

Somos uno

Alicia Ayora Talavera

# Somos uno

Alicia Ayora Talavera

Premios DEMAC 2011-2012



México, 2013

Primera edición, septiembre de 2013

Somos uno  
por  
Alicia Ayora Talavera

Diseño de portada:  
Mariana Zúñiga Torres  
[www.marianazuñigatorres.com](http://www.marianazuñigatorres.com)

© Derechos Reservados, primera edición, México, 2013, por  
Documentación y Estudios de Mujeres, A.C.  
José de Teresa 253,  
Col. Campestre  
01040, México, D.F.  
Tel. 5663 3745 Fax 5662 5208  
Correo electrónico: [demac@demac.com.mx](mailto:demac@demac.com.mx)  
[librosdemac@demac.org.mx](mailto:librosdemac@demac.org.mx)

Impreso en México

ISBN 978-607-7850-47-2

Queda prohibida la reproducción parcial o total de esta obra por cualesquiera de los medios –incluidos los electrónicos– sin permiso escrito por parte de los titulares de los derechos.

Carlos es una extensión de mi ser; hablar de mí es tener que hablar de él.

Como recordar cosas de hace catorce años o más. Muchas veces pensé en escribir una historia personal a partir del nacimiento de mi hijo Carlos, posiblemente por la necesidad de hablar, de compartir mi proceso no sólo con personas que estén pasando por una situación semejante, sino con quienes han tenido curiosidad de saber y con aquellos que, al enterarse, se han sentido incómodos por no saber qué decir, cuando en realidad no espero que digan nada. Compartir mi experiencia ha sido terapéutico, es algo que me ha ayudado enormemente a sentirme y mantenerme en un lugar dentro del mundo que me rodea.

Siempre he pensado que la vida es algo que merece vivirse, así que he disfrutado intensamente mucho de lo que me ha traído. Ni siquiera puedo recordar o pensar en tragedias, o situaciones que haya vivido como tal; las cosas han llegado y las he tomado como vienen. Nada de lo difícil que me había tocado en la vida pudo robar una pizca de mi deseo y placer de vivir. Amo la vida. Creo que mucho de esto tiene que ver con la familia

que me tocó en suerte tener, aprendí el amor y respeto a mis hermanas como algo fundamental: nunca herir sus sentimientos con palabras o actitudes. La enseñanza de mi papá cuando en este aprendizaje se daba algún pleito entre hermanas, era remediarlos con besos, abrazos y pedir perdón. Supongo que esto ha sido la base para relacionarme con la vida en general de la forma en que lo hago.

Pensar en mis papás y mis hermanas siempre me ha hecho suspirar y sentir que tenerlos me llena de aire los pulmones. Todo esto es la única explicación concreta que me puedo dar respecto a si lo que soy ha estado determinado por estas personas.

Tengo cuarenta y dos años. Nací y viví los primeros doce años en la ciudad de México, D.F., y desde entonces hasta el día de hoy vivo en la hermosa Mérida. Fui una niña feliz con cinco hermanas, tres mayores y dos menores que yo, y a mis veintiún años se agregó a la lista la sexta de ellas.

A pesar de crecer bajo la influencia de la religión católica, me cuestioné muchas cosas y me sentí siempre libre para pensar. Total, nadie podía saber qué pasaba y pasa por mi cabeza. Mis padres me dieron confianza y me hicieron una

mujer libre en muchos sentidos; si yo externaba algunas de mis dudas, jamás me prohibieron tenerlas y hacerlas.

Miles de ideas rondaban por mi cabeza, pero de ahí no pasaban. No había nada aún que les diera forma, nombre, estructura, sólo eran preguntas o pensamientos. Creo que me enseñaron a ver las cosas sin malicia, de forma natural, quizá con menos prejuicios que otros.

Una de las cosas que he hecho siempre cuando estoy triste, herida o con algún sentimiento que trastorne mi paz, es escribir cómo me siento. De los quince a los diecinueve años tuve mi diario, aunque en ese montón de libretas nunca puse muchas cosas por temor a que alguien las leyera.

Afortunadamente, las bondades de la tecnología permiten ahorrar papel y guardar historias bajo contraseñas sin tanto riesgo de que alguien las lea. Ahora puedo dar vuelo a la hilacha de mi imaginación y escribir toda clase de cosas, agradables unas, y otras no tanto.

A los diecinueve años empecé mi relación de noviazgo con la persona con quien he compartido más de la mitad de mi vida, relación a la que durante muchos años, por fortuna, los golpes bajos reforzaron, sobre todo las épocas más pesadas.

Estudié la Licenciatura en Administración de Empresas Turísticas no porque fuera algo de mi interés, sino porque, en aquel entonces, la carrera de Educación Física no era licenciatura, y mi interés por la Veterinaria estaba limitado por las alergias que desarrollé a raíz del clima de Mérida cuando llegamos a vivir aquí.

Así pues, con la premura de elegir cuando salí de la preparatoria, la opción más segura para estudiar algo y no quedarme en la nada fue Administración. En este periodo conocí a quien sería mi esposo y fuimos novios los tres últimos años de la carrera. Al terminarla nos casamos. Tan sólo tenía veintidós años.

Me casé, como la mayoría de las mujeres, creyendo que el matrimonio era la cosa más maravillosa. Antes de mi primer embarazo estuve trabajando en una agencia de viajes, y de ahí salió la oportunidad de entrar a una compañía en el Departamento de Recursos Humanos. Cuando me embaracé, muy amablemente me invitaron a irme. Así dejé el inicio de una vida profesional y pasé a ser una auténtica ama de casa.

Entre todas las alegrías, buenos momentos, desgracias y decepciones de una relación de pareja, a tres años de matrimonio tuve mi primer embarazo. Todo se tambaleó, supongo que por

el miedo a la responsabilidad de lo que venía en camino; yo sólo estaba desconcertada. El periodo de embarazo no fue agradable física ni emocionalmente. Subí dieciséis kilos; en los primeros dos meses ya tenía cinco encima, mi barriga y mis senos crecieron de forma exorbitante, mis manos y mis pies aumentaron de tamaño. Aquel cuerpecito virgen perdió su forma, y las capas de piel lisa de mi abdomen comenzaron a romperse dejándome cientos de cicatrices.

El 1 de marzo de 1991 nació Ray. ¡Qué extraño fue tener en mis manos a esa persona a la que sentía amar desde antes de que naciera, con la que construí historias y a quien imaginé de muchas maneras, y que resultó ser un desconocido! No puedo negar que me enamoré en pocos días al verlo tan indefenso, chiquito y necesitado de cuidados. Todos los sueños construidos antes de tenerlo en mis brazos se perdieron; el resultado de los nuevos fue y es mucho mejor.

En los primeros meses me di cuenta de que mi hijo me hacía sentir invencible, fuerte y valiente, llena de vida. No había el menor miedo a recorrer un camino sola si fuera necesario. Después del parto vino una ola nueva de sentimientos dolorosos al encontrarme físicamente diferente, poco deseada, razón por la que me juré no tener ningún hijo más.



Con base en mi deseo —¿o sería el de los otros?— de ser una buena madre, pensé en poner un negocio que me permitiera estar con mi hijo y atender mi casa.

Aprovechando que antes del embarazo había tenido oportunidad de estudiar acondicionamiento físico y recibir una certificación internacional, además del gusto y la disciplina con la que siempre me he dedicado al deporte, decidí abrir un gimnasio.

Una vez inaugurado, me dediqué con todas mis ganas a levantarlo. Fueron casi tres años de trabajo en mi negocio, y en el camino salió la idea de tener otro hijo. Lo pensé un poco, pero finalmente decidí que sí, suponiendo que esta vez sería diferente. Me cuidaría de no subir kilos extras. Hice enormes sacrificios para no subir de peso más que lo necesario, y poder sentirme físicamente atractiva aun estando embarazada. Esta vez no quería volver a sentirme humillada por los kilos.

Después del nacimiento de mi segundo hijo, me di cuenta de que el primero ya no sólo fue un regalo de la vida, sino que fue y es lo mejor que pudo sucederme: Ray es un niño dotado de sensibilidad y bondad que pareciera haber llegado con la misión de prepararme el terreno para que el futuro cercano no me fuera más difícil.

Hay escenas de mi segundo embarazo que recuerdo muy vívidamente y son aquellas que se relacionan con el miedo. Una de ellas fue en julio, luego de unas vacaciones en que estuve tirada en la playa bronceándome, como solía hacerlo cada año. Días después me enteré de mi embarazo y durante semanas me invadió la preocupación de que esa exposición al sol por tantas horas le fuera a hacer daño al bebé. Finalmente el miedo pasó. Estaba contenta. Ray, mi hijo mayor, tenía tres años. Carlos nacería en marzo, el mismo mes que él, pero unos días después.

También recuerdo el comentario ponzoñoso de una clienta del gimnasio sobre el riesgo de que mi hijo tuviera algún problema como consecuencia de tanta Coca-cola de dieta que había tomado antes de mi embarazo. Este miedo fue más intenso, pero duró menos, ya que no podía pasar mi tiempo pensando en los riesgos a los que me había expuesto. Enfoqué mi pensamiento en que todo estaría bien.

Todo transcurrió normalmente los tres primeros meses, hasta que empecé a sentir que se endurecía mi abdomen y tuve miedo. En la cita mensual, el ginecólogo me explicó que los síntomas eran contracciones, así que recomendó tomar un medicamento y hacer ejercicio con menor

intensidad. En ese momento empecé a cuidar con muchos esfuerzos mi alimentación y traté de llevarla muy leve con los aerobics.

Todo estuvo en calma por dos meses; a los cinco, regresaron los mismos síntomas. Volví a tomar el medicamento y la rutina de ejercicios fue aún más leve. Como no había subido más que los kilos reglamentarios, me sentía muy ágil y contenta de no verme tan gorda como en el primer embarazo. Esto me preocupaba, ya que mi cuerpo era, en el mundo del acondicionamiento físico, mi instrumento de trabajo.

Entre las cosas que pensaba en este nuevo embarazo, estaba la de no darle pecho al bebé, ya que mi experiencia con su hermano había sido traumática, comenzando por los senos tan grandes que me quedaron y porque tuve leche por más de un año y medio. Claro, esa idea estaba dentro de mí y jamás la mencioné por lo que implicaba socialmente. Lo único lindo del primer embarazo fue escuchar su corazón, verlo en los ultrasonidos, sentir que se movía y experimentar todas esas conexiones físicas y emocionales con él.

Mi cuerpo después de Ray adquirió una sensibilidad enorme. Podía sentir el movimiento de mis intestinos, de mi estómago, así que en el segundo embarazo me sentía físicamente más conectada

con el bebé. Una de las cosas que era muy evidente fue nuestro gusto por la misma música. Carlos se movía más que Ray, frecuentemente parecía darme golpecitos repetitivos que me desesperaban, y tenía que tallarme la barriga y moverme bruscamente para que se calmara. Cuando escuchaba música que tocaba mis sentidos, Carlos reaccionaba. Supongo que esa sensación agradable para mí también lo era para él.

En los intentos repetitivos por nacer antes de tiempo, y según los cálculos del médico, para las vacaciones de Semana Santa de 1997, con sólo ocho meses de embarazo, en el baby shower que me organizaron mis familiares y amigas, empezaron las contracciones de nuevo y ya no se detuvieron.

Ese día, desde la mañana, tenía una enorme dificultad para caminar por el dolor que sentía en las ingles; no me imaginé que fuera una señal de parto prematuro. Nerviosa, llamé al ginecólogo para informarle de las contracciones. Me recomendó tomar los tiempos en lo que nos reuníamos en el hospital a las diez de la noche. No alcancé a probar la cena y la fiesta se cortó a poco de haber empezado.

Me sentía muy feliz, y después de casi seis años de casada, nació Carlos, mi segundo hijo, que absorbió todas mis fuerzas en el parto para poder

nacer y quien, a los pocos días de nacido, comenzó una lucha por sobrevivir.

El momento del parto fue muy angustiante. Quién iba a imaginar que nuestra historia de subidas y bajadas, de ir y venir, de navegar entre la tranquilidad y la angustia, estaba empezando. Jamás imaginé que una vez llegada la hora de pasar al quirófano, mi vida fuera a tomar un rumbo tan distinto al que siempre seguí con tranquilidad, sin ningún golpe en la cara y sin grandes problemas. Mi esposo entró conmigo. Mis hermanas miraban desde fuera con la cámara filmadora en mano.

Todo parecía normal, hasta que el número de veces que me pidieron que pujara empezó a agotar mis fuerzas. Noté la preocupación en las voces de los médicos y en la mano de mi esposo que apretaba cada vez más fuerte la mía.

Recuerdo los momentos de tensión. Una o dos veces volteé hacia la puerta del quirófano y vi la cara de mi hermana que miraba con desconcierto, con la cámara en la mano suspendida, lo que estaba pasando dentro del cuarto.

Con voces de angustia, entre los doctores decían que el bebé venía con un nudo en el cordón que le impedía salir y que por eso me estaba costando tanto trabajo.

Empecé a desesperarme. Cada pujido se iba haciendo más débil, y en mi cabeza lo único que leía era que ya no podría hacerlo una vez más. Pasó como una ráfaga la idea de darme por vencida, y fue en ese último intento —que requirió de mis agotadas fuerzas, acompañadas de la sensación de que sería la última vez que podría hacerlo— cuando por fin pudo nacer Carlos.

Recuerdo claramente las voces del pediatra pidiendo a la enfermera que le pasara esto y aquello mientras le daba nalgadas al bebé que no lloraba y hacía intentos porque respirara. El pediatra estaba con el bebé detrás de mí, así que trataba de ver lo que sucedía con él y volteaba a cada rato. En una de esas veces alcancé a ver un cuerpecito que empezaba a ponerse morado, y todas las voces, la luz, las respiraciones, los ruidos de los instrumentos y la angustia llenaron de caos mi cabeza durante los minutos eternos que tardaron en hacerlo respirar. Mientras preguntaba qué era lo que pasaba, sin soltar la mano de mi esposo que estaba pálido y tan asustado como yo, por fin escuché un débil llanto y se lo llevaron de inmediato.

Ahora que lo recuerdo, jamás imaginé, en las horas posteriores, en lo que implicaría cada uno de los segundos que alentaron el nacimiento de

mi hijo. Me llevaron a mi cuarto, y al bebé, a la incubadora para que su temperatura se estabilizara.

Dormí muy tranquila y, al día siguiente, con toda calma, me llevaron al bebé que apenas succionó. El pediatra pasó a visitarme y jamás mencionó las posibles consecuencias neurológicas a causa de lo sucedido, sólo me dijo que el bebé se encontraba estable, pero que su temperatura era ligeramente elevada, por lo que lo dejaron unas horas en observación.

No estuvimos en el hospital ni veinticuatro horas. Por la tarde del día siguiente pude irme a casa. Eran las vacaciones de Semana Santa, así que el primer lugar que conoció Carlos después del hospital fue la casa de sus abuelos paternos en la playa, lugar que en un futuro se volvería muy significativo por los eventos dolorosos que ocurrieron en él. A los dos días, empezó con síntomas de resfrío y lo llevamos al pediatra. Comenzó a tomar medicamentos a tan sólo cuarenta y ocho horas de nacido; ésta es otra parte de la historia que lamento mucho.

Pasaron los días y el resfrío empeoraba, se le tapaba la nariz, y sus ojos se llenaban de una legaña verde, a tal grado que no podía abrirlos. Más medicinas, cambios de médico, y comenzaron las diarreas por los antibióticos. ¡Recetas y más recetas!

Pasaron dos meses sin mejoría, hasta que un neurólogo amigo mío me dijo que, posiblemente, se trataba de una bacteria que el bebé pescó en el hospital, y requería de antibióticos muy fuertes para erradicarla. Efectivamente, después de varios cultivos se identificó el tipo de bacteria y tuvimos que bombardear su cuerpecito con antibióticos.

Tardamos cuatro meses en acabar con este problema, sin saber que ya habíamos generado otro en sus intestinos. Trato de recordar mi estado emocional en esos momentos y lo único que recuerdo es una angustia bloqueada; dejarla salir era un riesgo para avanzar y resolver lo que estaba aconteciendo. No había tiempo que perder.

Al paso de las semanas, aun sin saber de las posibles consecuencias de la hipoxia —de las que tampoco me informó el médico—, como mamá por segunda vez, estaba pendiente de cada movimiento y cambio en el bebé. Esperaba la etapa de las primeras semanas, cuando su piel se despelleja para luego quedar lisa y más suave. Después de esta etapa, el bebé se quedó con unas manchas en la piel que me parecieron extrañas, pero nada de lo que tuviera que preocuparme. Las vi desde el principio y pensé que se irían con el cambio de piel. No sólo se quedaron, sino que también empezó a calentarse su cabeza y a sudar de forma anormal.



Acudí a un dermatólogo conocido de mi familia política. Después de explicarle mis preocupaciones, sacó unos grandes libros que acomodó en su escritorio y comenzó a leerme sobre una enfermedad degenerativa llamada incontinentia pigmenti que sólo sufren los varones. Ante tal afirmación y viniendo de un médico, salí de ahí deshecha, pensando mil cosas y preguntándome otras.

Cuando llegué a casa, llamé a mi esposo, y él a su papá, quien habló directamente con su amigo, el dermatólogo que había hecho el diagnóstico, y que se retractó de su afirmación y sugirió que sólo era una posibilidad.

En mi desesperación por entender qué estaba sucediendo, busqué en internet información sobre el síndrome. Una de mis hermanas, que en aquel entonces vivía en Londres, me puso en contacto con una persona que me explicó por correo sobre la hipomelanosis de Ito y su diferencia con la incontinentia pigmenti. Carlos no hubiera sobrevivido a esta última porque es letal en los varones a los pocos días de nacidos. Al menos en esa parte, nos sentimos tranquilos mi esposo y yo; sin embargo, las sorpresas no cesaban.

Comenzó el recorrido entre genetistas, neurólogos y el pediatra. Éste fue una triste muestra de la deshumanización de algunos médicos. Jamás me

creyó ni dio importancia a mis observaciones de cada segundo sobre mi hijo, hasta que la cabeza le creció cuatro centímetros en tan solo un mes. Entonces decidió enviarme con el neurólogo. Éste, después de diagnosticar una evidente lentitud en sus reflejos, pidió una tomografía, la cual no sólo dio un giro a la vida de todos —comenzando con la de Carlos—, sino que la retorció y enredó como cuerda, dejándonos hechos nudos.

Para ese entonces necesitaba que algún profesional me dijera algo que me diera calma, así que fui a ver a un neurólogo, amigo de mi hermana, que había llegado recientemente de Cuba para radicar en Mérida. Recuerdo que después de que le expliqué la situación, dijo que no me preocupara, porque Carlos sonreía y eso era un buen síntoma. Salí muy tranquila de ahí, lista para los estudios programados.

El día de la tomografía, mi esposo y yo llegamos nerviosos al consultorio. Carlos lloraba de hambre, ya que tenía que estar en ayunas. [No pensé que recordar esto me fuera a doler tanto como lo estoy sintiendo. Maldito sea ese momento.]

Entré con el bebé y ayudé a acomodarlo en la cámara. Él estaba muy asustado, gritaba, así que el médico pidió que me saliera y lo dejara solo con el bebé porque tendrían que sedarlo. Confiando

en la experiencia y el título del médico, salí de ahí en contra de mi voluntad y me senté con una asfixiante angustia a esperar. Carlos dejó de llorar y, como a los veinte minutos, me llamaron para entregármelo.

Aprovechando que aún dormía por la sedación, subimos con el oftalmólogo para que le hiciera un estudio de fondo de ojo. El consultorio del oftalmólogo estaba lleno, pero me cedieron un lugar para sentarme cuando me vieron llegar con el bebé. Carlos tenía apenas cinco meses. A unos minutos de sentarme, sentí que Carlos se puso como piedra y noté que no respiraba. No puedo olvidar cómo, en cuestión de segundos, su cuerpo relajado en el sueño pasó a esa dureza, como si estuvieran contraídos todos sus músculos, que en realidad así quedaron; su rostro estaba totalmente quieto. ¡Dios! Me levanté de golpe, casi gritando que el bebé no respiraba y salió el doctor de inmediato, intentó reanimarlo, me lo quitó de los brazos y salimos corriendo del consultorio para bajar tres pisos y llegar a la sala de urgencias.

Mientras corríamos, no sabía si ir por el elevador o por las escaleras detrás del doctor con Carlos en sus brazos. Estaba bloqueada y desesperada por llegar; detrás de mí venía Raymundo y alguien más. No sé cuánto tiempo pasó. El factor

tiempo es algo que, desde el nacimiento de Carlos, es una palabra gigante en mi cabeza.

Al llegar a urgencias, el bebé comenzó a respirar. No vi qué le hicieron porque nos dejaron afuera. Yo lloraba mientras pensaba que no era posible que estuvieran complicándose más las cosas. Ya con una idea de las consecuencias de una lesión cerebral por hipoxia, retumbaba en mi cabeza la duda de lo que vendría después de un paro respiratorio. Por unos momentos tuve el deseo de que todo se acabara ahí.

Habían sido demasiados golpes hasta antes de éste, que puedo considerar como el más desafortunado de todos. Mientras los médicos estaban con Carlos en urgencias, llamamos a nuestros familiares.

Salieron los médicos para decirnos que el bebé ya se encontraba estable y nos dejaron verlo. Carlos lloraba de hambre, parecía que no había sucedido nada. El médico que lo había sedado desapareció del hospital y apareció hasta las siete de la noche, gracias a la presión de mi suegro, a través de sus conocidos, para que nos diera explicaciones y evitara una demanda. De nada me sirvieron sus justificaciones; el daño estaba hecho.

Ese día se esfumó su sonrisa, la conciencia del mundo que lo rodeaba, el contacto visual que

teníamos, su reflejo de susto, su tono muscular y un futuro más alentador que aquel que le esperaba a partir de ese momento. Su mente viajó a otra galaxia, y sólo muy esporádicamente bajaba a darme ánimos para seguir luchando y traerlo de regreso. Una parte de mí se fue con él. Me desconecté de todo deseo y de proyectos personales para dedicarme a su rehabilitación y a mi otro hijo.

Mi vida dio un vuelco. De sentir que tenía todo en las manos cuando nació Ray, con Carlos me sentí el ser humano más indefenso ante esa vida y ese destino que depende de mí hasta la fecha sin ser el mío. Fueron meses de hacerme las mismas preguntas: ¿por qué él?, ¿por qué yo? Y con toda esa serie de cuestionamientos buscaba el momento en que hice una maldad tan grande que mereciera ese castigo.

Muchos meses lloré sin encontrar respuesta y viví bombardeada por la incertidumbre, la decepción, el pavor, el dolor, el coraje y la tristeza, hasta encontrar alivio aun sin tener explicación para lo que me parece una injusticia, no para mí, sino para la vida de mi hijo.

Me dolía pensar que no pudiera ir nunca a una escuela, que no tuviera amigos, que jamás pudiera tener una relación sexual, una pareja, una familia.

Me peleaba con Dios todos los días, lo maldecía infinidad de veces, aunque luego me arrepentía, pero con la misma velocidad regresaban los cuestionamientos sobre el Dios compasivo, benevolente y justo en el que creí gran parte de mi vida.

La situación era dura de aceptar por el futuro que pintaba después de este suceso; afortunadamente, Carlos se quedó conmigo y no perdí la gran oportunidad de tener y ser lo que soy ahora. A partir de ese instante dejé de pensar en el día de mañana, me dediqué a vivir el presente y a evitar recordar el día anterior.

Lloré durante casi un año todos y cada uno de sus días, antes de dormir, al despertarme, en el camino hacia el trabajo, de regreso a casa, cuando me iba a bajar la regla, cuando se me quitaba, cuando me quedaba dos segundos desocupada, los domingos, los martes, todos los días. Había momentos en que quería salir corriendo y pegar de gritos hasta desgarrarme la garganta, jalarme el pelo, insultar a Dios, a la Iglesia y a todo aquello en lo que creí que era justo.

Tiempo después, en mi urgente necesidad de entender y explicarme todo aquello que se estaba reflejando en el desarrollo de Carlos, decidí hablar con el pediatra que lo recibió para preguntarle

sobre los detalles del nacimiento, y hasta ese día me explicó lo que aconteció en el momento del parto, la hipoxia y todo lo que acarrearía una lesión cerebral.

Sólo confirmé lo que ya sabía a raíz de los eventos posteriores al parto. Nadie me mencionó la posibilidad de las convulsiones. Ese mismo día, el doctor me habló de ello y de los problemas de aprendizaje. Tengo el vivo recuerdo de mi sentir en ese y otros muchos momentos de todo este viaje.

Salí del consultorio confundida y realmente golpeada por la noticia de las convulsiones que se venían a sumar al retraso neurológico, las manchas en la piel, la falta de reflejos, los cambios de temperatura de su cuerpo y a su cabeza desmedida, así como a algunas características físicas que comenzaban a ser evidentes, como unas bolsitas debajo de sus ojos y la forma de las coyunturas de sus muñecas, que lo hacían verse desproporcionado. También estaban la falta de erecciones, sus muy cortos periodos de sueño durante el día, los golpes repetitivos que se daba en su estomaguito como si estuviera golpeando un tambor, su llanto desesperado cuando había mucho ruido, y mi ansiedad y angustia que irradiaba las veinticuatro horas del día.

Llegué a casa a llorar llena de incertidumbre. Lo único que me daba momentos de paz era su sonrisa y el contacto visual que teníamos de vez en cuando.

Durante mucho tiempo, mi esposo y yo vivimos cubiertos por una niebla gris y por el silencio de los espíritus de nuestras conciencias. Era todo muy doloroso; íbamos a fiestas infantiles y veíamos a todos los niños corriendo, sonriendo, jugando, mientras Carlitos permanecía sentado, como una plantita indefensa, con la mirada en el cielo.

Mi esposo y yo no nos decíamos nada, pero al día siguiente nuestras miradas tenían el brillo de las lágrimas contenidas, las comisuras de nuestras bocas retenían el llanto y reflejaban la desesperanza. Algunas veces llorábamos juntos; fueron pocas. Supongo que queríamos mostrar fortaleza el uno ante el otro. Sé que él lloró muchas veces a solas, y que su proceso lo vivió relativamente solo. Yo lloré con mis hermanas, a escondidas, y también abrazada a Carlitos.

Una semana después del paro respiratorio empezamos con las terapias de rehabilitación. No recuerdo ni quién me recomendó al primer terapeuta con el que trabajamos. Íbamos una hora diario y yo repetía la terapia en casa dos veces más al día. Los problemas respiratorios eran constantes



y, desgraciadamente, volví a poner la salud de mi hijo en las manos de otro médico que recetó de forma indiscriminada antibióticos, y que yo, en mi maldita ignorancia, le administré. Jamás me dio un tratamiento para cuidar sus intestinos, que desde antes ya estaban lesionados y no lo sabíamos.

Siempre he sido una persona muy ordenada, y desde que nacieron mis hijos tuve el cuidado de guardar todas las recetas y estudios médicos de ambos. El bienestar que siempre me ha dado escribir mis estados emocionales en diarios, también me fue muy útil en esta situación, ya que empecé a escribir no sólo cómo me encontraba yo, cómo lo veía, mis deseos de que todo mejorara o que no empeorara, sino también cómo despertaba él, qué cosas hacía, si en algún momento hacían contacto nuestras miradas, si intentaba agarrar algún objeto (ya tenía siete meses y aún no sostenía nada en sus manos), si se reía, movía, si su cabeza estaba caliente, si hizo o no hizo popó, las horas que dormía, a qué hora se levantaba, cuánta leche tomaba, las veces que hacíamos la terapia con el terapeuta y en casa, las reacciones que tenía ante los estímulos, todo, cualquier cosa que quisiera saber estaba en esa libreta.

Yo me la pasaba ingeniando más cosas para estimularlo, y su papá consiguiendo todo lo que

yo le pedía para que Carlitos mejorara. Vivía para él. Esto tuvo sus consecuencias con Ray, mi otro hijito.

Debo decir que mi sufrimiento del principio, cuando la rehabilitación empezó a tomar camino, pasó de la situación de Carlos, a la soledad y a la falta de tiempo y paciencia para Ray y lo que él hacía. Como niño, supongo se sintió totalmente desplazado por el hermano que ocupaba todo el tiempo de mamá. Además, la gente que llegó a nuestras vidas a partir de ese momento, como las nanas y los ayudantes de terapia, estaban todo el día atendiendo a Carlos. Eso me mataba, porque empezó a portarse huraño, lloraba por todo, les hacía groserías a los que nos ayudaban y en la escuela me reportaban que se metía debajo de las mesas a llorar y andaba distraído. Todo esto me torturó por muchos años y, en algún sentido, aún me sigue torturando. Jamás quise que sufriera la luz de mis ojos. Ese niño que me tenía enloquecida de amor, que aún me desmorona y lo hará por siempre. Es mi luz, mi oxígeno.

A pesar de todo lo que me decían sobre el tiempo que debía dedicar a Carlos y a Ray, jamás acepté aquello de no preocuparme por el grande porque él entendería cuando creciera. Esa idea, hasta la fecha, me llena de coraje. Las veces que

la escuché, pensaba que ninguno de los dos era responsable de la situación del otro, que los dos eran mis hijos y que me dividiría lo más equitativamente posible entre ambos. Carlos iba a llegar hasta donde tuviera que llegar sin que eso implicara perjudicar más el bienestar de Ray. Yo no deseaba que odiara a su hermano. Este dilema coincidió con la visita a uno de tantos médicos, y en la consulta me contó parte de su historia personal. Él tuvo un hermano con una condición similar, y me dijo que nunca pudo superar que sus padres se hubieran dedicado en cuerpo y alma a su hermano, porque estuvo muy solo y, hasta ese día, sentía mucho coraje contra sus padres, su hermano y la situación.

En ese momento terminé de confirmar que mis dos hijos eran igual de importantes para mí, independientemente de las condiciones particulares de cada uno. Esta situación fue un enorme reto para mí, algo tan duro y doloroso como las circunstancias de Carlos. Siempre traté de explicar a Ray la situación de su hermano hasta donde creía que podía entender. Recordar esto me ahoga de dolor, pero ésa es otra historia.

Durante los primeros meses de terapia, y después de pasar con neurólogos, genetistas y dermatólogos del Seguro Social, nos confirmaron el

diagnóstico de síndrome de hipomelanosis de Ito. Sólo para salir de dudas y terminar de confirmar, nos fuimos al Hospital Infantil de la ciudad de México.

Cada viaje fuera de casa era una aventura dolorosa y sumamente cansada. Hacer colas desde la madrugada, la angustia de lo que escucharíamos, el dolor de lo que veríamos. Hasta hace unos años pude encontrar una frase que les diera sentido a muchas de las cosas que había vivido y pensado antes y a raíz del nacimiento de Carlos: uno sólo puede ver lo que conoce. Muchas cosas pasaron por mis ojos durante años respecto a familias, individuos o circunstancias de vida relacionadas con niños con algún tipo de lesión cerebral y nunca las vi. Hoy son muy evidentes para mí, y sólo lo son porque vivo en una de ellas.

También hubo viajes para que Carlos recibiera terapia. A éstos me iba sola con él, que aún era manejable porque era un bebé. Yo aún estaba en una etapa en la que lamentaba todo y vivía en la duda de si realmente el Dios en el que había creído toda mi vida estaba en algún lugar.

Terminé de alejarme de la religión durante una estancia en la ciudad de México, en uno de los tantos viajes para recibir terapia. En esa ocasión acompañé a mi tía, quien me presentó al padre

que en esos tiempos estaba al frente de la iglesia de mi colonia cuando viví ahí. Lo único que recuerdo de esa charla es que me dijo que mi hijo había nacido en esas condiciones porque no lo hice con amor. Cuando pienso en eso, viene de inmediato un timbre a mi cabeza que marca el bloqueo mental que vino después de haber escuchado tal comentario. No recuerdo más.

Por la noche, mientras lloraba y mi tía me repetía que mi hijo "enfermo" era voluntad de Dios y que debía agradecerle, le dije lo que me había comentado su amigo el padre. Hubo un silencio absoluto; ya no pudo decirme nada. Nunca más regresé a la iglesia.

Mi tranquilidad el día de hoy radica en mi relación con los otros, con la situación de Carlos, con lo que tengo de él y de la vida misma; hasta hoy, Dios no me hace falta. Como dijo Wittgenstein: "Dios es un sentimiento", y estoy absolutamente de acuerdo. Hasta ahora Dios o la vida misma me siguen llenando de cosas maravillosas.

Entre todo aquello que probamos para mejorar su atención, estuvo el método Tomatis, que costaba una fortuna pero decidimos probar. Este método es auditivo y emplea música filtrada. Vi cambios inmediatos en Carlos. Recuerdo que me ofrecieron ponerme música para relajarme, lo

que acepté de inmediato porque me sentía muy mal. Sólo pude soportar diez minutos porque lo que sucedió en mi cerebro fue que me creó una horrible sensación de angustia y tristeza. Lloré sin parar durante muchas horas luego que salí de ahí, hasta que pasó el efecto. No volví a aceptarlo.

Durante la búsqueda de otras alternativas, cuando ya empezaba a ser insuficiente la estimulación que Carlos recibía, circunstancialmente llegó a mis manos un libro que hablaba de cómo ayudar a niños con lesión cerebral. Leerlo me llenó de esperanza para ayudar a mi hijo, pero también me provocó una lucha moral entre mi deseo de curarlo y el tener que hacer a un lado mi vida y desarrollo profesional.

Recuerdo que un día salí con mi esposo a la librería, encontró el libro y lo compramos. Él lo leyó primero y me dijo muy emocionado que yo debía leerlo. Cuando iba a la mitad, mientras mi cabeza pensaba a la velocidad de la luz, también mi corazón se fue haciendo nudos.

En lo primero en que pensé, después de todo lo alentador que resultaba el libro para la vida de Carlos, fue en mi vida personal, en todo lo que tendría que seguir haciendo a un lado, ya que la propuesta implicaba trabajar las veinticuatro horas del día, principalmente yo.

Comenzó esa lucha entre las cosas que creía y el aplastante discurso social. ¿Quién más si no la madre? ¡El instinto es lo que dice! El libro describía un tratamiento en el que, de manera aparentemente sencilla, la mamá debía no sólo hacer su vida a un lado para trabajar con el niño las veinticuatro horas del día, sino mediar con el resto de los hijos y el marido para hacer del tratamiento el medio de vida feliz de toda la familia.

Finalmente, como quería lo mejor para mi hijo, decidí hacer una pausa sin límite de tiempo. Nos encerramos los cuatro durante cinco años. Mi esposo y yo enfrentamos toda clase de lejanías y culpas por no responder a todas las demandas mutuas y a las que mi otro hijo hacía.

Cerré mi gimnasio e inicié este método de rehabilitación en un lugarcito escondido, donde durante mi primera visita sentí perder el resto de cordura que me quedaba. Me pareció el lugar más sucio y triste en el que jamás haya estado. Sentados en el suelo con sus respectivas madres había unos quince niños, la mayoría inmóviles, cada uno tan jodido como el otro. Lo más triste no fue ver a tantos niños en aquella situación, sino saber que este lugar era la única opción para ellos; todos eran de muy escasos recursos.

Llegar aquí fue una experiencia tremendamente dura, pero la que más ha enriquecido mi espíritu. Si me pareció trágico el caso de mi hijo, las circunstancias de estos niños me demostraron que estaba equivocada. Cada experiencia con ellos llegaba como una bofetada y descubrí lo valioso que es una sola inhalación, un parpadeo o el movimiento de un dedo.

El método de rehabilitación que se aplicaba como Dios le daba a entender a la mujer maravillosa que me aceptó en este lugar, es el que se describía en el libro que encontré con mi esposo, el método Filadelfia. Aun con todas las carencias sobre el verdadero trabajo de este programa en ese lugar, mi hijo tuvo muchos avances. Lo inició aquí, pero a la par investigué los requisitos para llevar a cabo el método de manera formal. Debo reconocer que mientras más me involucraba, un dolor abrazaba cualquier idea de una vida personal.

Loreto es el nombre de la mujer que dirigía este lugar, auspiciado por un patronato de mujeres con dinero, algunas, madres de hijos con lesión. Era una casa de dos pisos adaptada con materiales y aparatos que se requerían para llevar el método.

Llegaba ahí todos los días a las ocho de la mañana después de dejar a Ray en el kínder. En el



camino iba cantándole a Carlos las canciones que lo hacían sonreír; necesitaba llenarme del ánimo que me daba su sonrisa.

Los primeros meses fueron terriblemente duros. Llegar y ver las condiciones de todos me era sumamente doloroso, ya no sólo nuestra situación. Carlos lloraba desde que llegábamos hasta que regresábamos a las cuatro de la tarde a casa, donde seguíamos trabajando con algunas partes del programa que requerían repetirse incansablemente.

Al principio bloqueaba mi corazón y mis sentidos para soportar lo que me golpeaba de ese lugar donde empecé con la terapia y el dolor causado por el llanto interminable de mi hijo, pero al llegar a casa lloraba inconsolable hasta sentir que me quitaba de encima toneladas de peso.

Mi esposo iba por las mañanas cuando podía, no a ver cómo progresaba Carlos, sino a asegurarse de que yo no estuviera enloqueciendo. Tiempo después de que empezamos a trabajar en casa y que me vio más tranquila, me comentó que cuando estábamos trabajando aún en ese lugar, me veía realmente mal. Sé que perdí la sonrisa mucho tiempo, pero todo se acomoda.

Las condiciones del lugar eran muy pobres: no había suficientes ventiladores para tantas personas, el piso donde se arrastraban los niños no

tenía ninguna protección, las mamás y sus hijos se sentaban en el rincón asignado con sus bolsas de ropa, pañales y demás. Poco a poco hice de este espacio casi mi segunda casa y pasé de dejar de sentir pena por todo y todos, a valorar profundamente el bienestar que todo esto en conjunto nos daba a los que ahí pasábamos gran parte del día. No sé en qué momento comencé a sentirme más relajada y a transmitir alegría y esperanza, supongo que cuando fueron visibles los avances de Carlos.

Entrar al programa de los Institutos para el Desarrollo del Potencial Humano, situado en la ciudad de Filadelfia, Estados Unidos, de donde proviene el método en el que estaba trabajando, exige cumplir una serie de requisitos por parte de ambos padres del niño con lesión cerebral. Primero era leer el libro y haber iniciado un programa casero basado en la explicación que se da en éste. El segundo paso era tomar un curso exclusivamente para padres que se imparte cada cierto tiempo en Filadelfia y sólo cada año en la ciudad de México, para el cual tuvimos que esperar. Ahí se nos asignó un tutor que recibiría por correo y telefónicamente toda la información de lo que se hacía en casa y de los progresos, datos que serían el pase para ser aceptados en el programa

intensivo. Lo que se evalúa de esta información es la perseverancia de los padres, medida con las horas que se le dedique al método.

Había que trabajar todo el día. Al despertar, Carlos debía iniciar con el programa de las máscaras: una bolsa de plástico adaptada con un resorte en la boca de ésta y un pequeñito tubo en un extremo por el que se permite la entrada de oxígeno, ya que se coloca la bolsa en la cara del niño, cubriendo nariz y boca, sin que entre aire por otro lado más que por el orificio del tubo. La máscara debe permanecer en un principio por un minuto a partir de que la respiración del niño empiece a acelerarse. Todo este proceso tiene una explicación lógica y científica.

Esta parte del programa es uno de los pasos fundamentales. Lo difícil para mí era tratar de acostumbrarme a la cara de desesperación de Carlos ante la urgencia de oxígeno mientras llegaba el minuto de quitársela, sostenerle las manos para que no se la arrancara en su angustia de sentir su asfixia.

Cuando pienso en esto, pareciera que soy yo la que tiene la máscara puesta, siento que se me acorta la respiración. Puedo decir que esto le salvó la vida en muchos sentidos, pero yo quedé traumada con el cronómetro que sonaba cada cinco minutos

del día para hacer el ejercicio de la máscara de un minuto, y así durante todo el tiempo que estuviera despierto, aun a la hora de sus comidas. Al día, repetíamos esta acción sesenta veces por lo menos. Entre máscara y máscara, hacíamos los patrones cruzados de movimiento en una mesa especial catorce veces al día, cada una de éstas por otros cinco minutos con un intervalo de entre quince y veinte minutos. En esos intervalos, Carlos tenía que leer el material que yo hacía para el programa de lectura, arrastrarse pecho a tierra cuatrocientos metros divididos en partes, gatear mil seiscientos metros, caminar cinco kilómetros y una serie de cosas más. Esto fue cuando el programa estaba en la parte más activa. Es un proceso que va en aumento, y conforme se van logrando cosas, las actividades van disminuyendo y se suplen por nuevas para desarrollar otras habilidades.

Antes de empezar de forma intensiva, tuvimos que esperar nueve meses para recibir por correo la invitación a unirnos al grupo. La carta llegó un día de julio, a casi dos años de esperarla, y debíamos presentarnos en los Institutos el 23 de septiembre de 2001. Se tambaleó el viaje unos días por el atentado en Nueva York, pero aun con todas las restricciones que pusieron en los aeropuertos y el miedo a que sucediera algo más, nos fuimos.

Para llevar a cabo esta terapia en casa, necesité contratar a dos personas a quienes poco a poco fui entrenando y que trabajaban con nosotros de lunes a viernes y que se alternaban para el trabajo de los sábados y domingos de siete de la mañana a siete de la noche. También contratamos a otras dos personas para que se ocuparan de mi casa, de su limpieza y la comida, además de ser nanas de Ray.

Hicimos un hermoso equipo de trabajo. Estoy segura de que ellos cuatro no llegaron por casualidad, adoraron a mis hijos y se dedicaron en cuerpo y alma a su trabajo. Rosi estuvo conmigo diez años en terapia, al igual que Alberto; Sara está conmigo desde que nació Ray, así que lleva diecisiete años viviendo en casa, y Ana ya tiene doce cocinando deliciosamente para todos. Son parte de mi familia.

Nada me detenía. Aun después del huracán Isidoro en 2002, sin agua y sin luz por más de ocho días, trabajamos en casa sin parar. Las caminatas de cinco kilómetros las hicimos con obstáculos, ya que los parques estaban devastados.

En esa ocasión, en nuestra visita semestral a los Institutos, Carlos obtuvo tres victorias: levantarse del suelo de forma independiente y quedar de pie; en caminata, por alcanzar los cinco kilómetros, y

en el programa de lectura, al tener un determinado número de palabras aprendidas y en su nivel de comprensión.

Obtuvimos un especial reconocimiento de los decanos, ya que de los cincuenta años de funcionamiento del Instituto, Carlos era el segundo niño que tenía tantos logros en seis meses, a pesar de todas las dificultades climatológicas que hubieran podido atrasar el trabajo. Regresamos todos muy contentos a casa y con mayor entusiasmo para seguir trabajando.

Durante cinco años viajamos cada seis meses a Filadelfia; un mes antes, perdía kilos de peso por la presión y tenía contracturas en cuello y espalda. Eran muchas las presiones: lograr las metas que nos ponían en el programa, seleccionar gran parte del material que había leído en seis meses para llevarlo como evidencia, preparar las enormes maletas para estar ahí diez días, arreglar con la familia para dejar a Ray con ellos cuando no nos acompañaba (iba con nosotros una vez al año), hacer una lista de sus actividades para que su abuelita lo llevara, preparar un día antes todas las comidas especiales de Carlos para su traslado, meterlas en neveras especiales para que se conservaran, empaclar medicinas, pedir recetas para pasar el Valium por la aduana en caso de que le

diera alguna convulsión en el avión, y tener sumo cuidado con su salud desde quince días antes para que no se fuera a enfermar.

El trayecto del viaje era estresante. Me angustiaba por anticipado que fuera incómodo cuando él quería dormir, lo que hacía sobre mis piernas y las de su papá cuando aún no tenía que pagar un asiento para él, pedirles a las aeromozas que calentaran su comida, que se hiciera popó en los pañales y tener que caminar hasta los diminutos baños para cambiarlo. Cada seis meses las cosas eran más difíciles porque él era más grande.

Ya en Filadelfia, teníamos que ir al supermercado y preparar en la noche sus comidas para la estancia, a veces de más de diez horas, en el Instituto. El estrés de la espera era enorme, ya que las citas son por grupos de niños, aproximadamente veinte, con sus padres o los familiares que estaban involucrados en la terapia.

Esperar el turno, demostrar tus logros, tomar una serie de conferencias mientras se sigue trabajando ahí con los niños, ya que el lugar está acondicionado para no perder tiempo y que se arrastren, gateen, caminen, hagan los cientos de ejercicios con las máscaras, lean y demás. La parte linda era ver a todas las familias de distintas partes del mundo, conversar y compartir logros

de nuestros hijos. La gente del Instituto siempre era muy amable con todos.

De regreso a casa, era llegar el sábado por la noche más cansados de lo que nos fuimos, recoger a Ray, desempacar, ir al supermercado a la mañana siguiente porque no había nada de comer y empezar a lavar toneladas de ropa sucia.

El descanso era sólo el lunes, cuando llegaban las nanas y los ayudantes de terapia a cuidar a Carlos mientras yo intentaba dormir unas horas más. El martes todo empezaba de nuevo. Yo evitaba pensar, mi mente estaba en pausa.

Lo que me salvó la vida ante todo este estrés durante los años que viajamos fue levantarme de lunes a domingo a las cuatro de la mañana a correr doce kilómetros de lunes a viernes, sábados ocho y domingos dieciocho. Eran los sesenta o noventa minutos en que mi cuerpo se desconectaba y mi cabeza podía pensar en otra única cosa: terminar de correr esos kilómetros día con día. En siete años no me enfermé ni de un catarro; no había tiempo que perder. Regresaba a casa a las seis de la mañana ya relajada, para preparar el desayuno de Ray, dejarlo en la escuela a las ocho, regresar a hacer terapia y material para ésta.

A las diez de la noche sólo ponía la cabeza en la almohada y perdía la conciencia, todos y cada



uno de estos pesados días. Dejé las fiestas, los amigos, gran parte de las reuniones con mi familia y me olvidé de mí y de todo a lo que aspiraba ser.

Muchas veces quería caer enferma y estar en una cama de hospital atendida por muchas enfermeras; ése sería el pretexto para descansar sin culpa de estar perdiendo tiempo. Mi vida era la carrera, la terapia y atender a Ray como podía.

Carlos, en todos estos años y con este método, logró infinidad de cosas. Cuando iniciamos no tenía reflejo del susto, podía estallar una bomba a su lado y no se inmutaba; sus pupilas no se dilataban con la luz; vivía con la respiración entrecortada, ya que no tenía un patrón respiratorio; no tenía el reflejo prensil, el de Babinski; no había sensibilidad en su piel en la mayor parte del cuerpo, pero en otras, como las manos, la cabeza y la boca, era hipersensible.

Con este método logró agarrar su biberón, sentarse, ponerse en posición prona, arrastrarse, gatear, levantarse del piso y caminar, caminar con intención, dirigirse por voluntad hacia algún lugar. Correr diez metros agarrado de la mano, dar algunos brincos con ayuda. Comer asistido.

Debo reconocer que me costó mucho trabajo convencerme de que el programa de lectura estaba funcionando. Era una parte del método en que

él no mostraba mucho interés. Era rara la vez que fijaba la vista en el material, yo tenía que estarle buscando la mirada; sin embargo, en uno de los viajes, la persona que examinaba esa parte del programa fue quien le preguntó a Carlos sobre lo que yo le había leído unos minutos antes, y a quien respondió con toda claridad. Estaba realmente sorprendida. Debo aclarar que cuando los niños no hablan, como es el caso de Carlos, todo es visual. Las preguntas están escritas y ellos sólo tocan las respuestas cuando tienen movilidad y coordinación, o simplemente miran la respuesta cuando no la tienen. Mi hijo respondía cuando se le daba la gana tocando y, a veces, sólo miraba.

Una de las tantas formas de sobrevivir a esto también era la manera en que acomodé mis deseos sobre sus logros. Nunca pensaba en mi deseo de que caminara cuando aún no podía sostener ni el biberón. Una vez que lo sostuvo, mi mente avanzaba al siguiente deseo, que consistía en que se sostuviera sentado; luego, que se sentara solo, y así, paso por paso.

Logramos recuperar sus reflejos; sin embargo, el desorden en la sensibilidad de su cuerpo aún permanece. Vive con ansiedad de morder cosas duras, hasta sangrarle las encías, en raras ocasiones deja que le acaricie el pelo.

El método también abarca la parte de la alimentación. Quién iba a decir que el año que estudié nutrición y todo lo que aprendí de forma autodidacta cuando tenía mi gimnasio me fuera a ser tan útil. Hacía sus dietas contando calorías, y en el caso particular de Carlos, era aún más delicada esta parte, ya que se habían manifestado las secuelas del daño intestinal causado por los antibióticos que tomó por tanto tiempo. Era una dieta muy reducida en variedad, nada con gluten, conservadores, colorantes, ni carnes frías, res, puerco, lácteos, azúcar ni sal.

A pesar de todos estos cuidados, el problema de los intestinos empezó a agudizarse con diarreas y su intolerancia a los mismos alimentos.

Con el paso de los meses pude percatarme de que las convulsiones estaban directamente relacionadas con lo que comía. Empezaron de forma muy leve, a veces casi imperceptibles en el momento, ya que después se dormía y quedaba hipersensible al sonido, y su estado de alerta mejoraba de manera impresionante. Lo malo es que ya no dormía en las noches y todo el trabajo de terapia empezaba a complicarse. Llegó el momento en que se hicieron tan severas, que no nos quedó otra opción que recurrir a los anticonvulsivos, en contra de la voluntad no sólo de mi esposo y mía, sino

de los Institutos, ya que uno de los objetivos es lograr que los niños las superen sin medicamentos o con lo mínimo de ellos cuando no hay más remedio que emplearlos.

Esta parte de la historia fue sumamente desgastante, y el detonante de todo lo que había resistido mi cordura. Trataba de no llorar cuando veía a mi hijo sacudirse, o caer al suelo desde la silla, o despertar cuando sentía que su cuerpecito brincaba incontrolable, ver sus ojos abiertos totalmente mirando a la nada y sus pupilas totalmente dilatadas. Le daba cachetadas, pellizcos, le ponía hielo en el pecho, máscaras, lo llamaba en voz alta diciendo su nombre y asegurándole que nada malo pasaba, que yo estaba ahí, junto a él. Veía la cara con lágrimas de angustia de mi otro hijo cuando le tocaba presenciarlas, esperaba minutos eternos a que terminara la convulsión, para después acariciarlo y velar su sueño inmediato, o moverlo hacia su cama cuando no se podía sostener de un lado de su cuerpo.

Ya sabía yo que después de esto venía la mala noche, ya que no podría dormir a causa de la hipersensibilidad auditiva consecuencia de la convulsión. Esperaba la desvelada con un nudo en la boca del estómago y suplicándole a la vida que pudiéramos dormir todos porque estábamos exhaustos al final del día.

Después de una crisis convulsiva, quedaba alterado, a tal grado que, al acostarnos, yo trataba de que hubiera absoluto silencio, pero hasta mi respiración lo hacía brincar y despertar; conciliar el sueño nos podía llevar a permanecer despiertos hasta las seis o siete de la mañana. A veces no quería estar acostado, gritaba y golpeaba las puertas o ventanas. Yo, en esas horas, no podía contener las lágrimas de desesperación y rabia que me escurrían a borbotones por la cara, porque lo único que deseaba en ese momento era dormir.

El día siguiente era día perdido para la terapia. Qué terrible. ¿Cómo aguanté? No lo sé. Había días en que estallaba y lloraba a gritos hasta sacar todo mi dolor, desesperación, rabia y tristeza.

Las convulsiones se volvieron las enemigas del trabajo, se hicieron recurrentes y él quedaba muy desorganizado neurológicamente. Yo sentía mucha presión cada vez que se acercaba el próximo viaje, ya que el trabajo se iba atrasando. Además, empezó a perder las pocas palabras que había logrado articular y eso me tenía muy triste.

Empezar a usar anticonvulsivos fue muy desagradable, ya que se quejaba todo el día, nos pellizcaba y nos empujaba, pues no toleraba tener a nadie cerca. Lo difícil de esta parte fue llegar a la dosis ideal, además de acertar al medicamento

correcto, ya que, en su caso, no todos le sentaban bien y había que empezar de nuevo. Quitábamos poco a poco el anterior y pasábamos por un lapso de quince días de síntomas hasta lograr estabilizarlo. Hubo días en que llegó a tener hasta ocho convulsiones de más de dos minutos; yo creía morir de desesperación. No me sentía con ánimos ni con la seguridad de dejarlo un minuto solo por el temor de que le viniera la crisis estando parado y se golpeará la cabeza. Emocionalmente empecé a ponerme muy mal y a sentirme desgastada. Por mi razón comenzó a rondar la idea de tomarnos un descanso, al menos para controlar la dieta y, por supuesto, las convulsiones.

Después de siete años decidí que necesitábamos unas vacaciones. Carlos ya no quería dar un golpe. La terapia que la mayor parte del tiempo había estado llena de entusiasmo, se volvió terapia de llantos, cólicos, convulsiones, malas noches y desgano. Yo sentía desfallecer moralmente cada dos pasos, Ray reclamaba atención a gritos y mi esposo se llenó de canas ante la preocupación por mi estado emocional, la salud de Carlos y el dinero. Tenía la idea de suspenderla sólo unos meses por el miedo a perder lo ganado y a no alcanzar lo mucho que faltaba. Escribí una carta a su tutor explicando la situación y nos dijo que tomáramos

el tiempo que fuera necesario. A los dos meses, no quería saber nunca más del método. Estaba muerta, me sentía vacía.

La lucha por alcanzar las metas semestrales del método fue sustituida por la lucha contra las convulsiones y los cólicos recurrentes. Fui quitando alimentos, viví por meses buscando en internet, en distintos grupos de padres como nosotros, intercambiando tips y compartiendo tristezas.

Para no sentirme culpable de no querer regresar a la terapia que habíamos llevado, hacía lo que me daba un poco de tranquilidad y busqué otras opciones de trabajo que fueran más relajadas y en las que él estuviera tranquilo. Así coincidí con una mamá que me recomendó a un médico que estaba en Monterrey que me podría ayudar con el problema de los intestinos.

Hicimos la cita y emprendimos una vez más uno de esos pesados viajes, tan estresantes por la comida. La explicación que nos dio sobre la dieta que empezaríamos me sonó lógica en ese momento, y en mi desesperación hubiera aceptado cualquier cosa.

Carlos comenzó a comer única y exclusivamente carne de pollo hervido con sal y todos los pellejos; su bebida era el agua. Sus comidas eran

cuatro veces al día, 350 gramos de carne ya cocida y molida. Al principio no fue difícil, porque él no pedía más. Se acabaron los cólicos que nos habían llevado muchas veces al hospital, en los que se revolcaba de dolor y no sabíamos lo que le dolía. Eran momentos terribles. Aprendimos a distinguir con su llanto y su molestia cuando era cólico y cuando era dolor de cabeza.

Al mes y medio, su masa muscular se había incrementado impresionantemente, creció de estatura, disminuyeron las convulsiones, pero las manchas en la piel eran muy notorias, ya que había una enorme deficiencia vitamínica y no toleraba ningún suplemento. Todo lo que me pedía el doctor eran vitaminas que tenía que pedir a Estados Unidos, y acabaron en la basura porque, al administrárselas, las convulsiones venían una tras otra. Él dormía la mitad del día y eso me angustiaba, ya no quería caminar en el parque, cada día su vida se hacía más sedentaria. Empecé a desesperarme, y a pensar si algún día él podría volver a comer más cosas. Emocionalmente, yo estaba muy mal. Lloraba muy seguido de tristeza.

En ese entonces, cuando le comenté a un médico sobre la dieta, sus comentarios fueron ofensivos, me dijo que cómo podía privar a mi hijo de todo lo demás. Por lo general soy muy prudente



cuando me ofenden, pero esa vez le contesté que, afortunadamente, sus hijos estaban sanos y no tenía que estar moviendo cielo y tierra por su salud. De nuevo pensé en los monstruos en que se convierten los médicos al creer que todo lo que dicen los libros que estudian es lo que existe. Yo estaba con mi hijo las veinticuatro horas del día y conocía cada una de sus reacciones que se salían de su "normalidad". Eso no tuve que aprenderlo estudiando medicina, la vida me lo restregaba en la cara a cada instante.

Carlos estuvo once meses comiendo sólo pollo, hasta que las circunstancias me pusieron en el camino a otra familia que me recomendó a un nuevo médico de Ciudad del Carmen. Me puse en contacto con él y fuimos a verlo; a este hombre le debo mi tranquilidad. Lo primero que me recomendó fueron unas vitaminas de veinticinco pesos que le sentaron de maravilla, y desde ahí arrancamos.

El día que llegué por primera vez a su consultorio le dije que ponía la vida de mi hijo totalmente en sus manos, que yo estaba derrotada. Hoy lo único que Carlos no tolera es el gluten, y aun así puede comer pastel el día de su cumpleaños, desde hace dos, después de no haberlo hecho por doce años.

En algún momento era un dilema, un conflicto moral producto de todo lo que aprendemos sobre cómo deben ser las cosas, elegir el regalo de cumpleaños o de Navidad. Pensar en un juguete que le gustara o en algo que llamara realmente la atención nos era muy difícil. Ahora lo he resuelto comprándole cosas que necesite, y para que juegue, sabemos que los tambores de madera le fascinan. Su abuela paterna es quien se los ha regalado en los últimos años.

Tener un hijo limitado en muchas funciones indispensables para su independencia y supervivencia puede ser frustrante al principio, no sólo como madre que desea hijos “completos y sanos”, sino como mujer atormentada por el deber “moral” de tener que hacer la propia vida a un lado para sentirse “normal” ante los ojos de Dios y del resto de los mortales.

Para mí, esto representa una de las jugadas incomprensibles de la vida, y más que considerarla un castigo o una lección, es algo que me ha ayudado a ser mejor persona con los demás y me ha dado una oportunidad profesional, porque sin pedirlo me involucré en cosas que me gustan y me abren posibilidades antes no contempladas, al permitirme volver a pensar en planes y proyectos que si bien son muy distintos a los que tenía en

mente hace diez años, los tengo en las manos y llenan totalmente mi espíritu. Llegó mucho antes de lo esperado el momento para pensar de nuevo en mí y en mi vida personal.

Al principio de esta situación, cuando decidí hacer una pausa sin límite de tiempo en mi vida, en ningún momento me detuve a pensar en lo que significaría con el paso de los años. Caí en la cuenta, cuando suspendí la terapia y me quedé sin hacer más que el papel de mamá y ama de casa. Los días en los que cada minuto era tan valioso y tan corto, se convirtieron en minutos eternos. Cuando dejé la terapia, dormí como dos semanas seguidas, despertaba temprano, salía a hacer ejercicios, regresaba a bañarme y a desayunar, sentía que venía el cansancio y me acostaba a dormir de nuevo más horas durante el día.

Al pasar las semanas, cuando mi cuerpo se sintió más descansado, fue cuando sentí el vacío. Me repetía que necesitaba retomar mi vida porque el papel de ama de casa, y nada más, no era lo mío. Así que, al tomar conciencia del tiempo, comencé a pensar en cómo aprovechar lo que había aprendido, ya que aparentemente era mi única experiencia.

La edad en la que, supongo, uno adquiere experiencia laboral después de estudiar una carrera

fue el tiempo que dediqué a la terapia con mi hijo. Así que, antes de caer en la frustración, preferí buscar las “ventajas” que pudieran tener, hasta cierto punto, las cosas aparentemente malas de toda esta etapa de mi vida, y esta actitud me ha ayudado a sentirme satisfecha en muchos aspectos de los papeles tradicionales que desempeño como mujer y como ser humano. Fue entonces cuando comencé a ver cosas que no había contemplado para mi futuro personal, como todos los conocimientos adquiridos en materia del desarrollo del cerebro humano y su rehabilitación.

Sin embargo, otro tipo de sentimientos también me han invadido por ratos a lo largo de este viaje: tristeza, cuando pienso que, a pesar de todo lo hecho, no hemos logrado escuchar la voz de Carlos diciendo por lo menos una frase continua. Sería grandioso conocer el tono de su voz, esa melodía cuando un niño articula varias palabras para expresarse. Cada día se acerca más la dolorosa idea de su dependencia hasta en sus necesidades más básicas, como comer; sólo deseo que cuando le llegue la hora de irse, lo haga antes que yo para que nunca le falte lo que sólo puede darle su madre, o que nos vayamos los dos juntos. Lo que más me fulminaba el ánimo era cuando su hermano me preguntaba esperanzado si Carlos

se iba a curar. Yo intentaba buscar una manera sutil de decirle que cada día se alejaba más la posibilidad que tanto deseábamos.

Hoy Ray, ya con diecisiete años, después de innumerables charlas, sabe cuáles son las causas de la lesión de su hermano y que lo más probable es que su condición siga siendo muy limitada. Hemos llorado juntos; sin embargo, sé que él sigue en el proceso de entender la situación, ante la percepción de la gente y la forma cruel de expresarse acerca de las personas como su hermanito, a quien ama y a quien incluye en parte de sus planes de vida.

Sé que Ray deseó por mucho tiempo poder jugar con su hermano, pero nunca pudo ser de la forma que él quería. Su relación está basada en besos y apapachos que se dan mutuamente, más por el lado de Ray que del propio Carlos.

Hemos platicado y él me ha dicho que nunca sintió coraje hacia su hermano, sino hacia todos los que estaban cerca de él, pero que ha superado la prueba. Ama a Carlos, lo ayuda, lo baña, lo cuida y ha sido un niño que siempre habla de su hermano con mucho orgullo ante la gente. Lo único que no tolera es que se discrimine a cualquiera en situaciones similares a las de él. Esto me da una enorme tranquilidad porque creo que, a

pesar de todo el sufrimiento y culpas que cargué por años respecto a mi tiempo con Ray, él valora todos mis esfuerzos.

En la nueva búsqueda de mi persona, de mis planes, pensé en iniciar la carrera de medicina, o de rehabilitación, posiblemente psicología. Evalúe las opciones y, en ese lapso, una de mis hermanas, psicóloga, con quien infinidad de veces llegué deshecha en llanto, me planteó la posibilidad de estudiar una maestría en psicoterapia sin tener que estudiar la carrera de psicología, ya que mis créditos de la certificación que recibí en Filadelfia en Rehabilitación y Desarrollo del Cerebro Humano, podían ser el pase para que me permitiera estudiar la maestría. Y así fue.

Entrar a la maestría fue la mejor decisión en mi vida profesional, y ha sido un parteaguas.

Tratar de ver la vida de forma diferente y aceptar que las cosas son así, como llegaron, y que a pesar de todos mis intentos, y los de muchos otros, en algunas cosas quedamos muy lejos de alcanzar lo que nos pudiera hacer sentir mejor respecto a la vida de Carlos, no ha sido tarea fácil.

Carlos aún no habla, es decir, no articula palabras, sólo balbucea. La hipersensibilidad auditiva es un subir y bajar todos los días, a veces mientras está despierto, y hasta una hora después de haber

conciliado el sueño, está con las conchas en las orejas para bloquear el ruido. No tiene percepción de fondo, sus cambios de temperatura corporal son muy frecuentes, se le ponen muy frías las extremidades, y cuando está así, grita y es necesario ponerle las conchas. En unos minutos su temperatura vuelve a la normalidad.

A veces le lastima la luz de los focos. De vez en cuando se le acorta la respiración, sobre todo cuando hay mucha humedad en el ambiente. En cinco años sólo ha tenido una convulsión. Hay días en que sólo quiere estar acostado. Todo esto forma parte de su normalidad. Ya no me desespero tanto como antes; sin embargo, no deja de angustiarme. Tampoco trato de buscarle explicaciones a todo.

No sé cuándo, quizás hoy, mientras escribo, vaya cayendo en cuenta de que aceptar lo que me toca, tal y como llega, me ha dado una enorme paz, me ha permitido sentirme fuerte y libre. Esta experiencia me ha preparado para muchas otras cosas. No tengo miedo y esto me permite vivir y disfrutar todo lo que tengo, vivir intensamente cada evento en mi vida. El dolor no se disuelve, se queda ahí, en los recuerdos, pero hoy, y no sé si mañana, puedo darme el lujo de traerlos cuando quiero y usarlos como un medio para quitarme

peso de encima. El sentido de la vida no se encuentra, se construye.

Sigo en la lucha todos los días. A veces me siento desfallecer cuando las cosas se alejan o se ponen más difíciles de lo que espero, pero nunca falta una mirada o una sonrisa espontánea y pura de Carlos para levantarme el ánimo de nuevo. Siempre he estado convencida de que me encanta vivir; amo la vida a pesar de sus malas jugadas, las que ha compensado rodeándome de gente excepcional y quienes han hecho de almohadas sobre las piedras en este desgastante camino.

Muchas veces me gustaría ver las cosas que sólo los ojos de Carlos miran, entrar al mundo en el que vive y del que sólo puedo suponer es un lugar lleno de luz, calor y paz. Ojalá y un día me pudiera contar qué ve y escucha; lo veo tan feliz que me da envidia la felicidad de la que goza.

En algún momento de todos estos años pensé que habría dado cualquier cosa con tal de que Carlos pudiera disfrutar de las cosas de la vida como yo lo hago; sin embargo, ya no estoy tan convencida de ello. La vida es tal y como sucede cuando los hechos están fuera de nuestras manos, de nuestras decisiones.

Durante todos los años de terapia hubo momentos en que me sentía totalmente agotada física



y emocionalmente, sin ganas de nada. Por años estuve intentando levantar esa aparente cortina que nos impedía comunicarnos verbalmente; aún me es casi imposible saber cómo se siente. Al principio, su mirada extraviada aparentaba estar lejos del sentimiento, pero conforme fue mirándome se fue llenando esa caja vacía, la que, supongo, ni siquiera distinguía qué era todo ese calor agradable del que era atiborrado. La única respuesta de que algo de mí le era grato, era verlo dormirse o tranquilizarse al escuchar mi voz al cantarle una canción. En realidad, todo lo que implica el significado de la vida para Carlos sólo son suposiciones mías, a las que me he aferrado para darle sentido a mi dolor.

Ahora, aun sin decírmelo con palabras, sé que a pesar de todo siempre hemos estado comunicándonos, puedo sentir que me quiere, su mirada me lo dice todo. Antes tenía la necesidad desesperada de escuchar su voz diciendo cualquier cosa, ahora me conformo con lo que puede darme. Hubo un periodo en el que pudo articular unas cuantas palabras que llegaban sorpresivamente, esto era música para mis oídos, esa voz ronca, dulcemente ronca. Desafortunadamente, cuando llegó la etapa de las convulsiones, esas palabras se esfumaron.

Muchas veces me dolía la vida, me dolía Carlos.  
Muchas veces me sentí satisfecha y en paz.

También pasé por periodos en que se tambaleaba mi fuerza de voluntad, mi valor, mi tranquilidad y esperanza. A veces perdía esa actitud fuerte ante la vida, me sentía con poca energía y sin ganas ni siquiera de pensar. Sólo quería huir, o dormir y despertar hasta ver que todo era como antes; era la desesperación de no tener respuesta a muchas cosas sobre la salud de Carlos, y hubiera sido tan diferente si le hubiera encontrado una explicación, aunque no estuviera en mis manos solucionarlo, esos días lo único que deseaba era que todos se fueran y me dejaran sola con mi alma.

En los últimos seis años me he topado con gente que me cuestiona que mi hijo no esté llevando algún tipo de ayuda. Al principio me causaba no sólo incomodidad sino culpa. El día de hoy siento que no tengo que darle explicaciones a nadie sobre las decisiones que hemos tomado mi esposo y yo sobre la vida de Carlos.

Hemos acomodado nuestras existencias; también tengo derecho a una vida. Cuando dejamos la terapia, lo llevamos a uno o dos lugares, pero me entristecía que fueran espacios en los que sólo

pudiera convivir con gente como él. Cuando intenté que fuera con su sombra a la escuela donde iba su hermano, me dieron un rotundo no.

Después de haberme liberado de culpas, me da mayor tranquilidad que esté en casa, cuidado por personas de mi absoluta confianza, más cuando pude desarrollarme profesionalmente, tengo un trabajo en una universidad como psicoterapeuta y mis consultas por las tardes. Él está en casa con sus nanas; por las tardes vamos al parque, Carlos es un hombrecito de catorce años, barbudo, de 1.70 metros de estatura. Aun sin terapias su estado neurológico mejora poco a poco, así como su equilibrio y su atención. Expresa cariño, da besos y sonrío la mayor parte del tiempo. Dice mamá y papá.

He hecho hasta el día hoy absolutamente todo lo que ha estado en mis manos por la salud y vida de Carlos. Ya no me angustia que no vaya a la escuela, que no tenga amigos, que actúe a sus catorce años como un niño esclavizado en los tres; que a los ocho entrara en la pubertad o que nunca pueda disfrutar de una relación de amistad o de pareja.

Lo único que quiero es sentir que es feliz —dentro de mi concepción de felicidad—, rodeado de amor como hasta el día de hoy, y complacerlo

en las pocas cosas que supongo disfruta, como pasear en coche o dormir en hamaca y despertar cada día de su vida frente a su madre, su padre y su hermano mientras lo llenamos de besos y apapachos.

Si las condiciones de Carlos al nacer hubieran sido las esperadas, no sé qué estaría escribiendo. Posiblemente mi vida hubiera sido menos intensa y quizá no existiría esa necesidad de escribir sobre ella, el final versaría sobre la percepción de mí y la relación con todo lo que me rodea. En la realidad, mi historia siempre estará acompañada de Carlos, porque cada pensamiento, decisión, acto, deseo o sueño que tenga gira en torno a él cada segundo de nuestras vidas. Siempre estaremos agarrados de la mano.

Graciela Enríquez Enríquez  
coordinó esta edición de 1 000 ejemplares

El cuidado de la obra estuvo a cargo de  
Yvette Couturier

Se terminó de imprimir en septiembre de 2013

Diseño gráfico editorial  
Solar, Servicios Editoriales, S.A. de C.V.  
Calle 2 núm. 21, San Pedro de los Pinos  
03800, México, D.F.  
55 15 16 57

En la composición se utilizaron tipos  
Baskerville en tamaños  
8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18 y 22 puntos

Editado por  
DEMAC