

La increíble historia de Fidel de la Paz Medina

Un impresionante testimonio de voluntad y fuerza de espíritu de un joven que vence sus limitaciones físicas y desde una silla de ruedas logra graduarse como ingeniero, máster y trabajar a distancia

Mary Luz Borrego

Definitivamente, en esta casa no aparece lo que esperas. Detrás de ninguna puerta se respira dolor ni lamentación. Por ningún resquicio se cuelan las amarguras. Nada de tristeza, ni siquiera cansancio. Aunque parece increíble, esta historia sí se basa en hechos reales y sus protagonistas de carne y hueso la cuentan de primera mano.

El joven Fidel de la Paz Medina nació sano hasta los seis años, cuando le diagnosticaron artritis reumatoidea juvenil, una enfermedad poco frecuente en niños que pasado algún tiempo lo ató para siempre a una silla de ruedas, con dolores más frecuentes que el pan de cada día y una notable inhibición del crecimiento, entre otros ultrajes a su cuerpo.

Pero el padecimiento no sabía con quién se ensañaba: “Él es muy fuerte. Tiene tamaño de niño, aunque es un hombre de 31 años que se ha batido duro. Es mi único hijo. Presentó una fiebre muy alta que duró mucho tiempo y el diagnóstico fue un poco tardío, hasta que llegamos al Instituto de Reumatología de La Habana. La enfermedad ha sido difícil de tratar, ha desencadenado limitaciones, hubo momentos muy graves, años de crisis, una cadena de dolor y estrés que no había cómo romperla. Se utilizaron todos los medicamentos posibles”, recuerda Norma, una mujer aún elegante y hermosa que además de madre se ha convertido en imprescindible columna.

Ni siquiera ahora se escribe fácil por ejemplo que, día tras día, durante cinco años mantuvo fiebres de más de 40 grados desde el atardecer hasta las madrugadas. Sin embargo, a la siguiente jornada él se ponía el uniforme y salía para la escuela. A veces en la casa, a veces en el aula, así transcurrió toda la primaria y la secundaria.

Después se becó para hacer el técnico de nivel medio en Informática, pero la enfermedad y el dolor comenzaron a provocar limitaciones físicas como el deterioro de las rodillas y las caderas; se dificultó la movilidad y todo se tornó más difícil hasta que dejó de caminar.

PUNTO DE GIRO A SU FAVOR

Fidel no admite cámaras ni revoloteos mediáticos a su alrededor. Su impresionante historia de voluntad y fuerza de espíritu no se exhibe como carpa de circo, se cimenta dentro de esta casa agradable, ventilada, con amplios espacios para dejar circular libremente su silla de ruedas. Tampoco acepta que lo acuñen como discapacitado porque considera que ese término lo disminuye.

“Trabajar y estudiar desde la casa no te hace discapacitado. Nunca he perdido mis objetivos en la vida de seguir avanzando, como cualquier persona que tiene que adaptarse a sus condiciones. Si el dolor era una parte de mí, había que aprender a vivir con él, es solo eso. En algún momento leí que la inteligencia del hombre radica en la capacidad de adaptarse a los cambios y eso fue lo que apliqué, simplemente adaptarme”, cuenta este muchacho de rostro hermoso y pocas palabras, ya graduado de ingeniero informático y máster en Ciencias Pedagógicas.

Pero recorrer ese camino no se reduce a un simple pestañazo e implicó un extra humano verdaderamente admirable, con un momento de giro hace unos tres años, cuando las dolencias no daban tregua, las alter-



Madre e hijo, una pareja perfecta en la lucha por una vida plena. /Foto: Vicente Brito

nativas parecían esfumarse y en el Hospital Hermanos Ameijeiras —donde desde hace ya tiempo lo tratan— decidieron aplicarle un medicamento importado, el Tocilizumab.

“Como madre estuve esperando una alternativa toda mi vida porque pensaba que la salud cubana era grandiosa, que la luz y la atención que hay para un niño aquí es muy grande. Siempre guardé la esperanza de que apareciera algo que le mejorara la salud a mi hijo, que no me lo dejara morir. Y esta inyección que le ponen cada 15 días fue todo un éxito. Se la traen en una ambulancia desde La Habana, es altamente costosa y nunca le ha faltado”.

Enseguida comenzó a aliviar los dolores, a mejorar su calidad de vida, independizarse un poco, a ganar confianza, mientras continuaba con la rehabilitación que practica desde niño, primero guiado por ese lugar imprescindible en su existencia que es el Hospital Faustino Pérez, y después por sí mismo en casa.

En algún momento los médicos valoraron la posibilidad de una prótesis, pero debía someterse a una compleja cirugía en el extranjero: “Entonces me dije si él ha llegado hasta aquí, si ha hecho su vida en esa silla de ruedas, si no le ha faltado nada porque todos los proyectos y metas que se ha propuesto los ha cumplido, no voy a someterlo a ese riesgo para verlo caminar”.

Este muchacho tan especial no solo vence su enfermedad cada nuevo amanecer con el conocimiento y la superación, sino que también cultiva amistades, atiende un aviario donde cría para exportar hermosos pericos australianos de corte inglés, disfruta de la pintura, la fotografía, la escultura, la música, mientras hace pininos transformando obras de arte con su pincel digital.

“La novia es parte de su vida también, una chica extraordinaria, linda de sentimientos. Se conocieron en el hospital, padece su misma enfermedad, pero no está tan afectada. Ellos todos son chiquitos porque la Prednisona que tuvieron que tomar les limitó el crecimiento. Se enamoraron enseguida y se mudó de La Habana para acá hace casi dos años. También me considero su madre. Todo el mundo los apoya, ella quiso estudiar Psicología y nuestra tan humana Universidad

tampoco puso obstáculos”.

UNA REPRESENTANTE INCANSABLE

Según dice su madre, Fidel primero soñó estudiar Medicina o Bioquímica, pero dada su condición física resultaba difícil, entonces escogió otros campos y la Universidad de Sancti Spiritus asumió el reto “de forma súper inteligente para hacer que aquel niño desarrollara su sueño, adaptaron el Plan de estudios y la carrera demoró ocho años. Terminó con un índice excelente, pudo escoger el lugar que quería para trabajar y quiso quedarse allí, en el Departamento de Tecnología Educativa, hace todo desde el hogar”.

En realidad la institución de altos estudios del territorio asumió la formación de Fidel como un desafío gratificante: todos los profesores asistían a su casa para impartir la docencia de forma presencial y se mantenían al tanto de su estado de salud para ofrecerle un tratamiento diferenciado.

“Aunque él en ningún momento inspira lástima ni pena, es igual a los demás, recibió todas las materias y se evaluaba normalmente. Fue muy buen estudiante, con muchos deseos de aprender, de salir adelante, con mucho empeño, igual que su mamá. Es un muchacho muy inteligente, capaz de superar todas las barreras. Da gusto trabajar con él, esta experiencia nos permitió crecer”, asegura la doctora Lidia Rosa Ríos, tutora de sus dos tesis de graduación.

Y a segundas pondera no solo el empeño del claustro, sino de los decanos Pedro Fuentes y María del Carmen Echevarría, así como de los responsables de la carrera y de otras áreas que siempre se mantuvieron dispuestos a apoyar en todo desde la Universidad, ese lugar entrañable que ha facilitado hasta la computadora, la conexión y el apoyo psicológico.

Pero transitar hasta la cumbre donde Fidel ha llegado jamás hubiera sido posible sin Norma, una mujer excepcional que dejó el trabajo y se acogió a la ley que en Cuba ampara económicamente a las madres en tan compleja situación para dedicarse en cuerpo y alma a su hijo, tejer sus sueños y construir juntos una vida singular.

“Mi función es atenderlo, ayudarlo para

que estudie, proporcionarle todas las cosas que necesite en el ámbito social. Yo soy su representante y lo digo con un orgullo tremendo, lo represento en la Universidad, en la parte de economía, en los trámites de la maestría y el doctorado. Y lo hago con un placer inmenso porque lo más grande que me ha pasado en la vida es haber tenido este hijo, haber luchado por él, que la vida me haya dado esta fuerza que solo se la da a una madre. Y a mí la intensidad me la ha puesto él que nunca se ha detenido, nunca me ha dicho que no puede; entonces, ¿quién soy yo para detenerme? Estoy aquí sencillamente para ser el sostén, para ser las manos, los pies, lo que sea”.

Y describe extasiada a su hijo “divino y maravilloso”, que no le permite descuidarse a sí misma, que le da fuerzas y ganas de vivir cada día, que la hace sentir satisfecha y orgullosa; sin pasar por alto el apoyo del padre que no vive con él desde los cinco años pero jamás lo abandonó; la ayuda de amigos, vecinos, del personal de salud y todos los que han luchado por su Fidel.

“Te voy a hablar con toda la sinceridad del mundo, yo he tratado que esto haya sido un cuento que a mí me hicieron y que no lo he tenido que vivir porque realmente si lo ubico en mi realidad hubiera muerto de tristeza, no ha sido fácil. Dicen que Dios sabe poner la carga sobre el hombro que puede soportarla, pero todas las madres somos intensas de una forma u otra”.

Norma necesitó hasta aprender a relajarse y vivir un poco en paz cuando llegó la mejoría con estas inyecciones que iniciaron una nueva etapa en la vida de su hijo: tuvo que ir a una psicóloga y pedirle ayuda porque no sabía manejar la situación, después de más de 20 años enfocada en el desespero de quitarle el dolor, el miedo a quedarse dormida, a dejarlo solo, ahora debía darle la independencia necesaria con su pareja, dejarlo tomar sus propias decisiones.

Él no la deja mentir y ni siquiera se inmuta con las preguntas: “Me considero una persona feliz. Pretendo continuar con el doctorado en energía renovable, aprender de todo un poco para no ser monotemático en la vida y seguir creciendo como persona. El mensaje que le transmitiré a quien nazca con alguna enfermedad que lo limite es que nunca se derrumbe por cualquier bache que encuentre, simplemente hay que esquivarlo y seguir adelante”.



Fidel el día que defendió su tesis de maestría.

Foto: Cortesía del entrevistado