

Cuando los dibujos hablan: veinte años de aprendizaje compartido

Carlos Pineda Villaseñor*

*Director General, Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra

Hay un peculiar «mural» en el piso 1, cuerpo 3 del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra que ningún arquitecto o muralista de renombre planeó jamás. Comenzó hace más de veinte años, cuando un niño con distrofia muscular de Duchenne recibió un estuche de colores y una hoja de papel y empezó a dibujar.

Meses después, otro paciente hizo un nuevo dibujo y, poco a poco, se fueron agregando otros de diferentes pacientes. Con el tiempo, se allegaron más dibujos que, finalmente, encontraron refugio temporal en una pared de la oficina de la clínica de distrofias musculares, a cargo de la Dra. Rosa Elena Escobar Cedillo.

Para un Instituto Nacional de Salud como el nuestro, veinte años no se deben medir solo mediante indicadores sobre el número de consultas, cirugías, terapias o artículos científicos publicados. Veinte años se expresan, también, en términos de reconocer que sus protagonistas viven en sillas de ruedas, en camillas, en consultorios y en salas de espera, donde la incertidumbre se mezcla con la ansiedad y la impaciencia de una nueva valoración o tratamiento, y donde, a veces, algunos de ellos piden un estuche de colores y una hoja de papel.

La distrofia muscular de Duchenne afecta a 1 de cada 3500 recién nacidos varones y compromete progresivamente funciones vitales como la respiración y el corazón. Sin embargo, gracias a los avances médicos y a la mejora en los cuidados, la esperanza de vida de estos pacientes ha aumentado significativamente. Ello plantea nuevos desafíos que no pueden abordarse solo desde la ciencia, sino también desde la empatía, la educación y la creación.

¿Cómo se encuentra el sentido de la vida cuando hay una discapacidad?

La distrofia muscular de Duchenne es clara en su progresión: los músculos se debilitan paulatinamente; los niños que la viven lo saben mejor que nadie, aunque los médicos no puedan explicarles adecuadamente la severidad de la enfermedad.

Durante décadas, el modelo médico tradicional ha

tratado a esos niños como sistemas que intervenir: cuerpos que examinar, datos que registrar, protocolos que seguir. La voz del paciente importaba solo para describir síntomas. La pregunta "¿cómo te sientes?" siempre significaba "¿dónde te duele?", nunca "¿cómo ves tu vida?", y menos aún "¿qué puedes hacer en las condiciones en que te encuentras para desarrollar las capacidades con las que cuentas?"

Hace más de dos años, al observar su capacidad para expresar emociones mediante el dibujo, surgió la necesidad de potenciar estas aptitudes artísticas. Con este propósito, estudiantes de la Licenciatura en Artes Visuales de la UNAM, interesados en realizar su servicio social, diseñaron un programa de educación artística adaptado específicamente para personas con distrofia muscular.

El diseño del programa implicó enfrentar diversos retos. Dado que existe un amplio espectro de manifestaciones clínicas dentro de la distrofia muscular de Duchenne, cada alumno presenta un nivel diferente de discapacidad motriz. El desafío principal consistió en elaborar un programa lo suficientemente diverso para mantener el interés y la motivación de los participantes, pero con un margen prudente de adaptabilidad que permitiera a cada uno ejecutarlo según sus capacidades individuales.

Para evitar el traslado a un espacio físico—considerando que la movilidad de estos pacientes se encuentra significativamente limitada—, las sesiones se implementaron en modalidad virtual. Esta decisión no solo garantizó mayor accesibilidad, sino que también propició cierta heterogeneidad en los procesos creativos de cada participante.

El programa se ha desarrollado con alumnos cuyas edades oscilan entre los 14 y los 22 años. Desde su inicio, los participantes asisten a una clase virtual semanal en la que exploran diversos lenguajes plásticos y técnicas expresivas.

Ese mismo espíritu impulsa hoy a nuestro Instituto a levantar la voz por las distrofinopatías. Cada dibujo, cada historia, cada investigación y cada jornada médica son parte de una misma trama de conocimiento compartido. La Clínica de Distrofias Musculares del INRLGII atiende anualmente a un centenar de pacientes con distrofia muscular de

Duchenne mediante un enfoque interdisciplinario que combina tratamientos farmacológicos, rehabilitación y acompañamiento psicosocial. Compromiso, como institución pública, es sostener no solo la función muscular, sino la dignidad y la autonomía de cada persona que vive con esta condición.

El arte no es decoración

El mural colectivo de los niños con distrofia muscular de Duchenne surgió de observar lo evidente: los niños dibujan. Escriben. Canturrean canciones mientras esperan. La pregunta no era si debíamos «permitirlo», sino cómo dejar de ignorarlo.

Lo que descubrimos fue, igualmente, claro: sus dibujos contaban cosas que no aparecen en los expedientes clínicos. Un niño que dibuja nos está diciendo algo sobre su vida que sus monosílabos educados suelen ocultar. Un dibujo puede ser más certero que cualquier encuesta de satisfacción, pues está cargado de sentido.

El arte de estos pacientes no es simple terapia ocupacional. Ya no es solo un pasatiempo entre consultas ni decoración institucional. Los dibujos de estos niños son expresión de un protagonismo recuperado en contextos donde el cuerpo va perdiendo autonomía, pero la mente exige seguir siendo autora y agente.

Mientras nuestros pacientes con distrofia muscular de Duchenne expresan su talento artístico, en el INRLGII brindamos atención multidisciplinaria que abarca diversos frentes. En primer lugar, contribuimos al avance de la investigación clínica sobre esta enfermedad. Simultáneamente, desarrollamos estrategias de difusión —como la iniciativa «Levantando la voz por Duchenne»— para incrementar el conocimiento público sobre esta patología.

Asimismo, ofrecemos orientación y acompañamiento integral a las familias mediante nuestro programa «El corazón del cuidado», con el propósito de transitar junto a los pacientes este proceso y mejorar sustancialmente su calidad de vida.

Epílogo: El mural que no planeamos es el que más necesitábamos

Los pacientes saben cosas sobre vivir con distrofia muscular de Duchenne que ningún médico aprenderá en un libro o en un congreso. Los médicos diagnosticamos. Los médicos intervenimos. Los médicos medimos progresión. Los pacientes vi-

ven su condición. Donde nosotros vemos la curva descendente de una gráfica, ellos dibujan ilusiones, anhelos, sueños.

Estos primeros veinte años del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra han sido, en parte, un aprendizaje lento pero firme sobre cómo salirse del camino establecido. Sobre cómo construir una institución donde la pericia médica conviva con la experiencia existencial de quien vive en un cuerpo con distrofia muscular de Duchenne, y donde las decisiones clínicas se tomen con los pacientes, no para ellos ni sobre ellos.

En dos décadas aprendimos que una institución de salud vale, también, por cuánto silencio deja atrás, permitiendo que otros hablen. Por cuántas paredes se han convertido en murales vivos. Hay días en que alguna persona se detiene a contemplar por un momento el mural de la Dra. Escobar. Incluso hay padres que lo fotografían, como si quisieran llevarse la prueba de que aquí, en este instituto, sus hijos fueron más que un diagnóstico.

No sabemos quién fue el niño que dibujó aquel primer dibujo porque fue hace años. Pero su dibujo se quedó aquí, revoloteando en nuestras mentes, recordándonos que nuestro trabajo no es solo rehabilitar cuerpos, sino construir espacios donde las personas puedan seguir siendo completas. El compromiso institucional continúa: hacer de la esperanza, la dignidad y la inclusión una realidad cotidiana para cada persona con distrofia muscular de Duchenne o de Becker.

