

Mar Bonada - Sergio Huidobro - Jorge E. Morales - Sandra Cosentino
Alejandro Cerda García y Ana Laura Barroso Arias (Coords.)



Se hace camino al narrar

.

*Intervención psicosocial con padres de niños y jóvenes
que viven con un corazón distinto*

ALEJANDRO CERDA GARCÍA

Mirar las fronteras desde el Sur. Salud y migración en la frontera México-Centro América. México: UAM-Xochimilco/Voces Mesoamericanas, A.C, 2016. En coautoría con: Miguel Ángel Paz y Aldo Ledón.

Promoción de la salud y poder. Reformulaciones desde el cuerpo territorio y la exigibilidad de derechos. México: UAM-Xochimilco, 2010. En Coautoría con Ma. Del Consuelo Chapela.

www.alejandrocerde.name

ANA LAURA BARROSO ARIAS

Licenciada en ciencias de la educación. Maestra en psicología social de grupos e instituciones, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

Coordinadora del proyecto *Corazones que hablan. Apoyo psicosocial a padres de niños que viven con un corazón distinto.*

SE HACE CAMINO AL NARRAR

Intervención psicosocial con padres de niños y jóvenes
que viven con un corazón distinto

Esta publicación de la División de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, fue dictaminada por pares académicos externos especialistas en el tema. Agradecemos a la Rectoría de la Unidad el apoyo brindado para la presente publicación.

Créditos:

Los principales autores, quienes originaron y dan sentido a este libro, son los niños y niñas que viven con un corazón distinto, que en compañía de sus padres, son atendidos en el Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez"

Colaboradores:

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez

Dr. Alfonso Buendía Hernández, Dra. Irma Ofelia Miranda Chávez

Instituto Nacional de Perinatología

Dr. Alfonso de Jesús Martínez García

Autores de Capítulos:

Mtra. Mar Bonada, Mtro. Sergio Huidobro, Dr. Jorge Emmanuel Morales León, Mtra. Sandra Cosentino

Coordinación y contenidos:

Dr. Alejandro Cerda García, Mtra. Ana Laura Barroso Arias

Primera edición: 30 de abril de 2018

D.R. © Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco

Calzada del Hueso 1100, Colonia Villa Quietud,

Coyoacán, Ciudad de México. C.P. 04960

Sección de Publicaciones de la División de Ciencias Sociales y Humanidades. Edificio A, 3er piso. Teléfono 54 83 70 60
pubcsh@correo.xoc.uam.mx

<http://dcshpublicaciones.xoc.uam.mx>

D.R. © Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez"

D.R. © Associació de Cardiopaties Congènites, Barcelona. www.aacic.org

D.R. © Apoyo Ley Cardio, Argentina. <https://www.facebook.com/apoyoleycardio/>

Imagen de portada: Pintura al óleo elaborada por la Psic. Paulina Guzmán Mora-Tovar, dedicada a los niños hospitalizados y al personal del Instituto Nacional de Cardiología. El día de la presentación de la obra, todos ellos pintaron las hojas del árbol con sus dedos

ISBN: 978-607-28-1224-6

Impreso y hecho en México / *Printed and made in Mexico*

Se hace camino al narrar
*Intervención psicosocial con padres de niños y jóvenes
que viven con un corazón distinto*





Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA

Rector general: Eduardo Abel Peñalosa Castro

Secretario general: José Antonio de los Reyes Herrería

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA XOCHIMILCO

Rector de la Unidad: Fernando de León González

Secretaria de Unidad: Claudia Mónica Salazar Villalba

DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

Director: Carlos Alfonso Hernández Gómez

Secretario académico: Alfonso León Pérez

Jefe de la sección de publicaciones: Miguel Angel Hinojosa Carranza

CONSEJO EDITORIAL

Aleida Azamar Alonso/ Gabriela Dutrénit Bielous/

Diego Lizarazo Arias/ Graciela Y. Pérez-Gavilán Rojas/

José Alberto Sánchez Martínez

COMITE EDITORIAL

Alejandro Cerda García (presidente)

René David Benítez Rivera / Cristián Calónico Lucio

Arnulfo de Santiago Gómez / Roberto Diego Quintana

Roberto Escorcía Romo / Roberto García Jurado / Álvaro López Lara

Enrique Guerra Manzo / Rhina Roux Ramírez

Adriana Soto Gutiérrez / Ricardo Alberto Yocelvezky Retamal

Asistente editorial: Varinia Cortés Rodríguez

Diseñadora de la portada: Fernanda Morales de la Cerda

ÍNDICE

Mensaje de AACIC-Cor Avant Barcelona	11
<i>Rosa Armengol, Associació de Cardiopaties Congènites, Catalunya</i>	
Mensaje de ApoyoLeyCardio Argentina.....	13
<i>Sandra Cosentino, ApoyLeyCardio, Argentina</i>	
Nota de los coordinadores.....	17
Introducción.....	19
1. La escritura como espejo.....	25
<i>Sergio Huidobro</i>	
2. Sembrar potencial.....	29
<i>Jorge Emmanuel Morales León (Mago Dok)</i>	
3. La experiencia de elaborar una <i>Radiografía sentimental</i>	41
<i>Mar Bonada</i>	
4. Corazón que cuenta, corazón que enfrenta: grupo de padres de niños hospitalizados	45
<i>Alejandro Cerda García, Ana Laura Barroso Arias</i>	

5. Recomendaciones para padres de niños con cardiopatías congénitas...	59
<i>Sandra Cosentino</i>	
Recomendaciones para los padres	63
<i>Alejandro Cerda García, Ana Laura Barroso Arias</i>	
Sobre los colaboradores.....	65
Anexo. Video: <i>Intervención con madres y padres</i> <i>de niños hospitalizados</i> (Vínculos electrónicos)	69

“Tú no te pongas triste,
si al que me van a operar es a mí”
*Luis durante su hospitalización en el INCICH,
dirigiéndose a su abuelo que lo visitó.*

“Él no tiene miedo, los que tenemos miedo somos nosotros.
Y nuestros hijos cargan con nuestros propios miedos.
¿Quiénes somos los miedosos? Nosotros”.
Mamá de un niño hospitalizado.

“Al compartir la experiencia de los demás papás
Te das cuenta de que no eres el único.
Descargas ese dolor, ese sufrimiento, esa inquietud”
Mamá participando en un grupo de padres de niños hospitalizados.

“Dentro del dolor y sufrimiento llegan a pasar cosas tan bonitas.
Dentro de lo malo siempre se dan cosas buenas”.
Mamá participando en un grupo de padres.

Mensaje de AACIC-Cor Avant Barcelona

Era 1994, en la Unidad de Curas Intensivas del hospital, una cincuentena de padres y madres de niños y niñas ingresados compartían largos ratos de espera hasta poder pasar a ver a sus hijos e hijas. Durante estos espacios compartidos, hablaban de cómo se estaban, cómo se sentían y qué es lo que pensaban. Poco a poco, se dieron cuenta que iban adoptando una postura positiva y fuerte frente a la enfermedad de sus hijos. ¡No estaban solos! Así fue como nació AACIC, la asociación de cardiopatías congénitas.

Cuando el equipo de *Remendadores de corazones* y *Corazones que hablan* se puso en contacto con nosotros para participar en el libro *Se hace camino al narrar* nos sentimos halagados y muy próximos a su proyecto. Vimos claramente un paralelismo con varios de los nuestros; reuniones mensuales para padres y madres, intercambios de experiencias virtuales y el apartado de nuestra página de internet “Historias como la tuya”, donde más de 80 personas con cardiopatía congénita: padres, madres, familiares, amigos, médicos... han compartido sus experiencias y sus historias con los lectores internautas.

Escribir una historia siempre es un reto, tanto si es una vivencia personal como si es un relato. Debemos clarificar las ideas, los sentimientos, los recuerdos. Ordenarlos para, así, poder escribir lo que deseamos compartir. El espacio que tenemos para plasmar la historia siempre resulta limitado. Una vez escrita pasará a ser un espacio compartido por los lectores, donde verán reflejada su propia experiencia o, quizás, encuentren el coraje y la fuerza para continuar adelante.

Este libro recopila historias contadas por padres y madres que compartieron muchos momentos en un hospital de México. Aunque la realidad de México y la

nuestra son diferentes, los sentimientos, dudas y temores de estos padres y madres son los mismos. Estamos convencidos que muchos de los que leáis este libro, os sentiréis cercanos a algunos de los sentimientos y emociones que transmiten estas historias y que os podrán servir para descubrir la pluralidad de vivencias ante situaciones parecidas.

Muchas gracias Alejandro por contar con nuestra asociación y haber traspasado fronteras para compartir las experiencias de estos padres y madres.

Rosa Armengol
Directora de AACIC Cor-Avant
Asociació de Cardiopaties Congènites, Catalunya

MENSAJE DE APOYOLEYCARDIO ARGENTINA¹

No hay nada que nos aleje más de la empatía que pensar a las personas y sus circunstancias en término de números. Si bien nuestra mente necesita de parámetros para poder captar la dimensión de una situación, el ayudar y acompañar en el sufrimiento y el dolor, comprender cómo una condición crónica de salud atraviesa, colorea y condiciona la experiencia de vida de una persona y de su entorno, requiere humanizar lo que se vive. Se necesita ver con el corazón para transformar la mirada.

Mi historia, la tuya, la nuestra, corporizan vivencias que suman al conocimiento que ya se posee sobre las cardiopatías congénitas. Muestran la dimensión del valor de saber sobre el sentir del día a día como fuente de conocimiento al servicio de otros que tienen y tendrán que afrontar situaciones similares a lo largo de sus vidas. Las palabras escritas o dichas desde una vivencia son verdaderos maestros que conmueven por la claridad y la simpleza del mensaje e invitan a quienes las escuchan o las leen, a revisar y a preguntarse sobre su propia historia a partir de conocer otras visiones sobre la vida y las circunstancias.

1 ApoyoLeyCardio es un grupo de acción que reúne a todas las ONG y particulares que trabajan en el campo de las cardiopatías congénitas en la República Argentina. Se funda en 2015 con la intención de sensibilizar a la sociedad sobre esta condición congénita y de impulsar una petición sobre un proyecto de ley para la detección oportuna de cardiopatías congénitas que con el tiempo y el aporte de las necesidades de distintos puntos del país, se convierte en LEYCARDIO de protección integral para las personas con cardiopatías congénitas. En la actualidad en tratamiento en el Honorable Congreso de la Nación.

Al contar su propia historia, el hombre se descubre en lo que le permite permanecer erguido, seguir caminando y afrontar la adversidad con lo que cree que tiene y con lo que no sabía que tenía. Y comienza a aceptar que la vida a veces no es lo que desea, sino lo que es.

Los relatos reflejan la importancia de conocer en los tiempos adecuados sobre la presencia de una cardiopatía congénita, la función de la contención efectiva a lo largo de la vida y la educación en valores como oportunidades y condicionantes de desenlaces. Hablan sobre vivencias en momentos de desesperación, miedo y angustia que podrían haberse aliviado simplemente por saber de qué se trataba lo que sucedía. Que la sorpresa y la impotencia de tener delante una situación inesperada, impensada, podrían haberse evitado de haber recibido un diagnóstico de manera oportuna, o de estar informados sobre qué mirar, qué observar, cuándo consultar. Simplemente porque, el conocimiento de las cosas, respeta nuestro derecho más legítimo que es la libertad de elegir cómo y cuándo accionar.

Leer historias narradas en primera persona como las de Sergio y Mar conmueven desde lo más profundo a través de la enseñanza sobre que, más allá de los condicionamientos y las situaciones difíciles, nada que la vida nos ponga por delante, es superior a nuestras fuerzas. Que más allá del dolor, es posible sentir un estado de gratitud si sabemos escuchar que esos momentos, cuando parece que se nos desgarran el alma, nos enseñan sobre el valor de la vida y de las pequeñas grandes cosas. Y que como seres humanos, tenemos el poder de decidir a partir de un acto de voluntad que las circunstancias no nos definan, sino que lo haga la forma en que elegimos transitar por ellas.

A veces la vida nos brinda oportunidades de aprender mediante otras experiencias. Historias que nos revelan que la esperanza, la confianza, el poder de la voluntad y el amor son ingredientes fundamentales que distinguen unas de otras, a pesar de compartir causas primeras similares. Como todo en la vida es un dar y un recibir, queda en quienes tomamos esta oportunidad de aprendizaje el utilizarlas para ampliar la mirada sobre el tratamiento y el acompañamiento de todas las personas con cardiopatías congénitas y sus familias, como una forma de honrar a quienes “abrieron su corazón” con la intención original de contar su historia, que sirve para aliviar los pasos y el camino a otros.

Me quedo con la frase *no nos olvidemos de vivir*; porque la vida es una oportunidad, una gran aventura de aprendizaje, más allá de todo.

Por ApoyoLeyCardio Argentina
Sandra Cosentino,
Mamá de un niño con cardiopatía congénita.

Nota de los coordinadores

Los testimonios incluidos en la presente obra fueron recopilados durante la práctica diaria en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, en la Ciudad de México. Los datos personales tales como nombres de personas, fechas, lugares de procedencia, circunstancias, etc., de cada uno de los textos autobiográficos y de las participaciones orales de madres, padres, niños y jóvenes han sido modificados. Lo anterior tiene como finalidad preservar el anonimato de las personas involucradas al mismo tiempo que permite mantener sus participaciones en primera persona y avanzar en el propósito de comprender y aprender de su experiencia.

A pesar de que esta necesaria medida hace que no sea posible identificar a quienes compartieron sus historias y experiencias, deseamos hacer patente nuestro agradecimiento a todos y cada uno de ellos, quienes cotidianamente viven con un corazón distinto, nos comparten su fortaleza y nos invitan a ser más humanos.

INTRODUCCIÓN

Contar la propia historia contribuye a elaborarla y resignificarla. En este libro el lector podrá encontrar relatos y metáforas de personas que enfrentan una situación particular de salud, concretamente, de vivir con un corazón distinto al de la mayoría. Reconociendo que existen múltiples particularidades y retos en la manera cómo cada quien convive con su condición personal de salud, este libro se propone recapitular sobre aquello que es común en la existencia humana y que consiste precisamente en la necesidad de asumir la trama que queremos darle a nuestras vidas.

Al iniciar los proyectos *Remendadores de corazones* y *Corazones que hablan* en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez” (INCh), en México, comenzaron a fluir una serie de anécdotas, reflexiones compartidas y aprendizajes que requerían ser compartidas. Lo que inició como charlas en la sala de espera, pronto se complementó con la iniciativa de los *Cuadernos compartiendo historias* y con una intervención con papás de niños hospitalizados. Luego otros ejemplos similares continuarían hilvanándose, como lo que sucedió el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, en febrero de 2016, un evento en el que la maestra en literatura inglesa Patricia García Gómez repartió pequeños cuadernillos de hojas en blanco y pidió a los jóvenes pacientes que escribieran sus historias y que durante la siguiente semana se las entregaran a los médicos con la finalidad de incluirlas en una posible publicación. El resultado fue que el mismo día, antes de que el evento concluyera, los jóvenes habían elaborado y entregado sus escritos.

Había que continuar la ruta y, al mismo tiempo, tendríamos que reflexionar sobre lo que esto significa. Así fue como surgieron los relatos que se encuentran en el libro que usted tiene frente a sí y en el video anexo.

Las historias que aquí se narran también nos llevan al escenario de las instituciones de salud. Muchas cosas pasan simultáneamente en la sala de espera de un hospital público en México. Los pacientes llegan para que se establezca un diagnóstico; otros para que se informe cuál es el tratamiento que requiere y otros asisten para seguimiento después de su reciente salida de la hospitalización. Una estancia de una a dos horas en promedio permite ver, y sobre todo escuchar, la forma en que los asistentes platican sobre sus problemáticas de salud. Las preguntas: “y a su hijo ¿de qué lo operaron?, ¿hace cuánto tiempo?, ¿desde dónde vienen?, ¿cuántos hijos tienen?...” Las respuestas sólo son interrumpidas por las voces de médicos o enfermeras llamando al siguiente paciente.

Esta necesidad de conocer lo que le pasa a otros y de compartir la propia historia con quienes tienen trayectorias similares es una constante cuando se abren espacios de encuentro entre papás y niños hospitalizados. O bien, cuando se impulsan sitios web o revistas con la finalidad de brindar apoyo o se realizan eventos conmemorativos como el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Pero ¿por qué se hace necesario contar?, ¿qué es lo que se cuenta?, y ¿para qué?

Estas preguntas retornaban una y otra vez a la discusiones que sosteníamos en las reuniones de trabajo de quienes colaboramos en estos proyectos, situación que nos llevó a acercarnos a relatos de una página electrónica en la que, por ejemplo, Zoe, una joven de veintitantos años, después de recapitular sobre sus distintas operaciones y la necesidad de que le implantaran un marcapasos, platica que “las personas con una cardiopatía no somos especiales porque tengamos algo distinto en el corazón, sino porque vemos la vida de una manera distinta”. O la historia de Pedro “que desea ser futbolista” y la de su padre quien nos enseña que “no hay algo que desea más que ver a su hijo feliz, pero que tiene problemas para explicarle los límites en cuanto a las actividades físicas”.¹

El objetivo de este libro es contribuir al bienestar y calidad de vida de niños y jóvenes con un corazón distinto a partir de mostrar la complementariedad entre la atención clínica y el acompañamiento psicosocial a ellos y a sus padres, teniendo

1 Estos testimonios se encuentran disponibles en la página en internet de la Asociación Civil Menudos corazones, establecida en Madrid: www.menudoscrazones.org. Fecha de consulta: enero 2016.

como referente distintas experiencias de intervención desarrolladas en el INCICH y testimonios de jóvenes que experimentan dicha situación. Aunque estas modalidades de trabajo no fueron diseñadas inicialmente para ser presentadas en una misma publicación, ahora se presentan conjuntamente porque consideramos que todas ellas contribuyen al propósito mencionado.

El libro comienza con tres textos que fueron elaborados por jóvenes que tienen cardiopatías, a quienes se les propuso que compartieran su experiencia bajo el formato, modalidad o tipo de texto que ellos consideraran pertinente. Estos jóvenes, que fungen como coautores de esta obra, eligieron su propio estilo. Uno de ellos, Sergio Huidobro, que se desempeña como escritor y crítico de cine, y que ha realizado reportajes culturales y participado en programas televisivos en dicho campo, se ocupa de reflexionar sobre el trabajo de escritor como narrador de historias de otros para concluir que todos nos miramos constantemente en ese espejo que llamamos escritura. Por otro lado, Jorge Emmanuel Morales, que se desempeña como médico oftalmólogo y mago profesional, retoma un estilo autobiográfico para compartir y alentar a otros jóvenes que viven con cardiopatías a realizar sus sueños y apropiarse de la *magia de la vida*. En tercer término, Mar Bonada retoma y complementa reflexiones que había expuesto en un libro que publicó a partir de entrevistar a otros jóvenes que viven con cardiopatías en Barcelona. Su trabajo original, titulado *Radiografía sentimental* (2013), incluye ilustraciones de su autoría en las que retoma la metáfora de introducirse en una piscina. Los trabajos de estos jóvenes —así sea desde la dimensión emocional, la cinematografía o la práctica de la magia— abordan la pregunta sobre las experiencias, el sentido y las implicaciones de vivir con un corazón distinto.

En el capítulo cuatro, se narran los aspectos más relevantes de la experiencia de haber realizado algunas sesiones de grupos de reflexión con padres y madres de niños hospitalizados. Sus participaciones fueron transcritas, analizadas temáticamente y están también incluidas en el video cuyo vínculo se encuentra al final de esta publicación.

A continuación, en los capítulos cinco y seis se comparten recomendaciones para los padres y terapeutas de niños que viven con un corazón distinto, que han surgido tanto de la experiencia de maternidad en este campo, así como de acompañamiento

psicológico a estas personas. El libro cierra con algunas recomendaciones para complementar la cardiología pediátrica con la atención psicosocial.

Para avanzar en la ruta esbozada se requiere una tarea conjunta y coordinada que incluye a los especialistas, a los padres y, por supuesto, a los mismos niños y jóvenes. Cada uno de estos actores podrá encontrar elementos de mayor utilidad en distintos capítulos. Se trata de un libro que si bien podría leerse de principio a fin, también puede ser de utilidad diferenciada debido a que algunos apartados pueden tener mayor relevancia para quienes cuentan con cierto perfil o con una forma específica de participación en este campo.

Los niños y jóvenes que viven con un corazón distinto podrán verse especialmente reflejados en la escritura de los jóvenes que comparten esta situación y ofrecen sus experiencias y relatos en los tres primeros capítulos. Los padres y madres pueden encontrar de gran utilidad los testimonios y reflexiones sobre la participación de otros progenitores que participaron en las sesiones grupales que se llevaron a cabo con quienes tenían a sus hijos hospitalizados, ya fuera antes o después de su cirugía. En este capítulo los padres y madres pueden aprender de la forma como otras personas en su misma condición reciben la noticia de esta situación particular de salud, lo que esto implica para ellas en distintos ámbitos de su vida y cómo la asumen, incluyendo los usos del humor y la solidaridad que se genera entre ellos.

Quienes se encuentran en programas de formación en el ámbito médico, sobre todo en especialidades relacionadas con la cardiología pediátrica, pueden encontrar de gran utilidad tanto las historias de los jóvenes contenidas en los tres primeros capítulos, como las experiencias de grupo reseñadas en el siguiente capítulo. Su lectura puede aportarles elementos para comprender la complejidad y la integralidad de la experiencia de vivir con un corazón distinto, al tiempo que se aproximan a las alternativas de apoyo psicosocial que pueden complementar la atención clínica para cuyo ejercicio se están preparando.

Finalmente, a quienes realizan estudios o servicios en el ámbito de la psicología, la pedagogía, la antropología o áreas afines, pueden beneficiarse de conocer las experiencias de primera mano que se narran en los capítulos ya mencionados.

En los días en los que estábamos por concluir este libro, presenciamos la inauguración de los Juegos Paraolímpicos en Río de Janeiro 2016. Esta coincidencia no hubiese tenido mayor importancia si no fuera porque la bailarina que se presentaba

en el Estadio Maracaná, Amy Purdy, había sintetizado su vivencia de haber perdido sus dos piernas a causa de una meningitis bacteriana con las siguientes palabras: “Si tu vida fuera un libro y tú fueras el autor ¿cómo te gustaría que se desarrollara tu historia? Esta pregunta cambió mi vida” (Purdy, 2014). La escritura que para Amy Purdy se convirtió en una forma de comunicar sus vivencias mediante su libro *On my own two feet*, también fue usada por ella para figurar la vida como un libro. Esta metáfora, a partir de la cual mostraba su intención de plantear la posibilidad de que los seres humanos nos sobrepongamos a la adversidad y pongamos sentido a la vida que continúa, coincide con el argumento central de este libro y nos permite iniciar su recorrido.

Al narrar se construyen nuevos caminos, para quien lo hace como para quien lee o escucha. Son las diversas metáforas las que abren la posibilidad de hablar de la vida, las experiencias, el dolor y las satisfacciones adquiridas en intrincados recorridos. Historias que, en esencia, parecen escribir o decir por todos lados y como un eco incesante: “no te olvides de vivir”.

1

La escritura como espejo

Sergio Huidobro

La mayoría de quienes nos dedicamos a narrar historias –periodistas, narradores, cineastas– nos dedicamos a contar historias prestadas a las que, de una forma u otra, terminamos dando la forma de espejo para reflejar el interior propio y, en el mejor de los casos, el de los lectores o públicos que buscamos. Es un interior grande, parecido a una bodega alta, llena de ecos, de sombras y, sin embargo, atiborrada de todos esos trastes que terminan por formar una personalidad: miedos, fobias, filias, recuerdos, deseos, secretos, manías, herencia, frustraciones y, otra vez, miedos. Reconocer el orden interno, la *narrativa* de un desmadre semejante a través del arco de una historia sigue siendo el gran sustrato de la empatía.

En mi caso, todo empieza con una paradoja: mi historia como cardiópata congénito es una y mi historia profesional es, aparentemente, otra, pero una siempre termina anclando en la otra como siamesas, hermanas solteronas o, según un viejo lugar común, como las dos caras de una misma moneda. En realidad, tardé mucho tiempo en entender que tenía una condición cardíaca, y que tendría que vivir con ella de una forma u otra. Me explico: había tenido una cirugía a los cuatro años (más que una cirugía, un tecnicismo escabroso, sacado de un compilado de ciencia ficción *mala*: “plastía mitral en un rodete subaórtico”); había visitado a cardiólogos durante toda mi vida y me habían medicado en periodos prolongados, pero de ahí a entender la múltiple, atribulada realidad de una cardiopatía congénita (otra palabrita *sci-fi*), hay un trecho largo que puede durar toda la vida.

Al corazón es difícil entenderlo. Por eso, fuera del campo médico, hemos dejado de intentarlo y nos abocamos a romantizarlo para bien o para mal: a veces aparece como rector de los destinos amorosos; otras, como tirano sombrío y arbitrario. En cualquier caso, se trata de pavadas psico-poéticas que en poco ayudan a quien, a

los cinco o sesenta años, intente hablar de tú a tú con ese órgano de bombeo sobre el que parece recaer una responsabilidad mayor a la de un general en guerra y que, por un azar sin culpables ni razones, presenta una malformación, condición o deficiencia: en suma, un defecto de fábrica. Buscar consuelo en la literatura, o hacerlo bajo el estigma del corazón como símbolo, puede ser contraproducente: de una página salta la melcocha desbordada de la poesía adolescente (“Corazón coraza”, de Mario Benedetti, u otros peores) y de la siguiente, “El corazón de las tinieblas” de Conrad: el corazón como región del alma, resquicio de maldades, territorio medular de horrores, colonos y salvajes. Peor aún: “El corazón delator” de Poe, un tratado sobre la culpa que, además de resumir a Dostoievski, basta para causarle afecciones cardíacas a todo aquel que no las tuviera antes.

A punto de cumplir cuatro años, ingresé al Instituto Nacional de Cardiología sin tener idea suficiente de mi condición ni sus alcances. Quizá, como he tratado de expresar aquí, hoy sigo sin tenerla: la información bruta, los datos, el contacto con especialistas no implica una consciencia automática, interna ni cabal de lo que ocurre dentro del pecho. Hace falta, por lo menos en mi caso, un diálogo constante en soledad, un enfrentamiento con los miedos y alguna conversación casual, de rato en rato, con eso que la filosofía occidental da por llamar “los grandes temas”: la muerte, el olvido, el *tempus fugit* y sí, también el desempeño sexual, que no es tema menor para nadie. ¿Qué tiene que decir el corazón al respecto? ¿Algo? ¿Nada? ¿La resignación o el valor son la mejor respuesta posible? ¿Debería ser el cardíopata un ejemplo de lucha cotidiana, de alegría de vivir, o tiene todo el derecho del mundo, como cualquier otro, a ser anodino, anónimo, a esconder sus miedos debajo de la alfombra, a evadir sus inseguridades? Yo, como cardíopata, no tengo respuestas. Lanzar las preguntas al ruedo es, hasta ahora, mi defensa más tranquilizadora.

Y después está mi otro yo, el yo profesional que se gana la vida escribiendo, o más bien: que escribe, a secas, porque no le gusta hacer otra cosa con sus horas laborales, y ha encontrado la forma de recibir por ello ingresos que le permitan hacer otras cosas con su tiempo de ocio. Me gusta escribir. Disfruto hacerlo. También disfruto que esa sea mi profesión. ¿Qué tiene que ver eso con mi condición cardíaca? A primera vista, nada: esta es la primera vez que escribo sobre el tema, y las condiciones físicas particulares de pacientes como yo —sedentarios, con dietas, poca actividad física, etc.— no eximen otras opciones de vida similares, como la

contaduría, las matemáticas, la docencia o la simple y llana vida de oficinista. ¿Por qué escribir, entonces? Supongo que, porque de alguna forma, la escritura traslada al acto creativo ese diálogo en soledad, ese desdoblamiento que mencioné antes y que a mí me resulta necesario para entenderme y asumirme como cardiópata.

Ya en *La enfermedad y sus metáforas*, un potente ensayo escrito en 1978, Susan Sontag describió y diagnosticó nuestro oblicuo acercamiento a las enfermedades (en particular, a la tuberculosis) por vía de su *romantización* en el arte y la literatura del siglo XIX: la imagen pura, santificada del enfermo, asociada con la expiación y los estados de lucidez casi mística, acentuados por la cercanía de la muerte. La propia Sontag, aquejada por un cáncer en el momento de la escritura, cuestionó su propia experiencia como paciente crónica a partir de lo que la estética, y no la ciencia, le decían sobre lo cancerígeno. No existe, que yo sepa, un estudio similar que se aboque, desde el ensayo, a las cardiopatías. Es cierto: hablamos de una condición, congénita en muchos casos, y no de una enfermedad crónica, pero si algo nos dice Sontag a nosotros, los (literalmente) dolientes de corazón, es que la ciencia médica y los imaginarios literarios frecuentemente se cruzan y se imbrican. El resultado son verdades a medias o mentiras maravillosas que asocian al corazón más con estados catárticos del alma que con simples y llanas insuficiencias valvulares.

No es sencillo, para muchos pacientes congénitos, aprender a vivir con una condición que aqueja al órgano más recubierto por metáforas, citas, cursilerías y malentendidos. Cumplí cuatro años, como dije, paciente del INC Ignacio Chávez, y a una edad como esa, saberse enfermo del corazón puede despertar estados anímicos que nada tienen que ver con la mala poesía: con poco tacto, el resultado puede ser traumático. No fue mi caso: la pericia pedagógica, psicológica y de trabajo social del Instituto suele poner a salvo a la mayoría de sus pacientes de la histeria, la ansiedad o los cuadros de depresión. Pero en ese sentido (como en muchos otros), los centros especializados son una isla: la experiencia individual de la cardiopatía, en manos equivocadas, suele ser una travesía entre tinieblas, para pacientes y allegados por igual.

Recuerdo con cariño la película de Louis Malle, *El soplo al corazón* (1971), como uno de los retratos más delicados de la cardiopatía: el guión, escrito por el propio Malle, la aborda como un símil del despertar a la vida adulta. El personaje es un chico de unos quince años diagnosticado con una fibrilación valvular. La cinta

ni siquiera aborda a la afección cardíaca como tema, aunque la lleve en el título; sus temas de interés son otros muy distintos (incluido el incesto) y su acercamiento a la cardiopatía se parece más a las metáforas contra las que arremetía Sontag. Pero Laurent, el personaje, me permite a mí reconocerme en sus miedos y dubitaciones, en su apertura errática hacia la vida, en sus manías y modos de gozar. Otros se encontrarán en historias como *Corazón indomable* (*Untamed Heart*, 1993) o *21 gramos* (2003), que en registros distintos, cada una a su modo, echan miradas honestas sobre las afecciones cardíacas como motor narrativo.

Sin embargo, ninguna narración del cine me vuelve a la cabeza con tanta frecuencia como la famosa cita de Pascal: *El corazón tiene razones que la razón desconoce*. Algo hay de cierto en ella. Por supuesto: por “corazón” se refiere al instinto, al impulso, a la inercia emotiva y a nuestra parte animal y es difícil refutarla. Pero mi oficio, la escritura, está basado en construir puentes —o desenterrar los que ya existen— que comunican al corazón con la razón, no para desmentir a Pascal sino para entenderlo: la razón y el corazón pueden entenderse mutuamente si son capaces de verse a los ojos. Eso es algo en lo que quiero creer; y contar historias, narrarlas en cualquier medio a mi alcance, es mi forma de intentarlo. “Narrar desde el corazón” es un lugar común, corriente, trillado, pero para un cardiópata abocado a contar historias, propias o ajenas, entraña una responsabilidad: la de usar la escritura como espejo y, en el camino, reconocernos a nosotros mismos.

2

Sembrar potencial

Jorge Emmanuel Morales León (Mago Dok)

Sembrar potencial, es lo que pretenden mis espectáculos, mis clases, mis pláticas, mis cirugías y mis consultas. Las caras de los niños y los adultos al terminar una presentación, que no entienden cómo fue, pero un tipo vino, les habló de la vida, rieron, lloraron, se sorprendieron pero también reflexionaron. Y encima de todo se enteran de que el tipo frente a ellos no sólo se tragó un globo de metro y medio, no sólo transformó una rosa de papel en una real y no sólo multiplicó pelotas de esponja en su mano; sino también por la mañana operó una catarata, antier implantó una válvula para controlar la presión de un ojo y hace no más de 5 años se encontraba también reanimando bebés, operando apéndices, calculando líquidos. La sensación de incredulidad que se obtiene cuando descubre la gente que es posible hacer de todo, que es posible llevar tus pasiones al límite del pensamiento, de lo comercial, de lo académico, y aún así estar cuerdo, es algo que no cambiaría por nada.

Fui un bebé esperado por la familia, según me platican. Y desde el nacimiento, un doctor detectó durante la exploración un soplo en el corazón. Los doctores que encuentran cosas que no son obvias, o que aparecen durante la exploración de rutina, pueden ser considerados desde mi punto de vista, como buenos doctores. Al comentarles este hallazgo mis papás no sabían cómo reaccionar. Tenían un hijo enfermo. No estoy seguro si los papás con hijos enfermos se comporten diferente con su hijo o entre ellos, en comparación con un hijo completamente sano, pero seguramente sí. Después de un estudio adicional, se concluyó que yo tenía algo llamado estenosis subaórtica y comunicación interventricular. Les notificaron a mis papás que se requería posponer cualquier intervención lo más posible, finalmente el daño crónico a cuentagotas no justifica una intervención de riesgo y en el futuro podría haber mejor tecnología para tratar el padecimiento. A final de cuentas, mi

patología era acianótica y asintomática. Lo que quiere decir que aunque estaba enfermo, no parecía enfermo.

El corazón es la bomba principal que lleva la sangre por todo nuestro cuerpo. Se encarga de llevarla a los pulmones, donde se oxigena, para después regresarla al corazón, y poder bombearla al resto del cuerpo. En mi caso, la sangre oxigenada que regresa de los pulmones hacia el corazón, se mezclaba un poco con la sangre que apenas iba rumbo a los pulmones a oxigenarse. La sangre roja con la sangre azul, según las ilustraciones de libros básicos de anatomía. No sólo eso. La sangre oxigenada, al volver al corazón, y antes de salir al resto del cuerpo, encontraba una obstrucción a su salida. Un rodete fibroso, estaba detrás de la válvula aórtica, que es la estructura que evita que la sangre que sale hacia el cuerpo, regrese al corazón. Por eso se llaman soplos. Porque uno puede escuchar con el estetoscopio puesto sobre una zona específica del pecho, cómo los ruidos emitidos por esa válvula en específico producen un sonido como si alguien le soplara a uno al oído, en lugar de un sonido de golpeteo, como el que se produce al tocar un escritorio con la yema de los dedos.

Viví una vida sin restricciones

Iba a la escuela, realizaba deportes, mis mejores amigos no tomaban en cuenta mi enfermedad; aunque ahora pienso que seguramente mis papás, mis maestros y los papás de mis amigos siempre estaban al pendiente de mí. Algunos médicos me pedían no realizar competencias para no sobrecargar mi corazón, pero yo no podía distinguir la emoción de un partido amistoso diario de un entrenamiento en la alberca o de una competencia olímpica, por lo cual, puedo decir que esa indicación no siempre la seguía. No sabría decir si viví una vida sin preocuparme por mi enfermedad, o en realidad tenía tanta gente preocupada por ella a mi alrededor que no hubo necesidad de pensar en ello. Es como si un bebé dijera que nunca se tuvo que preocupar por golpes en la casa que sus papás adaptaron para proteger las esquinas, las escaleras y los contactos.

Durante las comidas familiares, en una familia con mucha gente dedicada al arte y con talento, había momentos en los que había música, instrumentos, alguien cantaba, otro bailaba, otro contaba un chiste, y en ocasiones yo hacía algún truco de magia o contaba un chiste. No me consideraba mago, pero la sensación de un

tío que reconstruía una servilleta en mi mano, de algún otro sacando una moneda de mi oreja, era algo que al día de hoy conservo como un recuerdo con mucha emoción. Pero no era mago ni me consideraba un mago.

Acudía a mis citas en el Instituto Nacional de Cardiología, donde varios médicos me revisaban y cada cierto tiempo, me realizaban ecografías. Pero esas revisiones no funcionaban para mí como un recordatorio de mi enfermedad. Para mí eran una rutina anual tan similar al festival de primavera, al primer día de clases de cada año, etcétera.

Estaba yo en tercero de primaria cuando después de un ecocardiograma recibimos una de las noticias más extrañas de las que tengo recuerdo. Los criterios ecográficos eran suficientes para tomar la decisión de intervenir para quitar el rodete de mi válvula y parchar el agujero entre mis ventrículos.

Mis papás se dieron a la tarea de buscar los recursos para la cirugía. Mucha gente nos ayudó a conseguir el dinero, mi familia estuvo al pendiente y tuvimos una gran benefactora, un ángel guardián de la que actualmente sabemos poco porque perdimos contacto, aunque me encantaría volverla a ver para agradecerle nuevamente. Ese fue seguramente, mi primer retiro espiritual, el primer internamiento. Es increíble suspender actividades y estar en un lugar con tu familia donde podía pintar, jugar cartas y otros juegos de mesa, leer, y mucho más.

Tuve inolvidables visitas en los días que precedieron a la cirugía, visitas que le mostraban apoyo a mis papás y a mí me permitían conocer las formas en que la gente percibe una enfermedad. Particularmente en mi caso, sentía que algunos exageraban, y otros la subestimaban. Esa idea de sobreestimar o subestimar una enfermedad es algo que al día de hoy observo en muchos pacientes.

Tuve una amiga cuando me internaron, Jamira. Ella fue mi compañera durante el tiempo en el hospital, también sería operada de algo similar. Pude compartir la expectativa de la cirugía, el internamiento preoperatorio y actividades como la de llevarle paletas a todos el día del amor y la amistad. Conocimos a mucha gente interesante. En ocasiones nos regañaban por el ruido alrededor de las camas de los demás.

De la cirugía no les puedo platicar mucho. A uno no le interesa el reporte de la cirugía. No recuerdo mucho de mi recuperación. Recuerdo que mis compañeros de clases me mandaron cartas, y tuve apoyo de los que más tarde serían mis amigos

de toda la vida. Pasé un tiempo en casa y requerí curaciones después del retiro de puntos por debridación de la herida. Quizá eso me dolió aún más que la cirugía.

Al regresar a clases, la vida continuó. Regresé a una vida relativamente normal. El estigma de una cicatriz en el pecho, es algo muy importante para un niño inseguro. Y al final, uno descubre que es lo menos importante, e incluso es un atractivo para algunas mujeres. Puedo decir que someter tu cuerpo a una intervención mayor con una vida asintomática puede llegar a ser confuso para un niño. Pero para un niño que olvida fácil que está enfermo, el sentimiento de confusión pasa rápido.

Decidí estudiar medicina en algún punto en todo el proceso. No hubo un momento, pero en realidad siempre lo supe. Pudo haber sido igual que un niño decide ser bombero, astronauta o mago, pero igual, yo siempre me tomé en serio algunas cosas, y esa era una de ellas. Continué con mis revisiones por los siguientes ocho años.

Me dediqué nuevamente al deporte: natación, tenis, atletismo y finalmente a una de las pasiones más grandes que he tenido: la gimnasia olímpica. Para mí era un deporte increíble. Entrenar tu cuerpo para lograr cosas que no creías posibles era increíble. Poder hacer un parado de manos, un mortal atrás, un *back flip*, son sensaciones indescriptibles que nunca olvidaré. Logré entrenarme en distintos lugares e incluso acudí a una pequeña competencia nacional donde obtuve el quinto lugar en anillos. No puedo presumir haber llegado lejos en lo absoluto. Pero créanme, en gimnasia olímpica, como en otras disciplinas de la vida, los logros personales son lo que cuenta. Es difícil describir lo que se siente el primer día que caes parado después de una arabesca, después de una redondilla, cuatro *back flips* y un mortal atrás. Después de dar una vuelta al caballo con arzones. Quizá esta mentalidad me ayudó mucho para que posteriormente en la carrera de medicina y en la magia, no me diera por vencido. Finalmente la gimnasia entrena tu mente, para entender que no todo sucede en cuanto lo quieres. No todo sucede de la forma que uno quiere. Uno se traza un objetivo, entrena al máximo, practica, intenta, falla, y finalmente, un día, las cosas suceden.

La noticia más difícil...

En mi primer año de preparatoria recibí la noticia más difícil. Por criterios ecográficos se determinó que requería una nueva cirugía. La resección de los rodetes

fibrosos que se quitan de válvulas tiene como historia natural, una insuficiencia de la válvula a la que se le quita ese rodete. Es decir, en esta ocasión, la válvula que debiera cerrarse después de expulsar la sangre al cuerpo, no se cierra adecuadamente y permite el regreso de cierta cantidad de sangre al ventrículo izquierdo.

El corazón podía sufrir falla en cualquier momento. Así sin más, sin tener ningún síntoma, debía someter mi cuerpo a una nueva intervención y además, después de la cirugía era necesario tomar anticoagulantes orales, porque la prótesis que se colocaría, era de titanio, un metal bastante biocompatible. Pero nuestra sangre no sabe bien de biocompatibilidad, todo lo que no sea tu cuerpo es un extraño, y si por alguna razón la sangre se coagula alrededor de la válvula, puede correr un coágulo a cualquier parte del cuerpo. Cabeza, piernas, brazos, todas las estructuras están en riesgo. Ya fuera muerte súbita o una trombosis profunda, el riesgo de traer algo en tu cuerpo que no es tuyo es alto. Cuando se tomó la decisión de realizar la segunda cirugía, me encontraba en lo que yo sentía era uno de mis mejores momentos en el deporte. Por lo tanto, la tragedia más grande para mí, consistía en que después de esa cirugía, no podría realizar deporte de riesgo o trauma. Esto incluía la gimnasia olímpica. Sentía que era el fin del mundo. Por supuesto que físicamente la podía realizar, tenía los músculos, tenía la kinesis, pero algo me lo impedía, un concepto que era necesario comprender: el riesgo.

El riesgo de sufrir un trauma para el cual no pudiera haber un tratamiento rápido, convertía cualquier fractura, cualquier caída, en un evento mayor. Me costó mucha oración entender eso, además de preguntar miles de veces a todos los médicos que me revisaban si sería posible continuar con esa actividad, a lo que todos contestaban que no.

Para la segunda cirugía yo me encontraba decidido a estudiar medicina, por lo que me fue fácil encontrar páginas, aunque me tardara en conectarme mientras la línea daba el tono de fax, que hablaban de la técnica quirúrgica. De cómo se abordaría la esternotomía, de cómo se refería cada estructura para llegar a la válvula y de cómo se implantaba.

Mi mamá pidió mucho por mí, junto con su familia y amigos para poder encontrar los recursos que permitieran que me operara el mismo cirujano. Después de una sesión de oración, le marcó a mi mamá una gran benefactora, diciéndole que correría con los gastos de la cirugía. Yo no sé si usted lector, sea religioso, científico

o ambos, pero la probabilidad de que eso se haya producido por azar es menor al 5%. Estoy totalmente en contra de que deba uno pensar que por eso es bueno ser religioso, por todos los beneficios que se obtienen. Sin embargo creo que pedimos lo correcto, mi mamá no estaba pidiendo una curación del cielo, un toque mágico o un rayo de luz que bajara del cielo para curarme la válvula. Estaba pidiendo una idea para encontrar recursos, consuelo para el corazón, resignación y fe, en caso de que el cirujano tuviera que cambiar.

Antes de entrar a quirófano y acompañado de mis papás, mi hermano y mis mejores amigos, sabes que todo va a estar bien, sin importar el resultado, sin importar si te quedas en el quirófano, en terapia intensiva, en terapia intermedia, en tu cama de hospital, en tu casa o regresas a tu vida normal. Todo iba a estar bien sin importar el resultado.

Afortunadamente todo salió bien. Una recuperación más. Duele más una herida en los pliegues de tu abdomen que en una caja torácica rígida y sin movimiento. La recuperación es muy veloz. Creo que lo que más me dolió es saber que unos amigos se fueron de viaje a Cuernavaca. Me hace pensar que uno no sabe la importancia absoluta de las cosas y la gente alrededor de un evento así de importante no sabe la importancia relativa de otros eventos aunque parezcan insignificantes.

Por primera vez en mi vida, necesitaba cuidarme, restringir mis actividades, recordar tomar un medicamento. Las cosas cambian, por más que uno quiera que no. Aun así me molestaba cuando en los cursos de primeros auxilios, se me trataba con especial cuidado. Me encantaba la adrenalina de los actores gritando, pidiendo ayuda, y el proceso de guardar la calma, entrar en un estado zen, evaluar la escena y ayudar al herido. Sentía que seguramente de eso se trataba estudiar medicina. Nada que ver.

Más allá de la gimnasia

Como ya no podía hacer gimnasia, entrenaba natación y una doctora en alguna consulta rápida de institución, me dijo alguna vez que tampoco podía entrenar natación porque existía riesgo de que al dar la vuelta en las esquinas, me podía fracturar una pierna o golpear la cabeza. Yo no sé si esa doctora la podrían contratar como evaluadora de riesgos pero para mí era obvio que ese nivel de riesgo existía

incluso en la vida diaria y que una vida sedentaria es mil veces más peligrosa que el riesgo de golpearte durante las vueltas en natación.

Sin embargo, mi mirada y mi respuesta la sorprendieron, la extrañaron. Me refirió al departamento de psiquiatría quien en teoría me podría ayudar con el duelo de saberme enfermo. Nadie, ni siquiera un estudiante de medicina, quiere saberse con patología psiquiátrica. Pero en esa consulta pude entender algo muy importante. No era tan especial como yo me sentía, existe un diagnóstico para describir mi manera de vivir la vida. Se da en pacientes jóvenes, asintomáticos y se caracteriza porque entre más les dicen que no pueden, más quieren. Más demuestran que pueden. Hay casos más extremos que el mío donde realizan deportes de alto riesgo. Sin embargo, esa sensación de saber que tu cuerpo sólo hace lo que siente que tiene que hacer. Esa sensación de no sentirte solo, también es terapéutica. Me dieron de alta en la primera consulta por determinar que no existía un grado patológico del diagnóstico. En ocasiones los médicos tenemos que pedirles a los pacientes que no hagan tal o cual cosa. Tomando en cuenta que si de 20 pacientes que operamos uno llega con una fuga, y nos dice que se agachó. Es nuestra obligación moral.

Muchos me dicen que quizá yo hubiera sido buen cirujano cardiororácico, o cardiólogo. Y me lo dicen basados en que yo ya pude vivir lo que es estar ahí, operado, en convalecencia. Sin embargo, creo que yo sería de los peores. Permitiría que mis pacientes hicieran de todo, que no se limitaran. Incluso alguna vez un amigo mío, Poncho, me dijo que hay mamás que piensan que por la enfermedad cardiaca, los hijos tendrían que quedarse en casa, sin ir a la escuela. Y yo no puedo concebir que una persona haga menos de lo que su enfermedad le permite. Alguien sano sin límites tarda mucho en conocer sus límites y no los prueba. Pero alguien enfermo que conoce bien sus límites tiene la obligación moral de explotar su capacidad al máximo. De concentrarse en las cosas que SÍ puede hacer, ya alguien o algo como la naturaleza, le indicó al menos, por donde NO.

Pero si actualmente me defino como médico mago, y considero que las dos cosas tienen que ver con la manera como he vivido la vida ¿por qué hasta este punto de la historia no se ha presentado nada que indique que terminaría siendo alguna de las dos cosas?

Déjenme contarles esa historia. Finalmente entré a la licenciatura de medicina en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), mi decisión podría parecer psicológicamente relacionada con mi cirugía cardiaca. Conscientemente lo niego. Según yo, tiene más que ver con mi abordaje de la vida, con mi abordaje de curiosidad a las cosas. Cómo funcionan, qué las hace moverse, qué secuencias tienen, qué consecuencias. Además pensaba que viviría el ambiente adrenalínico de los primeros auxilios, o los dramas de las series como *ER Emergencias*. Estudiar medicina en muy pocos casos es lo que uno espera. Es increíble la época de estudiante de medicina, pero sólo en retrospectiva. Uno no tiene idea de lo que debe hacer para llegar a donde quiere llegar. Un deportista que quiere hacer un deporte porque le gusta el podio de las olimpiadas, o porque le gustan los gritos en un estadio, o la que quiere ser bailarina por lo bonito que se ve en un escenario, rápidamente descubre que gran parte del tiempo invertido tiene que ser aburrido, rutinario, personal, disciplinado, tedioso. Lo que pasa detrás de bambalinas es lo que cuenta y uno tiene que estar dispuesto a sacrificar su idea de algo para lograr ser eso.

Pero no puedo negar que el ambiente de hospital, el espíritu de poder acompañar a alguien en su padecer a través del conocimiento que me transmitieron mis médicos tratantes, fue algo que seguramente influyó en mi decisión final.

Estudiar medicina en la UNAM

Yo quería estudiar en una universidad privada, finalmente, estaba acostumbrado a que los directivos supieran mi nombre y no me imaginaba en un lugar donde mi número de matrícula fuera de más de 6 dígitos cuando lo que más me gustaba era mi número de lista de dos dígitos en la prepa.

Además la UNAM me parecía un lugar que social y arquitectónicamente se encontraba en la década de 1980. En ese momento no estaba de moda lo *hipster* o lo retro, así que no me sonaba tan fino, tener que estar ahí. No podía estar más equivocado. Las instituciones como la UNAM, son uno de los regalos más grandes que le da el país a las personas, y las personas al país. Sin menospreciar una universidad privada, donde les enseñan que su estudio tiene un valor importante y que las colegiaturas son una inversión que recuperarán más tarde.

En el primer año de la carrera conocí a un tipo, llamado Pablo, un gran amigo, junto con otras personas de una calidad innegable. Uno no sabe la burbuja en la que vive cuando se está en una misma escuela toda la vida. Agradezco tener amigos de escuela que conocí desde toda mi vida, pero convivir con gente de todo tipo y todos los orígenes es algo que te permite abrir tu mente.

Fue la primera vez que me topé con gente con tanto y con tan poco, y ambas totalmente fuera del estereotipo que uno pudiera tener en su cabeza. No eran ni el “rico mamón”, ni el “naco pobre” que a uno le hace creer la clase media en la que según yo, me desarrollé. Estar ahí con una meta en común que es ayudar a la salud de la gente a partir de la inteligencia, del conocimiento, es algo que se respira y sin embargo, se percibe lejano en los primeros años.

En la universidad hay horas muertas. Algunos locos las usan para estudiar como energúmenos. Yo y algunos de mis compañeros las usábamos para compartir experiencias, reír un rato, intercambiar ideas, preguntar cuánto habíamos estudiado, aunque al final no tuviera ninguna relación el tiempo declarado y el resultado obtenido.

Algunos como yo, no estábamos acostumbrados a descansos tan largos. De vez en cuando en mi preparatoria, había horarios de clases no llenados, y todo mundo se volvía loco, jugábamos fútbol sin parar, o tirábamos pelotas gritando un número asignado para cada quien. Si no la agarrabas, te amonestaban, o como decíamos nosotros tenías “un hijo”. Cuando juntabas tres hijos, tenías que colocarte de frente al muro, y todos y cada uno de los jugadores a cierta distancia te lanzaban la pelota esperando sacarte un moretón. Me daba miedo jugar, porque en caso de perder, los pelotazos me tocarían a mí. Además mis compañeros frecuentemente olvidaban que yo era un paciente anticoagulado y yo no hacía nada por recordarles eso, lo que me estimulaba a perder lo menos posible. A veces esa negación no es tan buena, incluso en el primer día del regreso a la preparatoria después de mi segunda cirugía, un amigo me dio la bienvenida con un puñetazo al pecho. Su alegría por mi regreso había opacado la noción de que tres semanas antes me habían cortado el esternón en dos.

Y llegó la magia...

Pero regresemos al momento clave. Pablo, mi amigo de la licenciatura de medicina, en un descanso, nos mostró a varios amigos un truco de magia. Colocó una moneda dentro de su mano y otra moneda de cinco pesos por encima de ella. Hizo lo mismo con su otra mano, colocó una moneda por dentro, y la otra por fuera. Después de un movimiento de manos, las monedas por fuera de su mano, ya no estaban y el preguntaba al público: “¿cuántas monedas tengo en cada mano?” Sin sorprendernos, le dijimos que había dos monedas y que era obvio que las monedas que tenía por fuera de su mano habían caído por dentro. Al abrir sus manos, había tres monedas en una mano y sólo una en la otra! Y en ese momento, sentí un *Déjà Vu*. Una sensación que me remontó, a los momentos en los que yo había hecho o visto un truco, ello me asombró. Ese día, sentado en una mesa plegable con una lámpara en mi escritorio y una silla de plástico como comúnmente me gustaba estudiar, decidí buscar y abrir un libro viejo de *Magia Borrás* que tenía guardado para buscar el truco que mi amigo había realizado. Al no encontrarlo y mientras estudiaba para un examen al siguiente día, comencé a tratar de lanzar monedas entre mis dos manos en el aire, sin que se percibiera como volaban de una mano a otra.

Después de aproximadamente cuatro horas de estudio y de repetir el movimiento, estaba listo, sólo un capítulo más de anatomía, dos horas de sueño y al día siguiente, estaría listo para mostrarle a Pablito que su truco estaba dominado.

Al otro día, antes de entrar al examen, le mostré que podía replicar su truco. Coloqué una moneda por dentro y otra por fuera en mi mano izquierda y una moneda por dentro y otra por fuera de mi mano derecha. Al girar las manos, le pregunté cuántas monedas había en cada mano. Desde ese momento noté algo en su expresión. Pablo estaba sorprendido. Lo primero que me dijo es que no podía creer que hubiera tres monedas en una mano y una moneda en la otra. Yo me pregunté por qué no sería posible.

Apenas las abrí y Pablo saltó de sorpresa. Ese no era el método de realizarlo. Me preguntó si había olvidado que era durante un momento de distracción que él colocaba la moneda por dentro de su otra mano y no con un movimiento de velocidad.

Regresé a casa y comencé a ensayar más trucos. Una hora de estudio, una hora de magia, una hora de estudio, otra hora de magia. Avanzaba rápido. YouTube

apenas comenzaba y mientras estudiaba un capítulo de magia se cargaba uno de los probablemente 1000 videos que había en un joven YouTube. Uno de ellos era el mago David Blaine levitando. Esa tarde mi mamá llegó de la calle. Le ayudé a abrir el portón del patio para que metiera el coche, y todavía ni terminaba yo de cerrarlo cuando ya le estaba pidiendo que se parara a dos metros para verme levitar. “Estás loco” –me dijo–, “¿Cómo puedes hacer esas cosas?”. Uno de los placeres más culposos que uno puede tener es engañar a tu mamá. Pero más que quedarme con el cambio de las tortillas, que quedarme diez minutos más en las maquinitas o de esconderte tras el clóset para asustarla, ésta era la mejor expresión que había obtenido. Mi mamá y mi papá fueron mis conejillos de indias por más de cuatro años a partir de ese momento, mi hermano no, porque es imposible ser profeta en tu tierra. Casi diario me veían con un libro de medicina en una mano y con un truco de magia en la otra. Para cuando conocí los trucos con cartas, mi concepto de la magia estaba tan desarrollado, que me fue fácil tomar un arma que se ha utilizado desde tiempos remotos para ese fin.

Mi primera presentación pagada fue una experiencia increíble, me latía el corazón de ver a la gente a los ojos. Me podía vestir de manera estrafalaria o muy elegante, cosa que raramente podría hacer en la facultad, o que probablemente no podría hacer como médico en un consultorio o en un quirófano. No podía creer que la sensación de hacer magia se pudiera transformar en una actividad remunerada. Me parecía increíble que después de una hora tendría el dinero para comprar el libro que necesitaba para poder estudiar fisiología en casa, en lugar de resellarlo cada tercer día en la biblioteca.

Así la magia se convirtió en mi forma de vida, en mi beca de la carrera, en mi aliada y en un transportador que convertía cada desvelo por estudiar para un examen, cada año de sacrificios, cada examen frustrado por un mal resultado, en pan comido comparado con la dificultad de hacer desaparecer una moneda apretándola entre tus pellejos de la mano o la sensación desagradable de burla cuando te cachan un truco. La magia me permitió navegar por un mundo muy difícil que es la licenciatura en medicina, pensando en tener el siguiente libro de trucos o en ir a la siguiente competencia de magia. Fue un co-transportador.

Me dolió mucho perder la gimnasia, saberme enfermo, no poder competir en deportes de riesgo, pero en perspectiva, todo eso no significa nada. La vida no

te quita nada sin darte algo más grande. La vida es como un papá que le quita a su hijo un dulce para nutrirlo con verduras desabridas y después darle un postre en verdad delicioso. Ningún sufrimiento es en vano. El trabajo diario, cotidiano, aburrido, da frutos increíbles.

Cada que sientes que algo te falta, hay que recapitular y poner en perspectiva, que hay miles de cosas que no te faltan. Hay que agradecer el hoy porque era el sueño del ayer, sin olvidar el sueño de hoy que conduce hacia el despertar de mañana. Hoy no tengo más que agradecer sin dejar de soñar.

Mi lista de cosas por hacer en la vida sigue creciendo pero cada vez se agregan más palomitas. Tengo una esposa inteligente, hermosa y animadora, palomita. Conocí al mejor mago del mundo (Derren Brown) en persona, palomita. Gané un concurso de magia, palomita. Le hice magia al actor de una de mis series favoritas de todos los tiempos (*Los simuladores*), palomita. Me hicieron un reportaje en la revista *Chilango*, palomita. Publiqué mi primer artículo indexado, palomita. Además de esta lista podría decir tantas cosas que no me esperaba de la vida. Tener a un hermano increíble a mi lado, a unos amigos creciendo en familia y salud como hermanos, a compañeros de carrera, residencia y alta especialidad, a maestros a cada paso del camino. De mi lista, me falta hacer magia en un funeral, rotar en un hospital extranjero, hacer una hazaña publicitaria, conocer a Rodrigo y Gabriela, escribir un libro de campos visuales. Estoy listo para cambiar toda la lista, estoy listo para no seguir con nada de la lista. Quiero seguir creciendo como mago y como médico, pero si mañana me transformo en publicista, en carpintero, en actor, en bombero, astronauta o polvo, estoy listo también.

Si pudieran quedarse con tres mensajes de esta historia, me gustaría que fueran estos:

1. Los milagros suceden, pero casi nunca son lo que esperamos y de hecho somos ciegos a muchos milagros, por ejemplo, la vida, los sentidos y la muerte.
2. Si uno trata de enfocarse en lo que tiene, más que en lo que no tiene, puede tener felicidad. Los otros no son tan felices como se ven y uno no es tan infeliz como cree ser.
3. En ocasiones, la gente que puede hacer algo, no lo hace. La gente que no puede, lo quiere hacer. La gente que puede y lo hace, quiere hacer otra cosa. Y la gente que puede, quiere y debe hacer algo: ¡qué envidia me dan!

CAPÍTULO 3

La experiencia de elaborar una *Radiografía sentimental*¹

Mar Bonada

Recuerdo perfectamente el momento en que decidí escribir *Radiografía sentimental*. Es un libro que trata de los sentimientos y emociones que conlleva vivir con una cardiopatía congénita en el que, a partir de las conversaciones que mantuve con un grupo de personas de entre los 6 y los 56 años, realicé un pequeño mapa emocional y vital.

En ese momento personal en el que buscaba, mejor dicho, en el que necesitaba entender la parte emocional de la enfermedad, sentí el deseo de compartir no solamente mi experiencia sino la de un grupo variado. En las vivencias de los demás, a veces, podemos sentirnos identificados o compartir ciertas ideas. Ese era mi objetivo: hacer reflexionar al lector teniendo en cuenta sus necesidades y prioridades en la vida, sus valores, su identidad personal y su estado físico.

Tenía dos premisas claras al escribir *Radiografía sentimental*, la primera era huir de la lástima (o dar lástima) y, la segunda, huir de tener una vida sin sueños. ¿Autobiográfico? No. Aunque, entre líneas me podéis encontrar. Esto es lo que me gusta, la neutralidad de opiniones, opinar sin imponer. Porque no hay solamente una opción o una puerta, ni una ni la otra es la correcta para avanzar. Lo correcto es la opción personal.

1 Este capítulo ha sido escrito a partir de la experiencia de Mar Bonada (2013) de elaborar el libro *Radiografía sentimental*. Los incisos “Etapas de vida” y “Vivir con una cardiopatía congénita” han sido elaborados con base en los capítulos II y III de dicha publicación. El libro contiene información sobre temáticas escasamente abordadas en otros trabajos como las amistades o la decisión de tener hijos por parte de quienes viven con una cardiopatía. Para contar con mayor información sobre esta publicación o adquirirla en formato impreso o electrónico puede consultarse la página: www.radiografiasentimental.blogspot.com

¿Hablar de drama? A mi buen entender en un libro que parte de una situación difícil, la cardiopatía congénita, es innecesario y absurdo. Lo que buscamos es vivir con la enfermedad de la mejor manera posible. ¿Reflexión? Sí, siempre.

Un error flagrante que me he encontrado en el mundo médico es la falta de cuidado a la psique de las personas que padecen una enfermedad congénita (de nacimiento). El crecimiento emocional no es constante o paralelo a la evolución de la enfermedad. De ahí, mi lucha para hacer entender que cuidar y mimar la mente del paciente es favorable para todos. Así, los momentos de incertidumbre son menos complejos, menos traumáticos. Me sigo preguntando, ¿por qué ese miedo a atender la psique, si es un hecho positivo para todos?

Mi libro está compuesto de esas reflexiones y situaciones que forman parte de la vida al tener en cuenta la cardiopatía. Desde pensar en la amistad y las relaciones con los demás, pasando por la vida familiar y otros temas, hasta dar con el deseo de maternidad o de paternidad si se padece una enfermedad. Concretamente, en el tema de tener o no hijos, más que plantearse una opción de vida es una obligación reflexionar que existe una diferencia física. Y romper el mito de que solamente es peligroso para las mujeres. Un hombre con cardiopatía congénita también puede verse afectado por la paternidad. Para reflexionar debemos tener una mínima información y, para entender, situarnos en el mundo de la cardiopatía.

Etapas de la vida

Cada etapa de la vida tiene sus particularidades y la cardiopatía congénita nos acompaña siempre. En la infancia, sin ser conscientes del todo de lo que es la enfermedad, empezamos a organizarnos con ella y a observar cómo nos sentimos cuando nos cansamos, qué hacen los otros niños y cómo lo vivimos nosotros, los padres, el entorno. Los años de la infancia son de mucha actividad y no todos podemos jugar al fútbol, correr, saltar, “¡Qué rollo!”. Esto nos puede poner tristes, aunque no todos sentimos la necesidad de ser la parte activa de un juego porque también somos activos de otras maneras.

En la adolescencia, seguimos conociendo la enfermedad. Los inconvenientes que encontramos a veces nos hacen sentir frustración, envidia, rabia, vergüenza. Estos sentimientos también nos hacen reflexionar. Tenemos más curiosidad por

nuestra cardiopatía congénita y por ello preguntamos más insistentemente al médico. La enfermedad es cosa nuestra. Nuestro mundo personal crece, la amistad es más importante, los padres siguen estando y, sin duda, en los malos momentos, son nuestro máximo apoyo.

En la juventud aparecen nuevos retos y la manera de enfocar la vida con la cardiopatía congénita seguramente va a cambiar. Son más años de bagaje con la enfermedad, tanto físico como emocional. La edad no siempre es sinónimo de fortaleza. La reflexión que podemos hacer de adultos de lo que es vivir con una cardiopatía congénita varía mucho entre nosotros. La felicidad es relativa porque lo que vale para una persona no vale para otra. Pero todos en alguna etapa de la vida, nos hemos preguntado: ¿por qué a mí?

Vivir con una cardiopatía congénita

Vivir con una cardiopatía congénita no es vivir en una burbuja al margen de los problemas que todo el mundo puede tener en la vida. Convivimos con las dos realidades. La enfermedad nos limita de cierta manera, no es una vida fácil y es emocionalmente intensa. A pesar de las adversidades, es nuestra vida. La actitud optimista o pesimista de afrontarla y vivirla nos permite disfrutar mejor o peor de los buenos momentos. Para unos, hay años muy estables, para otros, años atados al hospital, y para otros, síntomas y dolores (musculares, dolor de cabeza) a lo largo de toda la vida. El abanico es amplio aunque a nivel emocional estamos más unidos de lo que creemos y esto no siempre va relacionado con el grado de gravedad. A veces, las personas que tienen una cardiopatía congénita más grave son más fuertes y viven con valentía las situaciones que para otros, con menos dificultades, suponen un trastorno.

Con los años, la enfermedad nos puede ir consumiendo a nivel psicológico, hay épocas en que nos sentimos más flojos a causa de un empeoramiento, por una operación, o por el propio proceso de evolución. No somos optimistas en todo momento pero estamos obligados. Pequeños y grandes, intentamos que la cardiopatía congénita no nos bloquee. Decirlo es más fácil que hacerlo. Los cambios que puedan llegar los vivimos y los padecemos en primera persona. Sufrimos por nosotros mismos porque es nuestra vida. Todos podemos buscar la parte dramática,

realmente existe, pero en general, dar pena, quejarnos y lamentarnos por lo que no podemos hacer o tener, no nos ayuda. Algunos nos decimos: “Esto es lo que hay y no lo podemos cambiar, así que adelante”.

CAPÍTULO 4

Corazón que cuenta, corazón que enfrenta: grupo de padres de niños hospitalizados

Alejandro Cerda García, Ana Laura Barroso Arias

Cuando se detecta una cardiopatía, además de un tratamiento médico, se requiere una reparación en el ámbito de las emociones, de los sentimientos y de la búsqueda del sentido de la vida. Como sabemos, hay tratamientos médicos que implican una “plastía” en tanto reconstruyen con los propios tejidos de la persona una válvula o eliminan una comunicación entre dos cámaras del corazón, por ejemplo. Sin embargo, aquí nos referimos a otro tipo de “plastía”.

Es cierto, los seres humanos tenemos un órgano llamado corazón. Pero también usamos ese término para referirnos al lugar “físico” donde anidan nuestros sentimientos, nuestras emociones, al sentir el amor y al vincularnos con otras personas. Cuando usamos la palabra “corazón” en este sentido, nos referimos a lo que nos hace sentir a otros, a aquello que en el fondo nos mueve, que nos hace parte de la humanidad. Y es desde esta manera de entender el corazón que en este texto hablamos de una reparación o “plastía” del corazón.

Se necesita esta reparación complementaria al tratamiento médico porque el diagnóstico de una cardiopatía hace que todo ser humano tenga que hacer ajustes tanto en sus expectativas de futuro, en sus actividades cotidianas y en su alimentación, entre otros aspectos. Una plastía que dependerá del grado de afectación, así como del esfuerzo, de los referentes, los conocimientos y las habilidades con los que cuenta cada persona.

Al igual que los diagnósticos médicos son distintos para cada persona, la cardioplastía requiere ser individualizada ya que implica conocer qué significa esa nueva condición de salud para cada quien. La situación particular de salud tiene un significado distinto si es que somos niños, jóvenes o adultos mayores; si somos hombres o mujeres, o si la enfocamos enfatizando la ingeniería, el diseño, la magia,

el arte, el cine o la psicología. Ejemplo de ello son los tres jóvenes que comparten su perspectiva en esta misma publicación.

Proponemos, entonces, utilizar el término “cardioplastía complementaria” para englobar todos aquellos cambios en actitudes, acciones y formas de ver la vida que, adicionalmente al tratamiento médico, deben llevar a cabo los niños y jóvenes que viven con un corazón distinto, así como sus familiares.

Con esta cardioplastía complementaria sucede algo extraño. No es imprescindible que estén los médicos para llevarla a cabo. Esto no significa que no se requiera de su ayuda, sino que hay cosas por hacer que no son su responsabilidad. Aunque no sea imprescindible su presencia, ellos son una enorme ayuda cuando la comprenden y contribuyen al proceso psicosocial que cada persona debe desarrollar.

El primer responsable de la plastía complementaria es quien vive con la cardiopatía. No se requiere ser adulto para llevarla a cabo. Los niños y jóvenes la hacen todo el tiempo. Muchas veces empiezan a hacerla antes que sus papás, con más naturalidad y con más sentido del humor. Afortunadamente, y muchas veces dejándonos sorprendidos, y dándonos una buena lección de vida.

Aunque las cardiopatías no se contagian, según entendemos quienes no sabemos mucho de ellas, otra cosa extraña en ellas es que su atención y cuidado también los deben llevar a cabo las personas cercanas a quienes viven con la cardiopatía. A menudo sucede que quienes viven con un corazón distinto sí realizan la cardioplastía, pero los que estamos a su alrededor vamos más lento o nos resistimos a hacerlo.

No somos ingenuos. No pensamos que porque todos la puedan hacer, o porque muchos la tengan que realizar, la cardioplastía complementaria sea una tarea fácil. Hay que trabajar arduamente en ella. La decisión de incluirla en nuestra lista de tareas es, por supuesto, personal.

La cardioplastía se empieza naturalmente y los niños son especialistas en ello. Ellos nos recuerdan que la vida es algo tan importante como para tomarla en serio. Lo primero que hacen es tomar las cosas con sentido del humor, jugando y con naturalidad.

Y así como sabemos que hay diuréticos, antiarrítmicos y anticoagulantes para tratar las cardiopatías, la buena noticia es que hay varias cosas que podemos hacer para llevar a cabo nuestra cardioplastía.

Sirve mucho platicar de todo esto. Tanto con quienes no lo entienden, o hacen preguntas incómodas, como con quienes han vivido experiencias similares. Cuando esto se logra, se establecen espacios de empatía, pero también de aprendizaje e incluso, de cuestionamiento para cada uno de los participantes: ¿estoy realmente ocupado de mi cardiopatía?, ¿la forma como la estoy llevando a cabo es adecuada?, ¿puedo adoptar lo que otros están haciendo y les ha funcionado?, ¿qué sentido tiene para mí la cardiopatía?, ¿por qué a mí?, ¿a qué le tengo miedo?, ¿los miedos son míos o de mi hijo o hija? Hoy contamos incluso con la posibilidad de hablar a través del internet sobre estos temas.¹ Durante 2014 y 2015, en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, en México, se llevó a cabo una experiencia del grupo de encuentro y reflexión con padres de niños hospitalizados. Fue un ejercicio que nos dejó grandes aprendizajes. A continuación les compartimos algunos de sus elementos más relevantes.

La experiencia de un grupo de apoyo psicosocial

Sentía un cierto temor respecto de si los padres y madres querrían asistir a la sesión.² Algunos de ellos ya sabían de su realización y otros recién se enteraban a partir del recorrido que los miembros del equipo coordinador hacíamos al pasar por cada uno de los cuartos del piso de hospitalización pediátrica, en cada uno de los cuales, por lo general, se ubicaban seis niños. El pequeño auditorio que se nos había asignado poco a poco se fue llenando con mamás, papás y algunos niños o jóvenes internados. Ellos tendrían que renunciar a una hora de su tiempo de visita para ir a escuchar a otros padres y recibir lo que habíamos llamado un “apoyo psicosocial”.

Después de explicar que se trataba de un espacio totalmente destinado a ellos y luego de que quienes coordinábamos la actividad nos presentamos, fue importante aclarar que ellos podían poner el tema de la sesión y darle el rumbo que considera-

1 La psicóloga de AACIC-Cor Avant Gemma Solsona habla de esta experiencia en la entrevista titulada: “Grupos virtuales de acompañamiento psicosocial”. Publicada en la revista *Tramas. Subjetividad y procesos sociales*, no. 47, UAM-X, México, 2017, pp. 225-232.

2 El equipo estuvo conformado por un cardiólogo pediatra, dos psicólogos y un antropólogo. Para dar agilidad al texto, en adelante hablaremos en primera persona del singular, agrupando las intervenciones de cualquiera de los miembros del equipo.

ran conveniente, además de que todos nos comprometíamos a la confidencialidad y del exclusivo uso anónimo de sus participaciones para beneficiar a otros padres.

“Los invitamos a que cada uno de ustedes se presente”, dije con grandes expectativas y sin saber cómo se desarrollaría la reunión. Era la segunda sesión sabatina. Quienes participaban por segunda vez eran minoría y estaba consciente de que la idea de usar dibujos para favorecer la participación durante la sesión anterior no había logrado involucrar suficientemente a los padres.

Las madres y los padres, las primeras en mayor proporción, comenzaron a presentarse y la necesidad de compartir sus experiencias se hizo evidente. Cuando todos se habían presentado, hablando de su hija o hijo que estaba internado y habían dicho con distinto grado de detalle su condición o tratamiento actual, de manera espontánea uno de los padres marcó la pauta para retomar una pregunta implícita: “¿Cómo se enteraron del diagnóstico de sus hijos?”.

“Es algo que no esperas, que no sabes y que no conoces. Lo desconocido es difícil, es complicado, esa parte te *shockea* y no sabes cómo actuar. Se mueven muchas circunstancias, tanto directas como indirectas. El núcleo familiar se transforma, la vida social, el trabajo, todo se transforma”.³

Sin pensarlo demasiado, una de las madres prosiguió:

“Cuando el cardiólogo le hizo su primer ecocardiograma, sentí muy feo, porque me dijo que mi bebé no iba a desarrollarse si no le hacían una cirugía. Ha sido un proceso largo, estamos aquí desde hace nueve meses, en espera de una cirugía. Es un desgaste físico, emocional y sobre todo económico. Es algo fuerte para la familia y yo creo que para ellos también. Porque ellos luchan todos los días por vivir”.

Sentimos que los integrantes del grupo recién conformado, que se habían visto en escasas ocasiones, estaban construyendo un espacio de escucha atenta y empatía. Los integrantes se enfocaron entonces a compartir los retos que habían enfrentado en el terreno anímico. Una de las mujeres, que después narraría lo que significó llevar a la cirugía a su hija al día siguiente de su fiesta de quince años, explicó:

3 Las participaciones de las madres y padres han sido transcritas literalmente con la finalidad de reflejar lo mejor posible sus experiencias. Sólo se han hecho pequeños ajustes que sin cambiar el sentido ayudan a darle fluidez al texto. Se han eliminado los nombres y datos con el fin de preservar el anonimato de los participantes.

“Pues sientes, la verdad, mucha tristeza. Como que debes de ser muy fuerte. En ese momento Dios te da licencia de seguir adelante, pero después de que pasa por una cirugía, como que se te acaba la adrenalina. A mí sí me ha afectado en los nervios, las tensiones. Uno es fuerte y Dios le da licencia a uno de salir, pero como que ya cualquier cosa, se vuelve uno vulnerable”.

Continuaron hablando del abanico de sentimientos que han experimentado. Otra madre hizo referencia al momento de la hospitalización:

“Es una situación bien fuerte el dejarlos aquí. Porque uno los tiene en casa y cuando te dicen el primer día: ‘*Tu bebé se queda*’, tenga la edad que tenga, pero es tu hijo, ya compartiste con él. Te llega la incertidumbre de qué va a pasar”.

Todos nos dicen: “Piensa positivamente, todo va a estar bien”, pero sólo la mamá sabe en ese momento lo que siente. Para mí sí es difícil, uno se hace fuerte por ellos, porque dice: “*Nada más me tiene a mí* y te tiene que ver bien, aunque tengas ganas de llorar delante de ellos, no... Así, en las noches, estuve pensando en él. Si ya se durmió, si no se durmió, estará llorando, qué estará pasando con él. Es una incertidumbre estar aquí y eso nos da miedo”.

La espontaneidad y sencillez con la que se hablaba de situaciones que sin duda habían marcado sus vidas nos hacía, de alguna forma, sopesar sus dificultades. Las siguientes participaciones siguieron mostrando situaciones similares, cada una de ellas cargada de detalles y vivencias particulares. Fue entonces que la participación del padre de un adolescente con una historia de varias hospitalizaciones, hizo que la sesión diera un giro inesperado:

“Yo me pregunto ¿por qué esto le tiene que pasar a mi hijo? Vemos muchos jóvenes que viven en la calle, que no se alimentan bien, pero que tienen una buena salud. Incluso, los vemos que traen una botella de aguardiente o alcohol y están bien de salud. Pero: ¿por qué a nuestros hijos les pasa todo esto?”

Otro padre de una hija un poco mayor, que ya había sido operada y que también había vivido varias veces la hospitalización, de manera inmediata y espontánea dijo en voz alta:

“Ya ven, ahí está la respuesta. Para que nuestros hijos estén bien tenemos que darles a tomar alcohol”.

Se escucharon varias risas entre los asistentes, tampoco yo pude dejar de sonreír, aunque con un poco de contención. Por un momento me pareció que la broma

podría ser ofensiva, pero la preocupación se disipó cuando el mismo papá que estaba hablando, también sonrió y continuó tranquilamente su participación. Parecía que los participantes compartían la idea de que en las situaciones complicadas de salud, este tipo de humor no es una falta de respeto, sino una forma de aligerar el peso de lo que se vive y de asumirlo con mayor fortaleza. Esta sospecha se nos confirmó cuando otro participante, abuelo de otro adolescente internado que estaba en espera de su cirugía, ya cuando nos acercábamos al término de la sesión, nuevamente nos hacía reír al tiempo que nos compartía la lección de vida que su propio nieto le había dado:

“Está muy contento en el hospital. Inclusive cuando alguien viene a su visita dice: *Tú no te pongas triste, si al que me van a operar es a mí*. Así les dice: *no tengas miedo, tú nada más ponte a orar*”.

Aprendimos que en medio del dolor, el buen humor no sólo es posible, sino que contribuye a “aligerar la carga”. Es una habilidad que se desarrolla por necesidad y, al mismo tiempo, por decisión propia. No es que se tomaran a la ligera los relatos o que los participantes no fueran sensibles al sufrimiento ni que fueran ingenuos ante la complejidad de lo que sucedía. Nos pareció, más bien, que ese espacio permitía que los participantes hablaran de lo que esta situación desencadenaba y que pusieran en común lo que estaban viviendo en forma privada o en silencio. Entre los múltiples cuidados hospitalarios y la avasallante realidad de enterarse de la cardiopatía de sus hijos, el hecho de narrar su propia experiencia frente a quien la podía escuchar con empatía, les brindaba una alternativa para resignificarla y enfrentarla con más fuerza. Al participar en este tipo de grupos, los padres estaban continuando en ese proceso que imaginábamos como una “cardioplastía complementaria”.

Los matices del apoyo familiar

Aunque el acompañamiento de los familiares a los papás y niños que viven con un corazón distinto fue mencionado durante las sesiones anteriores, hacía falta profundizar en ello. “¿Cómo los ha acompañado la familia en todo este proceso?”. Pregunté sin apreciar en un inicio la amplitud de una pregunta de este tipo.

La temática enganchó con las experiencias de los participantes, quienes sucesivamente mostraron un abanico de vivencias y aprendizajes, que no siempre eran

del todo agradables. Las participaciones mostraban tanto la necesidad como la utilidad del apoyo familiar. Un padre comenzó diciendo:

“Como ella dice, me hablan, preguntan cómo estoy, qué estoy haciendo, cómo está el enfermo, igual cuando yo puedo, es difícil, pero, de allá para acá es gastos, el hablar por teléfono para allá igual. Pero cuando le pongo poco saldo y como ahora que iban a operar a mi niño, les avisé: *ya lo van a operar, está internado, o cómo va*”.

Otro padre habló abiertamente de la necesidad de tener a alguien con quien dialogar:

“De parte mía es muy importante, antes yo venía solo, ella entraba y ¿te imaginas? Y yo ahí solo, me quedaba afuera de 6 de la mañana a 5:30. Para mí se me hizo complicado de que solo, solo... y ya es cuando venía un hermano, mi papá, mi mamá, se siente uno más contento, tiene con quien platicar, tiene el apoyo. Yo decía a mis familiares: *no tanto que me traigan de comer, que me inviten un refresco, eso no me interesa. Sólo quisiera que vengan a platicar conmigo, a quitarme el estrés, el pensar cómo está, si ya comió allá adentro, no comió...* y honestamente uno salía a comer y no come uno bien. Y para mí sí fue importante el apoyo familiar”.

Aunque los participantes coincidieron en la importancia del apoyo familiar, también reconocieron que en algunos casos era inexistente:

“Creo que es muy bueno el apoyo de la familia, más que nada, porque uno está solo, al menos yo en mi caso, desde que le diagnosticaron a mi hijo su problema, yo lo he caminado sola, tengo mi familia, es como si no la tuviera. Desde el martes yo estoy aquí, estoy sola yo. Y más que nada yo le tengo que transmitir seguridad a mi hijo para que se sienta bien. Entonces, sí te hace falta, porque ves mucha gente que si está con su familia allá afuera y de mi parte sí me siento sola. Es muy importante”.

Las palabras de esta madre reflejaban pesar e impotencia. De golpe nos hicieron caer en la cuenta de que esa frecuente falta de involucramiento de los varones en la crianza de los hijos tenía mayores repercusiones cuando el hijo vivía con una cardiopatía. Sin duda, algo en lo que se debe seguir trabajando.

Un padre que había tenido que viajar a la Ciudad de México y vivir en el albergue contiguo a los servicios hospitalarios enfatizó la necesidad de compañía:

“Yo me quedo en el albergue y mucha gente se siente triste, sola, llorando porque nadie los acompaña, nadie les habla, igual, como la señora, andan solos. Y hay personas que dicen: *Cuando ellos ocuparon, yo sí estuve ahí con ellos, y ahora que yo*

ocupo, me dejan sola. O sea que sí es algo feo, triste, que no cuente uno con nadie, que no lo apoye a uno nadie”.

Esta vez la sesión nos dejaba ver tanto los tonos *claros* como los *oscuros* del apoyo familiar. Sería un poco más adelante que los padres nos mostrarían sus grandes esfuerzos y las variadas formas de aprender a vivir cerca de alguien con un corazón distinto.

¿Por qué a mi hijo?

Al siguiente sábado llevamos a cabo nuestra rutina. Recorrer el pasillo semicircular del piso de hospitalización pediátrica explicando y motivando a los padres a participar en el espacio de apoyo psicosocial. Nuevamente tuvimos que esperar algunos minutos para que las mamás y papás fueran ocupando las butacas del auditorio situado en una de las esquinas del edificio.

“¿Qué han aprendido de sus hijos que viven con esta situación particular de salud?”, fue la pregunta que había escogido para iniciar la reflexión. Esta vez fue uno de los padres que había asistido ya en dos ocasiones anteriores quien tomó la palabra:

“En un principio yo llegué a renegar, a decir: *¿Por qué?, ¿por qué a mí?*. Y alguien me dijo: *Es que Dios le manda las cosas a quien sabe que las va a aguantar.* Y dije yo: *¿Y quién le dijo que yo iba a aguantar? ¿Por qué me lo mandó a mí?*. Pero mi hijo es una muestra de que sí se puede, nació el 14 de febrero, fue un regalo del día del amor y la amistad, es una muestra enorme de que sí se puede. Tiene un ángel enorme detrás de él, porque si he tocado una puerta, se me han abierto dos o tres”.

Una madre prosiguió:

“Sí, son niños bien especiales, a mí me ha sorprendido mi hija. Ya tengo aquí dieciséis años. Cuando cumplió sus quince años, a la semana siguiente la iban a operar. Los quince fueron el viernes y el lunes ya tenía que estar aquí porque la iban a operar. Entonces me decía: *Ya no me operes, ya no me operes.* Le dije: *No. Vas a tener tu fiesta y vas a salir bien y todo.* Y a mí lo que me sorprendió muchísimo es que le dieron como unas treinta cartas sus amigas y un día que se fue a la escuela me puse a leerlas. Y lo que más me sorprendió era que las niñas le decían: *Gracias por tus consejos.* Todas las niñas le ponían eso y a mí me llamó mucho la atención

porque a ella la quieren mucho y todas le decían lo mismo: *Gracias por tus consejos*. Porque están en la edad de que les gusta la moda, esto y lo otro y a la mejor ellos ya ven la vida diferente, porque todas le decían: *Gracias por tus consejos*, en todas las cartas. Y yo realmente me sorprendí”.

Mientras continuaban otras participaciones similares, fue quedando claro que los padres reflexionaban continuamente sobre la condición de salud de sus hijos y, a partir de ello, adoptaban nuevas formas de considerar y tratar cotidianamente a sus hijos con cardiopatías. Una de las madres con una visión autocrítica del miedo que los padres pueden llegar a transmitir a sus hijos lanzó un cuestionamiento que involucró al grupo:

“Yo creo que deben estar integrados ¿le cuesta tender la cama en cinco minutos? Dale diez. Que lo haga, porque tiene que aprender a vivir como está, con las limitantes que presenta. Bueno, en su caso, ella hace todo, excepto si de veras no se puede. Pero ella hace todo. Participa en todo. Cuando se trata de caminar muy lejos, lo hace despacio. Cuando los niños ya empiezan a ponerse a barrer, nosotros decimos: *no, pues hazlo*. Y los niños responden: *pero si tú eras la primera que me decía que no podía y ¿cómo es que ahora quieres que lo haga?* Entonces los miedos y las limitantes son de nosotros. Y nuestros hijos lidian con nuestros propios miedos. Nosotros empezamos a bloquearlos”.

Este comentario abría la posibilidad de dialogar sobre el futuro de los niños y jóvenes con un corazón distinto. Pregunté: “¿qué esperan para sus hijos?” Esta vez fue un abuelo quien no tardó en responder:

“Que mi nieto tenga una mejor calidad de vida, que cumpla sus objetivos, le gusta mucho pintar y todo eso. Que sea alguien en la vida, que quiera compartir además con otras personas su experiencia, ya que esté grande. Que pueda superar todo esto, que cumpla sus objetivos. Le gusta mucho el arte”.

Luego vino una serie de participaciones en las que madres y padres expresaron grandes expectativas sobre sus hijos, que por cierto no eran tan distintas a lo que comúnmente los padres esperan de cualquier hijo. Casi al terminar la sesión, una mamá expresó la fuerza que le comparte su hijo:

“Mi hijo para mí es una persona que es un motivo para esforzarme cada día, con más ganas. Y para poder darle una forma de vida mejor cada día. Ahora que está aquí quiere estar bien, para practicar deporte. Aquí lo hemos visto jugar fútbol en

la puerta de portería. El es mi motivo porque se esfuerza mucho. Verlo que no se detiene me motiva más”.

Al escuchar a los padres nos percatábamos de que cada quien a su modo se daba a la tarea de encontrar entre lo inesperado y doloroso, un nuevo sentido al presente y al futuro de sus hijos. La idea de que cada uno de ellos llevaba a cabo su “cardioplastía complementaria” parecía tener sentido. Retomando sus propios referentes, con sus trayectorias particulares, sus estudios o sus creencias religiosas, cada uno de los adultos cercanos a niños y jóvenes con un corazón distinto debía enfrentarse al: “¿por qué a mí hijo?”, “¿lo estoy sobreprotegiendo y le estoy transmitiendo mis miedos?”, “¿le estoy ayudando a proyectar con confianza su futuro?”. Los padres, al plantearse estas preguntas y al compartirlas con el grupo, estaban experimentando la riqueza de un acompañamiento grupal o psicosocial.

Oportunidades para crecer

Aunque llevábamos ya varias sesiones semanales, fue una mamá que participaba por primera vez quien en esta ocasión tomó la iniciativa para comenzar a hablar. Sus palabras, que mostraban gran fortaleza y confianza en el futuro, nos sorprendieron. Sobre todo cuando comentó: “Mi hija tiene doce meses de nacida y tal vez no se dé cuenta si yo lloro. Pero le estoy dando pecho y he decidido no llorar frente a ella, porque eso sería transmitirle miedo a mi hija”.

El grupo parecía interesado en sus palabras directas y que mostraban la naturalidad de quien habla de lo que ya es parte de su vida. Pronto pasó a dar su punto de vista sobre este espacio de encuentro entre padres:

“El compartir las experiencias con los demás papás te ayuda a darte cuenta de que no eres el único, y que tal vez haya niños un poquito más enfermos que el tuyo y tú te sientes, a lo mejor, único. Y a veces exiges o llega uno hasta a comportarse grosero con enfermeras, con doctores, porque quieres que a tu hijo te lo traten ya, sin saber y sin conocer que a lo mejor hay niños más enfermos que lo requieren más que el tuyo. Conocer a otros papás y compartir todo esto te ayuda mucho porque aparte descargas un poquito ese dolor, ese sufrimiento, esa intranquilidad de saber que tu hijo está enfermo y que no sabes qué va a pasar. Y vas viendo que otros niños se van recuperando, llegas a hacer hasta amistades. Dentro del dolor y

del sufrimiento llegan a pasar cosas tan bonitas. Y al compartir ese dolor con otra gente, dentro de lo malo siempre se dan cosas buenas”.

Otra madre que aprobaba con los movimientos de su cabeza, reforzó lo que estaba escuchando:

“Pues siempre es el ánimo, a veces estamos en un momento de caída y hay otra persona que nos dice: *no pasa nada, confía*. A mí me tocó muchas veces dar ese ánimo. Y me pongo a pensar: a ver si no me dicen: *Tú no sabes por lo que estoy pasando*. Y cuando me tocó a mí se acercó una señora que ni siquiera había visto yo y me dijo: *Tranquila, no pasa nada, va a estar bien tu bebé!* Y lo sentí como: *Yo también lo estoy sintiendo*. Y te da mucho ánimo y te quitan, tal vez por ese momento, el miedo de lo que vaya a pasar”.

La experiencia que acabábamos de escuchar era semejante a lo que había vivido otra de las madres durante la hospitalización de su hijo:

“Así es, porque hay personas como la mamá de un amiguito, o de todos. Cada quien tiene su amiguito en su cuarto, en su habitación. La señora, a su hijo lo operaron antes, me dice: *ánimo*. Porque cuando a ella le pasó que lo iban a operar andaba preocupada y todos nos damos ánimos unos a otros y cuando le toca al de uno, con esa preocupación y esa angustia: *que salga bien la operación, que todo salga bien*. Y la señora se acerca y dice: *va a salir bien, mira el mío, ya salió, ya está bien*. Y ves al niño, lo saludas y le da ánimo al que sigue o a su compañerito: *todo va a salir bien*. Y así sale. Pero, como dice la señora, todos nos angustiamos en ese ratito, se nos hace el mundo chiquitito y como que no la cacha uno, hasta que sale de la operación y lo mira”.

La mamá que había hablado al inicio de la sesión sobre su deseo de no transmitir miedo a su hijo, tomó la palabra nuevamente para enfatizar la importancia de dialogar con otros padres:

“Es bueno que hagan estas pláticas porque de donde yo vengo yo decía: *Ay, mi hijo está enfermo del corazón y por qué me lo hicieron a mí*. Y llego aquí y escuchar otros casos te hace tener más fuerza: *No soy la única*. Entonces aprendí a ser proactiva, siempre un problema es una oportunidad de crecimiento. Y yo le agradezco realmente a Dios la enfermedad de mi hijo, porque hay que agradecer por lo bueno y por lo malo. Porque a veces no nos damos cuenta de lo que tenemos, hasta que pasan estos detalles y te haces fuerte”.

Los participantes se enfocaban ahora a reflexionar sobre su propia responsabilidad en un trabajo en equipo. Sentí una gran satisfacción dado que lo que ahora observábamos respondía de alguna manera a la intuición inicial de la utilidad de abrir estos espacios con los padres. Y alguien más agregó:

“Yo digo que cada tratamiento es holístico, es integral, tanto viene el factor importante médico, espiritual, y también lo del papá. Yo también veo a los niños, a los chiquitos que veo aquí, es la hora de visita y están esperando ver a sus padres. Yo cuando veo a mi pequeño, él lo siente. Entonces, realmente tengo que entrar a estas pláticas y al platicar con otras personas me doy cuenta de que mi hijo no es el único y que no estamos solos. Realmente aprendes”.

Los padres reconocieron que eso a lo que luego llamaríamos “cardioplastía complementaria” es un trabajo que nadie más puede hacer en su lugar. Una de ellas propuso, incluso, una ruta para comenzar esa tarea:

“Lo que les puedo compartir es que siempre tomemos el lado bueno de las cosas, eso lo aprendí en física cuántica, porque cuando uno se la pasa quejándose, siempre va a tener cosas más negativas, y cuando uno es positivo va a tener las cosas positivas a pesar de cualquier adversidad. Eso es lo que les comparto y agradezco que existan estas pláticas porque nos hacen más fuertes. En un momento de crisis no somos los únicos”.

Me emocionaba saber que si bien la experiencia hospitalaria no dejaba de ser un momento complicado, los padres mostraban tener la capacidad para enfrentarla y dedicaban gran parte de su esfuerzo a convertirla en un momento de aprendizaje de lecciones que llevarían para toda su vida. Con esa apertura y reflexividad mostraban su capacidad para acumular fuerzas y aprendizajes que seguramente les serían de gran utilidad en el futuro.

Cuando estábamos cerca de concluir la reunión, otra mamá nos llevó a mirar más allá del ámbito de las cardiopatías y planteó la necesidad de tener una mayor sensibilidad hacia las personas con capacidades diferentes:

“Nosotros como seres humanos no estamos acostumbrados a ver personas diferentes a nosotros, que es lo que nos pasa con las personas discapacitadas. Los rechazamos porque pensamos que no tienen un buen coeficiente intelectual. Tal vez no tienen la misma capacidad que nosotros, pero sí pueden hacer muchas

cosas. Cada quien tiene sus capacidades, pero uno como papá, es quien empieza a transmitirles nuestros temores. ¿Quiénes somos los miedosos? Nosotros”.

Continuó hablando de tal forma que lanzó una invitación a los padres que nos llevó a finalizar la sesión de una forma inesperada y, tal vez, inmejorable:

“Yo opino que también sería bueno buscar información para otras enfermedades que ahora están surgiendo en niños. Por ejemplo anteriormente decíamos el cáncer era para adultos y ahora los niños lo están viviendo, y hay familias que se destrozán cuando saben de esa enfermedad. Sería bueno encontrar más información, porque esa sería la única forma de erradicar los miedos, sobre todo para nosotros como padres, porque teniendo la información necesaria podrías apoyar mejor para que los hijos lleven a cabo su vida”.

Cuando se vive con un hijo con un corazón distinto no se sabe qué depara el destino, pero se puede tener confianza en que las experiencias de vida y lo aprendido de otros padres en situación similar, son una insustituible alforja para enfrentar el camino que viene por delante.

Recomendaciones para padres de niños con cardiopatías congénitas

Sandra Cosentino¹

- ☛ Déjalo ser. Recuerda que para crecer y mostrar todo su potencial necesita vivir y tener sus propias experiencias.
- ☛ Revisa la visión que tienes de tu hijo y sus posibilidades. No olvides que como lo trates y lo veas, así él se relacionará con el mundo y con los demás.
- ☛ No subestimes ni sobredimensiones el impacto que su cardiopatía congénita tiene en el resto de las áreas de su vida. Mirar a tu hijo desde una visión reducida y recortada o condicionar sus experiencias en demasía, hacen de él un niño inseguro, que sólo mostrará una sombra de su potencial real.
- ☛ Prioriza su condición de niño a su cardiopatía. Tu hijo necesita ser educado para crecer y mostrar toda su grandeza. Para eso debe contar con tu mano firme y coherente que lo organice, lo ordene en su pensamiento, lo contenga y lo eduque en sus emociones, que le permitan aprender, crecer, sentirse incluido y acompañado de otros niños. Si sientes que no puedes, pide ayuda y orientación. Recuerda que si cometes el error de priorizar su defecto cardíaco, sólo logras que su Ser en el mundo se reduzca a la condición de “cardiópata”.

1 ApoyoLeyCardio Argentina.

- ❧ No seas contemplativo y condescendiente con su conducta. Tener un defecto congénito no significa que tu hijo pueda hacer lo que quiera, cuando quiera. Que no tenga que aprender a pedir las cosas, que no sea amable con los demás o que tenga privilegios distintos a sus hermanos. Las reglas de convivencia favorecen su crecimiento y desarrollo sin importar su condición. Recuerda que ante todo, debes ser justo en las relaciones en tu hogar. Y cuando consentes demasiado a tu hijo, la primera injusticia es con él. Simplemente porque es una forma de menospreciar sus capacidades y su potencial.
- ❧ Si tu hijo tiene tiempos distintos para aprender, respétalos y hazlos respetar, pero a su vez estimúlalo y acércale desafíos. No olvides que necesita espacio para mostrar toda su posibilidad de Ser. Simplemente hay que acompañarlo y animarlo a que crezca.
- ❧ Ten presente que el cuerpo es una esponja que recibe en forma activa la voz, el contacto y la emoción del otro. Las palabras amorosas, las caricias, el cuidado, la cercanía afectiva provocan que esas heridas que no se ven, vayan cerrando y pesen menos en su memoria emocional.
- ❧ Si tu hijo debe estar en reposo o internado, cuéntale historias. No sólo hacen que un niño se sienta amado y cuidado, sino que es un buen recurso para aliviar la tensión y la angustia. Utiliza a su vez la alegría como emoción para poder aliviar su dolor y para que con ella pueda encontrarse en su inocencia de niño. Más allá de todo.
- ❧ Una manera de calmarlos y hacerlos sentir que estamos cerca, es acariciar las palmas de sus manos. Si puedes abrazarlo, respira profundamente y consigue un estado de serenidad. Luego acerca a tu hijo al pecho para que pueda sentir los latidos de tu corazón. Escuchar ese sonido le devolverá la calma y lo hará sentirse contenido y seguro.
- ❧ Una de las cosas más difíciles que nos toca afrontar y superar a los padres de niños con cardiopatías congénitas, es el miedo. Reconoce tus miedos.

Míralos. Es la única forma de superarlos. Ten en cuenta que conforme elabores y canalices de manera constructiva esa emoción, ayudas a tu hijo a crecer sin temor, fortaleciendo su carácter.

- ☛ Si tienes otros hijos, se equilibrado a la hora de brindar toda tu energía y cuidado. Las necesidades de un niño con cardiopatía congénita son importantes, pero también lo son las de sus hermanos. No olvides que el tener un trato justo con todos, hace una buena relación entre ellos.
- ☛ Inclúyelos en la dinámica familiar en cuanto al cuidado de su hermano. Enséñales a ser colaboradores y empáticos. Ellos forman parte de esta experiencia. No le impidas aprender de ella.
- ☛ Dice un refrán que “es mejor encender una vela que maldecir la oscuridad”. Reflexiona sobre este pensamiento. Nada de lo que nos pone la vida por delante, es superior a nuestras fuerzas. Lo que aprendemos de esa experiencia es nuestra elección. Puedes quedarte maldiciendo tu destino, o descubrirte en tu grandeza a partir de él.
- ☛ Hay una enseñanza que dice: “no podemos evitar las circunstancias dolorosas de la vida, pero sí podemos elegir cómo vivirlas, qué actitud tener frente a ellas”. Cuando el sufrimiento es extremo, las buenas intenciones, el otorgarle un sentido trascendente a las circunstancias y tener un buen pensamiento no lo evita, pero sí protege, alivia, reduce la intensidad del sufrimiento, sostiene y contiene.
- ☛ Y finalmente, aprende sobre el valor de vivir en el presente, a disfrutar de las pequeñas pero grandes cosas, a no pensar en el mañana. Agradece cada momento y disfruta cada instante vivido. No te adelantes a la adversidad. Vive y ten un buen pensamiento. Eso te mantendrá en un estado de serenidad y calma que se transmitirá en tu hijo, ayudándolo a crecer y a vivir en paz. “El ayer es historia, el mañana es un misterio, el hoy es un regalo, que se llama presente”.

☛ Simplemente, te transmito lo que me enseñaron, lo que aprendí.

Un abrazo con el corazón.

Sandra,
Mamá de un niño con cardiopatía congénita

RECOMENDACIONES PARA LOS PADRES

Alejandro Cerda García, Ana Laura Barroso Arias

La posibilidad de que los padres de los niños que viven con cardiopatías se involucren en ejercicios reflexivos es altamente recomendable, ya sea en espacios colectivos con acompañamiento profesional o mediante estrategias de autoayuda. Participar en este tipo de dispositivos les permite analizar qué significado tiene para cada uno de ellos el padecimiento de sus hijos, qué tipo de respuesta está desencadenando en ellos, cuáles son las pérdidas y cómo se viven, cómo se experimentan los duelos, cómo van evolucionando con el tiempo y, finalmente, qué tipo de lecciones, aprendizajes y nuevas perspectivas se abren a partir de lo sucedido.

El avanzar en un proceso como el descrito, les permite también pensar en qué tipo de relación desean establecer con sus hijos que viven con la cardiopatía, y si es el caso, en cómo quieren establecer la relación con sus demás hijos. Asimismo, les ayuda a reflexionar sobre qué tipo de apoyo psicosocial podrían estar requiriendo sus hijos y cuáles son las mejores formas de brindárselo, cómo evitar vínculos que los victimicen, los sobreprotejan o los predispongan a vivir con miedos o formas de autoexclusión.

Conviene que los padres analicen de qué forma y en qué momento pueden externar sus sentimientos respecto de lo que le ha tocado vivir a su hijo. Se debe procurar que esto se haga en un tono honesto pero constructivo y propositivo, evitando la posibilidad de que los sentimientos y emociones de los padres asedien, sobrepasen o generen estrés o culpabilidad en sus hijos.

Medidas como la participación en grupos de reflexión, que pueden ser presenciales o virtuales, la escritura de la propia historia, la lectura de testimonios de otros padres, el compartir sus experiencias en espacios de empatía y respeto, así como la

participación en asociaciones de familiares de personas que viven con cardiopatías, pueden ser de gran utilidad al permitirles expresar sus vivencias y ser escuchados, al tiempo que escuchar y aprender de la experiencia de otros padres.

La estrategia de iniciar o participar en fundaciones, asociaciones, proyectos o diversas iniciativas de apoyo a niños o padres que viven con cardiopatías, o incluso, que viven con otros tipos de padecimientos o que requieren algún tipo de apoyo, puede ser una vía adecuada para reencauzar las experiencias dolorosas y puede brindar grandes satisfacciones a los padres. Hoy en día existen este tipo de iniciativas que se enfocan, por ejemplo, a que todos los niños que viven con cardiopatías puedan acceder a atención adecuada; a gestionar leyes y servicios para la elaboración de diagnósticos tempranos (incluyendo el fetal); o bien, a brindar espacios de formación, reflexión o acompañamiento psicosocial en este campo. Este tipo de proyectos son impulsados de manera cada vez más frecuente desde las instituciones públicas o privadas de salud, al igual que por los mismos padres de niños que viven con cardiopatías.

SOBRE LOS COLABORADORES

Dr. Alfonso Buendía Hernández

Jefe del Departamento de Cardiología Pediátrica. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. Miembro numerario de la Academia Mexicana de Pediatría. Miembro numerario de la Academia Nacional de Medicina. Ex presidente de la Sociedad Mexicana de Cardiología. Investigador nacional.

Dra. Irma Ofelia Miranda Chávez

Cardiólogo pediatra. Médico adjunto del Departamento de Cardiología Pediátrica del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. Miembro titular de la Sociedad Mexicana de Cardiología. Miembro titular de la Asociación Mexicana de Especialistas en Cardiopatías Congénitas.

Dr. Alfonso de Jesús Martínez García

Cardiólogo fetal y cardiólogo pediatra. Actualmente labora en el Instituto Nacional de Perinatología. Estudió sus especialidades en el Royal Brompton and Harefield NHS/St. George's University Hospitals, en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez y en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez".

Mtra. Mar Bonada

Nací en Barcelona. Tres días después de nacer nos fuimos a casa. Nevaba, eso me han contado y para mí es una bonita imagen. Soy ilustradora y autora además de colaborar en proyectos de diseño de estampados. Estudie diseño textil en la Escuela Massana de Barcelona. Me fui de Erasmus a Inglaterra, en el Somerset College Arts & Design de Taunton, Bristol. Ello cambió mi manera de expresarme artísticamente.

He impartido talleres infantiles de creación en varias escuelas de Barcelona y en el Museo Nacional de Arte de Cataluña (MNAC). En 2009 reorienté mi vida artística hacia la ilustración. Mi trabajo se ha publicado en España y en Alemania. Seguiré creando...

En *Radiografía sentimental* he unido mi parte profesional y mi vida.

Dirección electrónica: marbonada@hotmail.com

Mtro. Sergio Huidobro

Ciudad de México (1988). Es ensayista, periodista y crítico de cine. Colabora en medios hispanos, impresos y audiovisuales, como las revistas *La Tempestad*, *Código*, el proyecto de radio digital *Retrovisor* y el panel “Tu cine, mi cine”, de Canal Once. En 2014 formó parte del jurado France4 Révélation, de la *Semana de la Crítica del Festival de Cannes* y, en 2016, del programa *Berlinale Talents Press* del Festival de Cine de Berlín.

Facebook: Sergio Huidobro.

Dr. Jorge Emmanuel Morales León (Mago Dok)

Médico cirujano y oftalmólogo con alta especialidad en glaucoma. Ha publicado en el *International Ophthalmology Journal*. Como mago profesional combina magia, psicología, habilidad, sugestión y comedia para crear rutinas de ilusión contemporánea en las que él es sólo un guía para sentir que lo imposible..., no lo es tanto. Ha sido premiado por la International Brotherhood of Magicians y ha participado en diversos programas de televisión.

Dirección electrónica: magodok@yahoo.com.mx

www.magodok.com,

Mtra. Ana Laura Barroso Arias

Licenciada en ciencias de la educación por la Universidad La Salle. Maestra en Psicología social de grupos e instituciones por la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.

Dr. Alejandro Cerda García

(México; 1971) es profesor-investigador en el posgrado en Desarrollo Rural y el doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. Es autor de *Imaginando zapatismo* (UAM-Porrúa, 2011), *Promoción de la salud y poder* (UAM-X, 2010) y *Metrópolis desbordadas. Poder, memoria y culturas en el espacio urbano* (Universidad Libre de Berlín-UACM, 2010), *Mirar las fronteras desde el sur. Salud y migración en la frontera México–Centroamérica* (UAM-Xochimilco, Voces Mesoamericanas, A.C. 2016).

Dirección electrónica: alcerda_2000@yahoo.com,

Página: <https://sites.google.com/site/alejandrocerdagarcia/>

ANEXO

Video: *Intervención con madres y padres de niños hospitalizados*

Canal de Corazones que hablan en YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCdgHIMzlThqXoZYKAvs3dAGA>

Vínculo al video en YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=bAgtDr3D-Wk>

Página del proyecto Remendadores de corazones:

<https://www.facebook.com/remendadoresdecorazones/>

Página del proyecto Corazones que hablan:

www.corazonesquehablan.org

Facebook: Corazones que hablan



Se hace camino al narrar. Intervención psicosocial con padres de niños y jóvenes que viven con un corazón distinto. Se terminó de imprimir en mayo de 2018.

Es su composición se utilizaron los tipos de las familias Caslon Old Face, el tiraje consta de 500 ejemplares impresos sobre papel cultural. Edición e impresión por Ediciones del Lirio S.A. de C.V., ubicados en Azucenas 10, San Juan Xalpa, Iztapalapa, 09850, Ciudad de México, tel. 5613 4257 [delirio_ruben@yahoo.com.mx]

NOVEDADES EDITORIALES

Ética, política e injusticia social /
Joel Flores Rentería *et al.*

Tractatus politicus mimimum.
Ensayos sobre la política de la crueldad de Nietzsche /
César Velázquez Becerril

La comunidad indígena insurgente / Fabiola Escárzaga

Estudios y argumentaciones hermenéuticas.
Volúmenes I y 2 / Humberto Guerra (coord.)

Utopías y mitos / Javier Meza González y Alberto
Trejo Amezcua (coords.)

De cuerpos invisibles y placeres negados / María del Pilar
Cruz Pérez

NichtfürImmer! No para siempre. Introducción al
pensamiento crítico y la teoría crítica frankfurtiana /
Raymundo Mier Garza (coord.)

Ética y política para tiempos violentos /
Gerardo Ávalos Tenorio

Ecos de Castoriadis. Para una elucidación de la institución
hoy / Beatriz Ramírez Grajeda (coord.)

Sueños de papel. El cartel cinematográfico mexicano
en la época de oro / Armando Bartra

Mangas y anime. Rostros mediáticos de una seducción /
Alicia Poloniato

Ficción y realidad. Los retos de la novela contemporánea /
Álvaro Ruiz Abreu (coord.)

Ciudad y memoria. Literatura, música y radio en la Ciudad
de México / Lauro Zavala (coord.)

