

los mundos de

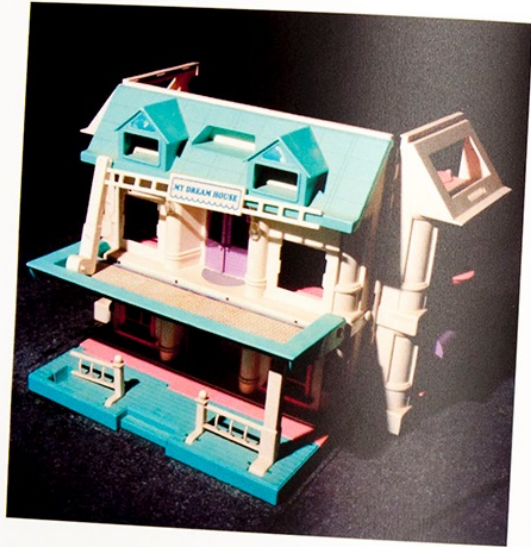
TITA

Fabiola Cedillo







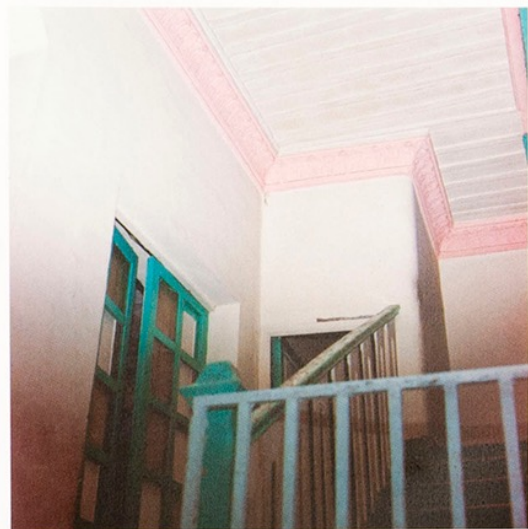


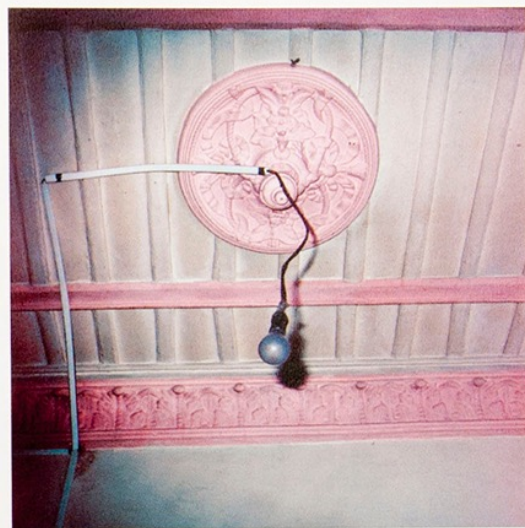
los mundos de

TITA

Fabiola Cedillo







•••••















The right page of the notebook is blank.



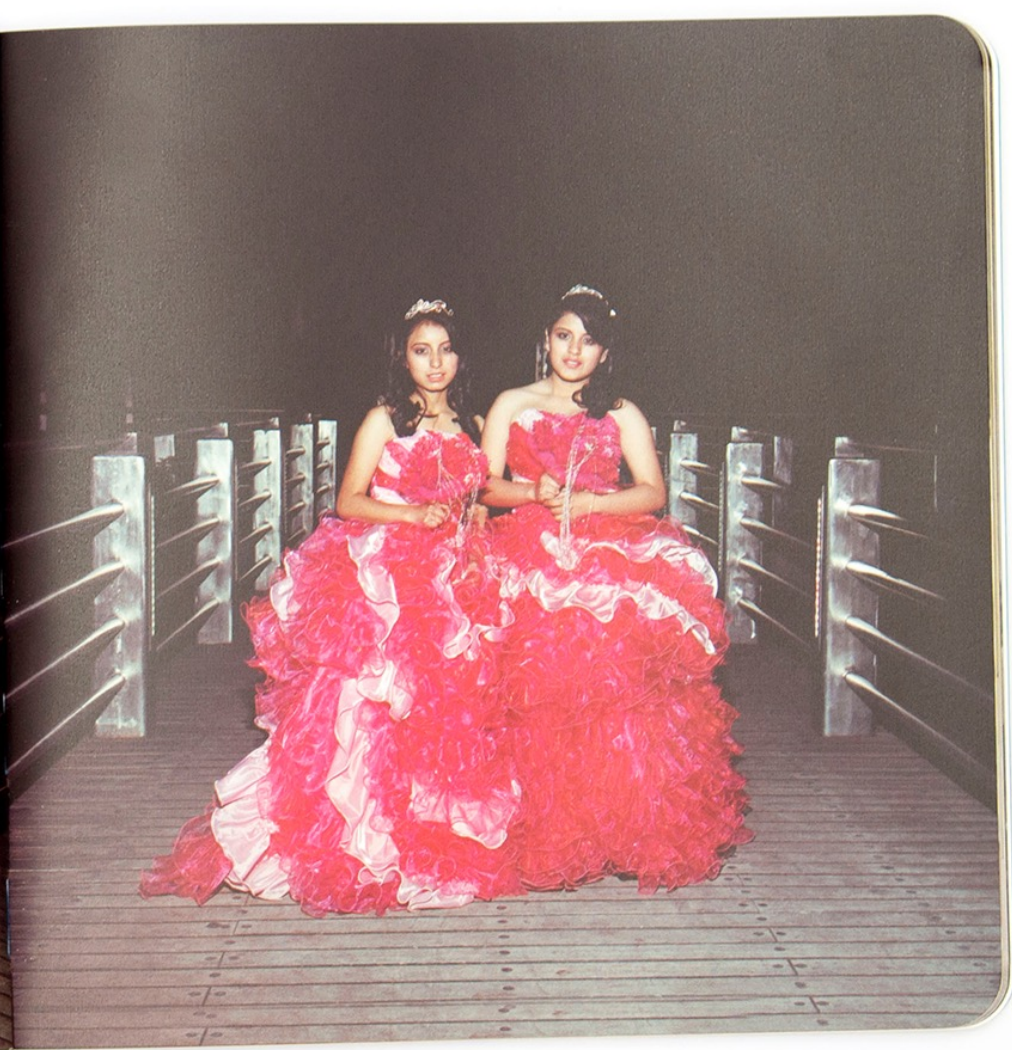
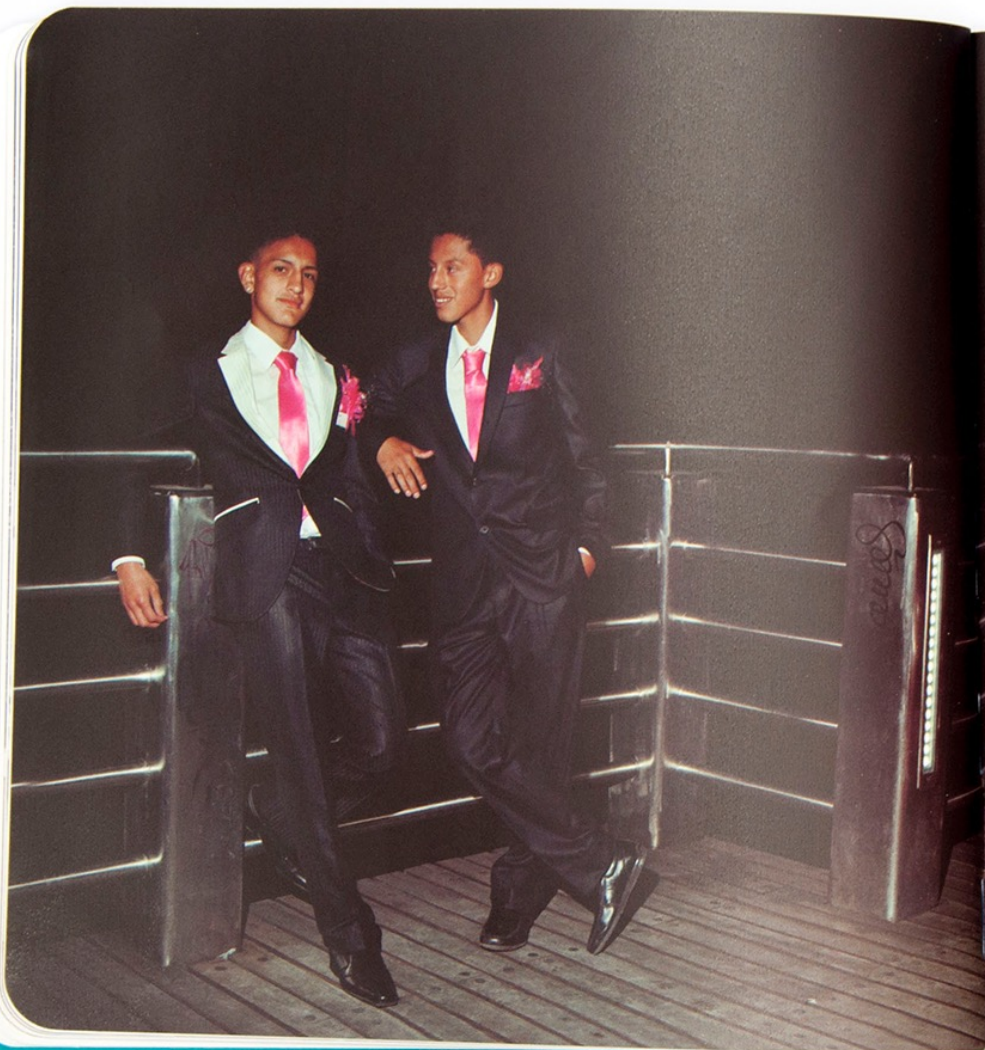
...

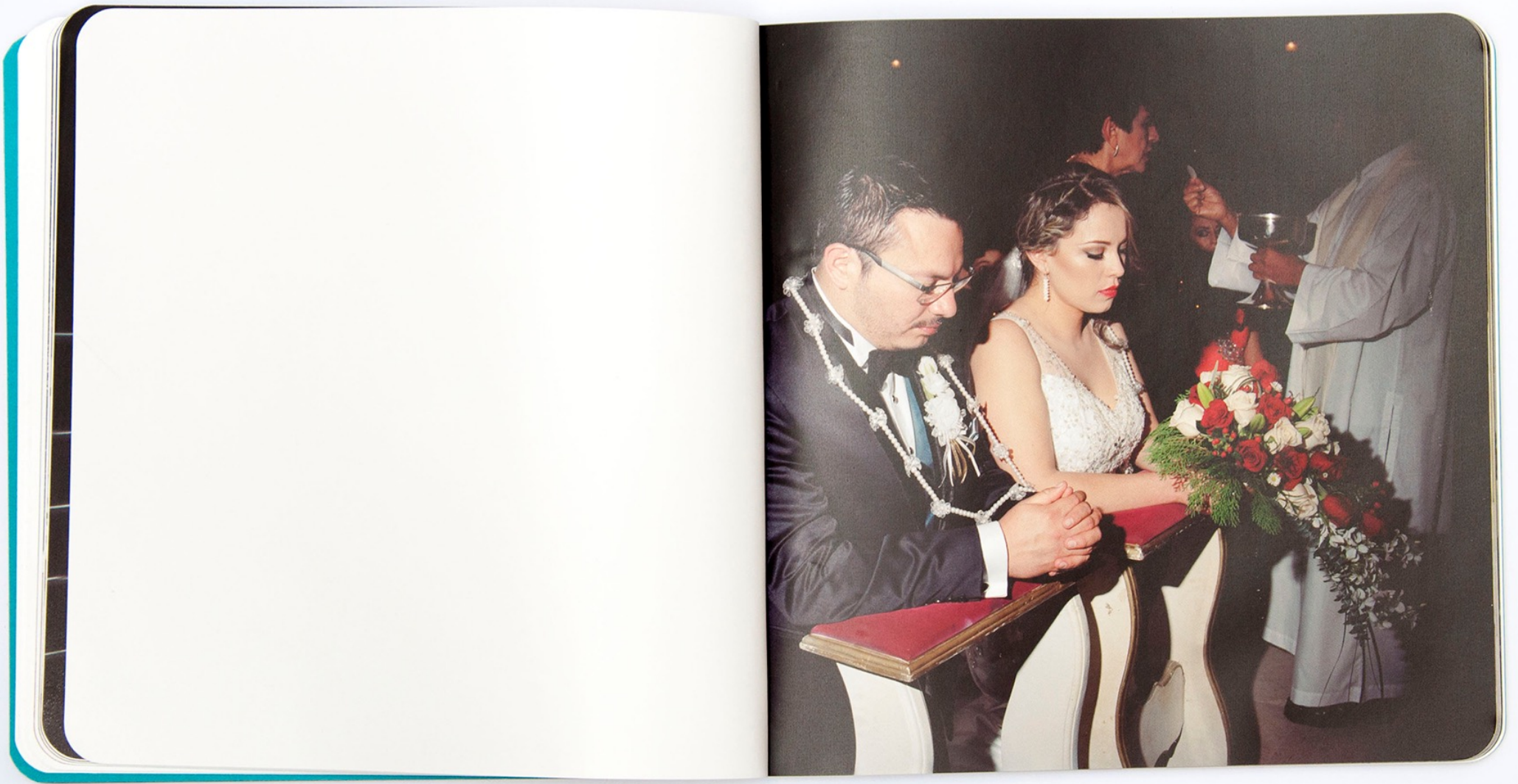
oo

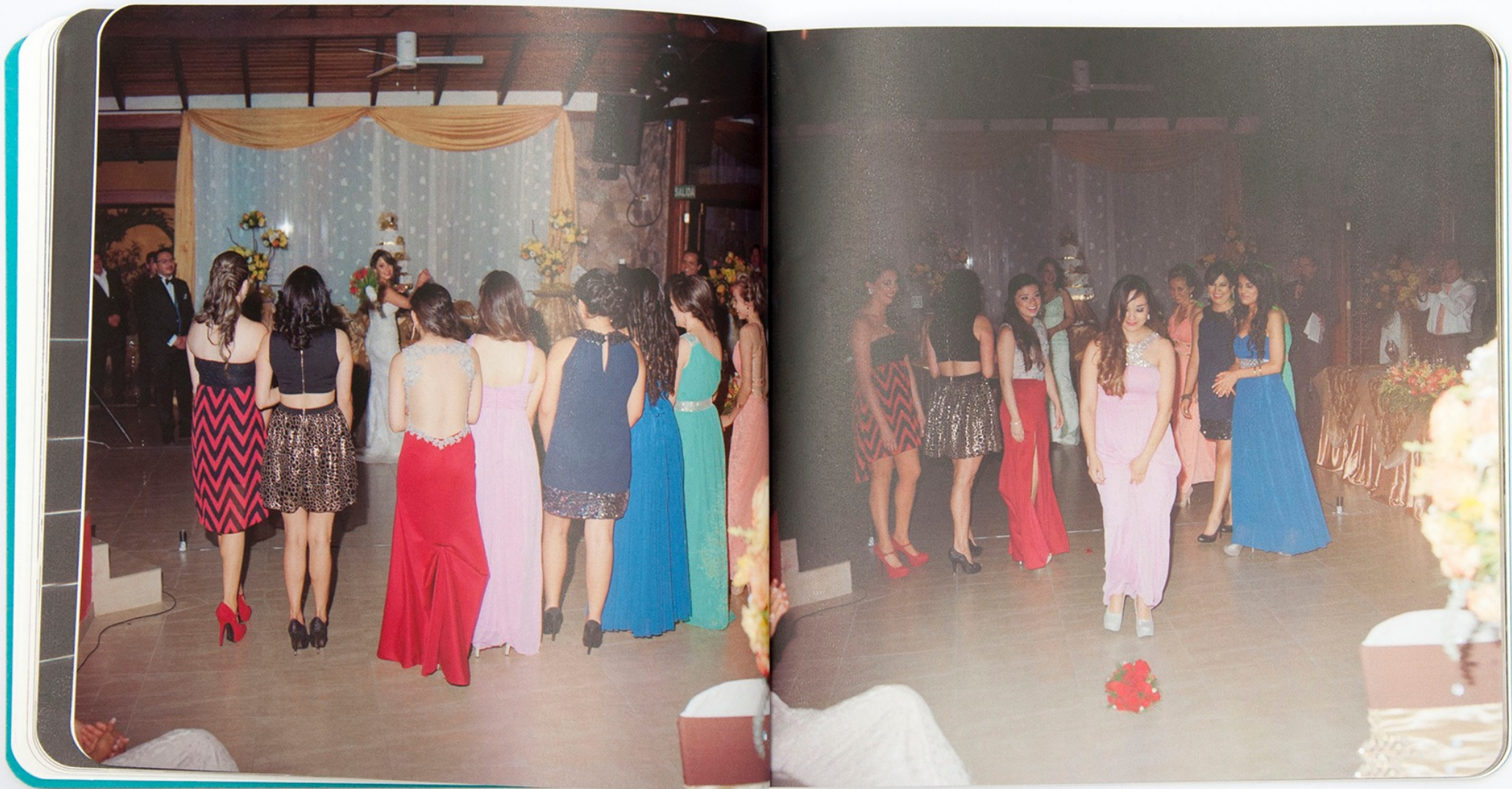


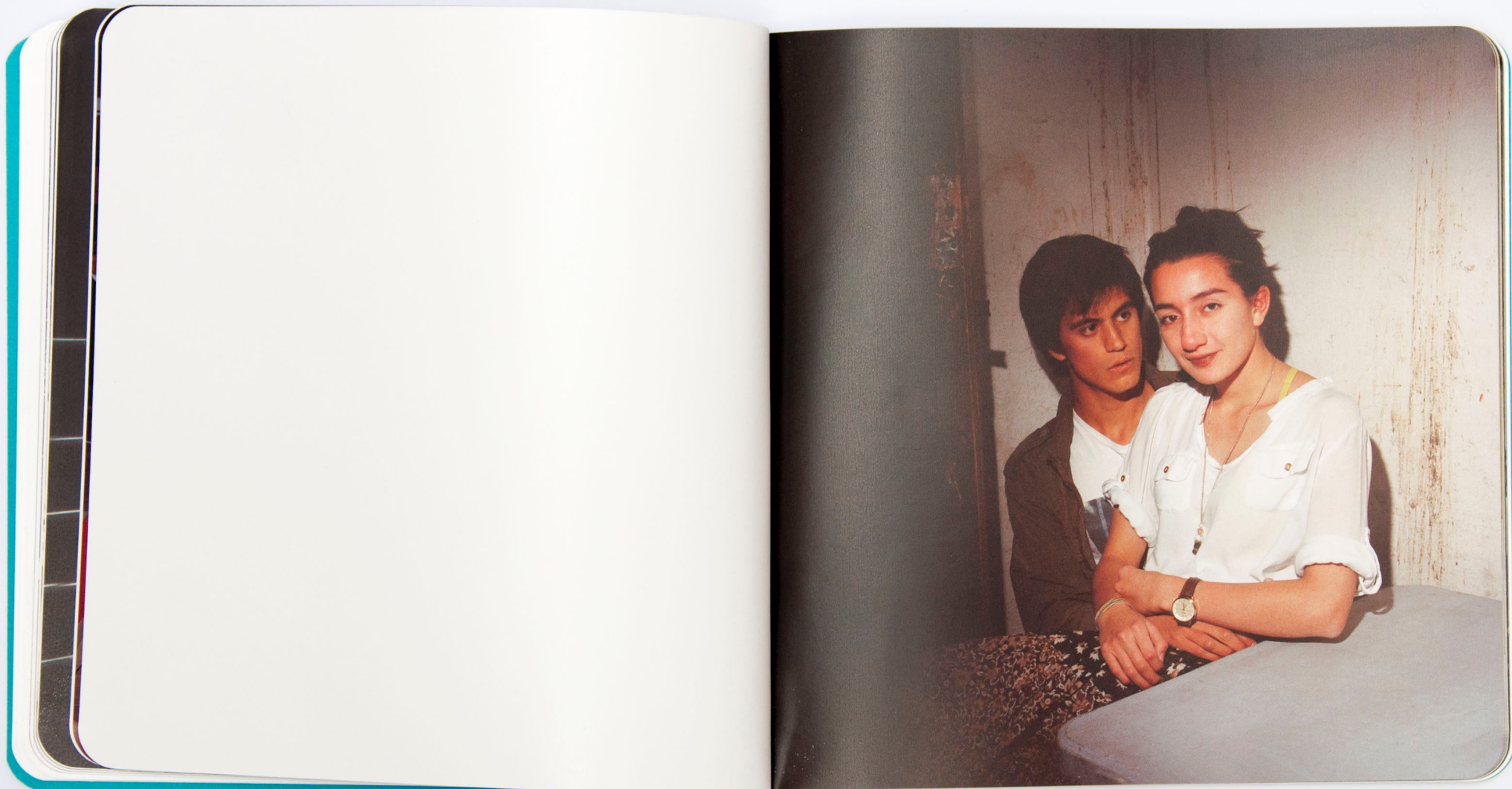












••••

8





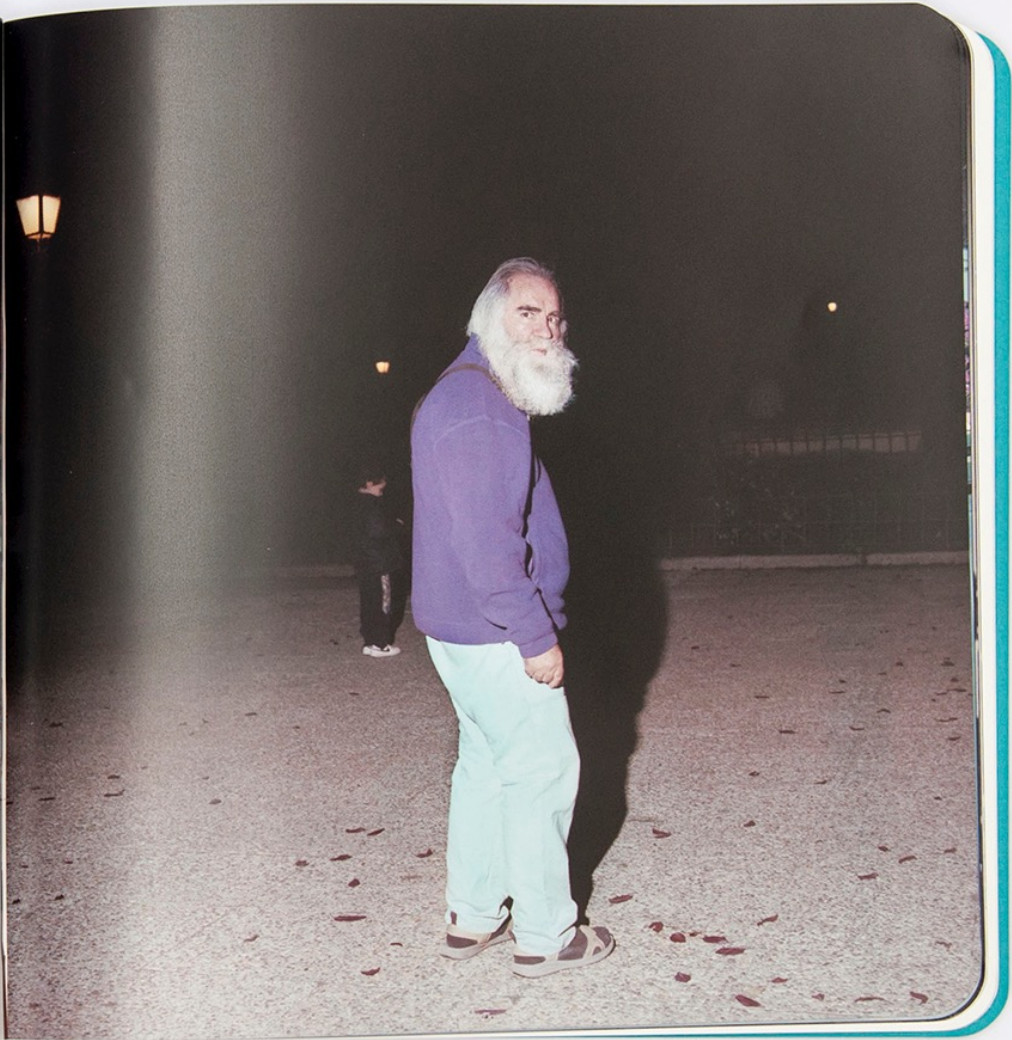










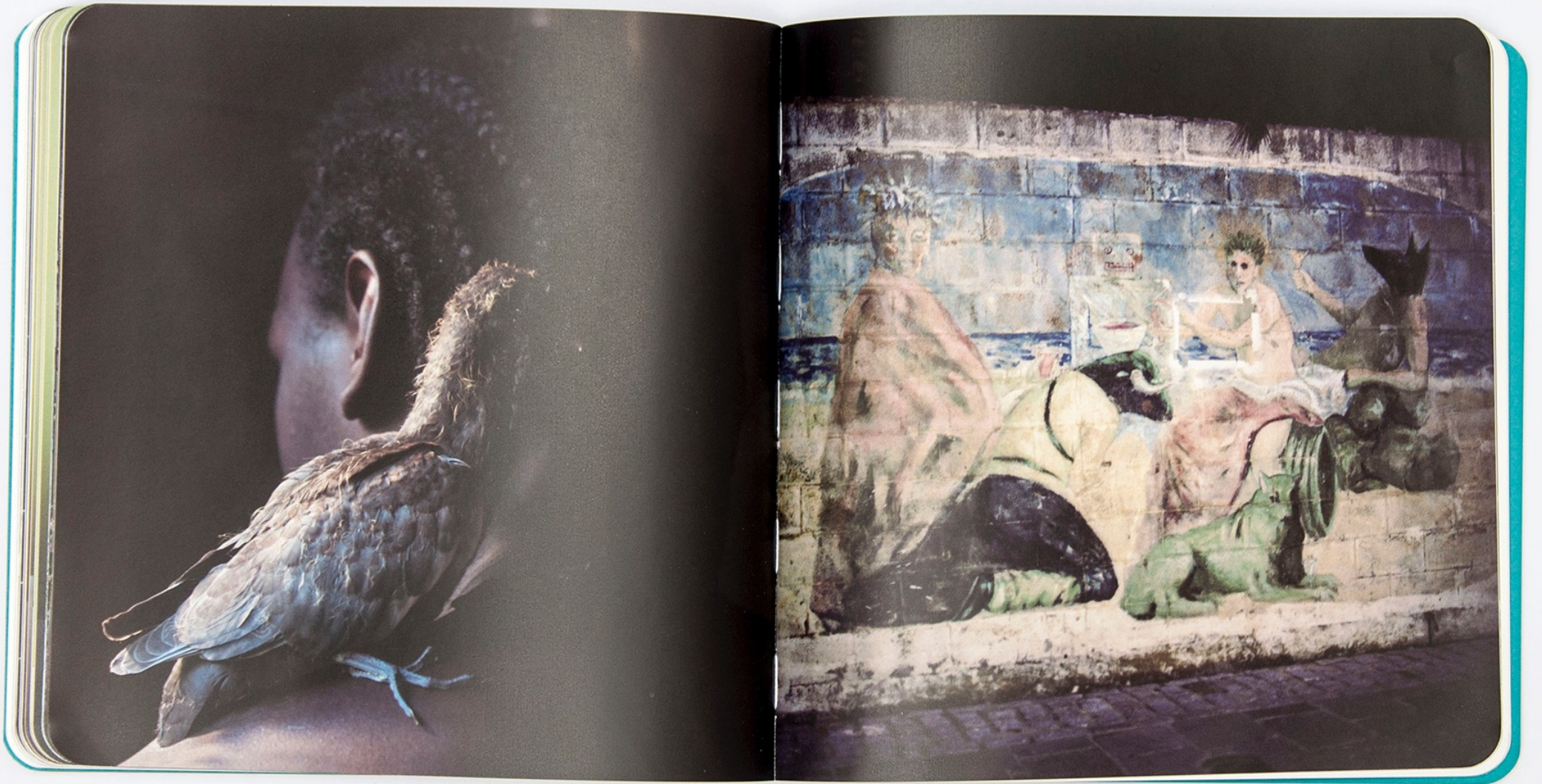














.....









Tita es mi primera hija, actualmente tiene 30 años.

A los pocos días de nacer presentó síntomas no comunes: hacía puños con las manos, inclinaba la cabeza, y su cuerpo perdía rigidez. Esta actitud se repetía varias veces al día, por lo que optamos por llevarla al médico. Un médico general la remitió a un neuropediatra. A partir de ahí resultó un largo peregrinar, donde profesionales de diferentes ciudades diagnosticaron las crisis como espasmos epilépticos. Como padres, vivimos este tiempo en estado de shock y no éramos capaces de asimilar una realidad que no comprendíamos y nos sobrepasaba.

La etiología ahora no interesa. Electroencefalogramas y múltiples exámenes concluyeron que se trataba del Síndrome de West: una alteración cerebral grave y poco frecuente, que genera una contracción muscular axial breve y que a su vez produce retraso psicomotor con trastorno generalizado para el desarrollo. No pocos neurólogos coinciden que el síndrome degeneró más tarde en el denominado Lennox Gastaut, que supone una encefalopatía epileptiforme de la infancia con deterioro mental y resistencia terapéutica de gran severidad. Tita iba a necesitar atención rigurosa a tiempo completo y mucha medicación por el resto de su vida.

Su condición truncó muchos de nuestros proyectos de vida, sin embargo, decidimos tener a Fabiola dos años después. Ellas dos crecieron a la par hasta que Fabiola cumplió 5 años, y quien era la hermana menor, pasó a ser la mayor. Tita se ha quedado mentalmente en esa etapa, ella siempre será una niña. Nuestra comunicación se sustenta en abrazos y miradas profundas, su fragilidad e hiperactividad son un incentivo a cuidarla sin descanso.

Tita is my first daughter. She is now 30 years old.

A few days after her birth, she presented uncommon symptoms: she clenched her fists, bowed her head, and suddenly, her body lost strength. These symptoms were repeated several times a day, so we decided to take her to the doctor. A general physician referred her to a neurologist. From there it was a long journey, where professionals from different cities diagnosed her illness as epileptic seizure spasms. As parents, we lived this time in a state of shock and we were not able to digest a reality that we did not understand and it overwhelmed us.

The etiology is not now important. Electroencephalograms and multiple tests concluded that Tita suffered from the West Syndrome, which consists of a serious and rare brain disorder that generates short, axial muscle contractions; this produces psychomotor retardation with pervasive development disorder. Some neurologists agreed that the syndrome later degenerated into the so-called Lennox Gastout, which is a childhood epileptic encephalopathy with mental deterioration and therapeutic resistance of great severity. Tita would need rigorous full time attention and much medication for the rest of her life.

Tita's condition truncated many of our life projects; however, two years later we decided to have Fabiola. These two girls grew up together until Fabiola turned 5 years old. By then, who was the younger sister became the oldest. Mentally Tita has stayed at the same age, she will always be a child. Since then, our communication is based on hugs and deep gazes. Her fragility and hyperactivity drive us forward into taking care of her without rest.

