todo bien acomodado, todo sano, todo limpio, bien alimentado, para que todo funcione a la perfección porque me imagino que es como una máquina, que todo, todo funciona al mismo tiempo ¿no? y que si empieza a fallar algo pues empieza por consiguiente otra y otra cosa y se complica, entonces así es como lo concibo, como una maquinita que siempre debe de estar en buenas condiciones y tienes que estarla revisando periódicamente para que nada le falle, así es como me imagino.

PD Del cuerpo, pues nada más así como un, pues como un traje que tenemos nada más así temporal... o sea que realmente lo que trasciende en una persona, porque pues el cuerpo te mueres y bye ¿no? simplemente siento que es como un instrumento para poder vivir en esta dimensión en la que estamos ¿no? pero que realmente lo que trasciende son otras cosas... yo lo veo así como que muy...

N ¿Pasajero?

PD Sí algo que tenemos para estar aquí, vivir, etcétera, para estar en esta dimensión pero que realmente es como un capuchón, un traje, un instrumento y nos sirve ahorita y ya al ratito ya... que hay muchas otras más cosas que son las que realmente trascienden.

Concepción del cuerpo de personas con discapacidad

Tradicionalmente se ha abordado el cuerpo de las personas con discapacidad como algo imperfecto o enfermo, por ello nos parece trascendental entender la forma en que las mamás de los pacientes conciben el cuerpo de sus hijos, pues de ello dependerán a su vez las posibilidades que perciban para ellos.

PA No, no, sigue igual, no sé si sea por mi trabajo, estuve un buen tiempo en un hospital, donde maneja muchos niños con parálisis cerebral y áreas quirúrgicas y me tocaba ver... lesionados medulares, este, con derrame cerebral, muchos padecimientos y muy feos, entonces como que ese concepto siempre lo tuve de que “hoy está bien y al segundo ya no” entonces... y nadie te asegura de que siempre vas a estar bien y... ahí sí mis papás nos educaron en el que... todos tenemos una limitante, física, a algunos se les veía y a algunos otros no, yo no tengo una costilla, entonces me decían “no se te ve, pero eres diferente a los otros, entonces no tienes ni porqué ver mal a alguien, ni por qué discriminarlo, por el contrario tienes que unirte a ellos ¿no?”.

N ¿Ves alguna diferencia entre tu cuerpo y el cuerpo de las personas con discapacidad?

PB Mira fijate que yo hay algo que... por lo que tal vez a mí no se me hace difícil con Emiliano, que Emiliano nació así, Emiliano no ha sabido qué es caminar a fin de cuentas, sí que se paraba, sí, pero no tiene una concepción como tal de que es correr y que es caminar entonces creo que ni para él ni para mí es difícil su estado, ha de ser muy difícil para aquellas personas que conocieron el caminar y se quedaron sin caminar, es donde yo si digo ¡quién sabe cómo actuaría yo! (risas) yo creo que ha de ser muy, muy difícil, es lo que yo creo.

N Es como la diferencia que ves entre quien ya sabe qué es y lo pierde

PB ¡Y lo pierde! Claro, sí.

PC Que su maquinita... algún aceitito le ha de faltar, y que entonces o le pones el aceite o le pones otra cosa para que funcione de otra manera pero con tal de que funcione ¿no?

PD Igual, es algo que lo que les pueda, en la medida de su discapacidad, sirva o no para o sea para vivir, pero lo mismo, una persona trasciende por muchas otras cosas más valiosas que por eso.

Posibilidades para el cuerpo del paciente

N [...] ok, para el cuerpo de Emiliano ¿qué posibilidades vez?

PB Que si tiene unas buenas terapias logre... sí pueda lograr sentarse mi hijo, aja.

N Ok, esta parte que tú crees que es el cuerpo o sea que es tu móvil, que por medio de él sientes... ¿cómo se lo enseñas a Emiliano?

PB ¡Ah! le digo tú sí puedes aplaudir, tú sí puedes mover esta mano no nada más esta, sí te puedes parar... cosas así.

N Tú le dices todo lo que puede hacer.

PB Sí

N ¿Alguna otra forma que tengas para transmitirle eso?

PB Lo pongo a hacer cosas, te digo le gusta mucho la alberca... pues cuando vamos... puedes patalear... puedes... ese tipo de cosas.

N Todo lo que él puede hacer con su cuerpo, es lo que tratas de enseñarle

PB Sí, sí.

PC Posibilidades de que él camine, las tengo altas, las tengo altas, de que él hable más o menos no estoy tan segura como de que camine, pero creo que el caminar nos va a ayudar a que él empiece a experimentar, empiece a tener como que mas contacto con las cosas, este, mmm, no se dé que él se pueda vestir, de que él se pueda valer por sí mismo, creo que faltaría mucho tiempo para eso, no, no te sé decir con exactitud, pero o sea lo primordial es que... caminar las tengo muy altas, me encantaría que eso sucediera.

PD Ay no sé es algo que también me he preguntado mucho, o sea es algo que también ¡ojala! A mí me encantaría, o sea me encantaría que en un momento dado Rafa progrese en la medida, que pudiera formar una familia, tener hijos, ¡híjole no sabes! Como lo deseo, ojala, me gustaría muchísimo que lo pudiera vivir.

[...]

PD Pues mira yo a fin de cuentas espero que, ay que dios nos ilumine a todos los que estamos con Rafael, a todos, a todos, a toda la gente, yo le pido mucho a dios, pues para lograr que Rafa realmente logre una, una comunicación, de alguna manera y que bueno, a mi Rafa me ha sorprendido mucho yo lo veo que ha logrado muchas cosas, yo le pido mucho a dios que siga logrando más cosas, para que en algún momento dado él sea, digo yo no pido que él estudie una carrera o sea para nada, que Rafael de algún modo pueda ser una personita útil, que sea algo chiquito pero que lo pueda hacer, que se pueda valer por sí mismo y que tenga un lugar, eso sí su papá y yo nos tenemos que encargar, nos vamos a encargar de que él tenga algún lugar seguro, propio para que él pueda vivir ¿no? una casita chiquita, grandota como tú quieras y que, con el amor que les hemos dado también a nuestros otros dos hijos pues que nos puedan ayudar a apoyar a su hermano.

Concepto de belleza

Muchas veces las malas posturas, las contracturas o la forma en que los niños realizan posiciones o patrones (de gateo o de marcha) son vistos como deformaciones y por ende faltos de belleza, esto nos llevó a indagar sobre la concepción que tienen las mamás de los pacientes respecto al tema.

PA Ah que es interior, que puedes ser la mujer más hermosa o el hombre más hermoso, físicamente, y tener un espíritu, un alma, toda... corrompida, podrida y demás, entonces que el aspecto físico realmente ese no importa que lo que vale es lo que eres por dentro

N ¿Cómo concibes tú la belleza?

PB Pues que estés bien de salud, o sea físicamente que estés bien de salud, sí que ¡precisamente o sea! ¡no que te falte un brazo! O sea eso no es una enfermedad, para mí no es una enfermedad, que físicamente estés bien, que tu semblante se vea bien, para mí eso es la belleza, que estés bien físicamente, o sea igual y traigo un greñero pero ando tan sonriente y tan contenta brincando que... estoy bien, igual o sea igual y me falta un dedo, igual y tengo uno de más pero... o sea que tú te veas bien, de semblante bien.

N ¿Porqué es tan importante para ti el semblante en la belleza? ¿qué refleja?

PB ¡Pues eso que estás bien! O sea que estas bien por dentro, ¡físicamente estás bien! porque hay veces te sientes ¡súper mal! no sé de un dolor, “ay pero yo sé que tomándome esto o haciéndome esto al ratito ya estoy bien”, bueno yo soy así de ¡ay porqué dramatizas o sea, no es nada grave, nada que te vas a morir ahorita! O sea eso, si tú estás bien físicamente, o sea, bien de estar bien, porque a veces no está mal pero reflejas que estas mal ¡y te tiras en una cama y me siento muy mal!, aja, para mí es eso.

PC No fijate que no soy, en ese sentido tan elitista de que “tienes que tener buen cuerpo, estas guapo, entras en mi círculo”, yo por ejemplo hablando de Héctor, mi ideal de belleza es estar sana, delgada, o sea me gusta cuidarme, me gusta hacer ejercicio, me gusta comer sano, de repente si me doy unos gustitos de unos taquitos de lengua digo, unos

sopecitos, quesadillas porque también las como, pero procuro comer sano, como mucha verdura, mucha carne asada, pollo asado o sea, tomo mucha agua, este, eso digo hablando físicamente, no me interesa el que tengan buenos senos o que tenga buena nalga o que un hombre esté... no, no soy así.

PD Yo creo que mi ideal de belleza, para mí o sea no está en lo físico ¿definitivamente! porque lo físico es así como que pasajero, o sea yo creo que para mí el ideal de belleza está pues en otro tipo de cosas, cosas que no podemos tocar, ni ver...

N Aja

PD ... ya en valores mucho más elevados que lo que es físico ¿no?

Sexualidad

La forma en que los niños con discapacidad viven su sexualidad suele ser diferente a cómo la viven niños regulares, el tiempo en que se logra el control de esfínteres es mayor por ejemplo, además reciben poca información o les cuesta trabajo asimilarla, por ello retomamos la perspectiva de las mamás al respecto, especialmente porque algunos de nuestros pacientes están próximos a entrar en la adolescencia (Emiliano y Rafael).

PA Esta parte no he sabido cómo manejarla.

N ¿Por qué se dificulta?

PA Bueno sí le digo “eres niña” este... pero el... una temporada en la que ella se autoexploraba y era así de... “mira déjate porque te vas a lastimar o traes las manos sucias o traes te vas a ensuciar de pipí o popo”.

N Aja

PA Y era como yo se lo hacía ver, porque aún y que lees libros, pero no hay libros que te digan para un niño con capacidades diferentes, cómo explicarle o cómo decirle, ¿no? porque acabo de leer un libro en el que, si les tienes que decir “te puedes explorar pero tú sólo y... cuando nadie te vea y... es... es una parte natural de tu cuerpo”, pero un niño con

capacidades diferentes que tienes que ponerle un pañal y demás, ahí qué le digo, ahí si realmente me declaro que no sé cómo.

PB ¡Pues sí un tema difícil! y si no... ahí si no estoy cierta de que vaya a... de qué cambios vayan a venir en Emiliano, cómo los tenga que hacer, cómo los tenga yo que manejar, no todavía no eh, y realmente ahorita sí, ahora que estuve en unas platicas, en el momento si lo medité pero si dije ¡no así como he hecho todo así voy a hacer esto! conforme se vayan presentando es como voy pidiendo ayuda y pues viendo qué tengo que hacer, ahorita no me voy a preocupar por más adelante, poco a poco como vaya teniendo los cambios los voy a poder ir...

N Aja, esa parte es difícil porque... vuelvo a lo mismo muchos pequeños con discapacidad no tienen las posibilidades de vivir su sexualidad como los demás...

PB ... sí pero que crees, que era lo que estaba diciendo, dije “bueno pero yo ahorita voy a empezar con Emiliano, porque viene otro atrás”...

PC Todavía lo siento para esas cosas pequeño, o sea de repente le doy a cambiar el pañal y ya se acerca, ya se alcanza perfectamente el pene, los testículos y de repente se los toca y yo le digo “vamos a jugar” y ya le quito la manita, pero nunca soy de “no niño, no te...” no o sea, no.

PD Pues yo qué quisiera que la viviera o sea lo más natural posible, pero pues, pero pues ¡no sé!

N Se dificulta un poco

[...]

PD ... y yo el otro día le comentaba “cuñis, tú qué onda, tú que me, esto me preocupa”, le estaba yo diciendo sobre la señora Mary, y me decía “no cuñada si ella lo ha visto crecer desde chiquitito, si ella no te dice nada y el niño empieza a crecer y todo, ella podría ser como su mamá, como su abuelita, igual y si ella no te dice nada, ni nada, pues tú tampoco” ¿no? pero no sé Nidia me siento así como que... en ese sentido sí estoy un poco

desorientada, por eso te digo que a veces si me gustaría tener, pues si platicar con alguien para estar un poquito más, este, orientada...

N De cómo manejarlo.

PD ... porque luego también me da miedo, por ejemplo Rafa no va al bala sólo, tú crees que no me da miedo en un momento dado que yo no esté o algo, también son cosas que se prestan pues a abusos sexuales, de personas que los ve y todo, eso, eso también estoy consciente que también existe ¿no?

Control de esfínteres

PA Se ríe mucho, le da gusto, de hecho cuando la llevó al baño, le da gusto, le puse en la tasa y la tasa, calcomanías de las princesas y está muy lindo y todo, va se emociona pero a la hora de que la siento... este no tiene temor, no sé si a caerse o qué, pero le da así mucho temor, le da un temor espantoso.

N ¿Y qué haces?

PA Yo la tengo abrazada, le estoy diciendo que no pasa nada, que yo estoy ahí para protegerla, y la estoy sosteniendo, que se relaje y que ahí deje la pipí... pero no, es de no, no y se empieza a levantar y hasta que la quito, porque dije "si no al rato va a ser peor que no quiera.

Religión

Quisimos retomar la religión por la importancia que tiene dentro de nuestra cultura, así como por los valores que promueve que, si bien por un lado son de agradecimiento y bondad hacia los otros, por otro genera sentimientos de miedo y de culpa hacia el cuerpo y la sexualidad. Por este motivo exploramos en la forma en que nuestros pacientes viven los valores religiosos.

PA Nos costó mucho trabajo hacerla que entrara a una Iglesia, no le gustaba, lloraba mucho... y me la tenía que sacar, entonces empecé a llevarla por ratitos, y a la misa una temporada la llevé a la misa de los niños, que cantan, entonces que les gusta y había marionetas, pero un día descubrió que a la marioneta la movía un señor y me dijo así “ahh”, porque hasta se subía con los... el padre llamaba a los niños y se subían, y ella pedía ir y subía... y ahora el rato que ella está, es bien y sí le digo “da gracias dios por lo que estás viviendo, por lo que tienes, por lo que no tienes, por tus amigos, por todo, da gracias y... ¿ya diste gracias?, sí, ¿quieres quedarte un rato?”, si están cantando feliz, si no me dice “no ya”.

N ¿Cómo es que Emiliano participa de la religión?

PB Eh te digo que principalmente con mi mamá, cantaba con mi mamá, oraba y todo esto, y ahorita conmigo nosotros vamos a misa los domingos, a veces mi esposo lo quiere dejar porque dice que está dormido y me importa un bledo Emiliano dormido pero se va a misa, y vamos a misa y lo enseño a persignarse y a orar en la noche.

N ¿Tú crees que disfruta todo esto, participar en los rituales?

PB ¡Sí!

PC ... está tranquilo, le bajamos su sillita de ruedas, él se sienta y su mamila de jugo siempre, siempre, y él está observando, está viendo las velas, las luces, oye como cantan o sea tranquilo, creo que ahí no... nunca nos hemos salido eh, [...]

PD ... y este y Rafael es algo chistoso porque a veces nos ponemos a rezar y puede estar berrincheando, nos ponemos a rezar y luego, luego como que se pone alerta y escucha, y eso como que me gusta porque siento que él, o sea a su manera, él entiende todo eso ¿no? y vamos a misa y rezamos y, y le hablo mucho de dios, entonces yo siento que eso él lo tiene así como que ya también, pues ya lo tiene de alguna manera lo concibe de algún modo ¿no?

3.13 Interpretación de los datos

Desde una perspectiva holista, la memoria de toda persona comienza desde la vida intrauterina pues se considera que cada una de las células del cuerpo posee memoria, y no sólo se sitúa en el cerebro, por ello es imprescindible para el desarrollo de todo bebé la forma en que se llevó a cabo la concepción, si fue planeada o no, bajo qué circunstancias se dio el embarazo, cuáles fueron las emociones que experimentó la madre y cómo se alimentó. Todos estos elementos nos ayudan a comprender cuáles son las emociones que experimentaron desde la gestación madre e hijo, a su vez esto nos habla el estado de los órganos correspondientes a estas emociones.

De esta manera, el estilo de vida, la alimentación, las emociones y todo aquello que los padres han construido en su cuerpo, constituyen el caldo de cultivo del cual se alimenta el bebé durante la concepción y todo el periodo de la gestación. De manera que el bebé siente junto con su madre todas las emociones que ésta experimenta, por lo que en las entrevistas este aspecto tuvo mucho peso. Lo que pretendemos en este análisis es entender cómo se entrelazan las emociones, tanto de nuestros pacientes como de sus madres, con los simbolismos y valores culturales de los que participan en la sociedad, cómo es que la apropiación y la significación que se les otorga se lleva al cuerpo.

En este sentido, encontramos en nuestras entrevistadas la exaltación de emociones como la angustia y la tristeza, que posteriormente tuvieron consecuencias graves en el estado de salud de sus hijos, por ejemplo la mamá de Alicia nos comentó que durante el embarazo tuvo constantemente una angustia, un presentimiento de que iba a pasar algo malo, de que se iba a morir, y al aterrizar este elemento con las enfermedades que padece la paciente encontramos el reflujo gastroesofágico, esto es, se dañó uno de los elementos del sistema orgánico que regula la ansiedad, el estómago. Por otro lado se encuentra el caso de la mamá de Emiliano, quien sufrió la muerte de su pareja en el primer mes de embarazo por lo que entró en una profunda depresión que trajo consecuencias importantísimas para nuestro paciente, pues su problema neurológico está totalmente asociado a estas condiciones, nuevamente al buscar los problemas de salud que lo aquejan encontramos que es el sistema orgánico encargado de regular la tristeza el que está afectado, Pulmón – Intestino Grueso, pues constantemente tiene problemas respiratorios, su congestión

prácticamente es crónica, también presenta alteraciones digestivas (estreñimiento y diarrea alternados) y piel reseca.

Queremos rescatar la forma en que la mamá de Emiliano habla sobre la depresión por la que atravesó en este periodo pues al hacerlo en tercera persona, entendemos que su muerte es algo que aún le duele mucho:

N Dentro de este cuadro que tú dices... depresivo ¿no? por todo esto que pasó, además de tener mucho sueño y no tener hambre ¿qué otra cosa te pasó?

PB Pues nada más era lo que hacía, me daba hambre, me daba mucho sueño, no pues obviamente... pues sí estar llorando y esas cosas, *que si tratabas de que no te pasara ¿no? pero si era difícil aja*

Entendemos que pasó por una situación muy difícil pero el que a pesar de tantos años transcurridos no lo haya superado nos habla de la forma en que se enfrenta a momentos críticos, de cómo vive estas emociones y de lo que construye en su cuerpo, pero más allá también nos indica qué es lo que le enseña a su hijo, la forma en que éste aprende a vivir los momentos difíciles.

En el otro lado de la balanza se encuentran aquellos casos en los que se planea y se desea como pareja tener un hijo, en esta situación el estado emocional de los padres es totalmente diferente ya que la madre puede disfrutar de su embarazo y siente el apoyo de su pareja en todo momento, como le sucedió a las mamás de Héctor y Rafael, quienes dejaron pasar varios años después de casadas para embarazarse y nos reportaron que disfrutaron totalmente esta etapa.

Estos últimos casos nos remiten a la importancia de la compañía de la pareja durante el embarazo pues esto da a las mamás el sentimiento de que están protegidas, de que son cuidadas, etcétera, sobre todo si el embarazo es algo que se ha buscado mucho como pareja, como en el caso de la mamá de Rafael quien incluso se sometió a tratamientos de fertilización in vitro para poder tener hijos por lo que disfrutó mucho esta etapa junto a su esposo.

Por el contrario, en los casos de las mamás de Alicia y Emiliano el sentimiento de indiferencia y ausencia mermó mucho su estado emocional en general, pues la primera no tuvo la compañía de su esposo porque viajaba constantemente por su trabajo y la segunda, sufrió la muerte de su pareja como dijimos anteriormente.

Al tocar el punto de la pareja, nos parece trascendental subrayar que los simbolismos respecto a la procreación son muy diferentes para hombres y mujeres en nuestra cultura, en la que la mujer protege mientras el hombre provee, entendemos que esta repartición de roles está determinada por la fuerza física y el cauce propio de la naturaleza pues la mujer al concebir a los hijos queda imposibilitada para hacer otras actividades, como trabajar. Este aspecto también nos remite a la forma en que los hombres se relacionan con la paternidad y el cuidado de los hijos, ya que muchas veces no participan directamente en las labores de aseo y de crianza de los hijos porque dentro de sus roles se encuentra el salir a trabajar para sustentar a la familia. Este aspecto lo notamos en nuestros pacientes, especialmente en los casos de Héctor y Rafael, pues sus padres trabajan la mayor parte del día y tienen poco tiempo para dedicárselos, lo que provoca que participen poco de su cuidado y crianza, quedando esta responsabilidad en sus madres.

Además, queremos retomar los estereotipos de realización que se cultivan en nuestra sociedad, ya que gracias a que son cada vez más igualitarios para hombres y mujeres se ha permitido la incursión de éstas en el ámbito laboral, con lo que se ha ganado mucho terreno en la equidad de géneros, pero esto también ha traído como consecuencia que no haya quién se haga cargo de las labores del hogar así como del cuidado de los hijos, por lo que han aparecido comercios que se dedican a ellas, como lavanderías, cocinas, guarderías, etcétera, pero más allá, en la vida emocional de las personas, esto representa para muchas mujeres un gran dilema pues quieren realizarse plenamente en ambas facetas pero no pueden y se ven obligadas a escoger entre una y otra, además en el caso de las madres de niños con discapacidad este dilema es mucho más severo porque los niños requieren de muchos más cuidados y atenciones. En estas circunstancias se encontró la mamá de Héctor quien nos contó que tenía planes para después del nacimiento de su hijo que no pudieron realizarse, entre los que se encontraban regresar a trabajar, y ello le provocó una gran frustración:

PC [...] todo lo que yo había planeado se vino abajo y tuve que empezar de cero en cuanto a... a planes, eh platico con Alfonso tomamos la decisión de que tengo que dejar el trabajo porque para mí no hay mejor persona que cuide a un niño que su propia madre, [...] tomo la decisión de dejar mi trabajo que tanto adoraba, yo dure trabajando en Wal Mart 9 años, este... voy doy las gracias, mi jefa en ese momento llevaba una muy buena relación conmigo, me dijo “te voy a ayudar, no te vas a ir así te voy a liquidar, voy a hablar con mi jefe para que te liquiden al 120%”, entonces fueron así detalles que a mí ayudaban aunque yo emocionalmente, estaba yo muy abatida, estaba yo muy triste [...]

En otra situación se encuentran las mamás de Alicia y Emiliano, quienes han tenido que trabajar para sostenerse y pagar todos los gastos que generan las visitas al médico, aparatos y terapias que necesitan los pacientes, pero además el hecho de que trabajen implica que alguien más se haga cargo de los pequeños mientras ellas están fuera de casa, lo que a su vez ha provocado que los pacientes demanden su presencia de una u otra forma y en los casos más serios, se ha afectado la relación madre – hijo.

Aunque en las entrevistas el tema de la sexualidad estuvo enfocado a los pacientes, la forma en que cada mamá vive este aspecto tan importante también sale a la luz, sobre todo en lo que toca a la concepción, a este respecto queremos destacar el caso de la mamá de Emiliano, quien al igual que muchas mujeres de su generación tenía una vida sexual activa que, devino en un embarazo no planeado, esta situación enfrenta a la madre al reto de cuidar de un hijo cuando todavía no tiene la madurez para hacerlo, a un esfuerzo económico mayor por los gastos que implica un bebé y, en muchas ocasiones provoca también un conflicto con los propios padres. Este fue el caso de la mamá de nuestro paciente, quien no planeó embarazarse y sufrió varias adversidades durante este periodo como ya lo hemos mencionado, pero además soportó el enojo de su padre porque se había embarazado sin casarse, al parecer a pesar del tiempo transcurrido la relación con su padre no ha mejorado y más aún, la relación de Emiliano con su abuelo tampoco es buena.

Otro elemento que juega un papel importante en el desarrollo del embarazo es la alimentación, en la cotidianidad vemos que las gestantes cuidan más su alimentación, dejan de consumir aquellas cosas que saben son dañinas como el cigarro y el alcohol, y también hacen lo posible por dejar los alimentos *chatarra* y consumir los más nutritivos. Pero este

aspecto nos dice mucho más de lo que vemos a simple vista, sabemos que la alimentación es básica en cualquier etapa de la vida, porque de ella se obtienen los nutrientes y la energía necesarios para realizar las actividades cotidianas, pero más allá la alimentación está relacionada con la forma en que se toma lo esencial de los otros y el medio, por ello en el embarazo nos revela la actitud de la madre hacia su hijo y sus deseos o su voluntad de darle lo mejor. Ejemplo de ello es lo que nos indicó la mamá de Alicia, respecto a que no podía comer mucho aunque sabía que tenía que alimentarse bien:

PA Pero en mi embarazo era algo así como que yo no podía comer mucho, sabía que tenía que comer porque lo necesita, pero así que yo dijera ay quiero comer, no

N Que tuvieras mucho apetito

PA No tenía apetito y la comida no me caía bien, no tenía náuseas ni nada, pero mi organismo como que rechazaba el alimento

Otro ejemplo lo encontramos en la mamá de Emiliano, quien nos dijo que al entrar en una depresión tan fuerte una de las cosas que más le costaron trabajo fue comer, que no quería probar alimento:

PB Aja, me empiezan a mandar... me acuerdo mucho de esas pastillas muy famosas ¿qué, la materna? aja y a comer bien y a dormir y a comer a fuerzas aunque no quisieras, aja ese tipo de cosas.

N Aja

PB Pero si me acuerdo que sí me era muy difícil comer y me daba mucho, mucho sueño y muy simpático yo de Emiliano no tuve síntomas ni otras cosas eh, ni mareos, ni náuseas, ni vomito, ¡nada!, nada de nada, aja si, eso si.

Además, queremos retomar la concepción de una buena alimentación que se ha cultivado en nuestra sociedad, pues encontramos que nuestras entrevistadas nos reportaron que llevaron una alimentación sana y balanceada, pero al preguntarles exactamente qué comían nos damos cuenta que consumían muchas carnes y carbohidratos, elementos que desde una perspectiva holista no son saludables.

Por otro lado, también encontramos que la situación económica influye notablemente en el estado emocional de la madre durante el embarazo, por ejemplo la mamá de Emiliano al

perder a su pareja y entrar en una depresión fuerte tuvo importantísimas trabas para seguir trabajando y por ende para mantenerse, ella nos comentó que fue muy difícil esta situación porque la relación con su pareja no era formal y por lo tanto no conocía a su familia, no obstante la acogieron muy bien, pero su preocupación fundamental era cómo iba a mantener a un hijo si trabajosamente se mantenía a sí misma.

Otro elemento vital dentro del curso del embarazo es la relación que las madres tienen con su familia, pues el apoyo o la desaprobación que se da en estos momentos son importantísimos para su desenvolvimiento emocional. Por ejemplo la mamá de Alicia nos comentó que su familia la presionaba mucho porque su esposo se ausentó durante la hospitalización posparto tanto de ella como de la pequeña, hasta el punto en que ella les pidió que no le dijeran nada porque la estresaban y la hacían sentir mucho peor. En un caso semejante se encontró la mamá de Emiliano, quien debido a su embarazo tuvo un disgusto muy importante con su padre, además de que no podía vivir de manera independiente y se vio en la necesidad de vivir en casa de su hermana, a pesar de que la relación de ésta y su esposo era muy tensa, sin contar que económicamente dependía de su mamá pues no podía trabajar.

De esta manera las relaciones familiares, el estado emocional, la alimentación, la relación de pareja y la economía se entrelazan para formar el germen del que se alimenta el nuevo ser, y como hemos visto estos elementos pueden llevar al desarrollo de algún padecimiento. También sucede que el desarrollo de enfermedades que a su vez conlleven algún grado de discapacidad se relaciona con la atención médica durante el embarazo y el parto, especialmente en lo que toca a la PCI, pues la falta de atención o la atención inadecuada pueden provocarla ya sea durante o después del parto, pero antes de hacer una declaración así es preciso que escuchemos atentamente la historia de cada paciente para saber en qué momento se desarrolló el daño neurológico, por lo que respecta a los nuestros pacientes debemos subrayar que no fue el elemento detonante en ninguno de los casos.

Nuestro desarrollo profesional nos ha enseñado que muchos casos de PCI se deben a un mal manejo médico o a que la atención médica es a destiempo, por lo que existe mucho enojo en los padres pues saben que la lesión pudo haberse evitado, otra cuestión igualmente importante es que mientras los pacientes están hospitalizados no se les otorga a las madres la información oportuna sobre qué es lo que sucede con ellos, esto lo

encontramos por ejemplo en el caso de Rafael, pues su mamá nos relató que en una ocasión su estado fue tan crítico que “*se fue*” y lo reanimaron pero los médicos no les informaron bien sobre este suceso y los padres se quedaron con la duda. También sucede que la lesión neurológica se debe a alguna cuestión genética y si además durante el parto no se recibe atención médica oportuna la situación se complica aún más, este fue el caso de la mamá de Emiliano pues no la recibían en ningún hospital y cuando finalmente la atendieron los doctores se dieron cuenta que no coincidían las semanas de gestación con el tamaño del bebé, además de que le hacía falta líquido amniótico por lo que la remitieron a La Raza:

PB [...] me acuerdo que me ingresaron pero me dieron una pastilla en la madrugada para este, detenerme los dolores, si me los detuvieron pero me hicieron estudios al otro día en la mañana y ya se dieron cuenta de que no tenía nada, nada de líquido, que tenían que hacerme cesárea [...] ya con ultrasonido me regresan a la habitación y me dicen que me tienen que preparar... pero igual que toda la vida ¿no? has de cuenta eso fue a las 10, 11 de la mañana y me tenían que preparar, me fueron haciendo la cesárea a las 5 de la tarde.

En las entrevistas y en general en el trabajo que realizamos con nuestros pacientes, recurrentemente hemos encontrado que el momento del parto suele ser un parte aguas en las historias de los niños y sus madres, pues la gran mayoría desarrolló la secuela neurológica en este momento (solamente uno de nuestros pacientes presentó problemas a los ocho meses de edad). Esto nos indica entre otras cosas, que es un momento traumático tanto para la madre como para el hijo, ya que ambos suelen pasar por un estado complicado de salud, estando incluso al borde de la muerte, la impresión que tenemos al escuchar estas historias es la de ser parte de un suceso maravilloso en el que gana la vida.

Por otra parte, durante el periodo posterior a la hospitalización nos parece vital rescatar la situación emocional de la madre pues encontramos que regularmente es dada de alta médica mucho antes que su hijo, esto provoca que no pueda estar en contacto con él y si aunamos el que la salud de éste todavía no es estable, entendemos por qué es un periodo de mucha ansiedad y temor hacia lo que pueda suceder con el pequeño, como podemos apreciar en las siguientes entrevistas:

PA Eh, angustiada por qué se sabía que cada que me iban a dar el reporte médico siempre había algo, además yo de salud no iba nada bien, yo me tuve que dar de alta voluntaria para poder ingresarla al hospital y seguirle el paso, entonces yo iba toda hinchada, traía, duré con un soplo eh un año, entonces era caminaba o algo y me agitaba mucho, pero como que... alguna vez alguien me dijo ¿por qué no lloras?, y fue así de bueno ¿si lloro realmente puedo sacar adelante a mi hija?, entonces me enfoqué más bien a sacarla adelante y según mi pensamiento era que llorando o lamentándome o algo, realmente no ganaba nada

PB [...] la situación era muy complicada porque vivíamos con mi hermana entonces honestamente sí fue muy difícil porque pues yo tenía... ¡con cesárea! todo lo habido y por haber, resulta que yo salgo de la clínica y yo les comenté que tengo un dolor muy, muy fuerte y no, que no pasaba nada y no pasaba nada, a mí me dan de alta al medio día y nunca me dicen que podía pasar ver a Emiliano a la 1 sino que me dicen hasta las 6 de la tarde, entonces yo ¡toda la mañana me la pase ahí sentada esperando para pasar a ver a Emiliano! Hasta las 6 de la tarde pasé y lo pude ver, entonces ya hasta esa hora, a las 7 de la noche me fui a mi casa, llego a mi casa y... nunca se me va a olvidar que llegando a la casa... haz de cuenta que me siento en el w y se me abre un punto y haz de cuenta que abres una llave y me salía pus y pus y pus, y pues como mis hermanos, los dos, uno es enfermero militar y la otra es enfermera en el seguro, si me dijeron que si me regresaban al seguro era porque me iban a volver a abrir y a curar y tatata y a aventarme otro rato, o sea otros 15 o 20 días y que no iba a haber quien fuera a ver a Emiliano, y que si yo me quedaba en la casa me iban a hacer curaciones ellos pero o sea, me tenía que aguantar, que de hecho ellos me enseñaron pero quien realmente me las hacía era mi mamá...

Quisimos distinguir a las mamás de Alicia y Emiliano pues afrontaron esta situación solas y en sus propias palabras “tomaron fuerzas de no sé dónde” para hacer las visitas al hospital a pesar de ellas mismas estar en un estado de salud bastante precario.

Por otro lado se encuentra la situación emocional de los padres porque ésta se relaciona directamente con los valores y simbolismos de la masculinidad, que dicta que los hombres son fuertes y firmes en todo tipo de situaciones pero particularmente en las críticas y difíciles, de esta manera encontramos que los papás de Héctor y de Rafael manejaron el

periodo de hospitalización tomando el papel del fuerte, del que alienta y cuida de los demás, estos nos ayuda a entender cómo es que los valores sociales se reflejan en la individualidad de las personas y se concretiza en las formas de ser y de vivir. Aunque también es cierto que cada quien se apropia de una manera muy particular de todos estos valores, y también encontramos a papás que no toman este papel, por el contrario se alejan para no enfrentar la situación como en el caso del papá de Alicia quien, desde la perspectiva de su mamá, tuvo miedo y no estuvo presente durante este periodo.

Asimismo queremos subrayar que la mamá de Héctor nos dijo que durante este periodo se unió mucho a su esposo y que eso fue algo muy bueno para ambos pues se ayudaron a salir adelante mutuamente y su relación se hizo más fuerte, por otra parte, la mamá de Rafael nos dijo que tuvo diferencias importantes con su esposo respecto a cómo manejar la información de sus hijos pues mientras ella decidió platicarle todo a su familia para que la apoyaran, él no quiso que su familia supiera que los pequeños estaban en un estado de salud precario.

La comunicación madre e hijo es tan importante que ha sido tema de estudio y análisis por parte de muchos terapeutas, incluso hay corrientes psicológicas que preponderan el vínculo que se forma en este momento. Resulta pues que cuando los hijos están hospitalizados en terapia intensiva o intermedia, las madres no tienen la posibilidad de tocarlos, hablarles e incluso de amamantarlos, esto merma de alguna forma la relación madre – hijo. En nuestras entrevistas encontramos que las mamás de Alicia y Rafael buscaron la forma de acercarse a ellos, de tocarlos y de hablarles, nos llamó la atención por ejemplo, que ambos pequeños estuvieron en el *programa canguro* que está destinado a otorgarles a padres e hijos el contacto físico y emocional que necesitan durante las primeras semanas de vida.

Otro aspecto que se ve afectado porque los hijos permanecen hospitalizados es la alimentación durante la lactancia, ya que el consumo de leche materna por parte de los pacientes suele verse mermado, por ejemplo Alicia y Héctor no tomaron este tipo de leche porque sus madres no la produjeron, incluso a la mamá de este último se la quitaron con medicamentos porque no podían dársela; por el contrario, Emiliano y Rafael sí tuvieron la oportunidad de tomar leche materna a pesar de estar en el hospital.

Sucede también que en éstos momentos de crisis las madres no saben qué está pasando, nuestras mamás coincidieron en que no podían pensar en ellas, en cuidarse, solamente tenían cabeza para sus hijos. Todas las emociones que se impregnan en su memoria corporal suelen ocasionar muchos problemas a la postre, ya que muchas veces encontramos que las mamás son sumamente aprehensivas y que cuando los niños vuelven a tener complicaciones de salud (e incluso llegan a ser hospitalizados) vuelven a entrar en crisis, de la que participan sus hijos y crecen con esta actitud hacia la enfermedad porque es lo que aprecian en sus madres. De este aspecto podemos hacer muchas interpretaciones, encontramos por ejemplo esa concepción de la enfermedad como un lastre, como algo malo.

En este sentido, el momento en que se da un diagnóstico es trascendental para los padres de familia pues muchas veces de éste dependerán las expectativas que tengan sobre el desarrollo de su hijo y por ende la forma de tratarlos, en nuestro ejercicio profesional hemos encontrado casos en los que el médico o el terapeuta dice a los padres que es inútil cualquier esfuerzo porque el paciente no podrá aprender ni entender nada, esto además de ser un shock para los padres, trastoca la relación padre – hijo, ya que a éste último se le considera como un objeto más que como una persona.

El relego histórico que ha sufrido la población con discapacidad en muchas esferas sociales y las perspectivas médicas o pedagógicas tajantes que no conciben muchas posibilidades de desarrollo, impregnan la percepción que los padres tienen sobre sus hijos y sus potencialidades, ya que habitualmente no han tenido contacto con otras personas con discapacidad y poseen una imagen muy negativa de esta condición, esto se traduce en que no saben qué esperar de sus hijos, cómo hablarles o cómo tratarlos. Esta perspectiva que construyen los papás a su vez se relaciona directamente con las explicaciones que reciben por parte de médicos y terapeutas sobre la enfermedad, en ocasiones el médico traduce a un lenguaje sencillo y comprensible la información explicando claramente en qué consiste la enfermedad y cómo puede evolucionar, pero en otros casos no sucede de esta manera y los padres guardan muchas dudas e incertidumbre sobre lo que le sucede a sus hijos.

Queremos subrayar especialmente el caso de la mamá de Héctor, quien se encuentra muy angustiada porque no tiene un diagnóstico específico, incluso nos dijo que eso era muy difícil para ella porque no sabía qué esperar y qué no, se encontraba en una incertidumbre

muy grande, dentro de la información que nos dio nos llamó la atención el que nos reportara que los médicos indicaron que las crisis convulsivas de Héctor no tenían relación con el daño neurológico que presentaba, esto nos parece incongruente porque la información médica que recabamos en este trabajo nos dice que el daño neurológico está asociado a crisis convulsivas. Pero este hecho ha tenido consecuencias muy importantes porque la mamá de Héctor no había podido entender porqué el pequeño tiene discapacidad y al tratar de explicárselo como terapeutas pesaba más el discurso médico y nos sentíamos atadas de manos al entender que nuestras palabras no tenían el mismo peso.

Otro ejemplo en el que los médicos no informaron adecuadamente a los padres de familia es el caso de Rafael pues su mamá nos indicó que no le explicaron en qué consistía la discapacidad de su hijo ni el grado que podía alcanzar, se dio cuenta al comparar el desarrollo de sus otros dos hijos con el de Rafael (pues tienen la misma edad) y al conocer a más niños con discapacidad y ver su desenvolvimiento y las habilidades que habían alcanzado, también nos dijo que al principio buscaba información sobre Síndrome de West en internet pero que era muy amarillista y la asustaba, por lo que dejó de hacerlo.

Por otra parte, para realizar el diagnóstico de síndromes convulsivos son necesarios estudios especializados, que muchas veces resultan agresivos e intrusivos para el paciente, sobre todo porque son muy pequeños y esto hace que los padres sientan miedo sobre cómo los van a tratar, un ejemplo claro de esto lo encontramos en Rafael, quien a los ocho meses fue sometido a diferentes estudios neurológicos y su mamá nos reportó que cuando se lo entregaron estaba mojado porque había hecho pipí, al interpretar la situación desde una perspectiva holista, podemos decir que la emoción que se exaltó fue miedo y los órganos que se vieron afectados fueron Riñón y Vejiga ya que ambos controlan el esfínter urinario, y éste se abre en momentos en los que se experimenta mucho miedo.

Además, en lo que respecta a los pacientes con síndromes convulsivos o con PCI pero acompañada de crisis convulsivas, la regulación del medicamento es muy importante y muchas veces es un proceso largo en el que el médico apuesta por uno o varios medicamentos hasta encontrar el adecuado, lamentablemente esto tiene consecuencias muy importantes para la salud y el estado emocional del paciente, un ejemplo de ello es Emiliano pues sufrió de una intoxicación por los medicamentos anticonvulsivos. Al parecer esta situación es algo con lo que tenemos que lidiar como terapeutas, pues aunque

con terapias holistas podemos ayudar a equilibrar el cuerpo de los pacientes, no estamos facultados para incidir en los medicamentos que toman.

Por otro lado se encuentran aquellas emociones que experimentan los padres al enterarse que su hijo tiene discapacidad, ya que muchas veces se enfrascan en ellas y no pueden dejar de sentir las. Encontramos que las mamás sufren de una frustración importante al ver sus planes destrozados por la llegada de un hijo con discapacidad, pero también vemos actitudes de optimismo, como la mamá de Alicia quien al estar siempre en contacto con personas con discapacidad tiene otra perspectiva de lo que se puede lograr, por ello nos dijo “si otros han salido adelante, nosotras también”.

Siguiendo esta línea, hallamos que cuando los pacientes son dados de alta sobreviene un periodo de cuidados para conservar y procurar su salud, asimismo este periodo es de adaptación para los padres ante las nuevas circunstancias, pasa que esto suele ser muy difícil, como en el caso de la mamá de Héctor quien nos dijo que una vez que el pequeño estaba en casa sufrió una de las depresiones más fuertes de su vida, al grado de que no salían de la habitación, no se arreglaba, no platicaba con nadie, no tenía ganas de hacer nada, pues afrontar que su hijo tenía esta enfermedad le resultó muy duro. También encontramos el ejemplo de la mamá de Emiliano, quien se encontraba en una situación familiar muy mala pues no tenía el apoyo de su papá ni de su hermana, quien a pesar de tener automóvil nuevo no la llevaba al hospital y tenía que trasladarse en trolebús, con el riesgo de que la herida por la cesárea se complicara, además no estaba trabajando y dependía totalmente de su mamá en este sentido, por lo que emocionalmente se encontraba destrozada. Igualmente la mamá de Rafael pasó por un periodo de depresión, aunque no porque nuestro paciente estuviera hospitalizado sino su hermano trillizo (quien tuvo septicemia), además el crecimiento y desarrollo de los tres pequeños fue lento y con muchos altibajos, y fueron dados de alta uno por uno, motivo por el que tenía que dividirse las responsabilidades con su esposo pues mientras ella cuidaba a los que estaban en casa, él visitaba al que todavía se encontraba en el hospital. Un aspecto que nos llamó particularmente la atención fue que la mamá de Rafael nos comentó que se sintió muy mal el día siguiente al parto, pues el conocer a sus hijos y verlos tan pequeños y conectados a los diferentes aparatos la impresionó mucho, además dijo haberse sentido gorda y fea, es necesario que precisemos que era una mujer que cuidaba mucho su apariencia personal, asistía al gimnasio y se esmeraba mucho en su arreglo.

Ahora queremos adentrarnos en el espacio familiar para dar cuenta de los simbolismos que se cultivan en este espacio y que desde la perspectiva social del cuerpo se concretizan en éste a través de la relación órgano – emoción, pero para llegar a ese punto es preciso que entendamos cómo son las relaciones que los papás entrevistados han construido con sus hijos, cómo son sus estilos de crianza y las emociones que se exaltan en los pacientes gracias a éstos, entre otros puntos.

Como hemos dicho con anterioridad, la familia es el espacio en el que confluyen simbolismos de numerosas instituciones culturales, como el Estado y la religión con todo el discurso sobre los deberes de hombres y mujeres, de sanos y enfermos. La familia es el espacio en el que toda persona se apropia de esos valores, pero más allá aprende a sentir su cuerpo y sus emociones de determinada forma, por estas razones es que le damos tanto peso. Específicamente para nuestros pacientes, la familia es el lugar en el que se dan, se quitan o se buscan posibilidades de aprendizaje y desarrollo.

Bajo esta línea la relación con la madre es particularmente importante, ya que es mamá quien alimenta, cuida y protege, también encontramos que comúnmente es quien educa directamente porque papá trabaja y no está mucho tiempo en casa, en estas circunstancias se encuentran Héctor y Rafael, quienes están todo el día al cuidado de sus madres y son ellas las principales responsables de criarlos y educarlos.

Nuestra labor profesional nos ha enseñado que cuando un niño tiene alguna enfermedad que provoque algún grado de discapacidad, podemos encontrar polos opuestos en la relación madre – hijo, ya sea una relación de sobreprotección o de total desapego. Consideramos que Héctor se ubica en la primera opción, quizá sean muchas los elementos que conlleven a esta situación, como el que sea el más pequeño de todos los pacientes, que sea hijo único y que solamente conviva en la cotidianidad con sus padres, y específicamente con su mamá quien se hace cargo por completo de él, pero quizá el elemento clave es que sus papás no saben qué esperar y que no, ellos creían que al controlarle las crisis tendría un desarrollo regular y no ha sido así, nuestra opinión es que sus médicos no han sido éticos ni profesionales porque el cuadro que presenta el paciente no coincide con el diagnóstico que le dieron, así como tampoco les han explicado en qué consiste exactamente el retraso psicomotor y cuáles son las habilidades que puede desarrollar. Aunado a todo esto, la mamá de Héctor en una sesión de taller para padres nos

dijo que siempre ha sido preocupona, esto es, la emoción más presente en su vida es la angustia, y encontramos que en el paciente también. Por otro lado, esta incertidumbre sobre el desarrollo del paciente ha hecho que ni siquiera tenga la certeza de que Héctor la reconoce como su mamá, al respecto queremos puntualizar dos cosas, en primer lugar el que la relación madre – hijo tenga tantas fracturas en la comunicación provoca muchos sentimientos negativos en la madre, quien no puede sentirse totalmente plena en este rol porque siente que no tiene la respuesta que debería tener, en segundo lugar, esta situación provoca que el trato hacia el hijo sea indiferente o que no se sepa qué esperar en cada momento. Trabajamos mucho en este aspecto, le explicamos a la mamá de Héctor que sí la identificaba aunque no pudiera externarlo ni comunicarse y al cabo de unos meses ya estaba segura de que la identificaba porque lloraba por las mañanas cuando lo dejaba en la escuela y se alegraba mucho de verla cuando llegaba a recogerlo.

Por su parte, Alicia y Emiliano comparten poco tiempo con sus madres porque éstas trabajan y están al cuidado durante todo el día de otros familiares. Al observar a los pacientes y adentrarnos en sus historias, entendimos que cada uno de ellos reprochaba de diferente forma la ausencia de su mamá, por ejemplo Alicia siempre la esperaba a que llegara por la noche aunque tuviera mucho sueño pero en ocasiones se enojaba con ella y no le quería hablar, a nosotros nos quedó muy claro que éste era uno de los factores clave de su constante enojo porque cuando al final del curso su mamá comenzó a trabajar con nosotros cambió en mucho su actitud; por su parte Emiliano no come hasta que no llegue su mamá, de hecho ella nos comentó que la comida era el momento que siempre compartían y que el paciente sólo quería comer si ella le daba.

A lo largo del trabajo que hicimos durante el ciclo escolar, tanto en las sesiones de masoterapia como en los talleres para padres, las entrevistas bimestrales y la entrevista en profundidad que presentamos en este proyecto, tuvimos la oportunidad de conocer más sobre la historia de cada familia, de platicar tanto con las mamás como con los papás, de ver la evolución y los cambios que presentaba cada paciente. Esto nos permitió apreciar cómo se entrelazan las experiencias de ambos padres, y las emociones que de ellas derivan, con la forma de ser de cada niño, su desenvolvimiento social y emocional, así como con las enfermedades que padece.

En lo que toca a la relación con el padre, encontramos en nuestros pacientes dos casos en los que éste ha estado presente en todo momento, desde el embarazo, siendo el sustento económico de la familia y participando de aquellas actividades que el tiempo les permite, de hecho este es uno de los problemas de éstos papás, pues debido a su trabajo no pueden pasar mucho tiempo con sus hijos, por ejemplo la mamá de Rafael nos comentó que no le gustaba ser la que educa porque parecía que eso significaba ser la mala, porque corrige, mientras que su esposo jugaba más con sus hijos porque pasaba poco tiempo con ellos.

Por otro lado se encuentran Alicia y Emiliano, quienes no han tenido una figura paterna. Comencemos con Alicia, sus papás se separaron cuando ella tenía seis meses y aunque lo vio un par de veces, hacía varios años que no tenía ningún contacto con él, además su mamá nos comentó que ocasionalmente visitaban a la familia de su esposo pero que no era una buena relación porque insistían en que la niña no tenía nada y que todo era invento de ella, nos dijo que la veían raro y que no sabían nada sobre su enfermedad, nosotros creemos que la paciente era muy inteligente y se daba cuenta de esta situación. Otros eventos que nos parecen trascendentales en la historia de Alicia, es que en dos ocasiones lloró mucho al ver a dos señores que se parecían a su papá, su mamá nos indicó que su llanto era muy triste y que se transformaba en enojo hacia ella, que sentía que era su forma de reclamarle. Por otra parte, la relación con su abuelo era mejor que con su abuela, con quien se enojaba con frecuencia. Y, aunque estuvimos trabajando mucho con su enojo a través del masaje, no tuvimos mucho éxito, creemos que en parte es porque la paciente desconfiaba mucho de médicos, maestros y terapeutas, y su actitud era retardadora, con problemas graves hacia la figura de autoridad, no le gustaba que le dijéramos qué hacer pues como pudimos apreciar en la *Presentación de los datos* Alicia ha tenido muy malas experiencias con otros odontólogos y maestras, de hecho a todas las terapeutas se nos dificultó tanto el trabajo de área como un acercamiento más personal con la paciente (siendo que con el resto de los pacientes pudimos construirlo muy rápido).

Por su parte, Emiliano no ha tenido una figura paterna porque su papá falleció cuando todavía no nacía y, debido al embarazo de su mamá su abuelo se enojó mucho con ella por lo que la mala relación persiste incluso con él; nos parece muy importante rescatar una parte de la historia de Emiliano que nos refirió su mamá, cuando era más pequeño había un vecino que era muy cercano a la familia, lo buscaba mucho y jugaba con él, Emiliano también lo apreciaba pero dejaron de verlo y lo resintió mucho, entonces su mamá procuró

que no se formara una figura paterna con ningún otro hombre, por lo que aunque tuvo varias parejas el pequeño no mantuvo relación alguna con ellos. Sabemos que es muy difícil manejar este tipo de circunstancias pues es una disyuntiva muy grande, crecer con alguna figura paterna y luego perderla o crecer sin ella, consideramos que esto se relaciona estrechamente con los valores en los que se sustentan las relaciones y el miedo generalizado a perderlas, además entendemos que la forma en que ella como mamá afronta esta situación incide directamente en la forma en que lo hace el paciente.

En el otro lado de la balanza se encuentran aquellos niños que pueden formarse una figura paterna, con todas las implicaciones que ello conlleva, como el saberse y sentirse protegidos y, lo más importante, tener el afecto y el cariño paternos. Este es el caso de Héctor y Rafael y curiosamente también son los pacientes que más dificultad tienen para percibir el medio y entablar relaciones sociales, no obstante entendemos que a pesar de ello saben quién es su papá y reciben el afecto que éste les brinde.

Por su parte, la mamá de Héctor nos indicó que aunque el paciente comparte poco tiempo con su papá trata de que los fines de semana sea éste quien se encargue de bañarlo, vestirlo y darle de comer para que se involucre en todas estas actividades, por otra parte, su papá le compra ropa igual a la suya y le gusta cuando le dicen que Héctor se parece a él, esto nos remite a la identificación padre – hijo, pero como hemos mencionado con anterioridad los papás del paciente no sabían si éste los reconocía o no, lo que nos indica que esta identificación también tiene fracturas.

Precisamente este aspecto nos parece muy lamentable para los niños con discapacidad, pues muchas veces sus padres no tienen la respuesta que esperan y no cumplen las expectativas que se habían formado, lo que les provoca sentimientos de frustración e inclusive de rechazo, hemos visto constantemente que esto representa un conflicto importante para los padres por lo que requieren apoyo psicológico y sobre todo de una clara explicación de que la discapacidad en los niños involucra muchas áreas de desarrollo y no se ciñe exclusivamente a las capacidades intelectuales, y que además con estimulación éstas se pueden desarrollar si es que no se han adquirido todavía.

Regresando a nuestro paciente, en la sesión de taller para padres en la que participaron los papás pudimos darnos cuenta de que al papá de Héctor se le dificultaba mucho hablar

sobre las emociones que le provocaba la discapacidad de su hijo y sobre lo que representaba este hecho en su vida, por lo que intuimos que tenía un cúmulo de emociones reprimidas sobre este respecto. Entendemos que en parte se debe a la forma en que los hombres enfrentan los procesos dolorosos en nuestra sociedad, pues se les inculca desde pequeños que no deben llorar, que deben ser fuertes, que deben soportar el dolor, pero a la postre esto puede redundar en una incapacidad para asimilar emocionalmente los eventos y situaciones penosas.

En la actualidad es muy común encontrar familias compuestas, en las que uno o cada integrante de la pareja tiene ya hijos y se unen para formar una nueva familia, en este caso se encuentra Emiliano pues junto con su mamá vive con la familia de su padrastro, fue hasta la entrevista en profundidad que la mamá del paciente nos dijo que no quería vivir con él pero que debido a que se embarazó y tuvo muchas complicaciones (perdió al bebé) decidió mudarse. Esta situación nos parece repetitiva en la historia de la mamá del paciente porque fue muy similar lo que sucedió cuando se embarazó de Emiliano, no estaba planeado y enfrentó situaciones muy adversas porque falleció su pareja, nos da la impresión de que incluso ahora con mayor madurez no consigue tomar decisiones que sean congruentes con lo que realmente quiere lo que le provoca frustración y enojo por las circunstancias en las que se encuentra. Además, nos comentó que se le hacía muy difícil adaptarse a las costumbres de su esposo y su familia, nosotros creemos que esto a su vez afecta a Emiliano porque aprende a tomar la misma actitud hacia sus nuevos abuelos y tíos:

N También me has comentado que... que lo acogen muy bien eh los hermanos de tu esposo ¿qué hacen? ¿cómo es que lo tratan?

PB Si por decir este... si Emiliano lo tengo sentado en su carriola por lo regular lo ponemos donde está la puerta de entrada para que le dé... tanto la luz y si hace calor para que le dé el fresco, le ponemos su grabadora y por decir luego pasa mi cuñado y dice “ay no Emiliano esa música no” y va y se la cambia, “ah esa mas chida Emiliano, ay tu mamá no le pone volumen, ay el Emiliano ya se va a bañar ay qué guapo el Emiliano”, y si los tienen en la cama a Emiliano y a Fer ahí los tienen jugando y cosas así.

N ¿Y Emiliano cómo reacciona?

PB A veces de buenas, a veces no, no... no tiene reacción pero ahí está con ellos, pero si llega un momento en que Emiliano se fastidia y él quiere estar solito, aja.

Como mencionamos anteriormente, tuvimos la oportunidad de platicar con el padrastro y la abuelastra de Emiliano y desde su perspectiva es su mamá quien no quiere que conviva con la familia, aún cuando procuraban que así fuera y lo hacían cuando ella no se daba cuenta, sabemos que llegar a acuerdos en este tipo de circunstancias es muy complicado y en la última sesión del taller para padres (a la que invitamos a ambos padres) presenciamos cómo la mamá de Emiliano le reclamaba a su esposo, por lo que supimos que los problemas de comunicación no habían terminado, que no habían logrado acuerdos.

Siguiendo con la línea de la familia, queremos retomar cómo es la relación que nuestros pacientes tienen con hermanos, solamente dos de ellos tienen hermanos, veremos cada uno de sus casos. Emiliano tiene un medio hermano pequeño y se enojó mucho cuando nació, dejó de comer y estaba muy serio, poco a poco se ha ido adaptando a él aunque no con mucho agrado, sobre todo porque el bebé se le acerca ahora que es más grande y comienza a moverse, nos llamó mucho la atención que cuando Rodrigo le hace travesuras y Emiliano y no tiene la oportunidad de desquitarse porque sus movimientos son lentos busca otro momento para hacerlo tomándolo por sorpresa; sabemos que en este momento la disputa entre hermanos es por la atención de su mamá, especialmente para Emiliano debe ser difícil pues en su nueva casa es la única persona a la que está acostumbrado pero también creemos que tiene la madurez suficiente para darse cuenta de que tiene un problema motor y su hermano no, lo que podría ocasionarle muchos problemas emocionales.

Por su parte Rafael tiene hermanos de la misma edad y su mamá nos indicó que comparten pocas actividades con él porque tienen otros intereses, especialmente su hermano no le hace mucho caso, pero su hermana es más cercana a él, lo cuida y atiende sus necesidades. Una cuestión que nos llamó mucho la atención fue que siempre han tratado de involucrarlos en la discapacidad, para que sean sensibles hacia ésta circunstancia y entiendan lo que le sucede a su hermano, esta sensibilización nos parece muy importante pues permite ponerse en el lugar del otro y entender por lo que está pasando.

En lo que respecta a la relación que mantienen nuestros pacientes con familiares cercanos queremos rescatar en primer lugar la relación con abuelos porque en los casos de Alicia y Emiliano son éstos quienes se han hecho responsables de cuidar y atender sus necesidades,

sean de alimentación, aseo, etcétera, además los corrigen y educan porque son con quienes pasan la mayor parte del día. En estos casos suele presentarse un problema, la manera de educar y corregir de la madre y de los abuelos no es la misma, cada uno posee los parámetros y las circunstancias en las que quiere o debe corregir, además de que cada uno tiene una forma muy particular de hacerlo, el problema sobreviene cuando la mamá quiere corregir algo y los abuelos no, o cuando la mamá pretende enseñar algo y los abuelos no lo hacen, y viceversa. Veamos el ejemplo de Alicia:

N En cuanto a esto que me comentas de que ella se desespera cuando no le entienden, ¿desde cuándo crees que pasa esto?

PA Desde muy bebé

N Desde muy bebé

PA Sí, desde que los bebés empiezan con que... señalar.

N Aja

PA Y empezaba yo con que ¿este? ¿vaso?... y así de ¿cómo le explico? porque no señalaba, entonces sí era..., se desesperaba y era todo se lo tenías que hacer en el momento, porque si no se desesperaba mucho y yo si manejaba el “que se espere no le va a pasar nada”, pero mis papás no, era en el momento le daban todo.

Podemos apreciar cómo cuando Alicia era pequeña su mamá procuraba que comenzara a comunicarse mediante señalamientos pero sus abuelos le daban todo lo que quería en el momento, y de hecho este fue uno de los aspectos que nos costó más en el trabajo con la paciente, porque quería que le diéramos aquello que deseaba justo en el momento en que lo pedía y si no era así, comenzaba a hacer berrinche. Por otra parte, la mamá de Alicia nos indicó que la relación que la paciente mantiene con sus abuelos era buena, aunque tiene cierto *pique* con su abuela, le hace muchos berrinches y no le quiere dar besos aunque se lo pidan, mientras que por el contrario con su abuelo es muy cariñosa. Por otro lado, nos dijo que les preocupa mucho su futuro y nuevamente encontramos en la historia de la paciente, esta vez familiar, que la emoción exaltada es la angustia:

N ¿Tú crees que ellos tienen angustia respecto como a esa parte del futuro, del desarrollo de Alicia?

PA Sí, si les angustia mucho, sobre todo porque si me lo llegan a decir el “no me puedo enfermar porque quien la va a cuidar” o... eh “si me pasa esto quien va a estar

con ella” y aunque me dicen “bueno estás tú pero tienes que trabajar y todo y a mi niña quién la va a, a ver” entonces sí se angustian mucho.

Por su parte, Emiliano tiene una muy buena relación con su abuela materna pues por mucho tiempo ella lo cuidaba mientras su mamá se iba a trabajar, de hecho el no ver a su abuela ha sido uno de los aspectos más difíciles ahora que se cambiaron de casa, su mamá nos dijo que los primeros días no quiso comer y llamaba a su abuela por su nombre, por los problemas orgánicos que presenta el paciente (complicaciones respiratorias y problemas en el intestino grueso) entendemos que la emoción que está más exaltada es la tristeza. Por el contrario, con su abuelo tiene una mala relación, no platica con él y no le gusta que lo cargue y, como vimos anteriormente esto se remonta al periodo del embarazo del paciente:

N Y ¿cómo era la relación de Emiliano con tu papá por ejemplo?

PB Nunca ha sido buena, nunca ha sido buena.

N ¿Por qué?

PB Pues por lo que yo sé ahora, este... mi papá como que no le cae... no, nunca ha asimilado al 100% que Emiliano es un niño especial o sea como que le duele mucho que Emiliano sea especial, ya ahorita siento yo que ya lo digiere mejor porque pues ya también esta Rodri, ya estamos en familia, todo ese rollo mi papá... aja.

N Y entonces ¿qué hacía tu papá? ¿no se le acercaba o...?

PB No fijate que no, nada más lo saluda y ni Emiliano le gusta que lo cargue, no, de hecho mi papá luego dice “es que no me quieres, te estoy hablando”, no Emiliano con él no.

N No le responde

PB No y no le gusta que lo cargue

En lo que respecta a Héctor, hemos indicado ya que se le dificultaba percibir el medio por lo que su interacción social era también muy reducida, y de acuerdo con su mamá era más fácil que socializara con adultos y a la persona que más reconocía era su abuela materna, quien lo podía cargar o bañar sin ningún problema, pero la socialización con niños se le complicaba a Héctor pues le molestaban sus risas y sus gritos, de hecho este fue un problema constante dentro de la escuela ya que cuando sus compañeros se reían o lloraban Héctor se ponía muy ansioso y también empezaba a llorar.

En relación con esto, muchas veces los niños con discapacidad presentan comportamientos que se salen de las normas sociales, como berrinches muy fuertes cuando ya no son tan pequeños, también suelen chupar objetos, morderse las manos, etcétera, ante estos comportamientos hay tantas explicaciones como corrientes psicológicas, lo cierto es que son niños que no reciben el mismo trato que el resto, muchas veces se menosprecian sus potencialidades, no se les corrige y no aprenden ciertas normas sociales. Como ejemplo de ello queremos rescatar el caso de Alicia ya que siempre buscaba chupar todos los materiales y los objetos, inclusive llevaba juguetes a la escuela que tenía especialmente para chupar, entendemos que por la ansiedad que sufría necesitaba llevarse algo a la boca para calmarla, al platicar sobre este tema su mamá nos dijo que constantemente le pedían que dejara de chupar las cosas pero que no quería dejar de hacerlo, por ello le recomendamos que no le insistiera tanto pues al parecer lo hacía precisamente porque le decían que no lo hiciera, le recomendamos que le diera tiempo y que ocasionalmente le retirara la mano de la boca sin regañarla ni decirle nada.

Además algunos pacientes desarrollan comportamientos de tipo autista aunque su diagnóstico sea otro, hemos visto que sucede esto en los casos de niños que tienen fuertes dificultades de percibir el medio y de relacionarse con los otros, y a veces las crisis convulsivas son causa de estos comportamientos, de hecho fue una de las razones que encontramos las diferentes terapias cuando platicamos sobre la razón de las conductas estereotipadas que presentaba Rafael, como rodar tapaderas o buscar objetos del mismo color, no obstante, al realizar la entrevista en profundidad entendimos también que desde que es pequeño el paciente ha sido sometido a tratamientos fuertes, duros, y los berrinches son la manera que ha encontrado de expresar su enojo.

También es común que el trato que se da a estos niños sea muy diferenciado de aquellos que tienen un desarrollo psicomotor regular, ya que la discriminación y relego que esta población ha sufrido están muy arraigados y no son fáciles de cambiar, al respecto la mamá de Rafael nos dijo que siente que amigos y conocidos ignoran al paciente o no le hacen mucho caso, además el que requiera de ayuda cuando va al baño es uno de los motivos por los que su mamá está muy pendiente de él pues no tiene confianza en cualquier persona para que lo lleve. Ciertamente Rafael es un paciente que socializa poco y ello dificulta aún más su interacción con otros niños, de hecho en todo el ciclo escolar no vimos que se acercara a ellos con la intención de intercambiar objetos o jugar, solamente una vez le

pidió a una compañera que hiciera rodar una tapa pero esta paciente tampoco presentaba interacciones sociales, y a pesar de que trabajamos en desarrollar más su socialización sólo logramos que lo hiciera con adultos y no con niños.

Una vez adentrados en los estilos de crianza, queremos decir que la forma en que se educa es muy importante porque representa la manera en que los niños aprenden todo tipo de normas sociales, como modales y comportamientos apropiados, los roles y las actividades masculinas y femeninas y todo lo relacionado al *deber ser* respecto al género y la sexualidad, entre muchos otros, por lo que toca a nuestro análisis nos enfocaremos en la forma en que los padres enseñan y corrigen a los pacientes pues ello nos indica cómo viven y se adaptan a todas las reglas sociales.

La manera en que los padres reconocen los logros de sus hijos es muy importante porque de ello dependerá en gran medida la confianza y autoestima de éstos, cuando no existe un balance entre la forma de premiar y la de castigar suele haber problemas en estas esferas. Particularmente para los niños con discapacidad es trascendental que se reconozcan los pequeños logros que van alcanzando pues es una forma de motivarlos a continuar aprendiendo y desarrollando habilidades, desafortunadamente en nuestra labor hemos encontrado papás que creen que sus hijos no pueden hacer ni entender nada, y los pequeños responden en esa medida, no hablan, no interactúan y se encierran en sí mismos, en otras ocasiones los motivos por los que un paciente no está motivado a aprender son distintos, como apatía, rechazo de ciertos ejercicios, etcétera. En lo que toca a nuestros pacientes, consideramos que las mamás de Alicia, Héctor y Rafael tienen una muy buena forma de alagar los éxitos de sus hijos, pues lo hacen con porras, aplausos o diciéndoles que lo hicieron muy bien, en cambio a Emiliano lo premian con *chetos* y galletas *marías*.

Con un castigo o un regaño se dice mucho más de lo que se cree, a través de éstos se enseña a los niños el *deber ser*, lo que se hace y lo que no, y más allá este *deber ser* se lleva al cuerpo a través de la exaltación de una determinada emoción, por ello es que prestaremos mucha atención a la forma en que las madres o demás familiares de nuestros pacientes los corrigen y la respuesta que ellos tienen ante las reprimendas.

La mamá de Alicia nos dijo que no le gusta pegarle, cuando le ha llegado a dar una nalgada lo hace quedito y sobre el pañal, nos indicó que prefiere platicar con ella y decirle qué hizo

mal, algo parecido le sucede a la mamá de Héctor, quien nos dijo que era enemiga de los golpes y que no lo hacía a menos que el pequeño se portara muy mal; por su parte las mamás de Emiliano y Rafael nos dijeron que los reprenden regañándolos, el primero se pone serio y cuando es muy fuerte el regaño llora, el segundo también se pone serio y entiende muy bien que hizo algo mal, de hecho en muchas ocasiones en la escuela lloró después de que lo regañáramos, pero algo que nos llamó mucho la atención fue que su mamá nos dijo que creía que tenía que repetirle muchas veces las cosas para que las entendiera porque si lo hacía con sus otros dos hijos, con Rafael había muchas más razones para ello, también queremos subrayar que fue la única mamá que nos comentó que en ocasiones se desesperaba mucho y le hablaba fuerte o le daba una nalgada y esto nos pareció muy honesto de su parte porque sabemos que es algo que suele suceder con los niños que presentan tantos berrinches o cambios comportamentales.

Otro aspecto fundamental en el espacio familiar son todos los cambios en las actividades que habitualmente realizaban y que debido a la discapacidad de los pacientes ya no pueden hacer, por ejemplo para Héctor y Rafael no es fácil participar en ciertas actividades sociales como fiestas, reuniones o ciertos paseos como ir al cine o a un restaurante y esto provoca frustración en sus madres, aunque cada una lo toma de diferente manera pues mientras que la mamá de Héctor nos dijo que esto era uno de los aspectos que más le afectaban porque siempre le ha gustado mucho salir a comer a restaurantes los fines de semana y desde que nació el pequeño no podía hacerlo (ya que éste se alteraba con las demás personas y hacía berrinches muy fuertes, al grado de que uno de los padres del paciente se salía del restaurante mientras el otro comía), la mamá de Rafael nos comentó que su esposo y ella trataban de ponerse en el lugar del paciente, de entender que en algunos lugares no se siente a gusto ya sea por la hora, por el clima, por las actividades o por la duración, y en ese sentido no lo llevan a eventos en los que sienten que puede estar incómodo, esta forma de adecuarse a las necesidades del paciente nos parece muy buena pues le dan la oportunidad de acoplarse y unirse a las actividades familiares a su propio ritmo. Por su lado, la mamá de Alicia nos dijo que el momento en el que más resintió los cambios en la familia fue cuando la paciente salió del hospital ya que necesitó de muchos cuidados debido a que su estado de salud era muy delicado pero fuera de ahí siente que su familia se ha adaptado muy bien a la pequeña y hacen las mismas actividades a las que

estaban acostumbrados, aunque han tenido que adaptarlas para que sean accesibles para ella.

En este mismo sentido, la mamá de Emiliano nos indicó que el aspecto que más se le complicaba era el económico, pues debido a que por mucho tiempo fue madre soltera en muchas ocasiones no pudo solventar los medicamentos y terapias del paciente, también nos dijo que mientras vivía con su mamá tenía un ritmo de vida mucho más estable, tenían horarios para hacer los ejercicios de Emiliano y ella se iba a trabajar tranquila porque éste se quedaba a cargo de su mamá, por otro lado, ahora que viven con la familia de su esposo, ésta se ha adaptado muy bien a Emiliano y la apoyan cuidándolo mientras ella va a trabajar, quizá lo más difícil para el paciente ha sido la separación de su abuela, la adaptación a su nueva familia y la aceptación de su hermano pequeño. En cambio para la familia de Rafael ha habido muchos cambios debido a la discapacidad del paciente ya que éste no puede participar en ciertas actividades o reuniones, un aspecto que nos llamó mucho la atención es que cuando van a hacer una actividad fuera de la rutina su mamá le explica qué van a hacer, qué va a pasar, cuánto tiempo va a durar, etcétera y de este modo se porta mejor, lo que nos habla de la importancia de la comunicación entre los padres y los pacientes, a pesar de que aparentemente éstos no comprendan del todo lo que se les dice.

Quizá el elemento central tanto en el trabajo que hicimos durante todo el ciclo escolar como en las entrevistas en profundidad fue la *relación órgano – emoción* ya que es la base sobre la que se sustenta nuestra comprensión de los problemas psicológicos y orgánicos y por ende de la masoterapia que realizamos con los pacientes, entender al cuerpo como un microcosmos en el que las emociones son inherentes al hombre y que se manifiestan a través de esta relación de los órganos con las emociones nos permite aproximarnos al cuerpo para trabajar con lo emocional. Y para adentrarnos en este aspecto vamos a retomar primero los eventos importantes que han hecho que en nuestros pacientes se exalte una determinada emoción y después haremos su correlativo con las enfermedades que han desarrollado.

En primer lugar, queremos rescatar la reacción emocional que tuvo Alicia cuando dejó de ver a su papá:

PA Y dejó todo de hacerlo, después de los dos años que le hacen el... bueno, al principio que dejó de ver al papá, que nos separamos, ella fue así como que... volvió a ser bebé, ya se sentaba dejó de hacerlo, no quiso y otra vez bebé, al año que lo deja de ver fue de “no hablo y no digo nada”, después cuando lo veía sí le decía “papá” “babá” y “hoa” “hoa” y con la mano, y las gracias que le enseñan así a los bebés te las hacía, y dejó de hacerlas, luego le hacen lo de los dientes y ahí fue de “ya no hablo ni digo nada”.

Como podemos apreciar, para Alicia fue muy difícil dejar de ver a su papá, entendemos que la paciente es muy pequeña para tener un recuerdo consciente de todos estos acontecimientos, no obstante, las emociones que experimentó cuando esto sucedió se han quedado impregnadas en su memoria corporal y afectan el curso del flujo energético al interior de su cuerpo, pues apreciamos que se han exaltado muchas emociones como ansiedad y enojo afectando en ese mismo grado a los órganos correspondientes, además podemos ver que el problema de Estómago puede rastrearse hasta su vida intrauterina ya que el reflujo gastroesofágico que padece es de nacimiento.

Por otro lado, queremos rescatar uno de los momentos más difíciles en la vida de Emiliano, nos referimos a la ausencia de su mamá cuando ésta tuvo la necesidad de regresar a trabajar:

PB [...] O sea pues ¡yo no estaba en todo el día!, la hotelería es muy demandante entonces yo me iba 7, 8 de la mañana a trabajar... a las 7 y regresaba 5 de la tarde, había veces que me tenía que quedar en el hotel hasta las 10 de la noche, entonces cuando eso paso yo siento que fue cuando empezó a cambiar mucho Emiliano.

[...]

PB Dejó de comer, no quería comer... llegó un momento en que ni la leche quería, eh... se le tuvo que empezar a meter sonda para que comiera...

Además, Emiliano sufrió la pérdida de un hermano que falleció dentro del útero de su madre a los ocho meses de gestación:

PB [...] entonces yo sí le decía mucho a Emiliano que iba a tener un hermanito, un compañerito y todo esto... ¡es lo que te digo! También pobrecito mi hijo, pues todo el tiempo que estuvo esperando a su hermanito y yo perdí al bebé hasta los 8 meses,

entonces si fue difícil o sea pobrecito mi hijo, ¡demasiado! O sea han sido cosas que pues para él que esta chiquito y en su situación, yo digo que ha de ser muy difícil que lo entienda, este... de la noche a la mañana yo voy a dar al hospital, ya no regreso, no lo veo como una semana y cuando salgo del hospital de alta, pues nada más es “oye mi vida me voy con Fernando, este, vengo en 2, 3 días” y en 2, 3 días regresé y en 15 días ¡ya estábamos viviendo acá! entonces si ha sido complicado para él.

[...]

N ¿Se enfermó en ese tiempo?

PB Sí como dos veces de la garganta, pero sí, sí muy fuerte, pero si siempre estaba muy serio, muy serio

Como podemos ver a pesar de su corta edad, Emiliano ha pasado por varios momentos difíciles que le han marcado y han afectado su salud, como el que su mamá regresara a trabajar siendo que estaba acostumbrado a que estuviera con él en casa todo el día, separarse de su abuela materna cuando su mamá decidió vivir con su pareja y perder a un hermanito cuando éste tenía ocho meses de gestación. Al conocer toda la historia de Emiliano nos hemos dado cuenta de que desde que se encontraba en el vientre de su madre la emoción que más se ha exaltado es la tristeza, de hecho su padecimiento está directamente relacionado con ella y está reconocido por la medicina convencional, y vemos que en los distintos eventos adversos que ha vivido también es la tristeza la emoción que se exalta y esto le ha provocado muchos problemas de salud. Por otro lado, su mamá nos indicó que cuando era más pequeño y hacía berrinches fuertes sobrevenía una convulsión por lo que buscaban que no se enojara, ello nos habla de una relación muy fuerte entre su estado de ánimo y la exaltación de emociones como el enojo y la tristeza y una agudización muy fuerte de su problema neurológico que lo llevaban a una crisis convulsiva.

Al conocer a Héctor nos dimos cuenta de que su estado emocional se agudizaba mucho porque no percibía el medio y no socializaba, esto hacía que movimientos, risas o llantos lo exaltaran mucho, al cuestionar a su mamá en la entrevista nos compartió su desconocimiento de porqué el paciente se comportaba así, además nos dijo que desde bebé era igual y que por más que buscara razones no entendía por qué lloraba tanto, ya que ella se encargaba de que comiera y de que estuviera aseado, y a decir verdad algo parecido nos sucedió a las terapeutas cuando vimos la magnitud y la intensidad de su llanto y de su

estado emocional, pero poco a poco vimos que en casa se cultivaba mucho la angustia respecto de todo lo que tenía que ver con el paciente, especialmente su mamá se preocupaba por todo, de hecho nos lo hizo saber en la entrevista, nos dijo que desde siempre ha sido así y que no sólo se preocupa por Héctor sino por toda su familia, en esta medida entendemos por qué en el pequeño se exaltaba precisamente esta emoción, aspecto que se relacionaba directamente con los órganos en los que presentaba mayor desequilibrio: Bazo e Intestino grueso.

Por su parte, la mamá de Rafael nos indicó que enojo y frustración eran las emociones que éste experimentaba con mayor frecuencia, también nos dijo que en varias ocasiones le han dicho que el paciente guarda mucho coraje y que sabía que en mucho se debía a que no le gustaban ciertas terapias y ejercicios, pero gracias a que había sido constante e incluso dura cuando él no quería hacerlos es que ahora ha desarrollado habilidades tan importantes como la marcha:

PD Y mucha gente desertó, mucha gente no se quedaba porque el niño lloraba mucho y yo por ejemplo logré superar eso, dije “no, yo tengo que poder más que eso para que mi hijo salga adelante”...

Justamente este es uno de los aspectos que los padres de niños con discapacidad enfrentan pues éstos se esfuerzan mucho o sufren para alcanzar ciertas habilidades por más básicas que parezcan, especialmente con la marcha y todo lo relacionado al movimiento, por lo que los papás se ven en la disyuntiva de obligar a sus hijos a hacer los ejercicios o dejar de hacerlos con la inevitable consecuencia de que no desarrollen éstas capacidades, es por esto que los profesionales dedicados al área debemos crear un ambiente lúdico en cada terapia para que los pacientes con daño motor aprendan a moverse con gusto y agrado como el resto de los niños. Ciertamente los niños se dan cuenta (cuando tienen la edad suficiente) de que les cuesta moverse como lo hacen el resto de las personas, esto es, aprenden que sus movimientos son bruscos o feos y cultivar esta concepción del cuerpo no es sano.

Retomando la relación órgano – emoción de nuestros pacientes Héctor y Rafael, queremos subrayar que a lo largo del trabajo que realizamos con ellos, entendimos que su

desequilibrio energético (y emocional) tenía raíces en el grave problema neurológico que padecen ya que éste afecta directamente a uno de los órganos más importantes, el Riñón, que a su vez se encarga de alimentar a la columna vertebral y el sistema nervioso, partiendo de esto vimos también que debido a las emociones que se cultivan en casa y al estilo de vida otros órganos se vieron afectados, por ejemplo el que Héctor consume carnes y pastas todos los días ha hecho que tenga un problema importante de estreñimiento y el que sus padres tengan mucha angustia respecto a él, también ha hecho que ésta sea su emoción predominante, por su parte Rafael presenta una exaltación muy importante del enojo y la irritabilidad, lo que se relaciona directamente con que lo hayan obligado a hacer ejercicios que no le gustaban o que le dolían, además de la mala forma en que manejaban sus berrinches pues le permitían que se autoagrediera.

Una parte medular de las entrevistas fue que cuestionamos a las mamás de nuestros pacientes si encontraban alguna relación o coincidencia entre los momentos que se agudizaban sus enfermedades y la exaltación de determinada emoción, y encontramos que algunas mamás sí se habían dado cuenta de que una cosa correspondía con la otra, como las mamás de Alicia y Emiliano, no obstante el marco de la medicina convencional y la forma en que han aprendido a sentir y a entender su cuerpo no les permitía ir más allá y entrever esa estrecha relación que guardan los órganos y las emociones, en los casos de las mamás de Héctor y Rafael les fue muy difícil encontrar esta relación y nos dijeron que simplemente no la veían, aunque en una sesión de taller para padres la mamá de Héctor nos dijo que cuando éste se enfermó de septicemia su papá le dijo que creía que era porque no le gustaba la terapia que llevaba en ese momento pues los ejercicios eran muy fuertes pero ella nos dijo que eso no tenía nada que ver.

N Ok ¿puedes... identificas algunos momentos específicos en los que su problema de reflujo se agudice?

PA Sí, cuando ella está muy nerviosa, de hecho ella es algo nerviosa, empieza a tener problemas...

[...]

N ¿En qué momentos crees que experimenta ansiedad?

PA Sí, yo creo que la mayor parte del tiempo, porque no la entendemos...

N Alguna vez has sentido que en una época difícil para tí y para tu familia ¿Emiliano se enferme más frecuentemente?

PB Sí claro

N ¿en qué época?

PB Pues te digo cuando... pues sí fue muy difícil, sí para nosotros, desgraciadamente mira yo siempre he dicho ¡es que la cuestión económica a veces pesa un buen! Y más en ellos, porque tienes que comprar medicina, tienes que comprar pañales, o sea te haces pelotas y luego yo pues ¡de dónde! no me alcanzaba, era bien difícil entonces sí pues había días que llegaba y me sentaba a llorar ¡que hago! “no tengo para esto, no tengo para el otro” y ponte a meditar, a pensar a quien vas y le pides prestado y... pero pues vas a pedir prestado pero cómo le vas a hacer para sacar par tu quincena ¡y pagar! entonces sí, ¡claro! pues como estaba conmigo si se daba cuenta de las cosas, aja.

N ¿Tú crees o has notado, por ejemplo en estos momentos que acaban de pasar que estaba tan crítica la situación de las familias de ambos, que se agudizara la estabilidad de Héctor?

PC Pues fíjate que ahorita que me lo preguntas, ¡pudiera ser! digo tampoco tuviera la certeza de que sea, pero curiosamente se vienen mis sobrinos, este... tenemos esos dos problemas (*a su papá le dio un ataque cardiaco y a su cuñado le detectaron cáncer terminal*), se vienen mis sobrinos porque digo no hay otra manera de ayudar a mi familia allá en Aguascalientes más que “tráemelos para mi papá lo cuiden allá más tranquilo”, entonces que entre las tristezas y los niños, el bullicio, entonces yo creo que sí lo resintió porque llevábamos mucho tiempo de gane con Héctor, de que ya se había calmado, o sea ustedes me lo decían, yo lo sentía en la casa, lo sentía diferente o sea y de un tiempo para acá, te estoy hablando de un mes más o menos que empezó otra vez el llanto y la ansiedad y llegué a ver a Héctor a lado de Eduardo (*un compañero de la escuela*) y Eduardo gritando y Héctor ¡tranquilo!, y ahora nada mas habla y... o grita, balbucea y Héctor empieza a transformarse, entonces a lo mejor o sea ¡fíjate no lo había yo pensado! A lo mejor pudiera ser de que eso al él... le trasmite así que la preocupación, la tristeza, la angustia y él lo canaliza así como de llorar y de ¿qué está pasando? ¿no?

La forma en que se concibe el cuerpo desde la perspectiva cartesiana y la medicina alópata no brinda muchas opciones de crecimiento a las personas, tanto en lo que respecta a su salud orgánica como a la emocional, y uno de los aspectos que contribuyen a ello es que no se encuentre relación alguna entre éstos dos caras de la vida humana. Particularmente con los niños que tienen algún grado de discapacidad suele ser muy difícil que los padres busquen otras opciones para tratar las enfermedades, sea porque no se considera esa posibilidad, porque son pacientes que requieren de medicamentos y tratamientos especiales o porque son muy vulnerables y corren el riesgo de que se compliquen sus cuadros clínicos siendo que las medicinas tradicionales son más lentas. No obstante, encontramos que conforme los niños crecen hay ciertos padecimientos que no se controlan con medicina alópata y por ello los padres buscan otras alternativas, como en el caso de Alicia, quien recurrió a la homeopatía para tratar el reflujo gastroesofágico que padece de nacimiento. Por el contrario el resto de nuestros pacientes recurren a la medicina alópata para tratar sus enfermedades y, aunque en algunos casos la mejoría es poca vemos que sus padres no buscan más alternativas.

Los niños con discapacidad frecuentemente son más vulnerables a ciertas enfermedades, especialmente cuando el problema es motor pues la falta movimiento hace que ciertas procesos corporales como la circulación sanguínea y la digestión se realicen con dificultad, además suelen tomar medicamentos para controlar el problema motor (especialmente la espasticidad) y las crisis convulsivas, por lo que los pacientes sufren de algunos efectos secundarios como somnolencia y letargo, irritabilidad, acidez estomacal o congestión renal o en su defecto requieren que los trate un especialista para que la combinación de medicamentos sea compatible.

Otro aspecto que cobra una importancia relevante para los niños con discapacidad, es la atención que se da a ésta ya que del tipo de estimulación que reciban los pacientes depende directamente su evolución en las distintas esferas de desarrollo. La gama de terapias que se ofrecen a la población con discapacidad es muy amplia, y comprende desde terapias asistidas por animales como la equinoterapia y la delfinoterapia, hasta las terapias que cubren específicamente un área de desarrollo como aprendizaje, lenguaje, física, ocupacional, visual y psicológica. El concepto de terapias que manejábamos era muy diferente a otros pues al hacer las planeaciones de cada paciente interrelacionábamos todas las áreas, basándonos en la premisa de que el desarrollo en un área específica

necesariamente conlleva el desarrollo de todas las demás, por ejemplo para desarrollar habilidades lingüísticas también es necesario desarrollar habilidades motoras gruesas como el ritmo y además requiere de habilidades cognitivas y sociales, no obstante sabemos que en muchos centros a pesar de que se ofrecen todos estos tipos de terapia no se tiene comunicación de un área con otra y no se interrelacionan los objetivos, por lo que creemos que la calidad de la atención merma mucho.

En este sentido es importante conocer qué tipo de atención recibió cada paciente y cuál fue la respuesta tanto de éste como de su familia. Gracias a las entrevistas sabemos que Alicia comenzó con estimulación desde la incubadora con ejercicios que le hacía su mamá pero después de unos meses comenzó a rechazar la terapia por lo que asistió con terapeutas particulares:

PA No era... le movía yo los brazos y era llorar este... y no quería y me decía que no, y luchaba yo mucho con ella.

N Aja, y decidiste llevarla a...

PA Si porque dije ya es demasiado el que nos estemos peleando y mejor... te vas a que te den terapia.

Posteriormente Alicia ingresó a una Fundación en la que tuvo una muy mala experiencia ya que no la trataban bien y no la atendían por lo que en lugar de logros tuvo retrocesos, como contracturas musculares, mayor retraso en el desarrollo del lenguaje pues dejó de decir las pocas palabras que conocía y dejó de avisar que había hecho pipí, de hecho nosotros consideramos que toda esta experiencia también ha influido mucho en su estado emocional y la dificultad que tuvo durante casi todo el ciclo escolar para entablar una relación más cercana con las terapeutas.

Por su parte, Emiliano recibió atención en APAC y en palabras de su mamá fue una época en la que tuvo muchos avances porque ella estaba enteramente dedicada a él (no tenía un empleo formal), al cuestionarla sobre si el paciente disfrutaba de las terapias nos dijo que sí, salvo los estiramientos:

PB Ah por decir... cuando le este... allá se trabajan con las férulas, bueno allá se hacen de... ¿cómo se llama este material? ¡PVC! y las cuerdas de foami y las pones

con... con vendas, entonces para estirar los brazos, para estirar las piernas, con esos era con las que lloraba Emiliano.

N ¿No le gustaban?

PB No, ni haciéndolos en casa eh, que se los hacía yo en casa, no, no le gustaban.

En estos apartados pudimos apreciar cómo las emociones se relacionan con la forma en que cada paciente ha aprendido a moverse, de hecho este aspecto ha resultado trascendental para el estado emocional de casi todos nuestros pacientes ya que han aprendido que el movimiento es algo feo pues implica dolor.

Por su parte, la mamá de Héctor nos comentó que el paciente ha tomado terapias particulares, especialmente que cubran el área física, pero lo que más nos llamó la atención fue la actitud de la propia madre hacia las terapias pues nos dijo que vio en ellas la posibilidad de que su hijo saliera adelante e implementó un horario muy estricto, sin dejar de hacer los ejercicios por ningún motivo, a pesar de que algunos eran muy bruscos y Héctor lloraba:

PC Fíjate que para algunos que hacíamos en pareja siento que sí le dolía un poco, digo se quejaba porque pues eran ejercicios pesados, pesados, parecía que estábamos así como... un juego de luchas o sea, sí estaban así como muy bruscos, y había otros que si le gustaban, aparte yo le cantaba y lo hacía como que un poquito más ameno, tenía como que, mejor respuesta por parte de él, él sí llegó un momento en el que dijo “ya mamá”...

N ¿Lloraba?

PC Pues sí porque era de, ¡yo! era de diario, diario, diario, si yo te quiero ver bien, y vete con la terapeuta y regresa a la casa y así o sea ahí, y ahorita la verdad he bajado un poco, ya no soy tan aprensiva en ese sentido, ahora que estuvo malito, le dije a Héctor “no hicimos absolutamente nada en las tardes porque lo que yo quería era que se recuperara”...

Finalmente, Rafael asistió a un kínder particular, a Teletón y a la misma Fundación que Alicia y Héctor pero a diferencia de éstos no tuvo una mala experiencia pues su mamá nos dijo que siempre se portaron muy bien con ellos y que decidieron dejarla porque el paciente necesitaba ya otro tipo de estimulación.

Como podemos ver, los niños con discapacidad requieren de distintas terapias que cubran aquellos aspectos de su desarrollo en el que tienen retrasos, nuestra labor profesional nos ha enseñado que los padres dan mucha prioridad al desarrollo de habilidades motoras como la marcha y dejan de lado áreas tan importantes como la cognitiva y la lingüística, además recurrentemente encontramos que al tener problemas en un área específica inevitablemente se tienen en las demás porque se encuentran interrelacionadas y una ayuda al desarrollo de la otra. En este sentido, es importante saber cuáles son las esferas de desarrollo en las que los papás de los pacientes consideran hay mayor retraso pues de ello dependerá el tipo de estimulación que busquen. Lo que reportaron nuestras entrevistadas fue, en los casos de Héctor y Rafael, mayor retardo en las esferas social y lingüística, mientras que las mamás de Alicia y Emiliano nos reportaron que era el área física la que más se dificultaba a los pacientes.

Otro elemento relacionado con el estado emocional de los pacientes son los problemas comportamentales que se detectan en casa o en la escuela, siendo ésta última en la que se suelen sugerir soluciones, se recomienda o se brinda ayuda a los papás. Como hemos mencionado con anterioridad, es muy común que los niños con discapacidad no sean tratados igual que los niños regulares, por ello no aprenden ciertas normas y reglas culturales sobre cómo socializar o cómo comportarse en determinados contextos sociales, por lo que muchas veces presentan serios problemas para adaptarse a ellos. En los casos de nuestros pacientes vemos que los problemas comportamentales o emocionales más comunes son los berrinches que en ocasiones se vuelven incontrolables, esto le sucede a Alicia, Héctor y Rafael, sólo que hay grandes diferencias en sus historias, por ejemplo Alicia es una paciente que ha sufrido la ausencia de su papá y eso le ha marcado mucho, además ha tenido experiencias muy fuertes con odontólogos y ha estado en una escuela en la que no la trataban bien, por todo ello entendemos que tenga problemas con la figura de autoridad y que manifieste su enojo mediante berrinches, no obstante el no saber cómo manejarlos ha hecho de éstos casi una constante en la vida de la pequeña y eso no es nada sano, por el contrario, está aprendiendo a responder con enojo cuando las cosas o las circunstancias no son como ella quiere y esto nos parece una actitud negativa en la vida. En otro caso se encuentran Héctor y Rafael pues sus padecimientos les dificultan en gran medida la interacción social y es por ello que no se pueden adaptar a ciertos contextos sociales, por ejemplo Héctor, nuestro paciente más pequeño, comienza a desarrollar los

esquemas cognitivos más básicos y le molestan mucho el bullicio y los ruidos fuertes, además el medicamento anticonvulsivo lo tiene aletargado, en esa medida entendemos que se le dificulte percibir el medio y socializar, en lo que toca a Rafael, su dificultad de interacción y su irritabilidad lo han llevado a externar su enojo o molestia mediante gritos y pellizcos, pero el hacer esto en una reunión o un lugar público implica muchas cosas pues no son conductas aceptadas y las personas suelen devolver una mirada de desaprobación.

Pero más allá, los papás también sufren y se sienten incómodos porque sus hijos no pueden adaptarse a estos contextos sociales, nos llamó particularmente la atención el caso de la mamá de Héctor, quien nos dijo que es muy difícil para ella sacrificar actividades que le gustan mucho (como comprar ropa o comer en un restaurante) porque el pequeño se molesta con el bullicio y el ruido de la gente, pero además lo que más le mortifica es que no sabe exactamente qué le sucede a Héctor, no entiende por qué se siente mal, por qué llora:

PC ¡Ay sí claro! Si, si, si, o sea me cuesta mucho trabajo porque... ya sabes tú esperas el fin de semana para salir en familia, te pones linda y de repente... yo me estreso porque Héctor empieza a llorar, la gente se te queda viendo, tú no sabes ni qué hacer, tú quieres que los comensales estén tranquilos, que estén pues a gusto y... y tu hijo está llorando y no puedes tranquilizarlo y después de aquí íbamos a comprar otra cosa pero ahora a lo mejor ya no vamos por que tú sigues llorando, entonces eso a mi sí me angustia, me estresa, me transformó y Poncho lo que trata es de calmarlo este... y ya o sea si lo logra calmar, seguimos con el plan, o sea lo que íbamos a hacer en toda la mañana o en todo el día, y si no cambian los planes en ese momento, y... hay que rentar una película o hay que irnos a la casa, o sea así no.

Por su parte, Emiliano no presenta al parecer algún problema comportamental serio que haya notado su familia pero nosotros consideramos que su timidez y poca interacción puede considerarse como uno porque creemos que se debe a su desequilibrio orgánico y emocional dada la forma en que ha aprendido a afrontar las situaciones adversas de la vida.

Un aspecto relacionado con los problemas que presentan los pacientes son las alternativas de solución que han buscado sus padres pues ello nos habla directamente de la relación que tienen con sus hijos y de la concepción que tienen de la enfermedad y de la discapacidad.

Por ejemplo, cuando Héctor está llorando le ponen caricaturas en el ipod para que se calme pues sus papás nos comentaron que era la única forma de mantenerlo tranquilo, hasta cierto punto esto nos indica la imposibilidad que tienen como padres para comunicarse y entender por completo al paciente. Por su parte, la mamá de Rafael nos dijo que lo conoce muy bien y sabe en qué momento llora por algún capricho y cuándo lo hace porque le duele algo o se siente mal y eso le ha ayudado mucho a educarlo.

Como podemos entrever, son muchos los elementos que se conjugan para construir determinada ruta corporal, en la que se exalte una emoción en particular, como las emociones que se viven desde la gestación, las relaciones que construyen los padres con sus hijos y hasta los tipos de terapia que se han recibido, ahora queremos rescatar todo lo relacionada a la alimentación, las enfermedades frecuentes de los pacientes, el tipo de medicina a la que recurren y la respuesta a estos tratamientos, ya que todo ello puede contribuir a que se construya una ruta energética desequilibrada o por el contrario que se mantenga una ruta equilibrada.

La concepción de una alimentación sana y balanceada que se promueve en nuestra sociedad dista mucho de realmente serlo, ya que desde una perspectiva holista encontramos que no es sano combinar ciertos alimentos porque la digestión y asimilación de nutrientes se entorpecen, lamentablemente en tres de nuestros pacientes – Emiliano, Héctor y Rafael – encontramos este tipo de alimentación y más aún, vemos que sufren de problemas intestinales importantes, especialmente Emiliano y Héctor quienes tienen estreñimiento desde muy pequeños, y el tipo de alimentación que llevan sólo lo agrava más.

Un elemento que se relaciona directamente con la ruta corporal o energética de cada paciente es el sabor de preferencia pues esto nos indica qué órgano y qué emoción son los más desequilibrados o exaltados:

PA [...] sabores fuertes porque le gusta por ejemplo el huitlacoche, eh cosas que uno dice “creo que es muy fuerte el sabor” y le gusta.

N ¿Como condimentado, o como el sabor de una cosa que sea fuerte?

PA Más bien, mas bien, el sabor de... de algo que sea fuerte, porque condimentos por el reflujo no come...

- N En sabores ¿crees que le gusta más lo dulce, lo salado...?
- PB ¡Lo dulce! De ahí lo salado y lo que de plano no le gusta es lo ácido
- PC [...] lo que más disfruta el gerber de ciruela, a él le gusta pero bueno yo de lo doy por otra cosa pero le gusta también mucho, la gelatina el danonino ya no se lo estoy dando porque siento como de repente le da un poco de asco, le encanta el pastel, lo dulce...

Estos elementos se relacionan con las enfermedades que han padecido nuestros pacientes, pues esta lectura del cuerpo como un microcosmos nos permite relacionar no sólo los órganos con las emociones sino también con colores, sabores, estaciones, etcétera²⁷, de esta manera encontramos relación entre el sabor de preferencia de Héctor y la emoción que se exalta más en su cuerpo, la ansiedad.

Conocer todas las enfermedades que han padecido nuestros pacientes nos permite saber cuáles han sido los órganos que más han sufrido desequilibrios dentro de su ruta corporal, por ello es que ahondaremos en este aspecto. Encontramos que Alicia ha padecido septicemia, enfermedades de vías respiratorias, principios de neumonía y reflujo gastroesofágico, lo que nos dice que los sistemas orgánicos más afectados han sido Pulmón – Intestino Grueso y Bazo – Páncreas – Estómago. Por su parte, Emiliano ha padecido estreñimiento desde que es bebé, que últimamente se alterna con diarreas e infecciones de garganta que solían complicarse con crisis convulsivas, esto nos indica que los sistemas orgánicos que más sufren desequilibrios son Pulmón – Intestino Grueso y Riñón – Vejiga. En lo que toca a Héctor, sabemos que tuvo una infección por septicemia muy fuerte que lo tuvo al borde de la muerte, además tuvo principios de neumonía y constantemente tiene estreñimiento, además de gripes e infecciones en vías respiratorias, sin contar su problema neurológico, esto nos muestra que los sistemas orgánicos implicados son tres, Pulmón – Intestino Grueso, Bazo – Páncreas – Estómago y Riñón – Vejiga. Finalmente, Rafael se ha enfermado con más frecuencia de vías respiratorias, además de dos infecciones de oído, lo que nos habla de que son Pulmón – Intestino Grueso y Riñón – Vejiga los sistemas más afectados.

²⁷ Ver tabla 2.

En lo tocante al tipo de medicina a la que recurren nuestros pacientes, encontramos que tres de las mamás entrevistadas nos dijeron que siempre acudían con el médico (alópata) cuando se enfermaban sus hijos, por ejemplo la mamá de Emiliano nos indicó que lo único que ha probado son suplementos alimenticios para combatir el estreñimiento pero no ha recurrido a las llamadas medicinas alternativas, por su parte Héctor tiene un doctor que es pediatra y neurólogo y él se encarga de atenderlo de cualquier enfermedad y del seguimiento de sus crisis convulsivas, solamente la mamá de Alicia nos dijo que había recurrido a la homeopatía para tratar el reflujo de la paciente porque era tan grave el problema que le habían propuesto operarla y quiso buscar más opciones.

Como vemos, muchas veces no se conciben más posibilidades para el cuerpo que las que se ofrecen convencionalmente, a pesar de que los resultados no sean los mejores, esto nos habla de lo inmersas que se encuentran las personas en un paradigma que limita el desarrollo corporal, emocional y espiritual, y de lo difícil que puede ser concebir que hay otras posibilidades de ver el mundo, las relaciones interpersonales y la salud. Tristemente para los niños con discapacidad se plantean menos posibilidades que para la población regular y ello depende en gran medida del concepto que la sociedad tiene sobre la discapacidad, por lo que se vuelve trascendental para nuestro proyecto saber qué entiende cada mamá por discapacidad y cómo lo vive pues esto se concretiza tanto en su cuerpo como en el de sus hijos.

La poca información que se brinda a los padres sobre la enfermedad que tienen sus hijos y el grado de discapacidad que puede conllevar, y el desconocimiento referente al tipo de atención que necesita el paciente entre muchos otros elementos, hacen que el nivel de incertidumbre de los papás sea muy alto, lo que les provoca muchos problemas emocionales ya que no saben qué esperar de sus hijos o en algunos casos no saben cómo tratarlos, como la mamá de Héctor que no sabe cómo calmar a su hijo cuando está llorando porque no puede comunicarse con él y no logra entender qué le sucede. Así encontramos que los papás no pueden formarse una idea de cómo serán sus hijos cuando sean adolescentes o adultos pues no saben si habrán alcanzado o no habilidades básicas de comunicación y autocuidado, lo que hace que los padres vivan con miedo o con angustia respecto al futuro de sus hijos, al grado de que buscan opciones para cuando ellos ya no puedan hacerse responsables de ellos, como las mamás de Emiliano y de Rafael quienes esperan que los hermanos de los pequeños se hagan cargo de ellos, o como la mamá de

Héctor quien ha acordado con su esposo que si algo malo les sucede, el paciente se va a Aguascalientes para que sus abuelos maternos se hagan cargo de él. Pero también encontramos actitudes más optimistas hacia la discapacidad, tal fue el caso de las mamás de Alicia y Rafael, quienes nos dijeron que no consideraban que sus hijos estuvieran enfermos y que pensaban que les había tocado vivir esto para aprender algo importante en la vida. Finalmente, queremos subrayar lo que nos respondió la mamá de Emiliano porque nos llamó especialmente la atención:

N El hecho del retraso y de todo lo demás que conlleva la enfermedad de Emiliano ¿cómo lo ves?

PB Pues no, a mí nunca se me ha hecho algo así de ¡ay que grave! y ¡ay yo tengo...! ¡claro que tengo esperanzas que Emiliano hable más!, claro que tengo esperanzas que un día se pare verdad, pero si no pasa tampoco me voy a morir eh y tampoco voy a sufrir por eso eh, yo soy feliz con que Emiliano esté bien y va al escuela.

Pero al cuestionarla sobre cómo imaginaba que sería Emiliano cuando fuera adolescente y adulto nos respondió que no podía imaginarlo y al ahondar más en este tema, entrevimos que concibe muy pocas posibilidades para el paciente:

N ¿Te lo imaginas como adulto?

PB No

N ¿Tampoco?

PB No (risas), no.

N ¿Te gustaría que se valiera en sí mismo?

PB Mmm...

N ¿O no has pensado en eso o crees que a lo mejor le sea difícil?

PB No en realidad no he pensado en eso eh, en realidad yo lo concibo tal y como esta y por eso me preocupa que si un día yo le falto, aja.

N ¿Tú te lo imaginas a lo mejor de 20 años o no sé, cuando él tenga esa edad, requiriendo los mismos cuidados que requiere ahora?

PB Sí, sí en ese sentido sí, por eso dije... eh no y mi muchachito la verdad... tal vez haya gente que lo entienda, gente que no, no sé pero yo así lo concibo, yo por eso dije ¡no fue planeado! Porque no fue planeado este bebé pero digo ¡pues que bueno

así por lo menos cuando uno se cansa se lo avienta al otro y el otro se lo va a aventar a su hermano! Y ahí se lo van a pasar por ratitos, espero saber y ser inteligente para mis hijos para que atiendan a su hermano, no como un obligación porque no se los puedo dejar como obligación pero sí que me ayuden con su hermano, que el día que yo no esté... y mis planes son tener algo económico, algo... de bienes para que aunque sea por interés cuiden a su hermano, que nada va a ser de ellos hasta que cuiden a su hermano (risas), yo en eso es en lo que pienso, soy como que mas practica en ese sentido, más que sentimental de ¡ay y que lo quieran, y que lo mimen! ¡no! porque he visto tantas cosas en esta vida que no, por lo mismo, por lo que he visto, por lo que he vivido, no, a mí lo que me preocupa si yo llego a faltarle a Emiliano qué va a pasar, aja.

Tristemente esto le sucede a muchos niños con discapacidad, son sus propios padres quienes no los conciben como personas realizadas y en esa medida los pequeños se quedan atrapados en círculo que no les permite desarrollarse sanamente. Es por todo lo que representa esta situación, que los profesionales de la salud nos vemos casi obligados a buscar opciones para el tratamiento de los diversos problemas psicológicos que presentan los pacientes, ya que muchas veces las técnicas tradicionales no bastan para tratar el complejo estado en el que se puede encontrar la población infantil con discapacidad, tanto por su edad como por su condición.

También queremos rescatar la concepción que sobre la discapacidad de los pacientes tienen los papás y los familiares más cercanos ya que forman parte trascendental en la vida de los pequeños y conviven con ellos cotidianamente, por lo que cobra gran relevancia cómo les hablan, cómo los tratan, en fin, qué mirada les devuelven. Tanto la mamá de Héctor como la de Rafael coincidieron en que sus esposos son callados y hasta herméticos en lo tocante a la discapacidad de los pacientes pero están seguras de que los quieren mucho, de cierta forma esto nos remite a los valores que promueven que los hombres no muestren debilidad, lamento o aflicción sobre lo que acontece en su vida, tan cultivados en nuestra sociedad.

Por su parte, la mamá de Alicia nos dijo que los abuelos de la paciente se angustian mucho por su futuro a pesar de que consideran que tiene muchas posibilidades de salir adelante, mientras que la mamá de Emiliano nos indicó que tanto la abuela como los tíos del pequeño se preocupan porque se encuentre estable de salud y porque reciba la atención que

requiere, pues como indicamos en la *Presentación de datos* el paciente ha sufrido de complicaciones de vías respiratorias y de agudas crisis convulsivas, además de que por varios años no recibió ningún tipo de estimulación.

De hecho la agudización o complicación de ciertas enfermedades suele ser muy crítica en niños con discapacidad, ya que corren el riesgo de que también se agudicen problemas neurológicos como espasmos o crisis convulsivas, además esto nos indica que son muchos los períodos que pueden pasar dentro de hospitales, por lo que se recuerdan o se recrean todas las emociones que se vivieron en el momento del parto, en otras palabras, se abre o se despierta la memoria corporal que al respecto se ha gestado, y si no se trata de llevar de una mejor manera la exaltación emocional o se busca ayuda, se cultiva una ruta energética desequilibrada al interior del cuerpo. Además, el hecho de enfrentar los momentos críticos como madre soltera es muy diferente a hacerlo en pareja, pues no se tiene el mismo apoyo y respaldo, lo que hace que se cultive en el cuerpo un sentimiento de abandono o de carencia.

Otro aspecto muy importante en lo que toca a la concepción de la discapacidad, es la actitud del propio paciente ante su discapacidad. Gracias a nuestra labor profesional sabemos que una vez que los pacientes alcanzan cierta madurez son capaces de darse cuenta de que tienen uno o varios problemas para adaptarse a la norma o para realizar muchas actividades, por más sencillas que éstas puedan ser, lo que los lleva a vivir de diferente manera su discapacidad, podemos encontrar emociones como coraje, tristeza, frustración, miedo, etcétera, que de cultivarse demasiado pueden dañar al cuerpo de modo importante, en ello radica la importancia de buscar alternativas para el cuerpo de estos pacientes.

Estrechamente ligado al tema de la concepción de la discapacidad se encuentra el de la sexualidad, sabemos que de hecho es un tema tabú para las personas con discapacidad, generalmente se les concibe como niños eternos que no pueden entenderla y mucho menos vivirla pues suelen estar excluidos de relaciones sentimentales y todo lo que pueda recordarla, y parece ser este factor uno de los más importantes en los problemas emocionales y sociales de los pacientes. Todo esto se cultiva desde que se es pequeño, la forma en que cada papá conciba que su hijo pueda vivir la sexualidad puede ser la diferencia entre una vida sana y con oportunidades o una vida con fuertes problemas de

adaptación social y con altibajos emocionales muy marcados, por ello es que este tema fue trascendental durante las entrevistas. Queremos puntualizar que dos de nuestros pacientes estaban a relativamente poco tiempo de llegar a la pubertad, por lo que hicimos mucho hincapié en las entrevistas con sus madres, ellos son Emiliano y Rafael. En general, encontramos que la sexualidad es un tema difícil para la mayoría de nuestras mamás entrevistadas y ello se debe en parte a que son niños que no pueden ir al baño por sí mismos, por lo que requieren siempre de que alguien los acompañe o en su defecto aún usan pañal a pesar de que ya tengan edad para controlar esfínteres. Este es uno de los aspectos que nos muestran que los padres conciben pocas posibilidades para el cuerpo del paciente, ya que a pesar de los problemas motores los niños con discapacidad tienen la capacidad de controlar esfínteres y no deberían tardarse tanto en dejar el pañal. Ciertamente, el simple hecho de que alguien los tenga que acompañar, hace que esto se viva de una manera muy diferente que los niños sin problemas motrices, por ejemplo, la mamá de Rafael nos comunicó su preocupación de que la señora que la ayuda a cuidar al paciente ya no quiera hacerlo cuando éste comience a desarrollarse y su cuerpo cambie. Por su parte, la mamá de Emiliano nos dijo que se imagina que cuando éste sea adolescente (y adulto) va a requerir de los mismos cuidados que ahora, incluido todo lo referente a autocuidado, como bañarse e ir al baño, lamentablemente el paciente comenzaba a mostrar enojo cuando su mamá lo bañaba (por lo que le recomendamos que lo bañara su esposo).

Todo lo anterior está íntimamente relacionado con el concepto de cuerpo que cada persona se haya formado, sabemos que desde el paradigma positivista se ve al cuerpo humano como una máquina y que ello ha permitido que la medicina lo divida tanto para estudiarlo como para curarlo, esta forma de entender al cuerpo tiene una historia de varios siglos que podemos rastrear hasta Descartes, forma una parte muy importante dentro de la cosmovisión occidental y se encuentra muy arraigada en la vida de las personas, por ello nos dimos a la tarea de preguntar a las mamás de nuestros pacientes qué entendían por cuerpo, esto fue lo que encontramos:

PC Pues el cuerpo es... ¡todo o sea! tienes que tener todo bien acomodado, todo sano, todo limpio, bien alimentado, para que todo funcione a la perfección porque me imagino que es como una máquina, que todo, todo funciona al mismo tiempo ¿no? y que si empieza a fallar algo pues empieza por consiguiente otra y otra cosa y se

complica, entonces así es como lo concibo, como una maquinita que siempre debe de estar en buenas condiciones y tienes que estarla revisando periódicamente para que nada le falle, así es como me imagino.

PD Del cuerpo, pues nada más así como un, pues como un traje que tenemos nada más así temporal... o sea que realmente lo que trasciende en una persona, porque pues el cuerpo te mueres y bye ¿no? simplemente siento que es como un instrumento para poder vivir en esta dimensión en la que estamos ¿no? pero que realmente lo que trasciende son otras cosas... yo lo veo así como que muy...

N ¿Pasajero?

PD Sí algo que tenemos para estar aquí, vivir, etcétera, para estar en esta dimensión pero que realmente es como un capuchón, un traje, un instrumento y nos sirve ahorita y ya al ratito ya... que hay muchas otras más cosas que son las que realmente trascienden.

Como vemos la concepción que cada quién tiene sobre su cuerpo, puede estar teñida por la visión científica y la visión religiosa, entre otras, gracias a que estas instituciones sociales se han dado a la tarea de explicar qué es el hombre, cómo debe vivir, qué debe sentir, etcétera. Observamos en la explicación de la mamá de Rafael cómo, la mirada religiosa por ejemplo, separa del cuerpo todos los atributos espirituales, pasando a segundo término y en algunos casos, hasta estorbando para el crecimiento espiritual.

De esta concepción del cuerpo, se desprende también cómo es que las mamás ven el cuerpo de sus hijos, sabemos de antemano que culturalmente el cuerpo de una persona enferma es visto como imperfecto o feo pero especialmente el cuerpo de las personas con discapacidad es visto como grotesco o desagradable por las contracturas físicas, por la forma en que se realizan ciertos movimientos e incluso por ciertos rasgos. Quizá sea más fácil ver el cuerpo de personas desconocidas y pensar que es feo o deforme, pero pensar lo mismo de alguien tan allegado como un hijo es muy difícil pues el deseo de que pueda desarrollarse plenamente y de ayudarlo a superar las dificultades está siempre presente. En las mamás de nuestros pacientes encontramos concepciones muy diferentes del cuerpo de las personas con discapacidad, la mamá de Alicia nos dijo que pensaba que no había ninguna diferencia entre el cuerpo de una persona sana y una con discapacidad, la mamá de

Emiliano hizo hincapié en que no le resultaba difícil la situación del paciente porque él no sabía lo que era caminar, correr, o moverse, que para ella sería más difícil si el pequeño hubiera perdido la capacidad de moverse a una edad más avanzada, la mamá de Héctor nos dijo que creía que a la *maquinita* (o sea el cuerpo) de estos niños les fallaba algo, por lo que había que procurar arreglarlo, finalmente la mamá de Rafael nos dijo que consideraba que era algo que les servía en la medida de sus posibilidades para vivir, pero que lo que realmente trascendía eran otras cosas (como las virtudes).

Al cuestionar a las mamás sobre las posibilidades que conciben para el cuerpo de los pacientes, nos respondieron en función de las habilidades y los logros que consideran éstos pueden alcanzar, como sentarse en el caso de Emiliano y caminar en el de Héctor, aunque también hubo quienes trascendieron este aspecto y llegaron a la realización social, como la mamá de Rafael quien nos dijo que le encantaría que el paciente pudiera casarse y tener hijos, aunque no está segura de que ello suceda. Si bien creemos que los alcances motores son muy importantes para el desarrollo en otras esferas, como el autocuidado por ejemplo, nos parece que el que las mamás conciban solamente posibilidades de crecimiento en el plano físico se debe a una visión fragmentada del cuerpo.

Finalmente, al profundizar en la religión pues creemos que es uno de los elementos más importantes en la vida de las personas dentro de nuestra sociedad. Gracias a las entrevistas nos dimos cuenta de que nuestros pacientes viven muy diferente el aspecto religioso, un motivo es que no se han formado una figura de dios y de los ritos religiosos muy precisa pues apenas comienzan a entender todos estos simbolismos, especialmente aquellos que tienen dificultades para percibir el medio y para las interacciones sociales, como Héctor y Rafael, además todas las mamás coincidieron en que procuraban que se adaptaran poco a poco a los ritos religiosos.

CONCLUSIONES

Como hemos señalado el paradigma cartesiano ha permeado desde sus inicios a todas las ciencias modernas, bajo la máxima de que el cuerpo y la mente son dos entidades separadas se ha fraccionado al universo (y todo lo que en él existe y habita) para su estudio, de modo que en lo referente al hombre, unos profesionales se encargan de curarle el cuerpo y otros *lo psicológico*. Desde la propuesta de que el cuerpo se construye socialmente podemos dar cuenta de cómo es que esta división afecta todas las esferas humanas: cuerpo, mente y emociones, pues al descarnar a las emociones se les deja a la deriva y las personas viven escindidas de sí mismas.

Sabemos que desde principios del siglo pasado, todas las ciencias sufrieron una fuerte sacudida a partir de los trabajos de Einstein, la visión newtoniana del universo y el ideal de alcanzar un control total sobre la naturaleza se desmoronaban, no obstante a más de cien años podemos ver cómo muchos estudiosos de diversas disciplinas se aferran a una ciencia que se rige por los principios del paradigma cartesiano como la separación entre objeto estudiado y sujeto que estudia, esto es común sobre todo en nuestro campo pues vemos que hay corrientes psicológicas que defienden fuertemente elementos como la objetividad.

Al revisar la perspectiva de las diferentes *escuelas* psicológicas, nos damos cuenta de que la discapacidad ha sido abordada desde diversos enfoques, si bien algunos se ciñen al paradigma positivista y a una estricta científicidad, otras propuestas no lo hacen tan estrictamente, además encontramos que cada perspectiva da mayor peso a determinados elementos, como la inteligencia, el lenguaje o el mundo simbólico. En este sentido consideramos que es trascendental para los psicólogos que laboran en el área de educación especial empaparse de todas estas perspectivas y retomar aquellas herramientas que sean útiles y convenientes en el ejercicio profesional, con el propósito de rescatar todas las aportaciones valiosas y de estar abiertos a diversas opiniones.

Por lo que toca a las alternativas para solucionar problemas emocionales o comportamentales de los niños con discapacidad encontramos en nuestra labor profesional que las técnicas a las que más se recurre son las conductuales, como el castigo y el tiempo fuera y, que si bien son eficaces en ciertos contextos a la larga se vuelven ineficientes y tienen poco alcance en problemas más complicados o serios. Particularmente indicamos esto porque muchas propuestas sobre psicoterapia para niños regulares no pueden adaptarse o dirigirse a niños especiales, en ello el lenguaje cobra un papel importante ya que generalmente estas técnicas requieren que los niños hablen para llevar un proceso terapéutico, en este sentido los profesionales del área llegamos a sentirnos maniatados por no saber de viva voz de los pacientes qué les sucede o qué están sintiendo. Esto nos llevó a buscar otras alternativas que pudieran acercarnos al sentir tanto de los pacientes como de sus padres para proporcionarles opciones que verdaderamente los ayudaran a llevar una mejor calidad de vida.

Gracias a la propuesta de que el cuerpo es un microcosmos del que las emociones no se pueden separar pudimos acercarnos al sentir de nuestros pacientes a pesar de no nos comunicáramos verbalmente con ellos, creemos que éste es uno de los elementos más trascendentes de esta perspectiva. Queremos subrayar que gracias a esta propuesta pudimos redimensionar lo *psicológico* y enmarcarlo dentro de un proceso que no se puede separar de lo orgánico, lo que nos permitió desde la perspectiva psicológica adentrarnos en áreas en las que convencionalmente no incursionamos.

En este sentido, queremos retomas diversos aspectos del trabajo que realizamos con nuestros pacientes y sus familias, ya que creemos que son elementos que no deben dejarse de lado en el ejercicio profesional. En primer lugar, notamos que tres de nuestros pacientes habían probado ya técnicas conductuales ampliamente difundidas (como el tiempo fuera), que si bien resolvieron sus problemas en lo inmediato no lograron solucionarlos a largo plazo ni en un plano más profundo, por lo que nuestra tarea era ardua y requería de mucha dedicación. También nos dimos cuenta de que los problemas emocionales y comportamentales de cada paciente estaban fuertemente relacionados a su historia personal y familiar, por lo que los rescataremos en este apartado.

Al entender el cuerpo humano como un todo podemos dar la importancia necesaria a cada etapa de la vida, en nuestros pacientes observamos la trascendencia de la concepción y el embarazo ya que en dos de ellos (Alicia y Emiliano) se hace patente que la semilla de un

padecimiento puede rastrearse hasta la vida intrauterina, pues los problemas que ahora tienen se relacionan directamente con el estado emocional de sus madres y los desequilibrios que esto provocó en los órganos correspondientes.

Respecto a nuestros pacientes Héctor y Rafael es preciso que subrayemos que notamos una relación entre su enfermedad (Crisis idiopáticas complejas y Síndrome de West, respectivamente) y el órgano Riñón, que tiene como tarea almacenar la energía ancestral, en este sentido pudiera ser que su padecimiento se vincule a su historia familiar, y a lo que han heredado de ella, pero para asegurarlo es preciso ir a la historia de cada uno de sus padres para rescatar los elementos que nos permitan sostener este argumento.

Además, es importante que tengamos presentes los demás elementos que se conjugan en la construcción corporal, como emociones, alimentación y sobre todo simbolismos culturales, pero más allá en la forma en que cada quien se apropia de ellos, pues en nuestras entrevistadas notamos muchas peculiaridades respecto a la concepción de la maternidad que sin duda forman parte tanto de su cuerpo como del de sus hijos.

Por otro lado, vimos que el parto puede convertirse en un evento traumático tanto para las madres como para los pequeños, debido a las complicaciones pre, peri y posnatales ya que suele ser el momento en el que las mamás se enteran que su hijo tiene una enfermedad que conlleva a algún grado de discapacidad, esto último suele ser el comienzo de un proceso largo para aceptar esta condición. Mención aparte merece la cuestión del mal manejo médico durante el parto pues suele provocar mucho enojo en los padres, que es preciso trabajar mediante alguna técnica corporal.

En lo que toca a los periodos post hospitalarios y a la lactancia queremos subrayar que nuestros pacientes estuvieron sin contacto físico con sus mamás y que no pudieron amamantarlos, lo que puede indudablemente está presente en su memoria corporal, no obstante, a pesar de que existen ejercicios corporales para acceder a la memoria corporal en estos estadios, se requiere de mucho trabajo previo y no estuvieron a nuestro alcance ni dentro de las actividades que programamos en la masoterapia.

En lo que respecta a la familia, este proyecto nos mostró que es un espacio vital para los niños con discapacidad pues sucede que debido a esta condición las relaciones padre y madre/hijo tienen fracturas importantes, tanto en la identificación como en la comunicación, lo que inevitablemente hace que los padres vivan conflictos emocionales

porque no se sienten plenos en su papel, y a su vez afectan directamente a sus hijos. Queremos subrayar que en la familia se viven emociones como la angustia y el miedo respecto al desarrollo y al futuro de los niños con discapacidad, por lo que tanto padres e hijos construyen rutas corporales en las que se exalta más una emoción que otra, con lo que se sintetiza en el cuerpo la forma en que se vive la discapacidad.

En lo referente a la relación con papá, dos de nuestros pacientes (Alicia y Emiliano) han carecido de la presencia y figura paternas, nos dimos cuenta que este fue uno de los aspectos que más los habían afectado en su desenvolvimiento emocional y social por lo que nos parece vital rescatarlo. En ambos casos vimos que demandaban este tipo de figura y cariño de distintas maneras y que era una ausencia muy importante en sus vidas que afectaba su ruta corporal, en la primera con mucho enojo y tristeza y, en el segundo, con una profunda tristeza.

Profundamente ligado a esto, se encuentra la concepción que de la discapacidad se hayan formado los padres pues de ella dependen muchas cosas, la forma en que tratan a sus hijos, qué y cómo les enseñan, cómo los involucran en actividades familiares y sociales, cómo entienden sus problemas comportamentales y emocionales, qué expectativas tienen sobre su desarrollo y qué posibilidades de realización conciben para ellos. Debido a que en gran medida la concepción social de la discapacidad se ha formado desde el discurso científico, es preciso que como profesionales valoremos las diferentes teorías que existen al respecto y tomemos una postura que brinde opciones y no que margine, es necesario que tomemos la responsabilidad de transmitir a los padres de familia la información científica en perspectiva, esto es, como una forma de entender este fenómeno y no como la única verdad. Con nuestro trabajo podemos hacer que esta visión negativa cambie poco a poco y que las miradas que se devuelven a las personas con discapacidad no sean de temor o rechazo, sino de comprensión y apoyo.

Lamentablemente muchos de los problemas emocionales que presentaban nuestros pacientes se atañían a sus retrasos psicomotores, especialmente en lo que toca a las áreas lingüística y social, nosotros creemos que se deben a su historia y en esa medida es importante explicárselo a los padres de familia pues muchas veces todo lo que hace o le sucede a una persona con discapacidad se alude a su enfermedad sin contextualizarse y sin comprender el sentir de los pacientes. Esto también se relaciona directamente con uno elemento teórico que retomamos, las etiquetas sociales que se derivan de los diagnósticos y

clasificaciones tanto médicas como pedagógicas y psicológicas, pues afectan la vida de los niños con discapacidad al enfrascarse en sus deficiencias y no valorarse sus potencialidades, por lo que consideramos que este es uno de los primeros aspectos en los que como profesionales del área debemos promover cambios.

Dentro de las relaciones familiares, ubicamos también todo lo que se relaciona con la comunicación, la socialización, la concepción de la discapacidad, los estilos de crianza y las emociones, si bien en los apartados de presentación e interpretación de datos los presentamos por separado puntualizamos que nuestro reto es entender cómo se conjugan todos estos elementos en la vida de nuestros pacientes y cómo es que se llevan al cuerpo. En este sentido creemos que todos los aspectos que mencionamos están interrelacionados, por ejemplo en el caso de Héctor, de la concepción que su mamá se formó sobre la discapacidad se derivan la relación que mantiene con él, las potencialidades que ve en él y por lo tanto su forma de enseñarle cosas, de premiarlo y de castigarlo, lo que inevitablemente influye en la esfera emocional del pequeño. Otro ejemplo, lo encontramos en Alicia, quien tuvo muy malas experiencias con médicos y terapeutas por lo se mostró desmotivada a socializar y a trabajar en las diferentes áreas, además de que ello influía (junto con otros elementos) en que la emoción que predominara en ella fuera el enojo.

Bajo esta línea, queremos decir que al ver a la distancia todo el trabajo que hicimos en este centro nos damos cuenta de que hace falta un trabajo muy arduo y muy profundo tanto con los padres de familia como con los pacientes. Y consideramos que nos faltó realizar trabajo corporal con los padres de familia para que comprendieran más la perspectiva social del cuerpo pero sobre todo para que la vivieran. Lamentablemente desde el paradigma cartesiano mente y cuerpo están separados por lo que las personas viven escindidas de su propio cuerpo, consideramos que en esta situación se encontraban los papás de nuestros pacientes puesto que es la forma en que aprendieron a sentir su cuerpo gracias a la normatividad, de ahí la importancia de retomar el trabajo corporal con los padres, enseñándoles cómo es que las emociones se unen a los órganos y ofreciéndoles una opción para asimilar el cúmulo de sentimientos que tienen debido a la discapacidad de sus hijos. También es preciso señalar que los pequeños estaban aprendiendo a vivir su cuerpo por lo que se vuelve relevante enseñarles desde pequeños que existen otras posibilidades para ellos y que tengan la oportunidad de vivir su cuerpo de otra manera.

Por nuestra experiencia sabemos que en casi todos los centros de atención a la discapacidad se abre un expediente de cada paciente, en el que se recopila información sobre las habilidades que ha alcanzado en las distintas esferas de desarrollo (física, cognitiva, lingüística y social) pero también sabemos que en pocas ocasiones estos expedientes tienen la profundidad necesaria para conocer la historia familiar y personal de cada paciente, y es precisamente en estas historias en las que podemos encontrar muchas respuestas sobre los problemas emocionales de estos niños. Particularmente en el centro en el que trabajamos, buscamos por varios medios mantener una comunicación estrecha con los padres de familia (como entrevistas bimestrales y talleres para padres) y nos dimos cuenta de que esta comunicación se fue haciendo más sincera con el paso del tiempo, por lo que creemos que es algo que se construye lentamente y un aspecto en el que los profesionales deben mostrar mucha disposición.

Por otro lado, participar en este proyecto nos permitió valorar la importancia del trabajo multidisciplinario que cubra todas las necesidades que pueda presentar un niño con discapacidad, pero más allá nos enseñó que este trabajo debe realizarse con mucha coordinación, entrelazando los objetivos que se persiguen en cada área y fomentando la comunicación entre los diferentes terapeutas, pues fue la forma en que conseguimos avances importantes en los pacientes.

Quizá uno de los hallazgos más importantes de este trabajo fue que a la par del problema neurológico de nuestros pacientes existen otros de orden emocional que han llegado ya a provocar distintos padecimientos orgánicos, que lamentablemente suelen adjudicarse a la discapacidad de los niños, con lo que se les cierra una puerta trascendental, la posibilidad de sentir emociones y de expresarlas, esto sucede porque los profesionales del área nos enfocamos sólo en una parcela, en una pieza de la totalidad de los pacientes, esto nos lleva a reflexionar seriamente sobre el tema porque quizá seamos los primeros que estemos negando posibilidades de tratamiento al no entender a las personas en su conjunto. Además, esto nos indica un aspecto fundamental de nuestra labor como terapeutas, la necesidad de profundizar lo suficiente en los problemas de cada paciente para buscar así la mejor opción de tratamiento, ya que por ejemplo si un paciente presenta un retraso en el desarrollo del lenguaje que esté relacionado a un problema emocional serán poco fructíferos ejercicios orofaciales o de ritmo, hasta que se preste la debida atención a la esfera emocional.

En lo que toca a la masoterapia, queremos rescatar algunos puntos, en primer lugar que es una buena opción para niños con discapacidad porque es una forma de entrar en su mundo emocional de una forma suave, además con ella podemos ayudarlos manejar emociones negativas con las que a veces son incapaces de lidiar, pero nos damos cuenta que a la par de la masoterapia con los niños debe realizarse un arduo trabajo con sus padres porque muchas veces la razón de las emociones negativas está en las relaciones con éstos, por lo que se vuelve preciso promover cambios en la dinámica familiar.

Finalmente queremos decir que gracias a este proyecto aprendimos cómo se conjugan elementos tan importantes como la cosmovisión de la cultura a la que se pertenece, con sus concepciones del proceso salud – enfermedad, y las formas concretas del estilo de vida, incluidas la alimentación, las relaciones personales y las emociones, para que las personas desarrollen o construyan una ruta desequilibrada al interior de su cuerpo. Además, estamos muy contentos con nuestro trabajo final porque nos damos cuenta de que cumplimos ampliamente con los objetivos planteados.

BIBLIOGRAFIA

- Aguilera, G. (1998). El sujeto de educación especial y las teorías psicológicas. En López, R. et al, *Cuerpo, identidad y Psicología*. México: Plaza y Valdez Editores.
- Alcázar M., (2001). *Entrenamiento en Habilidades Sociales a través del video, como alternativa para padres y madres de niños con SD*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Álvarez-Gagou, J., (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Ecuador: Editorial Paidós.
- Arranz, M., (2002). *Niños y jóvenes con Síndrome de Down*. España: Egido Editorial.
- Berman, M., (1992). *Cuerpo y espíritu. La historia oculta de occidente*. Editorial Cuatro Vientos.
- Berman, M., (2001). *El reencantamiento del mundo. El nacimiento de la conciencia científica moderna*. Chile: Editorial Cuatro Vientos.
- Boltanski, L., (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Ediciones Periferia.
- Chalmers, A., (2003). *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?*. Editorial Siglo XXI de España.
- Cruz, et. al., (1996). *Efectos psicológicos en las familias de una persona con retardo. Un estudio realizado en el CEAPAC*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Damasio, A., (2007). *El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Dossey, L., (1986). *Tiempo, espacio y medicina*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Durán, A., (2004). *Cuerpo, intuición y razón*. México: CEAPAC.
- Fejerman, N. et. al. (1979). *Convulsiones en la infancia*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Flórez, et. al., (1991). *Síndrome de Down y educación*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España: Editoriales Masson & Salvat.
- Foucault, M., (1986). *Historia de la locura en la época clásica*. México: FCE.
- Galindo, E. (1984). El concepto de retardo en el desarrollo y sus implicaciones para la enseñanza y el entrenamiento. En Calguera, et. al., *El retardo en el desarrollo. Teoría y práctica*. Editorial Trillas.

- García P., (1999). *Niños y niñas con Parálisis Cerebral. Descripción, acción educativa e inserción social*. Madrid: Ediciones Narcea, S. A.
- García, A., (2001). *La medicina tradicional china: una alternativa en el campo de la Psicología y la salud*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- García, R., (1999). *El papel del psicólogo en comunidades rurales en la Educación Especial*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Hernández, A., (2005). La educación primaria y la Psicología en el período de 1857 a 1867. En *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- Le Breton, D., (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Buena Visión.
- López, R. (2000) *Zen y cuerpo humano*. México: Ediciones del Lirio.
- López, R. (2006) *El cuerpo humano y sus vericuetos*. México: Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- López, R., (2000a). *Prensa, cuerpo y salud en el siglo XIX mexicano*. México: CEAPAC.
- López, R., (2002). *Lo corporal y lo psicosomático. Aproximaciones y reflexiones II*. México: Zendová Ediciones.
- López, R., (2003). *Lo corporal y lo psicosomático. Aproximaciones y reflexiones III*. México: CEAPAC.
- López, R., (2005). *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- López, R., (2006). *Órganos, emociones y vida cotidiana*. México: Editorial Los Reyes.
- López, S., (2005). El retardo mental en México en el período de 1920 a 1930. En *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- López, T., (1999). *Textos para una Historia de la Educación Especial*. España: Editorial Tirant Lo Blanch.
- Ohashi, W., (1995). *Cómo leer el cuerpo. Manual de diagnosis oriental*. Barcelona: Ediciones Urano.
- Pérez, B. et. al., (2001). *Estructura familia en familias con un miembro que padece Síndrome de Down: un estudio longitudinal*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.

- Pueschel, (1991). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. España: Salvat Ediciones y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Reid, D., (1989). *El Tao de la salud, el sexo y la larga vida*. Barcelona: Ediciones Urano.
- Reid, D., (1999). *Medicina tradicional china. Una introducción a los aspectos fundamentales de este antiguo conocimiento*. Barcelona: Ediciones Urano.
- Revueltas, V., (2005). Políticas e ideas de la reclusión en el México de 2980 a 1900. En *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- Reyes, G., (1992). *El Síndrome de Down. Educación y desarrollo, la realidad actual en nuestro país*. Tesina de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Rivera, B., (2005). Instituciones y Psicología en la década de 1940 a 1950. En *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- Rodríguez, (2005). Conceptualización de la Psicología (1850-1860). En *Historia de la psicología en México. Tomo I*. México: CEAPAC.
- Rojas, et. al., (2002). *El maltrato infantil en niños con discapacidad*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Sánchez R., (1996). *Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctica para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. España: Ediciones Aljibe.
- Sánchez, et. al., (1997). *Compendio de Educación Especial*. México: Manual Moderno.
- Santucci de Mina, M. (2003). *Evolución psicosocial del niño con Parálisis Cerebral. Una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica*. Argentina: Editorial Brujas.
- Solís, F., (2007). *Obesidad, construcción social de un cuerpo*. México: Ediciones CEAPAC.
- Vázquez, G., (1999). *La visión holista y la Psicología*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Vela P., (2004). Un acto metodológico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En Tarrés, M. *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Ed. Porrúa, El Colegio de México-FLACSO.

- Watts, A., (1987). *Psicoterapia del este psicoterapia del oeste*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Welwood, J. et. al., (1990). *Psicoterapia y salud en Oriente/Occidente*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Wilber, K., (1991). *Los tres ojos del conocimiento*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Yebra, M., (2001). *El bajo rendimiento escolar en adolescentes con discapacidad intelectual, su relación con la familia y el apoyo social que reciben*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- <http://www.cemece.salud.gob.mx/fic/cif/index.html>
- <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/clasificadores/Clasificaci%C3%B3n%20de%20Tipo%20de%20Discapacidad.pdf>
- http://www.medicoscubanos.com/diccionario_medico.aspx?q=hipsarritmia
- http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001355.htm>
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007303.htm>

ANEXOS

Historial de Vida Entrevista Semiestructurada

I. Datos de Identificación

Datos del paciente

Nombre

Edad

Sexo

Lugar de nacimiento

Diagnóstico

Edad a la que detectaron el problema

Datos del padre o tutor

Nombre

Edad

Sexo

Lugar de nacimiento

Escolaridad

Ocupación

Religión

Dirección

Tiempo de residencia en el lugar

II. Circunstancias de embarazo y nacimiento

Embarazo

¿Cómo fue concebido (a) el niño (a)?

¿Cómo fue la alimentación de la madre durante este período?

¿Hubo vigilancia o control médico?

¿El parto fue asistido por médico, partera o sola?

¿Tuvo alguna enfermedad o padecimiento durante el embarazo?

¿Qué tipo de tratamiento siguió?

¿Cómo fue el parto (natural, fórceps o cesárea)?

¿Hubo alguna complicación?

¿Estuvo el padre durante el nacimiento?

¿Durante el embarazo la madre estuvo sola o con su pareja?

¿Cómo era la situación emocional, familiar y económica de la madre?

- ¿Cómo era la situación emocional, familiar y económica del padre?
- ¿Cómo era la relación de los padres?
- ¿Fue alimentado por la madre o con leche de fórmula?
- ¿Qué tipo de alimentación siguió a la lactancia?

III. Crianza, crecimiento y padecimiento

Familia

- ¿Cómo está conformada la familia del niño (a)?
- ¿Qué lugar ocupa en la familia?
- ¿Cuáles son las actividades que realiza dentro de la familia?
- ¿Cómo es su relación con sus padres?
- ¿Cómo es su relación con sus hermanos?

Relaciones emocionales

- ¿Qué emociones experimenta con mayor frecuencia?
- ¿Cómo las expresa?
- ¿Cómo considera que ha sido el desarrollo afectivo de su hijo?
- ¿Con quién ha vivido el niño (a)?
- ¿Con quién vive actualmente el niño (a)?
- ¿Quién cuida de él (ella)?
- ¿A qué familiares o amigos frecuenta el niño (a)?
- ¿Cómo es su relación con éstos?
- ¿Cómo lo (a) premian cuando hace *algo* bien?
- ¿Cómo lo (a) castigan o reprenden cuando hace *algo* mal?

Alimentación

- ¿Qué come el niño (a)?
- ¿Cuántas veces al día come?
- ¿Cuáles son los alimentos que prefiere?
- ¿Cuáles son los alimentos que rechaza?
- ¿Qué sabor o sabores son de su preferencia?

Vivienda

- ¿Cómo es la casa donde vive?
- ¿De qué materiales está hecha?
- ¿Cómo está distribuida?

- ¿Desde cuándo vive la familia en esa casa?
- ¿Con qué servicios cuenta?
- ¿Dónde se ubica geográficamente (ciudad, área conurbada, zona rural, etcétera)?

Salud

- ¿Qué tratamientos ha recibido su hijo (a) debido a su discapacidad?
- ¿Cómo ha reaccionado emocionalmente ante ellos?
- ¿Cuáles son las enfermedades que ha padecido?
- ¿Cuál es su enfermedad más recurrente?
- ¿Con qué frecuencia se enferma?
- ¿Puede identificar en qué épocas se enfermó su hijo (a)?
- ¿Con quién acuden cuando se enferma el niño (a)?
- ¿Cuáles son los tratamientos que toma cuando se enferma (automedicación, alópata, alternativo, etcétera)?
- ¿Qué medicamentos consume?
- ¿Cuáles han sido los resultados?

IV. Concepción de la discapacidad

- ¿A qué edad recibió el diagnóstico de la discapacidad?
- ¿Cuál fue el diagnóstico que le dieron?
- ¿Se consultó a otros médicos o con ese fue suficiente?
- ¿Considera la enfermedad de su hijo (a) como un castigo divino, herencia, contagio, etcétera?
- ¿Qué sabe de la enfermedad de su hijo (a)?
- Para usted ¿qué significa la enfermedad de su hijo (a)?
- Para su familia ¿qué significa la enfermedad de su hijo (a)?
- ¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar la enfermedad de su hijo (a)?
- ¿Qué hace cuando se presenta una crisis en la enfermedad de su hijo (a), se deprime, se esconde, llora, se exhibe, trata de suicidarse, etcétera?

- ¿Cómo considera que ha sido el desarrollo de su hijo (a)?
- ¿En qué áreas ha tenido problemas o dificultades?
- ¿Qué ha hecho para superar estas dificultades?
- ¿Cómo ha sido la relación con los padres con respecto al apoyo para enfrentar las dificultades?
- ¿Cómo ha sido la relación emocional de los padres con respecto a lo anterior?
- ¿Cómo se han resuelto?
- ¿Cuál ha sido el desarrollo del niño frente a la situación de los padres?
- ¿Qué espera de su hijo (a)?
- ¿Cómo concibe a su hijo (a) cuando sea adolescente?

¿Cómo concibe a su hijo (a) cuando sea adulto?

Concepción del cuerpo

¿Cuál es la concepción que usted tiene del cuerpo?

¿Cómo concibe el cuerpo en los discapacitados?

¿Para usted qué significaba el cuerpo antes de la enfermedad de su hijo (a)?

¿Ahora qué significa para usted el cuerpo?

¿Qué posibilidades concibe para el cuerpo de su hijo?

¿Cómo enseña esa concepción a su hijo (a)?

¿Cuál es su ideal de belleza?

¿Cómo enseña a su hijo (a) esa concepción?

¿Cuál es su opinión de ser mujer u hombre?

¿Cómo enseña a su hijo (a) esa opinión?

¿Para usted qué significa la sexualidad?

¿Cómo enseña a su hijo (a) a vivir su sexualidad?

¿Qué religión profesa su familia?

¿Cómo hace partícipe a su hijo (a) de los rituales religiosos?

Entrevista “Paciente B”

Paciente masculino, de 8 años de edad, diagnosticado con Ezquinzencefalia derecha.

- N Ok, mira vamos a empezar con el embarazo sale ¿cómo fue concebido Emiliano?
- PB Mmm ¿en qué sentido?
- N En el sentido de si estaba planeado...
- PB ¡No! no estaba planeado
- N No estaba planeado
- PB No
- N ¿Solamente llego?
- PB Aja
- N ¿Cuánto tiempo tenias tu de relación con su papá?
- PB Tenía año y medio
- N Año y medio de relación
- PB Aja
- N ¿Y tenias planes de casarse?...
- PB ¡Sí o sea este, pues primero de vivir juntos supuestamente, de vivir en unión libre, a mí nunca me llamó la atención el matrimonio la verdad, yo siempre dije que si me llegaba a casar pero primero vivía en unión libre y si me convenía mas adelante me casaba
- N Y estos eran los planes
- PB Sí eso eran los planes
- N Ok, y cuando se enteran que estas embarazada ¿qué pasa?
- PB ¡Ah sorpresa! porque este... yo no me di cuenta de que estaba embarazada enseguida, sino tenía la leve sospecha y cuando le dije que tenia la leve sospecha él al otro día murió, aja
- N ¿Qué le pasó?
- PB Este... lo mataron
- N ¿Por qué, por qué... por conflictos?
- PB ¡No! no de hecho realmente así que sepa bien no, por lo que saco a conclusión y por lo que sé, es que él se juntaba mucho con un primo y al que andaban buscando era al primo...
- N ¿En algo andaba metido el primo?
- PB ¡Pues! Se supone pero no eh, yo que sepa no, yo nunca vi nada raro ni nada extraño en el tiempo que yo conviví con ellos, nunca vi nada raro, de hecho se me hace muy raro porque y más en Nuevo Laredo cuando andas metido en algo o con gente pues siempre traes guaruras o siempre traes armas y ellos no, no cargaban armas ni nada
- N Y cuando paso esto... eh ¿él estaba con su primo?
- PB Si de hecho lo acababa de ir a recoger a la terminal, al aeropuerto o a la terminal, realmente ya no recuerdo
- N Aja
- PB Aja... sí...
- N ¿Cuántos años tenía cuando esto pasó?

PB Su papá de Emiliano, 27 años
N 27 años
PB Aja
N Tú le acababas de decir que tenías la sospecha de que estabas embarazada...
PB ¡Sí, sí! y me dijo “mañana vamos a hacerte la prueba de embarazo o te compras la prueba de embarazo” y le dije sí, pero nada más ahí quedo... aja, porque precisamente su primo iba a llegar porque iba a tener una fiesta de unas niñas que tenía...
N Aja
PB ... aja unas gemelas entonces como andaban en ese rollo ese día...
NM ¿Su primo no vivía ahí en Nuevo Laredo?
PB No él vivía en Matamoros, nada más que iba muy seguido ahí, él era casado y tenía otra familia ahí entonces iba muy seguido... sí
N Ok y ¿cómo fue para ti todo ese duelo y ese proceso?
PB Muy difícil y fue de imprevisto completamente, este... pues ahora sí que bien simpático como de esas cosas raras que pasan en la vida, ese día sin necesidad de irme a hacer prueba de embarazo dije ¡estoy embarazada!, y dije y ahora qué voy a hacer... entonces sí fue así como que... no, no me caía el veinte, a mí lo que se me hacía difícil era pensar cómo iba yo a mantener a otra persona, si a duras penas yo me mantenía yo (risas) o sea yo no sabía ser administrada ni nada de esas cosas, entonces a mí era lo que me venía a la mente, que iba hacer muy difícil poder mantener al bebé.
N Y... ¿qué fue lo que más experimentaste en ese... en ese tiempo, que emoción?
PB ¡Ah bueno! pues fueron muchas este... sabía completamente que era niño... este...Emiliano se empezó a mover muy pronto, desde que tenía 3 meses y se movía mucho... pues todos los cambios y pues sí decidir, pues te digo yo decía “dios mío y decía ahora que voy hacer con un niño” y también el hecho de hablar con los papás de Roberto porque yo ni convivía con ellos ni los conocía, pero, gracias a dios, la verdad siempre lo he dicho mis respetos, unas bellísimas personas, y eso creo que sí ayudó mucho, que no fue ni difícil ni... entonces sí, sí, sí me ayudó.
N ¿Cuántos meses tenías de embarazo cuando falleció el papá de Emiliano?
PB Un mes
N Tenias un mes cuando falleció...
PB Aja... sí de hecho por lo que yo he investigado y llegué a leer y todo esto, este, se supone que el tipo de problema que Emiliano tiene está muy relacionado con... ¿cómo se le llama? los episodios fuertes de depresiones y de mala alimentación en los tres primeros meses de embarazo...
N Aja
PB ... y pues es que sí o sea, por mucho que querías comer o sea ¡no comías!, comías poco...
N No te daba hambre
PB ... no, no te daba hambre eh... pues sí era fuerte la depresión, era mucho llorar, entonces... porque si yo anduve investigando y todo esto y por lo que... hay estudios pero obviamente en Estados Unidos de todo esto, con lo que se supone con lo que está

relacionado y apenas hace un año estuve yendo con una genetista, también era lo que me comentaba la genetista que el problema de Emiliano es algo muy... muy

N ¿Muy raro?

PB Muy raro... muy, muy poco común y que es 1 en 1 000 000 que llega...

N A pasar

PB Aja si porque de hecho ella me comentaba que si yo sabía que era muy difícil que volviera a pasar, y dije pues si porque la verdad... eh a mí los médicos no me explicaban ni me decían sino yo soy la que estuve pidiendo asesoramiento y pedí que me pasaran a Emiliano con un genetista porque si me interesaba saber, y me dijeron que no que es que... de hecho Emiliano no tiene rasgos... ¿cómo le llaman? por genética o sea nada, me lo revisó completamente el genetista y era lo que me comentaba que Emiliano como tal así rasgos físicos no tiene ninguno...

N ¿De ese problema?

PB Aja de este problema, porque dicen que a veces o en las palmas de las manos o en su aspecto físico... porque esa vez lo revisó y ya el doctor me comento para qué era porque lo reviso completamente y me dijo que no.

N Ok, en este momento difícil de eh... que fallece el padre de Emiliano ¿cómo fue que enfrentaste la situación, qué hiciste? ¿en ese momento qué paso?

PB ¿Cómo en el momento? no pues en el momento no sabía ni que (risas) ¡estaba hecha pelotas! Sí, sí, sí de hecho de verdad Emiliano ya vive porque dios es bien grande eh, porque me acuerdo mucho que en el día del sepelio me puse muy mal, me dolía muchísimo el vientre, tenía muchos dolores de vientre y como 1 o 2 días después tuve sangrado, pero pues en el momento ni por aquí o sea estás en otra cuestión, ya después si realmente si porque... porque yo vivía con una familia y dentro de esa familia había un ginecólogo, y se llevaba bien conmigo y todo y este y me dijo “mira lo de menos es pues atenderte, ve primero a hacerte la prueba de embarazo como tal y ya bien saber con los resultados”

N Aja

PB Y ya pues sí, estaba embarazada, ya empecé a atenderme.

N ¿Qué fue lo que hiciste? cuando tienes el dolor muy fuerte en el vientre que tienes sangrado ¿qué prescripciones te dan, qué recomendaciones?

PB Ya me empezaron a atender, me empezaron a decir que obviamente estaba embarazada y ya hay que cambiar todo, alimentación, cuidados y todo...

N Aja

PB Aja, me empiezan a mandar... me acuerdo mucho de esas pastillas muy famosas ¿qué, la materna? aja y a comer bien y a dormir y a comer a fuerzas aunque no quisieras, aja ese tipo de cosas.

N Aja

PB Pero si me acuerdo que sí me era muy difícil comer y me daba mucho, mucho sueño y muy simpático yo de Emiliano no tuve síntomas ni otras cosas eh, ni mareos, ni náuseas, ni vomito, ¡nada!, nada de nada, aja si, eso si.

N Dentro de este cuadro que tú dices... depresivo ¿no? por todo esto que pasó, además de tener mucho sueño y no tener hambre ¿qué otra cosa te pasó?

PB Pues nada más era lo que hacía, me daba hambre, me daba mucho sueño, no pues obviamente... pues sí estar llorando y esas cosas, que si tratabas de que no te pasara ¿no? pero si era difícil aja

N Aja

PB Y eso sí, yo sí me acuerdo que yo sí le hablaba mucho, mucho a Emiliano, mucho, mucho, mucho, este, pues yo siempre he dicho, yo a Emiliano yo siempre lo espere con muchas ganas, aja.

N Tu estabas viviendo con una familia ¿tú rentabas o porque vivías con esta familia?

PB No, este... sí porque yo cuando llegue, yo llegue con una amiga a Nuevo Laredo entonces rentábamos, pero luego mi amiga se fue y como yo ya trabajaba en el municipio yo ya conocía a una persona y esta persona me contacto con una, con esta señora, pero resulta que ya vivía con su familia, pero muy buenas personas a mi me acogieron muy bien eh la verdad, mucho muy bien y yo no paga renta, no me dejaban pagar renta entonces yo lo que hacía era, esta señora tenía una hija en la secundaria, yo le ayudaba con las tareas, estaba al pendiente de sus uniformes y cosas así

N Aja

PB Aja

N ¿Cuándo pasa todo esto sigues viviendo con esta familia?

PB Sí seguí viviendo con ellos... hasta que tuve 6 meses de embarazo, ya a los 6 meses de embarazo me vine a México con mis papás, mis papás me dijeron... bueno ¡mi mamá! me dijo que me regresara acá

N ¿Seguía tu cuadro depresivo o ya había pasado?

PB ¡No! si, si, lo tenía todavía y más que nada porque tuve la necesidad de llegar a vivir con mi hermana

N Aja ¿no te gusto eso?

PB ¡Mas que no gustarme si fue muy difícil!

N ¿Por qué fue difícil?

PB Porque fue en la época en que mi hermana... también su matrimonio no iba muy bien, y nosotros no lo sabíamos ya hasta que llegamos a vivir ahí con ella, entonces fue ¡muy difícil! Si, si fueron etapas muy duras la verdad, por que la otra era que el departamento que nosotros siempre hemos ocupado, pues mi hermano también vivía ahí, se había venido a estudiar un curso por tres años al militar y mi mamá por eso me dijo veinte porque has de cuenta que yo me vine... como por septiembre, octubre por ahí recuerdo, no recuerdo bien, y has de cuenta que él se iba... al siguiente año se iba como por febrero, marzo, porque terminaba ya su curso, entonces me dijo mi mamá “nada más es una temporada y esto y el otro”, pero si fue muy difícil realmente el estar... pues sí era un cuartito y ahí teníamos que estar mi mamá y yo... pues ahora sí que en una cama individual...

N ... las dos juntas

PB ... las dos juntas, sí, y a veces mi hermana yo creo se peleaba con su esposo no sé, y él ni tan siquiera nos hablaba no sé...

N Era tensa ¿con tu hermana?

PB No con su esposo

N ¿El departamento era de ellos?

PB Pues sí ahí vivían ellos, rentaban, aja entonces sí fue muy difícil.

N ¿Qué paso que te dijeron tus papás porque pues el embarazo fue imprevisto y que pasara esto también fue imprevisto...?

PB Pues mi papá no me hablaba, en ese tiempo no me hablaba, estaba molesto pero mi mamá sí la verdad siempre me echó la mano, me ayudó, mi hermana de una u otra manera claro que también me ayudó mucho eso sí, y tan me ayudaron que por decir, obviamente yo no tenía seguro, este... mi mamá vio la forma y todo, me compró seguro facultativo y todo.

N ¿Qué pasó con tu papá porque se molesto tanto?

PB Pues porque me fui y regrese embarazada y la forma en la que murió el papá de Emiliano

N ¿Cómo fue que murió, fue un balazo?

PB Pues que lo mataron, de un balazo, si entonces has de cuenta que...

N ¿Eso le molesto a tu papá?

PB ¡Si claro!

N ¿Porqué, qué decía?

PB Pues yo creo que también la cuestión de que... pues yo era la más chica, este, mis hermanos estaban bien casados, pero pues es algo que siempre he defendido, siempre he dicho, bueno pero yo creo que al final de cuentas yo siempre te demostré que yo nunca fui como mis hermanos, yo siempre tuve otras ideas, tan es así que mi hermano, siendo varón, el mayor, él sí quiso fiesta de quince años, mi hermana igual, fue la típica que quiso su fiesta de 15 años, el vestidazo, y yo no, yo dije no, no quiero fiesta de 15 años, no me gustan, entonces este, bueno ya tanto insistieron que bueno sí, pero un desayuno eh y fue a las 8 de la mañana porque a mí no me gusta, entonces yo siempre te dije que yo no me quería casar, que no era mi expectativa en la vida y ni tener hijos eh, en esas épocas era lo que menos tenía como expectativas, tener hijos, pero bueno tuve un descuido, salí embarazada bueno pues ya, pero no, no eran como mis planes de vida, no, nunca fueron, entonces era lo que yo le decía, no sé ni por qué se molestaba porque en realidad pues él sabía que planes de vida de ese estilo, nunca tuve.

N Aja

PB Cuando ya te comienzas a cuidar y tratas de comer, etcétera, eh... ¿esos dolores, esas molestias se te quitaron?

PB Sí, de hecho yo ya no volví a tener problemas, todo el embarazo.

N ¿No tuviste ningún problema más?

PB No, no, hasta el momento en que...

N ... que nació

PB ... que nació

N ¿Y qué era lo que comías, dices que comías poco, pero qué comías cuando podías hacerlo?

PB Pues, pues comida normal, hecha en casa, eso sí nunca he sido de comidas en la calle, eso sí creo que siempre me ha ayudado, que yo nunca fui...

N ¿Qué era lo que mas comías? ¿verduras, carnes?

PB Carnes

N ¿Rojas o blancas? ¿no te acuerdas? Pero comías muchas carnes

PB Sí carnes, verduras no y porque la familia con la que yo vivía casi no comía verduras...

N Comías mucha más carne

PB Aja mucha más carne, sí.

N Ok, ¿quien fue? Eh... allá dices que en Nuevo Laredo ¿verdad? ¿te atendió este ginecólogo, el que era de esta familia?

PB Sí

N Cuando llegas acá ¿quién te atiende?

PB El seguro social

N Ya estuviste todo el embarazo ¿bajo control médico?

PB Todo el embarazo sí, sí fue en el seguro.

N ¿Cómo te atendieron?

PB ¡Negligentemente! Ya ahora lo veo y negligentemente verdad (risas)

N ¿Negligentemente?

PB Sí, decían que estaba bien, que no había ningún problema, nada más vas a las consultas y... que todo va bien, nada más, como se llama, hasta el día que Emiliano iba a nacer...

N ¿Qué pasó ese día?

PB ... porque para empezar no me recibían en ningún hospital y ya cuando me llegaron a recibir, este... me dijeron que este... es que no coincidían las fechas, pero que el niño ya estaba listo en el vientre, entonces la gran ventaja fue... que yo me acuerdo mucho que entré a revisión, a urgencias y había una enfermera, y la enfermera le dijo al médico... ah porque el médico comentó que me hacía falta líquido, entonces la enfermera dijo que este, que para qué se metían en problemas que mejor me enviaran a La Raza

N Aja

PB ... y me preguntó que porque resulta que ahí en Azcapo no hay ambulancias y la tuvieron que mandar a pedir pero como yo estaba con mi hermana y con mi hermano, mi hermano traía carro y ya fue como fuimos a dar a La Raza.

N Aja y ¿qué pasó en La Raza? Luego, luego entraste a...

PB Sí pero pues igual o sea... ¡es que no coincidían las fechas!

N ¿las semanas de gestación no coincidían?

PB Aja con el tamaño de Emiliano, entonces este... me acuerdo que me ingresaron pero me dieron una pastilla en la madrugada para este, detenerme los dolores, si me los detuvieron pero me hicieron estudios al otro día en la mañana y ya se dieron cuenta de que no tenía nada, nada de líquido, que tenían que hacerme cesárea...

N ¿Cuál fue el motivo por el que tú fuiste al médico?

PB Por los dolores

N ¿Por los dolores ya de las contracciones?

PB Aja

N Y hasta un día después te hacen estudios y se dan cuenta que no tienes líquido

PB ¡Líquido!

N Ok ¿cómo es que te ingresan ya a quirófano?

PB Por eso porque después del ultrasonido, ya con ultrasonido me regresan a la habitación y me dicen que me tienen que preparar... pero igual que toda la vida ¿no? has de cuenta eso fue a las 10, 11 de la mañana y me tenían que preparar, me fueron haciendo la cesárea a las 5 de la tarde.

N Aja, muchísimo tiempo

PB Muchísimo tiempo así es.

N ¿Te anestesiaron general, fue local? ¿Cómo fue el parto? ¿Cómo fue la cesárea?

PB No me acuerdo fíjate, fue... ¡Sí! Fue de ¿Cómo le llaman?

N ¿La raquea?

PB Aja, sí porque yo sí me acuerdo que Emiliano sí lloró cuando nació, porque tanto que yo decía que se iba a caer, de eso sí me acuerdo mucho, porque ya luego mi hermana me explicó “no, no se caen porque tienen esos reflejos”, porque sí acuerdo que lo pusieron hacia un lado de donde yo estaba, en una mesita y yo decía que mi hijo se iba a caer y yo sí oí llorar a Emiliano

N ¿Y los médicos no te dijeron que lloró? ¿o qué pasó?

PB No, nada más me dijeron que estaba bien y ya, eso sino que se supone (risas) que se puso mal en la madrugada y ahí es de las primeras veces en la vida, ahí sí lo reconozco, porque yo siempre me reía de esas tonterías, decía que eran tonterías y que eso no existía, sí, sí presentes como mamá varias cosas.

N ¿Qué presentiste tú?

PB ¡Mucho, mucho, mucho, mucho frío, me tapaba y no, un escalofrío y dice que era la hora en que Emiliano se había puesto mal y lo llevaron a terapia intensiva, luego muy simpático, a mí me dieron de alta y como a los dos días igual...

N ¿Volviste a presentir que se puso mal?

PB Sí estaba yo en la casa, igual empecé con unos escalofríos, hasta me temblaba la quijada y cuando llegué el otro día a ver a Emiliano, que Emiliano había estado muy mal en la madrugada..., ya fue cuando por primera vez lo relacioné, (risas) ¡sí existe eso, si es cierto!

N Si pasa

PB ... yo la verdad siempre en la televisión y en las novelas, decía que ridiculeces pero si pasa, no, si, si es cierto, yo pienso que sí, que si fue así.

N Pero explícame más que pasó, ya no llevas mas liquido te dicen, en la mañana y a las 5 te hacen la cesárea, pero ¿qué pasa? ¿no hay complicaciones porque ya no tenías liquido?

PB Sí, por eso te digo que se puso muy grave en la madrugada, Emiliano nació a las 5 de la mañana, se supone que Emiliano se pone mal como a la 1 de la mañana y lo tienen que bajar a terapia intensiva, porque Emiliano este por haberse quedado sin líquidos... este... le dio una sepsis entonces se puso muy mal...

N Aja

PB ... ya después se le empezó a complicar y tuvo todo lo habido y por haber, eh tuvo broncas con los riñones, retuvo líquidos, se hinchó, tuvo mal del hígado... ¡tuvo todo!

N Aja

PB Aja, si a raíz de la sepsis tan fuerte que tuvo, tuvo este... ahora si que ventilador, estuvo entubado, sí Emiliano estuvo muy mal, demoró en terapia intensi... como tal en terapia intensiva demoró como mes y medio...

N Mes y medio estuvo ahí

PB ... aja, si, Emiliano se aventó como mes y medio, dos meses en terapia intensiva y luego ¡otros 2 meses casi se aventó en... ¿cómo le llaman?

N ¿Terapia intermedia?

PB Aja, a raíz de todo eso, pero se le fue complicando y luego este... sí era un problema porque de lunes a viernes teníamos un súper pediatra en la mañana y un pediatra en la tarde, pero los problemas eran los fines de semana que sólo había médicos de guardia, entonces era cuando se hacia el desgarriate, si pero si, si tuvo muchos problemas Emiliano.

N Aja ¿qué parte era la que le estaban atendiendo? Eh... o ¿cómo fue que fue progresando?

PB Pues por... bueno a mí lo que me explicaba el pediatra era que iban atendiendo cosa por cosa...

N ... de tantas que eran

PB ... ¡de tantas que eran! Y pues sí le iban saliendo cosillas y cosillas y cosillas, te digo entró con lo de la sepsis, se la empezaron a controlar pero luego empezó que retenía líquidos, luego empezó que por el medicamento que tenía este... le tuvieron que meter plaquetas... ¡todo! O sea iban apareciendo cosas y cosas y cosas, y se las iban atacando pero aparecía otra ¡a raíz de lo otro! Y entonces sí fue un buen de cosas que llegó a tener, sí.

N ¿Cómo estas tú durante todo este periodo que Emiliano está internado?

PB ¿En qué sentido?

N Emocionalmente

PB Ah no ¡fatal! (risas) y no tanto por Emiliano sino porque te digo la situación era muy complicada porque vivíamos con mi hermana entonces honestamente sí fue muy difícil porque pues yo tenía... ¡con cesárea! Todo lo habido y por haber, resulta que yo salgo de la clínica y yo les comenté que tengo un dolor muy, muy fuerte y no, que no pasaba nada y no pasaba nada, a mí me dan de alta al medio día y nunca me dicen que podía pasar ver a Emiliano a la 1 sino que me dicen que hasta las 6 de la tarde, entonces yo ¡toda la mañana me la pase ahí sentada esperando para pasar a ver a Emiliano! Hasta las 6 de la tarde pasé y lo pude ver, entonces ya hasta esa hora, a las 7 de la noche me fui a mi casa, llego a mi casa y... nunca se me va a olvidar que llegando a la casa... haz de cuenta que me siento en el w y se me abre un punto y haz de cuenta que abres una llave y me salía pus y pus y pus, y pues como mis hermanos, los dos, uno es enfermero militar y la otra es enfermera en el seguro, si me dijeron que si me regresaban al seguro era porque me iban a volver a abrir y a curar y tatata y a aventarme otro rato, o sea otros 15 o 20 días y que no iba a haber quien fuera a ver a Emiliano, y que si yo me quedaba en la casa me iban a hacer curaciones ellos pero o sea, me tenía que aguantar, que de hecho ellos me enseñaron pero quien realmente me las hacía era mi mamá...

N Aja

PB ... y me tenían que hacer curaciones antes de ir a ver a Emiliano y cuando regresaba, en los dos turnos, pues sí para poder ir a ver a Emiliano, entonces se complicó todo realmente mucho, sí, sí fue muy, muy difícil, sí y pues a veces... te digo y pues sí de esas cosas que dices a veces complicadas de la vida este... mi hermana con carro nuevo y no se ofrecían para llevarme, yo con cesárea, yo me iba en trole, cuando mi mamá tenía ella me daba o si no en taxi, entonces sí, sí fue difícil la verdad...

N Aja ¿tú no estabas trabajando?

PB No

N Durante el embarazo dejaste de trabajar completamente

PB Sí

N ¿Desde que te embarazaste?

PB Sí, desde que me embaracé, pues sí fue una etapa muy, muy difícil la verdad

N Y ¿qué pasa cuando ya pueden controlarle todo a Emiliano?

PB Pues ya fue cuando me empezaron a decir, el doctor me decía “bueno sabe que se le controló, ya vamos bien, esto otro ya se le controló” o “ahí vamos” y ya hasta que se le empezaron a controlar, fueron bajando el nivel del ventilador y todo hasta que empezó respirar por él, ya fue que me dijeron que lo iban a bajar a terapia intermedia, a la incubadora, a ver cómo se empezaba a adaptar y todo eso...

N Aja

PB ... y a ver si ya empezaba a comer, a tomar pecho, y sí también si tenía buen, succionaba bien y todo, sí y ya fue ahí poco a poquito hasta que le retiraron... también el... de la incubadora, si ya, todo poco a poquito.

N Eh... en casa eh... me dices que tú no estabas trabajando durante, durante todo tu embarazo, tú estabas acostumbrada a trabajar...

PB Sí

N ¿No? tú te habías ido precisamente a eso ¿cómo fue para ti regresar y económicamente estar así?

PB Pues es lo que te digo, muy difícil, ¡muy difícil!, honestamente, en primera estar ahora sí que de arrimada y pues atenerme a lo poco o mucho que me daba mi mamá, sí, sí fue muy duro por todo eso...

N Aja, me dices que tú hermana, ¿la que es enfermera?

PB Aja

N ... eh tenía problemas con esposo...

PB ¡Sí!

N ... y que tenía carro nuevo y que aún así no... digamos que no te apoyaba o no te ayudaba en ese aspecto ¿cómo te sentías tú en ese aspecto?

PB ¡Ah! pues muy mal, digo por ambos y no porque... yo siempre he dicho verdad, que las cosas no se retienen ni mucho menos pero cuando el tiempo que estuve soltera y ellos casados pues... por lógica la que les echaba la mano en todo era yo, y favores que me pedían “pues ándale”, de hecho o sea, yo recuerdo y era algo que sí le decía mi mamá, mi hermano cuando llegó, llegó con la esposa embarazada y hacia unos shows, unos dramas y mi hermano “ándale acompáñame al doctor” y pues ahí iba Cecilia a las 5, 6 de la mañana con ella al ginecólogo por que nos teníamos que ir temprano yo me acuerdo, que tenía sus

citas ahí en el militar y era yo la que tenía que andar para arriba para abajo con ella, entonces si fueron de las cosas que sí dices... ¡creo que se complicaron un poquito más las cosas! Porque pues si fue una etapa difícil ¿no? para poder... ¡y porque aparte! Lo que siempre he dicho, no sé algunas personas qué opinen, pero, que tengas un enfermo ¡híjoles! es que tengas muchas cosas juntas, emocionalmente ¡te deprimes terrible! y ¡económicamente! entonces es muy difícil, y por decir, ¡más Emiliano! yo siempre he dicho desde que Emiliano nació estamos en la montaña rusa, pero por eso, el que Emiliano estuviera en terapia intensiva, era muy difícil, había veces que llegabas y te decían que había estado ¡que se estaba muriendo! ¡PERDÓN! y había días que te decían que iba muy bien, y días, no inventes, me decían unas cosas que yo decía ¿qué?, me llegaron a decir que tenía hidrocefalia, me llegaron a decir que Emiliano estaba... que le había dado un paro...

N Aja

PB ... y ya el lunes, martes que llegaba su doctor me decía que no, entonces si fueron cosas muy difíciles, yo tenía que llegar corriendo a la casa buscar en los libros de mis hermanos, había cosas que tenía que llegar y preguntarles, ¡de todo lo que me decían allá! eh que cuando saliera, antes de que saliera tenían que hacerle unos estudios porque a lo mejor tenía coágulos de sangre en el cerebro, ¡no o sea muchísimas cosas! Sí, sí fue muy difícil honestamente.

N Aja, aja, aja... ya cuando finalmente logran estabilizarlo, eh... te lo entregan ¿ya le habían detectado el problema?

PB No

N ¿Todavía no?

PB De hecho se supone que le hicieron una tomografía...

N Ok ¿antes de que te lo dieran?

PB ¡Antes de que me lo dieran! para cerciorarse si tenía coágulos de sangre o algo y me dijeron que no, lo único que recuerdo mucho que me mandaron a un especialista, pero resulta que ese especialista ya no estaba y me anduvieron haciendo dar vueltas y todo, y me mandaron con el neurólogo, ese especialista no me recuerdo cómo se llamaba su especialidad, honestamente, y con el neurólogo y el neurólogo de La Raza de tres consultas que tuve, él me decía que Emiliano ¡no tenía nada! que Emiliano lo único que tenía era el retraso por haber estado en una la terapia y que había que llevarlo a terapia física, bueno a ¿terapia?

N ¿A estimulación temprana?

PB A estimulación temprana y de hecho me mandaron a estimulación temprana y desgraciadamente pues en eso es lo que el otro día te comentaba, el IMSS no está preparado, bien triste pero después de 10 años sigue en las mismas, yo así te lo puedo decir, porque yo sí lo comprobé, hace 10 años que yo fui con Emiliano a terapia... a estimulación temprana, fueron 2 semanas y era de sentarlo “a señora hágale esto y esto” y “adiós que le vaya bien”, y en las dos semanas ¡ya, eso fue todo lo que se le pudo dar señora” y ya, pero lo bueno fue...! y fíjate que muy raro Emiliano el primer año te puedo asegurar que ni un rasguito de... de su enfermedad, de...! yo me acuerdo que Emiliano a meses empezó a decir mamá, agua, caca...

N Aja

PB ... lo que sí yo empecé a notar que fue como a los 7 meses... como al 1 año exactamente, porque Emiliano de terapia intensiva salió casi como de 4 meses, 4, 5 meses salió Emiliano, este... que Emiliano tenía unas pequeñas descargas, le digo yo, siempre las he llamado descargas, las que tiene hasta la fecha y a mí se me hacía muy raro y fui con el neurólogo del seguro y me dijo que no, que no era nada, pasó, luego me recuerdo mucho que cuando Emiliano tenía como unos 1 año 2 cuando yo venía de regreso de un viaje con mi mamá, porque mi mamá iba muy seguido a Veracruz y mi mamá pues se lo llevaba porque yo trabajaba, entonces venía de regreso, me acuerdo que... muy bien que llegó mi mamá pero como mi hermana vivía en la misma unidad, nosotros ya vivíamos aparte, mi mamá llegó me lo dejó y le empecé a dar de comer y mi mamá se fue a casa de mi hermana, y yo vi que le dio su famosa descarga, ¡pero! se quedo completamente dormido después, y a mí se me hizo muy raro, dije ¡esto no es normal!

N Aja

PB ... pero bueno así quedo y al otro día en la mañana lo volvió a hacer, entonces dije ¡este me convulsiona! y sí, y sí le hablé a mi hermana y ya le conté lo que pasó, me dijo que fuéramos con la pediatra, porque hay una pediatra que bueno, ha atendido a todos mis sobrinos, que está en el Hospital Español y es una excelente pediatra la verdad, nosotros así la consideramos, ya fui y le comenté y me dijo que pues en ese momento era yo la que me tenía que decidir, si ella me hacía una nota medica y me iba al seguro o ella en ese momento me recomendaba a un neurólogo, de ella, y ya le dije pues ¡sí!, nada más que si me acuerdo que le dije a mi hermana “yo en este momento no tengo dinero”, “no yo te presto”, y ese mismo día nos dio la cita en la tarde y ya fui con el neurólogo, le expliqué y todo y él desde ese momento me indicó un medicamento, que es el Depakene, que fue el primer medicamento que Emiliano empezó a tomar...

N ¿ya tenía un año?

PB ... si un año 2 meses y me acuerdo que el doctore me dijo que... o sea era por el momento para que no presentara crisis más fuertes, si me acuerdo que me dijo que... que este que le tenían que hacer unos estudios al niño, fuimos se los hicimos, lo llevamos y si me dijo que este... y fue cuando me dijo a partir de ese momento, qué era lo que tenía Emiliano, este... y si me dijo “a partir de este momento cambia tu vida”, que tenía yo que hacer conciencia que por lo menos los tres primeros años de Emiliano, yo no iba a poder trabajar, que tenía que estar ahí si esperaba que algún día ¡progresara en algo! eso era el plan a seguir y ya me explicó qué era lo que tenía Emiliano

N Y te dio este diagnostico que me dices.

PB Sí

N Me puedes repetir el nombre porque es un poco difícil (risas)

PB Sí, esquizencefalia derecha

N Esquienzecefalia ¿y qué te explicó? ¿en qué consiste la esquienzecefalia?

PB Él lo que me explicó es que cuando el organismo, bueno cuando el cuerpo se está formando... este, pues ahora sí que se forma y cree que ya está todo, que están todos sus órganos, que está todo, pero no porque se quedo una partecita abierta y que esa que ni con operación ni con nada, en el cerebro... sí de hecho, nunca se me va a olvidar esas palabras que me dijo, que has de cuenta cuando te ponen a sembrar en el campo y te ponen a hacer

hileras, ves que te ponen a hacer hileras, y tu avientas las semillitas, entonces pues igual... has de cuenta que tú aventaste todas tus semillitas pero que hasta que crecen los árboles te das cuenta que tienes un hueco, y ya no puedes echar ahí la semillita porque pues ya está ocupado por las raíces abajo entonces ya no hay forma, y ya me explicó qué consecuencias iba a tener Emiliano, ¡eso sí! a mí siempre me dijo que realmente ¡expectativas! así de que Emiliano tuviera muchos, muchos avances, no había pero lo mucho o poco que fuera logrando conforme a las terapias, y lo que yo siempre he dicho, no soy conformista pero igual, en primera yo me ubico en la realidad, yo tengo que tengo trabajar entonces para mí es bastante complicado atender al Emiliano al 100%, entonces yo la verdad ahorita me he enfocado mucho a que medicamente él este bien, que este estable, porque también eso nos atrasó mucho, Emiliano avanzaba en muchas cosas, convulsionaba y era otra vez pa' atrás, entonces desde la última convulsión que fue que se quedó bastante retrasado.

N Dices que este médico te dio toda la..., te dijo cuáles eran o iban a ser los problemas que Emiliano iba a presentar...

PB Sí, sí

N ¿Qué te dijo?

PB Te digo que me dijo que bueno, cuestiones... ¡ah! porque para esto me explicó que la esquinzencefalia, que Emiliano tiene derecha, pero donde le iba afectar es su lado izquierdo...

N Aja

PB ... ¡lo cual así es!, que por que los hemisferios así son y son cruzados...

N Así trabajan

PB ... que así trabajan, y ha sido, o sea Emiliano el lado que tiene afectado es el izquierdo, entonces me explicó eso, me explicó que este... con respecto a las convulsiones, que... bueno que a raíz de esto se desatan otras cosas, que es la microcefalia, que es la parálisis, que son las convulsiones, entonces todo ese cuadro...

N Todo te lo explico

PB Sí, sí, el tipo de medicamentos que iba a tomar Emiliano, eh en ese momento que teníamos que hacer muchos estudio y cosas, lo cual hicimos muchos estudios, para ver cómo estaba de la vista, cómo estaba del oído, porque creían que Emiliano no oía, Emiliano si oye, y de la vista Emiliano tiene problemas de visión pero si ve, llego momentos en que me mandaban a hacer estudios de otorrino, con el otorrino, porque decían que este Emiliano no sé qué problema tenía, la cuestión es que no... ¿cómo se le dice?...

N ¿Presentaba alergias? O ¿qué tenía?

PB No lo que tenía, problemas para su mucosidad, y esas cosas pero no, salió bien en todo, digo sí de la vista... bueno sí tiene un poco de vista pero si ve...

N Una pequeña desviación ¿no?

PB Sí

N Ok, me dices que ya se habían cambiado de casa... ¿tú empezaste a trabajar luego, luego? ¿qué pasó ahí con tu familia? ¿cómo fue que se acoplaron, que se acomodaron?

PB ¡Ah! primero sí la verdad llegó un momento en que yo me salí de la casa de mi mamá y me tuve que ir como un mes con una prima hasta Ecatepec...

N Porque ya la situación... ya estaba...

PB Sí, bastante pesada, sí, que ya fue cuando me entregaron a Emiliano, que entregándome a Emiliano, nada más estuve... si mal no recuerdo como unos 15 o 20 días en lo que lo atendimos aquí y tatata, tantito con la pediatra y nos fuimos a Nuevo Laredo y estuvimos con la familia de su papá, como unos 8 meses, 1 año, algo así, pero igual yo llegue y me puse luego, luego a trabajar...

N ¿Por qué decidiste irte para allá?

PB Por que sí pensaba en esos momentos de la vida que era la mejor opción, porque en esas épocas Nuevo Laredo era una muy buena fuente de trabajo, de muy buenos ingresos, y por ser provincia todo te queda cerca, aja, sí.

N Y... y dices que estuviste solamente 6 meses ¿ya estabas trabajando allá?

PB Sí cuando estaba yo allá

N ¿Y porqué decidiste regresar?

PB Por mi familia y ahí viene la inteligente, ahí viene de regreso otra vez

N ¿Por qué? ¿qué te dijeron?

PB Pues me empezaron a decir que ¡no iba a ser igual, que al rato que yo quisiera hacer mi vida y que el niño! y dije bueno “pues si tienen razón”, y bueno de una u otra manera sí en esas épocas la abuelita de Emiliano si me ayudaba muchísimo y la verdad me ayudaron económicamente muchísimo con Emiliano, hasta que Emiliano... ellos le celebraron el año y ellos le celebraron el bautizo, ¡todo! Honestamente, pero sí la señora tenía muchas actividades, tenía una vida hecha, si se le complicaba un poco atender a Emiliano, entonces sí “bueno a ver qué pasa” y ya mi mamá me dijo “vámonos a vivir solas” y entonces sí, y si nos regresamos vivimos solas, también por eso nos fuimos.

N Ok y ¿cuáles fueron los tratamientos que recibió debido a la esquinzencefalia derecha?

PB ¡Ah a eso! Bueno primero te digo que mucho tiempo estuvo nada más estuvo con puro Depakene, ¡híjole, estuvo con puro Depakene como... 4 años, 5 años casi!, con puro Depakene

N ¿Le controló bien las crisis?

PB Bastante bien eh, mucho tiempo como hasta los 4 o 5 años, ya de ahí empezamos a aumentar, ya el primero que le amentaron ¿cuál fue? un medicamento pero que por cierto me acuerdo le cayó mal, me lo intoxicó, tuve que hablarle al médico, ya bueno lo controló y... le aumentaron el Topamax, el Topamax lo controló también un buen rato junto con el Depakene, pero si fue menos tiempo honestamente, fue nada mas como un año y ya le empezaron a aumentar el Frisium, que fue a raíz de la convulsión muy fuerte que tuvo Emiliano.

N Actualmente vemos que solamente tiene como espasmos en extensión ¿no? viene el espasmo y él estira sus bracitos y sus piernas ¿presentó alguna vez alguna crisis más fuerte?

PB Sí, sí, sí, que fue cuando tenía... yo creo que como... ahorita tiene 10, sí como a los 5 años...

N A los 5 años cuando el Depakene ya no puede controlarle ¿qué avances tenía Emiliano para esos entonces?

PB Pues ya lo parabas y ya se quedaba un buen rato parado obviamente sosteniéndolo pero se quedaba bastante tiempo parado...

N ¿El control de su cuello era mejor?

PB ¡Sí! sí era mejor, aja, si yo me acuerdo que yo me lo sentaba yo me lo paraba aquí (hace ademanes) y si demoraba un rato parado, si pero sí recuerdo que esa vez sí demoro convulsionado un buen rato, luego el grave problema que tiene Emiliano, que no le encontraban las venas, entonces no le podían encontrar las venas ¡no lo podían medicar! Entonces sí tardó convulsionando, de hecho yo sí decía pues ¡quién sabe cómo vaya a quedar el pobre, si queda! esa era mi gran preocupación, pero gracias a dios ya cuando volvió en sí y empezó a decir “mamá”, dije “bueno ya con eso, ya voy de gane”

N ¿Hablabas más?

PB ¡Sí! sí balbuceaba más, decía mamá, agua, caca, ya decía teta, a mi mamá le decía titi, sí ya hablaba más.

N Tú me has comentado mucho que... que Emiliano al primer lugar que llegó fue a APAC ¿no?

PB Sí

N Cuando este pediatra o neurólogo te dice que tienes que dedicarle tiempo ¿tú dejaste de trabajar?

PB Sí

N Tú dejaste de trabajar a raíz de que él te lo recomendó

PB Sí, sí

N ¿Inmediatamente ingresaste a APAC?

PB Bueno más que ingresar inmediatamente yo empecé a buscar en directorios, me empecé a... dije en algún lado tengo que aventarle el ojo, yo no sabía dónde pero yo sabía que tenía que encontrar, entonces me puse a buscar en el directorio, y llamé a escuelas y cosas, hasta que encontré APAC y ya fui, y primero estuvimos y si me dijeron que... lo que pasa es que no sé ahora pero si es un poquito difícil a veces entrar, porque a veces no hay cupo y todo esto, entonces yo me acuerdo que primero este me hicieron la evaluación, luego estuvimos como en un grupo y nada más íbamos lunes y miércoles me parece nada más, así estuvimos como dos meses, hasta que nos pudieron meter a un grupo de estimulación temprana, ya íbamos de lunes a viernes, ya teníamos un horario, ya me empezaron a explicar el tipo de terapias que iba a tener Emiliano...

N ¿Qué terapias tenía en ese momento?

PB Después de la terapia ocupacional este... ya empezaba a tener terapias individuales que era masoterapia, eh... terapia de lenguaje y psicología, aja ¡ah! y ya después empezamos a ir a hidroterapia

N ¿Y tu cómo viste que respondió Emiliano ante estas terapias?

PB Muy bien

N ¿Qué mejorías viste en Emiliano en ese momento?

PB Por decir este...

N ¿Él era pequeñito, tenía 1 año?

PB ¡Sí estaba chiquito! Estaba chiquito el Emiliano, pues ya tendía año y medio, ya casi iba a cumplir los dos el canijo, pues sí ya sostenía, empezó a tomar en vaso entrenador, dejó la mamila, ya empezaba a masticar... aja, sí ese tipo de cosas

N Y las podía hacer

PB Sí

N ¿Cuánto tiempo estuviste tú en APAC?

PB Tres años y medio más o menos

N Y las terapias ¿fueron más o menos las mismas? ¿ocupacional, física, hidroterapia, psicología?

PB Sí, sí, sí fueron las... obviamente eh... te iban cambiando, te iban diciendo, por decir este... como siempre he dicho, a mí siempre me regañaban, nunca me daban de alta porque decían que éramos codependientes, que Emiliano muchas cosas no avanzaba porque estaba demasiado mimado, ¡y sí! pues en esas época yo no lo dejaba dormir solo... o sea ¡pero ni en sueños! y en ese trance fue cuando tuve que dejarlo empezar a dormir solo, aja, ya fue en el último año cuando me convencí y bueno ya lo empecé a dejar dormir solo (risas) aja

N ¿A Emiliano le gustaba? ¿le gustaban sus terapias?

PB ¡Sí!

N ¿Las disfrutaba?

PB Sí

N ¿Por qué crees que las disfrutaba?

PB Porque fijate que en esa época... como que estábamos establecidos en un ritmo en algo, nos íbamos a la escuela temprano, hacia la terapia... ¡sí lloraba y eso! en algunas cosillas pero... no se me dormía, eh cooperaba, obviamente más la hidroterapia siempre le ha fascinado en agua, este... llegábamos a la casa comíamos, teníamos horarios establecidos, yo a las 5 de la tarde, 6 de la tarde, empezaba otra vez a hacer terapia, terminábamos 7 y media, 8 terminando era meterlo a bañar y a dormir, entonces Emiliano tenía un ritmo de vida muy diferente.

N ¿Qué cosas eran las que no le gustaban? que dices que lloraba ¿en qué terapias?

PB Ah por decir... cuando le este... allá se trabajan con las férulas, bueno allá se hacen de... ¿cómo se llama este material? ¡PVC! y las cuerdas de foami y las pones con... con vendas, entonces para estirar los brazos, para estirar las piernas, con esos era con las que lloraba Emiliano.

N ¿No le gustaban?

PB No, ni haciéndolos en casa eh, que se los hacía yo en casa, no, no le gustaban.

N ¿Tú crees que emocionalmente era buena su respuesta ante todas las terapias?

PB Sí

N Porque fijate que es muy frecuente que los chiquitos... no les guste hacer ejercicio, no les guste a hacer algo y muchas veces ya van a entrar a la terapia y como que lloran y...

PB Fíjate que es lo que yo te mencionaba, yo obviamente ahora con... con ¡tanto que he andado! digo yo, con tanto que he recorrido, yo si digo que en primera el ritmo de vida de Emiliano ¡cambio mucho! porque yo me tuve que ir a trabajar, estaba solo con mi

mamá, obviamente pues a veces lo paraba en el estabilizador o lo sentaba, pero no era igual fue perdiendo el ritmo de trabajo, ¡lógico pobrecito Emiliano! O sea pues ¡yo no estaba en todo el día!, la hotelería es muy demandante entonces yo me iba 7, 8 de la mañana a trabajar... a las 7 y regresaba 5 de la tarde, había veces que me tenía que quedar en el hotel hasta las 10 de la noche, entonces cuando eso paso yo siento que fue cuando empezó a cambiar mucho Emiliano.

N ¿Cuántos años tenía Emiliano cuando tú empezaste a trabajar otra vez?

PB Tres años y medio

N Tres años y medio ¿y qué fue lo que hizo Emiliano?

PB Dejó de comer, no quería comer... llegó un momento en que ni la leche quería, eh... se le tuvo que empezar a meter sonda para que comiera...

N ¿Por qué finalmente tú decides volver entrar a trabajar?

PB Por la cuestión económica, cuestión del medicamento, para comprar el medicamento el Depakene.

N ¿Era muy caro?

PB ¡Sí! Llego un momento en que o compraba pañales o compraba medicina o compraba para comer ¡o sea!

N Y mientras no estuviste trabajando ¿quién era el que solventaba los gastos?

PB Mi mamá me ayudaba pero yo nunca deje así de estar sin hacer nada ¡no! este ahora sí que iba a casa de mi hermana y le ayudaba a hacer el quehacer de la casa y me daba un dinero, eh luego yo empecé a... supuestamente a mí me gusta el rollo de la costura, la cuestión es que fui... hace mucho y aprendí a lo básico, entonces un día me acuerdo, apenas ayer eso estaba platicando, un día no sé en el metro me idee gracias a dios este... comprarme los patrones en la parisina, me acuerdo que ahí los vendían y empecé a hacer filipinas y mi hermana me las vendía en el trabajo, entonces en el día yo me dedicaba completamente a Emiliano, lo dormía en la noche, mi mamá se acostaba con él y yo me ponía a coser...

N Aja, aja y de ahí...

PB Sacaba yo dinero, de ahí sacábamos para las cosas de Emiliano

N ¿Y tú papá no vivía con ustedes?

PB No mis papás son separados

N ¿Desde hace mucho tiempo?

PB ¡Sí!

N ¿Desde que tú eras chica?

PB Si, desde chica

N A ok para ese entonces ¿ya había mejorado la relación con tu papá?

PB Si ya mi papá me empezó a hablar cuando nació Emiliano, el día que nació Emiliano pero pues sí ¡económicamente! la verdad la única que así me ha ayudado pues es mi madre.

N Ok mira pues ya que estamos hablando un poquito de tu familia, yo sé que Emiliano antes eh... solo vivía contigo y con tu mamá y que ahora ya... este... vive también con tu esposo y con la familia de tu esposo, te parece que primero me platicues

cómo era cuando estaban solo con tu mamá y después como es ahora, bueno ¿antes con quienes vivía?

PB Mi mamá y conmigo nada más

N Con ustedes dos ok, eh... dices que tú estabas todo el día con él, tú lo llevabas a las terapias, tú todo ¿en qué te apoyaba tu mamá al cuidado de Emiliano?

PB Este por decir cuando yo cocinaba o tenía que hacer algo, mi mamá cuidaba a Emiliano y tendíamos mucho, te digo este, nos íbamos en la tarde a la casa de mi hermana y ya ¡mami vamos a casa de mi hermana! Y ya en lo que yo le ayudaba a mi hermana y le hacia el quehacer, mi mamá cuidaba a Emiliano y cuidaba a mis otros sobrinos.

N ¿Cómo era la relación entre tú y tu mamá?

PB Muy buena, muy, muy buena.

N ¿Y entre Emiliano y su abuelita?

PB Muy buena también

N ¿Qué hacían juntos? ¿Por qué era muy buena?

PB Porque mi mamá es muy apapachadora y a Emiliano le gusta estarlo besando, abrazando, aja, si, y... me acuerdo que lo sentaba en su silla y mi mamá se pone con sus cantos y según lo pone a cantar (risas) este... canticos de la iglesia y toda esas cosas, de alabanzas y eso.

N ¿Y le gustaba mucho a Emiliano?

PB Si

N ¿A quién más frecuentaban en ese entonces? ¿a tu hermana?

PB A mi hermana, a mi hermana nada más y a veces un poco a mi papá

N Y ¿cómo era la relación de Emiliano con tu papá por ejemplo?

PB Nunca ha sido buena, nunca ha sido buena.

N ¿Por qué?

PB Pues por lo que yo sé ahora, bueno en una ocasión nada más pasó, este... mi papá como que no le cae... no, nunca ha asimilado al 100% que Emiliano es un niño especial o sea como que le duele mucho que Emiliano sea especial, ya ahorita siento yo que ya lo digiere mejor porque pues ya también esta Rodri, ya estamos en familia, todo ese rollo mi papá... aja.

N Y entonces ¿qué hacia tu papá? ¿no se le acercaba o...?

PB No fijate que no, nada más lo saluda y ni Emiliano le gusta que lo cargue, no, de hecho mi papá luego dice "es que no me quieres, te estoy hablando" no Emiliano con él no.

N No le responde

PB No y no le gusta que lo cargue

N Y con tu hermana ¿cómo es la relación de Emiliano con tu hermana?

PB Se lleva bien, si, también no es muy, muy, muy de mi hermana, es con muy sobrinos ¡y más con Juny! a Juny si la quiere mucho, aja a ella si la quiere mucho

N ¿Qué actividades comprarte con sus primitos?

PB Es que cuando juegan a que... ellos siempre juegan a que, por decir o le hacen obras de teatro o acampan, y cuando ellos estaban más chicos ella toda la vida era la terapeuta y que le hacía y... todas esas cosas

N Y a Emiliano le gustaba mucho

PB ¡Le gusta mucho! de hecho ella supuestamente, luego me pregunta “y qué le has comprado de su beca” y “qué hiciste con su beca” y “Emiliano me avisas si no te lo ha dado” y cosas así, aja...

N ¿Qué beca? ¿tiene una beca Emiliano?

PB ¡Sí! (risas) de la del gobierno Distrito Federal

N A ok

PB Entonces esa canija luego así hace, y ella siempre dice que Emiliano es su hermanito, de hecho fijate nos paso a penas en las vacaciones que tuvimos, que a ella le da mucho coraje que se le queden viendo a Emiliano, le digo es que no hagas caso, y más en el pueblo son... pero “por qué se le quedan viendo, que nunca lo han visto, que nunca han visto un niño como Emiliano o qué”

N ¿Cuántos años tiene tu sobrina?

PB Ella... 14 años, va a cumplir ahorita 14 en octubre, si, si ella sí, ella quiere mucho a Emiliano

N ¿Alguien más de tu familia con quien conviva Emiliano?

PB No convive mucho... es muy difícil que lo vean, pero cuando lo ven, lo apapachan mucho y lo quieren mucho, son los hijos de mi hermano pero como ellos viven hasta Mexicali los ve muy poco...

N Ok

PB ... pero ellos también cuando llegan a venir, les gusta mucho estarlo besando, abrazándolo.

N Antes de que decidieras casarte otra vez ¿tuviste otras parejas?

PB Eh sí, sí salí pero nadie convivo con Emiliano

N Nunca conoció Emiliano otra pareja tuya

PB No, no, no eso si no

N ¿Y sabía que salías con alguien?

PB Sí, sí le decía que iba a salir

N ¿Qué hacía Emiliano?

PB Pues fijate que llego una época que me lo tenía que yo... ahora sí que administrar, haz de cuenta que me apuraba con las terapias y para que a las 8 en punto ya quedara bien rendido, lo bañaba y fijate que Emiliano fue un niño súper obediente, súper lindo, Emiliano fue un niño que te puedo decir que desde los 2 años creo... no recuerdo bien si 2 o 3, Emiliano era un niño que a esa edad ya dormía toda la noche, ya nada más pedía mamila en la mañana, a las 5, 6 de la mañana, si Emiliano no fue un niño de darme guerra, no, no, fue muy tranquilo mi hijo, en esas etapas

N Y ya cuando decides eh... casarte antes de que te casaras ¿Emiliano conoció a tu esposo?

PB ¿A Rodrigo? ¡Sí! antes de que viviéramos juntos si

N ¿Y cómo era su trato?

PB ¡No pues no lo quería mucho!

N ¿No lo quería? ¿qué hacía?

PB No se ponía muy serio, si pero este... si, si lo empezó a tratar y este, a convivir un poco, no convivían mucho la verdad y más que nada porque haz de cuenta que yo estuve

embarazada pero yo no me vine a vivir con Rodrigo, entonces yo si le decía mucho a Emiliano que iba a tener un hermanito, un compañerito y todo esto... ¡es lo que te digo! También pobrecito mi hijo, pues todo el tiempo que estuvo esperando a su hermanito y yo perdí al bebé hasta los 8 meses, entonces si fue difícil o sea pobrecito mi hijo, ¡demasiado! O sea han sido cosas que pues para él que esta chiquito y en su situación, yo digo que ha de ser muy difícil que lo entienda, este... de la noche a la mañana yo voy a dar al hospital, ya no regreso, no lo veo como una semana y cuando salgo del hospital de alta, pues nada más es “oye mi vida me voy con Rodrigo, este, vengo en 2, 3 días” y en 2, 3 días regresé y en 15 días ¡ya estábamos viviendo acá! entonces si ha sido complicado para él.

N ¿Qué se te complicó en este segundo embarazo? ¿por qué dices que fuiste al hospital?

PB No, fue en el primero

N ¡Ah! fue en el primero

PB Si porque supuestamente también ¡todo iba bien! y en esta ocasión hasta me fui un médico del Ángeles y... ¡que a Chuchita se la bolsearon! y pues si ni así, según médico especialista y tiene especialidad no sé en que tantas cosas y... pasó lo mismo que con Emiliano, me quedé sin líquido, y él me mencionó que no había ningún problema de nada, que si me quería atender ahí en el Ángeles pero me salía muy caro, entonces dije no tiene caso pagar 50 mil pesos o sea ¡por un parto! no estoy loca tampoco, este... él me decía que no pasaba nada, que estaba muy bien todo, eh para esto se atraviesa semana santa y se complica todo, porque él me decía que no pasaba nada, que si me iba a atender con él, eh lo único que tenía que hacer era que... eh era ir cada dos días en lo que terminaba los nueve meses...

N Aja

PB ... nada más y ese día yo le dije Rodrigo... me acorde del Hospital Militar y dije “bueno vamos a pasar” y la verdad pues la falta de experiencia ¡no sé! fueron tantos años, nunca me acordé que podía haber pasado desde ese día a una consulta de urgencias, nunca me acorde de eso, entonces yo fui y quería sacar un consulta normal pero como se atravesaba semana santa pues... y para esto... bueno más que nada el procedimiento era que al otro día yo me tenía que presentar, sacar mi carnet, saqué el carnet, me presenté saqué el carnet, pero se atravesaba semana santa entonces me mandaban ¡hasta el martes! Porque has de cuenta que terminaba semana santa el domingo que es de gloria, pero el lunes ya estaba saturado por lo mismo, entonces me mandaron a un martes y resulta que yo realmente lo digo y lo sostengo o sea ¡yo no sentí nada, yo no sentí nada! no tuve ni fiebre, ¡nada, nada! el martes que me presento a consulta ya no había tal bebé, y ya otra vez el show, a correr, que no, que el bebé ya había fallecido y a ingresarme a urgen... a terapia y bueno todo un desgarrate

N Aja, o sea que antes de tener a este bebe, a Rodrigo perdiste...

PB Si, perdí otro bebé

N ¿Cuántos meses tenías?

PB 8 meses

N ¡8 meses! y pues todo ese tiempo fue altibajos para Emiliano ¿no?

PB ¡Sí! es lo que te digo sobre de mi hijo (risas) ¡si fue muy difícil! Si te digo que hasta los 8 meses, entonces sí, sí...

N ¿Cómo fue que...? dices que para ese entonces ya se habían venido para acá para San Ildefonso?

PB Pues es que fue el cotorreo porque has de cuenta que (risas) en primera así que se llevaran súper bien Rodrigo y mis papás... y mi mamá ¡no!, a parte te he comentado mi hermana es de esas personas de las de “te tienes que casar de blanco” y todo ese cotorreo y yo no yo soy de otras ideas (risas) entonces sí, ha sido difícil, luego a parte no sé que tanto pasó yo estando enferma y... y pues se armó el desgarrate, mi familia por un lado, la de Rodrigo por otra, yo en el hospital sin saber que pasaba eh... fue muy, muy complicado honestamente porque aparte pues Rodrigo y yo una relación que digas súper, súper solida no teníamos...

N ¿Cuánto tiempo tenían de relación cuando te embarazaste de este pequeñito?

PB (Risas) ¿del que falleció? tres meses...

N Tres meses...

PB ... tres meses, entonces este, si fue muy difícil, muy complicado, a parte vuelvo a lo mismo, uno planea y hace o sea ¡nunca los planes fueron vivir juntos! Nunca fueron los planes de vivir juntos, por lo menos los míos, no, él si llego a comentar y a decir y tanto a mi familia como a mí, que bueno pues durante el embarazo íbamos a ver qué tal nos llevábamos, si nos llevábamos bien pues mas adelante... pues vivir juntos, bueno él no decía vivir juntos, él decía casarnos, yo decía “no pues vivimos juntos y más adelante nos casamos, si nos conviene, pero tú no te preocupes, o sea tú en tu casa y yo en la mía”, de hecho yo el embarazo ¡lo viví en mi casa!

N Todo el embarazo hasta que te pusiste mal

PB Todo el embarazo hasta que me puse mal, sí todo el embarazo, ¡nunca fue mi idea! de verdad lo juro por dios, jamás fue vivir con él, no, ¡ni estando ya casi en las últimas! digo estando en el hospital ¡tampoco eh! de hecho...

N ¿Por qué no querías vivir con él?

PB Risas

N ¿Qué te parecía? Que no era como para vivir juntos...

PB En primer lugar nunca fueron los planes volver a tener otra pareja, en sí

N ¿No querías?

PB No, en sí los planes era tener otro hijo, si se podía, si había la posibilidad y un acuerdo con la pareja y que la mantuviera y yo en mi casa con mi hijo, con mis hijos y más que nada para que Emiliano tuviera un compañerito y también conocer el otro lado de un niño que estuviera al 100% ¡bien!

N Aja, que no tuviera un problema

PB Y más que nada te soy honesta eh por Emiliano, para que Emiliano tuviera compañía, realmente era más que nada eso

N ¿Y por que estabas tan negada a tener otra pareja? ¿porqué no querías?

PB Porque pues... parejas si tuve pero que convivieran con Emiliano o vivir ¡no! porque... yo siempre decía y siempre he dicho, en ese sentido si Emiliano esta primero y yo si decía “yo no voy a soportar como mamá que nadie le haga el feo a Emiliano” ¡en

ningún sentido eh! y de hecho a veces si son como que rounds aquí en la casa porque a veces si mi esposo me dice que yo exagero, pero a Emiliano o sea ni... ¡ni me lo vean mal! cuando yo esté no, y no por otra cosa sino que yo siempre me he basado, yo siempre he dicho “mi hijo ya sufrió mucho en un hospital” y para que alguien me lo valla a tratar mal ¡no! pues si no estoy loca ¡no!

N Aja

PB ... y yo he luchado mucho y... no o sea, mi hijo ¡nadie me lo va a ver mal y nadie me lo va a tratar mal! eso si no y por esa situación y porque ¡yo sabía! y estoy consciente y... yo algo que gracias a dios he entendido mucho es... y también es cierto tampoco te puedes andar peleando con la gente, ni modo, tenemos ideas diferentes y ¡no necesariamente tienen que aceptar a mi hijo! ¡no necesariamente lo tienen que querer! yo lo sabía perfectamente bien y no creas que me andaba peleando por la vida ni con la gente ¡no! había gente con la que salía yo salía y me empezaban a hacer cuestionamientos y entonces yo decía ¡olvidalo hasta aquí! ¡ay nos vemos, adiós, bye! cuando tenga tiempo si salimos pero para algo más ¡no! yo estoy feliz y contenta con mi hijo, a mi hijo me llena

N Y entonces ¿cómo fue el acoplarte ahora la familia?

PB ¡Es que ahí es donde viene el...!

N Porque tú no querías...

PB ... el cotorreo, en el momento en el que yo estoy en una terapia... ¡no si nosotros estamos para película! pero bueno, este... que a mí me dan de alta cuando empieza el desgarrate porque Rodrigo llega y dice ¡que me tengo que venir con él! y resulta que yo no sé ni qué diablos está pasando aquí afuera, porque Rodrigo viene y se queja de mi mamá y de mi hermana, mi madre entra y se queja de Rodrigo y su familia y mi papá y pues “es decisión tuya” y yo en el hospital... deprimida con veinte mil cosas, ahí sí por primera vez en la vida sintiéndome culpable, porque yo decía que era mi culpa porque si me había pasado con Emiliano cómo me había vuelto a pasar...

N Aja

PB ... entonces y cuestionándote porque pues a lo mejor ya no puedes tener bebés, o sea veinte mil cosas...

N Claro

PB ... entonces ¡y decidete! aviéntate un volado, entonces sí, sí fue difícil

N Y decidiste irte a vivir con Rodrigo

PB Pues más que en ese momento decidirme a vivir con Rodrigo, se supone que en ese momento era... ¡venir y pasar los momentos difíciles juntos! que supuestamente él era lo que quería en ese momento (risas) y pues por lógica mira, yo siempre lo voy a decir o sea, la familia de mi esposo son muy buenas gentes ¡sí lo son! pero obviamente ellos ya tienen sus ideas y pues en ese momento también te sientes agradecida por que de alguna o de otra manera, no había un compromiso entre nosotros ¡real! así de familia y de cosas, pero estuvieron al pie, o sea no se movieron para nada del hospital estuvo mi suegra, estuvo mi suegro, estuvieron mis cuñados, luego la cuestión... ¡no! luego hasta eso la cuestión complicada de... de ¿dónde vamos a sepultar al bebé? nosotros no somos de aquí y no sabemos de cómo está eso, entonces pues es ¡Rodrigo encárgate de eso! y aparte o sea “mamá tú no puedes ni ocuparte de mí ahorita en estos momentos porque yo te estoy

encargando ¡algo más! que es mi hijo! entonces hasta complicado mi mamá poder ir al hospital porque con quién dejaba a Emiliano, qué hacían con Emiliano, mi hermana con sus niños y la escuela entonces... y aparte esa era mi preocupación eh, honestamente ¡sí lo que estaba yo pasando! pero sí “mamá tú encárgate de Emiliano, con que Emiliano esté bien... mira que Fernando se haga pelotas con lo demás, pero que mi Emiliano esté bien”, de hecho soy honesta igual y me oigo mal (risas) pero... o sea yo sí sé que cuidan bien a Emiliano aquí pero yo prefiero que en algunas situaciones que he tenido, que Emiliano este con mi mamá...

N Aja

PB ... igual ahorita que iba a nacer su hermanito y yo andaba que dije “no yo ya ando en uno o dos días” fui y dejé a Emiliano con mi mamá, le dije “mami por fis tú cuídamelo”, “sí hija ¿no lo quieres dejar allá?”, “no mami es que yo sé que yo me voy tranquila al hospital por que Emiliano está contigo porque yo sé que corres y cualquier cosa esta mi hermana cerca o mi hermana ve cómo diablos le hace pero ella va y ve a Emiliano”, en cambio acá luego la señora se queda sola, los hijos se salen y ella se pone muy nerviosa y no sabe qué hacer, entonces con Emiliano yo mi seguridad es que este con mi madre o sea es mi tranquilidad para mí, sí.

N ¿Cómo pasó Emiliano todo este proceso? de que te internan, de que no te ve ¿qué hizo?

PB No pues lloraba mi muchachito, estaba triste y te digo luego ¡tan complicado todo!, salgo del hospital, lo paso a ver un ratito, me desaparezo otros tres, cuatro días, ya me aparezo estoy con él, ya has de cuenta que como dos fines de semana nada más, este... me vine con Rodrigo ya el tercer fin de semana me dijo “¿ya te quedas?” y pues ya es de ir por Emiliano y ve, una nueva casa.

N ¿Emiliano estaba ilusionado con ese hermanito?

PB Sí

N ¿Aja? ¿Tú le explicaste que había pasado?

PB Sí

N ¿Qué le dijiste?

PB Pues que no había podido llegar su hermanito, que este... pues ahora sí que se había tenido que ir su hermanito, pero pues sí siento que aunque yo se lo hubiera explicado en esos momentos Emiliano no hubiera podido entender muchas cosas porque aparte estaba el otro desgarrate de... ¡sal de la casa, vente! ¡mi mamá enojada, mi hermana enojada! O sea ¡todo se complicó!

N Todo revuelto

PB Todo revuelto, sí Emiliano mucho tiempo estuvo muy serio, muy triste, lo que también opte fue llevarlo cada quince días con mi mamá y que se quedara en fin de semana con mi mamá pero demoró meses Emiliano en todera adaptarse

N ¿Se enfermó en ese tiempo?

PB Sí como dos veces de la garganta, pero sí, sí muy fuerte, pero sí siempre estaba muy serio, muy serio

N ¿Viste mucho su cambio?

PB ¡Sí claro!

N ¿El cambio en su ánimo?

PB Sí

N Y como fue ahora que ya estaban acá con la familia de Rodrigo, de tu nuevo esposo ¿cómo fue adaptarse? ¿cómo se adaptó Emiliano?

PB Pues yo creo que no le quedo de otra más que... (risas) con los días, con los días y con los días, aja.

N ¿Tú le explicaste algo?

PB No la verdad no eh, o sea así bien como otras veces no

N ¿Y notaste algún cambio? ¿ya que estaban viviendo completamente acá?

PB Si te digo que este... muy serio y así, sí le gritaba mucho a mi mamá, le gritaba mucho a mi mamá

N ¿La buscaba? ¿todavía la llama por su...?

PB Qué crees que no ahora ya no, y ahora son los pleitos de mi madre ¡que ya no la quiere que ya no la llama!, ahora son los pleitos de mi mamá.

N Pero la buscaba mucho

PB Si mucho, y esos son los pleitos.

N Y ¿ahora quién lo cuida? ¿quién se hace cargo de él?

PB Su mamá de Rodrigo

N Y ¿cómo es la relación de Emiliano con ella?

PB Pues se llevan bien pero no... no hay apego, apego, no, de que la busque y cosas así no

N Tú me has dicho que te apoya mucho en el cuidado de Emiliano

PB Si

N Exactamente ¿en qué te apoya?

PB Por decir en las mañanas yo nada más dejo el uniforme de Emiliano, dejo la comida de Emiliano, ella le da de desayunar, le da los medicamentos, le cambia de ropa para que Rodrigo lo pueda traer a la escuela cuando, cuando Rodrigo regresa con el niño ella si hace mucho calor me lo cambia de ropa, le revisa su pañal, aja.

N Ella está al pendiente de él.

PB Sí, sí.

N También me has comentado que... que lo acogen muy bien eh los hermanos de tu esposo ¿qué hacen? ¿cómo es que lo tratan?

PB Si por decir este... si Emiliano lo tengo sentado en su carreola por lo regular lo ponemos donde está la puerta de entrada para que le dé... tanto la luz y si hace calor para que le dé el fresco, le ponemos su grabadora y por decir luego pasa mi cuñado y dice “ay no Emiliano esa música no” y va y se la cambia, “ah esa mas chida Emiliano, ay tu mamá no le pone volumen, ay el Emiliano ya se va a bañar ay qué guapo el Emiliano”, y si los tienen en la cama a Emiliano y a Rodri ahí los tienen jugando y cosas así.

N ¿Y Emiliano cómo reacciona?

PB A veces de buenas, a veces no, no... no tiene reacción pero ahí está con ellos, pero si llega un momento en que Emiliano se fastidia y él quiere estar solito, aja.

N Este... se pudo controlar eh... o pudo mejorar más bien, la alimentación y todo esto que Emiliano había como protestado mediante eso

PB ¡Sí! ahorita por decir toma su desayuno, su comida, su cena, aja, no igual la señora “hoy hice chiles y el niño vomitó, este para cuando llegues enseguida lo revises porque vomitó”, “hoy no tubo ganas de comer”, “hoy tuvo diarrea” o... o sea si me apoyan en eso, aja, si.

N ¿Cuál les crees que son las emociones que Emiliano experimenta con mayor frecuencia?

PB ¿Con mayor frecuencia?

N ¿O que más ha experimentado? ¿qué emociones son las que más han estado presentes para él?

PB Pues el estar contento y el estar triste si lo demuestra mucho

N Cuando está contento ¿qué hace?

PB ¡Ay grita mucho! pega unos gritos y sólo se ríe, se avienta unas carcajadas Emiliano de hecho yo siempre le digo que tiene una sonrisa contagiosa, se echa unas carcajadotas cuando está contento, aja.

N ¿Y cuando está triste?

PB Serio, serio y tu lo ves serio y su carita, y si lo llegas a testrear tantito ¡unas lagrimotas! pero que parece que quien sabe que le hiciste, pero lagrimotas y yo siempre le digo ¡ay estas de mírame y no me toques no manches! así hasta si por error le pegas tantito ¡no se avienta unos lagrimones! Aja.

N ¿Y qué momento es que se está así de triste? ¿Qué pasa? ¿Por qué se pone así?

PB Pues son etapas que tiene

N ¿No lo has relacionado con un evento en especial?

PB No fijate que no

N En algún momento difícil quizá

PB ¡No! bueno... ¡antes si! ahorita no la verdad, hay veces que solo amaneces así de que... ¡mírame y no me toques!

N O sea cuando estaba más chiquito ¡Sí había un evento! Si pasaba algo...

PB Si, me daba yo cuenta obviamente, por decir llego hasta una época que si hacia berrinches... le decía yo “no hagas berrinche, te puede hacer mal”, porque haciendo berrinche convulsionaba, entonces por eso procuráramos que no hiciera berrinches, aja.

N ¿Cuando era más pequeño?

PB Si, llegaba un momento en que si sabíamos que hoy hacia berrinche en la noche convulsionaba, aja, si.

N Cuando todavía vivía solamente contigo y con tú mamá ¿y cuáles eran los móviles de su berrinche? ¿por qué hacía berrinche?

PB Pues a veces ya nada más de que él en ese momento quería la mamila y si yo me tardaba tantito ¡olvídate había que contentarlo pa'que se la tomara! Aja, sí era muy berrinchudo y si hacia berrinche fuerte... pues convulsionaba, si, eso si, si llego un momento en que si, era así, sí sabía yo muy bien por qué

N Porque convulsionaba

PB Si de hecho a veces acá cuando estaba molesto o algo así, yo sé que metiéndolo a bañar y dejándolo en la tina... se relaja, aparte te digo que ahorita está en una etapa que ¡ay Emiliano! bien difícil, bien neurás

N ¿Por qué?

PB Porque pues ¡mmm! nada más le gusta estar en su cama solo, no le gusta... y estar, estar en su silla

N No le gusta estar conviviendo

PB ¡No! no, no, no, no, me enojé con mi marido y según yo me fui a acostar con él ¡pregúntame! tres noches no me dejó dormir, ni yo lo dejé dormir a él ni él a mí, me dijo mi marido “que vas de encimosa, Emiliano no te quiere en su cama” (risas) ¡sí pero ni modos que me durmiera en el suelo y tampoco me iba a dormir contigo! pero sí, siendo que pues estamos juntos, mucho tiempo hemos estado juntos, no.

N Y ¿por qué crees que ahora está en esa etapa?

PB Pues yo creo que la edad, yo le digo que es su edad, que ya está en su edad ¡neurás!

N Ok ¿cómo crees que ha sido el desarrollo afectivo de Emiliano? ¿se ha sentido querido, que ha pasado?

PB ¡Ah sí, sí, sí! yo creo que la gran ventaja que ha tenido Emiliano muy independiente de la demás gente, que yo siempre le he dicho que yo lo quiero mucho y siempre lo estoy apapachando y besando y... yo siempre le he dicho que pase lo que pase, llegue quien llegue, llegue uno lleguen dos ¡los que lleguen! que él siempre va a ser mi adoración, o sea yo creo que por eso desde el principio él sabe que yo lo quiero muchísimo, muchísimo.

N De tu parte, de tu parte ¿siempre tiene eso?

PB Sí, sí, sí y te digo de mi hermana y de mi mamá pues siempre lo ha tenido, sí, sí, sí.

N ¿Crees que ha resentido la ausencia de papá?

PB ¡Sí! mucho tiempo si la ha resentido, claro que sí

N ¿Cómo crees que la resintió? ¿Cuántos años tenía cuando crees que la resintió?

PB Pues desde bebé...

N ¿Desde bebé?

PB ... por que llego una época en que estuvimos en Veracruz como tres o cuatro meses y iba un vecino... y lo cargaba y lo apapachaba y sí pues sí cuando no lo veía pues sí... entonces fue cuando yo decidí, dije “no mi hijo no puede andar conociendo a otra gente...” y a aparte mi cuñado tampoco fue apegado, que era con quien así convivía un poquito más, pero le ha Emiliano ¡y ni yo permití que fuera apegado! porque dije al rato va a crecer y ya no me lo van a apapachar, no, o sea procure que también figura paterna o sea como tal no se agenciara a nadie, no porque al rato el que iba a sufrir era mi hijo, sí eso sí traté de cuidarlo mucho

N Este vecino que dices lo apapachaba mucho ¿y a Emiliano le gustaba mucho?

PB Sí, sí le gustaba, sí, sí le gustaba

N Cuando no lo veía... ¿qué hacía? ¿lloraba?

PB ¡Sí!

N Cuando no lo veía ¿lloraba?

PB ¡Sí! Sí, sí, entonces fue cuando dije no

N Y ahora con tu nuevo esposo ¿crees que cubre un poco esa parte?

PB ¡Sí! Pero... precisamente sí la cubre... nada más una parte, porque o sea yo sé que Fernando quiere a Emiliano pero si no tienen una relación, ni Rodrigo es mucho de estarlo apapachando ni Emiliano se deja estar apapachando, a veces el que es... porque es mas encimoso, es mi suegro, que ese si le gusta estarlo ¡abrazando y subiéndole los pies! y con él si se deja fíjate, pero sé que con mis cuñados tampoco se deja ni se dejaría y con Rodrigo menos

N Solo es con su abuelito, con su nuevo abuelito que se deja, que lo apapache

PB Y también es por ratos eh, porque ay ratos que se enoja y ¡mmm! ¡mmm! Y y ya no, antes se lo acurrucaba y lo dormía... no, ahorita no se deja, aja, si.

N Ok, me puedes decir con quienes vive actualmente

PB ¿De la familia de mi esposo?

N Aja

PB Sus papás y tres de sus hermanos, su hermanito Rodri, su papá Rodrigo y yo, somos los que vivimos en la casa.

N ¿Algunos otros amigos de la familia de tu esposo que frecuente?

PB ¡Sí! unos que viven justo a lado, que es un sobrino de mis suegra, con su esposa y dos hijos

N Me dices mucho que la relación de Emiliano tanto con los papás de Rodrigo como con sus hermanos... es buena pero a ratos y que de repente como se fastidia y ya no quiere estar con ellos ¿por qué crees que es así?

PB Pues es lo que te digo, yo creo que es por la etapa en la que está, como ya sabe que es estar solo ¡independiente! ya no es de “ay ahora si tengo...” ya no es como antes de “tengo que compartir” ¡no, no quiero!, le gusta estar sólo en su cama, rodar... y es que luego están todos y luego no lo dejan rodar a gusto yo creo, entonces él está a gusto sólo, aja.

N A tus hermanos y a tu mamá ¿los sigue viendo?

PB Si

N ¿Con qué frecuencia?

PB Eh, dos veces al mes

N ¿Y tú notas el cambio en su convivencia con ellos?

PB Pues es lo que te decía... sobre todo con mis sobrinos, sí pero con mi mamá ya también es igual

N También es... como receloso ¿ya?

PB ¡Sí ya no! ya ahorita también son pleitos con mi mamá porque Emiliano ya no quiere estar allá que ¡ay ahora ya no va a querer ir a verla! Y ya también llega y se pone fastidioso, aja, sí, también ya es en la casa de mi mamá.

N Ok ¿cómo lo premian cuando hace algo bien?

PB Chetos o galletas marías (risas) o papitas, cositas dulces y eso

N Y ¿cómo lo castigan cuando hace algo mal?

PB Pues regañándolo

N Y ¿qué hace Emiliano cuando lo regañan?

PB Nada más se te queda viendo de reojo

N ¿No llora?

PB A veces, es muy raro pero más bien él te ve

N ¿Quién lo regaña más frecuentemente tú?

PB Sí

N ¿O también Rodrigo?

PB A veces intenta pero yo empiezo a defender a Emiliano (risas) sí la verdad sí, rara vez dejo que lo regañe

N Ok, vamos a pasar a la alimentación sale, ¿qué come Emiliano?

PB ¿Qué come?... carne, verduras... es lo que más come.

N Carnes y verduras, ¿con qué frecuencia como carne?

PB Mmm... pues diario pero come de las tres, por decir come carnes rojas, este... come pollo, come pescado, sí.

N ¿Cómo es que las come? ¿guisadas o...?

PB Sí guisadas, por decir ay una temporada en que come sopa de pasta y pollito este... deshebrado con puré de papa ¡de jitomate!, este... temporadas como ahorita ya van dos semanas que come cremas de diferentes y... por decir picadillo, eh... por decir este... pescado frito, así

N ¿Qué es lo que más le gusta? ¿qué comida y qué sabor?

PB Le gusta mucho el pescado frito y le gusta mucho las cremas

N En sabores ¿crees que le gusta más lo dulce, lo salado...?

PB ¡Lo dulce! De ahí lo salado y lo que de plano no le gusta es lo ácido

N Eso no

PB No

N Ok ¿qué alimentos rechaza?

PB Lo ácido, lo que sea ácido

N ¿Cómo qué por ejemplo?

PB ¿Cómo qué? Por decir en la casa ¡diario! toman agua de limón y cuando llegamos querían darle a Emiliano y a Emiliano no le gusta, no le gusta

N Y ¿cuáles son sus alimentos preferidos los que más le gustan?

PB Le gusta mucho tanto... de fruta el plátano y le gusta mucho la crema de zanahoria o de elote, y le gusta mucho el pescado

N Ok vamos a pasar a vivienda sale, ¿cómo es la casa donde viven? ¿me la puedes describir?

PB ¡Muy rara, muy rara!

N ¿Por qué rara?

PB ¡Porque está muy rara! Pues... abajo son dos estacionamientos, subes una escalera esta como un frente, que es donde tendemos, un medio baño, de ahí entras a la casa... ah y de lado derecho está lo que es una pileta, el lavabo y un pedazo de patio donde están los perros, luego entras a la puerta... mmm esta como una especie de entrada, que es donde te digo que pongo a Emiliano y le conecto su grabadora y todo, de ahí se supone que esta el comedor, la sala, el baño completo, dos recamaras, te regresas y esta una recamara que es la de mis suegros que da al patio donde están los perros, la cocina, un cuarto que es ahorita donde nosotros estamos, subes la escalerita y está otro cuarto arriba que cuando llegamos se ahí estuvimos nosotros porque se supone que era el cuarto de Rodrigo ¡de a soltero!

Entonces pues ahí nos aventaron primero y como ya no cabíamos nos mandaron a bajo, aja.

N Ok ¿de qué materiales está hecha?

PB De concreto, de tabique

N Dices que viven desde hace tres años en esta casa ¿verdad?

PB Si

N ¿Cuenta con todos los servicios?

PB Si

N Geográficamente es ¿área conurbada o zona rural?

PB Ay pues no sabría como decírtela ¡eh!

N ¿Por qué?

PB Pues para mi es rural pero... (risas) pa' mi es rural pero bueno como si entran los camiones verdad (risas) este pues... media conurbada (risas)

N Eh...vamos a... quiero retomar un poquito de la cuestión de la familia... con la que ahora viven, yo sé que tiene Emiliano un hermanito me puedes decir ¿cómo fue el proceso de volverte a embarazar?

PB No y el que le viene (risas) ¡ay sí que bárbara dios mío! ¿cómo fue? ¿en qué sentido?

N ¿Cómo te enteraste? ¿cómo pasó? ¿cuánto tiempo paso de que perdiste a este bebe y te volviste a embarazar?

PB ¡Ah ok! no mira este, desde que me dieron de alta me dijeron que si me iba a seguir a tendiendo en el Hospital Militar, lo cual dijimos que sí, entonces me empezaron a mandar después de la cuarentena a una serie de estudios, para que empezáramos a ver qué era lo que pasaba, por el tipo de problema que yo presento...

N ¿Y que ya se había repetido no?

PB Y que ya se había repetido, entonces me empezaron a hacer muchos estudios en el Hospital Militar y resulta que por estudios no aparecía ¡nada! nada de nada, entonces este... me mandaron otro estudio que se supone que era el último pero que ese me lo tenían que repetir, me lo repitieron y salió bien, entonces fue cuando salió este... la duda o la sugerencia de mi hermana de que también hay otro ginecólogo muy, muy bueno, ginecólogo, en el Hospital Español, entonces dije "bueno, también nada pierdo con oír una segunda opinión", fuimos a... fui al ginecólogo al Hospital Español y le interesó mucho mi caso y como le lleve ya cosas del Hospital Militar y todo y bueno obviamente igual me pidió información y me... y me este...

N ¿Te hizo toda una entrevista no?

PB Sí toda una entrevista de lo que había pasado anteriormente...

N ¿Con Emiliano?

PB ... pues no tanto de Emiliano sino del bebe y me dijo que bueno, que en sí él no veía problema o sea por lo de Emiliano, por su discapacidad ¡para nada o sea! él cómo ginecólogo no veía ningún problema, porque el tipo de problema de Emiliano no es común, no es por problema genético como tal

N No podría repetirse ¿no?

PB Aja que por ese lado él no se iba, entonces que ya no me iba a mandar a hacer muchos estudios porque ya tenía yo... y que como eran del Militar estaban muy bien avalados, ya nada más me iba a hacer un último estudio, que era como un tipo... ¿cómo se llama? El que nos hacemos cada año, ay dios mío

N Papanicolaou

PB ¡Como un Papanicolaou! algo parecido pero más extenso y todo esto, pero que si nos íbamos a apoyar con la genetista, entonces llamé a la genetista y ya la genetista me empieza a hacer preguntas, te digo que me comentó con respecto a Emiliano y que por ese lado no había ¡ningún problema! O sea que... nada que ver, y con respecto al problema que yo presento de pérdida de líquido, que había muchas ventajas, cuáles ventajas que yo no presento problemas de pérdida de líquido hasta los 6 meses, lo cual ya es muy ventajoso por qué, porque eh... primero, al sexto mes ya es por decir la formación total, algo asintomático, algo que solo se presenta en el embarazo y... sorpresas de la vida porque este bueno pues ya, sí por cuestiones económicas ya no me seguí atendiendo en el Hospital Español, me atendí nada más... ah para esto bueno ya me hice todos los estudios y todo el rollo, si soy honesta el del Militar no quería que me embarazara, que no que me esperara, porque aparte ya es un doctor grande y por muchas cuestiones no, pero el del Español me dijo “ahora es cuando”, igual la genetista me dijo “embarázate”, entonces sorpresas de la vida porque si soy muy fértil (risas), este me quitó pastillas y luego, luego quedé embarazada, y ya lo que si este la verdad la atención muy, muy distinta, mucho muy distinta, el médico... creo que sólo me hice 4 ultrasonidos, los necesarios, ¡lo único que yo tomé! te lo juro que bien raro, yo nada más tomé ¡una pastilla de aspirina diario! a mi no me mandaron ni vitaminas ni nada por el estilo, a mi lo único que me dijo mi médico es que tenía que comer bien y que a la hora que me diera hambre tenía que comer bien, y mucha agua nada más, y pues sí, yo en el embarazo no tuve problemas ¡de nada eh! ni infecciones ¡nada, nada, nada, nada!

N ¿Cuánto tiempo había pasado que te volviste a embarazar?

PB Cuánto había pasado... mmm... cinco meses

N ¿Y tuviste un buen embarazo?

PB Sí

N Sin ningún problema ¿no presentaste otra vez lo de la pérdida del líquido?

PB No, no, para nada

N Ok ¿nacó a término? todo perfecto

PB Todo perfecto, con buen peso, todo

N Ok y ¿qué pasó con Emiliano mientras tú estabas embarazada?

PB ¡No ahora no! nada más los primeros días como... un poquito ¡nada más! así chilloncito pero nada más

N Ya cuando vio que nació su hermanito ¿qué reacción tuvo?

PB ¡Igual! Enojado, enojado, enojado, ¡hasta ahora ya como que se le va quitando!

N Como que ya le va pasando, ya lo va aceptando

PB Si como el otro ya lo jala, ya le hace y todo... aja sí, pero es que como el otro se desespera, que no le contesta y eso, luego me lo anda jalando y eso, pero Emiliano canijo

ya cuando lo tiene y anda enojado y se acuerda yo creo, se desquita y también me le da sus jalones

N (Risas) ¿Qué es lo que hacía Emiliano con su hermanito? ¿cómo es que lo trataba?

PB Nada más le hace ¡mmm! y se voltea, cuando no le gusta que esté de encimoso el otro, aja, sí.

N ¿Tú le explicaste algo?

PB Si siempre le he dicho bueno “vas a tener un hermanito, va a ser tu compañero, van a jugar, te va a enseñar a hablar más, palabras” y ese tipo de cosas

N ¿Y por qué dices que ahora ya lo va aceptando?

PB ¡Pues medio! Pues porque por lo menos ya lo tolera un poquito más, y es que aparte el pleito es porque se meten los dos a bañar y se pelean por la tina...

N A ok

PB ... ya le voy a tener que decir a mi esposo que compre otra tina o a ver cómo le hacemos, porque empiezan a pelear los dos por la tina, Emiliano no se quiere salir Rodri se quiere meter, cuando metes a Rodri no se quiere salir y Emiliano se enoja y bueno es un show

N ¿Alguna otra cosa por la que se peleen?

PB No nada más por la tina, si se pelean mucho por eso

N ¿Crees que en cierta medida compiten mucho por tu atención?

PB ¡Sí! sí, sí, sí.

N ¿En qué lo notas?

PB Cuando le estoy dando de comer a Emiliano, cuando le estoy dando de comer va el otro de metichón, pero eso es porque es metichón quiere estar comiendo lo que está comiendo Emiliano y Emiliano se enoja, si yo le estar dando a Rodri de lo que él está comiendo Emiliano se enoja, o si le estoy poniendo atención a Rodri y estoy con él se enoja, aja, si Emiliano es más enojón en eso, sí.

N Ok, dices que ahorita otra vez estas embarazada

PB ¡Ay sí!

N ¿Cuánto tiempo tienes?

PB Un mes y medio, mes, mes y medio, aja.

N Ok y ¿vas a atenderte con el mismo médico? ¿con este que si te resulto?

PB ¡Sí, sí pues más que me resulto es que... (risas) ¡sí, sí en el Militar! Sí que Emiliano todavía no sabe, no le he dicho, pero no le voy a decir (risas) a ver cómo lo toma

N ¿Le vas a decir ya cuando esté más avanzado tu embarazo?

PB ¡Sí! si le quiero decir hasta... este, que me hagan ultrasonido y todo eso

N Ok, vamos a pasar a la parte de salud, además de todos los tratamientos que ha tenido Emiliano por su discapacidad eh... ¿cuáles han sido sus enfermedades más recurrentes?

PB En mucho tiempo fue... este... infección en la garganta, ya tiene... yo creo que desde que nos cambiamos a vivir acá, bueno un poco antes fijate, un poco antes, estuvo en un tratamiento y este... y ya no, si se me enferma pero no tanto

N ¿Qué tratamiento era?

PB Pues me dieron un tratamiento para este... pues para lo de la infección de la garganta, pero si fue de infecciones y eso, y si fue como... unos 15 días de inyecciones y medicamento tomado, aja, porque si se enfermaba muy seguido

N ¿Cada cuanto se enfermaba?

PB Creo que cada mes

N Cada mes ¿en qué temporada?, ¿puedes ubicar en qué época es que se enfermaba tan frecuente?

PB ¡Siempre estaba enfermo de la garganta! y es que el problema que Emiliano presentaba era... que por lo regular la mayoría de los niños convulsionan por fiebres muy altas y Emiliano no, Emiliano al inicio de la infección de la garganta, me convulsionaba y con fiebres altas no, aja, sí.

N Pero siempre ha tenido muy frecuente... infecciones en la garganta

PB Ahorita ya no tanto, ahorita si se le hacen flemas pero ya no se enferma de infección en la garganta, y si le controlo las flemas y se las saco a tiempo no se me enferma de infección en la garganta

N Ok ¿qué otra enfermedad ha padecido?

PB Se estriñe mucho

N ¿Desde cuándo es que tiene...?

PB ¡Siempre!

N Siempre, ¿desde bebecito?

PB Sí, eso sí siempre

N Ok me dices que se alterna mucho ¿no? la infección en la garganta con la crisis convulsiva eh, ¿cómo lo controlas?

PB Pues te digo que ahoritita ya no, pero antes si

N ¿Cómo lo controlabas?

PB Era... pues no, era un poco difícil, porque cuando ya convulsionaba es cuando ya lo revisábamos y es que... empezaba con la infección ¡apenas! y ya empezaba con la infección y llegaba a tener fiebre pero y ya no convulsionaba, es que siempre me convulsionaba al inicio de la infección, sí era como que difícilón, aja, sí.

N Pero a demás es importante porque una crisis convulsiva, cuando dura mucho tiempo puede generarte retraso...

PB Aja, si pero que crees que fijate...

N ¿Tú has notado retrasos?

PB Este... sí, te digo que sí, pero... o sea más bien fue cuando la última convulsión, pero Emiliano la ventaja que tuvo, en primer lugar las primeras veces que convulsionó siempre corríamos al hospital y era en las madrugadas, entonces llegábamos muy rápido, lo controlaban y no había problema, luego llego a ocurrir que gracias a mi hermana me empezó un neurólogo a dar unas ampollitas de Diasepan y me enseñó como diluirlas y dársela vía rectal, cuando convulsionaba y cuanto tiempo me tenía que esperar, esperar que reaccionara y si no ya ponerle otra pequeña dosis y gracias a eso pues sí a veces en la primera dosis reaccionaba o a veces hasta la segunda dosis, pero de ahí no pasaba, pero la ocasión que te comento no, nada le hizo y luego llegamos al hospital y no le encontraban vena pues fue súper tardísimo

N ¿Como cuánto tiempo estuvo convulsionando? en esa última ocasión que me dices

PB 10, 12 minutos algo más, digo aparte sabes que a uno se le hace eterno ¿verdad? pero sí, sí, sí tardo mucho

N Y ¿cuáles fueron los retrasos que tú notaste a partir de esa convulsión?

PB Pues se puso muy flácido, desde entonces ya es mas la flacidez que tiene, ya es más difícil que se ponga de pie y esas cosas

N ¿En cuanto a lenguaje?

PB ¡Sí! dejó de decir palabras, aja

N Y no ha podido recuperar desde entonces ¿cuántos años tenía cuando paso esa última convulsión?

PB Yo creo que como cinco y medio, seis

N Ok y... en cuanto a las terapias, a los tratamientos dices que estuvo en APAC hasta los cinco años ¿y después?

PB Estuvo sin hacer nada te digo la verdad

N Estuvo en casa

PB En casa

N ¿Por qué ya no pudiste seguir pagando terapia?

PB Pues es que no era tanto el problema seguir pagándola, sino el tiempo

N ¿Ya no tenías tiempo para ir?

PB O trabajaba o este... en APAC tenías que ir con ellos todo el tiempo

N Todo el tiempo tenías que estar con ellos y ya no tenías esa facilidad ¿por qué?

PB Por el trabajo, por el tipo de trabajo que yo tenía

N ¿Cambiate de trabajo o que pasó?

PB No pues el tiempo que yo lleve a Emiliano yo nunca trabajé, y ya cuando empecé a trabajar que fue la hotelería, la hotelería es muy demandante o sea era de ocho de la mañana... y si ya no pude

N ¿Cuánto tiempo se quedo Emiliano sin terapia?

PB Como 5 años

N Como 5 años, hasta que ingreso aquí

PB Hasta que ingreso, bueno te digo que ingreso a una escuelita pero... no, si de terapia nada, era más bien para que de momento el niño no nada más se la pasara en casa, acostado, entonces este, mientras esa opción vi, dije “por lo menos ahí va a sentarse con niños” y todo en lo que yo buscaba otra cosa

N ¿Cuánto tiempo estuvo en esa escuelita? ¿como guardería verdad?

PB Si como guardería... como 6 meses

N Poquito tiempo, ok ¿cuando Emiliano se enfermaba a quien acudías? ¿inmediatamente al Hospital Militar?

PB No Emiliano se atendía en el Hospital Infantil del gobierno del Distrito Federal porque era el que nos queda súper cerca ahí en Legaria y siempre me lo atendieron muy bien

N Ok

PB Y por lo cercanía, si era en la madrugada la verdad si corrimos hasta el Hospital Infantil, al Federico Gómez, pero si era por decir, en una hora más o menos difícilona mejor al Infantil, de hecho ahí llego a estar internado, cuando se internaba era ahí, aja.

N ¿Alguna vez has probado alguna otra medicina que no sea la alópata? ¿homeopatía o algo?

PB Pues como medicina no, pero si cosas que me llegaron a recomendar sí, sí las llegue a utilizar para Emiliano, en alguna ocasión me recom... productos estos de omnilife, había un producto que yo le daba a Emiliano, según yo me funcionó, se lo deje de dar por cuestiones económicas y cuestiones de que ya no tenía quien me lo vendiera y X, pero si se lo di mucho tiempo, que es un producto que se llama Optimus, que primero salió en polvo y salió como en refresco, eso, le llegue a dar suero... el suizo que te comente...

N Lebasi

PB ... Lebasi y ahora ¡soy enemiga de esas cosas eh! no me lo vas a creer, se ríen en mi casa (risas), y ahora el té que me recomendaste, porque no me gusta darles tés a mis hijos, yo soy como que muy rara en mis cuestiones, ni yo soy de tés y ni de esas cosas, ni de estar tome y tome pastillas, no, aja, sí.

N Ok eh... ¿cómo se las ido controlando... por ejemplo, bueno las infecciones en garganta supongo que con antibiótico?

PB Aja

N ¿El estreñimiento?

PB Te digo que con productos, con cosas

N Eso te lo recomendaban... esos productos para el estreñimiento

PB Sí, pues más para el estreñimiento pero has de cuenta bueno el Optimus se lo di que porque era muy bueno, oxigena el cerebro y no sé qué rollo, pero yo le veía mucha más actividad al Emiliano, este... igual de ahí mismo, de esa línea me recomendaron un polvo que era para hacérselo y que hacía muy bien de la popo, pues ahí voy, el Lebasi por eso lo empezó a tomar que porque lo ayudaba a evacuar

N ¿Y si viste resultado?

PB Sí

N ¿Viste buenos resultados?

PB Sí, sí, sí, en eso sí

N Alguna vez has sentido que en una época difícil para tí y para tu familia ¿Emiliano se enferme más frecuentemente?

PB Sí claro

N ¿en qué época?

PB Pues te digo cuando... pues sí fue muy difícil, sí para nosotros, desgraciadamente mira yo siempre he dicho ¡es que la cuestión económica a veces pesa un buen! Y más en ellos, porque tienes que comprar medicina, tienes que comprar pañales, o sea te haces pelotas y luego yo pues ¡de dónde! no me alcanzaba, era bien difícil entonces sí pues había días que llegaba y me sentaba a llorar ¡que hago! “no tengo para esto, no tengo para el otro” y ponte a meditar, a pensar a quien vas y le pides prestado y... pero pues vas a pedir prestado pero cómo le vas a hacer para sacar par tu quincena ¡y pagar! entonces si, ¡claro! pues como estaba conmigo si se daba cuenta de las cosas, aja.

N ¿Ubicas algún momento... por ejemplo cuando se cambiaron, cuando falleció este bebe, etcétera, que Emiliano lo haya resentido y se haya enfermado de algo?

PB Pues... pues igual y sí pero... como fue que estaba con mi mamá...

N No recuerdas tan bien

PB Aja, sí, no, no bien

N Ok ¿me puedes que medicamentos toma Emiliano para controlar sus crisis?

PB El Topamax que es el Toqueramato, el Clovazan, que es el Frisium y el... Valproato

N Los tres medicamentos ¿desde cuando toma estos tres medicamentos?

PB Desde hace como... 5 años

N Y los resultados ¿cómo los ves?

PB Pues al 100% no, pero... porque sigue teniendo sus crisis pero sí ya mas controladas y ya ahorita como de un año para acá, ya le han disminuido, creo tiene 1, 2 al día, ¡3 cuando mucho!, no había días que tenía 8, 9 ¡al día!

N Ok mira vamos a pasar a la concepción de la discapacidad sale, me dices que eh... Emmiliano se dieron cuenta de su problema cuando tenía un año...

PB Sí

N Cuando te dan este diagnostico ¿ya no buscaste otra opinión?

PB No

N ¿Ya con esa? con esa te quedaste

PB Si

N Ok ¿cómo es que visualizas, cómo es que ves la enfermedad de Emiliano? porque una enfermedad... tú me dijiste hace rato, una enfermedad es muy difícil, cualquiera, la que sea es muy difícil y muchas veces la vemos como algo que nos tocaba vivir, como algo pesado que a lo mejor dios nos los dio... este...

PB ¡Ah no! en ese sentido no, mira en... a mí ¡lo único! que más se me complica es la cuestión económica ¡la única! y ahorita digo pues sí gracias a dios, hubo una muy buena época, pues 1 año y medio, 2 años no sufrimos porque Rodrigo nos ha ayudado un buen, ahorita no te voy a decir que sufrimos pero pues sí a veces no lo vemos difícil, para los pagos, pero si yo sé que ya para nada es igual que antes, yo sé que Rodrigo ve cómo y él se encarga de comprar pañales, de comprar medicina, de dar en la casa para que tengamos comida, entonces eso ya no es un gran preocupación como antes.

N ¿Es la única cuestión difícil que tú ves de la enfermedad de Emiliano?

PB De la enfermedad de Emiliano ¡sí!

N La económica

PB Sí, la económica

N El hecho del retraso y de todo lo demás que conlleva la enfermedad de Emiliano ¿cómo lo ves?

PB Pues no, a mí nunca se me ha hecho algo así de ¡ay que grave! y ¡ay yo tengo...! ¡claro que tengo esperanzas que Emiliano hable más!, claro que tengo esperanzas que un día se pare verdad, pero si no pasa tampoco me voy a morir eh y tampoco voy a sufrir por eso eh, yo soy feliz con que Emiliano esté bien y va al escuela.

N Dices que tú has buscado mucho por tu cuenta ¿no? y sí muchas veces la terminología médica, la información que manejan pues no es tan accesible ¿no? ¿actualmente que es lo que tú sabes de la enfermedad de Emiliano?

PB Te voy a decir la verdad leí algo pero realmente ahorita no me acuerdo y estoy con que quiero volverlo a buscar porque ahora con lo de internet, ahí encontré información, lo cual hace años ni en cuenta, ahorita ahí encontré información, la ventaja... bueno de lo... donde yo escuche y fijate que también ¡tengo esa curiosidad! pero por ancas o mangas no lo hago y estoy propuesta a que este año lo tengo que hacer, que había un canal en cable que se llamaba Discovery Healt que era todo sobre cuerpo humano, toda cuestión médica, todo...

N Aja

PB ... ahí que escuché lo de cuestión de Emiliano, que era la esquizencefalia y ahí la escuché por primera vez, y ahí escuché que con la comida puedes a llegar a controlar las crisis, obviamente ciertas crisis, no todas, es como hay crisis convulsivas que se pueden operar y cuestiones de esas, entonces si he tenido curiosidad con respecto a la alimentación, que hay hasta que pensarla y no sé qué tantas cosas vi en una ocasión pero que ya lo deje ahí (risas), ahorita ando en otra cuestión que me urge, que es una faja para Emiliano, por ahorita también estoy que quiero ir a ver eso, porque por lo mismo de que ya se sienta de lado, ya estoy bien que se le está saliendo una costillita entonces yo soy más como de eso te soy honesta, no es que no tenga esperanzas de que Emiliano llegue a más, no, pero yo preocupo mejor... a ver ¡a mí me urge hoy esto! ya si pasa más adelante algo pues que padre, pero nada más, pero a mí me preocupa ahorita, tengo que ver lo de ahorita, te digo me preocupaba lo de la vista, bueno ya me dijeron que no ¡ah perfecto!, ahorita me urge ver lo de la faja, no sé cómo ni... pero yo voy a ver lo de su faja, dónde, no sé, ahorita me voy a dedicar a eso, luego me dedico a lo de... ¡ah te dije que se me perdió la hoja, please la hoja!

N Sí

PB ... ahorita necesito hacerle esto, necesito hacerle el otro, así soy yo con él a mí me preocupa ahorita, que él esté bien ahorita, hoy, que hoy él esté bien, ya mañana, pasado si me dicen en la escuela hizo ¡ay qué padre, que emoción hijo! Pero si no, no pasa nada, yo la verdad siempre lo he dicho ¡mi felicidad! es que mi hijo esté en mi casa y esté bien, yo si me descompongo brutalmente si vamos a dar al hospital, ahí sí... ¡no! o sea no, se me cae el mundo encima, eso es lo que a mí me preocupa de él, de ahí en fuera nada.

N Estos momentos por ejemplo cuando tiene que regresar al hospital, que se enferme, son como crisis, son momentos...

PB Pues es que ha tenido muchas cuestiones, la última vez que estuvo internado fue porque no le dieron atención correcta, no se fijaron que Emiliano lo que tenía era una infección en las vías urinarias y nos pasamos quince días en un hospital

N En estos momentos críticos ¿qué haces? porque dices que pierdes el...

PB ¡Ay! porque me desespero mucho ¡mucho, mucho, mucho! Que no le encuentran la vena, me lo tienen que estar picando, verlo... literalmente tirado en una cama... ¡a mí me deprime terriblemente! sí ese es mi punto débil, sí, sí ahí si no ato ni nada, me pongo muy mal, sí, ahí sí, si yo lo veo hospitalizado sí

N Y ¿cuál es tu reacción? ¿lloras...?

PB ¡Sí! me desespero mucho...

N ¿Gritas, qué haces?

PB No lloro, me desespero mucho, me pongo muy mal cuando él está internado

N Para tu familia ¿qué significa la enfermedad de Emiliano? ¿para tu mamá? tú dices que para ti es la cuestión... no es pesado que él tenga un problema y quizás lo pesado es lo económico ¿no?

PB Aja

N ¿Para tu familia?

PB Para mi mamá y para mis hermanos la cuestión de la atención, de que vaya a terapias, igual que se le busque, pero ya ahorita ya también mi mamá ha entendido muchas cosas y mi mamá como me ha dicho o sea “lo que puedas hacerle, lo que puedas hacer por él, mientras el niño esté bien” y ella me habla y “¿cómo está el niño?” “bien” “ah bueno”, con que el niño esté bien, si puedo... y mandarlo a terapia y... hay que ver la forma de mandarlo a terapias y eso, aja.

N ¿Crees que en algún momento, quizá antes, haya sido muy pesado para ellos?

PB ¡A claro! Claro que sí, sí, sí muy pesado, mi primer hijo, nacer así, estar sola, ¡claro que se les hizo pesado! pero como vieron que a mí no, a mí no se me complicó mucho, más que complicárseme no... ¡a mí! como tal el diagnóstico de... ¡ay se acabó el mundo porque Emiliano es especial no! jamás.

N Ok ¿cómo ha cambiado tu vida y la de tu familia el que Emiliano tenga discapacidad? que tenga Parálisis Cerebral Infantil

PB Pues nada más en que tengo que trabajar más (risas) y que tengo que administrarme y no gastar en tonterías y nada más, pero de ahí en fuera ¡no! y gracias a dios mi familia estaba muy involucradas en cuestiones médicas entonces... a veces e algunas cosas son más prácticos que yo y no más prácticos, son a veces más duros que yo, en algunas cosas, y en algún momento mi hermana me llego a decir “ay pídele a dios que si Emiliano va a sufrir o va a quedar este... en cama mejor que se lo lleve” ¡ay pues si es mi hijo no el tuyo! yo voy a ver cómo le hago, a mí como dios me lo deje... yo veré por él, pero por lo mismo que están involucrados más en cuestiones médicas, aja.

N Están involucrados con este tipo de pacientes no quizá o con casos similares

PB Sí

N Ok eh... ¿ha cambiado el... por ejemplo el salir y... tener que cargar cosas o por ejemplo que no puedas hacer una actividad porque a lo mejor a Emiliano se le dificulte hacerla?

PB No

N ¿Tú haces lo mismo que hacías?

PB Sí

N ¿Por ejemplo qué?

PB Por ejemplo yo... a mi no se mi dificultaba de... “oye mamá me puedes acompañar vamos a comprar... este... un vestido que quiero” “ah sí, oye pero ¿cómo le vamos a hacer?” ¡ahh qué te preocupa! Mira aquí cuando no tenemos dinero, cuando tenemos dinero nada mas agarramos taxi y no se nos complica nada, pero si no “a ver mamá mira

vamos a organizarnos, vamos a agarrar de aquí... por ejemplo a su casa, de aquí de Aquiles Serdán al metro Tacuba agarramos taxi y ahí nos metemos con *** en la carriola y vámonos a tal lado porque ahí está la tienda que quieres, y si no agarramos el trole a Liverpool Polanco, ahí nos bajamos y ahí está, de regreso nos regresamos en el trole o nos regresamos en taxi” a mi no se me complica eh y ¡ni teniendo ahora a este chirris! No.

N Ok eh... ¿cómo te ha parecido el desarrollo motor o psicomotor de Emiliano, te ha parecido que ha ido lento? ¿cómo te ha parecido que ha ido evolucionando?

PB Si ha sido lento pero sí reconozco que porque no ha tenido el apoyo en casa, y yo sé porque ya lo viví que si tú le das en la mañana en una escuela y en la tarde en casa obviamente avanza mucho más, yo lo sé, sí.

N Y tú crees que se ha retrasado por que se te complica...

PB ¡Sí! pues más que retrasado, no ha avanzado más, porque retrasado no, no ha avanzado mas allá por que yo no tengo tanto tiempo, yo no he cooperado en esas cuestiones por tiempo, sí.

N Ok ¿cómo te hace sentir eso?

PB Pues a veces ¡mal! Pues sí me pongo de ¡dios mío! me tengo que organizar, tengo que ver, sí hay días que me sí pongo y casi a llorar verdad, porque me desespero (risas).

N Paso a pasito, ¿en qué áreas de su desarrollo crees que ha tenido mayor dificultad?

PB En... físico

N En el aspecto físico ok, eh... ¿cómo te ha apoyado tu familia para ir superando estas dificultades?

PB ¡Pues mi mamá! es la que me escucha cuando llamo y hago mis dramas y con eso es más que suficiente

N En su momento tuviste el apoyo de tu mamá ¿no? para cuidarlo y demás y ahora como que ya solo es apoyo moral

PB ¡Sí! Sí, sí, sí.

N Con tu nueva familia cómo te apoyan cuando ven que a lo mejor Emiliano necesita esto, necesita aquello, necesita una terapia, necesita un hospital...

PB ¡Ah pues! yendo conmigo eso sí también, por decir hasta para ir a consultas si se me complicaba, porque ese día... un día era para laboratorio, había que agarrar el taxi de ida, de regreso, otro día, el otro día o tres días después la consulta, ¡taxi, laboratorio, todo! Ellos cómo le hacen no sé, cómo le hace mi marido, pero hay alguien que a mí me lleva a consulta, me espera y nos regresamos, aja.

N ¿Cómo te hace sentir que tu esposo... que ya ahora tengas un respaldo?

PB ¡Ah no sí muchísimo! A mí me ha ayudado mucho, mucho, mucho, mucho.

N ¿Cuál la diferencia de este momento de tu vida en que tienes este respaldo para atender a Emiliano, a lo mejor en terapia... en lo que él necesite, y hace tiempo cuando vivías sola con tu mamá?

PB Ah no pues ¡muchísimo! porque pues... el solo hecho de... mira me ayuda mucho económicamente, ¡claro que me ayuda muchísimo! Pero el sólo hecho de que yo sé que me voy a trabajar y ellos se encargan de traerlo, de llevarlo y de atenderlo... es ganancia, sí.

N Ok ¿cómo es que ha cambiado Emiliano la dinámica familiar en la casa de tu esposo, con su familia?

PB ¿Cómo?

N Por ejemplo, pues que hay que atenderlo, etcétera ¿cómo ha cambiado la dinámica de ellos, Emiliano?

PB Pues por decir mi suegro se mete a bañar y ¡ay quieres que bañe a los niños a bañar de una vez!, “ah pues órale”, ¡córranle! “Emiliano se van a bañar y órale aprovechemos porque tu papá viene a las quinientas”, o de ¡ah vamos a salir, nos podemos llevar a los niños!, a veces se llevan a Emiliano, a veces nada más se llevan a Rodri, a veces... que se lleven a Rodri ya es también ventaja para mí porque tengo más tiempo para atender a Emiliano

N Para ellos ¿no ha sido difícil adaptarse a Emiliano?

PB No

N Ok ¿qué espera que pueda desarrollar Emiliano más adelante? ¿qué logros te gustaría que tuviera?

PB ¡Me gustaría! me gustaría, y si se puede bien y si no también, que se sentara solo, nada más.

N Que se sentara solo, ¿cómo concibes a Emiliano cuando sea adolescente? que no falta mucho (risas)

PB ¡La verdad! No, no lo concibo todavía, no, o sea no.

N ¿Todavía no tienes esa imagen?

PB No

N ¿Hay algo de esa parte que te angustie, de cuando él sea adolescente? ¿la cuestión de la sexualidad por ejemplo?

PB No, no, lo que a mí me preocupa honestamente es... que si algún día llego a faltar... qué va a ser de Emiliano, nada más, de ahí en fuera, no, en realidad no, siempre he dicho... vuelvo a los mismo, yo cuando se presente ya veré a donde salgo corriendo y pido ayuda y veo qué hago, pero así que me preocupe, no, lo único que me preocupa es que me pase algo y qué va a ser de Emiliano, eso es lo que me preocupa, aja.

N ¿Te lo imaginas como adulto?

PB No

N ¿Tampoco?

PB No (risas), no.

N ¿Te gustaría que se valiera en sí mismo?

PB Mmm...

N ¿O no has pensado en eso o crees que a lo mejor le sea difícil?

PB No en realidad no he pensado en eso eh, en realidad yo lo concibo tal y como esta y por eso me preocupa que si un día yo le faltó, aja.

N ¿Tú te lo imaginas a lo mejor de 20 años o no sé, cuando él tenga esa edad, requiriendo los mismos cuidados que requiere ahora?

PB Sí, sí en ese sentido sí, por eso dije... eh no y mi muchachito la verdad... tal vez haya gente que lo entienda, gente que no, no sé pero yo así lo concibo, yo por eso dije ¡no fue planeado! Porque no fue planeado este bebé pero digo ¡pues que bueno así por lo menos cuando uno se cansa se lo avienta al otro y el otro se lo va a aventar a su hermano! Y ahí se lo van a pasar por ratitos, espero saber y ser inteligente para mis hijos para que

atiendan a su hermano, no como un obligación porque no se los puedo dejar como obligación pero sí que me ayuden con su hermano, que el día que yo no esté... y mis planes son tener algo económico, algo... de bienes para que aunque sea por interés cuiden a su hermano, que nada va a ser de ellos hasta que cuiden a su hermano (risas), yo en eso es en lo que pienso, soy como que mas practica en ese sentido, más que sentimental de ¡ay y que lo quieran, y que lo mimen! ¡no! porque he visto tantas cosas en esta vida que no, por lo mismo, por lo que he visto, por lo que he vivido, no, a mí lo que me preocupa si yo llego a faltarle a Emiliano qué va a pasar, aja.

N Ok vamos a pasar a la última parte de la entrevista, se refiere a tu concepción del cuerpo, sale, entonces pues me gustaría que me dijeras para ti ¿qué es el cuerpo? ¿cómo lo ves?

PB ¿En qué sentido?

N El cuerpo humano, el cuerpo...

PV No pues...

N Tú cuerpo

PB ... te sirve para todo, para ver, para oír, para hablar, para moverte.

N ¿Ves alguna diferencia entre tu cuerpo y el cuerpo de las personas con discapacidad?

PB Mira fijate que yo hay algo que... por lo que tal vez a mí no se me hace difícil con Emiliano, que Emiliano nació así, Emiliano no ha sabido qué es caminar a fin de cuentas, sí que se paraba, sí, pero no tiene una concepción como tal de que es correr y que es caminar entonces creo que ni para él ni para mi es difícil su estado, ha de ser muy difícil para aquellas personas que conocieron el caminar y se quedaron sin caminar, es donde yo si digo ¡quién sabe cómo actuaría yo! (risas) yo creo que ha de ser muy, muy difícil, es lo que yo creo.

N Es como la diferencia que ves entre quien ya sabe qué es y lo pierde

PB ¡Y lo pierde! Claro, sí.

N Ok, antes de que tuvieras a Emiliano y que se presentara pues... que entraras al mundo de la discapacidad ¿tenías el mismo concepto del cuerpo que tienes ahora?

PB Sí

N ¿Siempre has tenido el mismo?

PB Sí porque de una o de otra manera... te comenté en alguna ocasión que tuvimos una vecinita y pues yo estaba como en la secundaria, prepa, en la prepa cuando a esta persona nosotros la conocimos iba a la casa... y te digo la educación que nosotros hemos tenido por mis padres que los dos trabajaron en el Instituto del Seguro y convivían con gente con enfermedades... ¡entonces para nosotros es muy diferente la ideas de las cosas! en primer lugar siempre nos han enseñado que precisamente, que hay cosas que ¡están peores!, enfermedades peores, que sufres más, que cosas así, entonces como este tipo de cosas... ¡tienen solución entre comillas!, tienen solución, un terapia, cosas así, sí, entonces no, no, siempre ha sido la misma.

N Siempre ha sido la misma concepción, ok, para el cuerpo de Emiliano ¿qué posibilidades vez?

PB Que si tiene unas buenas terapias logre... sí pueda lograr sentarse mi hijo, aja.

N Ok, esta parte que tú crees que es el cuerpo o sea que es tu móvil, que por medio de él sientes... ¿cómo se lo enseñas a Emiliano?

PB ¡Ah! le digo tú sí puedes aplaudir, tú sí puedes mover esta mano no nada más esta, sí te puedes parar... cosas así.

N Tú le dices todo lo que puede hacer.

PB Sí

N ¿Alguna otra forma que tengas para transmitirle eso?

PB Lo pongo a hacer cosas, te digo le gusta mucho la alberca... pues cuando vamos... puedes patinear... puedes... ese tipo de cosas.

N Todo lo que él puede hacer con su cuerpo, es lo que tratas de enseñarle

PB Sí, sí.

N Ok ¿cuál es tu ideal de belleza? De belleza física

PB ¿De belleza física?

N ¿Cómo concibes tú la belleza?

PB Pues que estés bien de salud, o sea físicamente que estés bien de salud, sí que ¡precisamente o sea! ¡no que te falte un brazo! O sea eso no es una enfermedad, para mí no es una enfermedad, que físicamente estés bien, que tu semblante se vea bien, para mí eso es la belleza, que estés bien físicamente, o sea igual y traigo un greñero pero ando tan sonriente y tan contenta brincando que... estoy bien, igual o sea igual y me falta un dedo, igual y tengo uno de más pero... o sea que tú te veas bien, de semblante bien.

N ¿Porqué es tan importante para ti el semblante en la belleza? ¿qué refleja?

PB ¡Pues eso que estás bien! O sea que estas bien por dentro, ¡físicamente estás bien! porque hay veces te sientes ¡súper mal! no sé de un dolor, “ay pero yo sé que tomándome esto o haciéndome esto al ratito ya estoy bien”, bueno yo soy así de ¡ay porqué dramatizas o sea, no es nada grave, nada que te vas a morir ahorita! O sea eso, si tú estás bien físicamente, o sea, bien de estar bien, porque a veces no está mal pero reflejas que estas mal ¡y te tiras en una cama y me siento muy mal!, aja, para mí es eso.

N Ok ¿cómo le enseñas eso a Emiliano?

PB ¡Pues así! ¡ay mi hijito si tenemos flojera pero órale levántese!, ¡es que vomitó el niño que no vaya a la escuela! A ver, a ver, ¡espérame! vomitó no se le salieron las tripas ni está grave o ¿esta grave? ¡no!, a bueno me haces el favor y te lo llevas a la escuela, es que su mamá: ¡es que yo dije cómo se va a ir así el niño!, ¡a ver señora espérame! si se pone grave en la escuela me lo van a regresar y van a hablar, el niño no está grave y Emiliano pretextos no más quiere para no largarse a la escuela, y si yo lo dejo aquí ¿a qué se va a quedar? ¿a estar acostado todo la santa mañana? ¡no pues más grave lo voy a encontrar! ¡ah no se me va a la escuela!, los encontré a todos enojados pero... Emiliano se vine a la escuela ¡punto!, ¿pasó algo más? (hace ademanes en negativa) (risas) yo así soy.

N Te gusta la cuestión práctica

PB ¡Sí! Sí por supuesto

N Y el estar como... como en lo que debes de estar...

PB Hay un dicho en mi casa “a problemas reales soluciones reales”, eso es todo.

N Ok Xóchitl ¿cuál es tu opinión de ser mujer y de ser hombre? ¿para ti qué es una cosa y qué es otra?

PB ¿En qué sentido?

N ¿Tú qué opinión tienes de todo lo que le toca hacer a una mujer y todo lo que le toca ser a un hombre?

PB ¡Muy difícil! y más ahora que convivo con la familia de mi esposo, veo que es muy difícil ¡la vida es muy difícil para muchas personas! Y yo le doy gracias a dios la educación que tuve, apenas ayer en una plática... yo como se lo dije, yo mis respetos o sea... soy ¡feliz, feliz, feliz! con la educación que tuve, con lo que he vivido, con lo que me ha tocado vivir, hoy más que nunca soy feliz, muy feliz porque... estoy contenta con lo que yo soy, con lo que hago y... así se paren de cabeza por decir en la casa por mis modos, pero yo sé que por eso me quiere mi esposo, porque sabe que ni me siento a llorar, ni me paso las horas llorando por una cosa que si tiene solución se la vamos a dar y punto y sobre todo porque sabe (risas) si algún día él falta o nos separamos, sabe que yo no me voy a quedar cruzada de brazos, aja, y entonces, pero sí como mujer el estereotipo que de ponen de que te casas y tienes que aguantar, y tú eres la criada y lo que dices no vale... no, mi madre todo, con todo y que es una mujer sin estudios y de un pueblo, mi mamá nos enseñó muchas cosas, ¡muchas, muchas cosas! y sobre todo eso a querernos mucho y que... mi tiempo y algo muy padre que ayer dije y es cierto, yo a mi esposo no lo quiero cambiar, simple y sencillamente que mi esposo me respete como yo lo respeto a él, nada más, cambiarlo no, porque no estoy loca, él tiene sus mañas, sus costumbres, sus cosas, es su bronca y claro que sí hay roles, porsupuesto que hay roles preestablecidos en un matrimonio y en una sociedad de lo que hace el hombre y lo que hace la mujer, por supuesto, y por supuesto yo sí estoy de acuerdo de cuando tú si estas casada y tienes hijos... no te puedes andar de ¡ay me voy a ir a tomar el café con los amiguitas a cada rato, por supuesto que no y porque ni tu tiempo te lo puede ya permitir porque le tienes que dedicar tiempo a tus hijos, y realmente el rol como esposa no te lo deja, porque se puede mal interpretar y yo sí soy de esas ideas en eso, ¡ay me voy a ir a bailar! Ay chirriones ¡perdón! O sea ¡no! perame, sí, sí estoy de acuerdo en eso pero sí que tú mereces un respeto como el que tú das, y que tanto tú trabajas y trabajas y das de tu tiempo como el de tu esposo, pero si es más difícil en una mujer y luego con ciertas costumbres e ideas que teníamos y todavía hay gente que las tiene pues sí se hace difícil.

N ¿Te es difícil como negociar los roles de uno y de otro?

PB ¡Ah sí! fíjate que con mi esposo sí pero por lo mismo que convivimos con su familia y ¡estamos con su familia! y yo lo considero más a él ¡porque se lo han de poner como campeón!

N (Risas)

PB ... para ellos mi esposo se deja, pero mi esposo sabe que yo tengo razón para decirle las cosas, pero se hace muy difícil porque tienen ideas muy, muy raras mis suegros ¡cañonas!, aja, sí.

N Por ejemplo la cuestión de ser hombre, eh... lo retomo por Emiliano, lo que hace todo hombre y es a lo mejor... crecer, tener novia, desarrollarse en un trabajo, hacer esto, hacer aquello, ¿lo ves como una posibilidad para Emiliano?

PB No, no.

N ¿Te genera algún conflicto el que a lo mejor no pueda hacer eso?

PB No (ademanas de negativa).

N ¿Por qué no te genera problema?

PB Porque no lo he visto como eso, entonces... no, no es algo que me complique la vida ¡no!

N Ok, respecto a la sexualidad ¿cómo ves tú la sexualidad? ¿para ti qué es la sexualidad?

PB ¡Pues sí un tema difícil! y si no... ahí si no estoy cierta de que vaya a... de qué cambios vayan a venir en Emiliano, cómo los tenga que hacer, cómo los tenga yo que manejar, no todavía no eh, y realmente ahorita sí, ahora que estuve en unas platicas, en el momento si lo medité pero si dije ¡no así como he hecho todo así voy a hacer esto! conforme se vayan presentando es como voy pidiendo ayuda y pues viendo qué tengo que hacer, ahorita no me voy a preocupar por más adelante, poco a poco como vaya teniendo los cambios los voy a poder ir...

N Aja, esa parte es difícil porque... vuelvo a lo mismo muchos pequeños con discapacidad no tienen las posibilidades de vivir su sexualidad como los demás...

PB ... sí pero que crees, que era lo que estaba diciendo, dije “bueno pero yo ahorita voy a empezar con Emiliano, porque viene otro atrás”...

N Claro

PB ... entonces pues ya lo único que voy a hacer es ¡adelantarme! Para cuando también me toque el otro, también las tengo que vivir, porque en eso sí te aseguro que mi marido tampoco va a funcionar mucho para eso, entonces la que se tiene que hacer cargo soy yo (risas) entonces nada más, sí.

N En cuanto a la religión ¿me dijiste que son católicos?

PB Sí

N ¿Cómo es que Emiliano participa de la religión?

PB Eh te digo que principalmente con mi mamá, cantaba con mi mamá, oraba y todo esto, y ahorita conmigo nosotros vamos a misa los domingos, a veces mi esposo lo quiere dejar porque dice que está dormido y me importa un bledo Emiliano dormido pero se va a misa, y vamos a misa y lo enseño a persignarse y a orar en la noche.

N ¿Tú crees que disfruta todo esto, participar en los rituales?

PB ¡Sí!

N ¿Le gusta?

PB Sí, la última vez lo llevamos a un desayuno y según porque iba... bueno no según ¡perdón! Este... porque estaba un sacerdote que hace oración de sanación y no lo llevamos, mi mamá, mi hermana y yo, y sí si lo disfrutó, sí le gustó.

N ¿Tú crees que comprende toda esta cuestión de qué es dios, etcétera?

PB No al 100% pero ¡sí! sí sobre todo porque yo siempre le estoy “mira Emiliano mientras dios te preste vida... se lo digo creo diario, tú no te preocupes hijo porque para preocuparse tu madre”, sí, y porque siempre le digo gracias a dios estás vivo hijo, estás conmigo, decían que ni 1 día y mira ya cumpliste 10, aja sí.

N Ok, bueno pues eso es todo, muchas gracias

PB Bueno.