

http://www.unicef.org/cuba/reallives_32570.html

Marian va a llegar donde ella quiera



© UNICEF/ Cuba 2015/ Garcia

Ayled Sardiña y Félix Velázquez se encontraron por primera vez hace 16 años en Bahía, un barrio de La Habana del Este, donde todavía viven. Los dos desearon siempre tener un niño pero priorizaron el trabajo por largo tiempo. Cuando finalmente tomaron la decisión, se prepararon con entusiasmo, a partir de una alimentación saludable para ambos padres, incluso antes de la concepción. Durante el embarazo, Ayled y Félix estimularon a su bebé en el propio vientre, con música, cantándole canciones y hablándole. Obviamente los padres no esperaban ni estaban preparados para recibir a un bebé sin brazos. Esto fue detectado en la última etapa del embarazo, recuerda Ayled: "fue un shock pues estábamos seguros de que estaba bien pues el embarazo había ido muy bien".

Como todas las mujeres embarazadas en Cuba, Ayled recibió atención a través de más de 10 controles prenatales con el fin de dar seguimiento al crecimiento y desarrollo del feto, y a la salud y la nutrición de la madre, así como para las pruebas genéticas y de VIH, entre otros indicadores. En la semana 38 de embarazo, el médico de la familia detectó que Ayled había perdido peso, y la envió al hospital para una realizarle una ecografía. Fue en ese momento en que se observó que el bebé no tenía el brazo derecho. El brazo izquierdo no podía ser visto debido a la posición.

Dos semanas más tarde, Ayled dio a luz en el hospital Hijas de Galicia, en La Habana. "Estaba preocupada, pero al mismo tiempo tenía esperanza pues una parte de mí seguía pensando que podría haber sido un error, que el bebé tendría ambos brazos. Cuando nació, el personal de salud me preguntó si yo sabía que tenía una malformación. Le dije que sí, que los médicos me habían dicho que tenía un solo brazo. Y es cuando me dijeron que le faltaban ambos brazos". Cuando Ayled vio por primera vez a Marian su primera reacción fue mirar sus piernas, para cerciorarse que las tenía. Los primeros días fueron difíciles, recuerda Félix: "Los médicos nos

dijeron que una malformación nunca viene sola, por lo que cada día la observábamos para asegurarnos que nada nuevo había aparecido".

Ayled amamantó a la niña por poco tiempo por causas ajenas a su voluntad. En Cuba, sólo el 33,2 por ciento de los bebés son amamantados exclusivamente durante los primeros seis meses, a pesar de otorgarse la licencia de maternidad remunerada por un año y existir un programa de promoción de la lactancia materna a cargo de profesionales de la salud hasta el nivel comunitario.



Después del nacimiento de Marian, con el fin de cuidarla, Ayled tuvo que dejar de trabajar en el Centro Comunitario de Salud Mental de Guanabo, cerca de La Habana, donde ella era psicóloga. Marian no podía ir al Circulo Infantil (guardería) porque era incapaz de caminar. Marian además presenta una luxación de cadera y un acortamiento congénito del fémur derecho que le impide su desplazamiento. Sus padres tienen la esperanza que pueda caminar un día, cuando sea mayor y el problema sea resuelto mediante intervenciones quirúrgicas.

Ayled cuenta con una asistencia social como compensación por no poder trabajar, sin embargo, la misma es menor que el salario que solía recibir. La mayor parte del ingreso familiar proviene del trabajo de Félix. Él es un diseñador gráfico que trabaja para un canal de televisión con horarios flexibles que le permitan trabajar desde su casa y estar muy presente en la atención a su hija. Confiesa: "me siento mejor cuando estoy al lado de ella".

Félix admite que la situación económica es a veces difícil. Ellos necesitan adaptar su casa teniendo en cuenta las necesidades de Marian, especialmente el baño y la cama. Marian también necesita ropa adaptada y zapatos flexibles. Cada cierto tiempo, ella tiene que asistir a una visita médica en el hospital ortopédico Frank País para monitorear su desarrollo óseo, además de otras consultas de diferentes especialidades, lo que significa un costo adicional para la familia.

Sin embargo otros servicios de atención de salud están más cerca de casa. En Cuba, la atención primaria de la salud constituye una prioridad, y cada comunidad cuenta con un médico de la familia y un policlínico donde se prestan servicios especializados. Gracias a este sistema, Marian ha recibido todas las vacunas incluidas en el Esquema Nacional de Inmunización, y es examinada

periódicamente por el médico de la familia. El neurólogo del policlínico de la comunidad evalúa sus reflejos cada 3 meses.



Hoy en día, Marian tiene dos años de edad y es una niña muy desarrollada: habla, dibuja, construye pirámides, resuelve rompecabezas, sabe 6 canciones de memoria y cuenta hasta 10. Sus padres han establecido una regla: nunca mencionan sus discapacidades frente a ella. Sin embargo, Marian ya es consciente de que es diferente; cuando tenía 22 meses de edad, le preguntó a su madre por qué había nacido así. "Yo no estaba dispuesta a responder a su pregunta, no pensé que llegaría tan temprano", explica la madre. Ella piensa que la interacción con otros niños la ha hecho más consciente de las diferencias.

Desde febrero de 2015 Marian participa en el programa Educa a tu Hijo, tal como el 70 por ciento de los niños cubanos de 0 a 6 años. Los padres de Marian comenzaron a participar en el programa después de que el promotor de la comunidad llegó a su casa para explicar los beneficios del programa. Hoy en día, participan en la sesión de grupo, dos veces por semana, durante la cual los padres conocen los objetivos de desarrollo que deben alcanzar sus hijos en cada edad y cómo llevar a cabo actividades educativas con sus hijos para lograr tales objetivos. Antes de su segundo cumpleaños, sólo había una sesión por semana, con un grupo de niños de 1 a 2 años, y ahora Marian y sus padres son parte de un grupo de niños de 2 a 4 años de edad. Allí se dividen en dos grupos etarios. Félix subraya los beneficios adicionales que el programa representa para los padres, sobre todo para las madres solteras y familias en situaciones socialmente difíciles, porque les ayuda a construir relaciones con otras familias y miembros de la comunidad.

Ayled dice que Marian le gusta mucho la sesión de grupo: "Ella es una niña muy alegre, realmente le gusta jugar con otros niños. La sesión de grupo es una oportunidad para interactuar con niños de su edad, porque en casa ella está sola con nosotros, y aunque en el edificio tiene amigos, son por lo general de más edad". Marian también interactúa con los niños del Círculo Infantil durante los intercambios que se organizan entre las modalidades institucionales y no institucionales.

En el primer grupo, los niños eran demasiado pequeños para entender y ser conscientes de su discapacidad. Pero cuando llegó al grupo de niños de 2 a 4 años de edad comenzaron a hacer preguntas: "A esta edad, los niños son por lo general muy espontáneos e indiscretos. Hicieron preguntas acerca de sus limitaciones y aceleraron el proceso de toma de conciencia. Marian muy

observadora. Ella veía que no era capaz de caminar y correr como los otros niños. Pero muy rápidamente, se convirtió en parte del grupo”.



Su padre también está muy involucrado en el programa "Educa a tu Hijo". Él asiste a todas las sesiones de grupo y hace todo lo posible para facilitar las interacciones de Marian con otros niños: "Durante las sesiones de grupo, hay un momento en el que el facilitador explica a los padres la actividad del día, mientras los niños juegan solos", nos dice Félix y continúa, "siempre quedo con los niños y para ello me inventé actividades tales como la identificación de los colores de los vehículos que pasaban por el lugar o jugando a los escondidos para que Marian aprenda cómo contar".

Cuando otros niños caminan, corren y saltan, Félix pone a su hija en sus hombros y camina, corre y salta, de modo que Marian no se quede aparte. Él no es el único padre en el grupo, lo que demuestra que los padres cubanos están más involucrados en la educación de sus hijos. Sin embargo, una reciente encuesta de hogares realizada por UNICEF revela que Félix es parte de una minoría: sólo el 17,9 por ciento de los padres participan en actividades educativas con sus hijos de 3 a 5 años.

Félix invierte mucho tiempo y energía en el desarrollo motriz de su hija, con el fin de desarrollar al máximo su potencial físico. Él observa mucho a otros niños para entender los movimientos y después enseñarle a su niña cómo hacerlo con los pies. Gracias a estos esfuerzos, Marian puede pasar objetos desde el pie hasta el muslo y hasta los brazos. Félix ahora trata de enseñarle a pasar cosas de un pie al otro, porque eso es lo que otros niños hacen cuando pasan objetos de una mano a la otra. Félix solía practicar artes marciales y aplica los conocimientos para enseñarle a caer sin dañarse el rostro. También lee sus libros en lugar de ver la televisión, "para que ella practique cómo dar vuelta a las páginas". Su objetivo es que logre ser lo más independiente posible.

Félix y Ayled también ocupan mucho tiempo en el diseño y la fabricación de materiales educativos para el desarrollo de Marian, teniendo en cuenta los objetivos que la niña debe lograr. Por ejemplo, Ayled muestra círculos de cartón, cuadrados y triángulos de colores, "para aprender los colores, formas y tamaños". Al sacar un rompecabezas, la madre explica lo que aprendió a través del programa: "para niños de 1 años a 2, hicimos un rompecabezas con 2 piezas, ahora ella es mayor, así que hicimos un rompecabezas de tres piezas, porque ese es el objetivo a lograr durante este año". Con orgullo, los padres de Marian muestran algunos de los dibujos que Marian hace con los pies. En uno de ellos hay una pequeña estrella pegada como recompensa por su buen trabajo en el grupo.

La activa participación de Ayled y Félix en el desarrollo de su hija es evidente por la forma en que se comportan con ella. Cualquier momento es una oportunidad de aprendizaje, ellos le formulan muchas preguntas para poner a prueba su comprensión y el aprendizaje de los colores, formas, tamaños, historias, etc. Cuando reciben visitantes siempre la animan a participar, nunca la ignoran o le dicen que se mantenga tranquila. En este proceso de crianza son apoyados por la abuela de Marian, Mirta Hernández, quien trabaja para el Centro Latinoamericano de Referencia para la Educación Preescolar (CELEP). Ella ha estado ofreciendo asesoramiento a los padres desde el principio. También cuentan con el promotor del programa y el logopeda del Centro Municipal de Diagnóstico y Orientación, quienes visitan regularmente la casa para ver el desarrollo de Marian.

En este ambiente de cuidado y estimulación, ayudado por la familia, por los miembros de su comunidad y por los propios niños, Marian está creciendo y desarrollando su potencial. Mirta mira a su nieta con orgullo y amor en sus ojos y está convencida de que "con su inteligencia y sus habilidades, ella va a lograr lo que quiera". Al hablar sobre su futuro ellos creen que deben enfocarse más en cómo su hija tiene que aceptar las diferentes reacciones de la gente hacia ella. Ellos quieren que su hija vaya a la escuela especial, donde los niños con discapacidades asisten si es lo mejor para ellos; como una transición antes de incorporarse a la escuela regular, porque será mejor para su autoestima. Félix dice, "es importante que ella no se sienta única y vea que hay otros niños diferentes, que aprenda cómo ayudar y compartir con otras personas".

Pero por ahora, Marian no parece estar preocupada por nada. Cuando los niños se dan la mano, ella, de forma muy natural, da el pie. Ella quiere que Santa Claus le traiga una pulsera para la Navidad, para ponerla en su tobillo. En una sesión de grupo, otro chico trató de hacer la actividad con los pies, al igual que Marian.

Esta historia no es acerca de la discapacidad, sino de capacidades diferentes.