



*La vida invisible de  
las cuidadoras*

**TEXTOS GANADORES DE LOS PREMIOS DEMAM 2022  
PARA CUIDADORAS QUE SE ATREVEN A CONTAR SU HISTORIA**

**K. ADRIANA HERNÁNDEZ  
· SOF MARTÍNEZ · ANGÉLICA HERNÁNDEZ MAGAÑA  
Y SEIS TEXTOS MERECEDORES DE MENCIÓN**

# La vida invisible de las cuidadoras

Textos ganadores de los Premios DEMAC 2022  
Para cuidadoras que se atreven a contar su historia



# La vida invisible de las cuidadoras

Textos ganadores de los Premios DEMAC 2022  
Para cuidadoras que se atreven a contar su historia

*Primer lugar*      K. Adriana Hernández  
*Segundo lugar*    Sof Martínez  
*Tercer lugar*      Angélica Hernández Magaña

## *Menciones*

Susana del Sagrado Corazón Aguirre y Rivera  
María Bernal Martínez  
Rita B. García Román  
Elvia T. López Sosa  
María del Carmen Ojeda Vázquez  
Kathya Robles Adams

Premios DEMAC 2022



México, 2023

Primera edición, abril de 2023

*La vida invisible de las cuidadoras*  
*Textos ganadores de los Premios DEMAC 2022*  
*Para cuidadoras que se atreven a contar su historia*

por

K. Adriana Hernández

*Sof Martínez*

Angélica Hernández Magaña

Susana del Sagrado Corazón Aguirre y Rivera

María Bernal Martínez

Rita B. García Román

Elvia T. López Sosa

María del Carmen Ojeda Vázquez

Kathya Robles Adams

Diseño de portada: Marisol Gutiérrez Ortiz

Foto: *Wrinkled hands of a senior woman*, de Cristian Newman.

© Derechos Reservados, primera edición, México, 2023, por

**Documentación y Estudios de Mujeres, A.C.**

José de Teresa 253,

Col. Campestre,

Alcaldía Álvaro Obregón,

01040, Ciudad de México,

Tel. 55 5663 3745

Correo electrónico: [demac@demac.org.mx](mailto:demac@demac.org.mx)

[librosdemac@demac.org.mx](mailto:librosdemac@demac.org.mx)

Impreso en México

**ISBN: 978-607-7850-89-2**

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.

# ÍNDICE

Prólogo .....	7
Presentación de las autoras.....	11
<b>Primer lugar</b>	
K. Adriana Hernández	
<i>La campesina que nunca fue al mar</i> .....	23
<b>Segundo lugar</b>	
Sof Martínez	
<i>Luz y esperanza: cartas de una cuidadora</i> .....	39
<b>Tercer lugar</b>	
Angélica Hernández Magaña	
<i>Viaje en el tiempo. Retos y éxitos</i> .....	59
<b>mencioneS</b>	
Susana del Sagrado Corazón Aguirre y Rivera	
<i>Los amores de mi vida, forjadores de mi existencia en el tiempo</i> .....	81
María Bernal Martínez	
<i>María y Mario Alberto</i> .....	97
Rita B. García Román	
<i>Ericka vino a este mundo a encender mi vida</i> .....	111
Elvia T. López Sosa	

<i>#Alzheimer #SoyCuidadora #TeAmoMamita</i> .....	131
<b>María del Carmen Ojeda Vázquez</b> <i>El lado invisible del amor</i> .....	151
<b>Kathya Robles Adams</b> <i>Nos faltó tiempo</i> .....	169

## PRÓLOGO

Son unas manos las que nos reciben cuando llegamos al mundo y unos brazos los que nos contienen. Ese pequeño gesto es el que marca el principio de nuestra trayectoria en este mundo. Hay quienes dependen por completo de ese sostén para continuar y, para ello, hay también quienes entregan por completo su tiempo, su espacio y su energía para que el otro continúe a pesar de la discapacidad o a pesar de la vejez.

Lo sabemos: la tarea se deja caer lapidariamente sobre las mujeres. Se trata de una labor sin tregua minuto a minuto. Una que puede romper el sueño y la paciencia. También, la salud. Es una actividad fundamental para que el mundo continúe y que se lleva a cabo a discreción; sin reflectores ni parafernalia. Como la de las abejas que liban en silencio.

Las mujeres que entregan sus brazos para sostener padecen un doble abandono. Por un lado, el de la familia que suele aislarlas y, por otro, el del Estado. En ambos casos se trata de un desentendimiento que las deja a su suerte y precariza aún más sus circunstancias, ya de por sí difíciles.

Y es que al día en que se escriben estas líneas, marzo del 2023, en México aún no termina de establecerse un Sistema Nacional de Cuidados (snc) que garantice los derechos de quienes cuidan de forma no remunerada. Bajo esas circunstancias, el abismo de la desigualdad se abre aún más.



Las estadísticas están ahí para dar fe de la alarmante situación que padecen, pero es en sus historias donde encontramos la huella de su cansancio, de su frustración, de su soledad y también, paradójicamente, de su esperanza.

Cada concurso organizado en demac nos cimbra porque las mujeres que se atreven a contar sus historias no escatiman en los detalles, en el testimonio de su luz y de su sombra. En este que estuvo dirigido a las cuidadoras, ellas nos permitieron ser testigos, a través de sus textos, del desamparo ante diagnósticos errados y desesperanzadores, del desmoronamiento en la conciencia y el cuerpo de los progenitores, de un sistema de salud que no se da abasto, de una sociedad intolerante ante quienes van más lento...

El común denominador en todos los relatos es la sobrecarga de trabajo. Y todas ellas siguen sosteniendo pese al cansancio de los brazos, pese a esa necesidad de rendirse que por momentos las asalta. Encima de todo ello, algo que también enfrentan es la severidad de un entorno que no les da espacio a la queja o al enojo porque entonces toda su dedicación o su amor resultan insuficientes. Como si su entrega (esa que nadie más se ofrece a dar) no estuviera a la altura de las circunstancias.

Esta compilación está conformada por nueve textos. Los tres primeros son los que ocuparon los primeros lugares en el certamen. Los otros seis son menciones especiales que nos pareció pertinente incluir por su honestidad. Nunca nos cansaremos de mencionar que hacer una selección siempre es complejo porque no hay historias más valiosas que otras.

Cabe aclarar que no alcanzarán las páginas para darles la visibilidad necesaria. Sin duda esa es una tarea que va más allá de un concurso y que nos toca a todos como sociedad voltear a atender. A las familias con cooperación y empatía; al gobierno con leyes que garanticen una condición digna.

Estos son, pues, los testimonios de esos brazos que sostienen y contienen.

A pesar de la indiferencia.

A pesar de la adversidad.

**l**ourdes **m**eraz



## PRESENTACIÓN DE LAS AUTORAS

**K. Adriana Hernández** nació dos meses antes de lo esperado. Sabrá Dios qué cara habrá puesto su mamá al conocer a su primogénita. Flacucha tipo lombricienta, canelita, de ceño fruncido y pies grandes. Las fotografías de su infancia están bañadas de felicidad, risas pueriles interminables, los Beatles de fondo, olor a pinol, café a todas horas y guitarritas en la panza. Solía hacer pasteles de tierra extraída de las macetas de la abuela para después comérselos. Lo que más gozaba era brincar. Fue niña Montessori, reprimida, impecable en su comportamiento y siempre con sentimientos agrídulces entre el ballet y la gimnasia. Su primera crisis fuerte de vida fue en la adolescencia, cuando cambió de residencia. Música intensa, existencialista, profunda y melancólica calmó la falta de identidad propia de esa edad. Deseaba acomodar sin adornos las atrocidades de la vida. Con este instinto se adentró en un laberinto sin rumbo para explorar qué actividad le permitiría dejar una huella tangible en el mundo. Pasó su primera juventud sumergida entre la escasez de todos los recursos imaginables, pero no dejó de resistir y siguió adelante *with a little help of her friends*, particularmente de dos. De ahí saltó al primer despertar a la vida, su inmensidad, sin saber qué hacer ni para dónde ir. Sorteaba sus primeras alienaciones al sistema capitalista participando en programas de radio irreverentes. Con su exigua independencia económica empiezan los primeros mejores años de su vida: hizo lo que quiso como quiso. A las treinta y dos enfrentó las primeras dos pérdidas importantes de su existencia. Esto la llevó a un vacío fértil donde, por primera vez, se aventuró

a indagar sin pretensiones su lugar en el mundo. Desde entonces hasta la fecha, su camino se ha trazado auténtico y valiente, de la mano de su compañero. Tanto la práctica libre de la danza como de la escritura han estado presentes en su vida como bastión, a veces para tomar perspectiva y otras, para perderla.

### *La campesina que nunca fue al mar*

Esta escritura confesional es producto de un proceso honesto y osado que se consolidó en el Laboratorio de escritura y lectura de la Escuela de la Libertad de las Mujeres, impartido por Haydee Ramos Cadena en colaboración con la Asociación Comelibros.

En este espacio surgió la fuerza para reconocer la importancia de la escritura personal en el acomodo de la existencia cotidiana.

No se sabe si nuestra Campesina nunca fue al mar, pero se sospecha que el destino no le dio tregua para estar frente a su inmensidad, dejarse acariciar por la serenidad del sol y del viento, y sentir que elegir la libertad era un derecho y no un privilegio. Por el contrario, eligió *cargar* lo que hubo, lo que pudo y lo que quiso, atinando aciertos y errores. Sin conocer el mejor de sus rostros y el peor de sus actos, su nieta decidió amarla desde que llegó a su vida. A partir de entonces las une un romance de constantes despedidas, aunque el actual camino en comunión es la más profunda de todas, con los cuidados atestiguando el paseo.

Es un homenaje a la existencia sin sentido, a la vejez femenina, al miedo a la muerte, al cansancio, a la negación de las pérdidas, a los pocos amores que se dan en la vida sin interés moral y vacíos. Pero, sobre todo, al cuidado como el genuino gesto de resistencia a todo sistema alienado, porque *cuidar* es atreverse a amar y vivir a contracorriente. Cuidar a tu abuela mientras te asomas a tu vejez, solo puede ser una relación espiritual para ceder el poder sin perder el control.

***Sof Martínez.*** Nací en Oaxaca de Juárez, Oaxaca, en 1983, donde radico con mi pareja y mi hijo. Madre y cuidadora informal de Elliot Damián, un pequeño con síndrome de Hunter. La música, los libros y las libretas son mis eternos compañeros. Estudié Psicología con formación clínica y, posteriormente, me formé como psicoterapeuta humanista. En mi travesía de estudios profesionales me he orientado hacia la tanatología clínica, tanatologoterapia, resiliencia, cuidados paliativos y género, pues considero que cada tema tiene que ver con mis sentidos de vida. Antes de ser madre, comencé a acompañar a madres con hijos con diversos diagnósticos de enfermedades poco frecuentes y discapacidad, sin saber que siete años después estaría de la mano con ellas. Esto me ha llevado a buscar los medios para difundir información sobre las enfermedades raras y lo que viven las familias ante ellas, lo cual me valió el título de Embajadora de Resiliencia Universal por la Comunidad Latinoamericana de Resiliencia de la fes Iztacala de la unam. Actualmente me desempeño como docente en algunas universidades de mi ciudad, también brindo sesiones en línea y presencialmente como terapeuta para combinarlo con los cuidados que necesita mi hijo, quien es mi prioridad. Además, sigo acompañando a familias con un hijo con discapacidad, enfermedad poco frecuente y enfermedades crónicas, mediante un grupo de padres gratuito: Conociendo a Hunter: familia y discapacidad.

### ***Luz y esperanza: cartas de una cuidadora***

Toda cuidadora atraviesa por situaciones que pueden resultar complejas en las diferentes esferas de su vida. Acomodar en unas líneas esas vivencias es una tarea titánica, pero a su vez liberadora, y esto es lo que se plasma en este texto. Una forma sutil de expresión de lo que en el día a día experimentamos las cuidadoras. Así, a través de la carta que dirijo a mi querido hijo y sus enseñanzas de vida; a mi pareja con nuestros encuentros y desencuentros, y a mí misma que, a pesar de haber caído en un hoyo negro, también pude

descubrir que había luz a través de él; es decir, había un sentido, un para qué de cada vivencia. Finalmente, el escrito me lleva a reafirmar que no puedo cambiar la situación de salud y discapacidad de mi hijo, pero sí asumir una actitud de valor y esperanza hacia la vida que transitamos.

**Angélica Hernández Magaña.** Tengo sesenta y cinco años, mis padres celebraron sesenta y cinco años de matrimonio un mes antes del fallecimiento de él, Antonio, en 2019, a los noventa y un años, íntegro tanto física como intelectualmente; Ángela, a sus ochenta y ocho, es una persona sana y activa. Soy la segunda de seis hermanos, tres mujeres y tres hombres. Somos una familia muy unida y nos apoyamos mutuamente. Estudié la licenciatura en Trabajo Social y tengo diplomados en Tanatología y en Atención integral para personas con discapacidad y de la tercera edad. Soy una persona tranquila, relajada, positiva y muy comprometida que busca una mejor calidad de vida para mi hija Marce, con diagnóstico de parálisis cerebral leve, discapacidad intelectual moderada y epilepsia. Hemos obtenido gran cantidad de éxitos y satisfacciones que me llenan de orgullo. Estoy casada desde 1978 con Sergio, mi compañero de vida, aventuras, logros y dolores compartidos. Me gusta la lectura, la naturaleza, los perros, ver televisión e investigar cuando tengo dudas de cualquier tipo.

### *Viaje en el tiempo. Retos y éxitos*

En este documento se relata la historia de Angélica como cuidadora primaria y su esfuerzo por lograr la mejor calidad de vida de su hija Ana Marcela, quien, a partir de una lesión cerebral, probablemente ocasionada por una hipoxia neonatal, vive con parálisis cerebral atáxica, epilepsia y discapacidad intelectual. Es un viaje en el tiempo que, a través de los recuerdos, traen al presente la gama de sentimientos y emociones experimentadas al reconocer y vivir la condición de salud de Marce, tanto de los momentos de gran dolor

e incertidumbre, las dudas y los obstáculos encontrados, como los apoyos, recursos y estrategias que han ayudado a vencerlos, haciendo hincapié en los triunfos, éxitos y satisfacciones obtenidos durante todos estos años. Revivirlo y escribirlo fue difícil, doloroso, pero en general un gran orgullo por lo recorrido en estos años al reconocer la importancia de las redes de apoyo. Una gran experiencia.

**Susana del Sagrado Corazón Aguirre y Rivera.** Nací en la Ciudad de México, segunda de cinco hijos. Mis padres, ejemplo de amor y cariño, me educaron con valores para ser una persona de bien que supiera respetar y convivir en paz y alegría. Fui muy curiosa, quería descubrir el mundo, hablar idiomas y ser cosmopolita. Soy optimista y alegre. Me interesa el arte y la música. Disfruto caminar y aprender costumbres y tradiciones nuevas. Viajar es mi eterna fascinación y doy gracias porque se me ha concedido. Mi pasatiempo es la fotografía; todo lo que miro tiene sentido y me atrae, para después analizarlo como documento social e histórico. Doy mucho valor a la convivencia familiar, así como con amigos y conocidos. La lectura me satisface al reflexionar y aprender de lo que leo, escucho y me hace estar en contacto con nuevas perspectivas sobre mi profesión o los cambios sociales. Estos contenidos llevan a nuestros estudiantes a reflexionar, debatir y sensibilizarlos. También me deslumbran las maravillas del incesante avance tecnológico y me parece necesario actualizarme. La labor docente me invita a estar en constante aprendizaje en muchos sentidos y, lo más importante, a valorar a la juventud que demanda conocimientos prácticos que le permita obtener resultados para su vida futura. De esta manera, se aprende que vivir día con día es maravilloso si se cuenta con un apoyo familiar fortalecido para enfrentar los desafíos.

*Los amores de mi vida, forjadores de mi existencia en el tiempo*  
El término *cuidadora* tiene muchos significados, sobre todo si se trata de nuestros seres queridos. Es sufrimiento para unos; para otros,



aproximación al cariño y entrega. Para mí resultó de una riqueza increíble; fue un encuentro para conocernos más y ver nuestro futuro. Hay reconciliación, amor que se siente y queda en nuestro ser. El cuidado de mi padre fortaleció mi espíritu, lo llenó de honestidad, seguridad y confianza. Abrió sus puertas para expresar lo que antes era silencio. Entendí que la comunicación y el acompañamiento son importantes. Ahora todo tiene un valor profundo por el ser que necesita apoyo incondicional. Con mi niña Viki, como llamaba a mi madre, hubo un reencuentro con la persona que era fuerte como un roble, llena de sueños e intensas ganas de vivir, pero que se acercaba a su final con resignación. Recordar esos momentos es vivir de nuevo el dolor. ¿Cómo aprender a estar sin ella? ¿Cómo saber que mi presencia es importante? Solo sus ojos expresaban agradecimiento y demandaban mi presencia para no morir sola. Parece una aventura sin final, pero el tiempo se agota y la llamarada de vida que nos sostenía se apaga. El recuerdo de haberla cuidado queda en la conciencia con una paz interior insospechada. Ahora todo es memoria de lo vivido, de lo sentido y de la fortuna de haber estado ahí en el momento oportuno. Hablar sobre el cuidado de nuestros seres queridos es un encuentro con el futuro y pensar en qué nos depara la vida a los que hoy todavía caminamos por ella.

**María Bernal Martínez.** Nací el 26 de diciembre de 1954, hija de Urbano Bernal Pedral y Guadalupe Martínez Monroy. Tuve seis hermanos y una infancia muy feliz. Soy una persona sensible, noble y con corazón que aprendió a enfrentar los problemas y situaciones que se presentan día con día, aunque quizá no siempre de la mejor manera, pues permito que el enojo se apodere de mí momentáneamente. En ocasiones me siento desfallecer, pero mis hijos, nietos y, sobre todo, Mario, me dan el empuje y la fuerza que necesito para vivir un día más.

### *María y Mario Alberto*

El 19 de mayo de 1984 nació mi hijo Mario. Estando internada tuve complicaciones que derivaron en una discapacidad. Empecé a peregrinar para obtener un diagnóstico. Resultó ser parálisis cerebral. Fui de institución en institución hasta llegar a aPac, donde tuve muy buenos frutos. A pesar de que dijeron que mi hijo no caminaría ni hablaría, no me di por vencida y seguí trabajando con él, y lo logró. Soy madre de cuatro hijos: Edith, Rafael, Sergio y Mario, el más chico. No fue fácil este camino de ver a tres hijos y atender en especial a Mario; ahora, a sus treinta y ocho años, es todo un caballero.

**Rita B. García Román.** Nací en la gloriosa Ciudad de México el 28 de diciembre de 1961, soy la tercera de cuatro hermanas y dos hermanos. Por cuestiones económicas, nos mudamos varias veces de residencia y, por ende, estuve en cinco escuelas de educación primaria, lo que me provocó inseguridad y timidez, ya superadas. Soy alegre y ocurrente. Me gusta escuchar a las personas porque de ellas aprendo. Desde niña me fascinaba cantar y, en la adolescencia, me integré al coro de la secundaria. Asistí a una congregación de Bethel solo para formar parte del grupo coral. A los dieciocho años me incorporé a la estudiantina de una iglesia católica, donde conocí a Gabriel Santibáñez, me enamoré y me casé. De este idilio nació mi maravillosa Evelyn Anahí, quien, junto con mi madre, Hilda Román Gálvez, son mis apoyos morales. Luego me separé de mi esposo, pero después de un tiempo me uní a Eric Luna. Por segunda ocasión fui madre y nació mi hermosa Ericka Atziri. Muchas de mis ilusiones se derrumbaron al recibir su diagnóstico. Su padre nos abandonó. Continué con mi vida, trabajando y participando en obras de teatro independiente; en algunas también cantaba. Me gusta viajar a diversos destinos de mi México amado. Estoy jubilada. Amo la lectura y me preparo para contar cuentos a personas con o sin discapacidad. Estudio Lengua de Señas Mexicana. Mi más

grande ilusión es ver a Ericka independiente y feliz. Mis hijas son mis más grandes tesoros, agradezco a Dios la dicha de tenerlas.

### *Ericka vino a este mundo a encender mi vida*

A raíz del nacimiento de mi segunda hija, Ericka, comparto la difícil experiencia de ser madre de una hija con lesión cerebral severa, el arduo recorrido por diversos consultorios de especialistas y la constante lucha por lograr que tenga una mejor calidad de vida, ya que no tiene cura. No hay una guía sencilla que explique las causas, síntomas, tratamientos a seguir y qué puertas tocar. Uno se enfrenta a la escasez de instituciones educativas acordes a su condición; no solo hay que encontrarlas, sino esperar que la acepten. Vivo en incertidumbre constante, a veces me siento agobiada, frustrada y caigo en el desánimo al tener que lidiar con vicisitudes económicas, laborales, familiares y con las constantes negaciones y agresividad de Ericka para asistir a las terapias, su molestia por no poderse comunicar. Asimismo, muestro cómo se me abrieron poco a poco los caminos, aunque debía invertir tiempo, dinero y esfuerzo o abandonarlos. Pero no todo es tristeza y desaliento, también narro los grandes avances que ha alcanzado en su desarrollo, lo cual me llena de regocijo y me da alientos para seguir adelante y rescatar lo mejor de ella. Anhele de corazón que este escrito llegue a las manos de familiares de personas con discapacidad que, como yo, no saben qué hacer y encuentren en él un incentivo para seguir adelante sin temor.

**Elvia T. López Sosa.** Nació el 26 de abril de 1957 en la Ciudad de México. Después de dos hermanos, su padre le llevó serenata a su madre por lo feliz que estaba de tener una hija. Tres años más tarde, nació su hermanita, como la sigue llamando, y a la que cuida con amor; ahora se acompañan para cuidar de su madre y apoyarse. Tuvo muchas responsabilidades a corta edad y eso le dio la madurez y el compromiso para hacer las cosas, pero siempre bien.

Se casó a los veinte años con Ricardo, matrimonio del cual nacieron Ricardo y Rodrigo, hombres ejemplares, honestos, trabajadores y excelentes hijos. Trabajó en la Universidad Iberoamericana como chef docente, mientras estudiaba para chef. Allí mismo cursó la Licenciatura en Educación, que no pudo terminar porque se divorció y se quedó a cargo de sus hijos en todos los aspectos en plena adolescencia. Durante quince años trabajó en editoriales, promoviendo la lectura en inglés y español. Años después se retiró y pudo dedicar su tiempo a lo que le interesaba. Tomó su primer Taller de escritura en demac y escribió su autobiografía: *¡Mi vida, mi fe, mi Dios!* Dejó de escribir después de la muerte de sus dos hermanos mayores, pensó que con ellos habían muerto sus letras, hasta que la vida le dio motivos de retomarla al vivir la enfermedad de su madre con Alzheimer. Ha sido cuidadora por muchos años y eso la animó a participar en este nuevo concurso. Su madre le dio las palabras, la llenó de vida nuevamente para dar su testimonio. Ahora vive muy feliz y en paz en provincia, en un hermoso lugar lleno de árboles, ardillas, tlacuaches, pájaros de todo tipo, mucho sol y un clima increíble. Le llama “su pedacito de cielo”.

### **#Alzheimer #SoyCuidadora #TeAmoMamita**

Narro mi testimonio como cuidadora desde hace siete años de mi mamá, diagnosticada con Alzheimer hace dos, muy tarde, a pesar de que la llevé con especialistas para que la revisaran. Actualmente tiene ochenta y siete años, lleva un buen tratamiento, está coherente para su estado mental y su salud es muy buena. Ha sido un trabajo intenso de veinticuatro horas y de mucho aprendizaje. Se desconoce acerca de la enfermedad y hace falta estar más informados de la salud de nuestros familiares o padres ancianos para atenderlos y entenderlos mejor. A veces le dan delirios y las noches se vuelven largas. Emocionalmente también me ha afectado, me duele verla. Estoy viviendo su pérdida, aunque todavía está aquí. Me esfuerzo por aprender de la enfermedad, he tomado cursos en línea para saber qué

hacer, y cuando veo que algo no está bien, acudo inmediatamente a su doctor, que la mantiene lo más controlada posible. Ha sido una gran lección de vida enfrentarme a esta gran responsabilidad, trato de darle el amor y cuidados que merece, y le pido a Dios que no le permita llegar a estar postrada en una cama. La honro, la amo, y espero que no pierda más su memoria, que no me olvide.

**María del Carmen Ojeda Vázquez.** Soy una mujer de sesenta y ocho años, enviudé hace treinta y, desde entonces, había vivido sola, autónoma, sin depender de nada ni de nadie para tomar mis decisiones. Tengo tres hijos ya casados, seis nietos y a mi madre. Era docente en el Instituto Boulanger y en el Centro de Estudios Superiores Tercer Milenio, con licenciatura en Psicología Clínica y una maestría en Educación Preescolar. A veces juego a ser escritora, doy terapia y todos los miércoles ofrezco los talleres de “Ejercitando mi cerebro” para adultos mayores. Mi vida era casi perfecta, pero hace cuatro años, alguien allá arriba miró mis carencias y necesidades y decidió sorprenderme con una nueva experiencia.

### *El lado invisible del amor*

Cuando Elvirita se rompió la cadera, atravesaba por el duelo de la muerte de su hermana menor, que falleció de inapetencia, lo mismo que su madre cincuenta años atrás. Ahora ella cursaba el mismo trastorno. Pedí un permiso temporal en la escuela para dedicarme al cuidado de mi madre. Los días se hicieron semanas, meses, y Elvirita difícilmente comprendía lo que le pedía. La mayor parte del tiempo estaba dormida en la misma posición, no movía ni las manos. Su realidad había cambiado, su voz era tenue y no me reconocía ni la habitación en que dormía. Ya tenía un año viviendo en mi casa y su presencia había modificado de mil formas mi vida entera. Ahora no puedo pensar en mi antigua vida. No la sueño ni la extraño, no quiero imaginar el día en que he de pagar el precio de mi libertad. En estos casi cuatro años, el destino me enseñó

más de lo que había aprendido en toda mi vida. Dios mío, jamás imaginé amar tanto a mi madre.

**Kathya Robles Adams.** Hija de padres médicos, pediatra y neonatóloga de profesión, creció en un ambiente donde siempre se hablaba de salud, enfermedad y muerte como parte de la vida o de un día de trabajo. Su familia, aficionada a los toros, constantemente comentaba la dualidad de la vida y la muerte, la búsqueda de trascender, alcanzar una meta o cumplir un sueño. Su mamá, anesthesióloga y terapeuta en tanatología, compartió su experiencia y conocimiento llamando su atención sobre el tema del bien morir y el duelo. Este entorno cambiaría con la significativa pérdida de su hermana a la edad de treinta y ocho años; dos años después, la de su esposo y, un par de años más tarde, la de su mamá. Todos con una trayectoria de enfermedades crónicas y un desenlace que la invitó a replantearse el objetivo de la vida, el tiempo entre esta y la muerte, tratando de comprenderla como una meta, un final o el inicio de un camino. Acompañada en este proceso terapéutico por César Corona y Cynthia Lombardo, y la complicidad de su amigo Jonathan Rojas, quien guía su inicio literario con el fin de plasmar sus inquietudes, emprende un viaje personal para redescubrirse y así trascender las historias de su familia con el sueño de transmitir las día a día a su hijo, ahora de cinco años. Gracias a demac, por primera vez expresa y comparte algo de su historia.

### *Nos faltó tiempo*

Relato del momento posterior a la muerte de mi marido, en el que mientras transitaba por el duelo por su pérdida, me mudé a casa de mi mamá, sin saber que me convertiría en su cuidadora principal. En el camino descubrí, poco a poco, lo que implica ese papel, ya que abarca muchos sentidos, como compañera, cómplice, consuelo, aprendiz, receptora y dadora de amor. Durante el tiempo a su lado, las relaciones madre-hija se entremezclan con las obligaciones,

responsabilidades, listas de pendientes y derechos de ambas partes. ¿Dónde están los límites? ¿Qué tan claros llegan a ser?, fueron algunos de los cuestionamientos que me surgieron y que plasmo por escrito. La senda del cuidador se inicia como un “yo” para convertirse en un “tú y yo”, porque ambas partes son protagonistas, reciben y dan enseñanzas de vida, andan juntas el sendero de la enfermedad o discapacidad en una relación de reciprocidad, sobre todo de aprendizaje en dar y recibir cuidados, amor y atención. Destaco reciprocidad porque damos lo que tenemos, y en el trayecto me di cuenta de que mi amor, atención y cuidados no se reflejaban en mis acciones. Encontrar la falla o el error se volvió mi cruzada, ya que me propuse ser congruente en lo que pensaba, sentía y hacía. Un sendero que, al iniciar con desapego al egoísmo, me brindó la más grande experiencia de comprensión y empatía no solo hacia mi mamá, y mi esposo en su momento, sino a mí misma. El acto más desinteresado de amor es el que me llevó al encuentro conmigo misma. Agradezco permitirme ser parte de su vida en ese momento y, a grandes rasgos, es la razón y “pre-texto” de este relato.

# La campesina que nunca fue al mar

K. Adriana Hernández





Campesina que nunca fue al mar no me dio la vida, pero me regaló la infancia más bella que pude haber tenido. Volvería a vivirla si regresara al mundo en diferentes formas. Nadie me ha amado como ella. En sus abrazos yo era la dueña del mundo, me sentía hermosa, única, que todo lo podía. Ahora ella tiene noventa y nueve años, y su cuerpo, especialmente sus manos, son el ejemplo perfecto de lo que significa oxímoron:<sup>1</sup> expresan una fragilidad valiente. Si las miras, no sabes si vivirá seis meses o seis años.

Aún hay gente a la que le da curiosidad y me pregunta por qué tanto amor a la viejita. Es difícil de creer. Es cierto que, al final, lo único que queremos es que nos amen. Sentir amor y sentirme amada es lo que me ha curado de ataques de pánico y de una constante en mi vida: no pertenecer a ningún sitio. Tengo la impresión de que, cuando me voy de los lugares y de las personas, no me extrañan, nunca hago falta. Extrañan lo que doy y hace falta lo que hago, pero no mi persona. En toda mi vida he hecho muchas cosas, pero hasta ahora ninguna proeza en favor de otra persona.

¿Qué tal que cuidar es mi pase a un tipo de inserción en el mundo? No, tampoco. Antes que nada, soy K. Adriana. Ni quien brinda los cuidados ni quien los recibe pierde su identidad por hacerlo. Pierdes muchas cosas, pero nunca debes perder tu identidad. La autonomía es un principio esencial de la existencia, puedes perderlo todo, pero jamás tu derecho a elegir cómo quieres vivir tu vida, ya sea la que eliges o la que te tocó.

Este ejercicio es, en parte, un refugio para romper simbólicamente una cadena de abandonos familiares y sociales en relación con

---

<sup>1</sup> Figura retórica que expresa un sentido complejo al unir dos ideas contradictorias.

los cuidados. Mis palabras podrán disiparse en el olvido o en el menosprecio, pero sacar esos abandonos de la comodidad del silencio es justo y digno, ya que quiebra la complicidad con conductas de abuso e invisibilidad.

Cuando lo único que tienes para cuidar es la soledad y el cansancio, la falta de aliento para seguir adelante es, paradójicamente, la fuerza que te empuja a soltar las manos ante la computadora o en tu diario personal y liberar un poco la *carga*.

Naturalmente, esta escritura somática está dedicada a mi Campesina que nunca fue al mar, a quien siempre estaré agradecida por darme la oportunidad de honrar nuestra existencia en comunión, acompañándonos en *sus* últimos pasitos, en *mi* último camino con ella. Aunque, cuando cuidas, es prácticamente imposible despedirte en el día a día de esa existencia en los últimos pasitos, pues lo que necesitas es energía viva, potencia y motivaciones para tener fuerza en los músculos para cargar, agacharte, enderezarte y gritar a tu viejita sorda. En cambio, cuando te despidas, tu energía no suele ser animosa, más bien es suave, temblorosa y melancólica. Pero no evitas despedirte por falta de energía, sino porque, aunque ansías descansar, sabes que su fin será una catástrofe en tu vida: nuevamente te quedarás en el punto cero del plano cartesiano de tu existencia, frente al abismo de un nuevo comienzo desordenado, sin rumbo, sin estructura, con el profundo vacío de su recuerdo.

¡Desde hace cuarenta años has estado en mi vida! ¿Qué haré cuando ya no estés aquí, a mi lado? Imposible visualizarlo con las entrañas, porque ahora es más grande la suma de lesiones y contracturas que tengo bien instaladas en el cuerpo por cargarte, Campesina que nunca fuiste al mar. ¿Por cargarte? Ajá. Las cuidadoras no solo acompañamos, ¡cargamos! Física, emocional y simbólicamente. No solo con la dependencia permanente, también cargamos con deudas ajenas, esas que vienen del entramado de personajes paráliticos y discapacitados que suelen llamarse familia. Deudas como odios, reclamos, agresiones pasivas no habladas

y mucho menos resueltas, ¡pero asumidas! Muchas de esas deudas nacen de la incapacidad para ponerse en paz con una misma y con las personas agresoras. Porque, en nuestra cultura mexicana, para ponerse en paz hay que sufrir, tienes que ganarte la paz, no la mereces sin una cuota que enarbole el sufrimiento que te ha costado todo eso que te deben. Y yo nací debiendo la vida, como mi madre me lo ha cobrado; nací debiendo la deuda externa, nací debiéndole a esos personajes parálíticos y discapacitados sus cuidados y también otros recursos, y nací debiéndome el derecho a vivir sin deudas.

En cambio, con Campesina que nunca fue al mar no siento una relación de deuda, sino naturalmente recíproca. Esto es importante. Una parte sólida de los cuidados corresponde al entramado de solidaridad, reciprocidad, autocuidado y cuidado mutuo. Hablamos de *devolver*. Una devolución que surge de la buena voluntad, genuina, sin interés. Tal vez descubramos que, aunque sea un móvil o una voluntad gentil y afectiva, la realidad es que siempre hay un interés de por medio. No está mal. Aun cuando cuidar sea un acto de amor, no es tu pase para purificarte con la sociedad y con el mundo espiritual a través del reconocimiento; esto ya no es genuino. Es saludable que en el cuidado haya un interés mutuo, de otro modo ¿quién querrá cuidar de otro cuerpo familiar en el futuro próximo cuando nos encontremos ante una demanda brutal de personas viejas dependientes que requieran de cuidados? Por eso es un error conceptual comprender los cuidados desde el amor únicamente. Para cuidar en el envejecimiento se necesita amor, sí, pero también conocimiento y otras habilidades más sofisticadas que el conocimiento, como paciencia, compasión y cierta frialdad para convivir cotidianamente con la proximidad a la muerte.

Con Campesina que nunca fue al mar he descubierto-inventado una fortaleza que me obliga a encontrar día a día, en algún lugar de mi voluntad, la creatividad para hallar un sentido de vida en

cada amanecer. No es que no tenga planes ni sentido de vida; sin embargo, cuidar te somete a una existencia sin tregua. Cualquier plan cotidiano implica acomodar en él los minutos, la energía y las actividades dedicadas al cuidado. Solo las personas que habitamos ese lugar sabemos que cada día puede ser finito o infinito, y solemos vivir en el destierro del mundo, donde habita otro gran grupo de personas que no está en contacto con este universo. A ellas les dedico el primero de los doce apartados que constituyen esta breve escritura confesional.

## 1. La denuncia

Denuncio:

- A quienes analizan ¡y cuestionan! mis palabras, mis movimientos, mis sentires, mis reflexiones, lo que me brota del alma o del coño, pero más de los músculos, porque estoy cansada, o simplemente porque escupir mi cansancio como disco rayado me libera del pesar del cuerpo.
- A mis familiares que me han abandonado económica, moral y afectivamente en el día a día.
- A cada una de las personas que, consciente o inconscientemente, me reclaman tiempo y atención.
- A quienes, en su buena intención de ser empáticos, más bien son torpes.
- Frases como “qué horror, no quisiera ser tú y tener tu vida”, “personas como tú, sometidas a un nivel de estrés que no pueden ni salir a la calle”.

¡Cállate!

¡Cállate! Si no tienes algo mejor que decir, ¡cállate! Es más apreciable, valioso y empático tu silencio. Una cuidadora con sobrecarga está desbordada. El desborde obnubila, no estamos en nuestros cabales.

¡Cállate!

- A los escribanos de literatura y afiches que, en sus recomendaciones, insisten en que las cuidadoras debemos permitirnos recibir sostén en las redes sociales de apoyo. ¡No tenemos redes sociales de apoyo inmediatas! No se trata de voluntad, se trata de que los familiares tengan sensibilidad y recursos cognitivos para que cumplan con su deber. Contar con un entramado esencial de redes sociales de apoyo es uno de los desafíos más gigantescos de los cuidados. Recomendarle a una cuidadora con sobrecarga que se auxilie de sus redes sociales es estúpido. Primero habría que preguntarle con qué redes cuenta. ¡Eso apela más a una intervención!
- A las escritoras blanquitas, románticas, sentimentales y académicas que escriben sobre personas viejas desde su privilegio. Como una señora argentina que conozco. ¡Por favor! Hay escrituras para las que se necesita ensuciarse, picarse el alma. ¡Ah, cómo me gustaría decir su nombre completo!
- A los familiares que continúan cómodamente con su vida, sin hacerle una puta llamada a Campesina que nunca fue al mar. A ninguno le pertenece mi tiempo, mi derecho a trabajar, mi derecho a estar con mi familia, mi derecho a descansar y a romperme. Ojalá esto lo pudieran leer algún día. Para que sepan que la razón por la cual no volví a contactarlos es porque incluso responder a su violencia pasiva es un acto de generosidad que no merecen.
  - ¡Me libero de su abuso!
  - ¡Me libero de su machismo!
  - ¡Me libero de su abandono!
  - ¡Me libero de su fanatismo!
  - ¡Me libero de su ignorancia!
  - ¡Me libero de su incapacidad para enfrentarse a la muerte!

## **2. El fin de una era, el principio de una nueva vida a dos cuerpos**

Cuando cuidas, ya nunca más viajarás ligera. Lo que solía ser tu vida acaba el día en que empiezas a cuidar. De pronto todo se derrumba. Aunque tu peso corporal no cambia en kilogramos, ahora tu caminar es pesado, vives a dos cuerpos. Siempre hay algo de lo que tienes que estar pendiente. Por eso no vuelves a vivir ligera. Siempre tienes algo en la mente que te ancla al espacio del cuidado.

## **3. Las pérdidas invisibles**

Casi nadie habla de las pérdidas de las cuidadoras. Mis pérdidas invisibles más significativas han sido: no dormir en mi cama, no poder salir a entrenar y no tener un espacio de concentración para escribir mi tesis. Anna Freixas dice que los cuidados son horas regalo. Suscribo. Lo que se inicialmente asumí por perdido, prefiero acomodarlo como regalado.

## **4. El cante: cada canto cuenta**

Es difícil encontrar un espacio físico y el tiempo para leer —lecturas que me queman las dos neuronas que me quedan— y escribir. Campesina que nunca fue al mar canta la mayor parte del día, y después de *cada canto cuenta* la historia de cuando falleció su papá y ella lo encontró muerto en el río, y que el día de su funeral eran las dos de la tarde y no lo podían enterrar. Me vuelve loca. pero, el canto es su cable a tierra. Imposible callarla, eso sería un atentado a su inserción en el mundo. Frente al sedentarismo, su canto es la actividad del día. A pesar de ser una vieja demenciada, hay días en que me sorprende porque canta una canción que no le conocía. Con su “cantido” (como ella le dice), “se saca el pesar del cuerpo”. Así

que también cargo con su soledad y su sentimiento de abandono. El *cantido* es la expresión más cruda, pero más poderosa de sus días. Porque es una manera de asumir su existencia, abandonada por sus hijos hombres. ¡Desearía tanto explorar mi propio *cantido*!

## 5. El cansancio

No sé ni qué decir sobre el cansancio. Es indescriptible. A veces desearía amanecer en un hospital para que me lleven el desayuno y me cuiden. Pero ¡cuidado con lo que deseas! El inconsciente no entiende estos “deseos no deseados”. El cansancio físico te lleva a lugares insospechados, ¡pero no todos son tan malos!

Lo que más me cansa de cuidar es gritar. No puedo con su *sordera*. No puedo con sus piernas pesadas. No puedo con su estatura, mis dorsales ya parecen fierros viejos. No puedo con sus uñitas largas, cualquier rasguño me pone los pelos de *punta*.

Nuestra rutina empieza a las seis de la mañana, cuando la despierto para ir a hacer pis y cambiarle uno de los dos pañales que usa durante la noche. A esa hora tengo cero fuerzas en los músculos. Aunque ella camina (con mi asistencia), levantarla de la cama es la primera pseudoabdominal del día. Al principio fue difícil adaptarme a esa nueva rutina, pues toda mi vida he sido muy maleta para las desmañanadas. Pero ahora me ha traído cosas buenas. Empezar el día de putazo a esa hora ¡te prende porque te prende! No le das tiempo de pensar al cuerpo, te avientas de pechito al abismo del día. Ahora soy una boina verde. Me levanto desvelada y quemada de escribir mi intento de tesis, me levanto cruda, me levanto enferma, me levanto deprimida, me levanto de malas, me levanto lesionada, odiando mi espalda, mis muñecas, mis dedos y mis rodillas, pero ¡siempre me levanto! La única razón por la que no me levantaría para cambiarle el pañal sería que amaneciera muerta. Es inexplicable la fuerza que habita en mi ¿hipotálamo? para no dejar de levantarme día con día a las seis



de la mañana. Así que esto deja de estar dentro de las actividades que más cansancio me producen.

Alguna vez alguien me dijo que para los tibetanos el cansancio físico es un estado mental. Habría que hurgar más a fondo para desarrollar los argumentos de esta postura.

Nadie entiende mi cansancio. Siempre me preguntan cuándo estaré lista para salir. Ni siquiera me tomo la molestia de organizar mis pensamientos en palabras cordiales para responder. Ahora soy inmune a esas brillantísimas preguntas. Por otro lado, tampoco tienen por qué comprenderlo. Más bien me consuelo repitiéndome que las cuidadoras somos una especie particular. Tienes que echar mano de todo para sobrevivir al cansancio, incluyendo darte ánimos diciéndote que eres una especie especial.

Algo importante en torno al cansancio tiene que ver con la personalidad. La mía es brutalmente anal. Soy obsesiva con el orden y la limpieza, así que esto se cruza pasionalmente con los cuidados, porque antes de cuidar a Campesina que nunca fue al mar, ya cuidaba cada detalle y cada acomodo, desde mis pasos hasta el orden en que deben ir acomodaditos los champús en la bañera.

Pero, como decía, no todo lo que viene con el cansancio es del todo negativo. Me he convertido en una histérica que ya no se tienta el corazón para pedir y decir las cosas sin acomodos rebuscados, suavidad y elegancia. ¡Maravillosamente me salen como vómito a la distancia! ¡Y esto se siente muy bien! ¡Me siento liberada de ser una mojegata a la que le da miedo herir a los demás! Solía cuidar susceptibilidades. Pero ya no más. Siento que me he hecho muy “señora”. En realidad, no distingo qué es ser señora y no serlo, pero me siento más *perri*. ¡Gracias, Campesina que nunca fue al mar! A veces uso de pretexto “es que estoy muy cansada” para excusar mi mal genio. No, no está bien. Lo siento, no puedo disculparme por ello. No por ahora.

En fin, físicamente el cansancio se siente pesado, sin aliento, con desorden mental. Pero, sobre todo, es solitario. No importa cuánta

empatía te muestren. Solo tienes tu cuerpo para superarlo. Un cuerpo cansado.

## **6. La soledad**

La soledad por sí misma no es un estado o sentimiento desagradable. Es también muy disfrutable. Lo que es muy ruin y miserable es vivir la sobrecarga en soledad. Es un tipo de soledad que no demanda un grupo de personas a tu alrededor. Es una soledad que se traduce en estar al frente del paquete las veinticuatro horas del día los siete días de la semana, sin tregua. Es debido a esta soledad que he imaginado que, cuando cumpla ochenta años, me debería regalar mi pase a la futura cama de suicidio asistido que se está legalizando en Suiza, "Sarco". Cuidar es cansado, nadie debería cuidar en soledad. Quien recibe los cuidados es la víctima de esta soledad.

## **7. El mundo sigue girando**

Ajá, como decía, desde el primer día en que te convertiste en cuidadora tu mundo se derrumbó. Pero no el mundo. Muy pocas personas se regalarán a sí mismas la generosidad de incluirte en sus planes con tu nueva vida. La mayoría te saca del mapa en su afán de "cuidarte". ¿Paradójico no? Porque convertirte en cuidadora no te transforma en una discapacitada para tomar tus decisiones. Volvemos al laberinto de la autonomía.

Es un hecho que, como cuidadora, tienes un montón de cosas que organizar para seguir adelante con tu vida, pero esto no significa que las personas decidan por ti. ¡Es antidemocrático! ¡Es un insulto a tu inteligencia!

Pero ya lo dejé pasar. Me desterraron. Así que continúo y actúo como desterrada. Calma, vivo en el destierro no porque decida asumirlo románticamente como víctima. Eso sería ser

cómplice de una agresión pasiva. Seguir adelante soltando esos espacios de donde la gente me sacó de la jugada me ha liberado de insertarme en el mundo para satisfacer los sueños de los demás. La vida de las cuidadoras es una vida igual de importante que todas aquellas vidas que vuelan libremente en el mundo que nunca dejó de girar.

Nadie va a sacrificar su valioso tiempo alienado para pensar en tu tiempo. Esta es la más grande enseñanza que me han dejado los cuidados: he dejado de ser condescendiente con esas personas a quienes solía obsequiar mi tiempo, me acomodaba a sus horarios, era parte de mi generosidad.

Fin final. He cambiado. Los cuidados te cambian. Durante el día transitas varias veces del ocaso al amanecer y viceversa. Así que la generosidad solo alcanza para reponerte de estos altibajos.

## **8. El amanecer**

El amanecer siempre es la vida, el amor, el *cantido*, nuestra salud, la ausencia de tristeza, un nuevo comienzo con una taza de café, abrazarlo a Él. Tener una pizcacha menos de temor a la muerte, o al menos en la fantasía. No tener miedo a decir las cosas como son, a perder lo que creías tuyo, a tirar cosas que ya no te sirven. Tomar decisiones. Dejarte vencer. Aceptar. Vivir sin culpas. No pensar en el mañana, pero sí en tu vejez. Aprender a acomodar tu vida a dos cuerpos, volver a soñar, recuperar poco a poco lo que añoras de tu vida anterior a los cuidados. Encontrar motivaciones. Volver a los recuerdos bonitos.

Soltar el enojo y hacer el majestuoso ejercicio de elegir recordar solo las cosas buenas y mi vida feliz con esos familiares que al principio de esta escritura describí como paralíticos.

Curioso. Lo siguiente es lo más atroz que me han detonado los cuidados. Anhelar (no sé si falsamente) la maternidad. Tengo cuarenta, fin de la conversación. Estoy convencida de que, sin esta

pesadilla de carga, no me hubiera atrevido a cuestionármelo de frente. Otro regalo más de Campesina que nunca fue al mar.

## **9. El ocaso**

El maltrato en los cuidados siempre va ligado a la sobrecarga.

## **10. La confesión**

Le he gritado mi cansancio a Campesina que nunca fue al mar. De todo me arrepiento. Es un ciclo difícil de romper. Pero lo peor que le he hecho fuera de mis cabales ha sido una violenta reacción verbal a su eterno coro de “cuando me vaya de aquí”. A lo que respondí: “Cuando salgas de aquí, saldrás muerta”. Tan oscuro como natural deseo. Es imperdonable. Existe un punto en el que no sabes si identificar tus emociones como frías y salvajes o simplemente humanas. En realidad, es muy probable que yo tenga razón, pero, aun así, nada me da derecho a escupir frases insolentes, llenas de un agotamiento y saturación abismales. La sobrecarga te lleva al límite, y cuando llegas ahí, no hay retorno. Ya no eres tú, o quizá seas la verdadera persona que no sabías que eras.

## **11. Las tensiones**

La muerte.

La covid-19.

Su fragilidad.

La falta de recursos para recuperar mis espacios personales (mis cables a tierra).

Su sordera.

Mis lesiones.

La familia perdida y llena de nudos.

Mi personalidad obsesiva compulsiva. Sacar adelante la maestría.  
Mis dudas sobre la maternidad.  
Su soledad.

La ausencia de un espacio físico solo para mí (lo que equivale a la habitación propia de Virginia Wolf).

Deseo sexual que se fue de vacaciones y no regresa.

El sedentarismo.

El cansancio.

Yo sola contra el mundo.

## **12. Reciprocidad: ¿qué le doy?, ¿qué me da?**

La reciprocidad, al igual que la solidaridad, son abstracciones, pero en esta relación interesada de los cuidados es obligado ponerla en el centro como se siente, como se vive:

Campesina que nunca fuiste al mar, mientras tú eres como una vela que cronológicamente se va apagando, yo, por segunda vez en mi vida,<sup>2</sup> me atrevo a vivir con mi propio fueguito. El que nació cuando me criaste.

Porque tu cuerpo frágil me recuerda la vulnerabilidad humana y, al mismo tiempo, las ganas de vivir. Es difícil y poderoso vivir en medio de este puente. Al final, creo que sí me siento en deuda con Campesina que nunca fue al mar. No tengo corazón para abandonarla en un centro de día o regresarla a su anterior “espacio”, solo porque estoy cansada y perdí algunas cosas que creía que me hacían feliz.

El cansancio que producen los cuidados te arrastra a pensar más con el cerebro reptiliano que con el racional, y es entonces cuando tomas decisiones, vives, por instinto.

---

<sup>2</sup> La primera vez fue cuando me ilusioné (por primera vez también) con el amor de pareja correspondido y confundí esa ilusión con el enamoramiento.

Ya no sé qué es ser feliz, pero he logrado completar algo que por ahora no puedo definir con precisión. Solo sé que a mis cuarenta esa completud es una de las que me hacen sentirme en paz. Como si tuviera el pecho aplanado, aterciopelado, sin restricciones para respirar.



Luz y esperanza:  
cartas de una cuidadora

*Sof Martínez*





Elliot Damián, me gusta tu nombre. Elliot significa ‘fe’ y Damián ‘dominar-fuerza’. Me agrada la combinación de estos dos nombres porque representa lo que en este caminar, al ser cuidadora, me has enseñado: a no rendirme ante nada.

Colocar en unas hojas todas las vivencias que hemos tenido en el curso de nuestra existencia no es una tarea sencilla, principalmente porque cada una implica una historia llena de emociones, enseñanzas y aprendizajes. Somos seres de historias, pero, sin duda, cada una de las que constituyen nuestra biografía son diferentes, unas más valiosas que otras, algunas que no te cansas de contarlas por el tesoro de aprendizaje que representa, y para mí el capítulo de ser cuidadora es uno de los más preciados. Sé que, hasta el día de mi muerte, constituirá el sentido de la vida. Por eso siempre he tratado de escribir sobre estas experiencias; así nacieron las cartas a mi pequeño. Le escribía desde que estaba en mi vientre porque empezamos a luchar desde ahí, y desde ese momento me asumí plenamente como cuidadora primaria, porque entiendo que he cuidado de otras formas, pero nunca de la manera como tuve que cuidar a mi hijo, que tiene una enfermedad rara. Esas vivencias las podría clasificar en tres grandes grupos: las que he tenido con mi pequeño; las de cuidadora con mi pareja, quien también es cuidador, y las personales, que me han permitido desarrollarme y crecer como la mujer y cuidadora que soy.

Son nuestras cartas. Resguardan los tesoros de mis experiencias, ni buenas ni malas, solo experiencias que espero algún día puedan ser escuchadas o leídas por otras personas, y que les ayuden a encontrar un sentido en este caminar, con fe y con fuerza en su vida.

## Carta a osezno

Mi querido Elliot Damián:

Esta historia no podría iniciar de otra manera, pues necesita ser contada para ti, como esas pláticas que tenemos acostados en la cama tomados de la mano, charlas inigualables porque tú no hablas y escasamente escuchas, pero no impiden que tengamos una maravillosa comunicación.

Este es el relato no solo de una cuidadora, sino también de una mujer que a través de sus manos ha dejado el corazón en estas líneas. Una mujer que, desde niña, realmente soñaba con ser madre cuando jugaba con sus muñecas, y cuando llegó a la adolescencia, se cuestionó la maternidad; más tarde, siendo joven, llevó la aún idea a terapia, y después de analizarlo, decidió ser madre, aunque no sabía la aventura que significaría.

Y sí, mi querido niño, ha sido una aventura porque cada día es todavía más incierto que lo habitual. En ocasiones es una montaña rusa que resulta peligrosa, y otros días es un cómodo camino en la carretera con paisajes apacibles. Creo que la única constante es que nunca dejamos de andar, desde el día en que supimos que estabas en mi vientre.

Fuiste un niño sumamente deseado; si bien no muy planeado, sabíamos que te recibiríamos con mucho amor. Tu historia se inició con contratiempos: una amenaza de aborto tras la cual me diagnosticaron varicela. Cuando niña jamás me dio, y justo cuando comenzabas a formarte en mi vientre, apareció. Fue la primera vez que comencé a escuchar de médicos y enfermeras, en un tono frío carente de empatía, que tenía que abortar como un mandato, hasta que hubo un médico que nos invitó a analizar, a reflexionar y a tomar decisiones. Fue el primer dolor punzante en mi corazón, pero me sentí muy acompañada por tu padre, quien amorosamente se detuvo a platicar conmigo y juntos resolvimos que te esperaríamos y recibiríamos con todo el amor del mundo.

Comenzó así el remolino de emociones, pero tenerte en mi pecho, entre mis brazos, cuando naciste, fue lo más hermoso que he experimentado. Lejos estaba de saber que tu vida sería entre hospitales, médicos y políticas para conseguir tu tratamiento. Sabía, cuando naciste, que algo no andaba bien, y no era por la varicela, como nos habían dicho. Ya había visto a otros pequeños con esos rasgos... había acompañado a otras madres en ese impacto de no saber qué hacer... Ahora te tenía frente a mí, y en un primer momento me negaba a aceptar lo que venía.

No tardó mucho. Antes del mes regresamos al hospital y nos enfrentamos a lo regaños de las enfermeras que no me permitían que te tomara en mis brazos. “Va a malacostumbrarlo”, alzaban la voz, y como no les hacía mucho caso, terminaban reprendiéndome cada vez más. Sabía que te estabas convulsionando porque me habían capacitado para reconocer estas crisis en neonatos, pero el personal médico me decía: “Está usted nerviosa porque es mamá primeriza”. Era muy doloroso porque de nada servía conocer el protocolo de atención, no valía... no valía para una comunidad que enjuicia y cuyos diagnósticos son tan cerrados. “Su hijo es muy raro”, también me repetían en muchas ocasiones, y yo no quería que recibieras esas palabras porque, aunque eres hipoacúsico bilateral profundo, sientes todos esos comentarios, regaños y actitudes de las personas. No quería que estuvieras en un ambiente que no había soñado para ti. No era la sala cómoda con el sillón mecedora que papá y yo habíamos comprado para ti, no estabas en la habitación con muchos animalitos que habíamos pegado en las paredes. Ni siquiera podía acunarte como quería, porque todo se convirtió en una serie de estudios, análisis, médicos, hospitalizaciones. ¿En qué momento la vida había decidido que nuestro amor más grande tuviera que vivir todo eso? Y sí, te atesoramos, porque los especialistas decían que vivirías muy poquito y eso acongojaba nuestros corazones.

Al mes, tu tía nos dijo: “Tiene un síndrome”, pero fue hasta los tres meses cuando tuvimos la confirmación de tu diagnóstico: síndrome de Hunter, y yo soy la portadora. Fue un golpe muy duro porque inicialmente lo viví con culpa, y ha sido un proceso personal comprender que mi amor no tiene que ver con los designios genéticos. Para ti, el Hunter se convirtió en tu compañero de vida, porque cuando regresábamos de esas pruebas, consultas, medicinas, etc., tú, con tus grandes ojos negros y tus pestañas enormes, tan solo sonreías. ¿Cómo resistirte a la vida y al amor con tan bella sonrisa?

Luego cumpliste tres años y fue una etapa hermosa, como llegar a una gran meta, porque a pesar de los pronósticos desfavorables, habíamos llegado a esa edad y ya teníamos una mayor idea de aquello a que nos enfrentaríamos con el tiempo. Pero no importaba, lo que valía la pena era agradecer y festejar tu vida en tu cumpleaños. La gran recompensa fue tu enorme sonrisa junto a tus piñatas y verte llegar a casa dormido de tanto jugar.

Días después, mi pequeño, la respuesta que durante tres años esperé, llegó. Siempre hablaron de la gravedad de tu enfermedad, de lo extraña que era, de lo poco común y conocida, pero no entendíamos a qué se referían con exactitud. Entonces nos explicaron que de las dos mil proteínas esperadas genéticamente, tú solo tenías trescientas treinta y siete... la especialista, muy buena, realmente muy cálida, amortiguó el punzante dolor en el alma. Tu padre y yo te cargamos, te dimos besos, te pedimos perdón por no poder hacer más y te dijimos cuánto te admiramos. La doctora nos capturó en una fotografía y nos dijo que atesoráramos cada momento. Así comenzamos a hacerlo; ojalá hubiera más médicas como ella.

Mi querido hijo, tanto tu padre como yo te pensamos como un guerrero. Eres como un oseznó, puedes verte tierno, pero eres muy fuerte, valiente y arriesgado. Sin embargo, mi amado niño, es importante que sepas que pocos conocen lo que conlleva tu padecimiento base y terminan por juzgarte o considerar que

eres un berrinchudo, que tus padres no te educamos y, por lo tanto, nos señalan.

Pocos recuerdan o saben que eres sordo, que hay días que duermes escasas tres horas, que también tu mamá duerme poco, que tu apnea no te permite descansar, que los mocos constantes te resultan molestos, que a veces, comas lo que comas, te provoca molestia estomacal, y que sí, ciertamente, en ocasiones, como cualquier otro niño, haces berrinches.

Pocos saben que tu reloj biológico es muy corto, más corto de lo que hubiésemos deseado. No saben que perderás funciones y que a eso te enfrentas, desconocen el dolor tremendo que se experimenta al ver a un hijo triste en la cama por no poder pararse como antes, al tener un pequeño Alzheimer (como algunos le dicen a esta enfermedad) en casa. Y te soy sincera, también a mí me ha llevado un tiempo considerable comprender que no puedo cambiar a las personas, que solo me resta seguir difundiendo información sobre tu padecimiento y buscar tu integración, aunque en ocasiones eso signifique alguna lágrima, no siempre de dolor, también de coraje, porque hay a quienes les molesta tu comportamiento o que grites sin motivo aparente, sin que sepan que estás convulsionando o que es una forma de manifestar tus emociones, pues no siempre gritas de enojo o dolor, también cuando te entusiasmas por algo que te gusta.

Nos han sacado del cine, de restaurantes; las personas se han alejado de nosotros e incluso la familia extensa mantiene su distancia. En las escuelas te han llegado a pegar, te han dejado aislado, no te permiten ingresar... Mi querido niño, qué fortaleza posees, porque, a pesar de ello, no dejas de sonreír.

Aun así, recuerda también a las personas que te han ayudado, a las terapistas que no te han violentado, al personal médico que te ha atendido, a las enfermeras que sí han querido aprender de tu infusión semanal. Porque la vida es como el ying y el yang, y centrarnos solo de un lado nos impide ver las cosas bellas de la vida, aquellas que nos han hecho continuar a pesar de la adversidad.

Mi querido niño, lo que hace años te dije, cuando eras un bebé, hoy te lo repito: no permitas que te lastimen. Tal vez muchos lo intentarán, tal vez vivas situaciones que serán dolorosas, desagradables... pero no permitas que te lastimen. La vida tiene un curso y nos presenta opciones para vivirla. Siempre tenemos maneras de disfrutarla o vivirla amargamente. Debo confesar que en ocasiones he elegido vivirla con cierta amargura. Ahora, con el paso del tiempo, creo que era parte de un proceso del cual aprendí. He asimilado nuevas cosas y conocido nuevos rumbos. Lo había visto en otras personas, había visto cómo se derrumbaba su vida y, a pesar de ello, caminaban sobre los escombros sonriendo y, de manera mágica, lo convertían en un nuevo estado... “Magia”, pensaba, pero poco comprendía de cómo llevarla a cabo. Elliot Damián, tú me muestras cada día cómo caminar sobre los escombros, por eso es tan importante para mí que no permitas que te lastimen, porque siempre tendrás el poder de la elección, y la última decisión será tuya y solo tuya, incluso de la vida.

Hijo mío, eres libre de partir cuando tu ser lo requiera. Mientras, te podría decir que agradezco siempre esas trescientas treinta y siete proteínas que te hicieron llegar a mi vida, porque esa fue la oportunidad para ti, y la que la vida me dio para saber lo que es ser madre/cuidadora y el infinito amor que ahora sé que puedo dar sin pedir nada a cambio, Y eso, mi vida, es el máximo logro que tendré en mi existencia. Gracias por permitirme ser tu madre y aprender contigo a transitar por esta vida con las adversidades y aprendizajes que lleguen.

Te ama, mamá.

## Carta a papá oso

Querido mío:

Aún nos recuerdo tan jóvenes, tomados de la mano y sonriendo. Soñábamos unos días antes de nuestra boda que queríamos estar juntos; teníamos planes, queríamos hijos, reíamos. También tengo presente el día que nos enteramos del embarazo, tu cara de susto y, al mismo tiempo, de alegría. Aún siento tu mano junto la mía como en el parto, aguantando el dolor conmigo, deseando que todo saliera bien. Aún recuerdo el temor de que te fueras cuando nos dijeron que yo era la portadora de la enfermedad de nuestro hijo, y a ti hablándome con toda tranquilidad para decirme: “Es nuestro hijo”, enfatizando el “nuestro”. Fue la primera vez que comencé a deconstruir que no era mi culpa y que tú asumías tu paternidad. Aún así, me preguntaba: ¿cómo un amor tan bello puede llevar a una respuesta genética tan triste? Y es que sí, el amor y la genética no tienen nada que ver; ciertamente aquello no era lo que deseábamos para nuestro hijo.

Ahora, a lo largo de los años, reconozco el apoyo y amor que le das a mi vida en las ocasiones en que me derrumbo cuando nos dicen que el estado de salud de nuestro hijo va empeorando. Cuando el dinero nos falta y tenemos que estirar lo más posible nuestros recursos, hay días realmente difíciles, pero tú no eres de quejarte, en vez de eso me tomas de la mano y dices alguna broma. La realidad es que pocos conocen la historia detrás de tu sonrisa y de esa actitud en que parece que todo fluye con ligereza. Pocos saben que tuviste que dejar tu trabajo porque era fuera de la ciudad, y lo primero en que pensaste fue en no estar lejos de tu hijo y que yo tuviera que asumir sola los cuidados, principalmente por las largas horas de hospital. La gente ignora que gastaste tus últimos ahorros y dejaste atrás tus sueños profesionales para estar más cerca y asumir las responsabilidades de cuidado de nuestro hijo.



Jamás he escuchado una queja por eso, pero sé que en ocasiones te pone triste no tener mayor solvencia económica para nuestro hogar. Siempre te limitas en tus compras personales, incluso para comprarte unos tenis, sigues con los que ya tienes, rotos, y aseguras que todavía sirven. Crees que no me doy cuenta, pero sé que preferies comprar los tenis de nuestro pequeño o los míos porque sufrimos con esto de las rodillas. Incluso con la comida, siempre nos dices: “Primero Elliot y tú”.

Nunca olvido el día en que nos quedamos sin dinero por el pago de terapias, médicos y medicamentos, porque en el Seguro nunca nos los han querido brindar alegando que “gastan” en la infusión semanal y es muy cara. Ese día, teníamos solo lo justo para una torta y una botella de agua. No podíamos ir a casa porque quedaba lejos y teníamos más citas. Afortunadamente, nuestro hijo aún tomaba leche y sí contaba con ella. Me dejaste un poco más de la torta. Yo lloraba porque sé lo tragón que eres, pero lo recibía porque lo hacías para que no me enfermara.

Tampoco olvido las noches que hemos pasado en vela viendo cómo nuestro pequeño convulsionaba sin parar. Sentía que me desmayaba, pero tú siempre me sostenías, aún con la pesadez del sueño. ¿Y qué decir de aquella ocasión en que nuestro niño enfermó gravemente de neumonía? Pasaste horas parado sin comer, sin tomar agua siquiera, al lado de nuestro hijo y conmigo, rezando porque no sufriera.

No había quien nos ayudara y yo me tenía que ir al trabajo, por lo que no te gustaba que me quedara en vela y me obligabas a irme a dormir un rato, pero no había quien te llevara desayuno ni comida, y luego tenías que ir a trabajar por la tarde. Así pasaron muchos días y siguen pasando. Por ello experimento cierta molestia cuando te preguntan por qué tienes obesidad. No comprenden cómo compensas el dolor, la angustia y el miedo de perder a nuestro hijo en cualquier momento. Pero la gente solo juzga sin conocer la historia de vida. No se detienen a pensar en lo que sí has hecho,

como las adaptaciones en casa y las horas que te involucras en su cuidado.

Somos un equipo de dos cuidadores que hacemos lo mejor posible, aunque también fallamos. Nos hemos olvidado de la relación de pareja porque el cansancio y el dolor emocional nos han sobrepasado, porque las preocupaciones de dinero después de perder mi trabajo se incrementaron, porque no hemos tenido días libres por buscar recursos para seguir pagando médicos, medicinas y terapias. Sin embargo, como en otras ocasiones, te agradezco por realmente estar, por no dejar de sonreír, por tener ese objetivo en tu vida: hacer feliz a nuestro hijo en la mayor medida posible. Gracias por no ser un hombre socialmente “perfecto”. Eres una persona con errores también, pero con la responsabilidad afectiva necesaria para nuestro hijo. Eres un papá oso, empleas tu fuerza física para resistir, pero también nos has mostrado el lado cariñoso, frágil y con temores, como cualquier ser humano.

Gracias por reconocer los errores en nuestra relación, porque en algún momento solo actuamos como padres y nos fuimos alejando como pareja, aunque eso no ha significado que hayamos dejado de amarnos; lo hemos dialogado. Ahora tenemos una nueva oportunidad de reencontrarnos, no solo como cuidadores, como madre y padre, sino también como dos personas maduras frente a frente y volver a sonreír como cuando teníamos veinte años y soñábamos juntos. Buscar espacios para alimentar nuestra relación también será un reto, pues somos cuidadores veinticuatro por veinticuatro, pero así como elegimos ser padres, primero decidimos ser pareja y acompañarnos y reencontrarnos sin etiquetas. Me comprometo a esta nueva etapa junto a ti. Gracias por ser y estar.

## Carta a mamá osa

Querida *Sof*:

Siempre he creído que las situaciones que vivimos a lo largo de la existencia no se dan por casualidad, sino que existe un efecto en cada acción y decisión que tomamos, aunque en ocasiones no percibimos el sentido de forma inmediata. Y esa ha sido mi situación. Hace años, por azar, comencé a acompañar a familias que tenían algún miembro con discapacidad. No fue algo que yo buscara; simplemente se fue dando la oportunidad y, definitivamente, fue un punto de inflexión. Esa experiencia fue una preparación para el día en que me convertiría en madre. Incluso antes, siempre estuve en relación con alguna persona con discapacidad, así que, para mí, era parte de la vida. Pero convertirme en cuidadora fue totalmente, sin duda, un cambio de esquema, no solo de mi pensamiento, sino de mi espiritualidad.

El primer año en que inicié mi trabajo acompañando a personas con discapacidad, un médico puso especial énfasis en la “calidad de vida” de quienes padecían distrofia muscular tipo Duchenne, una enfermedad degenerativa. Me llamó la atención el término y en mis pláticas con los padres lo empleaba, principalmente al hablar del aspecto emocional, aunque sea un concepto multidimensional. Sin embargo, hasta que comencé a escuchar a los médicos hablar del padecimiento de mi hijo, de sus requerimientos de estudios, medicinas, terapias, etc., fue cuando me di cuenta de lo complejo que resultaba el concepto; comprendí lo multidimensional que es y cómo lo había empleado a la ligera sin atender a cada aspecto.

En ocasiones se asume una conducta de aparente indiferencia a ciertos discursos, pues para una madre que ama tanto a su hijo resulta de risa cuando te dicen: “No hay nada más que hacer, no le puedes salvar la vida, solo aminorar su dolor físico y brindarle el mayor bienestar posible”. ¿Qué respondes a eso? Ahora leo artículos

que incluso hablan de cómo medir la calidad de vida. Lo dicen muy fácil, pero no comprenden lo que implica en nuestra sociedad. Los médicos recetan medicamentos muy costosos, lo que implica comer o tratarse, y dejar a un lado vestido y recreación, que también son parte del bienestar que tanto recomiendan. Aunado a eso están el estrés por no tener el dinero suficiente para comprar y pagar todo al mismo tiempo, lo molesto de ir a los espacios de salud y solo recibir como respuesta: “Ese medicamento lo tiene que comprar”, además de una mala cara y regaños porque te atreviste a preguntar.

Hablan mucho de brindar calidad de vida, pero en ocasiones no he podido comprar ni un medicamento para la gripe, y me siento tan degastada por ver a mi hijo inestable en su salud que lo último en que pienso es en salir y divertirme. Pedir el medicamento que lo mantiene con cierta estabilidad resultó una odisea. Me decían que era un caso fuera de lo normal y, lamentablemente, no cura la enfermedad, solo lo estabiliza (lo cual es una ganancia), pero es muy muy caro, por lo que he tenido que escuchar quejas en infinidad de ocasiones, además de que siempre me dicen que, al administrarle su medicamento, les quito la oportunidad a personas con un cáncer tratable. Me queda claro que no comprenden cómo me siento al recibir sus comentarios.

Levantar la voz en la Cámara de Diputados fue el primer reto. Hablé del derecho que tenía mi pequeño; de ahí decidí no parar, al menos en mi contexto. Las personas necesitaban saber que no estaban solas. Había acompañado a una madre con su hijo con un diagnóstico similar años atrás, pero ni nosotros conocíamos los apoyos que realmente requerían en esa área. No quería que otra madre pasara por esas circunstancias, debían saber que hay personas que nos pueden orientar y que, aunque los caminos son sinuosos, encontramos respuestas y algunos logros.

Por eso hablo con tanta insistencia de las enfermedades mucopolisacaridosis, no solo por mi hijo, también por los muchos otros con algún tipo de este padecimiento, por la soledad que han

experimentado sus familias afligidas, porque deseo una verdadera calidad de vida para quienes están en este camino que no resulta tan sencillo, pero a la vez está lleno de experiencias. Hablo de las mucopolisacaridosis porque no creo en las casualidades y estoy convencida de que la vida siempre nos manda señales y debemos estar atentos a ellas. Sé que no podré eliminar la enfermedad ni encontrar la cura, sé que el tiempo se nos acorta porque ese es el curso del padecimiento, pero sigo teniendo fe en que si hablamos de lo que pasa en la vida cotidiana de un niño con esta enfermedad, habrá estudios al respecto, especialistas que se interesen y ayuden a que más niños sigan viéndonos con esos ojos grandes y expresivos, y regalándonos sonrisas que nos llenan de vida.

También creo, firmemente, que cuidadoras y cuidadores tenemos que contar nuestras historias. Pocos saben y comprenden cuántas cosas se tienen que dejar de lado, trabajos, objetivos, metas y aspectos materiales, que son importantes. Quien diga que no piensa en ello, miente. A veces, por ejemplo, se desea un carro para moverse en el monstruo de ciudad y no tener que sufrir en los camiones con tu hijo con fiebre y sin poder respirar. A los choferes les preocupa cumplir una cuota al final del día, y no los culpo; nuestra sociedad nos ha orillado a una realidad líquida, como señala Bauman. ¡Cuántas veces he escuchado a los médicos regañarme porque quise ser madre! He dejado de contarlas; eso solo me lastima. Aún recuerdo las palabras de la jefa de pediatría del Seguro: “Fue su culpa, señora, ¿por qué no fue al médico?”, lo que es una vil mentira. Le he dejado al sector salud miles de pesos, de los cuatro ginecólogos con los que fui, dos de ellos del Seguro, ninguno tuvo un mínimo acercamiento a los problemas de salud que vendrían. Aun así, no los culpo, pero me enojan las palabras de alguien con una mentalidad tan pobre que tiene a su cargo a muchas personas. Opiniones recibo muchas, de médicos, conocidos y terapeutas, generalmente para devaluar lo que hago como madre, como cuidadora... y solo quisiera que pudieran ver más allá de lo que ellos creen.

En definitiva, hay días malos, días en que surge el enojo, la desesperación, porque hago lo que puedo y resulta no ser suficiente. Sí, a veces estallo, y la respuesta social es enjuiciar mi actuar y mi fragilidad humana. He aprendido con el tiempo que, como cuidadora, socialmente jamás debo decaer ni desistir, tengo prohibido llorar, quejarme o enojarme, porque todo está vinculado directamente a la falta de amor a mi hijo, y persiste la idea de sacrificio en mi maritalidad... y es muy cansado y frustrante ver cómo se conservan esas ideas.

En esta ocasión no es una queja, es solo una parte de lo que se vive como cuidadora. Ojalá la sociedad viera las horas que no duermo, que no como, las horas de angustia y dolor emocional por no saber qué le pasa a mi hijo y la manera en que todo eso ha repercutido en mi salud física. Ojalá percibieran más allá de lo visible y se dieran cuenta de que esto no se trata de “echarle ganas”, de “tener fe” o de mantener el pensamiento de que un milagro ocurrirá. No, esto no es así. Se requiere trabajo cotidiano, estar buscando recursos económicos para solventar lo que acontece y, entre todo eso, tratar de estar lo mejor posible. A la fecha, sigo recibiendo comentarios como “deje de quejarse, señora, usted lo decidió”, y no se equivocan. Sí, yo decidí con mi pareja, como muchas otras parejas deciden ser padres y madres. No contábamos, sin embargo, con una enfermedad rara, ni con las condicionantes sociales, económicas y políticas que conlleva una discapacidad. Incluso mientras laboraba en un lugar enfocado a personas con discapacidad, no se dieron cuenta de que comencé a vivenciar el síndrome del cuidador; en cambio, me dijeron que era apática. Una médica de rehabilitación me dijo que no sabía trabajar en equipo y en mi evaluación obtuve un bajo puntaje, lo que contó mucho para mi continuidad ahí. Nadie preguntaba si había dormido o si mi hijo estaba hospitalizado; tampoco hicieron nada cuando, meses atrás, estuve a punto de desmayarme en dos ocasiones porque iba enferma a trabajar, con fiebre, dolores y angustia de no perder el

trabajo porque de mí dependía económicamente mi familia. Ahora me encuentro a esa médica en el hospital donde atienden a mi hijo. Sigue diciendo en los pasillos que soy una “persona desagradable”, y yo me pregunto hasta cuándo se atreverá a platicar con la persona, con la mujer, con la cuidadora y no con la imagen que ella creó de mí. Solo espero, de verdad, que no juzgue de esa manera a sus pacientes, porque eso indica que en el sector médico falta un largo camino para sensibilizarlo sobre el trato digno, empático y compasivo.

Me hubiera gustado que en mi trabajo comprendieran las interminables horas de desvelos, preocupaciones y angustias, pero lo único que veían era el reflejo de mi cansancio por el esfuerzo de dar lo mejor de mí, de seguir preparándome a pesar de las circunstancias y de todo pronóstico. Me hubiera gustado que vieran cómo mi cuerpo se iba deteriorando y, a pesar de ello, buscaba remar a contracorriente. Dejar mi profesión por la que tanto estudié no fue fácil, también me ha dolido, lo he llorado porque no fue algo que quisiera; aún falta una verdadera comprensión de las implicaciones de ser cuidadora y cómo la sociedad te vuelve invisible al serlo. La práctica privada también ha sido compleja, pues al no tener un sueldo fijo, pagar a alguien que nos auxilie se hace complejo. Sé que parece un panorama pesimista, pero es una realidad que debe ser visibilizada.

Por ello detesto que me digan “ánimo, todo estará bien”. Esas palabras me molestan, “ánimo” es la palabra menos empática que existe. Ojalá el *sat* te dejara pasar los impuestos con un “ánimo”, ojalá en lugar de un intercambio monetario hubiera uno basado en puro “ánimo”, que las medicinas y pañales se pagaran así y la sonrisa se devolviera con un “ánimo”. No, ya no quiero escuchar esa palabra y yo evito que salga de mi boca.

Otro aspecto es la maternidad. Siempre quise ser madre, pero poco sabía de los enormes mandatos que la rodean. Las personas cuestionan muchas cosas y esperan que sea una madre “perfecta”

y no tenga ninguna equivocación, que si soy rígida o no lo soy, que si el niño es berrinchudo o no lo es. Pareciera que todos saben cómo educar a un hijo y lo relacionado con las terapias y la atención médica; si no cubro todo a la perfección, soy señalada.

No, no soy la madre perfecta y no busco serlo. Me cansé de eso. No soy extraordinaria ni especial. Soy malísima siguiendo ciertos mandatos sociales que nos adjudican a las madres, así que seguramente no encontrarás en mí muchas de las características que ves en las madres de película o de televisión. Soy una mujer que ha tratado de aprender cómo funciona el pequeño cerebro de mi hijo y, por ende, sus emociones. He intentado poner límites, reglas y lo necesario para generar hábitos y termino teniendo poca autoridad. Me desespero en el hospital, ya sea porque esté mi hijo hospitalizado o lo esté yo, y quiero salir y ver a mi pequeño reír; esto es suficiente para que me consideren histérica e inestable.

Me he animado a hablar de lo que pasa alrededor de nuestra vida y he generado señalamientos negativos y pérdidas. Me esfuerzo en lo posible por darle lo necesario a mi hijo y las cosas no le resultan porque su inteligencia y capacidades no dan para más. Soy falible, he cometido infinidad de errores en mi vida, lucho contra mis monstruos y afronto mis miedos; soy solitaria, un poco maniaca, un poco absurda, un poco nada... Y eso, para mí, hoy está bien; he ido aprendiendo a construir, deconstruir y reconstruir mi maternidad según mis propios parámetros, a vivenciar el amor que quiero cimentar junto a mi hijo coexistiendo armónicamente. Soy una mamá osa que defiende a su hijo y que tiene mucho amor por brindar.

He decidido buscar mayor armonía en mi vida y siempre tengo presente a Einstein: “La oscuridad es la luz que no ves”, porque yo misma le he dicho a mi hijo que no permita que le hagan daño y que vea la dualidad de la vida, que desarrolle su resiliencia, por lo que me he permitido aprender a percibir más allá de lo palpable.



Ahora sé que muchas de las cosas que deseaba y había planeado en mi vida personal, profesional, en pareja, en mi maternidad, con mi hijo y en otras áreas, nunca llegarán. Efectivamente, mi vida no es común; muchas experiencias que otras madres tienen yo no las tendré, como las novias del hijo, los permisos para fiestas, la preocupación por la universidad, etc. Eso no significa que no tenga una vida con mi familia. A mí también me gustaría contar mis historias como cuidadora con naturalidad: “Fíjate que hoy no dormí porque mi hijo convulsionó toda la noche”, sin encontrarme caras de susto, de lástima, o personas que me cambien el tema. Muchas veces me sentí excluida en el grupo con otras madres, y buscaba ansiosamente una tribu. Hoy he dejado de hacerlo; creo que puedo forjar mi propio clan y acompañarme de quienes comprendan la diversidad de la vida. Las vivencias de una cuidadora no son para generar lástima, son para favorecer la empatía, acompañarnos y aprender a ser compasivas unas con otras.

Con el tiempo he aprendido a disfrutar también de la oscuridad, de los logros, sin colocarles un número de importancia, a escuchar menos los estándares sociales y más lo que realmente significan para mí, a no cubrir las expectativas de los otros. He comprendido, también, que no existe ningún modelo educativo o psicológico que sea una “receta” para criar y educar a mi hijo, y eso me ha permitido disfrutar más de mi maternidad. En su lugar, con mi pareja, hemos ido generando nuestra propia fórmula y hacemos las modificaciones necesarias en nuestro contexto y circunstancias, considerando las pocas horas de sueño y la falta de escuela, porque la última donde estuvo cerró tras la pandemia.

He ido aprendiendo a desahogarme más prontamente de la presión social, he llorado más a gusto y me he permitido estar triste, pues los primeros años era algo vetado para mí, sobre todo por mi trabajo, porque consideraban que “debía” ser fuerte, así que dejé de lado esos mandatos —que siguen presentes—, aunque intento ignorarlos si es necesario.

Oh, querida Sof, si hace años te hubieran dicho que vivirías todo esto, no te hubieras sentido capaz de llevarlo a cabo, pero aquí estás, luchando junto con tu hijo y tu pareja, buscando acompañar a otras personas que, como tú, en ocasiones sienten que el sentido de vida se ha ido, que se encuentran cansadas y que tan solo quieren descansar por un momento de los juicios y los mandatos sociales.

Qué alegría, pequeña Sof, que vuelvas a soñar con la vida al ver los bellos ojos de tu hijo y esa sonrisa pícara, y que te atrevas a aprender todos los días acerca de la esperanza, la fortaleza, la resiliencia y el amor sin condiciones, sin juicios. Para Einstein, la intensa gravedad de los agujeros negros podría doblar la luz sobre sí misma, haciendo posible que se observen irradiaciones lumínicas por detrás de aquellos. Ser cuidadora es como un agujero negro, pero, al igual que en ellos, existe una gravedad intensa, que traduzco en resiliencia al ser cuidadora, que nos hace vislumbrar los destellos que nos fortalecen, seguir resilientes y continuar.

Adelante, Sof... aún hay un camino por transitar y luces por vislumbrar.

Y así, en estas tres cartas te comparto un poco de mi experiencia como cuidadora-madre, cuidadora-pareja, cuidadora-mujer. Lo hago con el corazón en la mano y espero que te detengas a percibir la luz en la oscuridad, ya sea porque cuidas de alguien o porque validas la presencia de una cuidadora. Gracias por leerme y, por favor, ante cualquier padre, madre u otro tipo de cuidador, observa, acompaña si está en tus posibilidades y, si no es así, no lastimes. Si solo nos juzgas, el daño puede ser irreparable, pero si logras ver esos destellos luminosos, aprenderás de forma inigualable y la vida se transformará, tal como me ocurrió a mí en estos ya casi diez años. Benditas trescientas treinta y siete proteínas que me convirtieron en cuidadora y me mostraron una parte de la vida por explorar y compartir. Gracias por tu presencia.



# Viaje en el tiempo. Retos y éxitos

Angélica Hernández Magaña



*A ti, mujer,  
que has dedicado tu vida a ser cuidadora como familiar,  
empleada o voluntaria.  
A ti que te has enfrentado a altibajos  
y torrentes de emociones.  
A ti te abrazo con el alma.  
Y a todos los que han formado parte de esta historia.*

Ana Marcela nació el 28 de octubre de 1978, a las treinta y ocho semanas de gestación. Sergio y yo, Angélica, sus padres, éramos muy jóvenes: apenas contábamos con veinte años y yo cursaba el último año de la licenciatura en trabajo social.

Desde que iniciamos nuestra amistad, habíamos platicado que, si alguna vez nos casábamos, tendríamos un solo hijo, y eso que no sabíamos que terminaríamos juntos. Con el tiempo nos hicimos novios y, posteriormente, nos casamos. Tuve un embarazo no planeado, ¡pero sí deseado!, con algunos problemas de salud, aunque “nada de riesgo”, nos dijeron: vómito constante, una infección de riñones antes de saber que estaba embarazada, una más de vías respiratorias a los tres meses. Era un reto llegar a la Ciudad Universitaria en el modesto transporte público que siempre iba a reventar y yo tratando de no hacer lo mismo.

Con mis malestares tenía que bajar del camión, por todos los medios, antes de que mis vómitos consiguieran que, entre todos, me bajaran antes de llegar a mi destino; en fin, siempre procuré

contar con supervisión médica, asistir a mis consultas, mantenerme lo mejor posible y, como futura mamá, siempre muy ilusionada con el nuevo bebé.

El día esperado llegó con muchos nervios. A las tres de la mañana busqué el apoyo de un primo que vivía cerca para que me acompañara a casa de mis papás y me llevaran al hospital, pues Sergio, “previsor”, eligió trabajar el viernes en la noche a fin de estar disponible el sábado completo para estar juntos, pero Marce tenía otros planes. Y ahí nos tienes, corriendo a medianoche por la calle mi primo, su esposa y yo. Llegamos con mis papás y, raudos y veloces, nos trasladamos al hospital general de zona del imss. Durante el trabajo de parto, la dilatación se detuvo aproximadamente seis horas, pero no las contracciones. “Nada extraño en una primeriza”, dijeron, y siempre estuvimos vigiladas. Nació bien, con buen color, sin síntomas de sufrimiento fetal ni nada por el estilo. Salió del hospital sin ninguna recomendación o dato en particular: ¡todo perfecto!

Ya en casa, notamos que hacía un ruido muy extraño al respirar, pero no le dimos importancia; incluso mi papá le puso el sobrenombre de *Bisagrita*, porque sonaba como bisagra de puerta mal aceitada.

### ¡Corre!

Estoy en la sala de espera del Hospital de la Mujer, donde está internada mi cuñada por un aborto y se encuentra mal de salud. Algo me llama la atención: veo a Marce, de cinco meses ya, que hace unos movimientos raros con la boca, parece que se chupa el labio, dos o tres veces, pero es extraño. Cuando llegamos a casa, de repente su cuerpo empezó a sacudirse y hacía ruidos muy feos. Sergio y yo nos asustamos mucho, no sabíamos qué le pasaba. Muy angustiados la llevamos a un hospital privado que nos quedaba cerca.

Recuerdo con mucho dolor a Sergio corriendo con su niña en brazos y que, en su desesperación, pidió apoyo a una vecina que bajaba de su auto. Ella se negó a llevarnos: ¡eran solo cinco calles! Cuando pasé corriendo atrás de ellos, me volteó a ver con indiferencia. Me sentí muy triste de pensar en lo poco empáticos que somos en ocasiones.

En el hospital nos dijeron que estaba convulsionando y que, si teníamos imss, mejor la atendiéramos allá porque sería un tratamiento largo y ahí nos saldría muy caro. Ellos mismos nos trasladaron al Seguro en ambulancia después de atender la convulsión, lo que me hizo sentir muy agradecida con la atención que nos dieron.

En el imss le realizaron varias pruebas, entre ellas un encefalograma. Pasamos una noche terrible, pues no lograba mantenerla despierta. Tengo sueño, me duele verla llorar, y no encuentro el modo de que no se duerma.

Cuando nos dieron los resultados nos indicaron que tenía una lesión cerebral a nivel subcortical que le provocaba descargas paroxísticas. “Es epilepsia —dijeron—, probablemente ocasionada durante el trabajo de parto”. Más que otra cosa, tengo muchas dudas, no entiendo nada, pero tampoco pregunto. Me imagino que no quise aceptar que algo estaba pasando, era como si fuera ajeno.

Siempre he tenido, desde mi punto de vista, la cualidad de investigar, y siento que lo hago bien, por lo que de inmediato me di a la tarea de entender a qué se refería el doctor. Cuando revisé el tema “epilepsia”, vi: gran mal y pequeño mal. *Gran mal* sonaba muy fuerte para mí, me daba mucho miedo; entendí al momento que la esposa de mi tío había muerto como consecuencia de eso. Otra vez me cerré. Entré en negación y decidí que Marce tenía el pequeño mal, ¡porque ella era chiquita! Más tarde me llevaría un frentazo al ver la realidad.

En el imss la canalizaron a neurología, la medicaron y, a partir de los dos años, no volvieron aparecer las convulsiones; sin embargo, detectamos un retraso en su desarrollo. Aunque caminó a la edad



esperada, un año y dos meses, su marcha no era firme, caminaba de puntitas, se caía constantemente e incluso chocaba con las cosas. Su lenguaje solo formaba grupos de palabras, posteriormente las olvidaba e iniciaba con otros diferentes; nosotros adivinábamos esas escasas palabras que no formaban frases.

Renuncié a mi trabajo en Banobras para buscar apoyo. Así iniciamos el camino de muchos padres de hijos con discapacidad: un ir y venir entre médicos e instituciones, y toparse con especialistas poco profesionales que con su actitud desmotivan a los padres que, sin la información adecuada, no se comprometen ni se interesan por la rehabilitación y el tratamiento de sus hijos. Un pediatra amablemente nos dijo: “Deberían tener otro hijo para que ustedes, como padres, tengan la oportunidad de saber lo que se siente tener un hijo ‘normal’, y ella también como ser humano... porque no es un ser humano en la extensión de la palabra”. ¡¡¿Quéé...?! Su comentario nos ocasionó tal enojo que lo único que acertamos a hacer fue pararnos al mismo tiempo y salir. Obviamente, nunca regresamos a ese consultorio. También visitamos a un psicólogo que afirmó: “A los que hay que tratar es a ustedes, para que comprendan que por su hija no hay nada que hacer, *solo mantenerla así*”. Y en la sesión que teníamos cada dos meses en una institución pública con una terapeuta del lenguaje, después de trabajar constantemente con la niña el color rojo, le informamos muy orgullosas que Marce, a los tres años y medio, había logrado reconocerlo. Le practicó entonces una prueba en la que Marce contestó sin error y comentó: “¡Es pura coincidencia! No sé por qué los papás se hacen tontos. ¡Entiendan que “esa niña” no es ni será capaz *nunca* de aprender siquiera el color rojo!”. A la fecha no comprendo cómo existen tales “profesionistas”. ¿Son esos en los que confiamos los padres que queremos un diagnóstico y posterior tratamiento de nuestra niña? No entendemos su condición de salud ni lo que les está pasando a nuestros hijos. ¿Nos cruzamos de brazos porque “ellos son los que saben”? Si pudiera verlos en la actualidad, les presentaría con mucho orgullo a Marce

y les pediría que antes de hacer sus nefastos comentarios, primero trataran de ser más empáticos, que estudiaran, investigaran y sugirieran tratamientos o lugares a donde acudir. ¡Que sumen, no resten! Y si no tienen experiencia en el tema e ignoran lo que se puede lograr, ¡que se guarden sus necesidades!

Para las madres de hijos con discapacidad cualquier logro, que a la vista de la gente común es mínimo, es un gran triunfo, resultado de mucho esfuerzo, tiempo y constancia. Por ejemplo, para que un niño aprenda a andar en triciclo, quizá le muevas las piernas una vez, otra, y en breve lo logra; con un chico con discapacidad hay que hacer esta actividad infinidad de veces. Cuando por fin lo logra, es una felicidad difícil de describir, y lo mismo pasa con cualquier otra habilidad; es la emoción de cualquier madre, pero con una carga mucho mayor, basada en el esfuerzo que se invierte.

Lo bueno de estas experiencias es que nos dieron la oportunidad de conocer a otros profesionales que en verdad nos orientaron y permitieron que desarrolláramos habilidades y conocimientos a favor de la rehabilitación y el conocimiento de la situación en que estamos inmersos como familia. Por ejemplo, en el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro, al que llegamos gracias a la honestidad de un médico recién egresado que reconoció que no se sentía capaz de atendernos y nos canalizó con su maestro. Así conocimos al doctor Juan Manuel Guiza, quien al recibirnos, con solo observar a Marce, nos dijo: “No obstante que tu niña no tiene un problema psiquiátrico, te la vamos a atender”. Nuevamente pruebas, exámenes, electros, citas en neurología, ortopedia, terapia del lenguaje, en fin, todo lo necesario. Con él aprendimos mucho.

### El jardín de niños

El doctor Guiza había indicado que era preferible que Marce se integrara al jardín de niños regular; sin embargo, después de un año de asistir a uno particular cercano a la casa, nos informaron que

para el siguiente periodo escolar ya no podían aceptarla, porque era muy inquieta y representaba un riesgo para ella misma (tenía hiperactividad y déficit de atención). La inscribimos entonces a uno público, donde asistió solo quince días y la rechazaron. La justificación: “No sabe lo que es un salón de clases, se sale, se tira en el pasto y corre el riesgo de que le vaya a picar un animal”.

Recorrimos varias escuelas, donde ni siquiera le dieron oportunidad. Fueron tiempos muy difíciles, de gran frustración y dolor al ver truncas nuestras expectativas, además de una gran incertidumbre. Nos vimos en la necesidad de recurrir a educación especial. Encontramos la Escuela de Educación Especial (eee) núm. 7 en Axiomiatla. Al llegar por primera vez, sentí mucha tristeza al ver a los alumnos, y miedo de pensar que Marce estaría allí. Aquel lugar me arrojaba brutalmente a mi realidad. Logré sobreponerme e inicié los trámites.

La escuela se había formado con la participación de padres de familia de niños con síndrome de Down y se basaba en donativos. El turno vespertino se abrió para chicos con discapacidad intelectual en general y solo eran entre veinticinco y treinta alumnos en total. Los grupos eran muy reducidos y, al ser instalaciones construidas especialmente para esta función, eran muy bonitas y muy completas. Contaba con dos edificios de salones de clase, espacio para trabajar una pequeña huerta, invernadero, un minihogar, pero nos quedaba muy lejos. Para llegar a la escuela hacíamos más de dos horas de camino, porque de Barranca del Muerto hacia allá solo había un camión y tardaba mucho, y obviamente había que quedarse en la escuela todo el tiempo.

Mientras esperaba, apoyaba como voluntaria a las maestras en algunas actividades, algún trabajo de oficina que me asignaran o simplemente esperaba la hora de salida, pues no había modo de regresar a casa y luego volver a recogerla, pero después del trauma inicial, fue una experiencia muy importante y bonita. En cuanto hubo un lugar disponible, pedimos su cambio a la eee núm. 1, que

estaba siempre saturada, pero nos quedaba mucho más cerca, en la zona de Tacubaya, y solo hacíamos cuarenta y cinco minutos de traslado.

Poco después, cuando el doctor Guiza fue nombrado director del Instituto de Salud Mental del dif, nos invitó a seguirlo. Yo acababa de entrar a trabajar al Centro de Desarrollo Infantil (Cendi) del Aeropuerto, lo que me dificultaba acudir a todos los trámites y estudios para que Marce ingresara. Sergio se hizo cargo, y se encontró con que debía ir la mamá, “porque los papás no saben”. En fin, él demostró que también ellos pueden ser buenos cuidadores. Allí tuvimos una magnífica atención que nos permitió seguir aprendiendo, desarrollarnos y que Marce lograra avances importantes.

Al mismo tiempo conocimos a una maestra en toda la extensión de la palabra: Adalgisa Luna, con quien llegamos también por casualidad, cuando una profesora de la eee núm. 1, que solo estuvo allí breve tiempo (siempre digo que solo llegó para apoyarnos), nos dirigió a terapia del lenguaje con su antigua maestra. En ese lugar, la profesora encargada de la terapia de Marce, con supervisión constante de la maestra Ada, era una alumna recién egresada de la Normal de Especialización, Martha Patricia Pereyra. En el cuadro de honor siempre aparecían, entre otros: Alumna: Ana Marcela; Padres de familia: Angélica y Sergio; Terapeuta: Martha Patricia. ¡Un gran equipo! Con estos apoyos y mucha dedicación y empeño, logramos que se integrara a la primaria en educación regular a los ocho años.

Era una escuela nueva en la colonia donde vivíamos. Estábamos eufóricos por haber podido inscribirla, cerca de casa, con sus compañeros vecinos; estábamos realmente felices. Asistió perfectamente, con buen apoyo de sus maestras, bien integrada con sus compañeros y continuando con la terapia de lenguaje y aprendizaje de la profesora Martha Patricia. Cursó primero y segundo año, aprendió a leer y a escribir al parejo que sus compañeros, con

excelentes calificaciones, pues, a decir de una de las maestras, se le valora “no solo sus conocimientos, sino en especial su empeño, porque es una alumna que le echa muchas ganas”.

### La terrible maestra de tercero

Desde que Marce se integró a la primaria regular, me di a la tarea de reintegrarme al mundo laboral y me coloqué como jefa de oficina en el Cendi del Aeropuerto. Todo marchaba sobre ruedas, felices y orgullosos, pero no nos duró mucho el gusto. Al tercer año tuvimos nuevamente problemas. Ingresó una “maestra” que, desde el principio, no aceptó del todo a Marce y no fue sincera ni con ella ni con nosotros. De ser una niña bien adaptada, independiente y muy sociable, se volvió insegura, tímida, sus compañeros la relegaron, e incluso su prima, dos años menor y compañera de grupo, también resiente el rechazo y deja de jugar con Marce en la escuela, solo lo hace en casa, cuando “no la ven los niños”. Un día me dijo: “Tía, aquí sí juego con Marce, pero en la escuela no, porque me hacen burla y ya no me hablan”.

Como mamá, otra vez me cerré y no quise darme cuenta de lo que estaba ocurriendo. Tuve que ir a la escuela todos los días a anotar la tarea porque Marce ya no lo hace y la misma maestra me lo pide. Cuando hablé con ella y le expuse los cambios que estaba detectando, me dijo que era mi imaginación, que la niña estaba muy bien, que jugaba durante el recreo, pero que no le daba tiempo de anotar la tarea”. Si entraba, la niña estaba debajo de la mesa. El justificante era: “debió caérsele algo y lo está buscando”, y yo le creía, bueno ¡quería creerle!, pero debido al estrés provocado por estas situaciones y los cambios hormonales por la pubertad, empezaron de nuevo las convulsiones, cada vez más seguidas y severas, lo que le ocasionó daños importantes.

¡No imaginan lo que eso significó! Otra vez esos terribles sentimientos de desesperanza e impotencia al ver que se rompían

las expectativas, y el temor de volver a educación especial me provocó un fuerte estrés. Tenía poca paciencia al hacer las tareas y la regañaba, Marce, en consecuencia, se bloqueaba por temor a los regaños. En algún momento la reprendí tan fuerte por no poder hacer la tarea de matemáticas, que el dolor emocional y psicológico fue enorme, tanto para ella como para mí. La llevé a su recámara y me fui a encerrar a la mía con mucha pena, arrepentimiento, tristeza, frustración... Lloré, lloré y lloré durante no sé cuánto tiempo, con un sinfín de emociones. Al fin me levanté de la cama, fui a verla, a pedirle perdón, a prometerle que nunca jamás volvería a pasar y nos abrazamos. Me levanté no solo físicamente, también emocionalmente, ¡me levanté! Intenté identificar mis sentimientos: frustración, tristeza, dolor; reconocí efectivamente su discapacidad intelectual, que según yo era un retroceso, una derrota, pero ¡me levanté!, saqué fuerzas y seguí adelante.

#### **Regreso a educación especial**

Al buscar escuela nos enteramos de que la núm. 1 había cambiado de domicilio y que ahora nos quedaba más cerca la eee núm. 48. Allí escuché por primera vez el diagnóstico de parálisis cerebral. Aunque lo sospechaba, nadie nos lo había confirmado. Desde el ingreso, recibimos mucho apoyo y nos sugirieron que asistiera a natación en las escuelas técnico-deportivas de Ciudad Deportiva. Traté de reintegrarme nuevamente al campo laboral y entré a trabajar al Centro de Sangre de la Cruz Roja en Polanco. Quedaba muy cerca de la escuela y podía atender las dos actividades sin problema, pero al cabo de casi dos años, unos mareos inicialmente leves y que aumentaron de intensidad al terminar su entrenamiento, le impidieron continuar por indicación de su neurólogo.

Volví a renunciar a mi trabajo. Las convulsiones continuaron y disminuyó su habilidad para hablar, su vocabulario se volvió más elemental, perdió estabilidad para caminar y moverse, tuvo

dificultad para subir y bajar escaleras y su timidez aumentó. Las convulsiones duraban hasta treinta minutos cada una, cronometradas para informarle al neurólogo, minuto a minuto, el desarrollo de cada una. Tenía que mantener la calma y aplicarle una inyección para intentar bajar la intensidad, en promedio, cinco por mes. Se reiniciaron estudios, hubo cambios de medicamentos, ajustes de dosis, etc. Al cabo del tiempo controlaron las convulsiones y solo tenía una por mes; lo mejor que hemos logrado en varios años. Los anticonvulsivos anteriores, además de ya no cumplir con su función, provocaban un engrosamiento y endurecimiento en sus encías, por lo que había que someterla a una gingivectomía, esto es, “rasparle” la encía tanto arriba como abajo, por lo que después de la cirugía sus dientes se desacomodan y cada uno toma la posición que más le gusta, lo que provocaba una sonrisa medio extraña, aunque eso no limita que constantemente la muestre para recordar la manera feliz en que vive su vida.

#### Centro de atención múltiple núm. 74

Cuando Marce iba a cumplir quince años, obviamente le interesaba su fiesta, su vestido y, sobre todo, bailar un vals con sus chambelanes. Aunque no soy partidaria de esos festejos, a ella sí le hacía mucha ilusión y lo respetamos, la apoyamos y vivió una de las mejores experiencias de su vida. ¡Marce fue feliz!

Ya con dieciocho años se integró al cam núm. 74, al taller de Servicios de Belleza. Yo intenté trabajar y lo conseguí en el módulo de Regularización territorial en Cuajimalpa. En el cam, la mayoría de los alumnos tenía discapacidad intelectual leve, y Marce, con sus dificultades motrices, aunque no muy severas, era la consentida de alumnos y maestros, la sobreprotegían, la ayudaban a todo y siempre la acompañaban, incluso al baño, ¡nunca estaba sola! Al final de los cuatro años de capacitación, sus resultados son: Servicios de belleza: 0, no sabe ni cepillar su “cabezote” (cabeza artificial

que se utiliza para las prácticas); Socialización: 10, ¡hizo muchos amigos! Yo había colaborado con la maestra que, para mejorar la habilidad manual de las chicas, en especial el enrollado de tubos, les enseñó la técnica de la cestería para tejer mimbre y elaborar canastitas. Yo supervisaba a las alumnas y aprendí los tejidos básicos, lo demás, decía ella, “es creatividad”. También tuve oportunidad de tomar un curso e implementar el taller de Tortillería. Aprendimos a manejar la máquina tortilladora, a darle mantenimiento básico, así como a preparar la masa a partir de harina de maíz. Empezamos a integrar a los alumnos de formación para el trabajo y realizamos ventas entre las mamás y personal del cam. Nos duró poco el gusto porque Marce egresó y... ¡Es todo lo que el sector público nos pudo ofrecer! ¿Y ahora? ¿Qué sigue?

### El vértigo y el abrazo del ángel

A partir de agosto de 2000, aparentemente sufrió una fuerte descompensación por los medicamentos que ha tomado durante tanto tiempo y empezó con mareos ligeros que se fueron haciendo más fuertes y se transformaron en vértigo, tan severo y limitante que Marce no era capaz de levantarse de la cama por su propio pie. En mayo de 2001 vivió con vértigo las veinticuatro horas del día, no podía caminar. Había que cargarla (solo pesaba treinta y cinco kilos a sus veintidós años) o trasladarla en silla de ruedas. No se alimentaba por sí misma, era necesario darle de comer en la boca y todo molido, dormía todo el tiempo. ¡Era totalmente dependiente!

El neurólogo, después de practicarle una tomografía computarizada y otros estudios, nos indicó que “había una lesión permanente” y que nos fuéramos acostumbrando a nuestra nueva hija; sin embargo, ¡vamos a probar con los nuevos medicamentos! Fue otro momento sumamente estresante, con emociones tan fuertes de impotencia, dolor y frustración que hacen que uno se sienta derrotado. Ver a una



hija en esa condición después de ser casi independiente *¡es brutal!*, pero hay que sacar fuerza de donde sea.

Llegamos a casa con aquel torrente de emociones. Sergio y yo casi no hablamos, pues tratábamos de acomodar, cada uno por su cuenta, sus sentimientos. Me senté en el sillón de la sala, abracé mis piernas y me dejé fluir. Hay dudas, mucho dolor, tristeza infinita. De pronto percibí una calidez que nunca voy a olvidar, me sentí arropada, protegida, acunada entre nubes o algodón, ¡no sé! Fue muy grato. Experimenté tranquilidad a pesar de la situación; muy en mi interior escuché esa vocecita que murmuraba: “¡Todo va a estar bien!”, y así lo percibí. Yo creo que un ángel me abrazó; alguien me dijo: “¡No fue un ángel, fue Dios!”. Desde ese momento, y a pesar de todo, supe que así sería. Tuve la seguridad de que todo estaría bien, y eso me dio un nuevo impulso para continuar.

Hubo cambio de medicamentos, dosis que no se ajustaban, y seguimos insistiendo. Todo empezaría a mejorar. En general, sabemos que este es un proceso, en ocasiones largo, hasta que se encuentran los medicamentos y las dosis adecuadas y empiezan a realizar su función. ¡Vamos hacia adelante!

### Genial, soy la maestra de cestería

Poco a poco fue mejorando, y en octubre de ese mismo año se integró a la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (apac). Todavía camina con dificultad y apoyada en mi hombro (dice el doctor que me utiliza de bastón), pero ya es un poco más independiente. Qué gran alivio volver a ver la luz y la posibilidad de crecer y desarrollarnos. En esta institución entré al programa de Artes y Oficios, y nuestra llegada coincidió con la renuncia de la maestra del taller donde se había inscrito Marce. En la entrevista inicial con la directora de la escuela había comentado las experiencias que tuve en el cam y me pidió que apoyara al auxiliar de grupo enseñándole la técnica de la cestería. Acepté de inmediato y entré como voluntaria.

Después de una semana, me comentó que le gustaba mi forma de trabajar con los alumnos y me ofreció el puesto de maestra. ¡Qué maravillosa oportunidad! ¡Y que me pagaran por lo que me gustaba! Esta fue una experiencia increíble y logramos mucho en el taller.

Era un grupo con relaciones personales conflictivas y, por ese tiempo, tomé el curso “Educación para la paz y resolución de conflictos”. Apliqué las técnicas aprendidas y conseguimos que en el taller reinara un ambiente de respeto y cordialidad. Tuvimos avances significativos tanto en la elaboración como en la venta de los productos, y llegó a ser autosuficiente. Lo ganado se reinvertía en material y no teníamos que pedir a los padres de familia; además, todos los integrantes íbamos a festejar tres veces al año (Día de la Amistad, fin de cursos y Navidad) a algún lugar de comida que no saliera muy caro con el fin de manejar la independencia, la toma de decisiones, y conocer y aprovechar los recursos de la comunidad, pero, sobre todo, que los muchachos pudieran disfrutar del resultado de su trabajo.

A cada uno se le entregaba una parte de lo obtenido por la venta de su producto, lo demás iba directamente al fondo del taller. Fue sumamente satisfactorio para mí haber alcanzado tanto. Recuerdo una anécdota con uno de los alumnos con parálisis cerebral hemiparesia espástica derecha (dificultad de movimiento en el lado derecho del cuerpo, tanto brazo como pierna): cuando le explicaba la técnica e intentábamos que iniciara el tejido, siempre me respondía: “¿Qué no ves que no puedo? No me sirve mi mano”, y a regañadientes, pero sin presión, lo realizaba. Fue uno de los mejores tejedores, su trabajo era muy bueno y llegó a colaborar como monitor del taller. Su función era explicar la técnica a los nuevos alumnos (claro, siempre me mantenía al pendiente) y aprendió a detectar y corregir errores en el trabajo de los compañeros. Al final era el encargado de presentar el taller cuando alguna persona o grupo nos visitaba, y narraba su experiencia de cuando decía “no

puedo”, y presentaba con gran orgullo sus trabajos; comúnmente sus cestas se vendían.

La maestra Estela Chora del Taller de Mermeladas, al que se había integrado Marce, observó que sabía leer y escribir y nos sugirió que la valoraran para ingresar al programa de Integración de Adultos. Al ser aceptada, asistió a ambos programas y empezó con alfabetización para reforzar sus conocimientos, aunque siempre ha mantenido su interés por la lectura, le gusta hacer copias y lleva un diario. Con su maestra de Alfabetización, Lourdes G. Miranda (Lulú), venció su bloqueo ante las matemáticas que, desde las experiencias en la escuela regular, no habíamos logrado superar.

### Juan y la estudiantina

Para 2004 se integró a la estudiantina y fue uno de sus mayores aciertos, pues su participación en los eventos a los que eran invitados por empresas, instituciones y en las noches coloniales en diversas escuelas, le permitieron ser más segura. Los aplausos y las felicitaciones que recibe al bajar del escenario y caminar entre el público hacen que su costal de autoestima se llene y se sienta grande. ¡No!, corrijo, ¡¡¡es grande!!!

Marce también ha participado en varias competencias de atletismo. Nos inscribíamos a la caminata de dos kilómetros con acompañante, en la que, por lo regular, obteníamos un honrosísimo último lugar. Casi siempre vamos al final, acompañando a la ambulancia para que no crea que la dejamos sola. Marce se siente más que satisfecha, orgullosa de llegar a la meta y obtener su medalla de participación y su diploma. Dice: “No gané, pero sí llegué”. No obstante, ¡claro que ganó!

Después de cinco años por demás fabulosos, renuncié a mi trabajo porque necesitaba tiempo para acompañar a Marce a sus actividades, y aunque me dolió dejarlo, valoro lo conseguido. Elijo ser mamá y cuidadora de tiempo completo. ¡No me arrepiento!

Marce, esa chica que “nunca iba a aprender el color rojo”, terminó la primaria y secundaria abierta con apoyo del Instituto Nacional para la Educación de los Adultos y, por supuesto, de las maestras de apac; de ahí entró al Centro Educativo de Integración Social y Laboral (ceis), donde cada año tiene opción de elegir libremente el taller en que quiere inscribirse, sin mi influencia, lo cual le da mucha seguridad; es un ambiente tan agradable que va con mucho gusto, tanto que, como cualquier persona de su edad, tiene novio, José Juan, también integrante de la estudiantina; es el guitarrista y Marce la mandolinista. ¡Qué relación tan bonita! Ambos se cuidan, se apoyan, se muestran mucho respeto y cariño. A mí me hace sentir muy emocionada ver que ella puede acceder a esta experiencia tan normal para el mundo en general, pero que puede ser tabú en las personas con discapacidad.

### La leucemia

Esto de ser madre y cuidadora es una actividad de tiempo completo que trae consigo una inestabilidad emocional. Cuando uno cree que ya vamos sin tropiezos, algo nuevo aparece. En esta ocasión, a los treinta y tres años, diagnosticaron a Marce con leucemia linfocítica crónica. De nuevo surgieron fuertes sentimientos, un gran abismo se abre a mis pies; es tal la angustia que las lágrimas se resisten a brotar. ¡¿Ahora qué?! ¿Cómo se maneja esto? ¿Qué debo esperar? ¿Cuánto tiempo va a estar con nosotros? Para las madres de hijos con discapacidad, una gran preocupación es pensar qué pasará con ellos cuando nosotros faltemos. ¿Quién los va a apoyar? Puedo tener definido y pactado en quién confiar, pero las personas y las circunstancias cambian y no podemos conocer el futuro, por lo que llegamos a pensar, aunque suene feo y doloroso, que los hijos mueran antes que nosotros. Al conocer esta nueva condición de salud, después de sufrir y manejar un duelo anticipado, me conformo con saber que quizás el creador me esté dando la oportunidad de verla partir

primero, ¡pensamiento que lacera! Sin embargo, lo primero que se me ocurre es organizar una fiesta para celebrar su vida. Lo bueno del caso es que, aunque los estudios que le realizan y los exámenes de laboratorio confirman la leucemia, Marce es una chica sana, no se enferma fácilmente y las convulsiones casi están controladas. Todo marchaba superbién. Teníamos un perro al que amábamos y él a nosotras, ¡cuánto cariño dan! Marce es muy responsable en su cuidado. Y seguimos nuestras vidas con tranquilidad.

Un día Marce me comentó que quería vender algo y me pareció una gran idea. ¿Como qué te gustaría vender? “¡Dulces!”, me dice muy segura. Es una nueva experiencia. Vamos a la dulcería, elige lo que quiere, los acomodamos en bolsitas y, aprovechando que una tía paterna vende quesadillas en la puerta de la casa, ponemos el “puesto” e inicia su venta. Le va bien, porque después de comprar quesadillas, las personas pasan por su “postre”. Marce es carismática y los vecinos la conocen. ¡Genial! ¡Lo hace muy bien!, pero... ¡neumonía! Al hospital otra vez. Afortunadamente nos indican que no es un cuadro leucémico y, después de quince días internada, la dan de alta con cuidados en casa por más de dos meses. El negocio se va a la quiebra, pero recupera su salud.

Y hablando de actividades, en el ceis tiene acceso a gran cantidad de ellas y muy variadas. Continúa en la estudiantina, carreras, visitas a distintos lugares, cine, museos, campamento anual, con los que ha conocido Puerto Vallarta, Nuevo Vallarta, Guayabitos, Mazatlán, Cancún, entre otros. Yo también pude asistir como acompañante cuando ejercí como maestra de cestería, esto nos da oportunidad de conocer lugares que sin apac difícilmente hubiéramos podido visitar.

### Llegó el covid con su encierro

Cada año vamos de gira artística con la estudiantina y siempre es una delicia participar en estos actos que nos sirven de descanso

(aunque realmente no descansamos) y diversión. Además de cumplir con la presentación en la noche colonial de La Salle Veracruz, en esa ocasión, marzo de 2020, estábamos invitados a San Juan del Río, Querétaro. ¡Qué experiencia tan grandiosa!, nos trataron como reyes y nos sentimos felices, lo disfrutamos enormemente. Fue una gran despedida para encerrarnos por dos años debido al covid. Al principio hubo una gran incertidumbre respecto al desarrollo de la pandemia: ¿y qué pasa si me enfermo?, ¿y si es Marce la que se enferma? Ya en diciembre de 2020 tuvo una muy fuerte baja de defensas y recibió tratamiento en hematología, ¿Qué tan grave sería? Tenemos muchas dudas, tomamos precauciones, nos cuidamos.

Las clases se inician en línea y nos parece una gran experiencia. Lo aprovechamos y procuramos no faltar. Siempre juntas ante la computadora, nos sentimos acompañados desde el encierro. Hay una gran cantidad de actividades virtuales tanto con apac como con otras instituciones. A raíz de sus clases de música en línea, con el maestro Christian Hernández, Marce empieza a tocar el teclado y participa en el Primer Concierto Navideño de Solistas con un fragmento de *El niño del tambor*.

Otra actividad muy especial en ese tiempo fue que, a raíz de uno de los voluntariados de apac, se inició un taller de pintura y los alumnos, acompañados por Blablarte, exhiben sus obras en la exposición *El escape de los grandes artistas* durante junio de 2022, en el Papalote. Museo del Niño. Marce participó con el cuadro *Mis manos* y fue muy gratificante. También tomó un taller de poesía y escribió: “Soy una rosa, flor de papel que flota en el mar y no se destruye”, y ese poema sí que la describe. Últimamente, ya de manera presencial, participó en un taller temporal de modelaje, que como trabajo final presentó una pasarela en el Auditorio Digna Ochoa, en la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México. ¡Marce es increíble! Aprovechamos todas las oportunidades que nos ofrecen.

Por mi parte, hace varios años tomé el Diplomado de Atención Integral de Personas con Discapacidad y Adultos Mayores; poco después, el Diplomado en Tanatología y, más recientemente, en línea durante pandemia, concluí un curso de Cuidados paliativos.

¿Es fácil? ¡Por supuesto que no! Te enfrentas a un constante movimiento de sentimientos y emociones, nuevos retos y complicaciones de salud, pero tampoco es cosa de otro mundo. Hay que ponerle interés y pasión a lo que haces, no dejarte abatir por la adversidad, sacar fuerza, y si las circunstancias te hacen caer, impulsarte desde el fondo para tomar camino nuevamente y conseguir lo que te propones. Se vale llorar y sentirte derrotada por momentos, eso te hace humana, pero no quedarse allí. Resiliencia se le llama. No se nace resiliente; ayudan las experiencias familiares, pero todos podemos tenerla, es cuestión de aprender y buscar redes de apoyo que nos ayuden a impulsarnos si caemos.

Por supuesto que no lo logramos solas. Sergio, mi pareja y papá de Marce, ha sido fundamental, así como nuestras familias y amigos. Marce es muy querida, está bien integrada tanto a su familia nuclear como a la extensa, a sus amigos, la comunidad, y tiene novio, pero lo más importante es que ¡¡es feliz!!

Actualmente, Ana Marcela tiene cuarenta y tres años y tiene un diagnóstico de parálisis cerebral atáxica leve y discapacidad intelectual moderada, epilepsia, hipoacusia bilateral y leucemia linfocítica crónica; sus convulsiones están controladas.

Como familia, nos amamos y nos respetamos, platicamos y compartimos nuestras experiencias y nos apoyamos entre todos. Desde hace muchos años, elegí dejar de lado mi carrera para ser mamá y cuidadora, pero no abandoné mi formación profesional que me dio los elementos necesarios para trabajar y apoyar a Marce y a algunos de sus compañeros y sus familias. También he conseguido mantener una vida personal, mis amistades y mis actividades. Nos sentimos satisfechos por lo alcanzado hasta ahora, aunque sabemos que hay mucho por hacer. Otra cosa igual de importante para el desarrollo

de nuestras metas es saber que contamos con una gran familia integrada por abuelos(as), tíos(as) y primos(as), y ahora también por los sobrinos(as) de Marce, en la cual está inmersa con los mismos derechos y obligaciones, apapachos y regaños, exactamente igual que cualquier otro miembro. Marce es una chica especial... ¡tan especial como todos y cada uno de nosotros!





Los amores de mi vida,  
forjadores de mi existencia  
en el tiempo

Susana del Sagrado Corazón Aguirre y Rivera



Mi padre me decía: “¡Ah que mi *Pica* tan chistosa!”, y con estas palabras inicio un recorrido por los recuerdos más afables de mi vida en momentos que me hacen pensar en mi declinación. Mi padre, hombre honesto, sencillo, lleno de amor por su esposa, hijos e hijas, colmó de fe, esperanza y consejos, por muchos años, los vacíos alocados de mi adolescencia. Como cualquier muchacha, pensaba en una juventud interminable y poco cuestionada. Mis padres me proporcionaron cuidados, protección, seguridad, libertad, y me motivaron siempre; me educaron para ser una mejor persona con mi prójimo, me infundieron respeto por los demás, con un sentido de convivencia eterna.

¿Vejez es sinónimo de enfermedad? No para ellos. Eran fuertes y saludables. No recuerdo haberlos visto con catarros ni dolencia alguna; fueron muy sanos. Mi madre, nacida en Guadalajara, y mi padre, en Morelia, se conocieron en la capital de un México tranquilo lleno de tradiciones en el despertar del moderno país.

Mi padre, hombre culto e ilustrado, leía cuanto caía en sus manos y devoró mi pequeña biblioteca. Su ejemplo de gran lector fue orden para mí; regocijé mi espíritu y reforcé conocimientos. Todo era cultura, todo era majestuoso. Mi madre, dedicada al trabajo en el hogar y al cuidado de su esposo e hijos, tomaba clases de canto, su gran ilusión, pues se sabía una excelente cantante de voz privilegiada y entonaba canciones de diversos géneros.

El tiempo fue pasando y no nos dimos cuenta de algunos malestares que minaban su salud: la vista cansada, la dentadura desgastada, la intrépida cana que se asomaba anunciando la edad para delatar una trayectoria de vida, de experiencia y el comienzo del deterioro corporal, no del intelectual. La comida se restringió, hubo que decir no a los desafíos gastronómicos y al refresco preferido,

tampoco fue bienvenida la sal ni el azúcar ni el pan. El viaje y la lectura cansan, las visitas agotan, es un revuelo personal y ahora... Entonces, ¿qué queda para disfrutar? Solo lo que se ha vivido, lo que se ha superado y lo que el futuro pueda deparar.

Aunque no estuviéramos conscientes, el tiempo siempre estuvo presente: nacer, crecer, reproducirse y morir. En el cómo morir está el desafío para los descendientes de tan generosos personajes. Hoy todavía me cuesta trabajo dejarlos ir; están en mi mente, en mi actividad, en mi acompañamiento y en mi corazón.

Ser cuidadora de los seres que amas no se siente. En mi caso, fue muy satisfactorio, pues llenó mi vida de muchos afectos que quizá se habían perdido en el camino. Ahora afloran los sentimientos, se agudiza la sensibilidad, crece el reconocimiento, el cariño y el respeto, y el amor sigue enriqueciendo mi sentir. Veo menos control del cuerpo, ahora es débil y necesita ayuda ante la adversidad.

Empiezan los malestares con mi padre, ¿qué le sucede? Está amarillo (ictericia), ¿acaso será la vesícula o es hepatitis la que hace su aparición ante el hombre indefenso y antaño de salud inquebrantable? ¿Cómo fue?, ¿por qué a él? No fuma, no bebe, se alimenta sanamente y hace ejercicio constantemente. Disfrutaba día con día su pasión por caminar, pero hoy no puede levantarse de la cama porque el dolor lo consume. Mi Viki, como llamé a mi madre, el ser inolvidable que me dio la vida y me la sigue dando, está desolada de ver a su pareja consumirse por el dolor. No me avisan porque sienten que pueden arreglarse ellos solos, pero no es así, las dos almas angustiadas requieren asistencia. Hubo que decirles que no estaban solos, que estábamos con ellos y que entre todos saldríamos adelante. Mi padre se sentía cada vez más enfermo, con dolores insoportables y tomando té de boldo para aliviarse.

Estos seres precisan de mayor atención y somos cinco hermanos: dos casados, una que desea formalizar su compromiso y dos solteras, de las que, como reza la tradición, alguna deberá hacerse “cargó” de los ancianos padres. ¡Qué terrible es decir *hacerse cargo!*

En mi caso es una decisión definitiva, estoy para ayudarlos y no me rendiré, porque el amor que les tengo es profundo y lleno de cariño y respeto. No pueden ser una carga. No.

Vamos prestamente al médico; le quito la responsabilidad a mi madre. Es tiempo de tomar las decisiones y no preocuparlos más de lo debido. Tomo la delantera, se detecta el mal, se busca al médico familiar y el diagnóstico apunta a vesícula o cáncer; hay que hacer estudios y ver qué precisa el destino. Los médicos hablan en un tono bastante realista: “Señora e hijos: el diagnóstico es delicado, sobre todo por la edad del paciente. Se ven varios bultos en la vesícula, o son piedras o es cáncer; si es esto último, cerraremos, y luego le indicaremos el tratamiento que deberá tener el paciente. Si son cálculos, los extirparemos y lo tendremos en observación debido a lo avanzado de su edad”.

La información recibida nos deja atónitos. Nos hace pensar y reflexionar a hermanos y hermanas sobre lo que hemos vivido y recibido de este maravilloso ser que, para el médico, es otro enfermo, otro caso más. Para nosotros, es nuestro mundo y se puede acabar en cualquier momento. No hay salida, está entre vivir o dejar de existir. La noticia fatal se lleva toda comunicación, risa, aliento, consejo, vida. Quedamos estupefactos. ¿Cómo reaccionar ante tal situación? Hay silencios, lágrimas, abrazos. Es mi padre entre la vida y el sufrimiento. El dolor de ver a mi madre, que pierde de momento su realidad. No sabe qué decir ni cómo actuar, la decisión final viene del Señor, de Dios. La oración y la fe se tornan alivios por el momento.

La operación debe realizarse ya. Tarda tres horas, más la recuperación. En el ínter, todos comentamos lo que podríamos perder si ese ser maravilloso se va. Nos queda pedir en oración constante al Padre Celestial que lo deje vivir, es un buen hombre, esposo y padre; no puede morir, lo necesitamos, ¡oh, buen Señor!, cuídalo y quítale el mal. Que sea tu voluntad, y guía las manos de los médicos en este trance.

Pasan las horas y el médico se hace presente. Nos dice que podemos estar tranquilos, eran piedras en la vesícula, todas removidas. El paciente ha respondido satisfactoriamente a la intervención. Nos aconseja ir a descansar y a cuidar a mi madre, ya que estos sustos pueden ocasionarle problemas. Se dirige a nosotros, los más jóvenes, y solicita que uno se quede con el paciente y que los demás regresen mañana, cuando le haya pasado el malestar de la anestesia a don Rafael y se sienta mejor.

En mi deseo de que mi Viki coma y descanse, le digo que yo estaré con él y lo cuidaré, pero que es necesario que ella recupere fuerzas para que la vea guapa, como siempre. Sonríe y me da las buenas noches, aunque la siento todavía frágil.

Para mis padres, soy fuerte, con espíritu inquebrantable. La verdad, por dentro siento una tristeza profunda y una ternura grande por mi padre y mi madre. Agradezco a Dios por habernos escuchado y no deseo separarme del hombre que yace aún inconsciente. Poco a poco abre sus ojos, me toma de la mano y me dice que me vaya a descansar, que estará bien. Le susurro al oído: “Déjame estar contigo. Duerme y yo vigilo, para que pases una buena noche”. Me da las gracias con voz trémula confiado en mi presencia y cierra sus ojos para seguir descansando.

Decidí quedarme con mi padre porque soy la que mejor lo entiende y porque que me nace del corazón. No puede ser una obligación, es algo más profundo: es amor y nadie cambia mi decisión. No todos los hermanos sienten lo mismo. Un hospital es un hospital, no un hotel para descansar, sino un lugar de observación y vigilancia constante, de día y de noche; es acompañar al ser querido, estar pendiente de sus necesidades, de ver que respire, de que se sienta seguro de que la persona que lo cuida estará atenta a cualquier malestar.

Así pasan dos días. El médico lo da de alta con las indicaciones para su cuidado y el medicamento que no debe faltarle para que su recuperación sea completa. Ya sin peligro, nos vamos al hogar.

En casa, mi Viki está nerviosa. No sabe cómo atenderlo sin dañarlo. Nunca había estado en una situación como esta y no desea quedarse sin ayuda. A mi padre lo abrieron desde la costilla hasta casi el ombligo; así era antes este tipo de cirugía. Hay que bañarlo y atenderlo. Además, le colocaron una sonda que hay que saber limpiar y se requieren manos delicadas para hacerlo. Todo se vuelve más angustiioso.

En el hospital hay enfermeras, pero en casa me vuelvo la enfermera principal, dirijo a los demás, indico la comida y cómo prepararla, cómo limpiar la herida, cambiar vendajes, asear la sonda, auxiliarlo para que no haga esfuerzo al ir al sanitario. Su caminar es lento, empieza a moverse poco a poco, le cuesta trabajo todo movimiento, siente dolor, pero lo calla. A mí me lo dice en voz baja, lo escucho y le doy aliento y el medicamento que requiere.

Me vuelvo policía. No permito a todos los que quieren ayudar si no tienen mucho cuidado, porque lo lastiman, no saben lo que siente. Duermo cerca de él. Las medicinas deben darse a altas horas de la noche y programo los horarios con varios relojes para levantarme cada cinco horas y darle su medicina a tiempo. Cuido de no despertar a mi Viki, pues ella sigue con el susto de ver a su esposo en esa situación. Se siente débil, asustada y no quiere estar sola en este trance. Al mismo tiempo, confía en que estaré pendiente de cualquier aspecto que surja. La tranquilizo, le doy fortaleza, bromeo y la atiendo tan bien como puedo. Ambos son mi vida, y la juventud me ayuda a ser diligente en todo momento. Así pasa el tiempo, le quitan los puntos, solo queda la sonda y, al parecer, todo empieza a mejorar.

Todos en la familia festejamos su recuperación e hicimos una pequeña reunión familiar el 6 de enero, fecha en que mis padres cumplían cuarenta y cinco años de matrimonio, solo con los hermanos, hermanas y sus inquietos nietos. Se ven saludables y contentos, tan felices, soñando y añorando los tiempos en que se conocieron y cómo vivieron su romance. Ahora, con sus hijos e hijas, disfrutan



su existencia, parten la rosca, hay café, atole y chocolate. Se sientan en la sala a regocijarse con las travesuras de los nietos que corren por el departamento. Hay risas, pláticas y convivencia familiar. Oímos canciones y música de otros tiempos que provocan que la lágrima salte y nos llene de nostalgia. Al verlos juntos y en nuestra compañía, damos gracias a Dios por esos momentos de goce. Conversamos sobre nosotros, de cómo vivimos nuestra niñez en el Paseo de la Reforma y veíamos aquellas flores tan hermosas que hasta después supimos que eran amapolas, pero en nuestra infancia todo era maravilloso: sentarnos en las grandes bancas, ver nuestras palmeras y árboles, descansar en el césped. Mi padre tomaba fotografías de nosotros en esos espacios de recreación, de mi madre que observaba nuestros juegos, saltos y gritos y no permitía que brincáramos entre los arbustos, pues había que cuidar la naturaleza y las flores. ¡Qué momentos, qué felicidad! Era una sensación grata aquel ambiente infantil y el recuerdo que había quedado guardado en nuestra memoria.

Al otro día, ya lista para ir al trabajo en ese amanecer del 7 de enero, mi padre me dijo: “*Pica*, algo le está pasando a tu mamá”. La vi y estaba como en el limbo, no me oía, no hablaba y se estaba embarrando la papaya por toda su cara sin distinguir dónde quedaba su boca, con pérdida de fuerza y dificultad para hablar. Traté de no asustar a mi padre, que estaba atónito y todavía cargaba su sonda. “¿Qué le pasa a Viki?”, repetía constantemente. Le pregunté a Viki quién era, cómo se llamaba y quién era su esposo. No contestaba. Su mirada era lejana, como si no oyera mi voz. Pensé es un infarto o derrame cerebral, pues días antes había visto un caso igual en el trabajo. La acosté con mucho cuidado en el sillón de la sala y le encargué a mi padre, que estaba muy, muy asustado, que, por favor no dejara que se cayera, que iba por el médico. En ese entonces no había celulares y no teníamos teléfono fijo.

Bajé corriendo los cuatro pisos, llegué al teléfono público y me informaron que nuestro doctor familiar estaba en el día de

Emiliano Zapata, dando una conferencia. Corrí desesperadamente, lo encontré y le conté lo que sucedía. Me acompañó y dijo que no había que perder tiempo porque estas situaciones eran de cuidado. Subimos corriendo. La revisó y confirmó que, efectivamente, se trataba de una embolia. “Compra este medicamento y te espero aquí”. Volé a la farmacia y, por fortuna, encontré lo que pedía la receta. Subí en un dos por tres las escaleras y el doctor colocó la pastilla debajo de la lengua de mi Viki, que seguía desconectada de la realidad. El doctor esperó un tiempo para ver su reacción y nos ayudó a recostarla. Este movimiento lo pude lograr en unos cuarenta minutos, momentos que son de suma importancia para que el mal no agrave la situación de la persona. Agradecí mucho al médico su rápida atención, pues de lo contrario no sé qué hubiera sucedido.

Aunque no pregunté el sentir de mi padre en esos instantes, en su cara veía la aflicción y desesperanza que se generó en su interior. Seguramente pasaron por su mente mil pensamientos que lo sumergieron en un mar de confusas emociones. Aún convaleciente, estaba tan triste que su rostro desprendía una soledad muy grande; sus ojos verdes estaban cristalinos y su semblante emanaba fragilidad cuando antaño lo había visto como un verdadero roble. No sabía qué decirme, solo me daba las gracias por haber actuado tan rápido. Yo me sentía tan cerca de él que nos abrazamos, lloramos y nos prometimos ser fuertes ante la adversidad que estábamos viviendo un día después de su aniversario de bodas. Bajé de nuevo para hablar por teléfono con mis hermanos y darles la noticia. Creyeron que era una broma de mal gusto, pero los dejé con una gran preocupación. También me comuniqué con mi jefa para solicitarle permiso para faltar a mis labores: “Tómame el tiempo necesario y avísame si podemos apoyarte”, me dijo. No tengo palabras para retribuir su comprensión que alivió mi sentir y me permitió estar con mis padres en esos momentos de intranquilidad. Acompañarlos en esta tragedia, simplemente estar a su lado,

me descubrió lo quebradizos que podemos ser y, al mismo tiempo, la fuerza que produce la fe para salir adelante.

Ahora cuidaba a mi Viki que requería atención completa de mi parte, y mi padre estaba entregado a asistirla cuando yo me iba al trabajo, pero se cansaba y requería de apoyo. Me acostumbré a levantarme a las cinco de la mañana para preparar su desayuno, dejar una colación, hacer la comida, lavar su ropa. Los atendía noche y día, sábados y domingos, estaba al pendiente de lo que necesitaran y nunca me cansé. Me sentía bien. Bromeaba todo el tiempo para hacerlos sentir en casa.

Acompañé a mi padre para que le quitaran la sonda y les pedí a mis hermanos que los visitaran más seguido, pues lo que necesitaban era una medicina afectiva. Uno de mis hermanos, que vive en Estados Unidos, manejaba quince o dieciséis horas para estar con ellos cuando yo tenía que ir a trabajar, algo que siempre le agradecí. Además, les traía regalos y ropa, pero sobre todo su presencia que les alegraba el día.

Una vecina extranjera, al conocer esta condición, nos apoyó mucho. Subía y los cuidaba en mi ausencia laboral, les daba su medicina y platicaba con ellos; eso fue algo espectacular, pues con el tiempo nos hicimos grandes amigas y reconocí que hay personas bellas en este mundo. En esos momentos, sin embargo, mis padres requerían del afecto de sus hijos, así que se fueron a vivir con una de mis hermanas a Cuernavaca, donde el clima ayudó mucho a que mejorara su salud.

La visita de mi hermano Rafa les hizo ver que, en Cozumel, podrían salir a la calle sin carro, comer rico pescado fresco y tendrían su casa propia. Los convenció e hizo que se mudaran a esa bella isla, donde la vida de mi padre se alargó por muchos años más. Para mi Viki no fue así. Al sentirse sola y lejos de sus hijas, añoraba volver a vivir en la capital con nosotras. En el ínter de esta situación, mi padre falleció de un paro cardíaco. Fue tan rápido que solo su bendición queda en mi diario acaecer, pero sigue siendo mi

fortaleza, un ser que me comprendió porque vivimos muchas cosas juntos, porque creyó en mí. Fue mi amigo, el ser más maravilloso. Ese fue mi padre y ahora lloro su ausencia.

Nos trajimos a mi Viki a la Ciudad de México y, por un corto tiempo, se fue vivir a Cuernavaca con mi hermana, quien no la supo aquilatar. Decía que era más importante su tranquilidad y que esta situación la estaba enfermando por las reacciones de mi Viki, quien, en su tristeza, empezó nuevamente con su mal, y al no sentirse apreciada por su hija, decayó poco a poco. Me reservo mis comentarios porque sé que, efectivamente, hay familiares que no tienen la capacidad de aceptar la riqueza de la persona amada; sé que la quería, pero prefirió su libertad y no su responsabilidad y compromiso como hija primogénita.

Mis hermanos, preocupados por este desaliento se preguntaban: ¿cómo solventar esta desagradable situación? A mí me faltaban tres años para jubilarme y la atención a mi niña requería tiempo completo. Por tal motivo, me vi en la necesidad de buscar una casa de asistencia para personas adultas, ya que no tenía el tiempo suficiente para atenderla. A ambas nos dolió mucho, muchísimo, pues ella pensaba que no la amábamos, que queríamos olvidarla, pero no podía dejarla sola en el departamento, porque si tuviera una recaída ¿qué podría hacer? Hablé con ella para hacerle comprender las razones por las que debía estar en ese lugar un tiempo, y que no estaría sola. En cuanto me jubilara, ella estaría siempre conmigo.

En la casita había dos personas muy agradables que hicieron amistad con ella y con las que podía hablar; además, las llevaban de paseo una vez a la semana y esto le agradó mucho. Yo seguía al pendiente de mi mami diariamente para que no me extrañara. Miriam, la dueña, me dijo: “No te preocupes, por cualquier cosa tenemos un doctor y será atendida rápidamente”. Me confortaron esas palabras, pero nuestros corazones estaban destrozados, pues nos extrañábamos mucho. Aun así, sábados y domingos salíamos a pasear a diversos lugares para disfrutar de la ciudad o íbamos

a visitar a su hermano Luis, con quien platicaba y gozaba de su presencia.

Empezó nuevamente la odisea. Oré mucho y di gracias al Señor porque me permitía estar en el momento correcto para ayudarla, para estar con ella y no abandonarla nunca; ella era mía, cuidarla fue una verdadera fortuna, un enriquecimiento emocional para mí.

Visitaba a mi Viki tan frecuentemente que me volví su enfermera favorita, según decía. Llegaba para darle de desayunar, vestirla, bañarla, cambiarle su pañal, ponerla guapa, darle sus medicamentos para que viviera bien en la casita. Ella fue una mujer bella, llena de vida y amor, con gusto por el trabajo. Su anhelo siempre fue ser artista; cantaba muy bien, su voz era grandiosa.

En mi labor de cuidadora comprendí que más que el medicamento, necesitaba mi atención. Hubo momentos en que le daban pequeños infartos cerebrales en los que podía gritar, pegar, caminar muy rápido y decir cosas que me herían, porque eso provocaba ese mal. Hay que tener mucha paciencia. Me dolía verla así y que no entendiera lo que sucedía, así que debía calmarme para apaciguar su padecer y comprenderla. Opté por la oración y nos tranquilizó bastante para que sus arrebatos no fueran tan dolorosos. Una vez trató de pegarme y le detuve la mano. No era ella, era consecuencia de la enfermedad. No la jalé, no la apreté. Con mucha dulzura le dije: “Me duele; tú eres mi niña y estoy contigo porque te amo, eres mi mamá y te voy a cuidar siempre porque te quiero mucho y te necesito para vivir contigo”.

Aprendí con ella a ser tolerante, a hablar en voz baja, a motivarla. Le cortaba el cabello, las uñas; la sacaba a pasear, a comer a su restaurante favorito, La Flor de Lis, a degustar su tamal o sus taquitos en salsa verde, su flan, gelatina o pastel, eran su mayor disfrute. Caminábamos por los parques o nos subíamos al trenecito o íbamos de compras. Oía música clásica, y yo estaba pendiente de comprarle pañales, sus galletas preferidas, su Ensure. Era muy importante para

ella no cambiar sus rutinas. Implementé la hora de canto, de baile, de tejido, de hablarle de cosas bellas, de ver películas musicales que la emocionaban, y disfrutaba con ella toda actividad. Se subía a la bicicleta fija y, con mucha gracia, reía y me demostraba que podía andar en ella sin caerse, le tomé videos y le presentaba sus retratos de boda, con todos sus hijos, con sus hermanas, en fin, fueron momentos que sigo añorando en su compañía.

Cuando salíamos a pasear en el carro, llevaba como prevención para cualquier momento una maleta con almohada, pañales, ropa, papilla para bebé, cubiertos, peine, cobija, paraguas, medicamentos, etc., pues esto le daba seguridad y confianza. A veces se quedaba dormida mientras yo manejaba, entonces detenía el carro, la observaba y disfrutaba su presencia. Al despertar, le decía que era la bella durmiente y nos reíamos mucho, le hacían gracia mis palabras. Ponía mi mano en su barbilla y le decía: “¿Quién es mi niña?”, y ella contestaba con una amplia sonrisa que me alegraba el corazón. Supimos que la felicidad está en las pequeñas acciones que se comparten con un gesto, una palabra, una acción, y a veces me parecía tan corto el tiempo que pasaba con mi madre que aprendí a valorar las horas que conviví con ella.

Sufrió otro infarto cerebral que atrofió su forma de hablar. Nadie la entendía, pero a mí me parecía que hablaba con ella normalmente. Los demás me preguntaban: “¿Le entiendes?”, y contestaba que sí; hay que saber escuchar con el corazón y eso es todo.

También aprendimos a no olvidar la parte espiritual y decidí llevarla a la iglesia y pedir al sacerdote que le diera la comunión y la bendición. No sé por qué, pero siempre le dije a mi Viki: “por si el Señor nos llama en esta semana, ya podemos irnos felices porque estamos benditas”, y ella lo aceptaba y esperaba que se lo dijera domingo a domingo; se nos hizo una tradición.

Cuando sabíamos que vendrían mis hermanos a visitarla, comprábamos ropa, le arreglaba el cabello, sus zapatos, para que luciera atractiva. No tenía ningún retraso mental, se acordaba de

todo y me contaba lo que hacía en la casita, lo que comían, lo que platicaban; incluso se acercaba a mí para que le diera mi aprobación a lo que decía o hacía. En verdad, qué momentos tan gloriosos era sentirla, conversar y no cansarla con tanta plática, sino disfrutar de lo que se ve y se siente con la persona que te dio la vida. Nos identificábamos tanto que casi podría decir que pensábamos igual y que, aun estando en esas condiciones, encontramos la felicidad.

Una vez en el restaurante que visitábamos los domingos descubrí que había olvidado la cartera y se lo comenté al mesero con mucha discreción. Él ya nos conocía, pues nos atendía siempre y le decía: “¿Qué va a pedir nuestra madrecita?”. Ella contestaba: “Lo de siempre”, y eso la hacía sentirse muy importante. Me dijo que no me preocupara, que después lo pagara, y para que mi Viki no se alterara, le dije sonriendo: “Hoy la comida es gratis y podemos pedir lo que queramos”, y escogió su postre favorito en esa tarde en que la pasamos increíblemente bien. Después de dejarla en su casita, fui por el dinero y regresé a saldar mi cuenta. El mesero me dijo: “Sabía que volvería”. Vi que la gente también confiaba en nosotras y agradecí la actitud del mesero para que no se perturbara mi mami.

En tiempos de mucho calor me mostraba su lengua y hacía un ruido, a veces grotesco, llamando la atención de quien estuviera cerca. Eso quería decir “quiero un helado de fresa”, su sabor favorito, el cual devoraba como una niña con juguete nuevo. Cuando tenía hambre, repetía: “Cochinada, cochinada”. Yo comprendía de inmediato y le comentaba: “Vamos para que comas sabroso y tengas el mejor postre”. Así, ella volvía su mirada con una gran sonrisa, como una forma de agradecimiento que nos unía momento a momento.

Mi Viki murió de neumonía y de múltiples infartos cerebrales. Me dejó un vacío tan grande que, a la fecha, no hay nada que lo llene. Ella quedó en mis brazos luego de preguntarle: “¿Quién es mi niña?”, y responder con voz natural: “Yo”. Fue su último suspiro.

Se llevaba mi ilusión de volver a gozar con ella todo momento de vida; se fue con un *yo* que deseo oír en los momentos en que la nostalgia se apodera de mi ser. Solo los que sabemos apreciar a nuestros padres en los momentos críticos de sus vidas, comprendemos la gran pérdida que esto significa.

Desgraciadamente, esos momentos tan maravillosos se han ido. Los extraño mucho a los dos. Viví con sus dolencias un océano de emociones y sentimientos intensos que me llevan a dar gracias a la vida por haberme permitido convivir con mis padres. Ahora que no están, el recuerdo es sagrado por las enseñanzas que me dejaron; las lágrimas volvieron a traer vida a mi vida.

Ser tolerante, tener paciencia, vivir día con día estos recuerdos tan maravillosos, tan humanos, son el legado de una vejez rodeada de añoranza que se ha vuelto una necesidad en mi existir. Honrar su memoria es lo único que me queda hasta volvernos a encontrar.

La vejez y la enfermedad son procesos inevitables, pero también en ellos se encuentra sabiduría y paz.





# María y Mario Alberto

María Bernal Martínez



*Agradezco a apac, esta gran institución,  
porque me ha dado una familia,  
así llamamos a nuestra comunidad.  
Tengo unas amigas a las que amo con todo mi corazón.  
Agradezco también a mis hijos,  
que ahora que ya son papás,  
entienden que tuve que dejarlos.  
¡Ahora entienden el porqué!*



Soy María. El 19 de mayo de 1984 di a luz a mi hijo Mario Alberto después de algunas complicaciones en el parto, lo que derivó en que naciera con una discapacidad.

Todo empezó cuando comencé a sangrar. Fui al Seguro y de allí me trasladaron en ambulancia al hospital de San Ángel. Me dijeron que mi embarazo era de alto riesgo y me quedé internada. Como a los dos días me paré al baño y se me reventó la fuente. Llamaron al doctor y le pregunté si me induciría el parto. Molesto, me dijo que yo no le iba a enseñar a hacer su trabajo, que por eso él había estudiado muchos años. Contesté que yo no había estudiado, pero, por los hijos que había tenido, sabía que algo andaba mal. Aun así me dio de alta a la mañana siguiente, sin importarle cómo me sintiera.

En la noche regresé muy mal. Ya no hubo tiempo de que me pusieran anestesia y así nació mi hijo. No escuché que llorara. El doctor me dijo que tal vez no se lograría, ya que tenía horas sin el líquido amniótico, que ya olía mal porque estaba muy infectada. Me aplicaron mucho antibiótico, estaba muy lastimada de las manos, ya no había dónde me inyectaran.

Salí del hospital, pero Mario se quedó internado quince días más en la incubadora. Cuando me lo entregaron, no me dijeron que tuviera algún problema. Con el paso del tiempo vi que no se movía, no se rodaba, lloraba mucho. ¡Empecé a impacientarme!

¡No sabía qué tenía! Por otra parte, también era madre de otros tres hijos, Edith, Rafael y Sergio; Mario era el cuarto, el más chico.

No fue fácil este camino: ver a tres hijos y atender en especial a Mario hacía que los otros se sintieran desplazados. Busqué ayuda. Lo llevé al doctor porque, cuando lo cargaba, su cabecita se iba de lado y eso no era normal, y desde allí empecé a peregrinar.

Iba de institución en institución buscando respuesta y los doctores no sabían o no querían hacer un diagnóstico. En el Seguro, dentro del programa Niño sano, me decían que ese niño era flojo, que no tenía que ser como sus hermanos. Y así siguió mi camino.

Una sobrina que iba a la prepa me dijo que tenía una maestra que era doctora, me sacó una cita y fui a verla. Revisó muy bien a Mario y me informó: “Señora, su hijo tiene parálisis cerebral”. Sentí que me caía un balde de agua fría y empecé a llorar. Ese diagnóstico era tremendo. Me preguntaba qué sería eso. Al ver mi reacción, la doctora me dijo: “No se angustie, hay escuelas especiales para estos niños, allí la van a orientar y a ayudar. Me dio la dirección del Centro de Estimulación Temprana de Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral (apac), La Gaviota”.

Tuve que hablar con mi familia y acordamos que asistiera a la escuela. Mario iba a cumplir dos años cuando entró. Nos quedaba muy lejos, estaba en avenida Constituyentes, cerca del panteón de Dolores, y vivíamos en el Estado de México, pero eso no me importó. Sabía que tenía que dejar a mis hijos y, junto con mi esposo, planeamos los roles.

Después de que me dieron el diagnóstico de Mario, lloré mucho y durante varios días, hasta que mi esposo me dijo: “Ya te dejé llorar, pero ya está bien. Si tú te hundes, él se va detrás de ti”. Sus palabras me hicieron reaccionar y empecé a ver hacia adelante.

Lo llevé al neurólogo y le hicieron un electroencefalograma. Cuando el doctor vio el estudio, me preguntó si tenía más hijos. Al contestar que sí, me dijo: “Dedíquese a ellos, porque este niño será como una plantita”. Con el paso del tiempo, ya estando en La Gaviota, unos terapistas me anunciaron que Mario no caminaría, y que tendría que mandar hacer un tablero de comunicación porque tampoco iba a hablar. No sé cómo no me caí cuando me dijeron eso; ahora creo que fue Dios el que me sostuvo.

Seguí trabajando con él y me di cuenta de quién era yo, ya que antes de Mario, era una persona muy sensible que por todo

lloraba, muy miedosa, cobarde, que no sabía andar sola, siempre acompañada de mi marido. Cuando íbamos a Chapultepec, me decía: “Fíjate, ubica por donde vamos”, pero yo pensaba “¿para qué? si él siempre viene con nosotros”. Por otra parte, también era madre de los otros tres, y la vida da muchas vueltas. Tuve que aprender a moverme para llevar a muchos lados a Mario, y no me di cuenta de cuánto había cambiado hasta que mi hermana Lupita, que era enfermera, me comentó: “Hermana, no sabes cómo te admiro. Ya no lloras por tonterías, tu hijo te hizo una mujer fuerte”. Entonces vi que era cierto, hacía cosas que no pensé que pudiera. En una ocasión en que no tuvieron clases mis hijos, los llevé a la escuela de Mario, lo dejamos allí, y con los demás nos fuimos a pasear por Chapultepec, que estaba muy cerca. Yo estaba fascinada porque fui y regresé sola; muy contenta decía: “Fui a Chapultepec y no me perdí”, era un triunfo para mí.

Había un programa en *apac* que los llevaba de campamento durante una semana solos y sin papás a una playa. Ahora me cuestiono cómo fue que lo dejé ir en ese tiempo. En su primer campamento todavía le daba mamila. Cuando lo entregué a la persona que estaría a cargo y proporcioné las mamilas, me dijo: “No, señora, nada de mamilas”, y yo pensé: “entonces, ¿qué va a comer?”. Imaginaba que se iba a morir porque no le darían su biberón. En ese momento, mi esposo me urgió: “¡Vámonos!”, y no me dejó ver cuando se iban los camiones, ¡el muy malvado!

Cuando regresaron del viaje, Mario estaba muy contento. No hablaba; sin embargo, intentaba decirnos algo. Al verlo, mi esposo me dijo: “Regresó muy bien. Si este viaje lo hacen cada año, voy a mandar a mi hijo siempre”, y lo cumplió.

En ese tiempo en que yo iba y venía de la escuela, mi hija Edith, que iba a cumplir quince años, salió embarazada, pero lo supimos después de que le hicimos su fiesta. Su papá se enojó mucho. La castigó, pero se quedó con nosotros porque ni el muchacho ni su familia se hicieron responsables. La mamá de él fue a vernos y



pidió que, en cuanto naciera lo que fuera, niño o niña, se lo regaláramos. Mi esposo se enojó, sacó a la señora a empujones y le dijo que, por eso, nada le íbamos a pedir.

Para mí fue un golpe muy fuerte. Después, una psicóloga de la escuela me preguntó: “¿Sabe por qué se embarazó su hija?”. Al contestar que no, me dijo que fue por soledad, y me lo creí. Durante mucho tiempo me sentí culpable. Por atender a Mario había pasado eso, y me cuestioné si debía seguir llevándolo a la escuela. Fue una decisión muy difícil que tuve que tomar, porque sabía que él me necesitaba más en ese momento. Mi meta era trabajar mucho con él. Siempre pensaba que, cuando yo faltara, no quería que fuera una carga para nadie, y menos para sus hermanos.

Sergio y Rafael iban a la escuela, pero a veces no podía estar con ellos por ir con Mario, y se iban solos, aunque siempre tenía comida y ropa limpia para ellos. Ahora sé que eso no lo era todo. Ellos también necesitaban de mi atención, mi amor, sobre todo mi presencia. Un día en que iban a entregar calificaciones, le pedí a mi hermana Lupita que los acompañara, porque Mario tenía una valoración importante. Cuando regresé, me llevé una gran sorpresa: a Sergio, aparte de su boleta, le habían dado un reconocimiento por aprovechamiento. Lupita me recordó: “¡Hermana, también tienes otros hijos!”. Yo le decía que no me entendía y entraba en conflicto conmigo: ¿por qué me pasa esto?, ¿qué hago?, ¿está mal que lo lleve? ¡No sabía qué hacer!

Así pasó el tiempo en La Gaviota, los maestros y terapeutas nos ayudaron mucho, desde el control de esfínteres y, sobre todo, a disciplinar a los papás. Aprendí mucho. Tenía una terapeuta física muy buena, muy exigente. Aunque me daba miedo, fueron momentos muy buenos. Nos daban pláticas y nos llevaban a muchos paseos. Por ejemplo, fuimos a lo que en ese entonces era Reino Aventura, a Atlantis, nos motivaban mucho. Un día mi hijo Sergio me dijo:

—Quisiera tener parálisis cerebral.

—¿Por qué dices eso?

—Porque a Mario lo llevas a muchos paseos y a nosotros no.

Ese fue un foco rojo, pero en ese momento no lo percibí así. Después de todo, estoy agradecida con Dios porque ninguno de los dos se dedicó a cosas malas, como pandillas o drogas. Ellos solitos, sin que nadie les dijera, se apuntaron a los *boy scouts* y estoy muy orgullosa, siempre fueron buenos hijos.

Como todas las familias, teníamos problemas económicos. Aunque les dábamos dinero para sus pasajes para ir a la secundaria, mi hijo Sergio lavaba carros y ahorra; Rafa se ofrecía a recoger basura y llevarla al camión. Cuando Sergio veía que yo no tenía para mis pasajes, él me daba. También se fijaba si traía zapatos o no, y le decía a su tía Lupita: “¿Te puedo encargar unos zapatos para mi mamá y yo te los pago?”. Así lo hacían siempre, fueron buenos chicos. Nunca tuve problemas con los vecinos ni con otras personas, nunca hicieron travesuras ni le faltaron al respeto a nadie. Mi esposo era muy estricto con ellos, era de carácter fuerte, pero cuando nació Mario, cambió mucho. Como chiste, les decía que su papá era uno, y el de Mario, otro. Se enfocó en él, lo llevaba a todos lados; al baño de vapor desde pequeño.

En ese tiempo no tenía planta en su trabajo, era transitorio: si tenía contrato, teníamos servicio médico y si no, pues no teníamos derecho. Ya le correspondía su planta, pero no querían dársela. Yo me desesperaba por la inseguridad del servicio médico. Alguien me dijo que escribiera una carta para pedir ayuda a Los Pinos y así lo hice. En ese tiempo era presidente Ernesto Zedillo, y pedí que nos apoyaran para que le dieran su planta. Y obtuve respuesta. Me mandaban cartas para informarme cómo iba el proceso. Por coincidencia, quien me respondía, tiempo después fue presidenta del Patronato de apac. Finalmente hubo un resultado positivo y le dieron su planta.

En ese entonces yo también colaboraba con los ingresos: trabajé haciendo limpieza en casas que estuvieran cerca de la escuela,

apoyé a papás que no podían ir a las terapias porque trabajaban y ellos me pagaban algo.

Mario entró a Teletón a los dieciocho años después de tres años en lista de espera. Cuando ya pensaba que no alcanzaría lugar debido a su edad, me dio mucha alegría cuando lo aceptaron. Allí le dieron muchas terapias, lo operaron de la pierna derecha, estuvo en la estudiantina, participó en atletismo representando a Teletón en el Maratón Pacífico de Mazatlán y corrió un kilómetro con acompañante. Nos mandaban en avión con todos los gastos pagados, los patrocinaba la Corona.

Uno de los momentos en que me sentí muy sola fue cuando empecé a ir a la escuela de educación especial. Estaba muy desubicada, tuve que empezar a enfrentar la realidad, ¡esa que tanto miedo me daba! Mario era agresivo, y cuando subía al camión, de repente les jalaba el pelo a las personas y yo no sabía qué hacer. Sentía mucha impotencia y solo atinaba a darle manazos. Aun así, no los soltaba, tenía una fuerza tremenda. Los pasajeros me ofendían, me bajaba del camión, me sentaba en la banqueta y lloraba. Al llegar a mi casa seguía llorando porque no sabía cómo controlarlo; era muy frustrante para mí. Sentía que nadie me comprendía y, aunque sabía que tenía el apoyo de mi esposo, la gente no entendía y en el transporte siempre me hacían sentir mal. No se daban cuenta de que Mario tenía una discapacidad y me decían: “¿Por qué lo carga si ya está muy grande?”. No sabían que no caminaba, y yo pensaba: ¿tendré que ponerme un letrero para que todos se enteren?... Fueron tiempos muy complicados, pero también de aprendizaje. Supe que había que educarlo aun en su condición, y agradezco a muchas personas por sus enseñanzas.

Al pasar el tiempo, todo lo malo que me habían dicho, no se cumplió gracias a Dios. Ahora, a sus treinta y ocho años es todo un caballero y sí logró caminar, aunque con dificultades, pero valió la pena el recorrido que hicimos. También habla, se comunica muy bien.

Antes me preguntaba: ¿por qué a mí?, ¿por qué a mí? ¡Ahora lo sé! Llegué a tener pensamientos muy catastróficos: ¿por qué el hijo de Teresa, mi concuña, que nació el 9 de mayo en el mismo hospital que Mario, por qué su hijo estaba bien y el mío no? ¡Le tenía mucho coraje! Ahora veo que mis pensamientos no eran buenos.

Mario tuvo una relación muy fuerte con su papá. Siempre lo llevaba a donde quería, a los eventos deportivos de su trabajo, y era muy conocido en todos lados porque siempre andaban juntos. Desafortunadamente, el 14 de enero de 2018 falleció mi esposo. Fue un golpe muy fuerte para todos, pero sobre todo para Mario. Lo interné en el hospital el 13 de enero, estuve todo el día y, cuando me fui a casa, se quedó mi nieta con él. El 14 me llamaron para decirme que había empeorado, que fuera rápido. Le avisé a Mario que iba a ver a su papá y me preguntó: “Pero no se va a morir, ¿verdad?”, y le contesté: “¡No! ¿cómo crees?”.

Cuando llegué al hospital, me informaron que acababa de fallecer. Sentí que era una pesadilla, que no era a mí a quien le estaban hablando. Me dijeron que entró en paro, trataron de sacarlo, pero ya no pudieron hacer nada. Me pidieron que subiera para despedirme de él. Le estaban quitando los aparatos de soporte, entré a verlo, pero no podía creer que ya se había ido.

Me puse muy mal. Sentía como que flotaba, no lloraba, no sabía qué estaba pasando. Le dije: “¡Santanero, por qué me haces esto!”. Después me acordé de Mario. Llegaron mis hijos y me dijo Sergio:

—Ya mandé por él.

—¡No!, ¡no lo traigas! ¿Cómo se lo voy a decir?

Después de un rato llegó Mario. Lo dejaron subir porque Sergio dijo que tenía que despedirse de su papá. Cuando entró en la habitación, pensé que se iba a poner muy mal, sin embargo, estuvo muy cuerdo: “¡Vete tranquilo, yo voy a cuidar a mi mamá!”, le dijo, y se quedó con esa misión, pues siempre está muy pendiente de mí, y si me enfermo, se angustia. Hasta ahora no sé cómo voy a salir adelante.

Mi yerno Chucho trabajaba en Gayosso y él se hizo cargo de todos los trámites, ¡de todo! Mi esposo no estuvo mucho tiempo en el hospital porque rápidamente llegó la carroza. Chucho solo fue por mí para que firmara papeles: “Firme aquí, firme acá, ahora es usted la responsable, será la titular del panteón”. Ese día tuvimos mucho apoyo de los compañeros del trabajo de mi marido. Supuestamente, dan una ayuda de parte del sindicato para pagar los gastos funerarios, pero no llegó a tiempo el papel. Sus amigos sí llegaron: “Aquí está el dinero del Santanero”, y ofrecieron ayuda para lo que me hiciera falta. Afortunadamente no fue necesario. Me dio un gusto enorme que asistiera mucha gente, tanto a la funeraria como al panteón.

En el panteón pensé que Sergio o Rafael serían los que dirían unas palabras de agradecimiento, pero fue Mario el que habló a las personas que nos acompañaban. ¡Todos lloraban al escucharlo!

Después de su muerte me sentí más sola que nunca, muy desprotegida, abandonada. Tenía coraje con todo el mundo, no quería que nadie me hablara ni que me fueran a ver a la casa. Al otro día del entierro, bajó mi hija y me saludó: “Buenos días, mamá”. Mi respuesta fue: “¡Qué tienen de buenos si ya nada es igual!”. Ha sido muy difícil para mí. Supuse que no podría con todo, aunque mis hijos estuvieron al pendiente y se los agradezco, ¡pero no era igual!

En las últimas fechas, mi esposo me decía: “Ya no vayan a la escuela, ya vamos a quedarnos aquí, en la casa, ya fueron muchos años”. Y nunca hice nada; pude pedir un permiso en la escuela, por ejemplo, pero no lo hice, y me quedé con ese remordimiento. Hubiera aprovechado, pero a estas alturas ya no hay remedio.

Yo no sabía nada de manejar el dinero, llevar la casa; yo lo apoyaba, pero no era igual, ¡me fue muy difícil! Solo le decía: “Hay que pagar la colegiatura, la luz...”. Después de que falleció, llegaban los recibos y me ponía a llorar al verlos porque no sabía cómo le iba a hacer. Ahora era mi responsabilidad, Mario y yo.

Mis hijos también sufren, ¡no podemos superarlo! Cada día, Mario lo extraña más. Quiero ser fuerte, pero no puedo, lloro con él. Cuando vamos a comer, lo veo llorar: “¡Es que extraño al jefe!, ¿porque no lo ayudaron?”. Le explico que ya estaba enfermo. Cada vez que bajo del metrobús, volteo hacia donde nos esperaba con su camioneta, quisiera verlo allí. Le pido a Dios que me dé fuerza para seguir apoyando a Mario. Todos mis hijos también lo extrañan, nos cuidan, y los sobrinos quieren mucho a su tío Mario y a mí; me dicen que me cuide porque su tío me necesita.

Llevo treinta y seis años yendo a *apac*. Me levanto a las cuatro de la mañana para preparar las cosas, la comida, uniformes, bañarme y apoyar a Mario. Tengo que estar en la escuela todo el día, pues hago dos horas y media de camino de ida y otro tanto de regreso. Regresamos cerca de las seis de la tarde a comer y a prepararnos para el otro día. Es una carrera de resistencia, pero estoy contenta por todos los logros que hemos obtenido.

Doña Carmelina Ortiz Monasterio, fundadora de *apac*, nos enseñó que hay que ser mamás contentas para transmitirles esa alegría a los niños, porque ellos son muy perceptivos. Hago mi mejor esfuerzo por lograrlo.



# Ericka vino a este mundo a encender mi vida

Rita B. García Román





## Dedicatoria

Comienzo con este pensamiento maravilloso, dedicado a todas las madres y padres con hijos con discapacidad: “La vida no es fácil para nadie. Pero ¡qué importa! Hay que perseverar y, sobre todo, tener confianza en uno mismo. Hay que sentirse dotado para realizar alguna cosa, y esa cosa hay que alcanzarla, cueste lo que cueste”. Marie Curie.

Agradezco a mi amada y adorable hija Evelyn, por el amor y la protección que le ha brindado a Ericka cada día de su vida, soportando sus berrinches y sus gritos desenfrenados. Nunca me ha reprochado por el tiempo que le ha dedicado, ni por quedarse sola o con mi familia. Hija: nunca escondas quien eres, el universo requiere personas como tú. Naciste para ser una triunfadora, siempre risueña, cariñosa, pendiente del bienestar de Ericka y mío. Te amo y doy gracias a Dios por la maravillosa hija que me regaló.

Doy gracias a mi madre, Hilda Román Gálvez, por apoyarme a llevar a mi hija a las terapias de rehabilitación, por las tantas y tantas veces que fue por ella a la escuela, por acompañarme o ir sola al médico. Por todas sus enseñanzas y aportaciones cuando era niña y adolescente. Sembró en mí el respeto y el amor por el prójimo y me llenó de elementos para alcanzar mis objetivos.

Mi más sincero agradecimiento a mis hermanas y hermano, sobrino y sobrinas por el apoyo incondicional brindado durante este tiempo.

Agradezco a mis amigos y amigas por su valioso apoyo, por aceptar a Ericka tal como es y llenarla de amor.

Quiero agradecer a sus amigos y compañeros discapacitados por compartir su tiempo, alegría y amor.

“Si te ríes de un niño diferente, él se reirá contigo, porque su inocencia sobrepasa tu ignorancia.” Anónimo.

Un sincero agradecimiento a los médicos que me han ayudado para que Ericka tenga una mejor calidad de vida.

Si no fueran suficientes todas esas razones, quiero dedicar mi historia a la humanidad, para que tomen conciencia y muestren respeto por las personas discapacitadas. Algún día Ericka morirá; sin embargo, no sucumbirá jamás. Vino a este mundo a encender mi vida, a ayudarme a ser mejor mujer y madre, y esto lo consiguió con su manera de mostrarme su amor. Ha sido un gran ejemplo para mí y perpetuamente lo será. Siempre tengo una sonrisa, un inmenso amor para ella. Dios la bendiga eternamente.

## Soy madre una vez más

En 1994, el sol de primavera arrancaba el sudor de mi frente. Me sentía inmensamente feliz al pensar que pronto tendría un bebé. No quería conocer su sexo, no me importaba si era niña o niño. Por la experiencia con mi primera hija, Evelyn, suponía que sería niño, pues cuando ella estuvo en mi vientre no se movía demasiado; en cambio, con el fruto que llevaba en mi interior, los movimientos eran intensos. Recuerdo una ocasión en la que, formada para pagar en el supermercado, mi bebé comenzó a moverse enérgicamente. Loca de alegría pensé: ¡no cabe duda, es niño!

El 18 de abril no sentía los movimientos de mi bebé. Por consejo de mi hermana Norma, quien en ese tiempo era enfermera en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (issste), fui de inmediato al hospital porque no me parecía normal que no se moviera. Asustada, esperé a mi pareja y corrimos al sanatorio.

La obstetra me revisó y mencionó que todo estaba normal. Al día siguiente, de nuevo, el bebé casi no se movía y regresé al hospital. En esa ocasión me examinaron varios doctores y recomendaron que me quedara en observación. Después de permanecer en cama por un buen rato, me realizaron un ultrasonido y dijeron que el bebé venía sentado, por lo que era necesario intervenir de urgencia. Me hicieron una cesárea para no afectarlo. Cuando nació, me anunciaron: “Es una hermosa niña”, pero no me la mostraron como en mi primer parto.

Durante mi estancia en el hospital vi a otras mamás amamantar a sus bebés. Le pregunté a una enfermera por mi hija y respondió que en un rato me la traerían. Cuando a la enfermera en turno

le preguntaba, la respuesta era la misma: “Al rato se la traen”. Así pasaron dos días —para mí, eternos—, hasta que una doctora, con voz imperativa, me dijo: “No ha ido a ver a su hija, tampoco su papá”. Comenté que había preguntado por ella en varias ocasiones sin que nadie me informara. Me sugirió que caminara hasta el final de un larguísimo pasillo y que ahí la encontraría.

Me bañé y fui lo más rápido que pude. Había tenido una cesárea, andaba lentamente y con dolor; sin embargo, con las ganas de ver a mi niña, soporté el malestar y llegué a las incubadoras. Me dijeron cuál era mi hija. ¡Oh sorpresa! No podía cargarla, estaba llena de tubos. Era muy pequeña, pesaba 2.325 kilogramos, medía 46 cm y se veía muy pequeña. Apareció un doctor y me dijo: “Su hija está viva de milagro. Nació casi muerta”. Mencionó que el cordón umbilical se le había enredado en el cuello con doble circular y tuvo un resultado apgar (aspecto, pulso, irritabilidad, actividad y respiración) de 2, 4 y 5, cuando generalmente los bebés presentan una respuesta de 9 o 10. Además, me informó que estaba muy grave.

A partir de ese momento, me permitían visitarla durante una hora en la mañana; por la tarde la visitaba mi pareja. Cuando estaba con ella, encendía una cajita musical, le platicaba y acariciaba su fina espalda. Era lo único que podía hacer, pues estaba llena de sondas. ¡Cuánto deseaba cargar a mi bebita, abrazarla, apapacharla y amamantarla! En ese preciso instante supe que la llamaría Ericka (la reina eterna).

Le realizaron una tomografía del cráneo. Un doctor dijo que mi hija estaba grave y no había avance ni retroceso; además, presentaba síndrome de Down, hidrocefalia y, por la falta de oxígeno, solo le funcionaba el tronco cerebral. En pocas palabras, sería como un vegetal.

Esta terrible noticia fue un golpe duro para mí, me quedé atónita. El doctor no solicitó la presencia del padre para compartir esta terrible noticia. ¡Qué insensatez! En ese momento no comprendía

el diagnóstico o, más bien, mi lógica no la aceptaba. Fue un balde de agua helada que recorrió mi cuerpo. Me explicó: “La hidrocefalia se trata colocando un catéter largo y flexible con una válvula que mantiene el líquido cerebral fluido en la dirección correcta y a la velocidad adecuada”. Quedé igual de pasmada. “Si mi hija está en malas condiciones, no luche por ella, no tiene caso hacerla sufrir”. ¡Ups! Me lo reprochó: “¿No cree en Dios? ¿Cómo se le ocurre pensar así? ¡Con esa actitud no ayudará a su hija!”. Ahora recapacito y no sé cómo pude aguantar esta situación: sola, con mi depresión posparto, con la tristeza de no tener a mi bebita... me hizo odiar al doctor, mi pensamiento emanaba coraje. ¡Qué insensato doctor!

Salí al tercer día de su nacimiento. Me la entregaron trece días después. Todo ese tiempo iba al hospital a verla. Recorría grandes distancias para llegar al sanatorio, subía y bajaba cuatro pisos, caminaba para encontrar un taxi, pero el amor por mi hija me daba la fuerza para seguir adelante, sin importar el cansancio físico y que mi autoestima estaba por los suelos.

Cuando Ericka estuvo en casa, me angustiaba por los síntomas que tenía, recapacitaba: ¿qué pasa?, ¿por qué no llora?, ¿por qué duerme tanto? No lloraba ni para pedir alimento, permanecía en la misma postura. Las uñas siempre estaban moradas, la veía más delgada. Recuerdo que apenas si evacuaba una caquita verde oscura. Le pregunté a Norma si era normal:

—¿Cuándo fue la última vez que tomó leche?

—Más de cuatro horas.

—No seas bárbara, los recién nacidos toman leche cada tres horas. Debes respetar ese horario.

Entonces decidí poner el despertador cada tres horas y despertarla moviéndole sus bracitos y piernas para reanimarla. Cuando lograba que abriera los ojos, me la pegaba al pecho para amamantarla, pero mis intentos eran vanos; volvía a quedarse dormida. Repetía el procedimiento para reanimarla y le abría la boquita para darle leche materna con un gotero, pues su succión era muy débil. Me

tardaba mucho en alimentarla de esta manera. Para colmo, en algunas ocasiones, después de casi hora y media, lograba darle dos onzas y vomitaba lo comido. Esperaba un tiempo y repetía el procedimiento. Esto era muy desgastante para las dos y no se diga en la madrugada, con mi sueño terrible. A veces pensaba: si no hubiera hecho todo esto, habría llegado su fin y yo, en mi delirio, diría: “No despertó”.

Cuando me entregaron a mi bebita, las enfermeras me recomendaron solicitar terapia física para su rehabilitación lo más pronto posible. Ericka inició terapias desde los tres meses de edad, desde entonces ha sido larga la travesía por diferentes instituciones. También asistimos a revisiones periódicas con el cardiólogo, el oculista y el pediatra. Todas estas visitas las compaginaba con mi trabajo; los doctores del issste solo me daban constancias de tiempo.

En los primeros reconocimientos, la mayoría de las veces iba sola con Ericka, pues a mi pareja no le daban permiso en el trabajo. Eso me decía, o tal vez estaba apenado por tener una hija así. En las visitas posteriores conté con el apoyo de mi madre, con ella nos alternábamos para las terapias. ¡Cuánto agradezco a Dios por darme una madre maravillosa!

Esto propició una gran lucha laboral. Mi director de área, con apoyo del director general, decidieron congelarme. Me solicitaron la renuncia porque, dijeron, habían perdido la confianza en mí por haber enviado una carta al presidente de la República para pedir un cambio al Instituto Nacional de Bellas Artes y Literatura, ya que donde laboraba mi horario era de las nueve de la mañana hasta las nueve, diez o doce de la noche, y mi hija requería de toda mi atención. Total, no me dieron el cambio. El director de área me acosó cada tercer día durante un mes para pedirme la renuncia. Era muy desgastante. Me armé de valor y acudí al director general adjunto —a quien, en pocos días, gracias a Dios, nombraron director general—, y le conté por lo que estaba pasando. Me dijo que ya no tendría problemas, y así fue, de inmediato habló con el director de

área. Al día siguiente, este inútil me dijo que me perdonaba, que no volviera a pedir cambio de adscripción. ¡De la que me salvé! Gracias al director general adjunto.

### LaS mentiraS a veceS ayudan

Evelyn estaba en el Centro de Desarrollo Infantil (Cendi) núm. 28, muy cotizado, por lo que Ericka ingresó a los cuatro meses en la misma guardería. Por azares del destino, extraviamos la hoja de alta del hospital donde nació Ericka, requisito indispensable para ingresar, por lo que regresé a solicitar dicho documento. Me dieron una copia de mala calidad y con letra ilegible. Cumplí con el trámite. El personal del Cendi no leyó el escrito y no se enteró de la situación de Ericka. Ella mostraba avances en el desarrollo, sonreía si le hablaba cariñosamente, supongo que por la vibración de mi voz, pues no escuchaba, ya sostenía su cabecita, le gustaba mucho bañarse, movía las piernas efusivamente, lloraba cuando la sacaba de la tina, agarraba muy bien la sonaja, gritaba muy fuerte cuando estaba contenta y decía “a”, y lloraba cuando tenía hambre. Estos detalles los valoraba como un gran avance y parecía ser una bebé regular. La aceptaron en la guardería. La encargada del Cendi no puso ninguna objeción.

Cuando Ericka cumplió tres años, me mandaron llamar la trabajadora social y el médico de la guardería. Comentaron que mi hija tenía retraso motor e intelectual y revisaron el expediente donde se especificaba la problemática. Me reconvinieron: qué ¿no sabía que mi hija tenía este antecedente y que no iba a la par de los otros niños? Pienso que las maestras ya se habían dado cuenta, pero, como la querían mucho, no dijeron nada.

En una ocasión, cuando fui a recogerla, me dijo la maestra: “¿Qué cree que hizo su hija hoy? Recogió todas las pelotitas tiradas por sus compañeros y las puso en una alberquita, a pesar de gatear sentada y desplazarse con las manos”. También utilizaba este método para



subirse a la resbaladilla. Cuando la vi hacerlo, casi se me salió el corazón de la impresión y del gusto de ver sus avances.

Finalmente, las autoridades del Cendi dijeron que Ericka no podía permanecer con ellos porque no contaban con personal especializado para atenderla, y me sugirieron llevarla a un preescolar con niños hipoacúsicos. En esa ocasión me fui llorando todo el camino hasta llegar al trabajo.

Tiempo después mi pareja nos abandonó. Se cambió de trabajo y no volvimos a saber de él. Con coraje pensé: “¡Qué ojete, cobarde!”.

### Inicio travesía para encontrar escuela

Ericka entró a una escuela de educación preescolar para niños hipoacúsicos, donde permaneció solamente un año, pues las autoridades educativas argumentaron que no solo era sorda, sino que también tenía retraso intelectual y que no contaban con el personal adecuado para atenderla.

La llevé a un preescolar regular con apoyo de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (uSaer), y ahí estuvo hasta los seis años, con una excelente maestra. Al rebasar la edad, ya no podían mantenerla en esa escuela.

Posteriormente entró a una primaria regular con servicio de uSaer, y tuvo una maestra muy dedicada y extraordinaria, pero solo estaba con ella dos o tres horas a la semana. La docente del grupo no le ponía atención. Permitía que se saliera y anduviera dando vueltas alrededor del salón. Lo peor es que, a la hora de la salida, sacaban a todos los niños de la escuela sin consideración alguna. Como mi mamá la recogía a la salida y en dos ocasiones llegó unos minutos tarde, mi hija ya no estaba. A mi pobre madre casi se le salió el corazón de la angustia que sintió. Regresó a la casa, que estaba como a siete cuadras. Le preguntó a un vecino que llevaba a su hermano a la misma escuela si había visto a Ericka, y resultó que estaba en casa de ese hombre. La segunda vez la encontró en un

parque frente a la escuela, aventándose en la resbaladilla, es decir, atravesó la calle sola sin saber el peligro que esto representaba. Por tal motivo, la di de baja de ese centro educativo.

Con el valioso apoyo de mi madre, intentamos en otras tres escuelas de educación especial, pero solo permaneció algunos meses por no cumplir con el perfil de esas instituciones.

Cuando Ericka tenía siete años, logramos ingresarla al Centro de Atención Múltiple (cam) núm. 14, muy adecuado para ella, porque todos los maestros eran de educación especial y no dejaban a ningún alumno salir si no iba algún adulto a recogerla; ahí permaneció ocho años. Después ingresó al cam núm. 88, por suerte perteneció a la primera generación de secundaria, donde cursó cuatro años de capacitación para el trabajo en el taller de panadería.

Además, Ericka ingresó al taller de musicoterapia de la Facultad de Música de la unam, con una estancia de casi cuatro años. Con la pandemia del covid, las clases presenciales se suspendieron y solo se ofreció en línea, donde ella toleró un año de clases.

Actualmente está en la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral, institución que se esmera en brindar una educación de calidad. En esta escuela, Ericka forma parte de la estudiantina y del grupo de danza. Es la única alumna que desempeña estas dos actividades; eso me enorgullece.

## doctores y terapias

Ericka asistió a terapia física en el issste desde los tres meses. Además, la atendía el cardiólogo por un soplo en el corazón que, después de seis meses, resultó ser funcional. Y también el pediatra, para que revisara su desarrollo físico. El tiempo ha demostrado que no presenta síndrome de Down ni hidrocefalia, pero sí microcefalia.

Cuando Ericka tenía menos de un año, el oculista detectó estrabismo y propuso operarla. No acepté. No sé si hice bien, y finalmente la operaron en un hospital particular cuando tenía

quince años. Fue difícil su recuperación, pues se tallaba los ojos y, probablemente, esto afectó el buen funcionamiento de su vista.

Recuerdo que nos fuimos a casa de mamá para que la recuperación fuera exitosa. A Ericka no le agradaba estar sentada o acostada y se paraba a caminar chocando con los muebles, se enojaba y lloraba; supongo que su visión no era buena aún. Por mi parte, me sentía desesperada por no hacerla entender que debía permanecer tranquila. Casi me pongo a llorar al verla irritada; mi madre y mi hermana Norma mejor se salieron argumentando que irían a comprar la comida; me sentí terriblemente sola.

Cuando Ericka tenía diez meses, mi madre, experta en seis hijos, me sugirió que la revisara un doctor porque la niña no escuchaba bien. Decidí llevarla al Instituto de Comunicación Humana, donde le realizaron los estudios correspondientes y resultó que tenía sordera profunda como secuela de la lesión cerebral. Como estaba sola con Ericka, esa terrible noticia me impactó. Lloré mucho tiempo. Sentí que si no me desahogaba, la tristeza afectaría mi salud y la depresión invadiría mi existir. Necesitaba llorar, reflexionar y aceptar que mi hija estaba mal y que debería estar ecuaníme para ella.

Ericka comenzó a dar sus primeros pasos a los tres años y medio. Fue un momento maravilloso verla desafiar el tan temido diagnóstico de permanecer como vegetal, ¡caminó, caminó! Sollozaba de alegría. Sin embargo, no todo era felicidad. Mi hija pisaba bien con el pie derecho, pero del izquierdo solo apoyaba la punta. Para corregir este defecto, la llevé al Centro de Educación Especial y Rehabilitación con el fin de recibir terapia física. El personal me recomendó que, por la noche, le pusiera una férula; sentía que la martirizaba.

Como no mejoró, mi madre me sugirió llevarla al Hospital Shriners para Niños, A. C., donde le hicieron una cirugía para alargarle el tendón de Aquiles con todo éxito, y así la salvaron de una operación de cadera que recomendaba el Instituto Nacional de Ortopedia. Pienso que, si le hubieran realizado la cirugía, quizá le habrían

atrofiado la marcha. Lo único malo del Shriners fue que, el día de la operación, no nos permitieron estar por la noche con la niña. Se quedó al cuidado de las enfermeras. Al otro día, fui con mi mamá a verla. Nos sorprendimos cuando Ericka nos reclamó con sus balbuceos y llanto, pues no hablaba, pero parecía decirnos: “¿Por qué me dejaron cuando tenía tanto dolor en mi pierna?”. Fue un momento muy difícil para las tres, nos sentíamos impotentes ante esta situación.

Una persona me recomendó asistir con un especialista en vacunas para fortalecer el desarrollo de las personas con cualquier tipo de enfermedad. Investigué cómo llegar al consultorio que, por cierto, se ubicaba en Santa Mónica, Estado de México, totalmente desconocido para mí. El doctor venía de España cada mes y aplicaba vacunas gratuitas a personas con discapacidad, y a los que no eran discapacitados, les cobraba caro. Por ende, tenía muchos pacientes y uno debía esperar varias horas para pasar a consulta.

El 15 de mayo de 2004 le aplicaron la vacuna para fortalecerle la espina dorsal. El 20 de noviembre, otra para fortalecer la corteza cerebral. El 15 de mayo de 2005, una para fortalecer el oído. Con estos tratamientos, Ericka tuvo un buen avance. Uno muy significativo se evidenció en el grupo de *scouts* al que pertenecía, donde pudo realizar “el perezoso”, juego que consiste en colgarse de un lazo amarrado de dos árboles y cruzar de un extremo al otro agarrándose con manos y pies. Ese día fue maravilloso. Evelyn, los *scouts*, padres, *scouters* y yo la vitoreábamos y aplaudíamos frenéticamente. Me sentía feliz de ver la fuerza que tenía en brazos y piernas; además, entendió muy bien que debía desplazarse de esa manera.

Otros avances que me hicieron sentir orgullosa fueron en lo lingüístico, pues empezó a decir “mcapapos” (me falta ponerme mis zapatos) o “mi jueter” (mi suéter). Ambas expresiones las dijo cuando íbamos casi saliendo de casa para ir a la escuela.

En otra ocasión, mi hermana Hilda me comentó que en Michoacán había una doctora muy buena que lograba avances con las personas discapacitadas. Me aventuré a llevarla y usar parte de mis

ahorros en transporte, hospedaje, comida y consulta. Los gastos eran, aproximadamente, de 4 500 pesos, que para ese tiempo era caro. La terapia consistía en acupuntura y balines, que le aplicaba en todo el cuerpo. A esas terapias asistimos cuatro veces por cuestiones de dinero y tiempo, pues en aquella época trabajaba y la llevaba el fin de semana. Además, debía encargarse a mi hija Evelyn o dejarla sola cuando regresaba el mismo día; era muy desgastante para todas.

En los comentarios de un programa radiofónico de superación personal, me enteré de que existía un lugar donde daban terapias de *neurofeedback*, tratamiento que permitía a los pacientes entrenar la actividad eléctrica cerebral y así aumentar la atención, la memoria, la concentración y la capacidad intelectual. Una vez más, decidí utilizar el dinero de un premio por años de antigüedad en mi trabajo en ese tratamiento y, nuevamente, por los altos costos, solo asistió un año.

Posteriormente la llevé a equinoterapia. Había leído que era una terapia integral que influía positivamente en el desarrollo cognitivo, físico, emocional, social y ocupacional de las personas discapacitadas. Pensé que eso era lo que Ericka necesitaba, así que la acompañé por más de cinco años a tres diferentes zonas, todas muy distantes, hasta que llegó la pandemia del covid y dejamos de asistir.

La ayuda más significativa en el desarrollo de Ericka, sobre todo en cuanto a la marcha, la movilidad y la recuperación de un poco de audición, fue el excelente libro *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*, de Glenn Doman, editorial Diana. Llegó a mis manos como un regalo y consuelo de Dios. Recuerdo que cuando me encontraba de incapacidad por el nacimiento de mi hija, encendí el radio, y en el momento en que despedían a los invitados al programa alcancé a escuchar el título del libro. Justo lo que necesitaba en ese momento en que había tanta incertidumbre en mi mente por no tener claro el concepto de lesión cerebral y no saber qué hacer para ayudarla. De inmediato le pedí a mi pareja que me lo consiguiera, pero no tuvo suerte. Decidí buscarlo por mi cuenta. Después de visitar

varias librerías, lo conseguí. A partir de ese momento fue como la Biblia en nuestras vidas, pues el genial doctor Doman explicaba en detalle la razón por la que se lesiona el cerebro y muestra algunos ejemplos de cómo, con amor, dedicación y paciencia, los padres pueden mejorar la condición del enfermo. Todo esto para que el niño con lesión cerebral pueda vivir un día con sus semejantes y no en reclusión.

Actualmente, Ericka camina con dificultad. A pesar de esto, en la primaria ganó el primer lugar en una carrera, corre muy rápido. Recuerdo una vez en el súper en que Ericka corrió velozmente por los pasillos y me costó mucho trabajo alcanzarla; una persona comentó: “Mire a su hija, a pesar de estar enferma, no la pudo alcanzar”.

Ericka es hipoacúsica, no escucha muy bien los sonidos, eso origina un vocabulario muy pobre, como de un bebé de tres años. Controla esfínteres y realiza varias actividades con facilidad: come con cubiertos, tiende su cama, se baña sola, se escarmena, lava los trapos de la cocina, tiende la ropa en ganchos, lava trastes aunque no siempre le quedan muy limpios, recoge la mesa y dobla ropa, no bien.

Arma rompecabezas de cuarenta y ocho piezas muy bien, para los de cien piezas requiere de un poco de ayuda. Lee aproximadamente treinta y cinco nombres de los integrantes de la familia, amigos y personajes favoritos de programas y películas. Conoce algunas señas de la lengua de señas mexicana, por ejemplo: siéntate, acuéstate, pan, gracias, adiós, agua, apaga la luz, comer, no, por favor, lávate los dientes, bañar, ir al baño, amigo, mamá, tía, ojos, nariz, boca, oreja, Ericka, Jacobo y Conrado.

Sabe usar la computadora: la enciende, la apaga y ubica perfectamente la carpeta en la que se encuentran los archivos de sus películas o programas favoritos, como *Harry Potter*, *La novicia rebelde*, *Matilda*, *Mary Poppins*, *El chavo del ocho*, *Alegrijes y rebujos*; y también de los videos o fotografías de sus amigos y familiares.

A diario escribe en Word: Jacobo (Jacobo), Conrado y Ericka. Mientras lo hace, minimiza una pantalla para ver una película. Esto

me sorprende, yo no lo sé hacer. Todos los días le gusta copiar en su cuaderno palabras o frases, como amigos, Jacobo y Conrado, Ericka, te quiero mucho, mamá; abuelita Hilda. Escribe bien los primeros renglones y los demás omite alguna letra.

Le encanta bailar dando saltos exagerados y, al mismo tiempo, canta como Dios le da a entender. Lleva el ritmo de la canción con voz y movimiento. Pienso que a mis vecinos del departamento de abajo no les hace mucha gracia su alboroto.

En una ocasión, en la estudiantina, comenzó a dar tremendos saltos y todos sus compañeros, maestras y mamás, nos quedamos sorprendidos y contentos de verla tan emocionada trasmitiéndonos una alegría contagiosa.

Es muy solidaria en la escuela. Por ejemplo, le gusta ayudar a comer a sus compañeros que no pueden hacerlo solos, empuja la silla de ruedas de las personas, apoya a las maestras a ordenar el material utilizado en clases.

Es limpia, ordenada y sistemática. En casa, cuando termina de escribir, guarda el cuaderno y los colores. A veces deseo que no sea tan metódica, porque, si decido cambiar el bote de basura a otro lugar, o mover los muebles, ella los regresa a donde estaban. El área donde come siempre debe estar impecable. Todos los platos, servilletas, huesos y desperdicios los avienta a los comensales próximos.

No todo ha sido grato en los avances de Ericka. Uno de sus grandes problemas es el carácter agresivo, rebelde e intolerante. Si algo no le parece, avienta lo que encuentra a su paso; no importa si es frágil, arroja cualquier objeto a su alcance, hasta aparatos electrónicos. Eso sí, si se descomponen, me culpa y quiere que lo repare al instante. Si la enfrento, como energúmena se lanza a pegarme; si me defiendo, me golpea, me pellizca o me muerde. Procuero no lastimarla, pero ella no mide su fuerza. Al no saber cómo controlarla, solicité en el ISSSTE que la canalizaran con una psiquiatra porque ya era una situación insoportable. Mis tres

hermanas me decían que ya había perdido el control sobre Ericka, que me faltaba mano dura. Evelyn, mi gran apoyo, me sugirió buscar ayuda profesional, por el bien de las dos.

Decidí asistir con una psicóloga con el fin de tratarme la depresión. Después de varias sesiones me envió con la psiquiatra. Me explicó que eso sucedía con algunos chicos especiales y que requería medicarse, le recetó mirtazapina y escitalopram. Resultó maravilloso. A los pocos días de iniciar su tratamiento, su carácter cambió, empezó a estar más tranquila, las rabietas quedaron atrás, mejoró en un ochenta por ciento. Yo estaba feliz, al fin la tranquilidad había llegado a mi vida.

Un día vi que Ericka tenía sarpullido por todo el cuerpo. La llevé con varios doctores, le hicieron estudios y llegaron a la conclusión de que los medicamentos le provocaban alergia; tuve que suspenderlos. Debo aclarar que no lo relacioné con las medicinas, porque ya tenía catorce días con el tratamiento y pensé que la alergia se presentaba inmediatamente después de ingerirlas.

La interrupción del tratamiento provocó el regreso de su agresividad y mal carácter. Hasta que me enteré de que las gotas de cbd o *cannabis* podían ayudarla. La llevé con un doctor que las incluía en sus tratamientos y, a partir de ese momento, ¡santo remedio!

La irritabilidad de Ericka ha disminuido en noventa por ciento, incluso ha mejorado su comprensión y habla. El único problema es que no debo olvidar dárselas porque su carácter se transforma.

Por otro lado, reconozco que cuando Ericka está de buenas es un ángel, muy cariñosa y tierna, ayuda a sus semejantes o hace cosas bonitas. Por ejemplo, si me quedo dormida viendo la tele en el sillón, va por una cobija y me tapa, lo mismo hace con Evelyn, mis hermanas o su abuelita cuando estamos en su casa. Como se dice coloquialmente: quien no la conozca, que la compre.



## Las amistades y enamoramiento de Ericka

Una de las virtudes que todos tenemos es la de enamorarnos o rodearnos de personas que serán amigos, compañeros o enemigos.

Cuando Ericka asistió a la primaria, hizo amistad con Isabel y Yair, todos los días los mencionaba. También conoció a Mauricio, que estaba enamorado de Ericka, y ella no le hacía caso. Era un niño muy simpático, dibujaba excelentemente y le regalaba a mi hija hermosos bocetos donde la representaba con su uniforme, mochila y el cabello tal como se peinaba. Cuando iba a recogerla, Mauricio me decía: “¿Por qué su hija es miedosa? Yo la quiero abrazar y ella corre”.

Al cambiar de escuela, encontró nuevas amistades. Ahora sus grandes amigos eran y siguen siendo Jacobo y Conrado. Este último es su gran amor. Él la ayudaba a ponerse el suéter o la bata de cocina. Cuando recogía a mi hija, Conrado me decía: “Señora, Ericka se portó mal”, o cualquier detalle que ella realizara.

Conrado se ha convertido en una obsesión. No hay día en que no lo mencione. Escribe y lee correctamente su nombre, todos los días ve las fotos y videos de él. Ericka siempre quiere comunicarse con Conrado. La mamá de él se molesta y bloquea el celular. También aprecia a Jacobo, pero sin esa obsesión, también a diario escribe su nombre.

## ¿Que cómo me Siento de Ser cuidadora?

Ser cuidadora de una persona discapacitada no es una tarea fácil, a mí me cambió la vida. Creo estar obsesionada con ella. No dejo de pensar en sus necesidades, en mejorar su vida, estoy pendiente de darle una alimentación de calidad, busco información sobre vitaminas y suplementos para mejorar su desarrollo físico y mental. Para evitar que se irrite, no debo olvidar su medicación, cinco miligramos de *cannabis* dos veces al día, con eso freno sus

arrebatos, su furia, sus rutinas y manías. Vivo sola con Ericka y es difícil controlarla.

En las noches le encanta que le lea un cuento. Ella lo busca y, para atraer su atención, modifico la voz y hago gestos. A veces bailamos y cantamos; lo hace con mucha alegría, me contagia todo lo que hace. Procuero llevarla a paseos, ya sea en la ciudad o a lugares donde haya albercas o mar para que le sirva en su desarrollo. Realizo todas las actividades que implica cuidar a una joven discapacitada con el fin de lograr avances, muchas veces olvidándome de que existo.

Trabajé por veintiocho años y medio. En cuanto pude jubilarme, me dediqué a atender a mis dos hermosos tesoros, Evelyn y Ericka. Un tiempo fui a un gimnasio, participé en algunas obras de teatro independiente, estudié inglés durante dos años, y llevo tres estudiando lengua de señas mexicana con el fin de comunicarme con Ericka y para ser narradora o cuentacuentos con señas para cooperar con un granito de arena en la inclusión de las personas sordas. Me fascina la cultura de las personas sordas, es insólita. Puedo decir que soy más empática con ellos.

En ocasiones asisto a reuniones con amistades y platicamos, cantamos y narramos nuestras aventuras y vivencias. Viajo con mis hijas y mi familia a diferentes destinos del maravilloso México por lo menos dos veces al año; me gusta conocer, aprender y tener nuevas experiencias. He aprendido que cuando viajo con mi familia, nuestros lazos y vínculos se fortalecen, me regalan un buen recuerdo para toda la vida y me siento amada, mimada y feliz: “La vida es un libro en el que, si no viajas, no pasas de las primeras páginas”.

Hoy le doy gracias a Dios porque respiro, camino, veo, hablo, y porque me otorga un día más de vida. Por regalarme a mis dos queridas hijas. En muchas ocasiones me siento agradecida y en otras me invade el miedo del día en que parta de este mundo, qué será de ellas. Espero que Evelyn pueda apoyar a su hermana y no quede desamparada y sola, quizá refugiada en un asilo. Agradezco a

Dios por las metas alcanzadas, por los sueños logrados, por los momentos buenos y los difíciles, porque no le tengo miedo a la vida, porque sé que Tú estás conmigo.

Esto es un resumen de mis vivencias como cuidadora, por ello he sufrido y también he aprendido que la vida no es fácil, he superado muchos obstáculos y he crecido emocionalmente. Reconozco que soy perseverante, una mujer que se esmera para llegar a jugar bien al ajedrez, alcanzar las metas y que espera lograr un mejor desarrollo para mí y para mis hijas, a las que amo con toda la fuerza que emana de mi interior.

#Alzheimer #SoyCuidadora  
#TeAmoMamita

Elvia T. López Sosa



## Otro amanecer

Despierto. Escucho el canto de los pájaros. Entra la luz a mi recámara. Trato de entender. Sí, es verdad. Gracias, gracias infinitas, mi querido Dios. Es real, es otro amanecer. Gracias porque dormimos la noche completa mi mami y yo. Cada día, cada amanecer, es mi inquietud, una y otra vez: logramos dormir la noche completa.

Me levanto, saludo a mis cuatro perritos, tres yorkies y un minichihuahua (todos son adoptados). Es la primera vez que tengo cuatro y me hacen muy feliz, son mi alegría en momentos de tristeza o cansancio. Les doy su desayuno. Después entro a la recámara de mi mami, la veo tan dormida, con tanta paz, que lo agradezco nuevamente, quiere decir que también durmió bien. Le doy sus medicinas, pongo gotas en sus ojos (todos los días), la envuelvo como a una bebé y cariñosamente le digo: “Duerme, mamita, es muy temprano”. “Gracias”, me dice (a veces creo que no me recuerda, pero siente el cariño y las atenciones).

## Noches eN vela

Hemos tenido largas noches. He estado sin dormir de veinte a veintiséis horas por día, cuando mi mamá se pone mal, cuando le dan delirios, cuando “alguien”, “personas”, se meten a su recámara, hacen ruido, los niños corren, la gente tiene una fiesta. “Míralos, están en el jardín, míralos, míralos, hija, ¿no me crees?”.

Con una gran tristeza y ternura a la vez, le digo: “Sí, te creo, mamita. Ya se van, ahorita les digo que se vayan. Mira, vamos a tu cama, regresemos para que descanses”. Se me acaban los

argumentos. Me duele mi mamá, me lastima ese mundo al que se va; lo que mira yo no lo miro y me duele verla así. No es fácil sacarla de ese mundo en el que se introduce, ella es la que no me cree nada a mí. Es cuando tenemos noches largas. Tarda horas en que se le pasen los delirios, dormita y está hablando, habla y habla. A veces se le entiende; otras, no. Es entonces cuando mis noches se vuelven días y mis días, noches. Ella termina muy cansada y débil, como si hubiera ido a un maratón. Se le dificulta caminar, hablar, y tengo que estar pegada a ella para evitar que se caiga y que no sienta que está sola.

¿Cómo llegamos a esto?, ¿por qué no me di cuenta antes? Me siento culpable; después me perdono porque no pude hacer nada más. Lo que pude, lo hice y lo sigo haciendo en cada momento de su vida.

### ¿QuiéN fue mi mamá?

Mi mamá vivió sola e independiente hasta hace siete años; ahora tiene ochenta y seis. Vivió como quiso después de enviudar de mi papá, a los cuarenta y cinco años. Vivió sin pedir opinión a nadie, disfrutó lo que quiso. Fue dama voluntaria del imss por más de quince años, apoyaba, iba a casa de los “viejitos”, como ella dice, a leerles, a platicar con ellos, a acompañar su soledad y enfermedad. No pensó que ella llegaría a ser una “viejita” también, y menos con una visión totalmente borrosa, porque tenía cataratas y no lo sabía, nunca nos dijeron nada. Le hacíamos cambio de sus lentes cada vez que los requería, pero no comentaron que tuviera algo más. Muy tarde me dieron el diagnóstico de sus ojos. Hace ocho años empezó a caerse en la calle, siempre de frente y se golpeaba muy fuerte la cara y un ojo. Tenía unos moretones tremendos. Siempre la auxilió gente muy linda y humana, terminaban llevándola a la Cruz Roja.

Mi mamá vivía a dos horas de donde yo vivía, pero yo trabajaba todo el día. No se sabía ni números de celular ni nada; en esa parte, no pensaba que le fuera a pasar algo, no tenía previsto de tener datos con ella. Si la gente que la veía en la calle la reconocía, avisaban o buscaban a mi hermana. Ella sí vivía en la misma calle que mamá, pero también trabajaba todo el día y, realmente, no estaba al pendiente de ella. Así era mi mamá, sabía vivir sola, pero nunca dijo que no veía, menos que se sintiera mal. ¡Así era ella!

### Los olvidos

Sus caídas se volvieron recurrentes. Pensábamos que era por descuido, que no se fijaba. Siempre fue muy distraída y creíamos que esa era la causa. Sus olvidos se hicieron más notorios, todo perdía, no encontraba las llaves y había que llamar al cerrajero para que le abriera su departamento. Hacía gastos innecesarios en taxis, pedía gas sin que se hubiera vaciado el cilindro, iba a sus citas al imss y le decían que no tenía, aunque ella aseguraba que sí. Hasta que hablé directamente a su consultorio y una asistente, muy amable, me comentó que no entendía porque mi mamá regresaba una y otra vez diciendo que tenía cita. Me dio un breve historial de sus citas, estaban en orden, la que no lo tenía en orden y menos en la mente era mi mamá. Fueron alarmas que empecé a ver, no era normal lo que pasaba.

### El viacrucis de mis hermanas

Mi hermana empezó a estar más al pendiente de ella. Parecía todo en orden, pero no era así. Mi mamá estaba de mal humor, todo le molestaba, no se arreglaba; sobrevivía como podía, sin expresar nunca sus sentimientos ni emociones. Yo pensaba que era su gran tristeza por la pérdida de mis dos hermanos mayores, hombres



de gran corazón, que fueron secuestrados en septiembre de 2010 y asesinados.

### Sepelio, dolor, tristeza

Sí los encontramos, gracias a Dios. Muertos, pero regresaron con nosotros. Recuerdo siempre la escena en su sepelio, dos ataúdes, yo en medio de ellos. Quería abrazarlos a los dos, al mismo tiempo, pero no me alcanzaban los brazos. No quería separarme de ellos, mi dolor como hermana era inmenso por perderlos, no podía entenderlo, pero siempre he agradecido a Dios que nos los regresó. Yo le pedía que no los tiraran, los abandonaran, les hicieran algo peor y no encontrarlos nunca más; le gritaba a Dios: “Devuelve sus hijos a mi madre, Dios, no le des la agonía en vida de no saber de ellos”.

Desde lejos, en el panteón, no quise ver cómo los depositaban en la cripta familiar. Tomé fotos, no sé por qué. Veía a mi mamita desde lejos, en medio de sus dos hijos; ella sí pudo tocarlos con sus brazos, en medio de los dos ataúdes, estaban muy cerca uno del otro, pero me partía el alma esa imagen. No podía creer que mi mamita tuviera que sufrir por la muerte de sus dos hijos y de una forma tan cobarde, una muerte que nadie merece.

Por todo ese sufrimiento, pensaba que mi mamá estaba mal, era lógico. Yo estaba mal, no podía con ese dolor, no podía entender. No imaginaba cómo podía sentirse ella como madre, no merecía vivir ese gran dolor. Me dolía mi mamá, mis hermanos, me dolía yo.

### Vivir después de la pérdida

Tomé terapia con una psicóloga, después con una tanatóloga. Le ofrecí a mi mamá que la tomara también, pero no quiso. No pude hacer más para ayudarla. Siempre la he ayudado económicamente,

ahora todo recaía sobre mí. Tenía que trabajar para que a ella no le faltara nada y hacerme responsable al cien por ciento de ella, aunque no vivía cerca. Después de la pérdida de mis hermanos, tuvimos que continuar con nuestras vidas. Mi mamá seguía con su rutina. Pensaba, como hija, que ella no soportaría el dolor, que se me iba a morir a los ocho días de tristeza.

### La fe siempre eN Nuestras vidas

Su comportamiento era el de una mujer de mucha fe; siempre la he admirado por eso. Es una mujer de gran corazón, honesta. Tuvo una niñez muy difícil, carencias de todo tipo; su matrimonio fue insufrible, con un hombre enfermo de alcoholismo, mujeriego y que la trataba muy mal. Mi papá murió a los cuarenta y seis años a causa de una neumonía, su organismo estaba en pésimas condiciones, tenía diabetes y nunca quiso atenderse; vivió y murió como quiso. Me dolió mucho su fallecimiento porque lo adoraba, fui la niña de sus ojos, siempre me hizo sentir cuánto me amaba, pero vivir con un alcohólico no fue nada fácil. Al morir él, descansó mi alma, mis emociones. Pensé en mi mamá y agradecí que ya no sufriría con él. Es muy triste y son palabras duras, pero ese fue mi sentir.

En mis pensamientos trataba de entender cómo podía mi mamá seguir adelante después de la muerte de mis hermanos; yo no podía, me moría en vida, y cada vez que llegaba a mi casa, lloraba hasta cansarme y quedarme dormida.

Mi mamá no era una mujer víctima de las circunstancias ni de su dolor, no lo expresaba; yo pensaba que era una mujer “muy fuerte”.

### Seguir vivieNdo

Así, con esa nueva realidad, seguimos cada quien en lo suyo. Cuatro años después empezaron las caídas de mi mamá, sus cambios de

humor. Nos acostumbramos. No fuimos hijos a los que se nos expresara mucho el amor o se nos acariciara, así que pensaba que eso era normal en ella, no me extrañaba su conducta.

En la cuarta caída de mi mamá, ya no era solamente eso. Tampoco se acordaba de lo que hacía con el dinero que le daba, gastaba a lo tonto, todo lo de su quincena en una sola ida al súper, en tonterías, ni siquiera cosas que le hicieran falta. Cuando presentó olvidos para tomar sus medicinas, le dolían las piernas, la cintura; le daban antidepresivos y se las tomaba a la hora que quería, incluso duplicaba la dosis. Muy grave todo. Eso le causó una gran intoxicación y estaba ida, como drogada todo el tiempo. Ante estos eventos, le pedí ayuda a mi hermana. Definitivamente, ya no era posible dejarla vivir sola. El problema era que ambas trabajábamos y ninguna podía hacerse cargo de ella. Mi mamá estaba muy enojada y no quería hacer lo que le pedíamos.

#### Casas de aNciaNos

Nos vimos en la necesidad de buscar una casa de ancianos de las que subsidiaba la Secretaría de Desarrollo Social. Nos pintaron todo maravilloso, superatención, alimentos, doctores, cuidados. Me lo creí todo. Les estoy hablando del año 2015; yo pagaba ese servicio, 8 000 pesos al mes, más lo que se presentara.

Una vez que fui a verla sin avisar y llegué en la mañana, estaban seis personas mayores sentadas en un sillón de la sala sin hacer nada. Una sola persona era la encargada de limpiar la casa y atenderlos a ellos. Nada de lo que habían ofrecido era cierto. Esa vez le llevé ropa nueva a mi mamá para que se abrigara, era octubre y empezaba a hacer frío. Siempre me ha gustado tomar fotos y esa no fue la excepción. Le saqué fotos con su ropa nueva, probándose cada pieza; estaba feliz mi mamá.

Eran las dos de la tarde y observaba todo movimiento. En esa cocina ni siquiera había una fruta para comer. Pregunté: “¿A qué

hora les dan de comer?”. La misma persona que limpiaba y hacía todo me contestó que cuando llegaran las dos hijas de la dueña del negocio, harían la comida, como a las cinco de la tarde. No me gustaba nada de lo que veía, pero en ese momento era lo mejor que había conseguido mi hermana.

Al otro día, cuando le hablé a mi mamá para saludarla, lo primero que me dijo fue:

“Me robaron lo que me trajiste. No tengo nada”. No entendía. Pensé que se estaba equivocando. La tranquilicé. La señora que las cuidaba me dijo que no era cierto, que allí estaban sus cosas, pero mi mamá insistía. No quise hablar más con ella, algo no me daba buena impresión.

Por la tarde me habló la dueña y se disculpó por el malentendido, que mi mamá se imaginaba cosas y que no era cierto. “Mándeme fotos de sus cosas y de su ropa, yo le diré si está lo que le llevé ayer”, le dije. No le quedó de otra, me las mandó. En efecto mi mamá no estaba mintiendo, faltaban tres piezas de lo que le había llevado. La dueña me decía: “¿No se habrá equivocado y solo le trajo esto?”. Me enojé. Ahora dudaba de mí. Le envié las fotos que le tomé a mi mamá con sus cosas y no tuvo más remedio que reconocer que sí llevé ropa nueva y que ya no la tenía. A los dos días me habló otra vez la dueña para decirme que le sacó la verdad a la señora que trabajaba en la casa y que reconoció que se había llevado la ropa. Se la robó descaradamente abusando de personas que no podían defenderse.

Con todo este suceso y lo que vi personalmente, decidí sacar a mi mamá de esa casa. Estuvo un mes, mal comida, mal atendida, era un fraude total esa casa. Mi mamá siempre nos preguntaba a mi hermana y a mí que cuándo la sacábamos de allí, que ya se iba a portar bien. Me daba mucha ternura, pero no podíamos cuidarla en ese momento.

Encontró mi hermana otra casa, más cerca de donde ella vivía, lo que nos pareció mejor opción para verla más. Fui como

a los quince días. Desde que entré tuve otra mala impresión. Allí tenían como a doce personas mayores de todo tipo, con distintas enfermedades, hasta psiquiátricas. A todos los recibían sin importar las necesidades de cada uno. La mensualidad en esta segunda casa era de 9 000 porque era más reconocida, según la dueña (otro fraude total).

Desde que entré no me gustó lo que vi: una sala vieja, hasta con hoyos en los sillones y una televisión muy antigua que ni siquiera se veía bien. Allí tenían a los que cabían, ni siquiera en instalaciones dignas. Las personas que estaban en sillas de ruedas olían a orines, sin saber de ellos mismos; pensé que así debían ser los centros psiquiátricos.

La comida era pésima, nada de dietas. Les daban lo mismo a todos, lo más barato y poca cantidad. Mi mamá estaba con diarreas continuas. Dos meses estuvo en esa casa. Lo que sí le sirvió fue desintoxicarse, pero ni siquiera porque estuviera atendida por un doctor y llevara un protocolo médico; se desintoxicó porque allí no tenía medicinas a su alcance y no se las podía tomar. A finales de diciembre la sacamos y mi hermana la cuidó un mes. Esos días fueron los más tristes y largos para mí, lloraba porque me sentía una mala hija. Ya me perdoné. Era lo que podía y debía hacer en ese momento.

### Ya No puedo más

Nunca olvidaré el 1 de febrero de 2016, cuando mi hermana llegó a mi casa con mi mamá y sus cosas personales. Un día antes me había dicho por teléfono: “Ya no puedo más, estoy cansada de cuidarla”. “Tráela —le dije—, yo la cuido”. Esa era mi intención desde el principio. Le había pedido a mi hermana un mes de ayuda porque yo lo tenía complicado con visitas en casa. Así llegó mi mami conmigo, desvalida, muy ansiosa, enojada, visiblemente

deteriorada físicamente. Me dolió mucho verla así. En ese momento ya no trabajaba y podía dedicarme a cuidarla.

### #SoYCuidadora

Ahora sí era en serio, mi mamá dependía de mí en todo aspecto. Venía muy débil, desganada. Tenía que ayudarla a bañarse; al principio a ella le daba pena que yo la viera desnuda, y a mí me daba más. Nunca vi a mi mamá desnuda, nunca en mi vida. Ahora que su cuerpo estaba cansado y su piel flácida, era un honor atenderla personalmente.

He sido una persona saludable desde siempre. Durante varios años di clases de cocina en la uia, así que soy especialista en hacer comidas sanas. Mi mamita llegó a casa para tener su chef personal y recibir mucho amor. La veía tan necesitada... Ella seguía como siempre, sin decir nada, sin expresar emociones ni sentimientos, muy callada. Algunas personas me decían: “No le hagas caso, es por su edad, así se vuelven”. Siempre contesté enfáticamente: “No es verdad, no es por su edad. Ella ha sido así, no ha cambiado”. A veces me costaba entenderla, sentía que, hiciera lo que hiciera, con nada quedaba bien. Eso me enojaba y me hizo recordar muchas cosas de mi infancia. Me casé a los veinte años. Desde entonces, nunca más volví a convivir con ella veinticuatro horas. Me era difícil tener mamá de tiempo completo y, además, dependiente y exigente. Se enojaba si yo iba a una cita con el doctor, si iba al supermercado. Ella pensaba que me iba a pasear y debía llevarla conmigo; eso me hacía enojar mucho “sin entenderla”. Conmigo ha tenido todo y más, lo que puedo darle, y lo hago con amor. Mis emociones estaban alteradas. En todo momento mi mamá me recordaba cómo fue mi niñez: sin cuidados, sin vigilancia, expuesta a abusos sexuales. No se preocupó por mí, eso me dolía, así como su falta de afecto. Era demasiado. También me dejó a los once años con la responsabilidad de atender la casa, a mis dos hermanos

mayores y a mi hermana menor. Era una pequeña ama de casa, sin pedirlo, sin merecerlo. Esto sucedió después de que mi papá se fue con otra mujer. Mi mamá abandonó por completo a sus hijos y sus responsabilidades. Vivir con ella, ahora enferma, me regresó mis recuerdos de su abuso. Se aprovechó de que fui una buena hija y me hice cargo de las responsabilidades que a ella le tocaban.

### Noches de iNsomNio

Desde que llegó a casa, mi mamá decía que le costaba trabajo dormir. La llevé al imss y la enviaron al psiquiatra. El doctor me preguntó qué cambios de conducta veía en ella. Le expliqué lo relatado anteriormente. Le hizo unas preguntas y con eso la diagnosticó. Me dijo que no tenía demencia senil (aun cuando ese término ya no es reconocido como enfermedad), sino una depresión crónica por la muerte de mis hermanos y la historia de vida que cada quien tiene. Le envió medicina para inducir el sueño y le cambió los antidepresivos.

Mi mamá dormía mejor, empezó a estar más calmada, parecía que todo iba bien. Le cuidó su alimentación, toma vitaminas, hace ejercicio, camina, trato de que esté activa, y pensé que con eso le daba calidad de vida. Así estuvimos más o menos durante cinco años. Su salud estable y yo la veía mejor cada día.

### Mi salud

La que empezó a enfermar fui yo. Primero fueron unos fuertes dolores de estómago que nunca había tenido, no podía comer nada, todo me hacía daño y me sentía muy cansada. Me dediqué a atender a mi mamita en cuerpo y alma, pero, como soy obsesiva, me exijo mucho y todo lo quiero perfecto. En el cuidado de mi mamá no iba a escatimar esfuerzos. Terminé agotada. En un año

me tuvieron que internar tres veces; la última me dijo el doctor que tenía el “colapso de cuidador”.

Estudios, medicinas, tratamientos; tenía una gastritis crónica hemorrágica, un colon muy sensible y seguí sin poder comer casi nada. Hasta la fecha sigo con molestias. Después entendí que mi enfermedad es un reflejo de lo que no recibo de mi mamá, por eso mi estómago lo expresa rechazando todo alimento.

Ante la situación, durante 2019 y 2020 mi hermana tuvo que llevarse a mi mamá con ella para cuidarla. Yo estaba muy mal anímica y físicamente, desganada y triste. En esas ocasiones, cuando regresaba mi mamá conmigo, ya se había caído y traía un moretón en la cara; otra vez, perdió diez kilos y era un cuerpo desnutrido y atrofiado. En casa de mi hermana solo estaba sentada sin hacer nada. Me dolía mucho cada vez que tenía que irse, pero me dolía más cuando volvía. Todo lo que había ganado en avances de su salud, lo perdía lejos de mí, y yo sentía que mi trabajo se iba a la basura, era volver a empezar de cero, pues cada vez regresaba peor. Emocionalmente, esto me afectaba mucho. Me sentía culpable por no tener la salud y la fortaleza necesarias para cuidarla.

#### Mi mamá No ve

En octubre de 2020, en otro regreso de mi mamá a mi casa, la vi tan mal que pensé que, por eso, era tan distraída, pero noté que veía menos que antes. En pleno año de la pandemia, la llevé con una oftalmóloga excelente y de una gran calidez humana. De inmediato me dio confianza y me sentí contenta de haberla elegido. Le hizo los exámenes pertinentes y me dio el diagnóstico: la visión de un ojo era, cuando mucho, de veinte por ciento; la del otro, de diez por ciento. Tenía un daño en la retina, pero por su edad no era operable, y tenía cataratas en ambos ojos. Me dijo que requería una cirugía lo más pronto posible para evitar que le diera glaucoma y quedara ciega.



Fue un golpe fuerte, este daño venía de muchos años atrás. Esa cirugía debía haberse realizado quince años antes. Con razón las caídas. No era distracción que no encontrara el monedero, las llaves: no veía nada aunque lo tuviera enfrente. Até cabos, mi mamá estaba casi ciega y nunca dijo nada.

De inmediato se programó su cirugía. Estaba muy desubicada, no entendía lo que le explicaba. La interné, la operaron de una catarata, pues según me explicó la doctora, primero se opera una y, el mes siguiente, la otra. Todo salió bien. Entré a verla a la sala de recuperación porque estaba muy inquieta y preguntaba por mí. No entendía por qué estaba allí, acostada. Quería quitarse el parche, estaba muy ansiosa, apretaba sus manos muy fuerte, entrelazadas. Pensaba que era normal, porque nunca antes había estado internada, y menos para hacerle una cirugía. Había sido sana en lo que cabe. Su enfermedad es la hipertensión y recurrentes infecciones de vías urinarias.

La doctora me comentó que le llamó la atención que no respondiera a las preguntas que le hicieron antes de anestesiarla, que estaba perdida totalmente. Seguí creyendo que se debía a que estaba muy nerviosa. Regresamos a casa, le tuve todos los cuidados necesarios durante las veinticuatro horas. Ella insistía en quitarse el parche. Lo llegó a arrancar y tenía que cambiárselo. Fue muy cansado, realmente estaba desubicada mentalmente.

En noviembre le realizaron la cirugía de su otro ojo, el de la retina mala. Pasó lo mismo, todavía más nerviosa, sin entender por qué tenían que operarla. Gracias a Dios y a sus excelentes doctores, salió muy bien. Otra vez a cumplir con los cuidados necesarios para que tuviera una buena recuperación. Así lo hice, la llevé a sus consultas posteriores y tenía que ponerle gotas durante las veinticuatro horas. Yo estaba rendida física y emocionalmente, agotada de verdad.

### CoNsulta al geriatra

Después de tres semanas de su segunda cirugía de cataratas, tuvo un evento mental muy fuerte. Estaba totalmente ida, hablaba sin sentido, no ubicaba dónde estaba ni qué le pasaba. No dormimos por su agitación. Ella terminaba más cansada, como si la adrenalina la tuviera al cien por ciento. Yo no entendía nada y estaba muy asustada.

Conseguí, por recomendación, a un geriatra que hacía visitas a domicilio para que viera a mi mami. El doctor me dijo que dos de las medicinas que toma para su tratamiento “la habían cruzado”; que no se la debían haber recetado así. Le creí, era el doctor y confié. No hizo nada más. Estaba bien con los medicamentos que tomaba hasta la fecha, que fue solo un “evento psicótico”.

Esperé a que se le pasara el efecto y más o menos se estabilizó. Así seguimos casi un mes. Todo se veía mejor y me sentía más tranquila.

8 de diciembre de 2020

Ya estábamos dormidas. Eran como las once de la noche cuando escuché que mi mamá me gritaba. Su recámara está en la planta baja y yo duermo en el piso de arriba. Sobresaltada y angustiada, le contesté para que me escuchara mientras bajaba corriendo, descalza, sin taparme. Cuando llegué abajo, le hablé y sí me reconoció, pero me dijo: “No me dejan dormir esas personas”. Mi primer reacción fue de sorpresa. Le contestaba: “No hay nadie, mami. Vamos a tu cama”. Y muy enojada me contestaba que no: “Mira cómo están bailando y tienen la música a todo volumen”.

Era una escena en que dos personas no estaban de acuerdo; ella decía que veía personas y fiesta, y yo, que no había nada. Me asusté y quería llorar al ver así a mi mamá, no se me hacía justo para ninguna de las dos. Realmente no sabía qué hacer; fue otra de nuestras largas noches sin dormir.

## #alzheimer

Al día siguiente me di a la tarea de buscar a otro geriatra, ya no confié en el que había venido. Obviamente mi mamá no tuvo un “evento psicótico” por los medicamentos, eso no era cierto y me molestó. Le volvió a pasar lo mismo, esta vez sin haber tomado los dos medicamentos. Me llené de temor y dolor, me preguntaba: ¿qué le pasa a mi mamá? Dios mío, ayúdame, por favor, ¿qué tengo que hacer?

Cansada, sin dormir durante veintiséis horas, llevé a mi mamita con la nueva geriatra; me gustó que fuera mujer. En el consultorio, la joven doctora me hizo sentir su compromiso, su pasión por atender a los enfermos. La revisó. Le expliqué lo pasado en los meses previos, le hizo preguntas, muchas, a diferencia del psiquiatra del imss y de otros dos con los que la llevé después. Hubo mucho mayor atención y dedicación por parte de la geriatra (agradezco a Dios, haber decidido buscar una segunda opinión).

## diagNóstico

Cuando terminó la doctora de revisar a mi mamá, me preguntó:

—¿Qué le han dicho que tiene su mamá?

—Que tiene depresión crónica, que está bien de su mente.

Hizo un breve silencio, me miró nuevamente y me dijo:

—Tu mamá tiene Alzheimer en etapa avanzada. Vive tu duelo, porque te va a olvidar.

Al oír aquellas duras palabras, me quedé muda.

—Tienes que aprender cómo tratarla. Respecto a los delirios, le van a seguir dando por el resto de su vida. No le llesves la contra. Si ella te dice que ve personas o lo que sea, debes contestar que sí, que también lo ves. Tienes que distraerla para que se corte el episodio. Si es de día, sácala a dar una vuelta en el auto; si es de noche, llévala a un espacio diferente, donde no relacione lo que está viendo y trata de que lo olvide.

De regreso a casa, no pude más. Lloré durante el trayecto, las lágrimas no me dejaban ver. Mi mami estaba muy callada, sus manos apretadas, sin saber ni qué pasaba. Me daba ternura verla tan indefensa, tan bonita, con un gran corazón; era una mujer buena, de fe, ¿por qué ella?

### apreNder acerca del Alzheimer

Llegamos a casa; allí estaba mi hijo. Cuando vio que bajamos del auto, no pude más y me lancé a sus brazos:

—Mi mamita tiene Alzheimer, por eso está así.

Mi hijo, con ojos llorosos, me abrazó fuerte.

—¡Es una enfermedad muy fea y muy triste! Vive ahora sus mejores momentos, lo has hecho muy bien.

—Me va a olvidar, no va a saber quién soy —dije mientras seguía llorando.

—No la olvidemos nosotros. Ella está aquí, vamos a cuidarla y a quererla más.

Fueron semanas de llorar. La geriatra tenía razón, tenía que vivir mi duelo. Me preguntaba: ¿por cuál empiezo si todavía no supero el duelo por mis hermanos?

La geriatra la recetó, cambió los medicamentos y, ahora sí, agregó algo para evitar que su cerebro se deteriora tan rápido. Benditas pastillas. Mi mami, hasta ahora, sigue reconociéndome.

Ahora entendía muchas cosas y actitudes de mi mamá de años atrás. El Alzheimer no te da de un día para otro. Empieza de a poco, desde mucho antes. Por eso me duele que no fuera diagnosticada antes. Ella iba sola a sus citas en el imss y nunca hicieron nada para revisar sus olvidos, su conducta. Yo la llevé, desde que vive conmigo, con tres psiquiatras más; también me dijeron que era depresión. Dios, ¿por qué no se identificó antes? Me sentía mal

por ella y lo que había tenido que vivir en esa situación en la que su mente se iba deteriorando sin tratamiento médico.

Me puse a leer lo que podía acerca del Alzheimer. Siempre he sido autodidacta, me gusta leer, investigar, aprender, y me di a la tarea de ser “la mejor cuidadora” para mi mamá, pero con conocimiento. Todo era nuevo para mí, tomé cursos en línea, empecé a empaparme del tema para entender a mi mamá y los cambios diarios que representa vivir, atender y cuidar a un enfermo con este padecimiento. Me ha servido estudiar acerca del cerebro, aunque nunca me había interesado, y he descubierto lo que hace, como una gran empresa que maneja todo en nuestro cuerpo; me ha encantado y me ha servido mucho para saber cómo tratar a mi mamá, cómo hablarle.

La dieta es importante. Se debe evitar la cafeína totalmente por los efectos colaterales que repercuten en su cerebro y la puede alterar. Debe llevar una dieta sin grasas, sin carnes rojas, en porciones pequeñas y darle colación durante el día. Debe estar muy hidratada, a diario le doy suero, le hago una deliciosa gelatina con leche de almendras que le encanta y la superalimenta.

Una doctora me dijo que las personas de edad avanzada deben comer como si fueran niños de dos años. Su estómago pierde también sus funciones, y por eso las diarreas y malestares que les ocasiona la comida. Mi mamá tenía diarreas recurrentes y era muy difícil por todo lo que implica (se ensucia, ensucia el baño, hay que bañarla, lavar el baño y la ropa, y soy una persona muy asquerosa desde niña); sin embargo, tengo que hacerlo con todo mi asco y agotamiento.

Ahora estamos en un punto en que su dieta no cambia. Le doy lo que he visto que no le hace daño. Ya no trato de darle gusto con un antojo, una hamburguesa, el pollo rostizado que le gusta, porque la grasa le cae muy mal. Ya entendí que no puedo darle gustos que le ocasionan diarreas; es mejor para las dos y más saludable.

## mi vida eN 2022

Estoy dedicada totalmente al cuidado de mi mamita. La tengo muy arreglada siempre, la llevo cada mes a la pedicura y manicura, corte y tinte de cabello. Cuido su cerebro con ejercicios; a veces la pongo a escribir, otras, a hacer operaciones. Ahora parece una niña de preescolar por sus conocimientos. Ha disminuido su habilidad motriz, ya casi no puede leer, pero le encanta tejer, lo hizo mucho tiempo, de la forma que le queden, y con ellos mando a hacer cobijas que hemos regalado a sus nietas y bisnietos, también una colcha matrimonial para su cama.

También hacemos ejercicio físico. Le pongo videos para su edad y le ha gustado; bailamos, ella me enseña a mí. Me gusta hacerla platicar, pero sobre todo hacerla reír, amo verla feliz, en paz.

Cada noche, cuando la acuesto, me dice palabras hermosas: “Le pido a Dios más vida para estar contigo, hijita”, “la vida te va a bendecir porque eres una muy buena hija, gracias por cuidarme tanto; no lo merezco”. Esto, dicho por mi madre, que nunca me lo mostró en la vida, me han traído paz, amor y el perdón. Me perdoné por guardar dolor por lo vivido en mi infancia. Entendí las carencias de mi mamá. Ella me dio lo mejor que tuvo y se lo agradezco. Gracias a mis padres, estoy aquí. Quiero honrarlos: a mi padre, en mi corazón y recuerdo; a mi madre, en vida, con amor y comprensión.

Mi mamita, por ahora, tiene dos meses sin delirios y se lo agradezco a Dios. Sigo estudiando y aprendiendo acerca del Alzheimer porque una cosa es la teoría y otra muy diferente vivirlo y tener que cambiar o ajustar lo que la teoría indica. Cada paciente es diferente.



# El lado invisible del amor

María del Carmen Ojeda Vázquez





La vida no es una reseña redactada, cada minuto se convierte en un sueño que se va modificando con cada pequeño pensamiento, con los ensayos, ante el miedo, con un nuevo reto, frente a una caída, por cada nuevo intento, una nueva sonrisa, con otro logro y a cada pacto de amor.

Soy Carmen y tengo casi cuatro años cuidando a mi madre. Las cosas han sido favorables y no sé cómo describir lo que hemos vivido. Les contaré un poco de mí. Tengo sesenta y siete años, enviudé hace treinta y, desde entonces, he vivido sola. He tenido dos novios, pero no han cubierto mis expectativas y han pasado a la historia. Cuando aprendes a dormir sola, ya nada es tan valioso como la libertad, esa autonomía de no depender de nada ni de nadie para tomar una decisión.

Tengo tres hijos, todos mayores de cuarenta años, ya casados y con hijos. Con ellos convivo muy frecuentemente, pero con mi madre como dos veces por semana: los miércoles en su casa, luego me la traigo a los talleres, y los domingos voy por ella desde temprano y la devuelvo por la noche. Siempre escucho su opinión, me resulta importante, pero no es definitiva en mis determinaciones.

Doy clases en la Universidad Boulanger y en el Cestem, soy psicóloga clínica y tengo un pequeño consultorio para atender a mis pacientes. Los miércoles doy un taller, Ejercitando mi cerebro, de cuatro a seis, para adultos mayores.

Mi vida no necesitaba ningún cambio, pero alguien allá arriba se fijó de repente en nuestras carencias y necesidades y nos sorprendió con mil regalos basados en nuevas experiencias.

Debido al duelo por la muerte de su hermana, Elvirita tenía muchos momentos de tristeza y falta de apetito, también había perdido algunos kilos y eso le sentaba bien, se veía mejor que con el sobrepeso acostumbrado. Su hija Carmen y sus nietos estaban atentos a los cambios de ánimo y trataban de entretenerla y hacerla feliz.

Se aproximaba su cumpleaños y buscaban distraerla. Con los preparativos casi listos para la fiesta de su aniversario número noventa y dos, decidieron obsequiarla con la temática del circo. A los invitados se les recomendó asistir con atuendos del circo o algún complemento apropiado a la celebración.

El día de su cumpleaños es el 28 de noviembre, pero haría la fiesta el sábado 24, para tener la opción de disfrutar del recalentado al día siguiente.

Jueves 22 de noviembre de 2018, 5:30 de la tarde

—¿Bueno? —contestó de inmediato Carmen al ver en el identificador el número de teléfono de su mamá—. No te entiendo. ¿Qué dices?

Un zumbido llenó sus oídos de tal forma que no podía comprender el mensaje.

—Que si puedes traer unas pastillas para el dolor; se cayó mi mamá hace un rato y no deja de dolerle la pierna. Le di paracetamol y no baja el dolor —explicaba Pedro en un tono demasiado nervioso.

Carmen llamó a sus hijos y salió a casa de su madre. Al llegar, lo primero que vio fue la tristeza y sufrimiento en sus ojos. No era el dolor por el golpe, era algo más profundo, como si la dolencia viniera del alma.

Después de unos minutos se presentó su hijo Óscar e, inmediatamente, Elsa y Fernando. Como pudieron, sacaron a Elvirita y la subieron al coche de su nieto para llevarla al hospital de traumatología. Explicaron a la persona de la ventanilla sobre el problema, y dos camilleros la bajaron del vehículo con sumo cuidado para acomodarla en una camilla.

La atención fue inmediata y de primera; sin embargo, el protocolo de ingreso fue minucioso y tardado, ya que, por la edad de la señora, su caída podía ser considerada como abandono o negligencia de los cuidadores.

Pronóstico: fractura de cadera. La solución era una cirugía. Como tomaba ácido acetilsalicílico, no se podría practicar hasta pasados diez días, lapso que debía estar hospitalizada y en observación para realizar la operación para superar la lesión ortopédica sufrida.

Diez días... Hubo un sinfín de historias sobre esta situación. Una de las más comunes es la de úlceras o llagas por estar postrado en cama. Sin embargo, la que más resonó en su mente fue la del porcentaje de muertes de personas mayores después de un incidente como ese, sobre todo porque Elvirita tenía noventa y dos años.

—Doña Elvira, ¿sabe por qué está aquí? —preguntó el doctor al detenerse frente a su cama con el expediente en la mano.

—Me caí en mi casa, doctor —contestó con firmeza y esa claridad y lucidez que la caracterizaban.

Después de que el médico le hiciera tres o cuatro preguntas a la anciana, se dirigió a Carmen para explicarle que debían decidir entre la colocación de una prótesis, lo que requeriría permanecer en cama por al menos seis meses; o una placa, que era una cirugía un poco más riesgosa, pero, no obstante, a los quince días le permitiría estar de pie, y al mes caminaría tal y como lo hacía antes del accidente.

—Ma, dice el doctor que hay dos opciones para que vuelvas a caminar, las dos son muy seguras. Una es una prótesis y estarías en cama por seis meses, y la otra es una cirugía con la que volverías a caminar en menos de un mes —consultó Carmen con su madre.

—Lo que tú digas, coméntalo con tus hijos y ustedes decidan, tu vas a ser la que me va a cuidar, así que acepto lo que determines —respondió Elvirita sin ningún interés al respecto.

En cuanto le fue posible, Carmen les explicó a sus hijos y pidió su opinión. Llegaron a una conclusión.

—Sí, yo también pienso que la opción más viable es la cirugía, ya que no me imagino a mi mamá postrada en una cama por varios meses. Ella no sabe quedarse quieta en ningún lado —afirmó con toda tranquilidad.

Carmen le comentó al médico que atendía a su madre, llena de preocupación, que no estaba comiendo:

—Tras mucho insistir prueba algo, tal vez por el dolor o la angustia de la cirugía, pero no come, y esto me mortifica porque su hermana murió el año pasado de anorexia, y hace cincuenta años, un día su mamá dejó de comer hasta fallecer.

—No se preocupe, señora, por medio del suero, doña Elvira está recibiendo todos los nutrientes que requiere su organismo —le aclaró el doctor para tranquilizarla.

El tiempo parecía detenerse en ese piso del hospital. Los días transcurrían con excesiva lentitud. Elvirita estaba completamente inmovilizada por la fractura en la cadera, solo movía un poco la pierna derecha y los brazos. El cambio de pañales y sábanas debía hacerse con un familiar, una enfermera y un camillero para que no realizara ningún movimiento ni esfuerzo. La atención fue de primera en todo momento. Al quinto día, una trabajadora social examinó su cuerpo y le explicó a Carmen sobre la aparición de úlceras en la piel de las personas mayores después de permanecer en cama.

—Pero ¿cómo no me di cuenta? ¿Qué es esto? ¡Está muy grande! Y parece una quemadura —exclamó alarmada Carmen cuando la mujer le mostró la escara del tamaño de una moneda de diez pesos que Elvirita tenía en el talón derecho. Comenzó a dársele tratamiento. La trabajadora social hacía las curaciones cada tercer día y le recomendó a Carmen que debía seguir el procedimiento al pie de la letra una vez que dieran de alta a la paciente. Le dio los nombres de los medicamentos y otros de cuidado extremo, debía cuidar que no quedara ni una sola raspadura, especificando que la piel debía quedar sana.

Desde el incidente, Carmen dejó de dormir en su casa y se dedicó a cuidar a su mamá, solo salía a asearse y a trabajar los dos días que le tocaba dar clases en la universidad. Canceló la atención a sus pacientes y pospuso temporalmente los talleres para atenderla en todo momento. Nunca sintió el más mínimo cansancio, por el contrario, ansiaba llevarse a su mamá a casa.

Al cumplirse los diez días marcados para desechar el ácido acetilsalicílico de su organismo, se procedió a operar. La espera fue larga, las horas transcurrieron crueles, lentas. No hubo ni miedos ni dudas, la inmensa fe en Dios le dio la seguridad de que todo saldría bien. Carmen y Elsa estuvieron juntas hasta conocer el resultado. Cerca de las dos de la mañana subieron a Elvirita a su cama, iba totalmente consciente.

—¿Por qué me dejaron allá sola? Estaba en un salón muy grande y hacía mucho frío. Las enfermeras iban y venían, yo gritaba lo más fuerte que podía y nadie me hizo caso, ni siquiera volteaban a verme. Además, no me operaron, solamente estuve ahí abandonada todo este tiempo —discutía Elvirita con su hija mientras los camilleros la acomodaban en su cama, y siguió alegando un rato más hasta quedarse dormida.

Todo había salido tan bien como el doctor lo había asegurado. En dos o tres semanas podría ponerse de pie, y en un mes, aproximadamente, estaría caminando. Los médicos decidieron mantenerla en observación antes de darla de alta, ya que no se quejaba de nada. Fueron cuatro días en los que le realizaron todo tipo de estudios. Ella gozaba de absoluta salud, simplemente seguía sin aceptar nada de comer. Los médicos aseguraban que no había problema, que el suero la alimentaba. Una vez que pasó por todos los filtros, la dieron de alta y Carmen se la llevó a su casa para cuidarla hasta que caminara, aunque no la dejaría volver a su casa en mucho tiempo.

Se iniciaba diciembre de 2018 y en la recámara de Carmen habían instalado una cama de hospital para los cuidados de su madre. A pesar de que había salido muy bien de la cirugía, no

cooperaba en nada. El inconveniente de la comida seguía igual; sin importar lo que le ofrecieran de comer, no aceptaba ningún alimento. Lo poco que comía era a la fuerza, aunque ahora no tenía ningún suero que la alimentara y su decaimiento fue avanzando; cada día estaba más frágil.

Cuando Elvirita se cayó, atravesaba el duelo por la muerte de su hermana menor que, un año antes, había fallecido de inapetencia, la misma perturbación que causara la defunción de su madre cincuenta años atrás y que, al parecer, ahora ella cursaba.

La situación de la cadera solo fue la gota que derramó el vaso, el pretexto perfecto para dejarse ir. Su postración fue el escenario perfecto para emprender el vuelo y así sucedió. No solo fue disminuyendo su comida, de un día para otro dejó de moverse, de hablar, de participar; su cuerpo al igual que su espíritu adquirieron una languidez perturbadora, se dejó arrastrar por la nada, como si un hoyo negro intentara devorarla y sus sentidos comenzaran a derretirse.

Ante tal situación, sin pensarlo ni un momento, Carmen pidió un permiso temporal en la escuela para dedicarse totalmente a su cuidado. Desde ese día se dispuso a pasar la mayor parte del día junto a la cama en la que reposaba su madre para que supiera que no estaba sola. Iba a la cocina a hacer sus preparativos y volvía una, dos o tres veces mientras cocinaba; hacía el aseo, lavaba la ropa, le proveía sus alimentos y regresaba a cuidarla, mientras nietos y bisnietos buscaban su atención, le hablaban de cualquier tema, veían televisión, jugaban con el teléfono, la abrazaban y consentían. Todo era inútil.

Carmen iba y venía con el aseo y, en cuanto se iban, se sentaba junto a Elvirita. No quería dejarla sola ni por un instante, simplemente oírla respirar era para ella como una melodía; en ocasiones se quedaba dormida junto a su mamá.

Para Carmen era muy difícil atenderla ella sola. En el hospital todo fue más sencillo porque estaban los camilleros y las enfermeras, con toda la experiencia; sin embargo, al estar en casa, todo se volvió

una pesadilla. Los cuidados se hicieron sumamente arduos, su mamá se había convertido en un bulto difícil de maniobrar; los hijos y nietos iban y venían todos los días, de acuerdo con los tiempos que el trabajo o la escuela les permitían, por lo tanto, había alguien para ayudarla en curaciones, alimentos, cambio de pañales, bata y sábanas, pero los cambios nocturnos y el de la mañana debía hacerlos sola, situación que la llevó a tener problemas en la cadera, y aun así nunca dejó de atenderla a tiempo y con mucho amor. Entre cuidar una cosa y otra, desatendió por cuatro días la lloga que tenía Elvirita en el talón, y de un día para otro se había convertido en una herida muy profunda y delicada. De inmediato compraron el material de curación que les habían recomendado para situaciones extremas. Carmen, junto con su hija y nieta, pusieron mayor escrupulosidad en este punto, hasta que empezó a disminuir y desapareció por completo.

“Ma, tengo que cambiarte el pañal y no puedo sola porque pesas mucho. Por favor, mamita linda, ayúdame. Date cuenta de que no puedo más, por favor, esfuérzate un poquito”, clamaba Carmen mientras, trabajosamente, intentaba girar el cuerpo inerte de su madre.

Los días se volvieron semanas, luego meses, y Elvirita difícilmente comprendía lo que su hija le pedía. En ocasiones alargaba el brazo intentando tener el impulso para girar como se requería, pero todo esfuerzo era en vano. Así, mientras con una mano la aseaba, con la otra debía sostener ese organismo inactivo, ya que, debido al peso y la inercia, regresaba al mismo lugar.

“Ma, dime qué necesitas, por favor. No puedo creer que te dejes morir así nada más. No entiendo por qué no quieres luchar un poquito, mira cómo estás”, clamaba a una madre que estaba muriendo a pesar de gozar de salud, y eso era lo que más dolía.

Bañarla era una odisea que Carmen realizaba con ayuda de una o dos personas. Desde bajarla de la cama, hasta terminar de vestirla después de aplicarle crema en el cuerpo y las pomadas necesarias.



Había momentos en que la enferma tenía cierta lucidez y Carmen le hablaba sobre lo difícil que era para ella llevar a cabo todos los cuidados, moverla, alimentarla, darle sus medicamentos. No solo Carmen participaba, todos los días por la mañana y por la tarde, Pedro, el hijo menor de Elvirita la acompañaba, la cuidaba y apoyaba con los movimientos de gimnasia indicados por el fisioterapeuta. Ella debía hacer los ejercicios, pero era su hijo el que le movía manos y piernas porque la madre no respondía a ninguna indicación ni estímulo.

Habían pasado más de tres meses. La mayor parte del tiempo estaba dormida, siempre en la misma posición, no movía ni las manos, así que cada media hora su hija la cambiaba de postura ayudándose de almohadas para prevenir el brote de nuevas pústulas, ya que, a pesar de las atenciones, el colchón especial para este problema y los cuidados con el medicamento, de un día a otro aparecían las manchas escarlatas en la espalda, las nalgas y la cadera, y había que poner especial atención para evitarlas.

Durante el tiempo que permanecía despierta, solamente no estaba dormida, porque muchas veces ya no estaba consciente. Su realidad había cambiado definitivamente, su voz era tenue y no reconocía a su hija, ni la habitación en la que dormía. De repente alucinaba que estaba en algún hospital; su desorientación era tal que, en más de una ocasión, confundió a su hija con su madre o con algún pariente o con una enfermera, y a sus nietos muchas veces ya no los reconocía.

Fue en mayo de 2019 cuando Elvirita desconoció por primera vez a su hija y la confundió con su madre; fue uno de los momentos más dolorosos de este proceso. Carmen lloró amargamente ante este evento, sintió que era el principio del fin. El desinterés por la vida que mostraba su madre aumentaba la decisión de la hija de dejar atrás todo en su vida hasta volver a verla sonreír. A los pocos días comenzó a quejarse de un intenso dolor de estómago, Carmen de inmediato llamó a su hermano para

avisarle que se iban a urgencias, también avisó a sus hijos para que las llevaran.

En la clínica la atendieron de inmediato. Carmen explicó a la responsable sobre los síntomas y dolores. Después de revisiones y preguntas, la doctora le explicó que debía dejar de forzar a su madre a seguir luchando, que seguramente había decidido marcharse, ya que mostraba todos los síntomas. Que había iniciado el proceso, que ya no había nada que hacer y necesitaba respetar su deseo. La mujer se mostró sumamente amable, habló con ella largo rato. Le comentó que era tanatóloga y le platicó los problemas que se presentarían con su hermano por la defunción, que era algo natural y que debían prepararse para enfrentarlo.

Después de este evento, y a pesar de todos los cuidados y las atenciones que le brindaban, Elvirita siguió decayendo, su salud fue menguando. Una tarde, sus hijos hablaron con Carmen para tranquilizarla y decirle que no se preocupara, que ella había hecho todo lo posible, pero que su abuelita se había cansado de luchar y que su historia se había reducido a unos cuantos días, que pronto llegaría el final.

De inmediato buscaron un sacerdote para que viniera a darle los santos óleos. A los dos días, cuando el presbítero llegó, no había nadie en casa, así que estuvo sola la hija mientras la madre era ungida. Al terminar, el padre habló con Carmen para decirle que aceptara la voluntad de Dios, así su madre se podría ir en paz.

Hubo un momento en el que deseó soltarse y caer al vacío, rendida. Iba a renunciar a luchar por una decisión que no era suya, pero si hay algo que siempre ha caracterizado a Carmen son los retos, y basta con que alguien le asegure que algo es improbable, para que ella demuestre que si es posible.

Así pues, al día siguiente empezó a hablar con su madre respecto a lo que estaba sucediendo. Le dio la oportunidad de que decidiera sobre lo que en realidad deseaba. Le hacía preguntas en todo momento, incluso cuando no la reconocía. Le hablaba con lágrimas

en los ojos y le recordaba que era su hija y que no se cansaría de luchar por verla bien, a menos que ella le pidiera lo contrario.

Y aquí inicia realmente esta historia. Carmen dejó todas sus actividades para dedicar cada minuto de su tiempo al cuidado y atención de su madre. Se sentó a un lado de su cama y decidió no moverse de ahí hasta verla levantarse.

“Mamá, sé que me estás oyendo muy bien, sé que entiendes todo lo que te digo y que, por alguna razón, estás por ahí escondida, pero me escuchas. Te pido que me atiendas y contestes a lo que te voy a decir...”, así fue como di inicio al reto de permitirle a mi madre que tomara la decisión de quedarse o marcharse.

“Ma, te voy a poner unas almohadas para que te quedes sentada un rato y no te vayas de lado. Vamos a platicar de lo que tú quieras, aunque sea solo por un ratito. Abre los ojos y mírame, yo te cuido, pero no voy a detenerte; tienes que sostenerte por ti sola”. Estas y otras actividades se repetían día a día hasta que pudo sostenerse por sí sola medio sentada, recargada en las almohadas y la cabecera sin resbalar hacia los lados.

“Ma, te voy a dar tu medicina. Coge con tus dos manos el vaso, toma el agua poco a poco, sé que puedes y te cuido, pero quiero que lo intentes tú sola...”. Con el tiempo se comenzó a notar un ligero avance. Mi mamá ya podía mantenerse de lado para que yo pudiera realizar el cambio de sábanas o de pañales; no podía hacerlo por sí sola, pero lo lograba sosteniéndose del barandal.

“Ma, a veces me siento mal. Sé que te estás esforzando mucho para lograr lo que te pido. Necesito que me digas si realmente quieres levantarte de esa cama o si prefieres que yo haga todo”, le preguntaba con periodicidad para conocer sus deseos, y de verdad, cargada de paciencia y amor, continué día con día, ejercitándola tanto física como emocional y mentalmente.

Una tarde estábamos con ella mi hija, mi nieta y yo. La televisión estaba prendida y pasaban una película mexicana. Como parte de alguno de los ejercicios diarios, comenzamos a hablar de la belleza

de la protagonista con la intención de llamar la atención de mi mamá y, para nuestra sorpresa, señalando la pantalla, simplemente dijo: “Ella es Dolores del Río”. Nos quedamos anonadadas. Después de varios meses, era la primera vez que se integraba a la conversación sin que le hiciéramos preguntas directas, además identificó a la artista perfectamente.

Posteriormente logró sentarse a la orilla de la cama (obviamente con mi asistencia) y, después de algunas semanas, ya podía mantener el equilibrio sosteniéndose con una sola mano. Le enseñé a bajarse de la cama con mi ayuda, pero sin tener que cargarla, y poco a poco logramos que se sentara en la silla de ruedas. Ya tomaba su desayuno y comida en la mesa. Permanecía la mayor parte del día despierta y con frecuencia la cambiaba de sillón para que no estuviera en una sola postura, además de acomodarle sus almohadas especiales para no hacer escaras. En cuanto empezaba a cabecear, la llevaba a la cama y me quedaba con ella hasta que se quedara dormida.

Al día siguiente me levantaba con mucho cuidado para no despertarla, porque me suplicaba que me quedara en la cama para no dejarla sola y yo lo hacía con verdadera devoción. De repente le decía que iba al baño, a abrir las puertas o a algún asunto de prisa para que ella estuviera tranquila; por supuesto yo debía seguir en pijama.

Una vez, mi tía Carmela me dijo que debía llevarla a su casa y dejar que mi hermano la atendiera una semana de vez en cuando, que lo que yo estaba haciendo era muy agotador y desgastante, y que muchas veces los cuidadores terminamos con mayores problemas que los enfermos. Así podría descansar un poco.

Cada día era igual al anterior. Mi mamá se había vuelto mucho más independiente. Los cambios de pañal ahora solo eran de noche y antes de levantarse, ya que había vuelto a controlar esfínteres.

Para esos momentos, con mucho cuidado y ciertas dificultades, ya podía llevar yo sola a mi madre al sanitario. Claro que debía

sentarla, sostenerla, asearla, levantarla y volverla a la silla yo misma, pero era un gran avance.

Procuraba permanecer sentada junto a mi madre todo el tiempo que podía, le hablaba de cualquier cosa, y frecuentemente le hacía preguntas de temas de su vida, como los nombres de la familia o los lugares en los que habíamos vivido. Como ya había aprendido a comer ella sola su papilla, decidí que ahora le tocaba el turno al uso del lapicero. Le daba una hoja y la ponía a practicar escritura; yo sabía que la motricidad fina no solo le servía para ejercitar los músculos de la mano, el principal fin eran las conexiones neurológicas, y Elvirita siempre fue muy dedicada a las manualidades, así es que era tiempo de comenzar a motivarla.

“Ma, el tejido siempre fue tu prioridad, ¿te acuerdas de cuánto te gustaba? Tejías con agujas, gancho y en máquina tejedora; hacías desde una carpetita hasta un vestido, saco o abrigo de lo más complicado. ¿Lo recuerdas? Bueno, pues ahora quiero que empieces a intentarlo”. Fue así la primera vez que se lo propuse a mi madre. Ella asintió con la cabeza mientras le ponía enfrente algunas madejas de estambre, agujas y ganchos. Desde el primer intento todo fue inútil. Tristemente, mi mamá no recordaba ni cómo se usaban, tal vez tenía un leve recuerdo en la memoria, pero sus manos habían olvidado este don.

La vida era difícil. No me fue nada sencillo ver a mi madre imposibilitada de esta manera; todo le era dificultoso o desconocido. A veces se esmeraba por lograrlo, otros días sufría su imposibilidad y lloraba, pero lo más común era ignorar el hecho. Todo es posible. Sabía que el tejido es un ejercicio muy importante para el cerebro, además de que siempre fue una transcendental fuente de trabajo para ayudar económicamente en los gastos de la casa; era también el mayor entretenimiento para mi mamá, un placer practicarlo, así es que sabía que lo conseguiríamos.

La gente que había pasado por un proceso semejante me aseguraba que eso era muy difícil, pero a mí, independientemente

del trabajo que tuvimos que realizar juntas para que reaccionara, hasta ahorita me había resultado fácil, porque, a pesar de tener un carácter tan loco como el mío, en ese momento mi vida solo tenía una meta: que mi mamá volviera a ser tan independiente como fuera posible.

Ahora sus días ya eran completos fuera de la cama y de la silla de ruedas; dejé de darle papillas y ya comía ella sola todo muy bien picado, pero lo más importante fue que empezó a tomar decisiones sobre algunos temas personales, como no aceptar que mi hermano le pusiera un suéter si ella no tenía frío. Para mí era un gran triunfo; además, ya asistía y participaba un poco en los talleres de Ejercitando mi cerebro, volvería a ser la de antes.

Todo marchaba muy bien. Un domingo de agosto de 2019, mientras bañábamos a mi mamá, mi hija me dijo:

—¿Ya viste que tiene una como bolita roja en la pancita?

Al tocarla, estaba un poco más caliente que su cuerpo.

—Es una hernia, la tengo desde hace muchos años. De repente me duele o se inflama, aunque ahorita no —afirmó mi mamá con bastante claridad.

Sumida en mi ignorancia, no hice nada. Me quedé pensando en que tal vez pronto se bajaría la inflamación. Varias veces le pregunté cómo se sentía y me dijo que muy bien. La revisé dos veces y estaba igual. Si no bajaba la inflamación en la noche, la llevaría al hospital mañana.

A la hora de la cena no tenía hambre y la obligué a tomarse el Ensure y dos galletas. Se sintió algo incómoda y no quería ir a la cama. Como a las diez de la noche aceptó acostarse y tardó mucho en conciliar el sueño. A eso de las dos de la mañana, se volteó hacia la pared y comenzó a volver el estómago sobre las sábanas. Me levanté alarmada a atenderla.

“No te preocupes, solo estoy algo recargada del estómago”; cuando me lo dijo, recordé que la había obligado a cenar. La tranquilicé mientras la aseaba y le cambiaba las sábanas y el camisón.

Después de un rato se volvió a quedar dormida. No había pasado ni una hora, cuando volvió a ponerse mal. De inmediato llamé a

Elsa para que nos llevara a urgencias. Después de revisarla nos trasladaron al imss de La Margarita. Nos dieron como única alternativa la cirugía para extraer la hernia, pues estaba en riesgo su vida.

Temí que esto la llevara a una nueva recaída, que lo que habíamos avanzado se borrara. Por fortuna, todo salió de maravilla. No tuvo ninguna molestia, ni siquiera recordaba que la hubieran operado.

Por supuesto, estuve con ella desde que ingresó hasta que salió.

Al volver a casa hubo nuevos cuidados, pero doña Elvirita mejoraba más cada día. Era septiembre y estaba emocionada con el arreglo del patio para conmemorar las fiestas patrias y hasta cenó pozole; en octubre fue mi cumpleaños, y en noviembre el de ella. Diciembre fue especial, aunque estaba muy delgada, pero vivía cada momento al igual que los demás.

Un día trataba de que leyera unos renglones; otro me ayudaba a limpiar los frijoles, después coloreábamos mandalas, ensartaba perlititas de plástico o descomponía la torre de Hanói, hasta que finalmente un día empezó a tejer unas cadenas: al fin había recordado cómo tejer.

Ya tenía un año viviendo en mi casa y, de mil formas, su presencia había modificado mi vida entera. En enero de 2020 regresé a dar clases y esa era la única salida que hacía, dos veces por semana, y no tenía ni necesitaba ninguna distracción, pero no era tan difícil. Los miércoles venían los amigos a los talleres y entre semana, por una y otra causa, llegaban hijos y nietos.

Empezaba el año cuando llegó una noticia desastrosa para el mundo. En unos cuantos días mi vida cambió rotundamente, el encierro voluntario se convirtió en un claustro forzoso. Las cerraduras de mis puertas se cerraron a piedra y lodo para no volverse a abrir. Ahora mi madre y yo estábamos completamente abandonadas. Los talleres dejaron de hacerse, mis hijos estaban muy al pendiente de nosotras y se ocupaban de que no nos faltara

nada. Solo llegaban hasta la puerta y ahí había una mesa en la que dejaban todo lo que nos traían; procuraban proveernos con despensas muy completas para venir lo menos posible, “por cuidarnos”, decían, ya que la situación se presentaba muy crítica.

No volvió a haber una reunión en mucho tiempo. Se cerraron las escuelas y las clases las daba en línea. Entonces determiné que las puertas de mi casa serían una muralla por la que solo cruzaría el sol de cada mañana, pero no volvería a ver las calles para protección de mi madre. Nos enfocamos en la única actividad que teníamos: trabajar cada día en su recuperación. Mi mamá seguía recobrando sus habilidades, así aprendió a sentarse y a ponerse de pie por sí misma, a caminar mayores distancias con ayuda de su andadera.

Para mi mamá todo iba muy bien, pero yo me desmotivaba más cada día. Toda relación y contacto con el exterior era por teléfono. No importaba a qué hora me durmiera, no tenía que levantarme tarde por complacerla, era por complacerme. Comencé a subir de peso; sin embargo, a pesar de la desmotivación que me agobiaba, nunca dejé de concentrarme en su cuidado. He estado cansada, irritada, pero ella tiene toda mi atención porque se ha convertido en mi niña. La peino, le escojo la ropa. Ahora ya teje, borda, cose, puede barrer un poco, comenta el contenido de una lectura pequeña o de una serie de televisión.

Los días se han hecho eternos. Pasó el primer año de pandemia y nosotras seguíamos sin ver de cerca a nadie. En diciembre de 2020, para la cena de Navidad, nos atrevimos a convivir con los hijos, pero aun con reservas. En mayo de 2021, ya había un poco más de movimiento en casa, y las celebraciones volvieron a ser grandiosas. Salimos a comer a algunos lugares, por supuesto al aire libre; sin embargo, seguir guardadas es un poco difícil, aunque empecé a ir de repente al mercado o al Oxxo y me sentía realizada.

Ahora, a mediados de 2022, hemos pasado muchas cosas, cuidados, dietas, vacunas, enfermedades leves. Ya volví a clases



presenciales y mi hija viene a quedarse con mi mamá. Todavía no salgo sola. Si hay quien nos lleve, vamos alguna vez al súper o a tomar algo, pero siempre juntas.

No me atrevo a pensar en mi antigua vida, no la sueño ni la extraño, no la evoco. No quiero imaginar que un día tendré que pagar el precio de mi libertad y estoy segura de que será muy doloroso.

El día que mi mamá se fracturó la cadera mi vida dio un giro de ciento ochenta grados. Desde ese momento todo cambió para mí. De ser una viuda a la que le encantaba la vida social, sin obligaciones ni responsabilidades, que disfrutaba inmensamente de vivir sola, pues cada centímetro de mi casa me pertenecía y mi voz era el único sonido que rompía el silencio de la noche, de ahí, sin más, un día pasé a ser la cuidadora de mi madre, las veinticuatro horas de todos los días del año. En ocasiones me ha resultado realmente agotador, hay días en los que me acuesto y creo que no voy a poder más. Ha sido difícil, pero no cambiaría nada de lo que hemos vivido. Mi niña, la muñeca que depende de mí en muchos aspectos, esa pequeña a la que se le inunda la mirada cuando la sorprendo con un beso. Seguimos aprendiendo cosas juntas, hemos alcanzado lo alcanzable. En estos casi cuatro años el destino me ha enseñado más de lo que había aprendido en toda mi vida. Dios mío, jamás imaginé amar tanto a mi madre.

# Nos faltó tiempo

Kathya Robles Adams



El día que empecé a ser cuidadora de mi mamá, habían transcurrido tres meses desde el fallecimiento de mi esposo. Me mudé a la casa materna con mi hijo de dos años para estar pendiente de ella y tener para mí un apoyo emocional. La casa era grande, así que pudimos acomodarnos sin problema. Mi mamá no era de edad avanzada, sin embargo, tuvo un evento hemorrágico cerebral que la limitaba a caminar con ayuda, así que, para salir de casa, necesitaba asistencia.

El ejemplo de cuidar a un enfermo lo recibí de mamá, que se hizo cargo de mi hermana durante once meses por una enfermedad neurológica degenerativa. En ese tiempo no se apartó de su hija mayor, la cuidó hasta la última noche de su vida. Yo haría lo mismo con mi mamá, cuidándola mientras vivía el duelo por mi marido.

El deterioro de la salud de mi mamá afectó su autonomía. Ella era una mujer independiente que rara vez se encontraba en casa. Después del evento hemorrágico cerebral, estuvo incapacitada para manejar, caminaba lentamente, pero podía ser autónoma en su cuidado personal. Yo sabía, por sus reacciones, lo difícil que era aceptar su nueva condición, así que le ayudaba principalmente en las cosas que no podía hacer, en las demás solo la auxiliaba; traté siempre de no cruzar ese límite. Considero importante respetar la autonomía, respetar a la persona como ser individual, sabiendo que tiene sus decisiones, sus gustos, su vida. Yo trabajaba solo dos días a la semana con horario completo, lo cual me permitía cuidar a mi mamá y a mi hijo la mayor parte del tiempo.

Empezaba el día arreglándome y le pedía a mi hijo que se asomara a ver si su abuela había despertado. Salía del cuarto diciendo: “¡Abu! ¿Ya estás despierta?” y regresaba corriendo. Si estaba dormida, le hablaba: “¡Abu!, ya despierta para desayunar”. Él

subía a su cama y, mientras mamá se arreglaba, veía su celular. Yo preparaba el desayuno. Cada día era una rutina en la que trataba de estar pendiente de sus consultas, medicamentos y compromisos. En ese momento era una distracción para mí; sin embargo, después de unos meses comenzamos a tener conflictos. Por ejemplo, me molestaba mucho que siempre pidiera las cosas sin decir “por favor”; cada vez que solicitaba algo, a los pocos minutos volvía a pedir otra cosa y parecía una lista interminable de pedidos al mismo lugar. Tampoco dudaba en enojarse, hacer muecas o decir algo despectivo cuando no se le ayudaba como quería. El trato era demandante y exigente, y aunque era necesario auxiliarla, no lo era en todos los momentos ni todas la veces, y parecía una obligación y no una relación recíproca en los tratos.

Al principio lo comprendía porque no es fácil perder la salud repentinamente sin caminar un duelo; yo la acompañé en él. Con el tiempo, sin embargo, la situación me fatigó, aunque no la consideraba con la frivolidad de una obligación por cumplir. No era mi trabajo, no era mi obligación, sino un servicio a la persona que me cuidó desde pequeña, y deseaba que tampoco me viera como alguien con la función de atender lo que ella necesitaba o deseaba en el momento que quisiera; yo merecía ser tratada como la persona que hacía su mejor esfuerzo para cuidarla.

Cada vez que señalaba sus maneras poco amables, era en el punto máximo de mi intolerancia. Le reclamaba su forma de tratarme, pedía consideración y que se esforzara para no tenerme dando vueltas al mismo lugar de manera innecesaria. Ella respondía como víctima, asumiendo que era una carga para mí y que por eso la trataba mal sin entender sus demandas.

En las relaciones interpersonales debe existir reciprocidad. En ningún papel se firma que una de las partes deba tolerar *todo* de la otra persona sin decir cuando alguna situación es molesta. No entendía por qué debía sentirme mal al pedir un poco de consideración. Me entristecía que pensara que la cuidaba por obligación y

no por amor, que mis acciones no reflejaran amor al realizarlas, y pensaba que mis intentos por satisfacer sus demandas serían más fáciles si obtenía un poco de reconocimiento. En este último punto estaba equivocada. ¿En verdad necesitaba su reconocimiento... o el mío?

A veces recurría a mi prima Erika, que era muy cercana a mi mamá. Cuando estaba en casa, cuidaba muy bien de ella, atendía todas las solicitudes sin importar lo repetitivas que fueran: “¿Puedes subir mi celular?; busca mis pastillas en la bolsa, no recuerdo en cuál; ¿me traes el conector del celular?; fijate si dejé mi agenda en el carro; ¿me bajas el suéter del carro?; ay, hija, tráeme agua para mis medicamentos, fijate que se acabó una medicina, dile a Kathya que vaya a comprarla, y dile que yo prepararé de comer, que compre chiles”... y durante el camino, no faltaba: “Oye, ya que estás afuera, ¿puedes pasar por dinero?; ¿ya vas a llegar? porque faltan tortillas, pero ve a donde me gustan, las que compraste el otro día estaban horribles”. Sentía en ocasiones que mi mamá prefería y disfrutaba más de la compañía de mi prima; yo también.

Cuidar a alguien que te ha cuidado toda la vida es una muestra de amor y agradecimiento. Así es para mí. Realizar todas las tareas era satisfactorio, me sentía útil, eficiente, buena hija y cubría las necesidades de mi mamá, bueno... yo creía que sí.

El tiempo pasa sin darnos cuenta cuando los días son una lista de pendientes por cumplir: medicamentos, desayuno, ayudar a bañarse, vestirse, prepararse para salir, verificar que no se olvida nada, calcular el tiempo para llegar a comer o planear dónde comer a la hora necesaria, acudir a consulta, esperar; comprar medicamentos, comida, realizar pagos, regresar, ayudar a instalarse, comer, lavar trastes, arreglar la casa, asistir a cenar, y hacer la lista del otro día. Así fueron seis meses.

Platicaba con ella y jugaba con mi hijo durante ese tiempo, pero la rutina cansa y es tediosa; al final no realizaba otra actividad que no girara en torno a ellos. Aun habiendo terminado

el día con una lista de pendientes cumplida, no me sentía satisfecha ni feliz. A los seis meses comenzó a deteriorarse su salud: necesitó diálisis renal, le ofrecieron hemodiálisis con sobrevida aproximada de cinco años. Mi hijo tenía tres, ella no lo vería salir de primaria. Entonces descubrí que nos haría falta más tiempo.

Todo tiene un plazo, aunque es común olvidarlo. A mí me pasaba. Mi tiempo transcurría en una serie de tareas, obligaciones y deberes hasta que la hemodiálisis me recordó la finitud de las cosas; entonces cobró importancia al convertirse en una cuenta regresiva, cual tiempo extra de un partido de fútbol, la famosa muerte súbita, sin saber el resultado ni el momento en que ocurrirá.

Varios cuestionamientos llegaron a mi mente: ¿era feliz?, ¿mi mamá lo era? ¿Disfrutábamos la convivencia o era una situación forzada para cumplir una lista de tareas? ¿La cuidaba como debía, como ella necesitaba o como yo suponía? Y siguieron las preguntas: ¿cuántas veces le pregunté si esto es lo que ella quería?, ¿cuándo le dije lo que yo quería?, ¿esto es todo lo bien que podemos estar o se puede mejorar?

Vivir en una rutina cuadrada de obligaciones es cansado cuando solo se ve como un deber, ya que cuidar a alguien significa algo más, y la persona que recibe los cuidados tiene una oportunidad para aprender a recibir amor. Quise buscar respuestas porque era la situación que estábamos viviendo y el reloj de arena no pararía hasta terminar.

Una mañana desperté y respiré profundamente, apagué la alarma del celular, salí de mi habitación y, antes de iniciar la rutina acostumbrada, fui al cuarto de mi mamá. Estaba despierta. Me acerqué, le di un beso y le pregunté: “¿Quieres algo antes de que me bañe?”. Me sonrió y me dijo: “Solo pásame agua para mis pastillas”. Regresé a mi cuarto y mi hijo se despertó. Preguntó si abu ya estaba despierta. Mi mamá escuchó y le dijo que sí, que si quería podía ir con ella.

Cambié la rutina. Dejamos a mi mamá en su terapia y llevé a mi hijo al parque mientras esperábamos; le fascinó. Al recoger a mi mamá, le contó encantado todo lo que había jugado. Hasta la fecha, recuerda acompañar a su abu y esperar en el parque. También empecé a preguntarle a mi mamá qué se le antojaba comer y le pedí que me enseñara a cocinar lo que le gustaba... fueron varios intentos de arroz antes de lograr uno aceptable y que dijera: “Por fin te ha quedado bien”, pero cuando sucedió, me sentí tan orgullosa como si volviera a sacar diez en la escuela.

Quise compartir actividades con ella, como ver televisión, videos de internet, escuchar conferencias sobre temas de educación y desarrollo en niños. Volví a tomar café, platicar, discutir y reír con ella. Seguía haciendo mi lista de pendientes, aprendí a organizarme mejor para tener esos pequeños espacios, e incluso escuchar música en el camino o disfrutar un antojo era un modo de sentirnos más cerca.

Un día descubrí que la rutina me había consumido, pero que fui yo quien se exigió el papel de cuidadora eficiente: evaluaba mi desempeño, revisaba la lista de pendientes y cada noche era yo quien trataba de convencerse de que la cuidaba bien. No me permitía tener una equivocación, y con tal nivel de autoexigencia no es posible ser feliz.

Las emociones de mi mamá eran parte del duelo de una enfermedad terminal, pero mis emociones ¿a qué se debían?, ¿qué meta perseguían mis cuidados?, ¿qué metas buscaba yo?, ¿cómo podía calificar mi trabajo?, ¿cuál es el objetivo del cuidador? Si era preservar la salud de mi mamá, pues ya los médicos habían sido claros; entonces me quedaba una opción: dar calidad de vida. Y ¿qué era para mi mamá calidad de vida?

Me veía a través de sus ojos y llegué a pensar que, tal vez, ella tenía razón y yo era una persona cumpliendo obligaciones, que en ocasiones se hartaba, le hablaba enojada, le llamaba la atención, actuaba sin muestras de afecto, y no era una hija o una cuidadora, era un robot.



Busqué información sobre cómo ser cuidadora porque no tenía experiencia, y no pensé que fuera un papel que desempeñaría en mi familia. Quería hacerlo bien, quería brindar tiempo de calidad porque era su cuidadora principal.

Durante este tiempo se fracturó la cadera, por fortuna no necesitó cirugía, solo reposo absoluto en cama. Hicimos los arreglos para que estuviera cómoda. Le dolía mucho cuando teníamos que moverla y decidí apoyarme en enfermeras y en mi prima, así estaría mejor atendida. La segunda noche llegó su hermana Eva. Mi tía dijo que dormiría en el cuarto de mamá para ayudarla. Desde mi habitación escuché cuando mi mamá, con voz impaciente y elevada de tono, le pedía algo insistiendo en dos o tres ocasiones. Le mandé un mensaje de texto: “Tu hermana, hace unos meses, tuvo un problema cardiaco y, sin embargo, ha venido a cuidarte porque te ama. Creo que podrías ser amable con ella que, además, no sabe qué necesitas. Sé paciente y agradece que ha venido”. Mi mamá me contestó: “Gracias”. Y la escuché decirle a mi tía: “Gracias por venir, estoy de malas porque me duele mucho”.

Esa noche recordé el tiempo que cuidé a mi esposo: tres meses desde que enfermó. Quedó imposibilitado para comunicarse y dependía completamente de ser asistido en todas sus necesidades. Tuvo complicaciones neurológicas, respiratorias y no comía solo. Todos los días hacía mi mejor esfuerzo porque estuviera cómodo, cuidaba su cuerpo para que no se deteriorara o lastimara, le ponía su música, le contaba sus series preferidas, platicaba con él, pensaba en lo que querría, en cómo estaría más cómodo, a quienes querría ver. Cuando no podía cuidarlo, sufría pensando que algo fallara y reclamaba cada imperfección que veía, pero necesitaba la ayuda, así que en ocasiones guardaba silencio.

Ojalá él hubiera podido hablar, como pudo hacerlo mi mamá, y decirme qué quería. Hasta el último momento logró estar en casa con sus cosas, en un ambiente adecuado, jamás se quedó solo. Una de las partes más difíciles de cuidar es, precisamente, cuando

tu función no es restablecer la salud, sino proporcionar calidad y calidez en la vida de alguien. Yo sabía que moriría, así que cada segundo era lo único que tenía. Veía esa situación reflejada en mi mamá: ella podía hablar, podía decidir, ¿por qué no preguntarle y respetar sus deseos? Quería que estuviera cómoda, hacer la vida cálida para las dos, quitar la obligación, cambiar el deber ser por el quiero ser: quiero ser la persona a tu lado que te acompañe en este camino, te tome de la mano y disfruta cuidarte cada momento.

Se puede ser feliz cuidando a una persona. En mi caso, la oportunidad se me brindó en dos ocasiones y creo que sí, la felicidad consiste en dar lo mejor de ti, en aprender formas diferentes de divertirse, pero, sobre todo, fui feliz cuando dejé de juzgarme o juzgar a mi mamá, cuando supe que la más mínima tarea que hiciera era la más importante de todas.

Durante el tiempo en cama por la fractura de cadera, mi pequeño de tres años participó en los cuidados. Cuando tocaba cambiar el pañal de mi mamá o su posición, era un momento de mucho dolor para ella, y mi hijo entraba, se ponía un guante (todos nos enguantábamos para el cambio de pañal) y le tomaba la mano diciéndole: “Abu, aquí estoy, dame la mano así te ayudo y no te duele”. También acercaba el baumanómetro (para medir la presión) y se lo ponía. Seguía despertando para ir a su cuarto y ver su celular. Aprendió mucho, sobre todo lo más importante: cómo cuidarla y, más que cuidar, acompañarla en esos momentos para que disminuyera el dolor.

Después de la muerte de mi esposo, me cuestioné muchas veces sobre mis cuidados: ¿lo hice bien?, ¿debí estar con él todo el tiempo?, ¿si yo hubiera hecho algo diferente él estaría vivo?

Tengo una amiga que cuida a su abuelita de ciento dos años. A veces bromeaba diciéndole que si ella hubiera cuidado a mi mamá, tal vez hubiera vivido más. Como cuidadora era evaluada por mi mamá; en el caso de mi esposo, por su familia y, en las noches, por mí. El desenlace que tuvo mi esposo me enseñó a aceptar la

finitud de las cosas, que lo más importante es que el amor va de la mano con la eficiencia, porque al final del día puedes tener una lista de pendientes realizada perfectamente, pero lo más gratificante era ver reír a mi mamá y percibir a mi esposo tranquilo y rodeado de amor; sentirse amados, comprendidos y acompañados.

Es un trabajo demandante ser cuidador, dependiendo de las circunstancias, de tiempo completo o parcial. En mi caso, era tiempo completo con mi mamá. No tenía otro trabajo y podía cuidarla y acompañarla la mayoría de los días. Me dedicaba mucho a ella, aunque pensaba en todo lo que no estaba haciendo, pero mi objetivo en ese momento era estar con ella, ya que tenía poco tiempo. Antes del acercamiento tuvimos discusiones y buscamos apoyo en terapia para solucionarlas, además de reconocer y respetar nuestras personalidades, con lo que logramos convivir en paz.

Y crecí como ser humano al brindar mi servicio a una de las personas más importantes de mi vida. Me conocí, y reconocí mis errores cuando los cometía, pedía disculpas cuando ofendía a alguien y estaba abierta a aprender. Cuando murió mi mamá, mi hijo, durante su proceso de duelo, me hizo saber que estaba enojado conmigo, incluso me culpaba de la muerte de su papá y de su abu porque yo era quien los cuidaba (yo también me culpé en su momento) y, obviamente, dadas las circunstancias, me reprobaba. Le dije que jamás quise que murieran, al contrario, había hecho todo lo posible para que eso no pasara, pero yo no controlaba la vida y la muerte. Nadie en realidad lo hace. Hubiera pedido un año más con ellos, unos meses más, había tanto qué disfrutar. Al día siguiente de su fallecimiento, empecé mi rutina, solo que esta vez ni Emiliano ni yo fuimos al cuarto de mi mamá. Bajamos a desayunar y pensé: ¿qué haremos hoy?

Para mí, ser cuidadora fue una de las más grandes oportunidades de brindar un servicio, despegarme del egoísmo y compartir mi tiempo y mi persona con alguien que lo necesitó. En esa convivencia vi la fragilidad de la salud, nuestra vulnerabilidad, el pudor, la

dignidad y el respeto por la individualidad de la otra persona y de la mía. En estos momentos me resonaba la popular frase “no puedes dar lo que no tienes”. Así que fue necesario atenderme y entenderme en primer lugar y luego a la persona que cuidaba. ¿Cómo dar paz, amor, dignidad y respeto a alguien si no entendía su significado y negaba todo ello en mi vida? Hoy entiendo que ese momento era el tiempo de cuidar y, al acabarse, empezaría el tiempo de otros objetivos.

Otra frase que entendí fue: “trata a los demás como te gustaría ser tratado”; lo cual vi reflejado en mi hijo cuando me expresaba la ansiedad que tenía luego de la muerte de su abu y me dijo: “Es que, mami, si yo muero, ¿quién te va a cuidar?”. Le contesté: “¡Yo creo que mis nietos! Como tú me ayudaste a cuidar a abu”. Algunas cosas me quedaron claras con esa plática: mi hijo era empático al cuidar a las personas que ama, comprendió que era un servicio, yo solo le ayudé a entender que no era una imposición y, tal vez, que esperamos que tarde mucho el tiempo en que no pueda cuidarme sola.

La experiencia con mi esposo y mi mamá tuvo un final triste, pero el camino estuvo lleno de amor. Mi mamá se fue tranquila. Una noche antes de que falleciera me dormí en su cama para asistirle rápidamente en lo que necesitara. Le dije: “Aquí estoy, aquí me voy a quedar”, igual que lo hizo ella la noche en que falleció mi hermana. Al siguiente día tuvimos que ir al hospital porque se agravó. Antes de que la metieran a urgencias, le pregunté si quería ir a casa. Me angustiaba que estuviera sola en el hospital, ya que, en caso de cirugía, necesitaría ayuda y no permitían quedarse a familiares debido a la pandemia. No quiso, pidió que la hospitalizaran para que Emiliano no se espantara. Estaba pensando en la lista de pendientes para el otro día, cuando me informaron que el pronóstico era malo. Al día siguiente falleció.

¿Ser cuidador tiene un objetivo más grande que una lista de pendientes? Sí. El objetivo es un acto de amor a la humanidad, el más civilizado que se tiene como persona: compartir tu tiempo, amor,

espacio, con alguien más; a veces familiar, amigo o, en ocasiones, una persona desconocida. La prueba rotunda de que podemos servir, trascender y cambiar el momento presente de cualquiera, proveer calidez y calidad de vida; tomar la mano de quien lo necesite, acompañarlo en los momentos de vulnerabilidad para que se sepa a salvo y amado. Porque nadie debería transitar el camino del dolor, la enfermedad o la muerte solo. Creí que necesitaba más tiempo, más cosas, más de todo, siempre más... Sin embargo, nunca faltó el tiempo, lo que faltaba era ver el presente.

Gracias por permitirme ser la persona a su lado en esos momentos.

**Graciela Enríquez Enríquez**

Coordinó y cuidó esta edición de 1000 ejemplares

Se terminó de imprimir en abril de 2023

Diseño gráfico editorial

**Solar, Servicio Editoriales, S.A. de C.V.**

Calle 2 núm. 21, San Pedro de los Pinos

03800, Ciudad de México.

55 15 16 57

En la composición se utilizaron tipos

Baskerville en tamaños

9, 12, 22 puntos

Editado por

DEMAC

