



National Center for Cultural Competence

Georgetown University Center for Child & Human Development
University Centers for Excellence in Developmental Disabilities

La vida de Nivea Por Haydee Avillán

Mi preciosa hija Nivea tiene 5 años y nació en Puerto Rico. Nivea tiene Espina Bífida (nació con una abertura en su espina dorsal baja S-1, clasificación: Mielomeningocele) con hidrocefalia (acumulación de líquidos en el cerebro), también tiene según los médicos una lesión cerebral. En el momento de mi embarazo no sabía que Nivea venía con esta condición ya que los estudios rutinarios de embarazo no diagnosticaron este problema. Nivea pasó 7 días en el hospital luego de nacer para que se le reparara su Mielomeningocele y por este motivo adquirió meningitis el cual le provocó un sin número de convulsiones causándole hidrocefalia.

Mi hija estuvo en el cuidado intensivo por 2 meses. Luego fue trasladada al Hospital del Niño, en Puerto Rico para ponerle su “vp shunt” válvula que llevará en su cabeza por toda su vida. En esos momentos yo pensaba que mi hija se me iba a morir y que nunca iba ser capaz de caminar, correr, hablar, oír u hacer nada que los niños de su edad pueden hacer. Luego que le colocaron su válvula, todo estaba funcionando bien con Nivea y cuando fuimos a la cita para que le quitaran sus puntos y un doctor practicante dijo que la válvula de Nivea no estaba funcionando y quería ponerle una nueva. Yo indiqué que no, ya que ella no tenía síntomas y que yo necesitaba ver a su doctor para que la evaluara. Es decir todo esto lo pasé con la ayuda de Dios, mis padres y mi niña Samantha que solo tenía 6 años, no fue nada fácil. Cabe mencionar que todo ese tiempo yo estuve sola con todo esto, ya que, el papá de Nivea se encontraba en Nueva York, y luego se mudó para Washington DC, ya que, se le presentó una oportunidad de empleo. Recuerdo que llamé al papá de Nivea y le indiqué lo que estaba pasando y le dije que no podía esperar más que tenía que salir de Puerto Rico, por que ellos no estaban preparados para atender niños con esta condición.

En enero del 2002, me mudé para Washington DC. Cuando llegué de Puerto Rico, el papá de mis hijas no estaba viviendo bajo las mejores circunstancias. Alquilaba solamente un cuarto cual hizo difícil estar con mis hijas. Por la condición de Nivea la persona encargada nos permitió quedarnos solo para dormir. En la mañana yo tenía que salir y pasar todo el día con Nivea en la calle como si fuéramos indigentes y hacia un frío tan fuerte pero Dios siempre nos cuidó.

Gracias a Dios que conseguí a la Dra. Cordero Bello que le dio los primeros cuidados a Nivea y me refirió al Departamento de Espina Bífida del Children's Hospital. También conseguí un apartamento en Maryland y estuve allí por 10 meses. Se me hacía difícil ya que era muy caro y yo no podía trabajar por que Nivea estaba muy delicada. Gracias a mi tía conseguí un apartamento en DC que nos quedó mucho más cerca de Children's.

Reconozco que fui un poco sobre protectora con Nivea y que le di demasiados cuidados, pero no me arrepiento porque eso le ayudó a recuperarse más pronto. Busqué ayuda del Programa de Intervención Temprana el cual tomó varios meses pero lo obtuve y Nivea comenzó a recibir terapia física, ocupacional y del habla en mi humilde hogar. Estas terapias ayudaron a Nivea con sus problemas motores. No admito que fue fácil aceptar la condición de Nivea, pero sí puedo decir que aceptar la condición de nuestros hijos es poder ayudarlos a ellos a quererse y aprender cada día más como vivir feliz y sin complejos en este mundo.

Se me hizo bien difícil conseguir ayuda del Medicaid. Creo que los mayores obstáculos estaban relacionados a la expectativa de que las familias de origen Hispano/Latino son indocumentadas y por lo tanto no tienen el derecho de recibir asistencia federal de salud. En nuestro caso nosotras somos puertorriqueñas y ciudadanas americanas por nacimiento, haciendo a mi hija elegible para recibir una serie de beneficios federales. En mi opinión existe una falta de conocimiento acerca de la ciudadanía y derechos de aquellos que son de Puerto Rico. Aunque no fue fácil recibir la asistencia médica finalmente pude conseguirla a través de mi perseverancia.

Nivea ha tenido 6 operaciones (2 en su cabeza para reparar su válvula, una aumentación de su vejiga, la conexión de su ombligo a su colón para ayudarla con sus intestinos, 2 en su espina dorsal para ayudarla con su crecimiento). A diario ella tiene que ser cateterizada cada 3-4 horas para vaciar su vejiga, para que sus riñones no se dañen. También tiene problemas con sus intestinos ya que no tiene sensación en esa área. Ella usualmente está con pull-ups algo que algunas veces las personas la hacen sentir mal por que le dicen "tu tan grande y con pampers" y ella se siente mal, pero ya ella está entendiendo su condición y no hace caso a esas personas.

En la escuela Nivea está haciendo muy bien aunque un poco atrasada en lectura y aprendizaje. Yo sé que algún día ella lo va a lograr no me importa cuanto tiempo le tome. Lo importante para mí es que lo intenté y lo logré. Es importante mencionar que debido a su hidrocefalia Nivea tiene pérdida de memoria. Es decir lo que aprende hoy se le olvida mañana o y el mismo día, lo cual hace un poco difícil su aprendizaje, pero ahí vamos.

Nunca pensé que iba a tener una hija con limitaciones, pero me siento súper orgullosa de tenerla como hija. Creo que ha sido el mejor regalo que Dios me ha dado y la experiencia más bella en mi vida. No ha sido fácil, han sido muchas noches de vela, pero los resultados han sido excelentes. Nivea ha sido un milagro de Dios por que, El

le ha dado la oportunidad de caminar el cual no es común con niños de espina bifida, así que no me puedo quejar tanto de la vida.

“GRACIAS DIOS MIO POR LA HIJA TAN HERMOSA QUE ME HAS DADO, LA CUAL AMO CON TODO MI CORAZON....”

Un consejo para todos los padres con niños con discapacidades: Lo más importante es aceptar a nuestros hijos con todos sus desafíos. Es imprescindible aprender de sus condiciones como médicos, enfermeras y profesionales que somos. De esa forma veremos como ellos crecen siendo fuertes y seguros de si mismos y con deseos de ser algo más en esta vida tan difícil.

“Amor, comprensión, y dedicación son la base de la familia.”

“DIOS da niños excepcionales a padres extraordinarios.”