

“Su hijo es una patata, y está mal cocinada”

Por [Victoria Maskell](#)



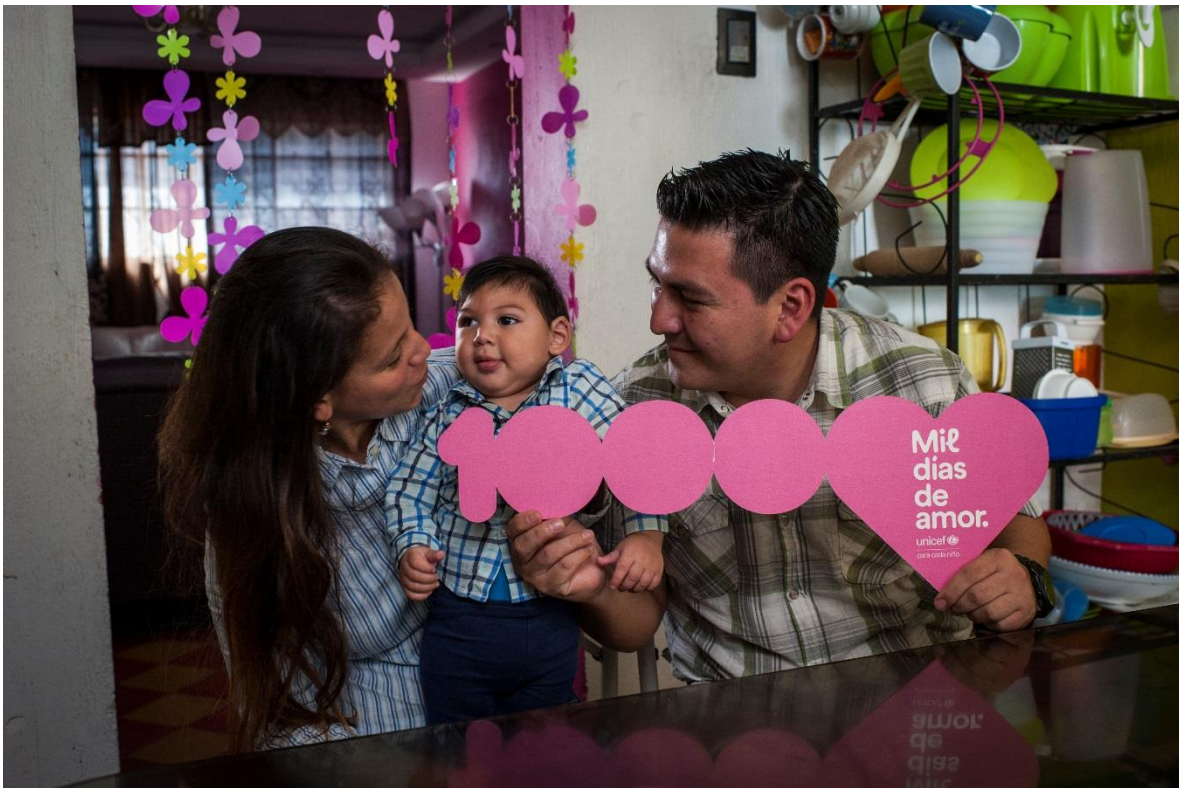
Danilo, 9 meses, es el más joven de cuatro hermanos. Danilo nació con el síndrome de Zika congénito y tiene microcefalia que afecta su desarrollo a largo plazo.

A veces, algo que alguien dice impacta con tanta fuerza que a pesar de que pasen horas, días, y años, la frase sigue resonando en tu cabeza. “Los doctores nos dijeron que no deberíamos apegarnos tanto a nuestro bebé. Ellos esencialmente dijeron que era una patata, una patata mal cocinada. Imaginen qué hay un problema en la fábrica, y su bebé es el resultado defectuoso.”

Siempre recordaré esa frase y la mirada de una joven madre de Guatemala que repetía esas palabras. Su bebé, Danilo, tiene 9 meses. Nació con microcefalia, causada por el síndrome congénito por Zika.

Danilo sonríe, le gusta cuando le hacen cosquillas en los pies, ama cuando sus tres hermanos lo llenan de besos mientras cantan la canción del tiburón. Él es como cualquier otro niño. Sí, tiene retrasos en el desarrollo. Sí, su cerebro es más

pequeño de lo que debería ser. Sí, le va a tomar más tiempo empezar a caminar o hablar, pero todavía sigue siendo un niño, Pero tiene el mismo derecho de aprender, de jugar, de desarrollarse como sus tres hermanos.



UNICEFGuatemala/2017/DanieleVolpeDanilo vive con sus padres Sandra y Deyvi, y sus tres hermanos en la ciudad de Guatemala.

Los primeros 1.000 días son fundamentales para el desarrollo de cada niño, porque las neuronas en el cerebro están haciendo conexiones a un ritmo más rápido que cualquier otro momento en la vida de una persona, sea cual sea su condición. Cuanto más estimulan a un niño, más conexiones hacen las neuronas.

Me he dado cuenta que la capacidad física o mental de un niño es solo una pequeña fracción de lo que causa la discapacidad. Lo que realmente causa la discapacidad es la exclusión, es la discriminación, son las barreras puestas al desarrollo del niño, es decirse a si mismo que su hijo es una “patata mal cocida”. Lo que estos niños necesitan, más que cualquier otra cosa, es ser estimulados, jugar, formar parte de la familia, ser incluidos, eso les permite darse cuenta de su derecho desarrollar al máximo todo su potencial.



Hace dos semanas estaba en Belice, sentada en la casa de una familia con un niño de dos años con parálisis cerebral. El pequeño niño estaba rígido, puños apretados, tensos y con los brazos extendidos. Mientras su madre estaba hablando conmigo, ella acariciaba sus brazos y piernas con un pincel suave. Se podía ver cómo el niño se relajaba, su pequeño puño desenrollándose y su boca formando una sonrisa. "Cosas sencillas" ella dijo. Le gusta el ruido que hace el tenedor cuando golpea la sartén cuando estoy cocinando, así que ahora trato de hacer mucho ruido. Así es como él aprende. Así es como crece.

Y la historia se repite en otras partes del mundo. La semana pasada estuve en el Amazonas, Perú con familias que tienen niños con hidrocefalia, síndrome de Down y otros trastornos congénitos. Hablaban de lo que más amaban hacer con sus hijos: Amamantar, cantar canciones, ver a sus hijos jugar juntos, la hora de bañarse, la hora de la siesta, cuando regresan a casa del trabajo y su hijo sabe que están en la habitación. Sí, son las mismas cosas les gusta de sus otros hijos..

Para mí, estos días con las "patatas mal cocinadas" más maravillosas han sido increíbles.

UNICEF está apoyando a los niños afectados por el síndrome congénito por Zika y otros trastornos congénitos y sus familias en toda América Latina y el Caribe. En Guatemala, concretamente, estamos trabajando con el gobierno para reforzar los servicios para que sean capaces de proporcionar el apoyo adecuado a las familias, con énfasis en asegurar que todos los niños y sus familias, incluyendo aquellos en los primeros años con una discapacidad, reciban intervención temprana y estimulación.

UNICEF está llevando a cabo una campaña en toda América Latina y el Caribe "1.000 días de amor" para promover los derechos de todos los niños en los primeros años con una discapacidad.

Victoria Maskell es oficial de comunicación del equipo de ZIKA para América Latina y el Caribe.

Vea el ensayo fotográfico 1000 días de amor: <https://medium.com/p/596900991143/>

Vea los videos de campaña 1000 días de amor:

Video 1. A terapia con papá [Haga click aquí, para ver el video](#)

Video 2. Rockeando en familia [Haga click aquí, para ver el video](#)