

Cuando se elige vivir



«No me tires más fotos que estoy en clases y eso me pone nervioso», me dice en tono de regaño el pequeño. Solo que el aula de Edikson González Paneque radica en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Comandante Pinares, del municipio artemiseño de San Cristóbal.

Cada lunes, miércoles y viernes ocurre esa transfiguración en la institución médica, donde Edikson vive hace más de mil días, porque una delicada enfermedad lo ha apartado de su casa, del barrio, de los juegos, de la existencia normal de cualquiera de sus contemporáneos.

Justo a la hora prevista había entrado la maestra. Al verla, su especial estudiante le dio los buenos días, con un beso y un abrazo, y otro regalo afectivo de mucho valor: le aseguró haberla «extrañado mucho los días que estuvo enferma».

En este sitio «se respira amor y habita la bondad», me dice este pequeño con ideas muy grandes. Edikson, nacido en el municipio artemiseño de Bahía Honda, sufre de una osteogénesis imperfecta (conocida como los huesos de cristal) que, al asociarse con hipertensión pulmonar, requiere de traqueostomía y ventilación, razones que han obligado a su permanente hospitalización.

Ello no hace de él un niño triste, porque ha elegido a la búsqueda de la felicidad y los conocimientos como compañeros de vida, más ahora que ha tenido la oportunidad de iniciar la escuela.

Lo asegura Amada Enríquez Hernández, su maestra, quien lleva hasta allí, junto al saber necesario, la magia de cómo levantarse sobre los obstáculos de la existencia, que solo proviene del cariño y la

sensibilidad.

«El tratamiento médico que recibe influye de alguna manera en su estado de ánimo, pero no impide sus deseos de aprender. Es un alumno cariñoso y con una alta capacidad de aprendizaje, capaz de vencer los contenidos básicos de su edad, por ello no está en desventaja con respecto a sus coetáneos», asevera Amada, quien luego de jubilarse regresó a la docencia como maestra de aulas hospitalarias. Lo que puede el amor

Edikson, quien sueña bailar en una presentación del grupo cubano Ángeles, está arropado del afecto que recibe de sus familiares, en particular de su mamá, además de contar con una atención médica llena de ternura.

Para Yadira y Eddy, sus padres, la vida del pequeño ha sido bien difícil desde los seis meses de nacido en que tuvo la primera de sus neumonías.

«Tras ella vinieron otras y diversas complicaciones, que le hicieron ponerse cianótico en ocasiones, y la necesidad de ventilarlo, como sucede en la actualidad», cuenta la madre.

La mujer recuerda que, luego de varias consultas por esa situación en diferentes hospitales, como el capitalino William Soler, y la detección en rayos-X de diversas fracturas, entre ellas costales, se analizó su baja talla y la deformidad de sus extremidades, a partir de lo cual se descubrió que su príncipe tenía sus «huesitos de cristal».

Según explica Pedro Pablo Rodríguez Mesa, especialista de primer grado en Pediatría, la vida de Edikson, desde su hospitalización, ha evolucionado satisfactoriamente, a pesar de las infecciones intrahospitalarias que ha tenido por su largo internamiento. «Ha asimilado bien los medicamentos y los procedimientos ya explicados, los cuales demandará siempre», detalló.

El pequeño espera, para regresar a su hogar, que pueda comprarse un ventilador mecánico Carina home, costoso y de difícil adquisición.

El deseo de regresar a casa

Edikson sonríe mientras la maestra le explica sus materias y me mira de reojo mientras tomo las notas en mi agenda. En la sala hospitalaria aparecen láminas para narrar los cuentos de Los tres cerditos o La gallinita dorada, historias que animan al pequeño, que termina por contar a su manera cada episodio.

Según nos dice, la maestra le «ha enseñado los colores, las figuras geométricas, los números, a identificar diferentes objetos, los sonidos de las palabras y hasta a representarlas con pequeños papeles».

Es tanta la energía y entusiasmo que nos devela que cuando sea grande será médico y de «terapia para poder ayudar a los niños». A infantes como Fabián y Ariel, «los amigos más pequeños que tengo en esta sala y a los que quiero mucho».

Recuerda que el inicio del curso escolar fue «muy emocionante, porque vinieron muchas personas», y hasta tuvo la oportunidad de pasearse en su sillón móvil por los pasillos de la sala donde está ubicado.

Antes de este suceso, recuerdan los médicos, enfermeras, personal del pantri, y hasta la familia, todo fue algarabía en el centro hospitalario preparando el curso escolar, pues este es, para todos ellos, un proceso mutuo de aprendizaje.

«Edikson tiene mucho por enseñar, pues durante estos dos años ingresado aquí ha dado lecciones incomparables de vida. Me va muy bien y existe buena comunicación entre ambos. Siempre trato de traer diferentes medios de enseñanza para que comprenda la realidad que le rodea, ya que él no tiene vivencias personales como otros niños. Es un pequeño muy voluntarioso», alega la maestra y añade que

su mayor expectativa es que siga creciendo y transitando por los diferentes grados.

Él no es el único hijo de esta familia. También están sus hermanas Érika Damaris y Yadaris, de seis y 14 años de edad. «Mi mamá y yo nos intercalamos en el acompañamiento de Edikson para así poder atender las niñas, visitar al resto de los familiares y arreglar un poco las cosas de la casa; pero para mí las horas junto a él son la prioridad y el deseo de siempre», comenta Yadira.

La madre agradece a quienes contribuyen a que su hijo no se sienta aislado y reciba una excelente atención médica y educación gratuitas, con mucho amor. «Aquí todo el mundo lo mimas, lo cuida y le enseña cosas buenas y malas», dice entre risas.

No solo ella agradece, también lo hace Edikson, y se descubre en su mirada y gestos la gratitud por quienes han hecho posible que comprenda mejor el universo. Y sueña con esa posibilidad de regresar a su hogar y poner en práctica cuanto va aprendiendo, aunque su respiración sea por siempre asistida. Anhela seguir arrancándole sonrisas a todo el que lo visita, como seguro lo hará el próximo 21 de diciembre, cuando cumpla sus cinco años.

Trastorno genético

La osteogénesis imperfecta es un trastorno genético y hereditario que se caracteriza porque los huesos de las personas que lo padecen se rompen con facilidad, luego de sufrir un traumatismo mínimo e incluso sin causa aparente. En los casos más severos se presentan fracturas desde el nacimiento, pero en las formas leves estas aparecen después del primer año o incluso en la adolescencia.

Los huesos del cuerpo de estas personas son igualmente frágiles, aunque las fracturas son más frecuentes en los largos y las vértebras. En general los síntomas y signos de la enfermedad son baja talla, fragilidad de los huesos, cabeza algo grande, cara triangular, deformidades esqueléticas, escleróticas de color azulado, en algunos casos defectos en los dientes, que toman un color gris opalescente, y sordera, que aparece generalmente a partir de la segunda década de la vida.

Aulas muy especiales

Las aulas hospitalarias son concebidas para los infantes necesitados de un prolongado período de hospitalización, que no pueden asistir a un régimen escolar. Su fin es alcanzar la escolarización de los alumnos que portan enfermedades crónicas o transitorias y elevar su calidad de vida, con la participación de la familia y la comunidad.

Según el libro Atención educativa a los escolares por la vía ambulatoria y en las aulas hospitalarias en Cuba. Sugerencias metodológicas, de Marlén Triana, Nilda E. de la Peña, y Adys Ferrer, el término fue acuñado en 1945 por la pedagoga cubana Carmelina Virgilí. En ese entonces surgen las experiencias iniciales en el país.

La primera institución de salud donde se inauguró una fue en el hospital Reina Mercedes, de la capital, pero no fue hasta el triunfo de la Revolución que se generalizaron en todo el país. En la actualidad existen en cada institución donde se brindan servicios pediátricos de largas estadías.

Por Yuniel Labacena/Juventud Rebelde.



Radio Habana Cuba