Vida Cotidiana

Amor por la vida

María Esther Espinosa Calderón

" ...tú tendrás memoria y concentración de excelencia: serás ciego; tú serás elocuente con tu cuerpo y muy creativo para expresarte: serás sordomudo; tú tendrás pensamientos profundos, escribirás libros, serás poeta: tendrás parálisis cerebral; a ti te daré el don del amor y serás su persona, habrá muchos otros como tú en la tierra y no habrá distinción de raza porque tendrás la cara, los ojos, las manos y el cuerpo como si fueran hermanos de sangre; tendrás Síndrome de Down; tú serás muy bajo de estatura y tu simpatía y sentido del humor llegarán hasta el cielo: serás gente pequeña; tú disfrutaras de la creación tal como la planee para los hombres. Tendrás discapacidad intelectual y mientras otros se preocupen por los avances científicos y tecnológicos, tu disfrutaras mirando una hormiga, una flor. Serás feliz, muy feliz porque amarás a todos y no harás juicio de ninguno. Tu vivirás en la tierra pero tu mente se mantendrá en el cielo; preferirás escuchar mi voz a la de los hombres, tendrás autismo; tú serás hábil como ninguno, te faltaran los brazos y harás todo con las piernas y la boca.
Al último ángel le dijo:
-serás; te quitare las alas antes de llegar a la tierra y bajarás con la espalda ahuecada; los hombres repararán tu cuerpo, pero tendrás que ingeniártelas para triunfar. Tendrás mielomeningocele que significa: miel que vino del cielo.

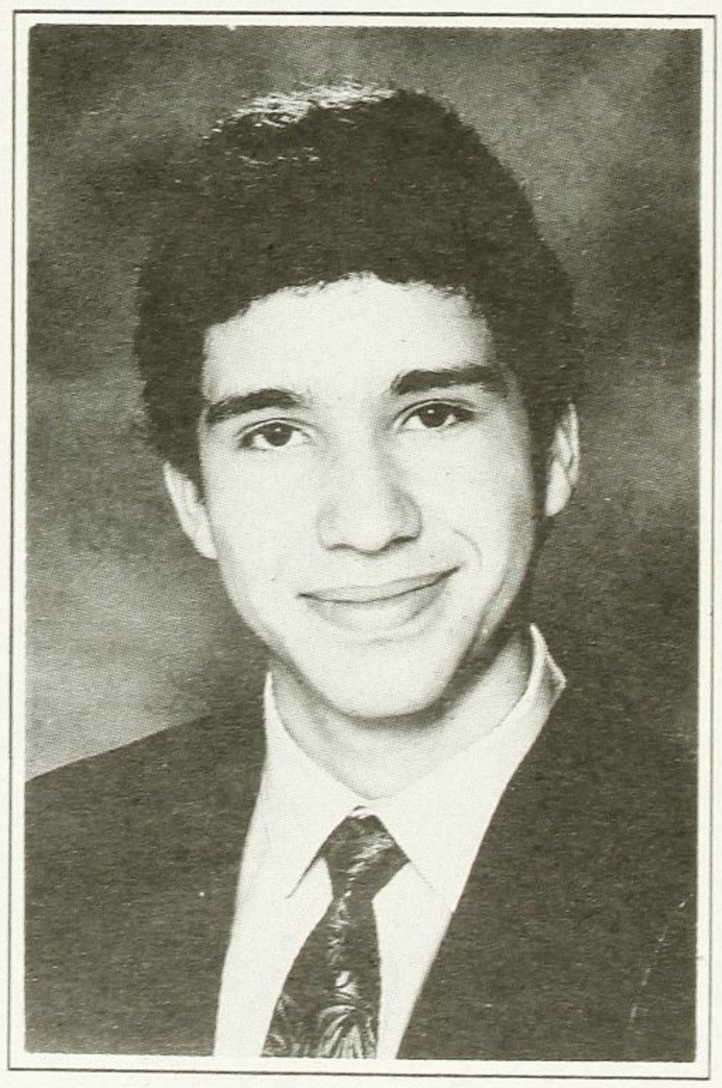
En la diversidad esta la perfección, un cuento de Tere García Ruíz, con el empezaremos la historia de Jorge Rico Marina, un chico con un gran valor y fortaleza. Lo conozco desde niño, es hijo de unos amigos de mi hermano Alejandro. Es sorprendente su amor hacia la vida y a todo lo que le rodea.

Pero, se preguntarán ¿qué tiene de especial Jorge? El mismo nos cuenta en su página de Internet lo que ha sido *"Mi vida con el mielomeningocele"*.

En primer lugar habla de que esta página no es otra cosa que el poder contribuir "al desarrollo de las personas que como yo, nacieron con una malformación congénita llamada mielomeningocele y sobre todo dar una luz de aliento para salir adelante a todas aquellas madres que tienen un hijo con las características que yo".

Jorge vino al mundo en León Guanajuato, un 11 de mayo de 1978, dice: "un buen año para nacer" e interroga "¿no creen?" Pero explica: "Desgraciadamente por azares del destino nací con una malformación congénita bastante extraña llamada científicamente mielomeningocele, se le conoce más por espina bífida, aunque esta abarca varias enfermedades parecidas entre sí como el meilocele, el meningocele y el mielomeningocele, pero creo que eso es algo bueno porque apenas uno de cada dos mil niños nace igual a mí. Soy un elegido de los dioses".

Aunque Jorge la explica más adelante, de acuerdo con la Asociación de Espina Bífida de Nuevo León, este es un defecto de nacimiento causante de discapacidad severa. Existen cinco tipos de este padecimiento, desde la inofensiva espina bífida oculta hasta formas incapacitantes que ponen en riesgo la vida.



Vivir con mielomeningocele no es cualquier cosa por eso la admiración hacia un chico como Jorge que no se ha dejado vencer por nada.

La Asociación explica que el caso más frecuente es lo que él tiene. "El defecto, ya sea expuesto o cubierto, debe ser corregido quirúrgicamente en los primeros días de vida para evitar complicaciones como infecciones en el sistema nervioso".

"El 80 por ciento de los casos presentan hidrocefalia, problema que debe ser corregido inmediatamente con la colocación de una válvula que drenará el exceso de líquido encéfalo-raquídeo para evitar el daño cerebral".

Pero eso no es todo, también acarrea problemas de vejiga e intestino neurogénicos, ya que las terminaciones nerviosas que van a la vejiga no se forman normalmente. Por lo que los pacientes que la padecen presentan incontinencia urinaria e intestino perezoso.

"Debido a la malformación de la médula, los nervios que llegan a los miembros inferiores se encuentran dañados. La incapacidad resultante es proporcional al nivel de este defecto. Si el nivel es bajo (lumbo-sacro), los pacientes pueden llegar a ser deambulatorios con la ayuda de aparatos ortopédicos (como el caso de Jorge), pero si el nivel es alto (torácico-dorsal), lo más probable es que el paciente no pueda caminar por el mismo".

Se hace referencia aquí a la Asociación de Espina Bífida de Nuevo León para conocer un poco más el padecimiento de Jorge, quien el mismo lo explica a su manera en su página de Internet: "Esta enfermedad se caracteriza porque al estarse desarrollando el feto no se cierra completamente la columna vertebral y deja salir una porción de la médula espinal".

Sin más interrupciones reproducimos el texto de Jorge Rico: *A causa de ello tuve que ser operado antes de las 24 horas de nacido para disminuir la gravedad del daño causado por la misma, que puede ser desde parálisis total de la cintura para abajo (en su caso más benigno) hasta la muerte. Pero ahí no termina todo, la salida de la médula espinal viene acompañada posteriormente de un acumulamiento de líquido céfalo raquídeo en el cerebro que en cantidades grandes causa una hidrocefalia. Por lo que volví a ser intervenido al mes de mi nacimiento, me colocaron una válvula de Pudens para que hiciera las funciones de válvula de escape. Aunque ésta me salvo de una hidrocefalia no todo fue color de rosa, pues me ha causado tres convulsiones por ser una espina irritativa dentro del cerebro.*

A pesar de los esfuerzos médicos quedaron secuelas como el pie varobilateral e insensibilidad en la zona de la rodilla hacia abajo, y gracias a las fisioterapias y al esfuerzo de mi madre que tiene un carácter implacable comencé a caminar a la edad de tres años a pesar de los pronósticos médicos de que no iba a hacerlo nunca.

Se aumentaron a la cuenta otras operaciones más para corregir la forma de caminar así como acrecentar el grado de equilibrio ocasionado por la contractura de los tendones tanto de rodilla como del pie por el estado de inmovilidad en el que se encontraban.

No obstante, los esfuerzos realizados, los doctores no me daban esperanzas de crecer mucho, pero gracias a los avances de la tecnología en el ámbito de la neurocirugía, después de varios estudios como la Resonancia Magnética Nuclear se dieron cuenta de que la médula espinal estaba anclada en la piel de la zona de la lesión y que si lograban liberarla con éxito tendría la posibilidad de crecer a un ritmo acelerado en un lapso muy corto de tiempo ya que la médula se acomodaría, por lo que fui operado, otra vez, para liberarla.

Desgraciadamente se dieron cuenta de eso a mis 14 años, ya no me quedaba mucho tiempo para seguir creciendo, pues las expectativas de crecimiento en el hombre se detienen entre los 18 y los 25 años de edad, pero aun así hoy me considero una persona de baja estatura y no un enano como yo esperaba, pues mido 1.60 cm.

Tengo 21 años, gozo de una vida plena, terminé la preparatoria, estoy pensando cursar la carrera de lincenciatura en computación y tengo un sinfin de planes que realizar que no hubiera sido posible cumplir si Dios no me hubiera dado la oportunidad de vivir esta maravillosa vida.

Esta página esta dedicada a mi madre primordialmente, a mi padre y hermana, a toda mi familia, así como a todas aquellas personas que me han apoyado en los momentos difíciles de mi vida y a mis amigos que me sería difícil nombrar a todos, porque gracias a Dios no son pocos, pero si importantes, a Víctor Ortíz García y a su mamá y amiga mía, la señora Tere García y a todo aquel niño que mira con curiosidad y le pregunta a su madre en voz baja ¿mamá por qué ese niño camina así?

Jorge es un joven admirable por su valentía y amor por la vida razón por la cual creo que es importante, aunque ya esta en Internet, dar a conocer un poco de lo que ha sido su existencia con mielomeningocele.