

## Acpdi, una sigla para la inclusión



Desde el mes de junio, Cuba cuenta con una nueva asociación que agrupa a las personas en situación de discapacidad intelectual. **BOHEMIA** presenta las historias de vida de tres de sus miembros y familiares

Por **NAILEY VECINO PÉREZ** / Fotos: Cortesía de las entrevistadas



**ACE** 10 años un grupo de madres integradas al proyecto Despertar, de Cáritas Habana, comenzó a trabajar en una iniciativa que dio paso a la creación de la Asociación Cubana de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual (Acpdi), que también tuvo como precedente el Grupo de Apoyo de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (Gadif), creado en marzo del año 2013.

Defendían entonces la idea de que, si ya existían en el país otros grupos para la representación de personas en situación de discapacidad física, debía crearse también uno para la intelectual, cuyas características son diferentes, pues es considerada un trastorno del desarrollo neurológico.

Ahora la recién fundada Acpdi, junto a las autoridades legales, contribuirá a la creación e implementación de instrumentos y el diseño de políticas públicas, programas y proyectos para garantizar el pleno ejercicio de los derechos y la inclusión de los 133 000 habitantes con discapacidad intelectual, número



**Yanelis y Darío.**

superior a los que presentan alguna limitación físico-motora.

### Los papeles de Darío

“A partir de los cinco meses comenzamos a darnos cuenta de que el niño tenía sucesivos movimientos involuntarios. Lo llevamos a consulta y tras muchas pruebas y exámenes se determinó que estaba presentado un síndrome de West. Se trata de una encefalopatía epiléptica que tiene como características específicas una triada sintomática: espasmos infantiles, retardo

en el desarrollo psicomotor y un patrón electroencefalográfico de hipsarritmia”.

Yanelis Bárzaga Miyares es la madre de Darío Alejandro, un adolescente que está próximo a cumplir los 15 años. Es abogada de profesión, pero habla sobre la patología de su hijo con los vocablos médicos exactos, cual especialista de salud.

“Lo ingresamos en el Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez cuando tenía siete meses, y salimos un año y siete meses después. Durante todo ese tiempo



Yohania y Marcos Alejandro.

lo sometieron a una politerapia de medicamentos antiepilépticos para tratar de compensar las convulsiones que tenía. Cuando logró compensarse pasamos al hospital Pedro Borrás, donde comenzó con la rehabilitación y gracias a la cual pudo avanzar en su desarrollo psicomotor, caminar y agarrar algunos objetos, aunque el lenguaje aun lo tiene afectado al igual que la esfera conductual”, recuerda.

Hasta los cinco años Darío estuvo en un círculo especial. Sin embargo, el diagnóstico de retraso mental severo le impedía continuar en algún centro de enseñanza regular o especial. Trabajadores sociales y otros especialistas de su área de salud estuvieron a cargo entonces de su desarrollo, hasta que su familia encontró en el Centro Médico Psicopedagógico Hogar La Castellana, un lugar para su cuidado, atención integral e inserción en actividades recreativas y culturales.

“Allí está desde los seis años. En La Castellana tenemos también un taller donde están insertados muchos de estos jóvenes y reciben clases de danza, pintura y otras manifestaciones del arte. Gracias a eso y, sobre todo, al amor que recibe de todo el que le rodea, Darío es hoy un adolescente feliz pese a sus limitaciones, que disfruta mucho del agua, la piscina y sobre

todo devorar cuanto papel se encuentre a su paso”, agrega.

Yanelis es de esas madres fundadoras del Gadif que anhelaban por la concreción de una asociación como la Acpdi, de ahí que reconozca el valor de esta para darle mayor incentivo a las vidas de adolescentes como Darío.

“Nuestra constitución brinda protección a todos sin distinción de credo o raza, y las personas con discapacidad no están exentas de eso. Con la Acpdi hoy están mejor protegidas desde el punto de vista jurídico. En lo personal pienso que la sociedad no está preparada, por ejemplo, para recibirlos en sus centros de trabajo, se niegan a aceptarlos o ponen objeciones... Ahora tendremos las herramientas legales que nos permitan crear alternativas para que estos muchachos puedan insertarse en la vida laboral una vez concluyan su etapa de aprendizaje”, resalta.

#### **El universo azul de Marcos Alejandro**

Al cierre de 2020, unas 1 661 personas en Cuba estaban diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, un síndrome o condición del desarrollo que afecta la comunicación, la interacción social y la conducta, y que a la vez puede provocar dificultades en el aprendizaje en mayor o menor medida.

Marcos Alejandro es un joven autista de 21 años que, junto a su madre, Yohania Mateu Reina, integra también la Acpdi. Según cuenta Yohania, quien es además vicepresidente de la organización, el diagnóstico de Marcos llegó a los cuatro años, aunque desde mucho antes ya había notado en él conductas poco apropiadas para los niños de su edad.

“Acudí a varios especialistas y me decían que su desarrollo era normal, pero era demasiado intranquilo y no prestaba la atención suficiente. Cuando finalmente se determinó que se trataba de autismo, pasamos por otros centros para iniciar terapias que ayudaran a su evolución. Durante la etapa preescolar estuve integrado a círculos infantiles regulares, donde adquirió ciertas habilidades, hasta que empezó a estudiar en la escuela especial Dora Alonso, que en aquel momento era la única institución escolar que atendía a niños con autismo. Hoy Marcos ya tiene capacidades de lectoescritura y matemáticas sencillas. Gracias al apoyo de la propia escuela tiene un contrato laboral como auxiliar de cocina en esa misma instalación”, refiere.

El artículo 27 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la cual Cuba es garante, reconoce el derecho a trabajar en igualdad de condiciones, en entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles. Para ello se requiere de un enfoque integral, donde participe no solo la familia o la escuela, sino también la comunidad.

Yohania, al igual que Yanelis, advierte que una de sus principales preocupaciones es que cuando estos muchachos llegan a los 18 años de edad, en su mayoría, se van hacia el hogar desvinculados de otras tareas. Por eso una de sus primeras directrices es lograr la creación de centros ocupacionales para que todos puedan insertarse en la vida laboral de alguna manera.



**Niailé y Paula.**

“Debemos crear las condiciones para que en la medida de lo posible puedan adquirir autonomía e independencia, porque a medida que ellos crecen nosotras también envejecemos. Además, un gran porcentaje de las madres somos trabajadoras; muchas son profesionales en plenitud de sus funciones e incluso con cargos de dirección, pero también muchas han tenido que frenar su desarrollo para velar por el bienestar de sus hijos. Entonces, esos centros serían también un apoyo a esas mujeres, madres, trabajadoras y cuidadoras”.

#### **Paula toca el tambor**

Con su repique de tambor, Paula se ganó el cariño de los presentes durante la asamblea de constitución de la Acpdi el pasado 8 de junio en el Ministerio de Comunicaciones. Es una adolescente de 14 años pícara y conversadora, que nació con Síndrome de Down.

Su madre, Niailé López, reconoce que el camino de ambas no ha sido fácil. Varias veces se tropezaron con el canto de los prejuicios, mitos y estereotipos en torno a la más común de las alteraciones genéticas humanas.

“Hemos tenido que luchar contra las barreras psicológicas, el desconocimiento a nivel social sobre este síndrome -que no

es una enfermedad-, e incluso, con la falta de ética de algunos profesionales. Muchas veces preguntan en consulta la edad con la que tuviste a la niña o si no se dieron cuenta los médicos durante el embarazo que venía con esa condición. Y yo me pregunto, si se hubieran percatado antes, cuál era la alternativa, ¿interrumpir? Creo que debería tenerse mayor sensibilidad en este tema”, señala.

Afortunadamente Paula ha tenido siempre a su madre y su familia como escudo ante cualquier obstáculo que intentara frenar su desarrollo, y actualmente, como muchos, sabe leer, escribir, nadar, tocar tambor, piano y realizar manualidades, además de colaborar en las labores del hogar. Ha participado en varios talleres virtuales y concursos de Unicef en los cuales obtuvo premios y no se pierde ningún encuentro del grupo de apoyo de la Acpdi.

“La Asociación es importante porque permite visualizar todas las capacidades y potencialidades con que cuentan las personas a las que representa. Trabaja para divulgar de igual modo todas las acciones que se realizan en cada región del país donde se ha abierto una filial y tiene el reto de orientar y capacitar a las familias y la sociedad

en general porque es necesario crear cultura de discapacidad. Solo el conocimiento propiciará que verdaderamente se cree una sociedad inclusiva, justa, sin estigma, accesible y que ofrezca a cada persona los apoyos que necesita”, destaca.

Durante la entrevista Paula carga a dos muñecos bebés en cada mano. Me dice que los tiene porque le encantan los niños y que cuando sea grande quiere “ser feliz, ser mamá, casarse y tener otra familia”.

Niailé la mira, sonríe, y ante mi pregunta sobre qué piensa de las aspiraciones de Paula me responde: “Soy una mamá abierta en ese sentido. ¿Por qué no? Es un derecho que tiene Paula de ser feliz y ser feliz para ella conlleva casarse, tener hijos y hacer una familia. Ojalá la vida me regalase cien años para estar junto a ella y apoyarla en todas sus decisiones”.

Paula es ejemplo de que contar con un cromosoma de más no le impide disfrutar de una vida plena.

Estas historias son relatos de superación, entrega, sacrificio y sobre todo mucho amor, ese lenguaje universal que cala en todos por igual, aun cuando cada cual es un ente único e irrepetible.

La asociación, como el árbol que la identifica, los cobija con una gran sombra de más oportunidades y derechos. Aglutina a menores de 18 años, acompañados de sus representantes legales; así como a mayores de edad y sus apoyos, lo que elimina así la noción de tutores a tono con el nuevo Código de las Familias.

Más allá de impulsar la rehabilitación comunitaria, el acceso al empleo y a las nuevas tecnologías, así como la creación de centros ocupacionales municipales, queda mucho por hacer desde la recién creada Acpdi, pero de sus experiencias y el trabajo conjunto se contribuirá a que las personas en situación de discapacidad vivan en una Cuba cada vez más justa e inclusiva.