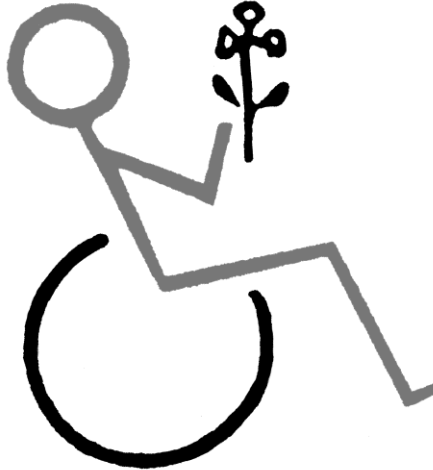


Los niños y jóvenes que hicieron

PROESA

22 Increíbles historias de rehabilitación



Dolores Vicencio

*Windmills International Editions, Inc.
California - USA – 2014*

Los niños y jóvenes que hicieron PROESA

Autor: Dolores Vicencio

Writing: 2003

Edition Copyright 2014: Dolores Vicencio

Diseño de Portada: WIE

Imagen de Portada:

Dibujos: Blanca Estela Tejeda

Dirección General: Cesar Leo Marcus

Windmills International Editions, Inc.

www.windmillseditions.com

windmills@windmillseditions.com

ISBN 978-1-312-00602-7

Renuncia de Responsabilidad:

Windmills International Edition Inc., sus directores, empleados y colaboradores, no se responsabilizan del contenido de este libro. Los puntos de vista, opiniones y creencias, expresados en el mismo, representan exclusivamente, el pensamiento del autor, y propietario del Copyright.

Todos los derechos reservados

Es un delito la reproducción total o parcial de este libro, su tratamiento informático, la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, su préstamo, alquiler o cualquier otra forma de cesión de uso del ejemplar, sin el permiso previo y por escrito del titular del Copyright. Únicamente, se podrá reproducir párrafos parciales del mismo con la mención del título y el autor.

All Rights Reserved

It is a crime the total or partial reproduction of this book, his computer treatment, nor the transmission of any form or for any way, already be electronic, mechanical, neither for photocopy, for record or other methods, his lending, rent or any other form of transfer of use of the copy, without the previous permission and in writing of the holder of the Copyright. Only, they can play the same partial paragraphs with reference to the title and author

A mis hijos Daniela y Pablo

a

David Werner

Salvador Reyes

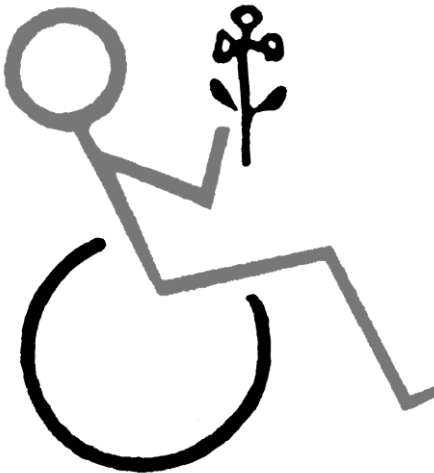
Magdalena Mangato

Clemente Miguel

Elsa Morales

Ana Lilia Urrutia

Román Morales



*La Rehabilitación
va en sentido contrario
a la Asistencia Social*

PROLOGO

Imagínate que quieres seguir leyendo y tu mano no responde para dar vuelta a la hoja. Que se te caen los papeles al suelo y tu cuerpo no coordina para inclinarse y recogerlos. Que te dio comezón en la oreja y tu brazo no alcanza para darte un alivio. Que te enamoraste y tu boca no puede articular las palabras para expresarlo...

En fin, imagínate entrar en el mundo del “no poder”.

Y no sólo eso. Si tus condiciones económicas son precarias, o si vives en una sociedad que excluye y discrimina, el asunto empeora

Imagínate entrar en el mundo de la desventaja, condición que sin estar relacionado con el tema o este trabajo, es difícilmente perceptible para el común de la gente. Por cierto, nadie estamos exentos de sufrir un accidente o una enfermedad que nos lleve a esta situación.

La cantidad de niños y jóvenes con discapacidad que hemos encontrado en la ribera del lago de Pátzcuaro en Michoacán, México no es para nada despreciable.

Las narraciones de este volumen son reseñas fragmentadas y resumidas de las dificultades que encaran las personas que, sabiéndose en desventaja, la utilizan como reto cuando se les propone la rehabilitación. Entre líneas hay sentimientos de urgencia que invitan a un cambio de actitud para lograr una sociedad más equitativa e incluyente.

Si no te gustan las introducciones, presentaciones ni agradecimientos sáltate hasta encontrar las historias y léelas en el orden que gustes.



María de los Dolores Vicencio Acevedo

<http://doloresvicencio.com>

Vive actualmente en México y ejerce en el ámbito privado. Es médica cirujana egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México con especialidad en Medicina de Rehabilitación del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Está certificada por el Consejo Mexicano de Medicina de Rehabilitación que le otorga reconocimiento de idoneidad del Comité Normativo Nacional y del Consejo de Especialidades Médicas de la Academia Nacional de Medicina y Mexicana de Cirugía.

Co fundó dos organizaciones civiles: SERESAT A.C en la Cd. de México. y PROESA A.C. en Santa Ana Chápitirhu, Municipio de Pátzcuaro, Michoacán, para la rehabilitación física e integración social de personas con discapacidad. El trabajo en esta última asociación es sobre el que se basa el presente libro

Es mediadora de la Stitching Liliane Foundation de Holanda desde 1996 para la atención de niños con discapacidad

Cursó el programa de postgrado McKenzie Method of Mechanical Diagnosis and Therapy Lumbar Spine en San Diego California, Estados Unidos

Atiende la consulta de rehabilitación de niños con discapacidad en la guardería integradora Monarca.

Inquieta por naturaleza, la vida la ha llevado a ejercer la medicina intra y extramuros en los ambientes más contrastantes dando innumerables conferencias y talleres tanto en comunidades rurales y sub urbanas como en diversos colegios y asociaciones profesionales sobre Medicina Física, Biomecánica, Uso Racional de Medicamentos y Educación para la Salud en México y América Latina.

Sitios WEB <http://doloresvicencio.com> y <http://pilerite.com>

Próximamente publicaciones: Esté pendiente

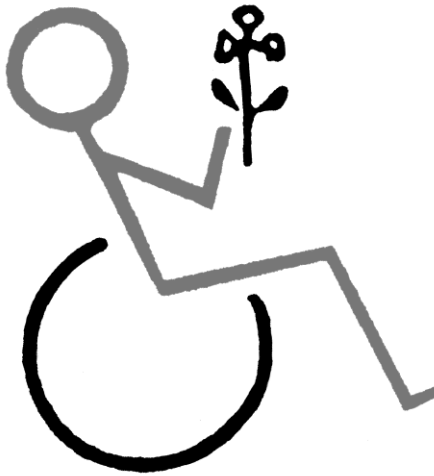
ÍNDICE

| |
|--|
| Introducción... ¿Qué es PROESA?... 09 |
| Presentación de María Luisa Puga... 15 |
| Testimonio de Tata Ismaeli, Jiuatsio anapu... 16 |
| La boda de Lucrecia... 17 |
| Las damas del Perpetuo Socorro... 20 |
| Mercedes la de Jiuatsio... 23 |
| Ileri y el radiecito... 33 |
| Los quince años de Laura... 38 |
| La salud de María de la Salud... 46 |
| Los hijos de Justino... 50 |
| El secreto de Belisario... 52 |
| La resurrección de Tsitsiki... 57 |
| Los miedos de Eugenia... 61 |
| Don Fulgencio... 65 |
| El promotor de Jiuatsio... 68 |
| La manda de Josefina... 71 |
| La embolia de Alfredo... 73 |
| El niño de María... 77 |
| La historia de Magdalena... 80 |
| Pepe y la pizca del tomate... 83 |
| La despedida de Flor... 86 |
| El Padre de Tomás... 89 |
| El abandono de Guillermo... 91 |
| Andrea, en la basura... 94 |
| Las cuerdas que sujetan a Mariano... 96 |
| Agradecimientos... 99 |

Los niños y jóvenes que hicieron

PROESA

22 Increíbles historias de rehabilitación



Dolores Vicencio

INTRODUCCION... ¿QUÉ ES PROESA?

PROESA fué una Asociación Civil que dedicó once años a la rehabilitación de niños y jóvenes con discapacidad física, en la zona rural del lago de Pátzcuaro en Michoacán, México entre 1992 y 2003

Existen escasos programas de rehabilitación en zonas rurales. Uno de ellos fue Proesa, otro el Proyecto Prójiimo en la sierra de Sinaloa y Piña Palmera en una playa de Oaxaca los cuales siguen activos

A lo largo de los años, en Proesa cambiamos varias veces la forma de trabajo, pero sin perder de vista tres objetivos.

1. La búsqueda de personas con discapacidad física. En estos lugares la rehabilitación no se veía como necesidad; no se conocían sus alcances ni sus posibles logros, por lo que el trabajo empezó desde investigar cuánta gente la requiere y en dónde. Logramos lo anterior visitando las escuelas de cada comunidad, y preguntando directamente a los niños si conocen a alguien que no pudiera caminar bien o que tuviera problemas de movimiento de cualquier tipo. Los niños son sinceros y elocuentes, al narrar lo que conocen; cosa que es difícil esperar de los adultos.

2.-Hacer visitas domiciliarias donde tratamos de explicar en qué consiste la rehabilitación y lo que puede lograr. Ello implicó toda una labor de convencimiento, en ocasiones con traductor al p'urhepecha.

Nos enfrentamos a la negación: “Yo no tengo ningún niño así”; a la desconfianza: “¿Qué buscan?”; a las culpas: “Por mis pecados

cometidos este niño nació así; mostrarlo es ponerme en evidencia”. Al desconocimiento: “Nunca había oído que se pudiera hacer algo”; y a mucho fatalismo: “Es un niño que ya nació así y no tiene remedio, no vale la pena gastar más tiempo ni dinero en él, de todos modos se va a morir”.

Aunado a lo anterior está lo característico de las comunidades marginadas, como la precaria situación económica: “Si no tengo pa’ comer, cuantimás vas a creer que lo voy a llevar a curar a Pátzcuaro, menos a Morelia”.

Cuando empezamos a trabajar en esta zona la mayoría de estos niños y jóvenes con diferentes discapacidades no estaban registrados, no tenían acta de nacimiento, simplemente no existían para el Sector Salud del gobierno.

3.- Definir metas a lograr. Las metas nos enfocan ante panoramas tan complejos. Una vez convencidos, la familia y el interesado, se elaboraba una historia clínica y nos preguntábamos que queríamos lograr en cuanto a tres aspectos

- Físico:** qué terapias, qué cirugías, qué aparato ortopédico;
- Cuidado personal:** qué tanto puede cuidarse solo: levantarse, vestirse, asearse, ir al baño, peinarse, comer y qué tanto necesita de ayuda
- Relación con la familia y la sociedad:** cómo participa en la vida familiar, si sale o no a las fiestas del pueblo, si puede ir a la escuela, en qué podría trabajar, si tiene amigos, con quién se reúne, etcétera.

Ya elaboradas las metas junto con la persona y sus familiares, el trabajo variaba según las circunstancias de cada lugar y el interés que se lograba mantener a través del tiempo.

La experiencia fue que cada seis meses se renovaba el grupo de jóvenes que acudían a PROESA. Diez familias perdían el entusiasmo inicial y eran sustituidos por otros diez que traían curiosidad, muchas preguntas y deseos de mejorar. Meses después volvían los primeros diez niños. Así sucedió de forma natural. Este hecho es difícil de entender. Descubrimos que las metas no se consiguen de forma lineal; de alguna manera, vimos que se logran de forma espiral. Es decir se avanza y se retrocede; pero el retroceso es solo aparente pues cada vez hay mayor entendimiento. En este proceso en espiral las personas van adquiriendo la constancia y la madurez emocional que provoca un cambio.

Este trabajo no es redituable en términos capitalistas, ni tiene precio en el mercado de los servicios de salud. Es, en cierta forma, un modo de entender la vida y los procesos comunitarios donde nos tocó vivir, aplicando la rehabilitación dentro de este contexto histórico social.

Allá por los años 70s hubo una epidemia de poliomielitis en la zona. Los —ahora— jóvenes y adultos no tuvieron atención de ningún tipo. Los médicos no sabían que hacer con ellos y los familiares comentan que los “desahuciaban”. Ahora los encontramos con graves contracturas de cadera y rodillas, que les impiden ponerse de pie. Nunca salen de su casa. Se la pasan sentados o gateando, o caminando

en cuclillas. Con deformidades tan grandes en la columna que es un milagro que puedan respirar.

La parálisis cerebral es otro drama, que ahora ocupa el primer lugar entre las causas de discapacidad física. Problemas originados, a veces, alrededor del parto (que en algunas ocasiones se pudo haber evitado). Este tipo de parálisis es diferente pues el grado de afectación es mayor y requieren de terapias prolongadas con resultados inciertos donde los familiares y terapeutas ponemos a prueba nuestra paciencia. Es entrar en el mundo de la desventaja, que sin estar relacionado con el tema o este trabajo, es difícilmente perceptible para el común de la gente.

Imagínate que quieres seguir leyendo y tu mano no responde para dar vuelta a la hoja. Que se te caen los papeles al suelo y tu cuerpo no coordina para inclinarse y recogerlos. Que le dio comezón en la oreja y tu brazo no alcanza para darte un alivio. Que te enamoraste y tu boca no puede articular las palabras para expresarlo... En fin, imagínate entrando en el mundo de “no poder”... Y no sólo eso.

Imagínate que, además de las limitaciones físicas que tienes, perteneces a una familia indígena, eres mujer, estás discapacitada y vives en un cuarto redondo que es a la vez dormitorio, cocina y gallinero, con paredes de adobe habitadas por múltiples y variados insectos. El fogón que está en el piso de tierra, tiene ennegrecidas todas la paredes. El techo es de teja y cartón y deja pasar la lluvia desde junio hasta octubre. De noviembre a mayo no hay agua, por lo que hay que traerla del pozo más cercano, en cubetas, pues la bomba del pueblo siempre está descompuesta. Así, el baño te tocará cada

quince o veinte días, cuando alcance. Si, además, tienes incontinencia de esfínteres, el asunto empeora.

La cantidad de niños y jóvenes que hemos encontrado en la ribera del lago no es para nada despreciable.

Urge la rehabilitación personalizada en zonas rurales, con respeto a los procesos comunitarios; pero adecuando la rehabilitación a cada uno de ellos, para que se pueda tener acceso a una vida digna.

Fuimos cambiando, poco a poco, el enfoque inicial; el que pretendía lograr la mayor independencia posible de cada niño o adulto. Hoy nos damos cuenta de que uno de los males de la humanidad estriba en ese tipo de independencia. Gracias al contacto que hemos tenido con tantas familias, nos hemos percatado de que la **interdependencia** es lo que hace a la comunidad; y que ello aporta nuestro valor como seres humanos sociables.

Hay varios niños y jóvenes que nunca lograrán comer o vestirse solos. Al aceptarlo así y hacerse responsable, la sociedad adquiere un sentido de comunidad, por lo que no abandonará a esos niños a su suerte.

Hemos aprendido que en las comunidades indígenas los niños con discapacidad son parte de ellas. La vida familiar y las tradiciones son muy fuertes, de tal suerte que un asilo o albergue, donde se pretendiera dejar a un niño, no se concibe como una solución. Había que buscar las respuestas en las comunidades mismas. Los aportes de PROESA fueron en ese sentido.

Cambiamos los nombres de los protagonistas, a excepción de los miembros del equipo:

Daniel Leal Leyva, es cofundador de la Asociación Civil PROESA, tiene más de treinta años de vivencias en zonas marginadas de varios países latinoamericanos y es gran defensor del trabajo comunitario. Le enseñó a Salvador, y a varios jóvenes, el manejo de herramientas, el arte de la carpintería y la hidroponia.

Salvador Reyes Trinidad, es originario de Jiuatsio, un joven promotor de rehabilitación que se ha encargado de aprender todo lo necesario para hacer aparatos ortopédicos. Ha adquirido una gran habilidad para resolver problemas concretos.

Magdalena Mangato Pantaleón, nació en Xarakuarhu. Tras una discapacidad temporal, quiso formarse como promotora de rehabilitación. Su trabajo en PROESA le proporcionó otra visión de la vida..

Elsa Morales Cruz y Ana Lilia Urrieta Llegaron a PROESA buscando la rehabilitación de sus hijos. Se formaron como promotoras; trabajaron aprendiendo y aplicando con singular interés lo que cada niño necesitaba.

Román Morales Cruz se sumó al equipo como chofer ayudando al traslado de los niños a PROESA. Siempre sonriente, los niños lo esperan con gusto e ilusionados de ir con él en la camioneta. Su trabajo también fué fundamental en el mantenimiento de los vehículos y locales de PROESA.

PRESENTACIÓN

¿Por qué habría uno de leer un libro sobre casos de rehabilitación? Por miles de motivos, pero el más sencillo es la curiosidad. PROESA, un centro independiente de rehabilitación, que atiende a la comunidad ribereña del lago de Pátzcuaro, nos ofrece conocer a sus pacientes, sus familias, las condiciones en las que viven y la sociedad que las rodea.

Dolores Vicencio me pidió ayuda editorial para hacer este libro. Platícalo, le dije, y deja que tus pacientes hablen. Que se oigan las voces de todos y la tuya cuando describes las rehabilitaciones y las órtesis que se ingenian para ayudar a los enfermos.

Los textos nos revelan dos cosas primordialmente: el enorme abandono en que se encuentran las comunidades rurales de la ribera del lago de Pátzcuaro y la indiferencia, enorme también, de la sociedad que las rodea.

Ha sido un largo trayecto el de PROESA, para convencer a las familias de las posibilidades de rehabilitación de sus hijos, y el de este libro para encontrar la luz pública.

Ésta es la tercera presentación que escribo. Ahora lo hago desde una silla de ruedas, en proceso de rehabilitación yo misma, y con más admiración que nunca hacia los esfuerzos de PROESA y de sus pacientes, que han aprendido a no resignarse, cuando pueden llevar una vida normal y autónoma.

María Luisa Puga

Premio Xavier Villaurrutia 1983

Marzo/02

Nana Lo.

He leído con interés "Los niños y jóvenes que hacen proesa". No tengo mayores comentarios que un dolor profundo y mi voz que se suma a la indignación que provoca la indiferencia ante lo que tan peligrosamente se cierne sobre nosotros los seres no tan humanos: la inconciencia.

Agradezco, como indígena, la importancia que el texto reconoce a los nombres originales de nuestros pueblos. A petición expresa, he revisado —ya ya arrogancia la mía— la ortografía de tales nombres que, sin embargo, sería lo menos importante en un trabajo como el que he terminado de leer no sin verter una lágrima y golpear la mesa ante el estupor. La ira que se aprecia entre líneas en el texto no puede ser un pecado capital y sí una indignación necesaria para contrarrestar lo apacible del sentido religioso que acá de poco sirve. Necesaria para hacerse escuchar en la estridencia del jaripeo en que duerme la conciencia de la gente moderna.

Tata Ismaeli, Jivatsio anapu.

LA BODA DE LUCRECIA

Juan por fin logró convencer a Lucrecia de casarse con él. Fue un noviazgo algo tormentoso debido a las creencias de la madre de Lucrecia, quien estaba convencida de que personas como ella no debían casarse.

Toda la familia de Lucrecia asistió a uno de los primeros talleres que organizamos con familiares de jóvenes y niños con discapacidad.

La mamá lucía desconfiada y recelosa, con cara de pocos amigos. El testimonio de Juan, el novio, fue muy tierno. Habló de cómo quiere a Lucrecia a pesar de las enormes limitaciones físicas que tiene (Lucrecia quedó con secuelas de polio en ambas piernas y el brazo izquierdo, por lo que anda en silla de ruedas; sus intentos por ser independiente, son penosos). Juan trataba de convencer a los familiares que podían llevar una vida bastante normal, y no daba marcha atrás con la intención de casarse.

Afortunadamente, a ese encuentro asistió un matrimonio que tuvo una experiencia similar. Su testimonio fue único y valioso: Jacinto quedó parálítico de la cintura para abajo luego de un accidente automovilístico. Su familia lo abandonó... Poco después conoció a Lulú, una maestra que lo quería en secreto desde hacía mucho tiempo. Lulú conquistó a Jacinto y lo convenció de vivir con ella. Llevan ya diez años juntos. Jacinto es campeón paraolímpico de lanzamiento de bala y carreras en silla de ruedas. Pudieron contarle a Lucrecia y a sus

padres la experiencia que significaba una vida matrimonial en estas condiciones y lo que representaba para ambos.

La mamá de Lucrecia mostraba aún incredulidad pues estaba sorprendida de que hubiera personas con discapacidad casadas con parejas "normales"... A lo que le tenía más miedo era a que Juan dejara a su hija al poco tiempo, deshonrada y emocionalmente acabada. El externarlo así disminuyó mucho la tensión y Juan tuvo la oportunidad de calmar ese temor. El tiempo pasó y la boda se planeó para septiembre. Lucrecia, preocupada, acudió a nosotros para preguntar si haría bien al casarse; necesitaba reafirmar su decisión.

¿Es cierto que personas como yo no deben hacerlo?

La madre del novio tampoco estaba de acuerdo. Hablamos con ella para que aceptara la decisión de Juan y Lucrecia, pero era un hueso duro de roer. Manifestó su desacuerdo hasta el último momento, con chantajes que le hacen la vida pesada a Juan. Hizo hasta lo imposible por impedir la boda. Llegó al grado de simular un ataque al corazón el mismo día de la ceremonia, pero como ya la conocían, simplemente la subieron al carro para irse de prisa a la iglesia. Juan planeaba vivir con Lucrecia en casa de su madre, pero al ver sus reacciones, ya lo estaba dudando.

Ese día Juan quedó de pasar por Lucrecia a las once de la mañana; la boda era a las doce. Llegaron a la iglesia con veinte minutos de retraso.

Mientras tanto, los amigos y familiares de la pareja se mostraban ansiosos, pues el sacerdote estaba impaciente y “ya le andaba” por empezar la misa... y comenzó así no más sin los novios.

Nadie podía creerlo: ¿Cómo hablar de casorio, amor y demás, sin los novios presentes? Llegó el momento del evangelio y todos miraban para atrás a ver si llegaban los protagonistas del evento, porque el sacerdote estaba casando a puros fantasmas. ¿Cómo les iba a poner los anillos? ¿Cómo les pediría la expresión de un compromiso tan importante? El evangelio trató de lo que tratan todos los evangelios en las bodas: que si el amor es paciente, que si es comprensivo y servicial... etcétera, etcétera.

En eso, por fin llegan los novios. El carro no pudo entrar al atrio por un par de borrachos imprudentes que hicieron perder más tiempo. Lucrecia entró en su silla de ruedas con mucha dignidad; la misa de su propia boda había empezado hacía rato. La mamá del novio rechazaba con desdén cualquier ayuda que intentara asistirle por su reciente "ataque al corazón". La entereza de Juan ante tantas dificultades era conmovedora.

Terminando, el padrecito se fue con un cesto para limosnas a la entrada de la iglesia. Alguien se acercó para preguntarle sobre el amor, ese amor que se mencionó en el evangelio, aquel que es paciente y comprensivo. ¿Por qué había faltado el sacerdote a lo que predicaba? ¿Por qué había sido tan rígido en los horarios? ¿Por qué no haber sido un poco paciente y sensible ante una persona en desventaja? El sacerdote argumentó que les pidió insistentemente que llegaran a tiempo, pero se notaba consternado con el justo reclamo. Se retiró con su cestito vacío, dejando que la gente festejara con esa alegría sencilla y tierna que él no conocerá.

LAS DAMAS DEL PERPETUO SOCORRO

Una señora de Santa Ana Chápitirhu que vende, en un rincón del mercado, los pocos aguacates que cosecha en su casa, se rompió el brazo al tratar de alcanzar algunos de la aguacatera. Su hijo, que tiene una buena casa "de material" y dos carros último modelo, le dijo que no tenía con qué ayudarla.

Fuimos con las damas del Perpetuo Socorro a ver si ellas podían hacer algo, ya que se dedican a realizar buenas acciones para ancianos y niños pobres. Cuando llegamos con las damas, las encontramos leyendo el acta de la reunión anterior que se ponía a consideración de todas, para hacer cualquier corrección que hubiera a lugar y que decía más o menos así:

—La reunión anterior tuvo como objeto festejar el cumpleaños de nuestra amiga Eduviges, muy querida entre nosotras. Adelina se encargó de traer el pastel, Felicitas las velas, Julia las tostadas de chorizo.

—No, no fueron de chorizo, corrige eso, fueron de tinga.

—Ay perdón, tienes razón —y borroneando su cuaderno, escribió:

— de tinga que, por cierto estaban riquísimas. Todas le cantamos las mañanitas y la festejamos con cariño.

El segundo punto de la agenda de hoy es la entrega de la recaudación de fondos del bazar que se hizo para los niños pobres. Juanita entregó \$ 43.25 (cuarenta y tres pesos con veinticinco

centavos) que se depositan (en una bolsa de plástico) en manos de nuestra siguiente tesorera, Amparito, elegida por unanimidad.

El tercer punto es el que nos trae esta señorita, amiga de una anciana que necesita operarse de una fractura en el brazo. ¿qué hacemos?

Hablaban en voz baja, creando un rumor de murmullos en el salón. Veinticinco damas discutiendo si llamaban a un ortopedista que viene a operar a P'áskuarhu.

—Sí, chulis, pero recuerda que él quiere paga, si no, no viene... y quién lo pagaría.

—Yo opino que hay que mandarla al DIF de Morelia — propuso Eduviges despreocupada.

—¡Ay no!, si vienen a buscarnos es porque desean que nosotros ayudemos. Bonitas nos veremos si todo lo que nos llega lo enviamos a resolver al DIF, entonces ¿para qué existimos?

Y así siguió la palabrería, interrumpida solamente por las que iban llegando, que daban la vuelta a la rueda, besando a todas en la mejilla y platicándose las últimas novedades desde modas hasta los consabidos problemas con la servidumbre. Por fin una dijo:

—Bueno, si nos decidimos a hacer algo, ¿dónde encontramos a la señora?

—Podemos llevarlas en este momento a conocerla —les contestamos, animadas

Pero ellas decidieron que no, pues aún faltaban puntos importantes de la agenda del día como el de: ¿Cómo festejar el cumpleaños que se avecinaba, del cura del santuario?, así que pidieron

las señas y prometieron ir a buscarla para resolver el problema más tarde. Desgraciadamente olvidaron pronto los datos pues, al despedirnos y salir, se armó una discusión: Amparito había contado el dinero del bazar y encontró únicamente 42.00 pesos y no 43.25 como le habían dicho. Estaba ofendidísima ante la posibilidad de ser víctima de un fraude que después se le achacaría.

Lo bueno del caso es que la anciana de la fractura en realidad no quería operarse.... y es que para ellos, los habitantes de la ribera del lago, el operarse es sinónimo de muerte.

MERCEDES LA DE JIUATSIO

Mercedes tiene 18 años, un mundo de ilusiones compone su personalidad, desea ser enfermera, pero a lo largo de su vida se ha topado con acontecimientos que no esperaba. Su madre murió cuando ella tenía dos años de edad y su padre fue asesinado por una disputa en el lago cuando Mercedes entraba a la adolescencia. Así, quedó al cuidado de sus abuelos, en Jiuatsio, un poblado del municipio de Ts'íúntsani, Michoakani.

Este poblado tiene unas ruinas arqueológicas poco conocidas y, por lo tanto, poco visitadas por los turistas. Pero cuando uno se permite subir a las iákatecha se da cuenta de lo imponente del lugar. Hacia el sur, el lago de P'áskuarhu que deja ver las cuatro islas casi en toda su extensión. La que más llama la atención es Iunueni. Estoy casi segura que desde esta vista nació la leyenda del príncipe Iunueni, pues sólo desde este lugar se distingue la forma que menciona la historia. La isla asemeja un codo. Se supone que es el codo de Iunueni que sobresale del agua cuando iba huyendo de sus enemigos a nado, después de raptar a su amada. Hacia el norte, los sembradíos de maíz que suben y bajan por las colinas. Al este y oeste montículos aún no explorados de las mismas construcciones p'urhepecha: los uatsiri (caminos elevados de piedra) que rodean toda la zona. Los pobladores han tratado de conservarlos a pesar de la invasión de gente de fuera, que, comprando predios aquí y allá, ponen en peligro estos importantes vestigios. Prácticamente todo el pueblo se dedica a la artesanía de

chuspata (especie de zacate alto y ancho que crece a la orilla del lago). El lugar donde nació Mercedes es hermoso.

Los abuelos, dos ancianos con tradiciones, costumbres y vivencias ancestrales, poco pueden entender a Mercedes y sus ilusiones de salir y conquistar el mundo.

A los 18 años, todo se quiere hacer, hay que estudiar, trabajar, salir a otros lugares, conocer más gente y... enamorarse.

La mayoría de sus amigas se fueron con el novio desde los 15 años de edad. Muchas tienen ya entre uno y tres hijos. Mercedes, de alguna forma, se ha "quedado"... Pero no importa; ella quiere ser enfermera.

Dentro de los absurdos que forman parte de la existencia de esta chica con deseos de vivir con toda intensidad, la vida misma le preparó una sorpresa, que poco a poco fue descubriendo. Comenzaba a dolerle la cadera izquierda.

—¡Qué raro!

Se despertó con ese dolor, al que no le encontraba explicación. Realizó sus actividades normales del día, como siempre, nada fuera de lo común: barrió el patio, el patio de tierra donde jugaba desde pequeña, con sus macetones en todo el corredor. Prendió el fuego en la cocina, oscura como boca de lobo, para darles el café —bien caliente— a sus hermanos que se iban a trabajar. Ayudó a echar tortillas con la abuela. Pero ahí estaba, llamando su atención constantemente. No podía ignorarlo, cada vez se presentaba con más intensidad y frecuencia. El movimiento le resultaba penoso.

En ese despertar a la vida y al mundo, cuando el cuerpo mismo es un desconocido al que hay que identificar, asumir y aprender a disfrutar, Mercedes lo reconoce como algo doloroso, como algo que estorba para todo lo que quiere vivir. Se rebela ante esa realidad, se molesta consigo misma y con ese intruso, que pareciera arrebatarle su futuro.

No queda otra más que avisarle a sus abuelos, pues ya no puede evitar los quejidos por la noche. Tiene dos hermanos mayores que toman el asunto en sus manos; empiezan la peregrinación. Peregrinación que bien conocen las personas que padecen una enfermedad de larga evolución. Van de médico en médico, dicen haber recurrido a todos los de P'áskuarhu. Cada uno asegura que su medicina la va a curar. Con cada uno renace la esperanza, para morir poco después, al constatar que tal o cual remedio no calma su dolor. Ninguno ha sido capaz de reconocer sus limitaciones. Todos han asegurado que con su medicamento, ella sanará.

Como el resultado tan anhelado no se da, los abuelos comienzan a creer que es una "mala enfermedad"... alguien ha querido hacerle daño; esa enfermedad que no cede ante la "sabiduría" de los doctores... y no está por demás pensarlo...; han consultado a todos los médicos de P'áskuarhu... cerca de cincuenta. Con todos han hecho antesala, con la esperanza de que "este sí". Con todos han gastado en la consulta y han adquirido su medicina en la farmacia del doctor en turno (pues sólo ahí se vende), para comprobar una y otra vez que esto no cede.

Casi un año después de iniciado el peregrinaje un médico la envía a Ueáñarhio —Morelia— (ciudad capital del estado de Michoakani): para acudir a un reumatólogo, quien hace el diagnóstico profesional, tan esperado por Mercedes, hermanos y abuelos; por primera vez oyen palabras altisonantes que describen su enfermedad: "Espondilitis anquilosante"...

—Espondi... ¿qué?— repiten todos, asombrados.

El galeno trata de hacer entendible ese lenguaje para sus interlocutores, explicando cómo es una enfermedad de origen desconocido, que comienza desgastando las articulaciones de la pelvis, caderas, columna vertebral, para después seguir con hombros y rodillas.

El resultado es que esas coyunturas pierden poco a poco su movilidad normal, se van "pegando" y al intentar moverlas roza una superficie con otra, lo cual provoca el dolor, el dolor que tanto ha sufrido Mercedes.

—Y, ¿cuál es la cura?— es la pregunta obligada de todos.

El médico palidece un poco, guarda silencio unos segundos y comienza a decir la gama de medicamentos que se utilizan para estos padecimientos:

"Antiinflamatorios esteroideos, antiinflamatorios no esteroideos, muchas marcas, muchas presentaciones..."

Se decide por uno y hace su receta, no sin antes advertirles los peligros y efectos adversos del mismo y el cuidado que deben tener al tomarlo.

Salen del consultorio, algo esperanzados, pero también consternados. El nombre suena "mal", los abuelos tienen sus dudas y mantienen sus reservas ante lo dicho por el médico. Sin embargo deciden darle una oportunidad, siguiendo al pie de la letra sus indicaciones. Pasa una semana y no se ve progreso; consultan nuevamente al especialista, el cual cambia de medicamentos. Una y otra vez. Se repiten estos cambios cuatro veces, hasta que él mismo se da por vencido diciendo que lo que necesita Mercedes es Rehabilitación.

—Y ¿qué es eso? ¿Con qué se come?

El médico explica. Indica que el Centro de Rehabilitación de Morelia es el adecuado.

Los abuelos hacen rápidamente cuentas en la cabeza... tanto de ida y tanto de vuelta de Jiuatsio a la central camionera y de ahí a Ueánarhio, multiplicado por tres (Mercedes, la abuela y el abuelo: la abuela tiene que acompañar a Mercedes para cuando la metan a la tina, pues es mujer. Y el abuelo no puede dejar ir sola a la abuela, porque entre la comunidad p'urhepecha es muy importante ir a todos lados en familia, con compañía, en grupo). Eso da un total imposible de pagar; además tres horas para ir, tres horas para volver.

—¿Cuánto dura la terapia, doctor?

—Probablemente una hora.

Más una... van siete horas. Eso significa por lo menos, una comida en Ueánarhio (Morelia) para cada uno.

—Y ¿cuántas veces hay que ir?

—Por lo menos dos veces por semana.

Su calculadora mental hace cuentas por semana, por mes, por año... ¿Cuántas canastas de chuspata tendrá que hacer para sufragar estos gastos y ¿dónde poder colocarlas, de modo que cuente con el dinero cuando se necesite...?

El doctor interrumpe los pensamientos del abuelo.

—Afortunadamente, las terapias no cuestan o cuestan muy poco.

—Y... ¿en cuánto tiempo cree usted que quede bien?

—Nadie lo sabe.

El abuelo se da cuenta que tenía razón al guardar sus reservas...

—Pero ¿qué es esto? ¿No que es tan moderna la medicina actual, con tanto aparato, con tantos adelantos, con tanto lujo en su oficina y no me puede decir cuando se va a aliviar mi niña?

Es lógica la desconfianza... El abuelo piensa: Este doctor y los doctores no saben, quizá esta enfermedad no sea de doctor. Y en sus labios se dibuja una sonrisa como reconociendo que tiene la respuesta en sus manos.

Desde luego que las cuentas no le salen, y la alternativa de ir a Ueánarhio dos veces por semana no se considera, ni siquiera remotamente. Por lo tanto, el abuelo decide hacer lo que había venido retrasando a insistencia de los hermanos de Mercedes: llamar a un curandero de los buenos, que él conoce.

El curandero asegura que es una "mala enfermedad" y que para curarla Pedro, el hermano de Mercedes, debe dejar de vivir bajo el mismo techo; y Mercedes debe dejar de tomar las medicinas indicadas

por el especialista. Además, deben pagarle por adelantado una buena cantidad, con lo cual Mercedes se curará.

Como el abuelo no cuenta con la cantidad indicada, recurre a los hermanos de Mercedes, los cuales muestran su enojo ante lo que para ellos es un evidente engaño. Además Manuel, uno de los hermanos, ha gastado ya demasiado en la enfermedad de Mercedes; tanto, que ha pensando en confiscar el terreno que le habían dejado sus padres a Mercedes como única herencia, para cobrarse el costo de las idas y venidas y tanta consulta.

El abuelo discute:

—Lo que pasa es que ustedes no la quieren, no la respetan, quieren que se muera, razón tiene el curandero al decir que ustedes están contribuyendo al mal; quizá sea mejor que tú, Pedro, salgas de nuestra casa. Así quizá se comience a aliviar Mercedes.

El hermano, desesperado, busca auxilio. Comenta todo con un amigo, el cual le dice que quizá en PROESA puedan hacer algo por ella. Esperanzado, el hermano busca ese lugar, por allá, por Chápitirhu.

Nos cuenta todos los sinsabores del último año, pide auxilio, llevan a Mercedes, quien camina dificultosamente ayudada por dos bastones demasiado cortos para ella, además de sus recetas anteriores y los problemas con el abuelo.

Se entiende la postura de los abuelos. Si la enfermedad fuera de doctor, los medicamentos deberían curarla y el efecto tendría que ser inmediato, casi casi mágico dirían por allá. Si no se le quita el dolor en el mismo día de tomada la medicina, hay que cambiar a otra y

así... Lo malo es que el cambio tan constante de medicamentos no les permite siquiera probar su efectividad.

Mercedes tiene limitada toda la movilidad de la cadera izquierda pero afortunadamente la derecha esta muy bien y no hay señales de que la enfermedad haya llegado a la columna. Sin embargo el dolor que siente al caminar la lleva a tomar una postura que le dobla la cintura, tanto que ya no puede enderezarse como antes. Le explicamos lo importante de mover su columna en una rutina de ejercicios y continuar con un solo medicamento durante tiempo prolongado. También que el tratamiento dentro del agua podría ayudarle a recuperar la movilidad perdida; pero aclaramos que tales medidas eran para retrasar lo más que se pudiera una cirugía, necesaria —tarde o temprano— para sustituir toda la articulación de la cadera izquierda.

—Y ¿cuánto nos vas a cobrar?— sin ocultar su angustia y la memoria de las cuentas que habían hecho con anterioridad.

—La cuota la fijarán ustedes de acuerdo a sus posibilidades.

—¿Cuántas veces hay que traerla?

—Lo ideal sería dos veces por semana.

Los hermanos están de acuerdo en hacer el esfuerzo de llevarla miércoles y viernes. Es media hora de camino, mucha diferencia con Ueánarhio. Las terapias se hacen con regularidad, en su casa han adaptado varios aditamentos para mejorar el acceso a todos los cuartos y para hacer sus ejercicios; están ahora convencidos de seguir la medicación regularmente y de hacer los trámites para conseguir la

prótesis de cadera en el Hospital Gea González de la Ciudad de México por medio de Patrimonio Nacional.

Los trámites duraron un año y seis meses.

La evolución de la enfermedad de Mercedes continúa implacable, las terapias han sido cada vez menos efectivas, la limitación se extiende ahora a cadera derecha y la depresión hace presa de ella y de sus familiares.

La tardanza en la obtención de esta prótesis fue determinante; habían logrado hacerles aceptar a la cirugía como medio para devolverle la movilidad y quitarle el dolor, estaban de acuerdo y esperaban, pero esperaron demasiado. Los abuelos vuelven a considerar la idea de la "mala enfermedad" y de que han perdido el tiempo con estos doctores: "Le hemos dado mucho tiempo de oportunidad y no se alivia".

El médico tratante de México la invita a internarse en el hospital para que "cambie de aire", de "ambiente"; para que conozca a otras personas con problemas similares y para que disminuya su nivel de depresión, mientras los trámites burocráticos siguen su curso.

Hubo dificultades para lograrlo, pues los abuelos habían decidido probar con otro curandero "más bueno", que la aliviaría en poco tiempo. A pesar de ello pudieron convencerla. Dura un mes internada.

Al cabo de ese mes, Mercedes vuelve a su pueblo.

Está más esperanzada, además podrá asistir a la fiesta patronal. En esta fiesta todo la gente participa. Hay música todo el día en el atrio de la Iglesia. Además una procesión con la imagen del Señor de la

Expiración, rezos, mucha alegría y solemnidad como en todos los pueblos de la ribera del lago, en las fiestas de sus santos.

Mercedes está en Jiuatsio. Dos años después de iniciada su enfermedad, por fin se le practicó una operación para separar las superficies articulares de la cadera izquierda, con lo cual se desvaneció por fin el dolor. Usa un aparato que mantiene la cadera separada, pero no puede apoyar esa pierna en el suelo...

Pero ya puede dormir y... soñar.

Hoy: Mercedes duró con el distractor de cadera un año, después del cual se operó para sustituir la cadera izquierda por una prótesis. Otro año después la cadera derecha vuelve a causar síntomas dolorosos, por lo que urge otra prótesis. Inició los trámites con Patrimonio Nacional.

Lleva un año y tres meses esperando.

IRERI Y EL RADIECITO

Ileri tiene once años de edad, es originaria de Kukuecho, municipio de Ts'íuntsani, Michoakani. Vive con sus padres en una casita a la orilla del lago, en la comunidad de Tókuarhu. Es la única casa ubicada al costado norte de la carretera, entre sembradíos de janamargo y maíz.

Tenía cinco hermanos, hoy solamente tiene cuatro. El más pequeño, "Pegrito", murió a los once meses de edad, víctima de una bronconeumonía. Era un bebé risueño, de cabello lacio muy negro y grandes ojos brillantes... ya comenzaba a caminar. De esos niños que a los turistas les gusta retratar para tarjetas de navidad: "muy folklórico".

La casa de Ileri es de adobe, muy vieja, mal cuidada, sin ventanas; puertas improvisadas con pedazos de madera, un fogón que ennegrece toda la cocina; dos cuartos que la familia comparte con cuatro gallinas, dos gatos y seis perros. Los boquetes de las ventanas están tapados con adobes y ladrillos superpuestos, para protegerse del viento y la lluvia que, en esta zona —en ciertas épocas del año— son muy intensos. Sin embargo esto no es suficiente, pues siempre están tiritando de frío. La pasada época de vientos dejó sin techo la casa de Ileri, así que buena parte de la semana durmieron prácticamente bajo las estrellas.

La otra hermana de Ileri (pues los demás son hombres), se llama Juanita, tiene seis años de edad y una parálisis cerebral que le impide coordinar bien los movimientos, hablar y caminar.

Ileri es quien la cuida; está al pendiente de ella, en lo que sus papás y hermanos se van a la milpa o a cuidar animales de los vecinos; a acarrear leña para el fogón o a emplearse como peones.

Manuel, uno de los hermanos, ha tenido suerte este año: acaba de conseguir un "muy buen trabajo" pues "ese señor sí que paga bien", le da la cuarta parte de un salario mínimo por cuidar a los animales: llevarlos a pastar desde las cinco de la mañana hasta las siete de la noche, que es cuando los regresa al potrero.

La familia de Ileri es unida y cariñosa. Los hermanos: Andrés de trece, Manuel de doce, y Pablo de cinco años de edad. Andrés y Manuel decidieron ya no ir a la escuela, pues los niños se burlaban mucho de ellos porque no llevaban zapatos. Además había mucho trabajo y no tiempo para perder en el estudio. Los padres, agobiados por el costo de la vida y la poca paga, no se resistieron mucho a la idea de que dejaran de estudiar y mejor ayudaran con el trabajo. Así, Ileri, carente de todo menos de cariño, crece y asume las tareas de la casa, en (?) ausencia de su madre. Es una pequeña niña adultizada.

Un día de regreso del molino, cargando la cubeta de masa hacia la casa, una pareja en un coche rojo la llama y le ofrece un "radiecito" regalado. La niña está tentada a aceptar, pero sabe que debe llevar la masa a casa, así que les promete regresar. Deja la masa sobre la mesa y le avisa a su hermano Pablo que irá por un radiecito, que "no tardará ni minuto y medio". El hermano se opone, pero no puede impedir que Ileri se vaya corriendo. Pablo ve de lejos cómo la pareja le enseña a la niña un objeto y como, entre los dos, la agarran de los brazos, la suben al carro y se la llevan.

Cuando los padres vuelven, Pablo no dice nada. Está muy asustado con lo que vio y piensa que lo regañarán. Los padres se dan cuenta de la ausencia de Ileri; buscan por las comunidades cercanas a Xarhakuarhu y Tókuarhu.

Van con sus familiares, amigos, vecinos y... nada. Buscan en los matorrales, en el espino donde Ileri se esconde cuando siente que la van a regañar, pero no la encuentran. A pesar de su desesperación tienen que suspender la búsqueda, pues una tormenta los ha empapado hasta los huesos. Deciden continuar al día siguiente.

Muy temprano en la mañana, en domingo, acuden al Ministerio Público de P'áskuarhu para hacer la denuncia del robo de la niña, y también a las estaciones de radio locales para que notifiquen a la población del hecho. El padre tiembla de dolor y pena, la madre sólo llora, sin atinar a decir nada.

De las autoridades no lograron ningún apoyo, pues no tenían, concretamente, a quien acusar. Entonces fueron a Radio Ranchito, en Ueánarhio –Morelia—. Tomaron un taxi pues no sabían cómo llegar a la estación. Afortunadamente el taxista era un licenciado, que les aconsejó ir al Ministerio Público del Estado, para también ahí presentar la denuncia. Le hicieron caso y por fin levantaron la primera acta del acontecimiento, treinta horas después del rapto. Los otros niños se habían quedado en casa. El padre no sabía si pensar en el peligro que corrían estando solos, o en la hija que estaban buscando. Repetía insistentemente, tratando de explicar su estado de ánimo:

—Estábamos en Ueánarhio, pero no éramos nosotros.

Regresaron a casa con la angustia y tristeza de no haber averiguado nada. Sin comer ni ganas de hacerlo.

—Ojalá apareciera mi niña ahora. ¡Así nomás apareciera!

A las seis de la tarde, alguien tocó a la puerta. Cuando abrieron, la familia se encontró frente a frente con Ireri, que los abrazó llorando sin poder pronunciar palabra.

Poco a poco, tartamudeando, pudo contar la siguiente historia:

—Cuando me acerqué a la pareja que me ofrecía el radiecito, me tomaron por los brazos a la fuerza y me metieron en su carro, un carro blanco y rojo como taxi. Caminamos mucho en el carro; yo lloraba y lloraba, gritándoles que si mi papá los encontraba, los iba a matar. Ellos no hablaban como nosotros, hablaban como gringos. Era una señora bajita con pelo amarillo pintado y algo gorda, el señor era más nuevo, con pelo largo y bigote. Dormimos en una casa muy elegante, de color rojo y techo de teja. No me dieron de comer nada durante todo el viaje.

—Al día siguiente volvimos a tomar el camino, hasta que nos detuvimos en un mercado. La señora, en un descuido, me soltó la mano y yo aproveché para salir corriendo, gritando que me estaban robando. Ellos dos venían detrás de mí. Una señora en un carrito blanco se acercó para preguntarme que qué me pasaba, que no me asustara, que allá venían mis papás. Le dije que esos no eran mis papás, que esos me habían robado y por eso me estaba escapando. La señora me dijo que me subiera al carro y rápidamente lo cerró y arrancó. La pareja no se animó a seguirnos.

Ya más calmada, la niña le contó a la señora de la "Tortuguita Blanca" —que así llamaba a un volkswagen— lo que había pasado y donde vivía. La señora la regresó hasta Tókuarhu, dejándola en la orilla de la carretera, muy cerca de su casa.

Al día siguiente, familiares y amigos les insistieron en avisar al Ministerio Público y completar el acta levantada en Morelia, ahora con la declaración de la niña. Inútil el intento: el padre contaba una y otra vez la historia, ya con el relato de la niña, e insistía que eso que decía de que "mi papá los va a matar cuando los encuentre", era sólo un decir de la niña por su nerviosismo. Una y otra vez lo repetía para que quedara claro que él no era un asesino. Era de una candidez que conmovía; parecía que lo que más le importaba era que quedara claro eso, no tanto la descripción de los maleantes y del carro. El personal del Ministerio Público no le dio importancia al hecho:

—Después de todo la niña ya apareció. ¿Para qué quieres moverle más si ya recuperaste a tu niña? ¿No era lo que querías?

Al cabo que la impunidad es la reina de este país. El tráfico de niños no existe por decreto e Ireri es una indígena P'urhepecha que da igual que exista o no; que entre a formar parte del mercado de niños robados o no; que pase al reino de los muertos por la venta de sus órganos o que entre al negocio de la prostitución infantil o que siga en casa al lado de su familia que tanto la quiere, tanto, que sería capaz de llenarse de deudas para comprarle un radiecito para que así, no vuelva a tener la tentación de acercarse a los extraños con sus ofertas extrañas.

LOS QUINCE AÑOS DE LAURA

—Trata de hacerlo más rápido, que nos espera mi madrina allá abajo desde hace rato.

—Pero Laura, si te falta todavía el tocado.

—Martha no lo trajo. No importa, ponme éste. Ya llegará ella.

Y apresuradas, salieron para llegar a tiempo a la misa de los quince años.

Soledad, la mamá de la festejada, no podía salir aún, pues estaba haciéndoles las fajas color melón a los chambelanes.... fue lo que le tocó y no se daba a basto con los diez que eran. Así que no acompañó a Laura hasta el altar.

—Bueno... al fin y al cabo... está tan mal esa niña que prefiero no estar ahí.

—¿Ya no te duele la rodilla, Alberto?

Le preguntaba a su hijo mientras seguía hilvanando fajas rápidamente. El hermano de la festejada se había "torcido" la rodilla al dar un mal paso en un juego de "fut". Le tuvieron que quitar la férula de yeso antes de tiempo para que pudiera asistir a los quince años de Laura.

No podía faltar, era el hermano favorito y uno de los chambelanes más importantes. La tal torcida fue en realidad una fractura de uno de los huesos de la pierna.

La gente de la ribera del lago se caracteriza por su enorme aguante a las fracturas.

Alberto me recordaba a aquel señor que vivía en Arocutini con una fractura del hueso del brazo derecho que le hacía traerlo angulado como si estuviera articulado en la mera mitad y así trabaja desde hace veinte años.

También me recuerda a la señora de Xarhakuarhu que se había roto el hueso del muslo, bien partido en dos, desde hacía varios años.

Y... así caminaba, inclinándose todo lo que le obligaba el hueso roto, que quién sabe dónde se apoyaba para que ella pudiera dar el siguiente paso.

El caso es que Alberto se aguantaba el dolor (si es que lo tenía) para bailar toda la tarde en la fiesta de su hermana.

Todos llegaron tarde. Afortunadamente el cura que les tocó era amigo y con paciencia, esperó un poco más. La mamá y el papá no llegaron sino al final de la misa; como que les daba pena estar ahí.

Laura estaba muy nerviosa y la madrina más, pues oía a distancia la dificultad para respirar que traía la muchacha. Era una bronquitis sonora y audible a larga distancia. La hacía toser muy débilmente pues Laura, debido a su problema, todo lo hace débilmente...

—Pero ¿cómo es posible que, precisamente hoy, le pasara esto?.

Sin embargo Laura no estaba preocupada como la madrina, quien esperaba a ver a qué horas su querida ahijada se pondría morada. Era más fuerte la emoción de los quince años, de la fiesta, los invitados, todo el ambiente que se estaba dando. Unos amigos se ofrecieron a tocar en la misa.

Todo fue preparado como a Laura le gustaba: su vestido, el tocado, los globos del salón y las servilletas lilas, el pastel con adornos del mismo color. Logró ocultarse bastante bien el corset que la mantenía derecha y con la cabeza erguida, pero al entrar al salón de baile se le desarmó todo, y le pellizcaba una pierna... Lloró en silencio pues no podía acomodárselo, hasta que se animó a decirle a su hermana el problema en que estaba.

En PROESA, Daniel le había fabricado un asiento especial que lograba corregirle la desviación de la columna. Al respaldo le había pegado un trozo de madera moldeado para tal efecto. Consiguió también detenerle todo el tórax y el abdomen con una puertita del mismo material, recubierta de hule espuma para mantenerla erguida, pero esta silla era muy estorbosa por lo que se las ingeniaron para hacerle un chaleco de plástico, moldeado sobre su propio cuerpo, que cumpliera la misma función y fuera más ligero.

Ese chaleco es el que se le desarmó a la hora de la entrada al salón de baile. Quitando esos pequeños inconvenientes, el día fue como de ensueño.

Cuando estaba por nacer Laura, la mamá recuerda que fue muy extraño ese embarazo, pues la niña no se movía mucho como los otros hijos. Los familiares y amigos le decían que iba a nacer muerta. Al nacer lloró muy, pero muy débilmente, parecía "gatito". Le costaba mucho tomar el pezón y se atragantaba fácilmente. De hecho, hasta la fecha sólo come cosas líquidas, muy pocas sólidas pues se tarda mucho en masticar y tragar. De bebé siempre estaba boca arriba con las piernitas en forma de rana, sin cambiar de posición para nada. Algo

le pasaba; al bañarla su madre la notaba sin fuerzas, como si bañara a un trapito "suelto, suelto" pero ¿qué podría ser?

Los familiares y amigos murmuraban "Está espantada", "tiene susto" "¿no será por aquel pleito que tuvo con zutanita, o por el mal de ojo que le hizo menganita?" las posibilidades eran muchas y las soluciones pocas.

Soledad, la mamá de Laura, solamente esperaba, aunque se auguraba algo malo.

A los ocho días de nacida la llevó al Hospital Infantil de Ueánarhio –Morelia— donde le dijeron que "no todos los niños nacen igual; que ella, Soledad, ya estaba grande, era su octavo niño y no tenía las mismas fuerzas para dar a luz un niño fuerte. Que poco a poco se compondría".

Pasaron los meses; a los dos, parecía que podría controlar su cabecita. A los seis meses se sentó y a los ocho se desplazaba sentada de nalguitas. pero nunca se puso de pie y menos caminó. En otro hospital le quisieron "sacar líquido de la columna" para intentar hacer un diagnóstico, pero los papás de Laura se opusieron.

Cuando Laura cumplió cuatro años peregrinaron por México.

En el hospital infantil de Xochimilco les dijeron que tenía sólo "retraso en el desarrollo psicomotor" y que no habría nada que hacer con ella sino esperar. Que volvieran cuando tuviera 12 años de edad si es que no había logrado caminar.

En otro hospital importante de niños les dijeron que necesitaba mucho ejercicio y que buscaran un lugar para internarla donde le dieran rehabilitación.

Volvieron a Michoakani. En el DIF de Ueánarhio estuvo asistiendo a terapia física durante un año, hasta que no pudieron con los gastos de traslado y el tiempo requerido.

A partir de los cinco años, cuando Laura ya era consciente de su discapacidad, dejaron de llevarla a los médicos.

Estando sentada parecía normal; lograba mantenerse derecha y los niños la invitaban a jugar. Laura se enojaba diciéndoles que si no se daban cuenta que no podía caminar.

El tiempo transcurrió. En ningún lado por donde anduvieron le hicieron estudios y no tenían un diagnóstico claro.

Cuando alcanzaba los seis años de edad, unos amigos le recomendaron a un espiritista. Este les propuso unas limpias, pues seguramente tenía mal de ojo. Las limpias consistieron en barridas con jara de pescadillo y huevo, el cual rompían en un vaso con agua; o con una piedra blanca, la cual después echaban al fogón. La piedra, al deshacerse, formaba la imagen de una pareja (un hombre y una mujer) que, a decir del curandero, eran quienes hicieron esa travesura a Soledad durante su embarazo. El curandero, desconcertado, dijo que vio cómo el mal que tenía Laura dentro, era como un animal de dos cabezas... "¡sí, una serpiente de dos cabezas!" y requería de varias limpias para sacarlo. La última vez que fueron con el curandero vieron en la sala de espera cómo a un señor le salió un sapo como de este tamaño. Soledad empuñaba la mano señalando la magnitud.

—Ese sapo salió por debajo del señor, que estaba sentado, y nos espantamos mucho.

El curandero lo atrapó y lo mató de un manotazo y triunfalmente le dijo a su paciente:

—Por fin te salió el mal.

Laura y la mamá, alarmadas con ese acontecimiento, no quisieron volver por el temor de tener que ver salir, de dentro de Laura, una serpiente de dos cabezas. Eso era más terrible a que se quedara como estaba.

Más o menos un año después, apareció por la casa una persona que se definía como parasicólogo. En aquel entonces les cobraría el equivalente a dos salarios mínimos por sesión, para curar a Laura. También les confirmó que fue una pareja la que le hizo la maldad a Soledad durante el embarazo, pues los envidiaban mucho ya que Julián, su esposo, hace unos Cristos de madera labrada muy bonitos que se venden bien y según ellos, tendrían mucho dinero. Nada más alejado de la realidad. El caso es que necesitaba hacerle unas limpias con chiles negros y limones verdes varias veces y culminar con la expulsión del mal.

—Esto requiere que compres dos pistolas nuevas para el rito y que las pongas en cruz.

Le advirtió que tenían que ser nuevas, no prestadas, ni usadas, pues a ella "le tenía que costar". Soledad investigó el precio de las pistolas, ya que estaba dispuesta a intentar todo con tal de que Laura caminara, pero se desanimó, pues en aquel entonces las pistolas costaban lo que ganaba su esposo en tres meses de trabajo duro, cantidad que difícilmente lograría juntar.

Poco después aparecieron por el lugar tres gitanas, ofreciendo adivinar la suerte. Las tres llegaron a casa de Laura. Una de ellas, muy joven, buscó luego la conversación de Julián pues le pareció "muy guapo"; de hecho, le propuso que se fueran en ese ratito, aprovechando lo ocupada que estaba Soledad con las otras dos.

Las muchachas ofrecieron dar nombre y dirección de quienes le hicieron ese mal a Laura. También coincidieron en mencionar a una pareja, un matrimonio envidioso, como autores de la desgracia.

Ya Laura contaba con siete años de edad.

Cuando cumplió los nueve, un maestro de sicología de la preparatoria cercana, a quien le dicen "Draculín" por su nariz pronunciada, se ofreció a hipnotizar a Laura. Le recomendó a la mamá que le hiciera muchos ejercicios y que le gritara tres veces en el oído mientras aún dormía todas las mañanas. Esto con la intención de "despertar bruscamente el inconsciente"; quizá con esa sacudida podría mejorar.

Soledad lo intentó, pero ante el enojo de Laura por los sustos que le daba, decidieron no seguir con el tratamiento y pidieron que mejor la hipnotizara, pero a decir de él la hipnosis no era adecuada pues la niña estaba muy chiquita y "no la aguantaría". El maestro recomendó que lo llamaran nuevamente cuando estuviera más grande y hubieran hecho el remedio de los gritos bastante tiempo; Celia (la hermana) se opuso.

Laura siguió creciendo con muy buen sentido del humor; se describe como igualita a la cuaresma: "larga y sin carne", burlándose de sí misma. A partir de los diez años los padres notaron cómo se fue

deteriorando su columna vertebral. Era ya tan larga, que los débiles músculos no lograban sostenerla... Se fue doblando, doblando, hasta que su espalda se convirtió en una S.

Laura no puede cambiar de posición solita, por lo que sus coyunturas se han pegado, impidiendo cada vez más el movimiento. De hecho, su cabeza permanece inclinada hacia la izquierda y no puede rotarla casi nada. Las muñecas, a fuerza de estar dobladas, ya no se enderezan.

Las caderas y rodillas necesitaron una cirugía para desdoblarlas y poder acomodarla mejor en un asiento especial o en la misma cama.

Con ayuda de Daniel, Julián elaboró una tabla para que pudiera estar de pie a ratos. Sus piernas necesitan sostener el peso del cuerpo como única forma de fortalecer sus huesos. Después vino el chaleco de plástico. Primero tomaron el molde directamente del torso de Laura, mientras era sostenida del cuello por medio de un arnés hasta el techo. Después rellenaron el molde con yeso y sobre él, dejaron caer las placas del plástico caliente para darle la forma definitiva.

Tuvieron que hacerlo en dos partes pues era ya muy grande para entrar en el horno. Las dos piezas de plástico adosadas lograban sostener la columna de Laura; pero faltaba un soporte para la cabeza, pues su cuello aún colgaba y hubo que aplicar, en la parte de atrás, una cremallera con un sostén de madera para la nuca.

Con este chaleco le fue posible festejar sus quince años. Pudo bailar así con todo y silla. ¡Fue lo máximo, el danzón, al ritmo del aluminio y las llantas de bicicleta!

LA SALUD DE MARÍA DE LA SALUD

María de la Salud nació en Monterrey hace quince años. El primer momento de su vida no fue muy fácil. Algo le impidió respirar justo cuando lo necesitaba. Eso trajo como consecuencia una lesión en el cerebro, por lo que María de la Salud no puede moverse como los demás. Está prácticamente paralizada, con una rigidez que le mantiene el cuello doblado hacia un lado y la columna con una gran curva, difícil de corregir. Las manos y piernas tratan desesperadamente de responder a las órdenes de María de la Salud, pero no logran más que hacer pequeños movimientos apenas perceptibles. Los médicos le dijeron a Eloísa (la mamá) que ya la dejara en paz, que no valía la pena hacer tanto esfuerzo, que la niña era tarada, retrasada mental y que habría que asumirlo así.

Para la mayor parte de la sociedad, cualquier niño que no se mueve normalmente es "tarado". Pero no para Eloísa: sabe muy bien, a pesar de su alcoholismo, que su niña entiende todo. Los ojos de su niña tienen una mirada inteligente, algo desesperada por sentirse atrapada en un cuerpo que no le responde; que parece una cárcel y le impide realizar todo lo que hace un ser humano de su edad. Eloísa es una mujer valiente: pese a todas las opiniones en contra de la inteligencia de su hija, cree en ella.

¿Cómo no creer, si es la hija de sus entrañas? ¿Quién puede saber mejor que ella si María de la Salud piensa o no? ¿Cómo se atreven los doctores, amigos y familiares a dudar de ello? ¿En qué se basan para dar una sentencia tan atroz y desesperanzadora?

María de la Salud es un alma viviente, llena de inquietudes, anhelos, ilusiones, deseos insatisfechos; en un momento que aflora la juventud..Está por cumplir los quince años que nadie le festejará.

Pero ¿qué pasa con ese cuerpo que se niega, como un enemigo, a ayudarla, a facilitarle la comunicación con los demás, con sus seres queridos, con su madre? ¿Cómo hacer ver a los que le rodean, que ella no es sólo ese cuerpo maltrecho? Ella es María de la Salud que, como todos, arde en deseos de jugar, aprender, moverse, viajar, descubrir la vida y a los seres humanos.

Este año algo cambió un poco la rutina de su existencia. Su madre tuvo que viajar a Michoakani para atender a su otra hija, Julieta, que está por tener un hijo más. María de la Salud viaja desde Monterrey hasta Axunio a conocer a sus sobrinos (hijos de Julieta) que, por cierto, son gemelos.

María de la Salud está entusiasmada con el viaje, le ha sentado bien el cambio de clima, no tan extremo como el de Monterrey. Se da perfecta cuenta de lo que pasa a su alrededor. Es la primera vez que sale de su casa en un viaje tan largo. Para ella todo es novedad. Desde la ventanilla del autobús no se cansa de ver los sembradíos que van cambiando conforme cambia el terreno y el clima; el bullicio de los carros que aumentan su presencia al acercarse a algún poblado o ciudad. Llegando a Axunio se da cuenta de lo tranquilo que puede ser el campo. El silencio de las noches la impresiona, no lo conocía; silencio solamente interrumpido por ladridos de algún perro trasnochado y el canto del gallo justo antes del amanecer, así como por las golondrinas y palomas que visitan el tejado casi todas las mañanas.

¡Que agradable le está resultando todo esto!. En las mañanas, Eloísa la saca al jardín en la silla de ruedas; con cuidado, pues la silla está algo oxidada, con la vestidura rota y remendada.

Es ahí desde donde María de la Salud ve a sus dos primos, muy iguales en lo físico; no se pueden distinguir, tienen una cara juguetona muy parecida. Tienen siete años de edad. Pero algo los diferencia. Rodrigo, el primero de los gemelos en nacer, es un niño que puede manejar su cuerpo, el cerebro le da órdenes y el cuerpo obedece. Bueno, así lo ve María de la Salud, que está obsesionada con eso de la falta de obediencia del suyo. Pero Tomás, ¡ay! Tomás tiene algo parecido a lo de ella, como que su cuerpo no le obedece como debiera. Algo tiene que no alcanza a descubrir; Tomás le despierta gran simpatía. Y es que él también tuvo problemas cuando nació, siendo el segundo gemelo tardó en respirar y ahí está, con un cerebro dañado que le ha retrasado todo lo que su cuerpo hubiera podido desarrollar a esa edad.

María de la Salud oye cómo Julieta le cuenta a Eloísa que Tomás estaba peor. Antes de que Magda —la promotora de rehabilitación de PROESA— le diera la terapia, no lograba ni arrastrarse. Así como lo dejaban en la cama, así se quedaba. No sostenía erguida la cabeza. En un año de terapia física ha avanzado enormemente. Ahora puede sentarse solo; ya se desplaza bastante, aunque no logra gatear en todo el sentido de la palabra. María de la Salud lo ha visto sentado en una silla normal sin recargarse y comiendo sin ayuda. Algo que le llama mucho la atención es que

Tomás ya fija la mirada. Julieta dijo que antes no percibía ni el estímulo de una luz fuerte.

Ahora ¡ya fija la mirada! y es que a María de la Salud también la tienen obsesionada las miradas, pues para ella, es la única forma de comunicación que practica, porque... su boca tampoco la obedece.

Alguien le preguntó una vez si le gustaría aprender a leer. No lo podía creer. Se mostraba incrédula de que alguien se interesara y que la creyera capaz de ello. No supo cómo responder; estaba como tonta. Hasta que ese alguien le pidió que si quería aprender, que cerrara los ojos una vez y si no quería, que los cerrara dos veces. Así contestó a cada pregunta. Se asombró de que su aislamiento terminara en ese momento. Por primera vez entabló una relación hacia afuera. Era maravilloso y más: la idea de poder leer libros, descubrir el mundo que no podía ver físicamente, conocerlo por medio de la lectura.

Volteó a ver a Tomás.

Si como dicen, él estaba peor y ha logrado todo lo que ha logrado, quiere decir que su cerebro no está muerto del todo, que hay una parte viva que le ha permitido sentarse, comer solo, fijar la mirada. ¿Acaso no podía ella también lograr eso? ¿Cómo buscar el camino para descubrir esa otra parte de su cerebro que sí funciona y echarlo a andar, despertarlo, quitarle lo flojo, hacerlo trabajar a marchas forzadas para reponer el tiempo perdido?

La visita de Eloísa a su hija Julieta llegó a su final. Regresó con María de la Salud a Monterrey.

No volvimos a saber de ella.

LOS HIJOS DE JUSTINO

Justino llegó con un tobillo hinchado, muy adolorido. Durante el tratamiento lloraba desconsolado. Las palabras le salían dificultosamente mientras tragaba lágrimas. Nos contó que venía de enterrar a su hijo. Cuando estaba terminando el sepelio se resbaló, lastimándose la pierna y el pie.

Sólo tuvo dos hijos. A uno lo atropellaron en los Estados Unidos (se fue de bracero) hacía ocho años. Era un joven lleno de vida. Dejó una viuda y dos hijos acá en Michoakani. El otro, del que prácticamente dependían sus sueños, había sido atropellado cuatro días antes en el libramiento que va a Xakuarhu (Santa Clara del Cobre).

El cuerpo permaneció sin identificar varios días. Nadie sabía quién era ese joven que yacía en el servicio médico forense del hospital civil de P'áskuarhu. Los familiares no lo buscaban pues Victor, que así se llamaba, había salido a ver unos familiares y a buscar trabajo. Dijo que volvería en una semana.

Fue por casualidad que Juan, uno de los amigos de la familia, platicaba con un judicial, quien había estado de guardia el día del accidente. Éste le narró que habían tenido que enterrar a la víctima de un accidente en el panteón civil de P'áskuarhu, como desconocido. Juan tuvo un presentimiento y sintió de repente un vacío en el estómago. Preguntó sobre su aspecto, su ropa... y cayó en la cuenta de que podría ser su amigo. Llamó a los familiares que lo esperaban en Xakuarhu y confirmó que no había llegado

Juan le avisó a Justino y pidieron desenterrar al muchacho. Desafortunadamente, la corazonada de Juan resultó cierta. Lo llevaron a Santa Ana Chápítrhu para darle cristiana sepultura.

Todo esto nos contaba Justino, algo más calmado conforme la narración terminaba. Su cara arrugada, sus manos marcadas con el trabajo de la tierra. Sus ojos empapados con un dejo de alegría apenas perceptible al contar que, por lo menos, su hijo ya estaba en casa. Nos hacía ver lo poco que podíamos hacer por aliviar su dolor de padre.

—Afortunadamente, pude desenterrar a mi hijo y traerlo acá. Era la única ilusión que me quedaba. Entiéndame, no podía dejarlo en P'áskuarhu, en cualquier fosa, como desconocido. Hasta que lo ví en el cementerio de Chápítrhu y hasta que le quemé por lo menos veinte cuetes y hasta que le oficiaron una misa de las más caras, hasta entonces pude estar tranquilo. Así por lo menos ya está cerca, puedo visitarlo cuando quiera. No como el otro hijo que se me quedó del otro lado.

Las campanas del pueblo repican lenta y tristemente: una vez, seguida de dos, anunciando, como se acostumbra, la muerte de alguien. No fue sino hasta el día en que atendimos a Don Justino, que comprendimos el valor de los cuetes. Durante años nos habíamos rebelado ante el gasto que hace el pueblo para cuetes, en las innumerables fiestas del lugar. Pensábamos y les decíamos que mejor había que arreglar el pueblo, que está hecho un desastre... Pero ante el Sr. Justino no había nada que decir. Reconocimos el enorme valor que tienen tantos cuetes: como bálsamo para el corazón y como ventana para nuestra conciencia.

EL SECRETO DE BELISARIO

Hace algunos meses Salvador encontró a Belisario en Asajo, un pueblo que está a tres horas de aquí. Unos niños de la escuela le dieron el pitazo.

Salvador visitó a Belisario en su casa —creo que seis veces— para convencerlo de que se rehabilitara. Ya estaba harto de la indiferencia —de los padres y de Belisario mismo— hacia el esfuerzo que realizaba: para llegar hasta ese lugar. Salvador tenía que tomar un camión de Jiuatsio a Kokupao —Quiroga—; otro de Kokupao a Tsirontarhu y luego de ahí a Asajo, para que el tal por cual lo mirara sin expresión y con una desidia tal que daban ganas de bostezar.

Además a Salvador le costaba mucho caminar ya que eran sus primeros meses en pie, después de la cirugía que logró desdoblarse las rodillas. No se adaptaba aún a su aparato ortopédico. Sentía que le lastimaba el hueso del tobillo derecho. Varias veces había tratado de arreglarlo pero sin conseguirlo del todo. Eso aumentaba su enojo contra Belisario.

No tenía claro por qué insistía en ir a verlo; quizá porque le recordaba los veinte años que él mismo estuvo recluso en su casa acompañado por su abuelo, única persona con quien desahogaba toda su frustración e impotencia por no poder caminar. O quizá fuera porque alguien había sufrido ante su propia apatía, igual que él ahora con la de Belisario. Tardaron por lo menos seis meses en convencer a Salvador para que se rehabilitara.

Ahora Salvador es todo un promotor de Rehabilitación.

Pero Belisario superaba cualquier marca de desidia e indiferencia. Salvador hasta llegó a creer que era retrasado mental. Alguien "normal" no se comporta así. Belisario caminaba en cuclillas por un defecto de nacimiento que tuvo en su columna vertebral y en su médula. A los 15 años de edad no controlaba esfínteres y eso era lo que más mortificaba a los padres y abuelos.

La cirugía logró desdoblarle las rodillas, pero se requirieron tres meses de yeso para mantenerlas así. Eso fue lo más pesado para los padres, que eran un tanto cuanto desobligados, con poca paciencia para llevar a su hijo al baño y atenderlo en sus necesidades.

Al retirar el yeso convenimos, en PROESA, en hacerle un aparato ortopédico para intentar pararlo. Salvador y otro promotor lo elaboraron con mucha dedicación. Mientras tanto Belisario acudió a su primer taller de "vida independiente en silla de ruedas". Recibió varias sesiones de hidroterapia y explicaciones de lo que sería su vida de ahí en adelante.

Uno de los promotores le hablaba en p'urhepecha. Belisario tomaba una actitud poco seria en el mejor de los casos y de inconciencia absoluta en el peor de ellos. No cooperaba nada con la terapia física. Le advertíamos: "la falta de movimiento puede ser fatal en estos casos" pero él aparentaba no oír, no reflexionar, ni tener ganas de asumir su posible nueva vida. Cuando regresó a casa siguió sin moverse. Permanecía en la cama o en la silla de ruedas, a la que no se preocupaba por limpiar: estaba orinada, enlodada y húmeda; pronto esa silla dejó de servir pues se le rompieron varias piezas.

El estado físico de Belisario fue deteriorándose: se le abrieron grandes escaras en los glúteos y tobillos, que casi llegaban al hueso. Sucias y malolientes, esas escaras eran prevenibles y él lo sabía, pero algo fallaba en su voluntad; algo le impedía poner en práctica lo aprendido en el “ taller de vida independiente”. De vez en cuando daba alguna muestra de lucidez pues gritaba.

—¡Ay, ay, me quiero morir!

Era un grito extraño, porque iba acompañado de una sonrisa que parecía burlarse de quien lo escuchaba.

Los abuelos trajeron a Belisario a PROESA, en muy mal estado; de hecho pensaban que estaba "en las últimas". Desalentados, preguntaban a dónde llevarlo, para acompañarlo a morir de la mejor forma.

Pero no era para tanto. Belisario sí necesitaba hospitalizarse pero sólo para limpiar sus escaras, hidratarlo y mejorar su alimentación. El hospital de P'áskuarhu resultó muy caro, por lo que después de una semana lo trasladamos a Morelia, donde estuvo un mes en el hospital civil.

Los médicos de allí estaban desesperados ante la escasa cooperación del muchacho. Cuando lo visitamos, nos dijeron que si no lográbamos cambiar su actitud, lo darían de alta sin responder por él. Las escaras no estaban completamente curadas pero su estado físico era mejor, así que lo sacamos del hospital.

Salvador se preguntaba: ¿Cómo convencer a alguien que necesita cooperar en su rehabilitación? Es de esperar que el afectado ponga todo de su parte para salir adelante. Más aun si la esperanza es

CAMINAR; pero Belisario era cosa aparte. Era un ente que expresaba con los ojos: "No te saldrás con la tuya".

Ya en su casa, los promotores lo visitaron varias veces. La situación era siempre la misma: lo hallaban sucio, en su silla (de la cual no se levantaba más que para ir a dormir); las escaras volvieron a empeorar. Nunca hizo los ejercicios que le habían enseñado para mantener las rodillas desdobladas y comenzar a apoyar, a pesar de que el abuelo le habilitó unas barras paralelas con algunas bancas y morillos (bastones de madera). Más apoyo no podía pedir.

Ante esa constante apatía, intentamos interesarlo en la elaboración del aparato ortopédico que lo ayudaría a mantenerse en pie. Los promotores trabajaron por lo menos dos meses en la elaboración del mismo, ajustándolo perfectamente a sus necesidades: corrigiendo los apoyos, los ángulos de las barras, la altura de las rodilleras y los moldes de plástico que tuvieron que repetir varias veces hasta que quedaron bien.

Pero ni eso sirvió para entusiasmar a Belisario. Después de reunirnos —todo el equipo de PROESA— decidimos dejarlo por la paz. Habíamos dedicado por lo menos dos años en idas y venidas a Asajo, a los hospitales, a los cursos y... nada.

Pasaron los meses. PROESA convocó a un nuevo taller.

A mitad del curso apareció Belisario caminado con muletas y aparatos. A decir de los abuelos, un día despertó con la determinación de caminar y lo hizo, sin mediar causa aparente. Incluso cuando todos perdimos la esperanza.

Desde entonces no le ven ni el polvo. Se la pasa en la plaza del pueblo hasta las once de la noche sin sufrir de escaras, lo cual habla del buen cuidado de los aparatos y de los tiempos de descanso.

La recuperación de Belisario fue todo un misterio para nosotros. El dice que tiene un secreto.

LA RESURRECCIÓN DE TSITSIKI

La maestra Esperanza nos invitó a conocer a Tsitsiki, una jovencita de Tsiróntarhu.

Tsitsiki estaba sola en casa. Sucia y despeinada, se arrastraba como queriendo esconderse de la maestra cuando ésta intentó hablar con ella. Esperanza por fin logró convencerla de recibirnos para platicar un poco. Nos sentamos en el suelo de tierra junto a ella y nos sorprendimos cuando comenzó a llorar desconsoladamente, diciendo:

—Ya no puedo más, ya no puedo más.

—¿Qué pasa? —le preguntamos.

—Ya no quiero arrastrarme más. Quiero caminar.

Tsitsiki tiene el pelo negro azabache, muy lacio y largo. Aparenta unos 18 años pero tiene 28. Es bonita, de grandes ojos negros y de piel morena. Es una de los cinco hijos de Asunción y tata Antonio. Esta pareja adoptó a otros diez hijos de dos matrimonios que fallecieron en un accidente. Así que criaron a quince, lo cual señalan como excusa por no tener su casa en mejores condiciones; pues la apariencia de la misma les preocupa ante extraños.

La casa tiene dos patios. Alrededor del primero hay cuatro cuartos de material y un pasillo de tierra techado con tejas, con la pared de adobe en muy mal estado. Las tejas rotas están a punto de caerse pues las vigas de madera que las sostienen están completamente apolilladas. En ese pasillo, casi a la intemperie, duerme Tsitsiki. A decir de los papás, por decisión propia. No quiere dormir adentro. Como que tiene claustrofobia. Del otro lado del pasillo han apisonado

bien la tierra para tener plano el piso y poder trabajar los petates de chuspata (pasto largo y plano que crece a la orilla de lago y con el que se elaboran diferentes artículos) que es una de las actividades de las que vive toda la familia.

El papá de Tsitsiki se dedica a sembrar trigo en un pedazo que comparte con algunos parientes, pero como nunca alcanza, se ha ido en varias ocasiones a los Estados Unidos. A veces le va bien y otras no tanto. Tsitsiki coopera con la economía de la casa elaborando campanitas de popote, que después venden a los mayoristas de Ts'íúntsani, a precios irrisorios.

Cuando Tsitsiki tenía dos años de edad padeció una bronconeumonía, que las prestigiadas curanderas de P'áskuarhu trataron de curar, en vano. Le dijeron a la madre que Tsitsiki había muerto; que podía enterrarla en el panteón. Asunción, consternada, dijo que necesitaba regresar a Tsirontarhu, pues su esposo debía enterarse antes de enterrarla. Al ver el cuerpecito tieso y frío pensaba: cómo darle la noticia a tata Antonio; dónde hacer los funerales, y cuánto costaría.

Por el camino se sentó a descansar bajo un árbol. Y ¡ah!, sin saber ni cómo, sintió el cuerpecito inerte moverse de nuevo. Tsitsiki recobró el conocimiento, afortunadamente antes de que la enterraran. Desde entonces Tsitsiki tiene fama de “Resucitada”, sin más beneficio que una parálisis cerebral, que mantiene sus piernas sin movimiento.

Así creció, sin poder caminar, desplazándose de un lado a otro, sentada. No fue a la escuela. No sabe leer ni escribir. Sólo hace campanas de popote de todos tamaños: las más chicas, como de siete

centímetros de alto, las vende casi regaladas; a las que siguen en tamaño les va aumentando el precio. Pero los revendedores sacan por lo menos diez veces más en Tsíúntsani. Tsitsiki no se atreve a subirles el precio pues hay mucha competencia en el pueblo y perdería sus "entregos".

La segunda vez que volvimos para hablar con los papás sobre la rehabilitación de Tsitsiki, nos topamos con la gran resistencia de la mamá. Asunción tenía órdenes de no decidir nada en ausencia del marido, que se encontraba en los Estados Unidos. Su cara era hostil y no daba pie a insistir, por lo que decidimos esperar seis meses a que el papá llegara del norte.

Pasado ese tiempo, la respuesta del padre fue igual de hostil. No quería nada con nosotros; y nosotros sólo pensábamos en Tsitsiki y su llanto. A lo lejos la percibimos angustiada por ver que sus padres interponían una barrera entre ella y nosotros.

Fuimos y venimos para tratar de convencerlos, casi todas las semanas, durante medio año. Al no lograrlo, pedimos ayuda a la directora del Instituto Nacional Indigenista, a la maestra del pueblo Esperanza y hasta al cura. Todos fuimos juntos para que nos explicaran su negativa. La mamá, viéndose tan presionada, por fin aceptó dejarnos pasar. Tsitsiki estaba sentada junto al fogón de la cocina, llena de hollín, abrazando a un puerquito recién nacido

Entre todos convencimos a Asunción para que participara en la rehabilitación de su hija, comenzando por dejarla ir a un curso de rehabilitación. En ese curso, Tsitsiki se puso de pie por primera vez, ayudada por unas férulas atadas a las piernas. Después Salvador le

hizo su aparato ortopédico, el cual estrenó a los dos meses. Cada semana fuimos a entrenarla a su casa.

Pero algo pasaba. Tsitsiki perdió el entusiasmo inicial. Los ejercicios para fortalecer sus brazos eran pesados y se desanimaba fácilmente.

Por aquella época comenzaron a salir en la televisión programas sobre discapacidad. Por primera vez se enteró que no era la única y que hay muchas personas, incluso en las ciudades, con el mismo problema. Volvió a intentar su rehabilitación, pero su motivación duró tan poco como los programas.

Tuvimos que abandonar el proyecto ante su falta de cooperación. Pero seis meses después volvimos para ver cómo estaba.

Al igual que con Belisario, la ausencia prolongada de todo apoyo “movió” la necesidad de Tsitsiki. Tenía dos meses haciendo sola los ejercicios; y camina a diario por toda la casa con los aparatos. Aunque aún sigue débil de los brazos, se nota otra actitud, ya que pronto hará su primera comunión. Y quiere ir a la iglesia caminando.

LOS MIEDOS DE EUGENIA

Eugenia salió de su casa en Opopeo, Michoakani —por segunda vez en treinta años— para asistir a un curso de "vida independiente". La invitaron dos muchachos con el mismo problema que ella: secuelas de poliomielitis.

Llegó a Xarhakuarhu mucho, pero mucho muy asustada. Temblaba, con la mirada baja; no hablaba con nadie.

—Es que no quiero hablar con nadie, tengo miedo, mucho miedo.

El hermano explicaba que a ella le daban "ataques" por lo que llevaba su medicina y la advertencia de que era necesario tener un vaso de agua cerca al dormir, pues "con un sorbo se le pasaba el ataque". Llevaban, de cooperación para el curso, un costal de maíz. La mamá la dejó ir con muchos trabajos ya que tiene una "gran ligazón" con ella. Difícilmente se separan; pero Eugenia decidió "por sus pistolas" arriesgarse a ir. No por eso dejaba de temblar de pies a cabeza.

Eugenia es de esa generación de muchachos que les "pegó la polio" hace como 23 años. Hay muchos jóvenes de su edad con secuelas de esa enfermedad en toda la ribera del lago. Eugenia tiene dificultad para caminar pues tiene afectadas las dos piernas, pero logra hacerlo sin aparatos, ayudada sólo con muletas. Sin embargo es evidente como se le deforman los tobillos al apoyar los pies. Así se cansa mucho y no logra andar lo que necesita andar. Le tiene mucho temor a la gente. Con la mirada busca salvación como si fuera un

náufrago. Se aferra a la primera persona que le presta atención y, si decide hablar con ella, no quiere dejarla ir, pues siente que se pierde en el mar de sus miedos.

—Pero ¿a qué le tiene miedo Eugenia?

—Al mundo —contesta su hermano.

Es entendible pues con sus treinta años cumplidos, después que le dio la polio a los seis años de edad, no ha vuelto a salir de su casa más que para una cirugía que le hicieron, ayudada por un gringo que les dio hospedaje y les pagó las operaciones, con tal de que se "convirtan a su religión". Ella recuerda cómo en esa casa tenían un horario muy estricto. Si no llegaban a comer a la hora, se quedaban con la panza vacía. No podían usar cosméticos ni peinarse bonito. No podían salir del local donde estaban etcétera, etcétera. Después de esa experiencia de varios años atrás, no había vuelto a salir de casa. No se relacionaba más que con sus hermanos y con su mamá. Ocasionalmente ve al papá, cuando regresa de Alaska donde trabaja desde hace mucho tiempo.

Eugenia es la que hace la comida, lava la ropa de todos, asea la casa y le da compañía a su madre que es una alcohólica sin remedio. La última vez duró dos meses tomando y Eugenia temió por su vida. Pero más pánico le tiene a la idea de quedarse "sola" porque, en realidad, su madre es la única que la acompaña. La única con quien no le da miedo hablar; la mamá, a su vez, depende mucho de Eugenia. Eran uña y mugre, pues.

Por lo demás, Eugenia es una chica normal, hasta bonita; tiene unos ojos muy expresivos y unas pestañas largas y rizadas. Pero ese

miedo no le permite ver el mundo. Está encerrada en sus temores, desperdiciando todo lo que Laura, María de la Salud y otros quisieran hacer y no pueden, pues sus cuerpos no les responden. A Eugenia sí le responde su cuerpo, pero no su mente. Su mente la tiene aprisionada en un infierno de temores e inseguridad indescriptibles. Siente no valer nada y lo repite una y otra vez como para que no se le olvide. Habla quedo, quedo, para que la gente se acerque. Pide, con desesperación algo infantil, que le consigan una cerveza con limón pues con eso se le pasa la temblorina.

Tratamos de calmarla y relajarla, recostándola y pidiéndole que cierre los ojos para sentir su respiración. Largas respiraciones profundas, prolongadas, sacando el aire muy lento. Pero no puede introducir el suficiente aire para lograr que el tórax se expanda un poco. Menos aun el abdomen. Las respiraciones son cortas, bruscas, rápidas, llenas de ansiedad. No logra mantenerse quieta y sosegada; trata de levantarse una y otra vez fingiendo ahogarse. No puede sosegar. Le resulta demasiado amenazante intentar percibir su cuerpo, su respiración, poner en quietud su mente.

¿Cómo puede un ser humano llegar a tal grado de ansiedad? ¿Cómo poder llegar a un estado en que es casi imposible la relación con los demás seres humanos? No hay una razón concreta, quitando el enorme aislamiento que provoca el encierro durante prácticamente 25 años en una casa. Hablando sólo con una persona y viendo la televisión todas las tardes y parte de la noche. ¿En qué sociedad vivimos que no podemos garantizar a sus miembros la plena realización como seres humanos?, en donde puedan renacer sus

capacidades artísticas, técnicas, espirituales, incluso físicas, emocionales y sociales.

Eso es lo que se pregunta Javier, que la ve de reojo desde hace rato. Siente que se ha enamorado de ella; pero no puede acercarse mientras Eugenia no pierda sus miedos.

DON FULGENCIO

Había una vez un señor rico pero muy rico, de cuyo cuello y muñecas pendían gruesas cadenas de oro. Había nacido humilde; pero desde muy joven se dedicó a la tala de árboles y, poco a poco, su negocio fue creciendo, hasta convertirse en uno de los más prósperos de la región. Claro que también significó la deforestación de los montes de la parte norte del lago de P'áskuarhu, lo cual ha contribuido enormemente a su desecación.

Don Fulgencio es alto, algo fornido, con grandes entradas en la cabellera. Usa el pelo pintado de color caoba para verse más juvenil. Al sonreír deja ver varias piezas dentales, de un dorado refulgente como el sol.

Tiene varios hijos y quiso dejarle un aserradero a cada uno. Como si repartiera chicles, Don Fulgencio repartió aserraderos. Así el negocio es redondo y queda entre familia.

Pero esta diversión familiar no es suficiente. Falta otra: la que realmente le da sentido a su vida. Es, nada más y nada menos, la cacería.

Hace poco, cuando íbamos de camino a casa de Tsitsiki en Tsiróntarhu, tuvimos que frenar intempestivamente ya que un auto rojo estaba estacionado a la orilla del camino. Unos seis hombres atravesaban la carretera llevando sobre sus hombros dos morillos de donde pendía, amarrado de las cuatro patas, un venado cola blanca (de esos que están en peligro de extinción). Era el más reciente trofeo de caza de Don Fulgencio. Uno se preguntaba: ¿Dónde lo irá a meter?

Pues en su casa no cabe ni un trofeo más. Hay cabezas de venado en la entrada, la cocina, la sala y el comedor.

Su esposa seguramente protestaría, así que lo más seguro sería descuartizar al animal ahí en el rancho, darle un festín a los habitantes del lugar (que seguramente quedarían muy agradecidos) y enterrar los restos del esqueleto.

Al fin y al cabo lo importante es reafirmarse como el mejor cazador de la región y ya lo había hecho, teniendo como testigo a todos sus peones.

Por azares del destino Don Fulgencio también requirió de rehabilitación.

Nadie estamos exentos, a cualquiera nos puede pasar. La enfermedad y la muerte no hace distinciones entre clases sociales. En un accidente automovilístico se fracturó el acetábulo izquierdo (es donde la cabeza del fémur se articula con la pelvis). Decidió no operarse, pues consideraba que “con la rehabilitación bastaba”... cuestión por demás ilusoria. La rehabilitación debía hacerse a su manera: en la forma que le parecía conveniente (combinando los consejos de todos cuantos lo rodeaban, que deseaban verlo caminar como antes) y en los momentos y por los tiempos que él consideraba adecuados.

Así, cada ejercicio que programábamos era modificado por sus allegados y por su particular punto de vista. Si había que fortalecer un músculo con cincuenta repeticiones, Don Fulgencio hacía quinientas. Si había que movilizarse en la alberca durante quince minutos, él se tomaba dos horas. Si había que prevenir contracturas en el tobillo, con

una férula o un tope en la cama, él, con demasiado empeño, presionaba contra el tope, hasta que se provocaba una nueva fractura. El resultado de la “rehabilitación” fue desastroso.

Don Fulgencio, por supuesto, quedó decepcionado de “nuestros” procedimientos.

Lo encontré dos años después. Caminaba apoyado en un bastón. Me comentó que había decidido operarse en la Ciudad de México. ‘

Lo dijo con tristeza.

EL PROMOTOR DE JIUATSIO

Salvador por fin persuadió a Ismaeli que lo acompañara a Xarhakuarhu donde iba a hacer su examen final, como promotor de rehabilitación.

EL examen consistió en que Salvador revisara a Ismaeli, ante los demás promotores, y que sugiriera el tratamiento adecuado.

El primer reto era buscar algún niño o joven con discapacidad, que nunca se hubiera atendido. Otro reto: convencerlo de que se rehabilitara. Uno más, llevarlo a su primera revisión. Y por último —el más difícil de todos— decidir el tratamiento a seguir.

Salvador comenzó describiendo el problema de Ismaeli, pero las palabras técnicas le fallaban mucho...: que si la marcha claudicante, que si el miembro pélvico derecho, que si el refrenamiento del tobillo y la propulsión de no se qué. Esas palabras nunca le dijeron gran cosa, así que cuando se sintió perdido decidió hablar con sus propias palabras.

—Mira, te lo voy a explicar como yo lo entiendo.

Y mientras Ismaeli caminaba frente a todos, Salvador describía lo que observaba.

—Ismaeli camina cojeando de la pierna derecha. Todo su cuerpo se ladea en la misma dirección; luego como que su espalda resorte a la izquierda para corregir la posición antes de dar el siguiente paso. Fíjense en el tobillo: no lo menea para nada, como si fuera un pato. Así de tieso lo trae y todo chueco. La mera verdad no sé lo que tiene.

Para revisar a Ismaeli con más detenimiento, Salvador le pidió que se detuviera y lo puso de espaldas para revisar su columna.

—La columna está toda inclinada a la derecha y ya se nota una joroba de ese lado, el hombro caído y la pelvis ladeada pa´bajo. Una de dos: o tiene un pie más corto que el otro o tiene zafado el hueso del cuadril.

—¿Cómo podrás saberlo? —le preguntamos.

Salvador recostó a Ismaeli para medirle las piernas. Notó que a la derecha le faltaban cinco centímetros pero todavía tenía dudas. Movi6 cada una de las piernas de Ismaeli como molinillo, tratando de encontrar el troc6nter del f6mur. Localiz6 esta parte del hueso bien definida a ambos lados y al mismo nivel en relaci6n con la pelvis, por lo que descart6 que estuviera ese hueso zafado de su lugar. S6lo le quedaba medir las piernas segmento por segmento. Los muslos eran del mismo tama6o, pero la pierna era a la que le faltaban los cinco cent6metros.

—¿Por qu6 tiene ese acortamiento?

Eso era f6cil de responder pues la 6nica enfermedad que produce cosas como esa, es la poliomielitis. Lo sabe perfectamente porque 6l tuvo esa enfermedad y le provoc6 casi lo mismo.

Salvador explic6 que alrededor del lago hay cantidad de j6venes como 6l, que fueron v6ctimas de una epidemia en los a6os 70s. Record6 a Rosa, de Axunio que camina como en cuclillas, as6 de chaparrita, pues sus rodillas no la sostienen; ella se niega a ponerse un aparato, que es lo 6nico que necesita. A su mente viene luego Malvi, de Tsiroantarhu, que con un gran acortamiento de la pierna izquierda

está de lo más acomplejada y no quiere hablar con nadie que no sea su madre. Se la pasa todo el día tejiendo chuspata y cuando oye que alguien se acerca, corre a su cuarto y se encierra con llave para no salir hasta que el desconocido se ha ido.

También hace mención de Adelaida y Martha, de Jiuatsio; son primas y también les dio la polio en la misma época que a Salvador. En su caso apenas es perceptible el problema en los pies, pero ellas ya se condenaron a la soltería de por vida, porque "gente como ellas no debe casarse". Quien le trae agradables recuerdos es Lucrecia, de San Pedro Pareo, la de los grandes ojos negros, muy atractiva y sensual, pero que tiene secuelas muy graves pues tiene muy desviada la columna e inútiles los pies y un brazo... Sin embargo ella le dijo sí a la vida y se casó con Juan, un líder de Alcohólicos Anónimos que la quiere por montones y con quien ya tiene dos hijos.

Volviendo al tema Salvador, ¿Qué harías con Ismaeli?

Salvador temía equivocarse; todavía hay en él mucha inseguridad pero, ocultándola, dijo:

—No hay de otra que compensar ese desnivel con un aumento en el zapato, o mejor una férula de plástico que también le detenga el tobillo en su lugar, pues a esa férula se le puede acomodar el aumento para que use el zapato que le guste.

El Instituto Nacional de Educación de Adultos, INEA, habría catalogado a Salvador como analfabeta funcional: lectura incipiente y escritura plagada de faltas de ortografía por estudios escasos de primaria. A pesar de ese "analfabetismo funcional", Salvador logró resolver el problema concreto de alguien muy concreto.

LA MANDA DE JOSEFINA

Josefina está decidida a quitarse el hábito (vestido negro o gris de manga larga y cuello alto parecido al de los monjes) que usa desde hace dieciocho meses como manda y que, francamente, no la favorece. Está harta pues el vestido de los que venden comercialmente para tal efecto, es de acrilán. Súmamente caliente.

Alegre, le contó a sus amigas que también fue a Karákuarhu este año y el anterior, caminando desde Takámparhu y que lo últimos quinientos metros antes de llegar al templo, se fue de rodillas. Sí. El sacrificio fue duro. Acabó con las rodillas peladas. Pero que no importó, pues el favor que le pidió a la Virgen y al santo señor Jesucristo a cambio del cual haría la manda valía la pena. Manda se le llama a un sacrificio que la persona asume con tal que el santo de su preferencia le “haga” un favor.

Fue curioso todo el año y medio que vistió el hábito. Era la primera vez que lo usaba. En P'áskuarhu las que lo traen, se conoce que es porque algo deben; "algún pecado habrán cometido" o algo le piden a la Virgen. Por lo tanto se les ve con respeto, pero también con una especie de burla. El chismorreo nunca falta.

—Sí valió la pena, Eunice, pues el favor que tanto le pedí a la Santísima Virgen por fin me lo concedió.

—Pero ¿qué favor le pediste que te costó tanto sacrificio, mujer?

—Pues no estás tú pa' saberlo ni yo pa' contarlo pero la cosa fue que mi hermano andaba en una fiesta y como siempre, ya sabes,

los amigos, las invitaciones a tomar más, la burla si te niegas, etcétera. Bien festivo salió con los cuates a repartirlos a sus casas, pues sólo él traía carro. Estaba tan borracho que los compañeros prefirieron no correr el riesgo y bajarse en la siguiente esquina, ya que el carro daba bandazos a uno y otro lado. Mi hermano como loco, haciendo alarde de la velocidad.

—Cuando se bajaron todos, siguió camino sin la menor precaución. Y pasó lo que tenía que pasar. En la cuadra siguiente atropelló a un niño que quedó inválido de por vida. Los padres, enfurecidos, prometieron meterlo a la cárcel por el resto de sus días.

—Pero ¡qué barbaridad! Seguramente aprendió la lección y pagó los daños, ¿no? —exclamó la amiga.

—No, pero déjame que te cuente —continuó Josefina, animada por terminar el relato.

—Conseguimos un licenciado. Dijo que estaba muy difícil que saliera libre, pues el delito que cometió era grave. Como te imaginarás, nosotras bien preocupadas. De cualquier forma había que hacer el intento. El tal licenciado necesitaba cinco mil pesos de entrada para preparar la defensa. Y, gracias a Dios, sí hizo hasta lo imposible. Dio mordidas a diestra y siniestra hasta que sacó a mi hermano en pocos días. Yo, agradecida, le prometí a la Virgen esta manda, así como la visita al santo señor de Karákuarhu. Mira y lo cumplí. La virgencita me oyó. Mi hermano está libre y los padres del niño se quedaron con un palmo de narices. Ya descansamos del apuro.

La amiga de Josefina se pregunta:

—¿De parte de quién están Dios y la Virgen, pues?

LA EMBOLIA DE ALFREDO

En un casita muy humilde de Puákuarhu, vive Alfredo con su esposa y sus seis niños. El se dedica a pescar todas las madrugadas en una pequeña canoa propiedad de sus padres, para luego vender la mercancía en el mismo pueblo, ya entrada la mañana. En los últimos años la pesca ha sido realmente escasa, por lo que la familia pasa hambre la mayor parte del tiempo.

En enero de este año Alfredo despertó muy alarmado pues no pudo mover los pies. Asombrado, vio como la parálisis iba subiendo con increíble rapidez, hasta dejar sin movimiento también los brazos y manos. Llegó un momento en que sólo pudo mover la cabeza. Pensó lo peor: en los embrujos. En enemigos de antaño que le pudieron haber enviado este mal. Pensó en la muerte y en la desolación en que dejaría a su familia, que no tiene más medio de subsistencia que su trabajo como pescador de tantos años.

Alfonsina, su esposa, estaba desesperada. Como pudo, consiguió en el pueblo quien los llevara a ver a un médico a P'áskuarhu. Fueron a dar a un nosocomio de reconocido prestigio, donde lo recibieron e internaron de inmediato.

—Pero ¡qué barbaridad! Esta persona trae un "comienzo de embolia". Es necesario que se quede para tratarlo adecuadamente — dijo el doctor.

—Señorita, rápido, traiga un suero y aplíquesele al paciente.

En el ambiente médico de P'áskuarhu es conocida la "cultura de los sueros": ha generado en la población una idea casi mágica del

asunto. A cualquier persona que se acerque a un hospital privado se le aconseja internarse pues "necesita suero". Esa palabra crea, en la persona que la oye, un especie de encantamiento que le da "importancia a su padecimiento", por lo que de inmediato accede a esa sugerencia casi autoritaria.

Por otro lado el médico tiene el pretexto ideal para inflar la cuota por tal procedimiento, aunque inicialmente el tratamiento no ameritara más que un buen consejo o unas medidas de higiene a realizar en casa.

El caso es que Alfredo quedó internado en el hospital con la esperanza de recuperar la movilidad en poco tiempo pues esa era, para él, la finalidad de internarse.

—Qué bueno que llegaste a tiempo —le dijo el doctor.

—Pudimos detener la embolia con este suero; si no, ya estarías muerto.

Preocupado, Alfredo preguntaba cuánto costaba el tratamiento, por su precaria situación económica. Además, no parecía que el tratamiento le estuviera "deteniendo la embolia" pues se sentía exactamente igual que cuando llegó: como un auténtico costal de papas, pesado pesado y sin poderse mover para nada.

Pasaron tres días, al final de los cuales la esposa decidió sacarlo pues no mejoraba y le estaban sacando mucho dinero. Al liquidar la cuenta tuvieron que pagar cinco mil pesos. Sí, cinco mil pesos por tres días de suero. Alfredo nunca había visto junta esa cantidad. Fueron inimaginables los apuros que tuvo que pasar su esposa para conseguirlos prestados acá y allá. Ellos no tenían nada

que vender, como otros de sus familiares que, en la última enfermedad tuvieron que deshacerse de casa, terreno, animales y hasta la camisa, para pagar a otro de los galenos del lugar.

Aparte de la angustia por conseguir el dinero estaba la otra: por cada día que se tardaran en pagar, la cuota aumentaría. Fueron días negros para ellos.

Pero, ¿qué haría Alfonsina con su esposo en casa, sin poderse mover? Afortunadamente alguien les recomendó que se fueran al hospital civil de Ueánarhio –Morelia. El neurólogo que lo vio les dio, por fin, un diagnóstico acertado.

—¡Qué embolia ni qué embolia! Lo que tiene usted es una parálisis muy conocida que, afortunadamente desaparecerá, sólo que poco a poco. No hay de que preocuparse. Y sí, tener mucha paciencia. Y trabajar en la rehabilitación.

—Pero ¿por qué el doctor que me trató con suero para "detener la embolia" me cobró tanto?

El especialista los miraba con compasión y coraje al mismo tiempo por la falta de ética de algunas personas.

Es así como Alfredo llegó poco después a PROESA, buscando la rehabilitación que necesitaba. Un poco asustado y también desconfiado, pues no entendía que los médicos mintieran sólo para sacar dinero, ni que fueran tan ignorantes.

—La ignorancia la entiendo en gentes como yo, pobres y que no tuvimos la oportunidad de estudiar, porque nuestros padres a duras penas nos mantuvieron vivos, aunque desnutridos. Pero los

doctores...¿Qué?! ¿No estudiaron hartos años en la universidad? ¿Por qué no saben lo que tienen que saber? ¿Por qué me mintieron?

—En nuestro pueblo hay mucha creencia en la palabra que empeña uno a otra persona. Es de lo valioso que uno tiene. Si yo empeño mi palabra no es fácil faltar a ella por conciencia y por tradición... ¿Cómo es que los médicos la dan así no más, sin importancia y sin verdad?

Alfredo llenaba su cabeza con estas cavilaciones y no podía sosegar. Por primera vez había sufrido en carne propia ese enfrentamiento con una persona mestiza, supuestamente "de razón" y por más que pensaba no podía entender esa forma de actuar del médico que lo hospitalizó.

En fin, había que seguir adelante.

Ahora el problema está en que el pueblo donde vive Alfredo está demasiado lejos para hacer la terapia viable con la frecuencia que se necesita. Así, aunque la cuota fuera mínima o gratuita, la dificultad del traslado ha hecho imposible el tratamiento.

Sólo espera que la evolución del padecimiento vaya hacia la mejoría. Mientras tanto, con gran dificultad ha vuelto a pescar, ayudado por uno de sus hijos —de diez años de edad—, quien tira las redes por la madrugada, para recogerlas a medio día.

Seguido pierden la pesca. No es que la red pese tanto. Es por la debilidad de las manos del padre. Y por la infantil ayuda del niño.

EL NIÑO DE MARÍA

—Desde hace varias semanas que me siento muy inflamada de estómago, tengo muchos cólicos y me duele la espalda. No puedo dormir bien, no me dan ganas de comer y me siento muy débil.

Todo esto me contaba María en consulta; decía “ya no aguento más”.

María vive en la comunidad de Xarhakuarhu, en el municipio de Eronarhíkuarhu, Michoakani.

Ese pueblito era una isla no hace muchos años; pero a alguno de los últimos gobiernos se le ocurrió acercarla a la civilización. Realmente parecía muy fácil pues Xarhakuarhu está muy cerca al camino que circunda todo el lago.

Así que sólo se necesitaba un puente que conectara la isla a tierra firme. Nunca sabremos por qué se decidieron por el terraplén. Fueron necesarias miles de toneladas de arena y grava para rellenar los mil quinientos metros de distancia. La obra se llevó a cabo por el año 1976; hay una placa conmemorativa del hecho. A decir de los lugareños ese terraplén quedó sobre uno de los veneros más importantes, por lo que se fue deteriorando el paso de la corriente al lado sur del lago.

Diez años después hubo que hacer un arreglo. Todos pensábamos que lo ideal sería un enorme puente subterráneo que aliviara el agua estancada que dejó el terraplén. Pero la decisión volvió a ser incomprensible; después de un intento frustrado por meter tubos que mejoraran la circulación del agua, desgajaron todo un cerro de la

orilla para rellenar y elevar cinco metros más, con tierra y grava, el mismo camino que habían hecho sexenios atrás

Desde entonces la vida cambió. Se logró que una "ruta" (un autobús viejísimo, de esos que se desechan en la Ciudad de México por su mal estado) llevara y trajera gente de Xarhakuarhu a P'áskuarhu por lo menos cada hora.

Todo parecía ir bien. La gente de Xarhakuarhu progresaba y comenzó a relacionarse con el resto de la sociedad de la ribera del lago, cosa que antes era difícil. Muchos dejaron sus trabajos de pescadores para buscar otro medios de subsistencia en la ciudad. Otros se conectaron con los que van a la pizca del tomate a Sinaloa; a la fecha se va la mitad del pueblo, por lo menos seis meses de cada año, para allá.

La familia de María no hizo ni una ni otra cosa. Siguieron dedicándose a la confección de sombreros de palma, que es de lo que se mantienen. A veces les va bien, otras no tanto.

María tiene tres años de casada y "no ha encargado" por lo que está desconcertada y triste. Buscó ayuda pues no sabía exactamente lo que le pasaba.

—Otra cosa, doctora, hace seis meses que no me baja la regla. Vengo a ver qué pastilla me da para estos cólicos.

La examiné cuidadosamente y noté claramente los movimientos del bebé bajo la piel del abdomen de María.

—Pues ¿qué no sientes esto, María?

—No doctora, ¿qué cosa tengo que sentir?

—Los movimientos de un muchachito que traes ahí adentro.

—Yo no siento nada —dijo extrañada—, ¿qué no es solamente inflamación?

—Pues sí, una inflamación que va a llorar dentro de tres meses, más o menos.

María no supo qué decir. Deseaba tanto tener un hijo; pero realmente no lo esperaba. Se había hecho a la idea de que nunca se embarazaría. Se mostraba incrédula. Era evidente que no sentía las patadas de su niño. Antes de casarse no aprendió a percibirse como ser humano... ¿cómo percibirlo ahora? No había hecho consciente su cuerpo en su mente.

Le pedimos que cerrara los ojos, guardara silencio y sólo sintiera su abdomen. Su cara mostró mucha sorpresa. Por fin cayó en la cuenta de que algo se movía dentro de sí, que no era ella.

Hicimos, con sus amigas, algunos ejercicios de respiración y autopercepción. Estas técnicas requieren un poco de silencio mental que difícilmente logran, pues apenas cierran los ojos, les gana la risa.

—Es que son cosas muy extrañas, que nunca nos habían pedido. Como que siempre existe uno para relacionarse hacia afuera con las personas que nos rodean; pero eso de relacionarnos hacia adentro, con nosotras mismas, no lo entendemos.

El caso es que ahora María camina como autómatas, absorta en las propias sensaciones recién descubiertas. Multiplicada por dos, así de golpe, pues antes de pensar siquiera en la capacidad de sentir su propio cuerpo ya estaba sintiendo el de su hijo.

LA HISTORIA DE MAGDALENA

Magdalena llegó a PROESA llorando de dolor mientras se agarraba el codo izquierdo con la mano derecha. Había estado jugando mucho rato basket cuando, sin motivo aparente, comenzó a dolerle el codo.

En la radiografía encontramos una fractura antigua, de cuando tenía un año de edad. Los padres explicaron:

—"Es que pegó mal".

En la ribera del lago la gente acostumbra llevar a los fracturados al sobador. O de plano, no hacerles nada. Esperar a que el asunto se resuelva solo. Ir a Ueánarhio —Morelia— para ver un especialista resulta económicamente imposible.

Tuvimos que operarla: el nervio cubital estaba atrapado y no había otra opción para mejorarla.

El codo le quedó muy adolorido y Magdalena no se atrevía a moverlo. Requirió de una intensa terapia física. Poco a poco fue sintiendo sus beneficios, a medida que el codo contracturado se iba desdoblado.

Magdalena terminó la primaria a duras penas, aunque sin llegar a recibir el certificado, de manera que todo le resultaba nuevo, sobre todo lo que se refiere a problemas de salud.

Su familia, como todos los habitantes de Xarhakuarhu, se dedica a hacer sombreros de palma. No es fácil vivir de eso y menos cuando se es alcohólico, como el padre.

Invitamos a Magdalena a trabajar con nosotros. Comenzó a conocer a niños con diferentes problemas físicos: Laura con parálisis casi total; Belisario con parálisis de las piernas e incontinencia de esfínteres. Supo de los problemas de las escaras en la piel, que aparecen cuando una persona está mucho tiempo en una misma posición. Se enteró de algunas creencias de la gente de la ribera, como la de que las personas con discapacidad no deben sentirse merecedoras de amor. Escuchó cómo una religiosa le dijo a la mamá de Emmanuel, que su niño estaba así, seguramente a causa de algún pecado que ella había cometido y que más valía que lo asumiera como castigo por sus culpas.

Llegó a conocer las dificultades que tiene un joven para trasladarse de un lugar a otro en silla de ruedas ya que, por ejemplo, nada hay en las calles, las oficinas de gobierno y los lugares públicos, que facilite el acceso y tránsito con silla de ruedas.

Se enfrentó sin éxito a la maestra de Joaquín cuando lo corrió del kinder, con el argumento de que en la escuela no tienen obligación de atender a niños con discapacidad, a pesar de Magda que le mostró las leyes sobre el caso, que afirman lo contrario. Acompañó a varias madres en la travesía a PROESA y fue testigo de cómo, a medida que un niño crece, resulta más difícil cargarlo y entonces ellas abandonan el tratamiento. Conoció la incomprensión e indiferencia de la sociedad ante estos casos; y entendió cómo las lesiones cerebrales impiden que muchos niños manejen su cuerpo como lo hace cualquiera.

Lo que diferencia a Magda del común de los mortales es que fue sensible a estos problemas y decidió prepararse para cooperar en

su solución. A la par que recibió un curso de capacitación junto con otros dos promotores, fue atendiendo a diferentes niños con lesiones cerebrales. Partiendo de la base de lo que es el desarrollo psicomotor normal, aprendió a formarse una idea de la etapa en que estaba cada niño y, por lo tanto, de la terapia que requería.

Lleva cuatro años yendo y viniendo a Chápitirhu, Tókuarhu, Axunio, Eronarhíkuarhu, P'áskuarhu, Tsirontarhu, Xarhakuarhu, Kuanasio, Asajo y varias comunidades más, que es mucho más de lo que haría una profesional titulada en terapia física.

Muchas cosas han cambiado en la vida de Magda. Con este trabajo ha viajado y conocido otros lugares y diversas maneras de practicar la rehabilitación. Se relaciona de manera distinta con cada persona. Definitivamente ya no es la muchacha de pueblo que sólo espera la oportunidad de casarse para salir de casa. Sus horizontes se han ampliado. Hay un mundo allá afuera que hay que agotar. Incluso su idea sobre el matrimonio es diferente. No piensa aventurarse sino hasta que encuentre a una persona que esté dispuesta a respetar sus deseos de seguir trabajando y madurando.

PEPE Y LA PIZCA DEL TOMATE

Antonia vive en casa prestada con sus cuatro hijos: Camila de dieciseis años, Fili de doce, María de siete y Pepe de uno. Son originarios de Xanicho –Janitzio—. A diferencia de otras personas del lugar, Antonia no tiene restaurante propio, por lo que la prosperidad de la isla no tiene mucho que ver con ellos. Cada año están con la duda de irse o no a Sinaloa, a la pizca del tomate, pues allá pagan muy bien por cubeta recogida. Cuando han ido, logran salir de las deudas que año con año se acumulan: por aportaciones para las fiestas del pueblo, por los gastos cotidianos y por los préstamos a rédito que se ven obligados a conseguir, en vista de sus escasos ingresos.

Antonia trabaja de vez en cuando como empleada en algún restaurante, pero como tiene mal genio no muy la quieren y los trabajos le duran poco. El hijo mayor, Fili, a pesar de su corta edad, siente todo el peso de la responsabilidad del hogar y toma las decisiones como jefe de familia. Dejó de ir a la escuela pues, a falta del padre, alguien tenía que mantener a los demás. Se va a vender chicles al muelle principal de P'atzkuarhu y con ello trata de sufragar los gastos de casa.

Hartos de la problemática, decidieron irse a Sinaloa, a la pizca del tomate. Pepe tenía pocos meses de nacido; pero no lo podían dejar en manos de sus parientes. Así que Antonia decidió llevarlo también. En los campos de tomate, cada familia dispone de una casita sencilla. La mesa y bancas así como las camas, son de concreto. El ambiente es

un poco inhóspito pero, con unos petates sobre las camas y un florero en la mesa de la cocina, la cosa mejoraba.

Lo importante era que ahora sí conseguirían el dinero que necesitan para sobrevivir el resto del año en Xanicho. Sin embargo había cosas prácticas que resolver, como donde dejar al niño pequeño. Fili quería trabajar pues era su responsabilidad; además era muy hábil para ello: podía juntar hasta veinticinco cubetas de jitomates en un solo día y nadie lo igualaba. Su madre apenas llegaba a veinte. No había de otra que dejar a Pepe al cuidado de María, la hermanita de siete años.

Camila, la hija mayor, una muchacha alta y regordeta, no los acompañó en esta ocasión ya que se huyó con el novio a Xarhakuarhu.... Después nos enteramos que le fue muy mal con sus suegros, pero ya era tarde; no le quedó otra más que aguantarse a que regresara su familia de la pizca.

Todo parecía ir bien hasta que una mañana, después que Antonia y Fili se fueron a trabajar, Pepe resbaló entre las dos camas de concreto que estaban muy pegadas entre sí y quedó atorado por la cabeza. María no sabía qué hacer, estaba completamente sola. No pudo sacar al niño y sólo atinaba a llorar. Los campos de trabajo estaban demasiado lejos como para intentar ir a buscar a mamá. Mientras tanto Pepe colgaba, sostenido únicamente por la cabecita. No sabemos cuántas horas duró así, pero sí que se fue poniendo morado, hasta que una vecina oyó los gritos y fue a tratar de ayudar.

Cuando por la tarde llegaron Antonia y Fili, Pepe yacía inconsciente en los brazos de la vecina y María lloraba a su lado.

Asustados, lo llevaron rápido al hospital donde estuvo internado varios días, con una meningitis que le dejó como secuela una parálisis cerebral.

Pepe ahora no tiene control sobre su cuerpo; al intentar hacer un movimiento sus manos no le obedecen y se ponen rígidas, impidiendo que agarre cualquier cosa. Al intentar apoyar los pies en el piso, se le ponen de punta y se cruzan con tal fuerza, que se necesitan dos personas para separarlos. Llevamos varias semanas con la terapia, con muchas interrupciones, pues a veces Fili no vende suficientes chicles como para pagar los pasajes de Xanicho a PROESA, en Chápitirhu.

Las necesidades salen a relucir otra vez. Antonia, con su hija recogida de Xarakuarhu, su niño con parálisis cerebral, el hombre de la casa que no volverá a la escuela y su otra hija con complejos de culpa, está pensando volver a la pizca de tomate para solventar sus deudas.

LA DESPEDIDA DE FLOR

Manuel Y Rosario tienen tres hermosas hijas. La primera de ellas, Flor, tuvo una encefalitis viral a los siete meses de edad. Desde entonces no reacciona, se mantiene paralizada totalmente, no habla y no sabemos qué tanto puede ver. Su cabeza y su columna tienden a deformarse a fuerza de estar en una sola posición. Las muñecas y los tobillos están contracturados y es difícil enderezarlos. La tristeza que esta situación ha provocado en los padres y hermanas es indecible y tratan de suplir tanta deficiencia con ternura. Flor crece como una niña sobreprotegida, en un ambiente cálido y acogedor. Sin embargo muchos de los vecinos no saben que existe, pues a pesar del cariño que le tienen, Manuel y Rosario no se atreven a sacarla muy seguido; temen que el frío le haga daño y la mantienen arropada todo el tiempo, evitando el contacto con el aire fresco. Pero también con los vecinos.

Un buen día Rosario se acercó a la casa de Juana, madre de Sebastián: un niño al que habíamos tratado con terapia física. Rosario quería que Juana la ayudara; quería llevar a Flor a donde Sebastián recibió ayuda... "a ver qué se podría hacer".

Lo que se podía hacer era mucho: estábamos a tiempo para aliviar poco a poco sus contracturas, antes de que alcanzaran el fin de su crecimiento y así, evitar más deformidad de su columna. Hicimos con Rosario, la mamá, un plan de tratamiento, con objetivos y metas a lograr.

Se acercaba la fecha de los quince años de Flor. Sus padres decidieron algo que quizá nunca hubieran pensado: hacerle una gran

fiesta. Sin temor al que dirán ni a las presiones de parientes y amigas sobre el "mal uso del poco dinero que tenían", se propusieron hacer la fiesta a principios de enero.

El día anterior las dos hermanas de Flor se levantaron muy temprano, para desplumar pollos y prepararlos para su cocimiento en el horno de pan del pueblo. Rosario hizo una gran cazuela de arroz, con lo cual los pollos se sintieron muy bien acompañados.

Los vecinos de Rosario se ofrecieron a ser los padrinos. Se llevaron a Flor en la mañana para arreglarla.

Entraron a la iglesia estrenando carriola, vestido, tocado y un peinado. El templo fue adornado con globos blancos y rosas y fue una de las misas mas concurridas de ese sábado, cosa que nadie se esperaba.

La indiferencia eclesiástica lució como de costumbre. El cura no mencionó el nombre de Flor en toda la ceremonia y el sermón estuvo totalmente fuera de contexto. Cuánto hubieran querido los padres de Flor salir alentados, apoyados, estimulados para continuar con el cuidado amoroso de su hija. Pero esos detalles no ensombrecieron la fe de Manuel, quien le dijo a su esposa que seguramente el cura ya estaba muy cansado de tanta misa y que, aunque no se hubiera dirigido directamente a Flor, no importaba, pues todas las invocaciones de los presentes eran para ella.

El regreso a casa estuvo acompañado de las porras y vivas que los vecinos gritaban. Flor disfrutaba mucho. Su mirada y sonrisa nos decían que se daba cuenta que todo ese alboroto era por ella. Esa sola sonrisa valía todo lo que se gastó. Claro que no faltaron las malas

lenguas diciendo por detrás que no tenía caso una fiesta así para alguien que no entendía nada. Pero eso no importó. Lo importante fue constatar el gran calor humano que se vivió en casa de Flor esa tarde de enero en Xakuarhu —Santa Clara del Cobre.

Los regalos que recibió casi la cubrieron por completo, salvo por la silla que Manuel mandó a hacer y en la cual Flor pudo estar sentada a suficiente altura como para ver a todos de frente, dignamente.

La fiesta no sólo sirvió para festejar los quince años de Flor, sino que también fue motivo de encuentro entre compadres, parientes y amigos que hacía mucho no se veían. Varias rencillas ancestrales se arreglaron al calor del festejo y varios días después siguieron llegando parientes de otros lados, para felicitar a la quinceañera y acompañar a los afortunados padres, que no daban crédito a tanta muestra de solidaridad y afecto.

Dos meses después Flor pescó una bronconeumonía. Su tórax y pulmones, tan deformados por la escoliosis que padeció desde hacía tantos años, no pudieron resistir. Murió cuando menos lo pensamos.

Fue como si sólo hubiera estado esperando llenar su alma con sensaciones —desconocidas antes— de alegría y afecto. Como las que recibió, acompañada por sus vecinos, en la fiesta de sus quince años, para luego despedirse serenamente.

EL PADRE DE TOMÁS

Tomás tiene seis años de edad y Juana, su madre, ha intentado todo por lograr su rehabilitación. Un parto mal atendido fue la causa de la parálisis cerebral infantil y la epilepsia que padece. Cambió su domicilio a la Ciudad de México durante un tiempo, para que Tomás tuviera mejor atención médica. Ahí, fueron increíbles los sacrificios que tuvo que hacer, como cargar a su hijo dos o tres veces por semana para llevarlo al Instituto Nacional de Pediatría. ¡Cuántas veces tuvo que quedarse en la calle durante horas, pues sus familiares se olvidaban que ella volvería a tal hora de la terapia!

Regresó a Xakuarhu –Santa Clara del Cobre— pero no se quedó tranquila; buscó donde seguir con la rehabilitación. Pero las idas y venidas a Ueánarhio –Morelia— son extenuantes para cualquiera que tenga un niño con discapacidad en este pueblo.

Acude a PROESA desde hace dos años. La lesión del cerebro es grave y los progresos, lentos. A pesar de ello, hay forma de que Tomás lleve una vida digna.

El cariño de su madre es lo primero y ese nunca le ha faltado. Horacio, su padre, se mantenía distante, como pensando que Tomás no existe, o que es problema sólo de Juana. La acompañaba a la terapia muy pocas veces, a pesar de ver cómo crecía Tomás; que cada día estaba más pesado.

Sin embargo, Horacio no es un mal hombre.

Cuando vio cómo nos interesábamos por hacer diferentes adaptaciones en la silla de ruedas, que le permitían a Tomás estar erguido para salir a pasear o comer, sintió curiosidad. Un impulso lo llevó a arreglar la entrada de la cocina con una rampa, con lo cual el acceso resultó más fácil. Ahora Tomás puede comer con toda la familia.

Dos veces al día se mantiene de pie con ayuda de un parador y le han adaptado una silla como baño, de tal suerte que ya no se ensucia tanto.

A partir de entonces, Horacio es quien trae a Tomás a la terapia. La actitud hacia él ha cambiado. Mientras espera su turno, lleva a Tomás al columpio y le canta mientras lo mece. Ya no está enojado de que Tomás no haya cumplido sus expectativas, ya no está impaciente por no verlo "normal".

Horacio, el padre de Tomás, ahora lo acepta y coopera para mejorar la calidad de vida de su hijo y le da su cariño incondicional.

EL ABANDONO DE GUILLERMO

Dominga, desaliñada y amodorrada, manda a su hija Remedios a abrir la puerta, pues hace rato que están tocando y ella no se anima a salir. Tiene un fuerte resfriado, que le quita las ganas de todo. Dominga tiene fiebre y no ha tenido ánimos ni para sacudir de la cama las migajas del pan que comió la noche anterior. El plato con sobras de caldo, lleno de moscas, yace a un lado de las cobijas, sucias y grasientas.

Guillermo, el segundo de sus hijos, flaco, con la cabeza rapada (único modo de quitarle los piojos que ya invadían su cabeza), llora pidiendo qué comer. Son las doce del día y no ha desayunado.

Al lado de la cama, en el piso de tierra, gatea Serafín, el hermano menor de Guillermo, chupando una bolsa de plástico con los restos de churritos con chile que su mamá le encargó a Remedios que fuera a comprar —para no tener que pararse a hacer el desayuno. Serafín, sin querer, tira al suelo la olla de barro con la poca leche que sobró de la cena de ayer, mojando los calcetines sucios del jefe de la familia, que estaban al lado.

La cocina, oscura como boca de lobo: imagen fiel de una madre sin esperanza, en completo estado de desolación: el fogón en el piso, frío, apagado. Todos los trastes en el suelo, pues el gallo entró a buscar algo que comer. Restos de comida; cucharas y platos por todos

lados. Imposible encontrar un trapo con que limpiar, una escoba, un estante para ordenar algo...

Los testigos de Jehová, siempre pulcros y bien presentados, distraen la atención de Dominga una vez por semana, enseñándole bonitos cromos de Jesucristo rubio, de ojos azules entre las nubes, con mirada de juez omnipotente e insistiendo que Guillermo es un castigo de Dios por alguna falta cometida... y debe pedir perdón por ello.

Guillermo tiene tres años y parálisis cerebral severa. Las crisis convulsivas eran frecuentes hasta que, en PROESA, logramos que tomara un medicamento rutinariamente.

Pero ahora, a pesar de que el campo es propicio para continuar una terapia física que mejore las condiciones de movimiento y control de su cuerpo, los padres prefieren dejarlo morir: "Este Guillermo ya no se va a componer, babea sin control, se mete el dedo a la boca y lo muerde con fuerza constantemente, ya no sabemos cómo detenerlo".

Tiene tan lastimado el dedo, que parece que el hueso pronto aparecerá. Guillermo está pálido como azucena desmayada; el poco atole de maicena que recibe no satisface sus más mínimas necesidades; además, nunca le da el sol.

Sus ojos parecen querer perderse ante el abandono de su madre; pasean la mirada sin rumbo fijo.

Sus piernas tienen tal espasticidad que se cruzan como tijeras y es difícil asearlo, por lo que siempre huele mal. Sus uñas crecen y crecen representando un peligro para su cara, que constantemente está arañada, seca y con una capa gruesa de mocos, restos de comida y lágrimas.

Dominga tiene dos pozos en su solar y muchas veces ha pasado por su mente tirar a Guillermo en uno de ellos.

Una de sus primas, viendo que no atiende a Guillermo, le ha pedido que se lo regale; pero ella enojada responde. "onde vas a creer que voy a regalar un niño".

La pared posterior del patio de Dominga es la gran pared de piedra de la iglesia del lugar. Imponente y pesada, alardea de indiferencia ante lo que pasa al lado. Es imposible dejar de ver el contraste entre esa opulenta mole de piedra —que se supone encierra los más sagrados símbolos de esperanza— y el solar de Dominga, con sus dos pozos, una tentación y un niño que tiene derecho a ser amado, rehabilitado y respetado.

ANDREA EN LA BASURA

Como digno tema de periódico amarillista, encontramos un día a Andrea, literalmente en la basura. Un cuarto frío y sucio era su habitación donde según Antonio, su padre, "Andrea dormía".

No quiso que entráramos para no despertarla, pero ante nuestra insistencia, no pudo detenernos. Hacía varias semanas que Agustina se disculpaba con Magda para que Andrea no recibiera la terapia y estábamos preocupados. El estabilizador de madera de colores llamativos, que le había hecho Salvador para animarla a ponerse de pie, estaba arrumbado y se notaba que no lo habían utilizado hacía mucho tiempo.

Andrea no estaba en la cama: buscamos entre las cobijas polvosas, quitando platos sucios y restos de comida hasta llegar a las tablas, a punto de caerse, que servían de soporte al petate donde dormían los cuatro miembros de la familia. Tampoco estaba debajo de la cama ni en la hamaca repleta de ropa sucia. La máquina de coser apenas estaba visible, ya que habían acomodado encima todas las trencitas de palma que usan para coser sombreros, que es la principal artesanía de Xarhakuarhu. El suelo de tierra, hacía meses que no se barría; acumulaba toda la basura que se puede producir en ese tiempo.

En un rincón oscuro y entre tanto papel, trenzas de palma y polvo, Andrea se movía haciendo ruidos apenas perceptibles. Cuando la vimos, casi desnuda, tiritando de frío, su padre no supo qué decir.

La verdad, la había descuidado mucho mientras Agustina, su esposa, se iba a otro pueblo a vender.

No podemos saber lo que pasa por la mente de un hombre que ve frustrados todos sus sueños; cuando su primer creatura es, para empezar, niña (él siempre había querido un niño). Después, resulta que la niña se enferma continuamente y termina con un retraso que, a los tres años, no le permite pararse ni caminar y que lo tiene desesperado. No sólo eso. El comportamiento de Andrea hace pensar que también tiene autismo. Demasiado para él y para su esposa. Quisieran dejarla morir, o despertar pensando que Andrea fue un mal sueño. Muchas veces la han negado en su mente y en su corazón e inconscientemente la dejan que vaya muriendo; no la visten, no la bañan, pocas veces le dan de comer, no la sacan a la luz del sol. Recurren poco a la terapia como esperando que, como quien no quiere la cosa, se vaya muriendo, se vaya yendo sin que ellos "puedan hacer nada".

¿Se podrán salvar las almas de Agustina y Antonio?, le preguntaron preocupadas las damas pías al Sr. Cura del lugar, cuando regresaban del templo después de dar consejos a Agustina y Antonio. Y nosotros nos preguntamos: ¿Hierde tanto la pobreza como para aturdir los sentidos y la sensibilidad, como es el caso hacia esta pequeñita, que no tuvo más culpa que la de haber nacido?

Andrea sigue acostada. El movimiento continuo de su cabeza contra el colchón no permite que le crezca el pelo en toda la nuca. Sus piernas están atrofiadas pues no soportan el peso de su cuerpo.

Conseguimos traerla a terapia una vez a la semana. Después de varios años, logramos arrancarle una sonrisa al autismo.

LAS CUERDAS QUE SUJETAN A MARIANO

Mariano está por cumplir los once años de edad. Es el décimo de los hijos de Martha. Al final del embarazo se presentaron problemas que motivaron que Mariano naciera por cesárea. Desgraciadamente la cesárea no se hizo a tiempo y Mariano tuvo falta de oxígeno, lo que provocó una parálisis cerebral.

Desde pequeño estaba rígido, con las manos tan empuñadas que era difícil asearlas. Las piernas, cruzadas como tijeras, por poco le luxan la cadera derecha. Martha acudió al centro de rehabilitación de Ueánarhio –Morelia— durante algunos meses, pensando que el problema de Mariano era pasajero y que con unas cuantas terapias su hijo sería normal, como sus otros nueve hijos. Nada más alejado de la realidad. A pesar de las terapias, Mariano mejoraba pero distaba mucho de ser "normal". Al cumplir los dos años de edad, Martha ya estaba cansada de llevarlo hasta Ueánarhio dos veces por semana.

El padre tiene otra familia por lo que se desentendió de Mariano desde un principio.

Mariano quedó sin terapia los siguientes tres años. Al cumplir cinco de edad acudieron a PROESA. Con el tiempo que duró en terapia logró caminar con ayuda de aparatos ortopédicos y una andadera, pero ello requería de mucho entrenamiento en casa, que Martha no estaba ya dispuesta a darle. Mariano podía seguir avanzando, pero el corazón de Martha no avanzaba al mismo ritmo que los retos de su hijo. Intentamos meterlo a la escuela, y con mucha reticencia de los maestros lo aceptaron sólo un año en preescolar.

Después fue expulsado pues “niños como él no tienen por qué ser aceptados en una escuela normal”.

Esta experiencia fue la gota que derramó el vaso. Martha se dió por vencida y dejó de traer a Mariano a terapia. Nunca pudo asumir el costo de los aparatos ortopédicos que necesitaba. No tanto por el dinero sino por lo que significaba el esfuerzo diario de ponerlos, quitarlos y acompañarlo a caminar. Tampoco intentó buscar una nueva escuela. Martha acudió a varios asilos a ver si podía dejar ahí a Mariano, pero en ninguno se lo recibieron por la discapacidad que presentaba y porque ella era fuerte, como para seguirlo manteniendo.

Martha no tiene que preocuparse por sus hijos mayores, que se valen por sí mismos; ya tienen a sus propias familias. Vive ahora con otro hombre. Los hijos de Martha la repudian pues este su nuevo compañero, Manuel es casado y sólo le da un cuarto al otro lado de la casa grande, sin baño, sin agua ni dónde preparar los alimentos y no la apoya para seguir con el tratamiento de Mariano.

Martha ahora tiene que mantener a Mariano y a ella misma, vendiendo productos de belleza. Pero "no tengo con quién dejar a mi hijo" por desconfianza de que alguien entre a su casa y le robe lo poco que tiene. Así que para que no se salga a la calle o ande por ahí molestando a la gente, lo deja amarrado a la mesa o al árbol del jardín mientras se va a hacer los entregos.

Mariano está perdiendo paulatinamente la razón; Si antes se comportaba y podía tener una vida más o menos sociable, ahora se niega a hablar y sólo da gruñidos; tiende a desvestirse constantemente. Su mente se va deteriorando poco a poco.

Los amarres que sujetan ahora a Mariano no son sólo los físicos que lo atan a un árbol, también son los de su madre, que no logra aceptarlo como es.

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las instituciones y personas que han hecho posible la existencia de PROESA. Les damos las gracias sin pretender mencionarlos a todos por el riesgo de fallas de la memoria, que excluirían, involuntariamente, a algunos.

PROESA tiene sus antecedentes en el proyecto PRÓJIMO de David Werner, en Ajoja, Sinaloa. Gracias a él, a su amistad y a sus libros *El niño campesino deshabilitado* y *Nada sobre nosotros sin nosotros*, pudimos concebir este trabajo. Varias personas e instituciones de diversas partes contribuyeron con sus ideas y acciones desinteresadas. Cabe mencionar a: Radda Barnen; Liliane Foundation y Fundación Mulago; MIVA; Kinderpostzegels; SOLF; Aktion Dreikönigssingen.

El texto sale a la luz gracias a las revisiones, sugerencias y otros esfuerzos de Isaac Levín y María Luisa Puga.

Varios voluntarios han pasado por PROESA dejando mucha de su experiencia y entusiasmo:

- De Voluntarios para la Paz, Gita Döller, Jennifer Brewer, Kenneth Colson, Betty Lo, David Wilkinson, Luis Rodriguez, Ana Feder, Ayako Toriyabe, Patrick Andrade, Eva Martin, Kathrin Schöttle, Liz Chavez.

- De ASA Program, Alemania, Petra Rittmaier, Sabine Joos, Brigit Janke, Stephan Häussler.

- Del Centro Nacional de Rehabilitación de la Ciudad de México, los estudiantes Leopoldo García y Emanuel Rocha Moreno.

- También Patrick Schaefer, Paul Cabana y José Luis Solís.

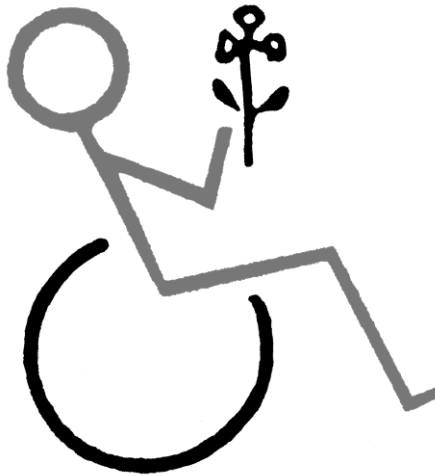
Agradecemos especialmente al Dr. Octavio Sierra Martínez del Hospital Manuel Gea González de la Cd. De México quien ha resuelto quirúrgicamente los casos más difíciles

Todos agradecemos la oportunidad que estas personas y sus familias nos dieron para trabajar con ellos así como el haberse convertido, en aquellos años, en parte del sentido de nuestras vidas.

Los niños y jóvenes que hicieron

PROESA

22 Increíbles historias de rehabilitación



Dolores Vicencio

*Windmills International Editions, Inc.
California - USA – 2014*

