

# *Güerónica*

Macarena Merino



## UNO

Mis papás se casaron en 1961 y hoy ya hubieran cumplido cincuenta años de casados. Ella tenía dieciocho años y era la mujer más guapa que se haya visto en la vida. La Elizabeth Taylor mexicana. Estoy segura de que si hubiera vivido en California, la habría encontrado un productor, la habría llevado a Hollywood y habría competido con esas bellezas legendarias.

Mi papá lo sabía y por eso, cuando la vio, no la dejó ir. Él tenía veinticinco años, carrera y maestría terminada, planes, proyectos y un brillante futuro por delante.

El número favorito de los dos era el ocho. Se hicieron novios en un día ocho, se casaron en ocho y planearon tener ocho hijos (cuatro hombres y cuatro mujeres).

Mi papá tenía un buen trabajo en una empresa transnacional, y mi mamá, *la Muñeca* (como le dicen por bonita), quiso estudiar al terminar la preparatoria, pero se casó y, como se usaba entonces, se dedicó a construir un hogar con hijitos y todo.

La primogénita fue Mónica. Mónica *Güerónica*, una niña preciosa de caireles rubios, enormes ojos verdes y un carisma impresionante. Le siguió la Macarena, o sea yo. Calladita, tímida, siempre a la sombra de su hermana mayor. A los pocos años llegaron Daniel, el amiguero y alegre, y Bernardo, el pequeño intelectual, para completar la familia perfecta. Dos niñas y dos niños. No eran los ocho planeados, pero si la mitad de eso, y éramos perfectos. ¿Qué más le podía pedir a la vida una joven pareja de esposos? Una casa casi propia, cuatro hijos sanos, un trabajo con perspectivas interesantes, un grupo cada vez más grande de amigos, las familias cerca, etcétera.

Mónica bailaba ballet y hacía gimnasia olímpica. Tenía gracia y facilidad; en un festival anual fue la Bella Durmiente, el papel principal. Tocaba la guitarra, cantaba en el coro de la escuela. Tenía muchas amigas. Siempre soñaba con enamorarse, casarse y tener muchos hijitos. Ella jugaba a las muñecas, hacía casitas y servía la comidita. Yo la miraba siempre hacia arriba. Me decía qué hacer, qué decir. A mí me gustaba vestirme igual que ella, y me esperaba a que ella se vistiera para copiarle. Era mi ídolo, quería ser como ella.

Nosotras íbamos a escuela de monjas, sólo de mujeres, y los niños a escuela de padres, sólo de hombres. Así se usaba. Era el México de los años sesenta y setenta. Mis papás se esforzaron mucho por ser modernos en la educación, tomaban cursos, leían libros. Siempre los escuché decir que la única herencia que nos iban a dejar era la educación, así es que hacían lo posible para que así fuese. Clases de inglés por las tardes. Club obligatorio para hacer ejercicio. Mi mamá era la “vocal” del salón, y siempre participaba en la mesa directiva de la escuela; era más dedicada, preocupada, siempre atenta a cada una de nuestras necesidades. Si Mónica quería tomar clases de gimnasia, la llevaba después del ballet y antes del inglés. Si Daniel estaba en el equipo de futbol, iba a todos los partidos y le echaba porras. Bernardo hacía triatlones; todos tenistas, todos bilingües.

## DOS

Cuando Mónica terminó la primaria, los compadres más queridos de mis papás mandarían a su hija de la misma edad que mi hermana a un internado en Estados Unidos para que aprendiera inglés y tuviera esa experiencia de vida; mis papás quisieron mandarla a ella también.

En esa época, como a los trece o catorce años de casados, mi papá se había independizado y tenía encima muchas obligaciones económicas con cuatro hijos y un nivel de vida que sostener. Además, en México entramos en una de tantas crisis económicas y fue imposible mandarla ese año, como ellos querían. Para el siguiente, yo terminaba la primaria, y al parecer, las cosas se habían estabilizado un poco, por lo que decidieron que yo me fuera a ese internado.

Ahora que lo pienso, no sé por qué me fui yo y no ella, que era la mayor y siempre abría el camino en ese tipo de experiencias, y yo la seguía. En esa ocasión, me tocó a mí abrir camino y cursé el primero de secundaria allá. Para mí fue una experiencia maravillosa. Aunque extrañé muchísimo a mi familia, aprendí inglés, conocí otra cultura, me independicé, y me demostré a mí misma que podía ser yo y no la sombra de mi hermana. Cuando regresé para entrar a segundo de secundaria y Mónica a tercero, decidieron que esta vez sí se iría ella, pero no a Estados Unidos, sino a un internado en Inglaterra. Tampoco sé por qué no la mandaron a donde yo fui, si mi experiencia había sido tan buena y ya conocían los trámites a seguir; tal vez para que cada una tuviera su lugar y la experiencia fuese única. No lo sé. Igualmente, unos

años antes, cuando nos mandaron a un campamento de verano, cada una fue a uno diferente, en el mismo año, lo cual –ahora que lo pienso– complicaba la logística. Yo extrañé muchísimo mi casa, no hice ninguna amiga, mientras que ella fue la más feliz y lloró cuando se terminó (yo, de la felicidad de volver a mi casa) y por años siguió en contacto con todas sus amistades.

Cuando regresé de mi año fuera, Mónica tenía quince años, iba a fiestas “de baile”, tenía pretendientes y muchas amigas. Estaba emocionadísima por su próximo viaje. Yo había dejado de verla un año completo, así que, aunque me sorprendió encontrarla tan diferente, supuse que era por la emoción que tenía de irse, y porque a mis ojos ya había “crecido” mucho. Eso de que fuera a fiestas con niños, de que la invitaran a salir, era para mí el indicador de que mi hermana se estaba convirtiendo en una mujer de mundo.

Unos pocos días antes de irse, un niño que le gustaba llegó a despedirse de ella. Mónica estaba contentísima de verlo y bajó a recibirlo en pijama. Tengo la imagen clarísima, yo pensaba: “¿Cómo se atreve a bajar en pijama?, ¿por qué no se vistió?” En retrospectiva, ésa fue la primera señal de que algo era diferente, que yo recuerde. También me preguntaba cómo era posible que no estuviera nerviosa de viajar sola al otro lado del mundo. A mí me habían llevado mis papás y me habían acompañado, pero ella se iría sola, tenía que hacer conexiones de aviones y no conocía a nadie. Sí hablaba inglés, pero no gran cosa, y yo veía que iba sin temor alguno.

Eso fue en 1977. Al parecer, su llegada al internado fue sin sobresaltos y, al poco tiempo, empezaron a llegarnos sus cartas. No había celulares y las llamadas de larga distancia eran prohibitivamente caras; además, parte de la experiencia era el de verdad estar lejos. “Estoy feliz, este lugar es increíble”, hasta allí todo normal... “Yo tengo un llamado especial, Dios me habla y me dice que tengo la misión de dar a conocer a Jesús”. Huy, esas monjitas, ¿qué le estarán diciendo?...

Se fue en septiembre, y en octubre llegó un reporte de la escuela: “La niña no se concentra, no estudia, duerme poco, habla mucho, no pone atención”. Eso sonaba raro, pues siempre había sido alegre, pero muy bien portada, y mis padres pensaron que quizá las monjas inglesas eran muy exigentes.

En noviembre, el reporte de la escuela decía: “Llevamos a las alumnas a un paseo a Londres y su hija se nos perdió. No la encontrábamos, y todo el paseo se echó a perder por su culpa; está fuera de control”.

De parte de ella, seguían las cartas con ideas de grandiosidad: “Mándenme más dinero, ya se me acabó el de todo el año. Soy la más lista de la escuela, todo mundo me adora. Dios me escogió para difundir su mensaje...” En diciembre, una llamada telefónica desesperada de las monjas: “Vengan a recoger a su hija, no podemos con ella, no puede estar ni un día más aquí, no la podemos controlar, está muy enferma”.

Como ir a recogerla era carísimo y mis papás no entendían qué pasaba –si las monjitas inglesas eran unas exageradas o si realmente había algún problema–, le pidieron a un amigo sacerdote que vivía a dos horas del internado que fuera por ella y la subiera en un avión de regreso a México.

Se fue con una maleta y regresó con cinco. El vuelo completo de Londres a México se la pasó gritando, corriendo por el pasillo, hablando sin parar, teniendo que ver con cada persona que iba en el vuelo. También tuvo que hacer conexiones, y gracias a una pareja de mexicanos con los que viajó desde Londres y con los cuales no paró de hablar, no perdió el vuelo en Dallas, pues se había ido a meter a las tiendas sin fijarse ni importarle el horario.

Traía regalos para todo el mundo. A mí me trajo cuatro vestidos idénticos, tres tallas más grandes que la mía, y no paraba de decirme que estaban divinos, que me los probara, que le modelara.

Eran las tres de la mañana. En cuatro meses había engordado diez kilos. No durmió en toda la noche; decía que Dios le hablaba y que tenía que decirle al mundo su palabra.

Vació en nuestra recámara las cinco maletas llenas de cosas que traía, y me dijo que había que acomodar los clósets de las dos. Entonces, sacó todas las cosas de su clóset y todas las del mío y vació en una pila enorme cajón sobre cajón.

A primera hora de la mañana, sin que nadie hubiese dormido y con mis papás absolutamente impresionados –definitivamente, las monjas tenían razón–, la llevaron al hospital.

Estaba completamente fuera de control. La internaron y empezaron a hacerle pruebas de todo tipo. Le pusieron una bata de esas que usan allí, y ella se escapaba del cuarto, se metía a las habitaciones de otros pacientes, daba vueltas de carro por los pasillos, se hizo amiga de todas las enfermeras y de cualquiera que la dejara entrar a su cuarto. Nada le daba pena. No parecía estar enferma físicamente. Esa Navidad la pasamos allí, completamente desconcertados.

Después de varios días de no entender nada, llegó mi papá mientras yo seguía acomodando todas las cosas que ella había sacado del clóset, y me explicó que lo que había tenido era un *nervous breakdown*, así me lo dijo, en inglés. Fue una crisis nerviosa y le había dado por la emoción del viaje. Como que a mí lo de *breakdown* me sonaba a que debería estar descompuesta, y lo que parecía era estar MUY compuesta. Ojalá hubiese sido sólo eso, una crisis temporal provocada por una emoción muy grande que, con un poco de descanso y algunos tranquilizantes, se pasaría, ojalá.

Fue entonces cuando todo empezó, cuando la vida de nuestra familia perfecta habría de dar un giro y salirse del camino por el que suponíamos iríamos. Este camino diferente, al que nos llevó “la crisis nerviosa”, el *breakdown* de Mónica, nos convirtió en lo que hoy somos como familia, como individuos. A veces me pregunto cómo hubiéramos resultado mis hermanos, mis papás, yo y ella, sobre todo, si no hubiésemos sido elegidos por el destino para portar el estandarte de la enfermedad mental. Obviamente, la pregunta es absurda, pero a veces me gusta imaginar que todavía tengo a mi hermana mayor diciéndome qué hacer.



## TRES

Después de varios meses, muchos doctores, noches sin dormir y una hija irreconocible, el diagnóstico oficial fue: enfermedad maniaco-depresiva. Según la página de internet [Psiquiatría24X7.com](http://Psiquiatría24X7.com), se define así:

El trastorno bipolar (enfermedad maniaco-depresiva) es un trastorno del estado de ánimo, lo que significa que los síntomas son alteraciones o anomalías del estado de ánimo. La depresión mayor es una enfermedad más corriente, cuyos síntomas son principalmente los de un estado de ánimo “bajo”. El trastorno bipolar implica episodios graves de manía y depresión. El estado de ánimo de la persona oscila desde excesivamente “alto” e irritable, a triste y desesperado y vuelta otra vez, con periodos de estado de ánimo normal en el intermedio. A diferencia de los estados de ánimo normales de alegría y tristeza, los síntomas de la enfermedad maniaco-depresiva pueden ser graves y con riesgo de ser mortales. Sin embargo, debido a que muchos artistas, músicos y escritores sufren de enfermedad bipolar, a veces los efectos de esta enfermedad han sido trivializados y considerados, en cierta manera, como beneficiosos para la creatividad artística. De hecho, para aquellas personas afectadas por la enfermedad, ésta es extremadamente angustiada y perjudicial.

El trastorno bipolar es el tercer trastorno del estado de ánimo más corriente, después de la depresión mayor y el trastorno distímico. Afecta a casi el 1% de los adultos durante su ciclo vital. Típicamente, los síntomas comienzan durante la adolescencia o una edad adulta temprana, y continuarán repitiéndose durante toda la vida. Hombres y mujeres son igualmente propensos a desarrollar esta enfermedad

incapacitante. Las consecuencias de la enfermedad pueden ser devastadoras e incluir divorcios, desempleo, abuso del alcohol y de drogas. La enfermedad bipolar está a menudo complicada por la coincidencia del abuso de alcohol y de ciertas sustancias. Sin un tratamiento eficaz, la enfermedad bipolar conduce al suicidio en casi 20% de los casos.

Se dispone de tratamientos que reducen en gran medida el sufrimiento causado por el trastorno bipolar, y por lo general evitan sus devastadoras complicaciones. Sin embargo, a menudo, el paciente no se percata de este trastorno bipolar, ni tampoco los familiares, amigos o incluso los médicos. Las personas con trastorno bipolar sufren innecesariamente sin un tratamiento adecuado durante años e incluso décadas. Además, muchos pacientes no responden a un solo fármaco, y muchos no responden a varios de ellos. Esto significa que la norma suele ser un tratamiento combinado, ya que la combinación de distintos fármacos con métodos de acción diferentes puede ser más eficaz sin que aumente el riesgo de efectos secundarios.

Hoy en día, con el internet, en dos minutos y medio puedes investigar lo que quieras, pero en esa época y en México era muy difícil saber de qué estaban hablando. Además, el nombre de “enfermedad bipolar” se usa desde hace muy pocos años, y aunque ahora parece estar de moda el término, en ese entonces eran enfermos maniaco-depresivos.

Para mí —y creo que también para mis papás—, eso sonaba completamente extraño, nunca lo habíamos escuchado. Claro que mis papás sabían que había gente a la que le daban depresiones, eso de estar muy triste y no querer levantarse de la cama, pero ¿a los quince años? ¿Y por qué iba a estar triste la niña? Además la veían todo, menos triste ni deprimida.

Los doctores recomendaron que se buscara a un psiquiatra, y también que la siguiente vez que tuviese una crisis, por favor, la internaran directamente en el área de psiquiatría, no en el hospital

normal. ¿La siguiente vez? ¿Cómo? ¿Cómo saben que va a haber una siguiente vez? ¿Cuándo? Busquen al psiquiatra, hay mucho que aprender...

Muy en el estilo perfeccionista de mis papás, encontraron al mejor. La eminencia se llamaba (o se llama, quién sabe) Carlos Llano. Creo que lo vi una sola vez, pero tengo su imagen muy grabada (o tal vez se me confunda con las fotos de Sigmund Freud): un hombre muy sabio, muy serio, de barbas (sí, creo que le puse la cara de Freud...). Ratificó el diagnóstico y la empezó a medicar fuertemente y a recibirla para terapia en su consultorio. Sus palabras fueron como un cubetazo, no de agua helada, sino de ácido muriático: “Denle gracias a Dios de que le dio la enfermedad a esta edad y no cuando estuviera casada y con hijos; les recomiendo que no lo haga nunca (eso de casarse y tener hijos). La enfermedad es cíclica, eso quiere decir que va a tener episodios de manía (esa excitación absoluta) y de depresión. Los ciclos pueden variar en intensidad, en duración y en frecuencia. No sabemos cómo van a ser los de ella. Necesita tomar medicinas, cuando menos litio, que es un estabilizador, de aquí en adelante y para SIEMPRE. En ocasiones va a estar tan fuera de control que tendrá que ser hospitalizada. Tiene que venir a terapia. Esto puede ser hereditario, etc., etcétera”.

¿Qué, qué, qué, qué, qué?... Y, bueno, yo a ese Freud le tengo mucho resentimiento por lo que pasó después, pero la eminencia tenía razón. Hasta se quedó corto. Pero eso lo sabemos hoy, treinta y cinco años después. En ese entonces sus palabras eran completamente ilógicas, incomprensibles y creo que nos parecieron hasta ofensivas. ¿Cómo es posible que a una niña perfecta de quince años le digas que sería mejor que no se casara nunca, que no tuviera hijos porque, primero, no los iba a poder cuidar, y segundo, les podría heredar la enfermedad, que tendrá que tomar medicinas por el resto de su vida, que se prepare para estar internada junto con los locos y que su destino es la enfermedad mental?

Claro que ese año escolar fue perdido para ella, y como íbamos a la misma escuela, si repetía el año, nos hubiera tocado juntas, con sus amigas allí, pero un año arriba. No resultaba práctico, y decidieron inscribirla en otra escuela. Escogieron una en la cual estaban mis hermanos, que para entonces ya era una escuela mixta y donde tendría la oportunidad de empezar de cero.

Las niñas del colegio de monjitas veíamos el colegio de padres como un lugar exótico, lleno de testosterona. Como había sido una escuela de puros hombres, había muy pocas mujeres y el ambiente era muy diferente, así que era todo un reto para ella, pero estaba encantada con la idea.

El reporte oficial era que, como se había ido a Inglaterra y el programa era diferente, no se le había podido revalidar el año. Fue el primero de muchos intentos de mis padres de tratar de ocultar la realidad.

Para antes del verano ya estaba bastante normal. Había tenido depresión, pero no demasiado profunda, y parecía que todo había sido un mal momento que quedaba en el pasado. La vida volvió a su normalidad, y las palabras de nuestro Freud particular se guardaron en el último rincón del archivero. Si la gente preguntaba, “la niña tuvo un mal rato, pero ya pasó”.

No sé cuántas crisis más tuvo durante la prepa, pero fueron varias. Lo que sí sé es cómo era la dinámica: empezaba muy contenta, de muy buen humor, muy generosa, platicadora, desinhibida, se atrevía a hacer cosas que normalmente no hubiera hecho, cantaba a todo volumen, lloraba con facilidad, se irritaba al primer no. Todo el dinero que tenía se lo gastaba y más, dormía poco, poquísimo. Hasta allí todo bien, eso se llama hipomanía. A todos nos pasa a veces. Unos días nos sentimos muy contentos, animados y con ganas de hacer muchas cosas, y no hay por qué temer, es más, debemos aprovechar esos días en nuestras vidas porque nos volvemos productivos, logramos muchas cosas.

Lo difícil es cuando esa subida de ánimo, de bienestar, no se queda allí y se convierte en manía. Allí es cuando el sentimiento

de grandiosidad se exagera, cuando literalmente Dios le habla y tiene que ir a cumplir con su llamado. Hablar, hablar, hablar sin parar. Sin ningún reparo, con la persona que se le pusiera enfrente. Luego el llanto fácil, la carcajada a flor de piel. Sin necesidad de dormir ni un minuto. Así todo suena a libro de texto, muy explicativo e impersonal, pero, que sea tu hermana la que en la fiesta de la escuela se suba a bailar y a cantar a todo volumen encima de las mesas y tú la tengas que ir a bajar porque se están burlando de ella, o que sea la que le diga al niño que te ha gustado en secreto durante años: “Mi hermana está enamorada de ti desde siempre, tiene un cuaderno lleno de corazones con tu nombre, mírala, allí tan solita, ya hazle caso, ja ja ja...” Eso, eso, es otra cosa.

Durante esos años, cada vez que a Mónica le daba la manía, mi mamá se la llevaba a alguna casa que le prestaban fuera del Distrito Federal. Había unos amigos que tenían una casa en medio de la nada por Querétaro, ésa era de las buenas, porque no había mucha gente alrededor. También había una casa por Cuernavaca, de una tía, que servía muy bien para el propósito. El objetivo era molestar al menor número de gente, porque cuando está maníaca pierde ese filtro de conciencia que tenemos en las relaciones con los demás. También, en gran medida, era para que el menor número de personas se enteraran de que se le zafaban los tornillos por un tiempo; ésa es la verdad.

El razonamiento era que si pasando la crisis, ella regresaba a la normalidad, qué caso tenía que la vieran así, la gente no entendía nada y mis papás no querían que la etiquetaran como “la loquita”.

Mi mamá se pasaba semanas enteras en esas casas con ella, vigilándola, cuidándola, sacándola de los lugares y los chismes adonde iba a meterse, y administrando la innumerable cantidad de medicinas que le recetaban.

Mi papá, mis hermanos y yo las alcanzábamos los fines de semana, a veces. Cuando llegábamos, Mónica ya les estaba dando

clases de inglés a todos los niñitos del pueblo, se había caído o pegado cuando menos unas tres veces al día, dormía sólo después de fuertes tranquilizantes y trataba de salvar nuestras almas diciendo que era una “enviada del Señor”.

Mi papá le tenía mucha paciencia y sabía manejarla muy bien. Desde ese entonces, “la carcelera” ha sido mi mamá, porque era ella quien hacía que se tomara las medicinas que la noqueaban tres veces al día, la que la sacaba de la escuela donde ella se sentía tan bien y popular para llevarla a encerrar a un pueblo, la que le decía que no gritara, que no molestara a la gente, cuando lo que ella sentía era todo lo contrario, que estaba siendo la más divertida, que todos querían estar con ella. Cuando mi mamá ya no podía controlar la situación en sus retiros de la civilización, entonces llegaba el momento de internarla.

El tema de los hospitales psiquiátricos es para un libro completo, y más adelante me explayaré en él, pero aquí dejo dicho que son los lugares más extraños, tristes, y, para mí, incomprensibles del mundo.

No sé qué recuerden mis hermanos de esas épocas, creo que no mucho porque estaban muy chicos, y entre nosotros no hablábamos del tema, nunca. Bueno, yo no hablaba de eso nunca, con nadie. Mi mamá me daba la explicación técnica del asunto: ya está mejor, o sigue muy acelerada, vamos a tener que hospitalizarla, etc. Jamás la vi llorar ni quejarse ni explotar, así que yo tampoco lo hacía; ni siquiera me atrevía a preguntarme a mí misma cómo me sentía, o si acaso sentía. Era algo que sucedía en nuestras vidas; lo asumes, te callas y ya.

Milagrosamente, y a pesar de varias crisis, Mónica y yo terminamos la prepa el mismo año. Yo en mi escuela de monjitas, niñas y muchos mensajes religiosos grabados en mi mente, y ella en su escuela mixta, más cosmopolita y habiendo superado varias crisis maniaco-depresivas.

Es injusto que me acuerde tanto de las “manías” y tan poco de las depresiones. Seguro es porque en éstas no se mete con nadie,

no hace que pasemos vergüenzas, no hace nada. No se puede ni levantar de la cama, pero por supuesto que para ella son las épocas más negras. Sentirte fracasada, sin ganas de hacer nada, sólo llorar, sufrir y dejar de comer. De la depresión es tan difícil salir como de una manía. Hay que tomar medicinas, encontrar la dosis correcta, sufrir los efectos secundarios. No importa si te viene a hablar el santísimo papa, si te dicen que la vida es bella y que todo va a estar bien. A veces son meses así. También las ha padecido, bastantes y profundas.





## CUATRO

Entonces, sigamos con la historia. Nos tocaba tomar al mismo tiempo la difícil decisión de qué estudiar. Hasta allí, parecíamos dos hermanas comunes y corrientes empezando nuestras vidas. Decidí estudiar Ingeniería y ella Diseño Gráfico, e íbamos las dos a la misma universidad, cerca de la casa. Para esas épocas, mi papá ya había tratado de hacer funcionar varios negocios sin demasiado éxito y estaba poniendo una fábrica de electrónicos. Sus finanzas estaban bastante amenazadas. A eso había que añadirle dos colegiaturas de universidad, que a mis hermanos también los mandaban un año fuera a su experiencia de inglés, las hospitalizaciones de Mónica, la devaluación del peso, la crisis del perro y todas las otras interminables crisis, además de mantener un nivel social por arriba del que nos correspondía. La cosa no estaba fácil.

Cada vez que le daba una manía a Mónica, le daban medicinas tranquilizantes muy fuertes, en especial hay una que se llama Haldol (haloperidol), que se usaba mucho, y creo que se sigue usando hoy en día. Esa famosa medicina tiene efectos secundarios muy fuertes. Acabo de hacer una búsqueda rápida en internet y, cuando menos, hay una lista de treinta y cinco que suenan bastante graves. Uno de ellos, en el número quince dice: “movimientos involuntarios, tics”. Cuando la empezaba a tomar, se ponía tiesa toda ella, caminaba como robot y la mirada se le ponía en blanco. Al poco tiempo le empezaban a temblar los brazos y las piernas, pestañeaba sin parar y a mover el cuello de un lado a otro. Pero funcionaba para tranquilizarla.

La eminencia, el doctor Freud, nunca les dio importancia a los efectos secundarios, ni nos advirtió que podían surgir, y las primeras veces, de hecho, al dejar de tomar la medicina, los movimientos poco a poco iban desapareciendo, después de meses.

En una de las crisis, como a los diecinueve o veinte años, le mandó el Haldol como siempre, e inmediatamente empezó a aparecer el robot y los movimientos; en lugar de bajarle la dosis, se la aumentó porque no salía de la manía. Después de una crisis maniaca, hay que ir disminuyendo las medicinas poco a poco, e igualmente se esperaba que poco a poco fueran bajando los movimientos, pero esa vez no fue así. Pasó el tiempo, pasó la manía, pero los movimientos se quedaron allí.

Fue entonces cuando Mónica recibió el segundo devastador diagnóstico de su vida: “Pues, con la pena, pero no se te van a quitar los movimientos, NUNCA... Te dio una enfermedad provocada por el Haldol que se llama discinesia tardía, y consiste en tener movimientos involuntarios en todo el cuerpo, es INCURABLE y, probablemente, progresiva. Lo único que se puede hacer es tratar de controlarlos, claro, tomando más medicinas para SIEMPRE”. La definición según [Psiquiatria24X7.com](http://Psiquiatria24X7.com):

La discinesia tardía, o DT, es un efecto secundario de los antipsicóticos antiguos, llamados neurolépticos clásicos, que aparece después de varios años de tratamiento.

La DT se caracteriza por repetidos movimientos involuntarios. Involuntarios significa incontrolables. Estos movimientos pueden ser continuos o espasmódicos. Sólo desaparecen mientras se duerme o cuando se hace algún movimiento determinado. La manifestación más común es el movimiento de los músculos de la boca, que puede implicar a las mandíbulas, la lengua o la boca entera. Parece que los pacientes están constantemente masticando o tragando. Los movimientos pueden también afectar a los brazos, las piernas o el tronco.

La DT no es peligrosa en el sentido de amenaza para la vida, pero es evidente y por ello embarazosa. Molesta a otras personas y hace

que quienes la padecen estén menos predispuestos a los contactos sociales; normalmente, porque sienten que provocan una atención no deseada. Es, por tanto, estigmatizante: a esta gente se le tacha de tener un comportamiento extraño.

La DT aparece sólo en tratamientos de larga duración con neurolépticos clásicos: 20-40% de los pacientes tratados con los neurolépticos clásicos sufrirán DT. El 10% sufrirá síntomas graves de la DT, mientras que 50% experimentará síntomas leves o moderados. Cada año de tratamiento con neurolépticos clásicos aumenta el riesgo de DT entre 3-5%. Las mujeres y la gente mayor tienen el mayor riesgo de sufrirla.

El tratamiento, una vez que la DT aparece, es difícil: los fármacos que se utilizan en ocasiones para controlar los temblores a corto plazo no funcionan en el caso de la DT, o incluso la empeoran. Si la DT aparece, la dosis del fármaco utilizado debe ser modificada gradualmente, o el fármaco debe cambiarse por otro. En algunos casos, la DT puede desaparecer espontáneamente.

Una de las principales ventajas de la nueva clase de antipsicóticos que han aparecido desde 1993, es que causan menos efectos secundarios no deseados, entre ellos los movimientos involuntarios. Para alguno de ellos es demasiado pronto para decir si realmente provocarán menos DT. Sin embargo, en algunos estudios de larga duración, la incidencia de DT fue 4-6 veces menor con los nuevos fármacos que con los antiguos. En otros estudios se observó un descenso de los indicios de DT.

La situación de por sí difícil, se volvió mucho más. Ya no eran sólo las depresiones de tres meses sin querer salir de la cama o las manías dando de gritos, escapando de la casa, fumando y comiendo sin parar o insultando a la gente. Ahora, cuando ese viacrucis pasaba, se quedaba el otro: el de los movimientos involuntarios. Brazos, cuello, cara, todo el día, todo el tiempo, de un lado para el otro, de arriba para abajo, a los lados, temblores, guiños, parpadeos. Ella entraba en ese diez por ciento de los pacientes que sufren síntomas graves. Más medicinas, más tratamientos, nuevos doctores.

Desconozco el detalle del retiro del famosísimo doctor Freud del caso, pero supongo que como él no era especialista en discinesia, no había mucho que pudiera hacer. Lo que me parece muy triste es que simplemente se haya retirado y nunca más haya preguntado por ella. No sé qué piensan los doctores ni hasta dónde llega su responsabilidad, y tampoco hasta dónde se deben involucrar con sus pacientes, pero, al parecer, a esta eminencia le valió gorro el caso. Nunca más volvimos a saber de él. Se lavó las manos. “Yo no sé tratar esa enfermedad, adiós, ¡hasta nunca!”

En el Instituto Mexicano de Psiquiatría había un médico investigador, Héctor Ortega, que era psiquiatra y el único especialista en México en enfermedades de movimientos. Con él fueron a dar mis papás, siempre buscando al mejor. Y aunque había que recorrer la ciudad completa, hasta la salida a Cuernavaca, no importaba con tal de encontrar la cura. La discinesia es de la familia de enfermedades a la que pertenece el Parkinson y tienen síntomas muy similares, pero la discinesia la provoca un medicamento, así es que hay muy poca gente que la padece. El doctor Ortega entregó su vida completa a encontrar la cura. Su conejillo de Indias: Mónica Merino.

El problema con muchos de los tratamientos para los movimientos es que provocan estados alterados, como la manía o la depresión, así es que el panorama se tornaba cada vez más complicado: movimientos involuntarios = medicina fuerte. Medicina fuerte = crisis maniaca o depresión. Crisis maniaca o depresión = medicina fuerte, y así en un círculo eterno.

Entonces estábamos en la universidad, y con muchísimo trabajo pudo terminar el primer año. En esas épocas, en Diseño Gráfico todo se hacía a mano: planos, dibujos, perspectivas, bocetos. A mano. Con las manos temblorinas, misión imposible. A pesar de que mi papá se pasaba noches enteras ayudándole a hacer sus trabajos, o de que sus amigas la metían a sus equipos y no tenía que hacer mucho, al poco tiempo resultó obvio que no podría seguir con la carrera.

Poco a poco se iba tornando más difícil ocultar lo que pasaba. Las ausencias del mundo todavía se podían justificar, pero ¿los movimientos?, simplemente imposible. Además, ¡como si alguna de las dos cosas fuera contagiosa!

Hasta antes de la discinesia, Mónica seguía teniendo mucho pegue, la invitaban a salir, tenía un pretendiente al que ella despreciaba y que moría de amor por ella. Nunca le faltaban invitaciones, y menos cuando estaba maniaca y toda desinhibida. Cuando se acercaba algún galán un poco más en serio, mis papás se ponían a temblar pensando en lo que podría pasar, siempre recordando las palabras de advertencia de nuestro Freud mexicano.

Cuando los movimientos llegaron para quedarse, los pretendientes fueron desapareciendo. En México somos muy poco tolerantes ante las diferencias y las discapacidades, eso hoy en el siglo XXI, pero en aquella época y sobre todo a esas edades, cuando la imagen es lo más importante, mucho más.

Yo seguí estudiando y ella no. Yo empecé a salir con amigos, a tener vida fuera de la casa. Yo salía a clase de siete de la mañana y no regresaba a mi casa sino hasta después de las diez de la noche, cuando ya todos estaban casi dormidos.

Y seguía sin hablar del tema, nunca, con nadie. Mónica era un no tema, aunque en mi cabeza era casi el único. Otra cosa que hacía era no generar problemas. Ya mis papás tenían de sobra, así es que yo no crearía ni uno más. Me convertí en la mujer sin problemas, siempre todo bajo control.

Por esas épocas tuve un novio al que amaba con locura. Era buenísima gente, pero le pasaban cosas muy raras, le daban una especie de bloqueos y se quedaba callado, empezaba a sudar y, por más que le hablaba, le traía un vaso de agua, le echaba aire, no reaccionaba, se quedaba ido, viendo al vacío. De repente se levantaba, después de una hora así, y se iba. Al día siguiente estaba como si nada y, por más que le preguntaba qué le había pasado, no me decía nada, ni él mismo sabía.

Yo lo amaba, pero algo en mi cabeza me decía que su bronca era como la de Mónica, fuera de su control. Me pasaba noches enteras pensando qué hacer, sola y sin platicarlo con nadie, como siempre. Decidí terminar con él por esos dos o tres episodios que le sucedieron frente a mí, en los que su mente se iba lejos. Me sentí culpable, mala, y la mujer mas egoísta del mundo. Cuando me preguntaban por él, sólo decía: “No pasó nada, ya terminamos”, restándole toda la importancia que para mí sí tenía. Quince años después me enteré de que lo acababan de diagnosticar con esquizofrenia; después de todo, mi intuición había sido correcta. La culpa me duró hasta entonces.

## CINCO

Fueron pasando los años. A veces había temporadas bastante largas sin episodios maniaco-depresivos, y como que a todos se nos olvidaba el asunto y regresábamos a hacer nuestra vida más o menos normal. Claro, excepto Mónica, quien padecía con sus movimientos todo el día.

Mi papá seguía haciendo negocios, tratando desesperadamente de pegarle al que nos cambiaría la vida. Mi mamá seguía impresionantemente guapa, siempre arreglada, siempre correcta y siempre perfecta, muy admirada por todo el mundo por la manera en que manejaba la situación, con una fortaleza a prueba de todo.

El doctor Ortega intentó controlar los movimientos: de repente mejoraba un poquito, pero muchas veces se quedaba igual, y otras se ponía peor. En ocasiones no podía ni tomar una sopa porque se le caía todo. Y no dejaba de moverse, sólo dormida. No entiendo muy bien qué pasa con las neuronas a la hora de estar dormidos, como que se duermen también.

En Houston hay un centro, The Movement Disorders Clinic, donde sólo se dedican a enfermedades del movimiento, y el especialista más importante del mundo está allí, el doctor Jankovic. Con muchos esfuerzos económicos, fueron a dar con él. La recibía cada seis meses, le mandaba unas medicinas que en México todavía no se conseguían, y estuvieron yendo durante varios años. Sí la estadística es que el ochenta y cinco por ciento de la gente mejora notablemente, a ella le tocó ser del quince por ciento que se queda igual.

Otro tratamiento que le hacían allí era inyectarle Botox, antes de que lo usaran para quitar arrugas, porque paraliza los nervios. Le inyectaban los brazos con la esperanza de que, cuando menos, pudiese escribir sin tanta temblorina. Eso, además de carísimo, era una solución muy temporal que, si le servía, le quitaba los movimientos a la mitad, ni siquiera lo suficiente para escribir bien, y se tenía que poner cada tres o cuatro meses.

Para entonces yo estaba por terminar la carrera, y ella decidió, animada por mis papás, por una sicóloga a la que iba y por ella misma, empezar una nueva carrera. Pensó que al tener ella misma una discapacidad, sería una excelente terapeuta para niños con problemas de aprendizaje. ¡Quién mejor que alguien que sabe lo que se siente para ayudar a los que padecen algo similar! ¿Verdad?

Se inscribió en la carrera de Educación Especial, objetivo bastante ambicioso, pero lo hizo con muchos ánimos y muy esperanzada de poder terminar esta vez.

Todas sus compañeras eran cuatro o cinco años más chicas que ella, pero aun así hizo muchas amigas y empezó a tener una temporada muy buena: hacía trabajos, compraba material didáctico, estaba muy ocupada y contenta.

A la mitad de la carrera, después de dos años, había que empezar a hacer prácticas con niños. En la universidad tenían de esos cuartos donde hay un espejo y la gente puede estar afuera viendo lo que hacen adentro. Las terapias eran de lenguaje, de visión. Le ponían unas tarjetas al niño para que repitiera las palabras, y cosas así, que podía hacer perfectamente.

Cuando los niños la veían con sus tics, sus movimientos y su voz muy ronca, se asustaban un poco, pero los que se aterraban eran los papás. “Por favor, que no nos toque la de los tics, no queremos a la señorita que no para de moverse, mi hijo no la quiere... Jamás iríamos a una terapia de aprendizaje con alguien así...” Y así fue como llegó a su fin su corta carrera como terapeuta de



educación especial. La llamaron los directivos de la Universidad de las Américas y le dijeron que no podía seguir estudiando allí. Todas las materias de práctica las tenía reprobadas y nunca podría ejercer. Otro duro golpe a la autoestima.

En el ínter, sus amigas de la prepa ya habían terminado la carrera, estaban por casarse, tenían trabajo o empezaban a tener hijos. Las segundas amigas, las que eran más chicas, iban en la etapa anterior, la de los novios y la preparación de las bodas. Y ella se encontraba otra vez en cero.

Yo terminé la carrera, empecé a trabajar y poco a poco fui creciendo y saliendo de mi mundo. Era la época, en los años ochenta, del *boom* de las casas de bolsa en México. Trabajar en alguna, sin importar qué hicieras, era una gran cosa. Y yo estaba allí. Éramos cientos de jóvenes egresados de buenas universidades. El panorama se me abrió. Me desconecté de lo que sucedía en la casa, salía con los nuevos amigos y conocí a un hombre que me robó el corazón. Exactamente al año de conocerlo, me casé, y además me fui a vivir fuera del Distrito Federal.

Para Mónica eso fue muy difícil. Ella seguía con la idea romántica de encontrar al hombre de su vida, y resultaba que la hermana chica, penosa, tímida e introvertida que era yo, se la “saltaba”. Ella sentía que lo que yo estaba haciendo era su plan de vida, y que no se valía que yo también quisiera lo mismo. De chica, yo nunca había jugado a las muñecas ni soñado con una boda, y era justamente lo que estaba haciendo, y antes que ella.

A partir de entonces, no tengo claro cuántas crisis bipolares ha tenido Mónica. Mi mamá ha sido la que ha visto totalmente por ella. La dedicación, la paciencia y el aguante que ha tenido son únicos. Yo he investigado mucho qué hace la gente con este tipo de problemas, con quién vive, quién los cuida, porque, por supuesto, ésa ha sido siempre la gran preocupación.

En Estados Unidos y los países del primer mundo, hay instituciones y casas donde los atienden, donde vive gente con problemas

similares, con cuidados, apoyo; de todos precios y sabores. En México están los hospitales psiquiátricos (donde normalmente no aceptan a los pacientes por más de tres meses); las instituciones del tipo de los Juaninos, que son para gente de muy escasos recursos; o de plano los manicomios, que son como una cárcel y para la gente completamente fuera de sí. A los demás, nos queda la familia y, en nuestro caso, el paquete completo se lo ha llevado mi mamá.

Así fueron pasando los años; cada uno fuimos haciendo nuestras vidas y Mónica siguió intentando hacer cosas. Después de los fracasos en las universidades, y animada de nuevo por mucha gente, estudió para ser maestra de inglés. Esa vez sí lo logró. Lo que no consiguió fue trabajo. En cualquier escuela, eso de los movimientos involuntarios asusta siempre. Hay mucha gente que, al verla moviéndose sin control, piensa que sufre de parálisis cerebral. Llegó a dar algunas clases particulares de inglés, eso sí, pero entre tanta crisis, tantos doctores y tanta enfermedad, siempre era difícil comprometerse y tener un trabajo fijo.

Quién sabe cuántas veces ha estado hospitalizada, porque no siempre que tiene una crisis maniaca es necesario hacerlo, pero cuando ya de plano su mente se dispara y entra en psicosis, es cuando es imposible controlarla en una casa, sobre todo porque puede correr peligro su vida. Por ejemplo, si ella cree que puede volar, podría subirse a una azotea y tratar de hacerlo (lo ha intentado).

Cada vez que tiene un episodio maniaco, repite las mismas obsesiones: que Jesús le habla, que ella tiene una misión, y no para de hablar, hablar, hablar sin coherencia; clasifica a la gente por colores y dice cosas como: “Tú eres verde, y como eres verde, haces daño; fulano es amarillo, cuidado con él”. Siempre hay una persona malísima que está en su contra, generalmente mi mamá, muchas veces yo. A mi mamá le dice que es una bruja, que es *la Tácher*, la que “la encierra en el manicomio”, la que hace que se tome las medicinas; le dice cosas muy hirientes, muy agresivas.

Mi mamá con los años ha aprendido a ponerse una coraza protectora y a no tomarle a mal las cosas que dice; sabe que es la enfermedad la que está hablando, no su hija, pero sí que es difícil llegar a ese punto. Así es, hay que aprender a no tomarlo de modo personal.

El mundo dentro de un hospital psiquiátrico es impresionante. Allí conviven personas de todas las edades que tienen depresión, esquizofrenia, paranoia, manía, intentos de suicidio, catatonia, psicosis, alcoholismo, drogadicción, trastornos obsesivos, ataques de pánico... No podría poner aquí la lista entera de padecimientos mentales, son miles. Cada quien tiene su enfermedad, su diagnóstico, diferentes doctores, distintos tratamientos. Y conviven entre ellos todo el tiempo. Hay terapias grupales que no les sirven de nada más que para enterarse perfectamente de los chismes de los demás: “Mira, la del 204 trató de suicidarse, el viejito del 122 grita por las noches que lo está persiguiendo Pancho Villa, la de las greñas no ha hablado en un mes que lleva internada, a esta pobre la vinieron a arrumbar los parientes porque perdió todas las propiedades de la familia”, etcétera. Fuman sin parar y supongo que están allí para ser vigilados las veinticuatro horas, para que se tomen sus medicinas, para que no les hagan daño a otras personas ni a sí mismos, y para que con el tiempo puedan “reintegrarse” a la sociedad.

En casos de depresión muy profunda o manía que no responde a los medicamentos, se aplica terapia electroconvulsiva o, como los conoce mucha gente, *electroshocks*. Existe una fuerte polémica en cuanto a su uso. Hay muchos países en los que están prohibidos, pero en México y Estados Unidos se siguen administrando hasta la fecha, en 2012, y con bastante facilidad.

La forma de aplicarlos ha cambiado mucho. Lo que hacen ahora es suministrar al paciente anestesia general y, con menos intensidad que antes, se dan en series, por ejemplo: cinco sesiones en el lapso de una semana. Con una vez que se aplican no

es suficiente. A veces es necesario poner más. Y sí, muchas veces ha sido la única manera de que Mónica salga de la crisis. La otra opción es esperar y confiar en que las medicinas funcionen o que, simplemente, “se le pase”.

Sus manías han sido tan fuertes que podrían pasar muchos meses, hasta años, sin salir de allí. Yo, personalmente, creo que los *electroshocks* sí afectan, que sí provocan pérdida de memoria permanente, no sólo temporal, y que sí matan neuronas y que provocan daño. Pero también creo que, desafortunadamente, no hay todavía ni con toda la tecnología tan avanzada en otros sectores médicos, una mejor opción. La terapia electroconvulsiva se administra en el hospital, mientras el paciente está internado. No creo que si llega alguien con una depresión muy profunda o con una manía muy fuerte, luego luego le apliquen los *electroshocks*. Es un proceso que toma tiempo para decidir, y es casi el último recurso.

Cuando Mónica sale de las sesiones, parece borracha, mareada, con muchísimo sueño y, normalmente, no se acuerda de nada. Creo que no duele, pero no lo sé de cierto. No puedo imaginar qué se siente. Al salir, casi no se acuerda de nada de lo que pasó recientemente.

En una ocasión le dio la manía en un viaje a Cuba (los viajes son uno de los factores detonantes de la enfermedad) y allí “se enamoró” de un cubano de éstos que embaucan a las turistas para salirse de la isla. Ella le creyó su rollo, le dio todo su dinero, le prometió llevarlo a México, darle trabajo y hospedarlo en su casa. Mi mamá logró, después de varios días de negociar con ella, vencerla por las buenas (cosa por demás estresante y sumamente difícil) de que se regresaran a México sin el galán.

La obsesión, esa vez, fue el cubano, el amor que le juró, cómo lo iba a salvar, etc. Directamente desde el aeropuerto, fueron al hospital donde pataleó, lloró, le contó a cuanta persona se le pusiera enfrente que estaba enamorada, que en cuanto saliera iba a regresar a Cuba sin la bruja de su madre para casarse con el Paco o el Toño o como quiera que se llamara el hombre.

La manía duró más de dos meses: eso significa más de sesenta días repitiendo obsesivamente lo mismo, diciendo a todo el mundo que *la Tácher* le quitó al amor de su vida, que en cuanto pusiera un pie fuera del manicomio, ella se regresaba con él. Esto es, hospitalizada y con una cantidad enorme de medicamentos tranquilizantes suministrados con puntualidad religiosa. Como a los setenta días se le administraron los *electroshocks*, una serie de seis, ya como último recurso.

Estuvo unos días más en el hospital. Al salir, casi ni se acordaba del viaje, perdió completamente la noción del tiempo, no se acordaba de las cosas que dijo ni de lo que hizo. Se vuelve dócil otra vez.

Pasado el tiempo, se acuerda del viaje, se acuerda de que hubo un galán, pero no se acuerda (o no quiere acordarse) de que el viaje detonó la manía y de que estuvo casi tres meses internada. En los momentos en que está maniaca, es cuando se vuelve a acordar de todas las otras veces que lo estuvo. La mente es un misterio; la enfermedad, más.



## SEIS

Íbamos en que logró sacar su título de maestra de Inglés. Impartió algunas clases, no muchas. Su único grupo permanente de alumnas ha sido el de las muchachas de servicio que van a la iglesia de la colonia, empujadas por sus patronas, a hacer la primaria o la secundaria. La gente de origen humilde siempre ha resultado la más tolerante, la que mejor acepta. Ellas la aceptan con sus movimientos, sus gritos (habla en un tono de voz muy fuerte, porque como tiene muchos movimientos en el cuello, su faringe y sus cuerdas vocales, con los años, se han afectado) y sus dolores, quejas y excentricidades, y no hacen juicios, simplemente la aceptan.

En 1992, cuando yo estaba embarazada de mi segundo hijo, a mi papá le dio un infarto masivo al corazón. Él llevaba muchos años con enormes presiones económicas. Había escogido meterse en la industria electrónica, la cual tenía una gran perspectiva de crecimiento cuando empezó.

Se dedicaba a vender y fabricar partes electrónicas, y tenía un proyecto muy ambicioso de fabricar bocinas para los coches. Llegó a producir y a vender las primeras. Para echar a andar desde cero la fábrica, se endeudó mucho. En el momento en que estuvo listo para producir en serio y con todo el proyecto empezado, pero en sus primeras etapas, en México se firmó el Tratado de Libre Comercio. De las primeras cosas que entraron a México fueron los componentes electrónicos, baratísimos, fabricados en plantas gigantescas y con años de experiencia. La competencia fue brutal y él no estaba listo para enfrentarlos. El negocio debió haber sido el de importación, no la fabricación, pero no sabía eso. Su estrés

y preocupación aumentaron y aumentaron hasta que lo alcanzaron. El día que cumplió apenas cincuenta y ocho años, murió.

Mi mamá se quedó, a los cincuenta años recién cumplidos, con una empresa quebrada y llena de deudas; una hija a la que, por supuesto, le vino una crisis maniaca; otra, a punto de dar a luz, y dos hijos estudiando en la universidad y sin saber qué hacer. ¿Cómo salió adelante? Con esa fuerza que saca de quién sabe dónde, siempre.

Su duelo duró cinco minutos. Mientras recibía las condolencias, recibía también avisos de embargo, notificaciones, ultimátums del banco. Había que arreglar eso. Había que ver quién atendía a Mónica; qué medicinas estaba tomando, qué tan acelerada estaba, si era necesario aumentar la dosis; no, esa medicina no se la den porque, la vez pasada, le provocó urticaria. Hay que llevarla al doctor, que la vea el gastroenterólogo porque ya le duele mucho el estómago; ahora se cayó, se pegó en la rodilla y anda con muletas; que no conteste el teléfono porque ya le dio de gritos al del banco y le dijo que ellos habían matado a su papá; hay que cuidarla, cuidarla, cuidarla...

Mi esposo, varios tíos y mis hermanos la ayudaron a negociar con el banco y a finiquitar y liquidar todos los asuntos de la empresa. Todo se logró gracias al seguro de vida que tenía mi papá, el cual se fue íntegro a pagar las deudas. Si no hubiese sido por ese dinero, seguiríamos endeudados hasta el día de hoy.

Bernardo dejó la universidad por un semestre para ayudarla. Daniel se buscó un trabajo. A mí, mi mamá me acompañó el día que nació mi hijo y se regresó a la mañana siguiente porque Mónica estaba muy mal, no sé si en el hospital o en la casa vigilada por alguna tía o por Santa Lily, la muchacha de servicio que nos vio nacer y que la conoce, y reconoce mejor que nadie. “No, pos tu hermana ya’stá otra vez mal, ahí anda a media noche despertándose para que le haga milanesas...”

Trato de pensar qué hacía Mónica día a día en esos años, cuando estaba “normal”, o sea, sin manía ni depresión, porque hay épocas



bastante largas sin crisis, sobre todo entonces. La verdad, no mucho. La clase que da en la iglesia siempre ha sido los miércoles de cuatro a seis de la tarde. En esas épocas hacía ejercicio, iba al club a clases de *spinning*, algo que hacía muy bien. Pero eso sería una hora dos veces a la semana. El resto del tiempo, veía la tele, iba a tomar café con las amigas (las cuales ya estaban plenamente en la maternidad y hablando de hijos y maridos). Cuando mis hijos eran chiquitos, era muy buena tía, siempre les llevaba regalos, jugaba con ellos, era la que se subía a los juegos con ellos. Como tenía mucho material didáctico del que había comprado para la fallida carrera de Educación Especial, los ponía a jugar y los entretenía.

Como a los treinta y pocos, empezó a tener síntomas que nunca antes había presentado. Le daban temperaturas de treinta y nueve o cuarenta grados que no le bajaban, le dolían las articulaciones, se le hinchaban las manos. Al parecer era algo nuevo y parecía no desaparecer. La temperatura era tan alta que tuvieron que internarla; esta vez en el hospital normal, no en el psiquiátrico, y después de pruebas, análisis, nuevos doctores, le llegó el tercer diagnóstico de una enfermedad incurable en su vida: “La señorita tiene lupus”. Según la página [www.lupus.org](http://www.lupus.org):

Lupus es una enfermedad inflamatoria crónica que puede afectar varias partes del cuerpo, especialmente la piel, articulaciones, sangre y riñones. El sistema inmunológico del cuerpo normalmente produce proteínas llamadas anticuerpos para proteger al organismo en contra de virus, bacterias y otras sustancias extrañas. Estas sustancias extrañas se llaman antígenos. En una enfermedad autoinmune, como lo es el lupus, el sistema inmunológico pierde su habilidad para notar la diferencia entre las partículas extrañas (antígenos) y sus propias células o tejidos. El sistema inmunológico en estas circunstancias produce anticuerpos en contra de “sí mismo”. A estos anticuerpos se les llama “autoanticuerpos” los cuales reaccionan con los antígenos propios para formar complejos inmunes. Estos complejos inmunes se producen en el torrente sanguíneo y pueden causar inflamación, daño a los tejidos y

dolor. En la mayoría de la gente, el lupus es una enfermedad benigna que afecta sólo unos cuantos órganos. En otros, puede causar serios daños y aun producir problemas que pongan en peligro la vida.

Existen tres tipos de lupus: discoide, sistémico y el secundario a medicamentos.

El lupus discoide (cutáneo) siempre se limita a afectar la piel. Se le identifica por ronchas que aparecen en la cara, cuello y la piel del cuero cabelludo. El diagnóstico de lupus discoide se corrobora con una biopsia de estas ronchas. En esta biopsia se observan cambios anormales que no existen en la piel sana o sin ronchas. El lupus discoide habitualmente no afecta los órganos internos del cuerpo y por este motivo el examen de los anticuerpos antinucleares (AAN) que se usa para diagnosticar la forma sistémica del lupus es negativa en estos pacientes. Sin embargo, en un gran número de personas con esta forma de lupus, los AAN son positivos aunque a niveles o títulos bajos.

Aproximadamente 10% de los pacientes con lupus discoide pueden cambiar a la forma sistémica de la enfermedad, la cual afecta casi cualquier órgano del cuerpo. Esto no es posible predecirlo o prevenirlo. El tratamiento del lupus discoide no previene la progresión a la forma sistémica. Los pacientes que progresan a esta forma de la enfermedad, probablemente tenían lupus sistémico desde el principio, con las ronchas discoides como principal síntoma.

El lupus eritematoso sistémico es generalmente más severo que el lupus discoide y puede afectar casi cualquier órgano del cuerpo. En algunas personas, puede afectar solamente la piel y las articulaciones. En otras, se afectan las articulaciones, pulmones, riñones y otros órganos o sistemas. Por lo general, no hay dos pacientes con lupus sistémico que tengan síntomas idénticos. En el lupus sistémico se pueden presentar periodos donde pocos o ningún síntoma estén presentes (periodos de “remisión”) o en donde la enfermedad esté activa (“recaídas”). Con mayor frecuencia cuando la gente menciona la palabra “lupus” se refiere a la forma sistémica de la enfermedad.

El lupus secundario a medicamentos se presenta después de algún tiempo de tomar fármacos recetados para diferentes enfermedades (que no son lupus). Los síntomas de este tipo de lupus son similares a aquellos de la forma sistémica. Los medicamentos relacionados más

frecuentemente con este tipo de lupus son la hidralazina (empleada para tratar la presión alta o hipertensión arterial) y la procainamida (que se usa para el tratamiento de las alteraciones del ritmo cardiaco).

El de ella es el eritematoso sistémico, por supuesto. Ahora que hice esta pequeña investigación veo que hay uno provocado por las medicinas, que hubiera sido bueno, porque ése se quita cuando se suspenden las medicinas, pero no fuimos tan suertudos. Me acuerdo de ella en el hospital. Mientras tenía temperatura, se sentía muy mal, pero cuando se le bajaba, estaba encantada. Creo que fue la primera vez que, al verla, pensé: “Está feliz, le encanta la atención”. Estaba sentada en la cama, haciendo el recuento de quién había ido a verla y cuántas veces, quién sólo la había llamado, quién le había llevado un regalo. Al salir, tuvo tema de conversación para rato

A la ecuación de su salud, había que añadir un reumatólogo, que son los que ven el lupus, cortisona (con todos sus efectos secundarios), que es lo que generalmente se usa para controlarlo (el lupus nunca se cura, sólo se controla), analgésicos para los dolores, caída de pelo y cuidados especiales, como no volver a asolearse nunca.

Esa imagen de Mónica encantada con los dolores y la enfermedad la he vuelto a ver muchas veces: cuando le operaron una uña enterrada, cuando la operación de las hemorroides, o la de los implantes de los dientes y, recientemente, con la histerectomía, y cada día, cuando le pasa algo, se pega, se cae o se lastima. (Un día, hace poco tiempo, mis hijos me reclamaron que cuando se enferman no les hago caso, que nunca los llevo al doctor, que todo lo curo con hielo, que cualquier dolor es para mí “dolor de crecimiento”, que soy pésima enfermera, y que cuando los veo tomando una aspirina, me pongo furiosa. Es cierto. Me declaro culpable, y no lo había hecho consciente hasta que me lo hicieron ver. Supongo que no quiero que aprendan que enfermándose van a llamar mi atención.)

El lupus se controló bastante bien con su dosis diaria de cortisona. Los síntomas que persistieron y que, al mezclarse con la

discinesia, resultaron devastadores fueron los dolores de las articulaciones. Una enfermedad hace que te muevas sin control, y la otra hace que se te inflamen esas articulaciones que no paran. Los dedos de las manos se le fueron haciendo anchos, curvados, como los de una viejita de ochenta años. Los pies igual, no le cabían en los zapatos. Le dolía el cuello, los brazos, las piernas, siempre.

Pasó el tiempo. Daniel se casó, se fue a vivir a Estados Unidos y empezó a formar su familia. Después de dos hombres, yo tuve a mi niña. También cuando ella nació, Mónica estaba maniaca, ¿habrá sido casualidad? No lo sé, de verdad no lo sé, pero mi mamá se tuvo que partir de nuevo en dos: atendiéndola a ella y visitándome a mí. Bernardo, el pequeño, creció. Se fue a estudiar lejos. Estando allá, se le ocurrió que era una buena idea que Mónica se independizara un poco de mi mamá, cosa que habíamos todos hablado antes y que ha sido el gran tema siempre, así que la invitó a vivir con él. No sé cómo fue el acuerdo, pero algo así como que ella le ayudara en el departamento arreglando, cocinando y esas cosas, que tomara algunas clases, en fin, que hiciera algo diferente y que se separara de mi mamá, que aprendiera a llevar una casa y a vivir sola, con la idea de que después lo hiciera sin él. Claro que todo fue financiado por la persona de la que era bueno independizarse...

Creo que estuvo dos meses, más o menos. No sé lo que pasó, pero no funcionó, o funcionó mientras estuvo allá. Ella regresó a su casa, a su rutina, a la enredada relación madre-hija.

Por esos años, además, a su médico maravilloso, el que dedicó su vida a encontrar la cura contra la discinesia, al doctor Ortega, le dio un cáncer fulminante y, en menos de dos meses, murió. Su muerte fue un *shock* tremendo, sobre todo para mi mamá, quien confiaba ciegamente en él.

El doctor Ortega trabajaba en el Instituto Mexicano de Psiquiatría como investigador, no tenía un consultorio particular, así que el archivo con toda la historia clínica de más de veinte años, se perdió. Así como así. Nunca apareció.

## SIETE

Por esas épocas, la cuarta enfermedad hizo, lógicamente, su aparición. Y digo lógicamente porque, después de tantos años de tomar medicinas en exceso, era natural que sufriera de gastritis medicamentosa. Cada mañana, tarde y noche, se pone un puño de pastillas en la mano, se las echa todas al mismo tiempo, y con un enorme vaso de agua se las pasa. Yo le he contado unas veinticinco pastillas al día, a veces más, si sumamos los relajantes musculares, antipsicóticos, antiinflamatorios, estabilizadores, cortisona, pastillas para conciliar el sueño, neurolépticos, vitaminas, tranquilizantes, las del estómago, etc. Lo difícil siempre es la combinación. Porque puede que el psiquiatra recomiende una cosa nueva muy buena que está sirviendo mucho como antidepresivo, y que el gastroenterólogo diga que eso es nefasto para el estómago, pero entonces le dan otra cosa que le aumenta los movimientos y, para bajarlos, una que le afecta las articulaciones, aunque esa maravilla que le quitó los dolores de las manos le provoca manía, y así es el cuento de nunca acabar. ¿Lo ideal? ¡Que dejara de tomar tanta cosa! ¿La realidad? Casi imposible llegar a ese estado, su cuerpo es completamente dependiente de las medicinas.

A todo esto, mucha gente se pregunta por qué toma tantas medicinas, por qué no intenta algo diferente, si hay en este mundo moderno tantas terapias alternativas.

Mónica tiene la capacidad de hacer muchas amigas. Siempre la ha tenido y siempre encuentra gente que la quiere ayudar. Porque, la verdad, da mucha pena, mucho coraje verla así. Y casi cada persona nueva que conoce le recomienda al mejor médico del

mundo que le quitó el cáncer a la mamá, que curó de un tumor maligno a la otra. Aquí va una lista de algunas terapias, diferentes médicos y especialistas a los que ha acudido y de los que, con toda la fe del mundo, ha seguido sus tratamientos: acupuntura (dos diferentes), homeopatía, reiki, magnetoterapia, biomagnetismo, curación con ángeles, curación pránica con la mente superior, curación con manos, el médico de las aguas curativas de Orizaba, flores de Bach, hipnosis, psicoterapia, psicoanálisis, la especialista en México de la clínica del dolor, medicina holística cuántica y cuanto remedio casero le den para los dolores.

Recurrió a un hongo que tenía que dejar reposar toda la noche en agua y que se iba multiplicando (asqueroso), aguas benditas de Lourdes, de Medugorie y de Fátima, lodo del Mar Muerto, amuletos, medallitas, mandas y hasta limpias del mercado de Sonora.

Después de más de treinta años de estar enferma, juro que lo ha intentado todo, y que lo ha hecho con fe y por un tiempo largo cada cosa.

Uno de los acupunturistas se tomó el caso como reto personal y estuvo investigando e intentando durante meses ayudarla. Fue muy honrado y dijo que no podía hacer nada.

La señora que le hace la curación con las manos, al ver que con ella no lograba mejoría alguna, la canalizó con su maestro. Lleva atendiéndola ya mucho tiempo y sigue igual.

La terapeuta especialista de la clínica del dolor ya nada más la recibe para que se pueda quejar a gusto.

El psiquiatra actual, reconocido nacionalmente, de plano ya no le cobra. La recibe casi cada semana, la escucha un ratito y cambia un poco la receta. Creo que ya no sabe qué hacer.

Su gastroenterólogo es el que atiende al presidente de la República, y ni él le quita los dolores de estómago.

El ortopedista era su mejor amigo, pero como no ha podido quitarle los dolores, ya lo cambió y ha visto a tres más, y el dentista le tiene una paciencia de santo: le han hecho implantes, coronas,

puentes, y cien cosas en la boca porque, por los movimientos, rechina y mueve también los dientes sin parar.

En una época, Daniel vivía cerca de la famosísima clínica Mayo y se la llevó con la esperanza de que allí sí encontrarán la cura. Después de un mes entero de pruebas, análisis y una millonada de dólares, dieron el mismo diagnóstico y sugirieron las mismas medicinas.

En otra ocasión, mi mamá la llevó a Nueva York, donde le sugirieron una operación que consistía en implantar unos electrodos en el cerebro y que mandan señales a los músculos para que dejen de moverse. Ese procedimiento se había hecho para el Parkinson con resultados mediocres y para discinesia nunca antes; además, costaba casi un cuarto de millón de dólares, pequeño detalle... En su librero encontré cuatro copias del libro *Tu puedes sanar tu vida*, y dos de *El poder de la mente subconsciente*, que seguramente alguien, de muy buena fe, le regaló.

Todos los días, sin excepción, tiene un dolor insoportable. Cada día le pasa algo, o se cae y se pega y le sale un moretón enorme, o pierde un lente de contacto, come una sopa que le cae mal al estómago y le da diarrea fulminante por tres días. Le duele el pie o se le rompe una muela, le sale una bola que le tienen que quitar. Ésa es su ocupación, su vida.





## OCHO

Por si cuatro enfermedades incurables no fueran suficientes, y provocadas en gran medida por el lupus, desde hace unos años también le diagnosticaron artrosis. Aunque casi todo el mundo sabe lo que es, aquí está la definición que encontré en internet:

La artrosis es una enfermedad producida por la alteración del cartílago, uno de los tejidos que forman las articulaciones, lo que origina la aparición de dolor y en ocasiones la pérdida de su movimiento normal. La palabra artrosis es una de las más conocidas por la población y habitualmente es entendida como una grave enfermedad, que durará para siempre y que va a comprometer seriamente la calidad de vida de las personas que la padecen. La artrosis es la enfermedad reumática más frecuente. Afecta en más o menos grado a todas las personas por encima de los 55 a 60 años, pero sólo en una parte de ellos la enfermedad es lo suficientemente severa para dar síntomas. Es muy habitual que las personas achaquen todos los dolores que padecen en la columna o las extremidades a la “artrosis”, lo que con frecuencia es falso. La artrosis puede aparecer en cualquier articulación del organismo, pero generalmente afecta las de los dedos de las manos, las del pulgar, las rodillas, las caderas, el primer dedo del pie y la columna cervical y lumbar. La artrosis de otras articulaciones, como los hombros, los codos o las muñecas, es poco frecuente y, cuando aparece, es consecuencia de un traumatismo, otra enfermedad articular anterior o por un uso indebido de la misma.

Así completamos la ficha clínica y, en resumidas cuentas, lo que tiene hoy día es:

- 1) Enfermedad maniaco-depresiva (o bipolaridad).
- 2) Discinesia tardía (DT).
- 3) Lupus eritematoso.
- 4) Artrosis y
- 5) Gastritis medicamentosa.

Lo más difícil de ver en ella es la transformación que ha sufrido, no sólo en lo físico –su deterioro es impresionante, es completamente diferente a la que una vez fue–, sino también en lo mental y emocional. Tantos años de tantas crisis, tantas medicinas, los *electroshocks* y el dolor crónico han contribuido a formar a la Mónica de hoy.

Además, está enojada. Muy enojada por lo que le tocó, porque, a pesar de consultar a doctores y doctores, no sólo no mejora sino que cada día está peor, le duele todo; porque a los cincuenta años sigue viviendo con su mamá, quien la vigila y la observa cada día para ver si no está más acelerada de lo normal y si se tomó las medicinas; es quien la corrige cuando interrumpe sin parar, la que le pide que deje de recargarse en la mesa porque es la quinta vez que hace que se caiga algo, claro, sin querer, pero se le cae. Depende de ella aunque no quiera. Está enojada porque no encontró “el amor” y no tuvo los hijos que quería. Está muy enojada porque ya no le hacemos caso cuando le pasa o le duele algo. Porque nadie entiende el coraje que le da que se le queden viendo los niñitos porque no puede dejar de moverse. O que el mesero en el restaurante le traiga un vaso de plástico con tapa, de los que les dan a los bebés, sin que lo haya pedido. Está enojada porque sus amigas ya no la invitan tanto, pues, cuando va, ellas hablan de hijos, maridos, vidas hechas, y ella sólo puede hablar de enfermedades y dolores. Está enojada porque, en las conversaciones, se queda atrás, y muchas veces no entiende ni de lo que estamos hablando.

Hace como doce años, cuando Daniel, mi hermano, vivía en Florida, fueron mi mamá y Mónica a visitarlo para la primera

comuni3n de uno de sus hijos. En la iglesia, junto a ella, estaba sentado un hombre guapo, soltero, m1s o menos de su edad: el famoso Frank. Empezaron a platicar, 3l fue muy amable con ella y la invit3 a salir ese mismo d1a. Ella feliz, acept3. Regres3 a casa de mi hermano tard1simo, diciendo que hab1a encontrado al hombre de su vida. Sali3 con 3l algunas veces m1s, mientras dur3 el viaje. Regres3 a M3xico enamorada hasta el fondo de su coraz3n. Despu3s hubo algunas cartas, llamadas por tel3fono y un viaje m1s. Al poco tiempo, Frank dej3 de escribir y de tomar las llamadas, pero la obsesi3n de M3nica se fue haciendo cada vez mayor. Por suerte, Frank vive lejos, porque si viviera cerca, ya la hubiera demandado por acoso.

Hoy, m1s de doce a1os despu3s, sigue hablando de Frank como si hubieran sido novios formales. Un d1a, hace como tres a1os, nos enteramos de que Frank hab1a muerto. No sabemos si fue cierto o no, pero a todos los que estamos alrededor de M3nica nos pareci3 que era muy conveniente la noticia para que finalmente cerrara el cap1tulo y se olvidara de 3l. Nunca pensamos que el duelo iba a ser tan largo. Llor3, patale3, sufri3, le cont3 a cuanta persona se topaba de la tragedia del c1ncer de Frank. Finalmente, entr3 en crisis maniaca y tuvo que ser hospitalizada. Cuando sali3, sigui3 pensando en 3l. Y as1, hasta el d1a de hoy, Frank, el hombre que la invit3 a salir algunas veces, ocupa el cincuenta por ciento de sus pensamientos diarios. El otro cincuenta por ciento, sus dolores y enfermedades.



## NUEVE

Próximamente Mónica va a presentar su primera exposición de pinturas. Se ha dedicado durante casi dos años a hacer los cuadros. Con sus manos temblorinas y sus dolores, se tarda mucho en producir uno donde no se le corra la pintura y no se manche el lienzo. Creo que no la había visto tan genuinamente orgullosa de sí misma desde que fue la bella durmiente en aquel festival de ballet hace ya muchos años.

Yo, por mi cuenta, estoy aprendiendo a hablar del tema, y la prueba es que me atrevo a escribir aquí su historia, o una parte de ella. Ojalá sirva de algo.

Si logro que se deje de usar el término “bipolar” a la ligera, o cualquier otro que denote una enfermedad mental, me daré por bien servida; la bipolaridad es una enfermedad grave, muy seria y con consecuencias devastadoras para el que la sufre y para sus parientes. Prohibido decir cosas como: “Esa maestra es bipolar, a veces deja mucha tarea y otras no”, o “ese cuate está esquizofrénico, mira cómo se enoja”.

Si este escrito también sirve para hacer conciencia de que a cualquiera le puede tocar vivir algo así, aún mejor. Hoy es mi hermana, quizá mañana sea tu hijo, ojalá que no, pero no sabemos. Tanto la enfermedad mental como la física están a la vuelta de la esquina, y aun con tantos avances médicos como ha habido en el último siglo, cada vez sabemos menos y el número de enfermos es mayor. Los doctores saben poquísimos, experimentan muchísimos y no se responsabilizan de nada.

Finalmente, me gustaría hacer un homenaje y reconocimiento a *la Muñeca*, fuerte, paciente y entregada mujer que, a sus casi setenta años, sigue tan guapa como siempre y ha cuidado y atendido cada una de las necesidades de sus cuatro hijos perfectos.