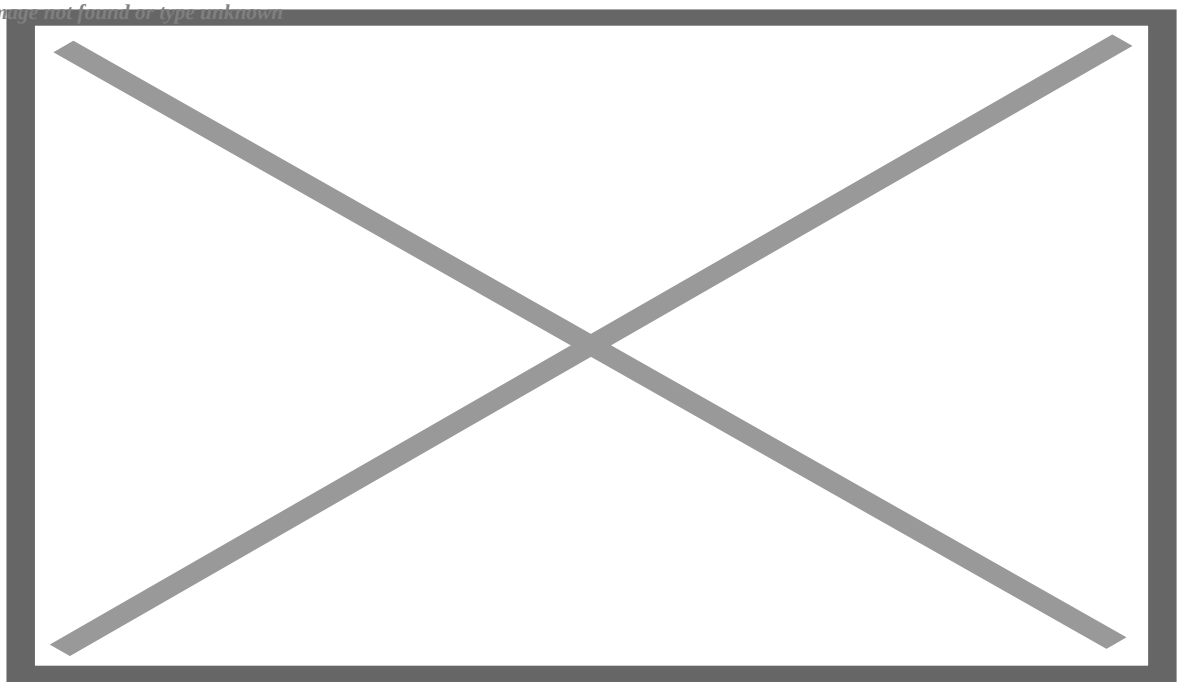
Día Mundial del Síndrome de Down: en Cuba, una apuesta por la vida

Image not found or type unknown



Síndrome de Down. Imagen: Sitio del Minsap

por M.Sc. Isabel Díaz González

La Habana, 21 marzo- Esta es la historia de Tania, de Alejandro, de Carlos, de cientos de cubanos nacidos con una particular condición genética y que crecen hoy con la alegría y felicidad de realizar sus sueños, gracias al empeño y tesón de los profesionales de la Salud en la mayor de las Antillas, y de la voluntad política y gubernamental de la Revolución.

El síndrome de Down no ha sido impedimento para que muchachos como ellos, desborden ese inmenso amor en sus vidas, a partir de un acceso gratuito a servicios de cuidado y atención sanitarios, unido a programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, de la cual nuestro país es referente mundial.

«La intervención oportuna y seguimiento integral, ya sea con fisioterapia, educación especial u otros sistemas de apoyo en comunidades e instituciones, son vitales para el crecimiento y desarrollo de la persona Síndrome de Down», asegura la doctora Ms.C Marileidys Perdomo Monteagudo, Directora del Centro Psicopedagógico La Castellana.

Enfatiza que en su institución, fundada en 1963 en el habanero municipio de Arroyo Naranjo, acogen a más de 70 eternos niños, como se les conoce a quienes poseen ese cromosoma extra de amor y bondad.

«Más allá de incidir en la satisfacción de las necesidades básicas personales de nuestros pacientes, añade, proyectamos estrategias que favorezcan su conducta y socialización, la capacitación para el trabajo, la comunicación y el autoservicio».

En su valoración, comenta sobre el alcance de esa institución para favorecer la inclusión y participación social, para lo cual cuenta con un equipo multidisciplinario y comprometido que realiza procesos de evaluación, diagnóstico, atención educativa y formación laboral.

«Nuestra meta es lograr incorporarlos al entorno social y laboral y nuestro método es proporcionarles un infinito amor, como el que ellos nos conceden cada día», agrega Perdomo Monteagudo.

Emocionada por su misión y responsabilidad hacia tan sensible tarea, asevera que convivir con las personas con un cromosoma 21 de más (trisomia 21) significa para sus colegas una triple dosis de amor, sinceridad y gratitud, valores que se logran con el aporte y ejemplo diario de las familias y todos los trabajadores de la entidad. «Llegamos a identificarlos como nuestros hijos y es justo entonces hablar de un cariño recíproco multiplicado por tres».

Asimismo recuerda que «hay tantas anécdotas en su día a día para ilustrar cuanta satisfacción nos embarga por los resultados de los niños que tomamos de la mano y que soltamos convertidos en personas útiles a la sociedad, que sería interminable la página».

Por ello, subraya el papel de la familia desde el propio inicio de la atención en su centro, como eslabón fundamental que acompaña la estimulación global de los menores, y que contribuyen decisivamente al desarrollo de la motricidad y el lenguaje en los pequeños.

«Actualmente, la matrícula de La Castellana asciende a 280 personas en situación de discapacidad intelectual, que inician desde los seis meses de nacidos en el servicio de atención temprana, y que a partir de los seis años y hasta los 18, reciben cuidados en niveles psicopedagógicos.

«Es a partir de los 18 años cuando inician de acuerdo a su nivel de funcionamiento y capacidad de aprendizaje, un entrenamiento laboral dentro y fuera del centro, hasta que logramos insertarlos al empleo ordinario, con los mismos derechos de cualquier ciudadano, pero siempre con apoyos para mantener las habilidades alcanzadas».

En este reto constante de prepararlos para la vida, no pocas alegrías ha proporcionado el programa de entrenamiento deportivo en La Castellana, que permite contar, hasta la actualidad, con 4 medallistas de Olimpiadas Especiales en Gimnasia Artística y Atletismo principalmente, y tras importantes competencias internacionales.

La doctora señala cómo Cuba cuenta además con un programa para el diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas, y defectos congénitos, liderada por el Centro Nacional de Genética Médica, que evidencia la prioridad que recibe este especial padecimiento. «Existe también un sistema de educación inclusiva y escuelas especiales en todas las provincias y municipios que acogen, hasta los 18 años, a infantes y adolescentes con Síndrome de Down».

Destaca como apoyo fundamental en tan noble empeño, la creación de la Asociación Cubana de Personas en situación de Discapacidad Intelectual (ACPDI), que en alianza con sus familias y mediante diversas iniciativas y actividades, promueven el desarrollo inclusivo, y trazan ese necesario camino de implementación de instrumentos y mecanismos, en pos del pleno ejercicio de los derechos de este sector de la sociedad.

En este sentido, explica la Ingeniera Mayelin Oliva Rodríguez, Presidenta Nacional ACPDI, la asociación se constituye con el fin de aglutinar a las personas en situación de discapacidad intelectual, sus representantes legales y sus apoyos, residentes permanentes en el territorio nacional, «con el desafío de contribuir, en coordinación con los centros ocupacionales municipales, a la integración, formación y la habilitación de destrezas personales y sociales, que a mediano plazo impacten en su calidad de vida».

Otra de las premisas que defienden, agrega, recae en la necesidad de crear normas jurídicas que busquen fortalecer la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual.

Esfuerzos comunes ante «el cariño, respeto y fidelidad que demuestran a Cuba “nuestros pequeños” con Síndrome de Down, refiere la directora de La Castellana, que dijo, patentizan la valía y las valiosas contribuciones del sistema nacional de Salud, hacia ellos».

Por ello, en este Día Mundial del Síndrome de Down, para quienes hacen tanto por dibujar sonrisas y construir hermosos sueños en la Isla caribeña, el llamado a la sociedad cubana va dirigido desde el corazón. «Para las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, los estereotipos pueden hacer que dejemos de tratarlos de manera común, y sí es cierto, no son como el resto, son únicos y especiales.Respondamos siempre con el mismo amor que regalan a nuestras vidas».(Tomado del sitio del Minsap)

---

https://www.radiohc.cu/noticias/salud/350260-dia-mundial-del-sindrome-de-down-en-cuba-una-apuesta-por-la-vida

Radio Habana Cuba