

<http://www.tribuna.cu/capitalinas/2016-03-19/familias-mundo-mejor>

Familias por un mundo mejor

Sábado, 19/03/2016 11:29 AM

Por Raquel Sierra



“Mi historia es la de muchas familias. A los 20 años quedé embarazada y a los tres meses, padecí una varicela bastante severa. Muchos médicos recomendaron interrumpir el embarazo por las consecuencias que esa enfermedad podría tener para el bebé. Yo asumí ser la madre de un discapacitado, porque lo preferí a no tener un niño”, cuenta.

Prefiere no decir su nombre y no es necesario. Pudiera llamarse Rosa, Marisol, Amelia o Ramona. “Respeto grandemente el criterio de muchos, pero valoro muchísimo más la vida humana. A nosotros se nos da la posibilidad de ser valientes y podemos asumirlo con valentía, yo decidí tener mi hijo”, argumenta esta enfermera, quien tuvo, por suerte, el apoyo incondicional de la familia.

Ni la preclamsia ni el sufrimiento fetal dejaron huellas, y aquel niño que tantos tropiezos enfrentó para venir al mundo, es hoy un estudiante universitario. Sin embargo, la vida le puso otra dura prueba a esta madre: un segundo embarazo le regaló una bebé bella que, al año y meses, comenzó a mostrar síntomas de una discapacidad intelectual.

El encuentro

Padres y especialistas expusieron ponencias sobre diversos temas de la discapacidad intelectual y personas con estas características compartieron sus experiencias. Sin embargo, el Encuentro de familias de personas con discapacidad, fue también espacio para alegría, risas, bailes y juegos.

Organizado por el Grupo de padres, familiares y amigos de La Castellana y el Centro Médico Psicopedagógico Hogar Castellana, reunió del 16 al 18 de marzo a quienes estudian en la institución, personal de la medicina y la enfermería, instructores de deportes, madres activistas por los derechos de las personas con discapacidad intelectual, animados por un fin común: favorecer su inclusión social.

La propuesta de un conversatorio del proyecto La edad de oro, tuvo tan buena acogida por parte de Emelia Ycar, rectora de La Castellana, que se convirtió en un evento de tres días. La iniciativa que lleva del nombre de la revista martiana, impulsado por Mayelín Oliva, mamá de un niño con síndrome de Down, persigue unir diferentes experiencias de esta naturaleza con el objetivo de que estas personas puedan tener una mejor calidad de vida y aceptación, y, a partir de la capacitación de las familias y la sociedad, eliminar las barreras psicológicas excluyentes.

Según explicó Oliva, el proyecto sigue considerando el trabajo con las familias uno de sus objetivos específicos principales, y en este encuentro los padres pudimos ver lo que el Estado realiza en esta institución, su organización y programas y cuánto les enseñan a las personas con discapacidad. “Es esencial darle a la familia las herramientas para el acompañamiento a sus hijos”.

A su juicio, la inclusión debe hacerse desde la familia y debe ser intersectorial, no solo desde la educativa sino también para la sociedad en todas sus aristas, la salud, la cultura, el deporte, a partir de grupos de apoyo que potencien la inclusión basada en la comunidad, con la participación de todos los actores y sectores.

De acuerdo con Yaíma González, coordinadora del proyecto Solo el amor engendra la maravilla, de La Castellana, “queremos cambiar la visión del término personas con discapacidad intelectual, pues son discapacitados quienes no los aceptan”.

Presentación de trabajos científicos sobre las discapacidades intelectuales, de forma explícita y sencilla para mayor comprensión de los familiares, dada la complejidad del tema; panel de padres y familias con el fin de aclarar dudas; panel de personas de La Castellana y experiencias personales; actividades deportivas y recreativas, además de presentaciones de magos y actuaciones, fueron actividades incluidas en el encuentro.

El evento, consideró la rectora, ha sido maravilloso, por la calidad de las presentaciones que hicieron distintos profesionales, la alegría, las intervenciones de los padres desde posiciones muy positivas, donde se ha hecho un reconocimiento a todo lo que la revolución ha facilitado para el desarrollo de estos niños, tanto el sistema educacional como el de salud.

“En vez de crear nuevos espacios, ha quedado claro que se trata de ocupar los creados por nuestro sistema social y no pocas veces son las familias quienes limitan la participación de sus hijos en ellos. Creando espacios especiales no vamos a lograr la inclusión social, por ello debemos continuar trabajando con los familiares para ayudar a terminar de romper escrúpulos que impiden la participación, pues la sociedad, cuando los conoce, se va preparando”, opina la doctora.

“Este día está dedicado a las personas con capacidades excepcionales porque tienen habilidades, fundamentalmente en el área de los valores y todos los días aprendemos de ellos, nos enseñan e impulsan a trabajar más en favor de lograr que la sociedad pueda desarrollar todos los apoyos que se requieren para convivir como personas plenas y puedan disfrutar de la vida. El propósito fundamental nuestro es lograr la felicidad”, dijo Emelia en la última jornada.

A su vez, aclaró: “pero no la felicidad de una persona sentada, limpia y atendida, sino una que participe, sienta y sufra también, porque eso es parte de la vida. No podemos crearles un mundo artificial que luego no van a encontrar: vivir es reír, tener éxito y decepciones y debemos prepararlos para que sean capaces de superar lo malo y disfrutar lo bueno”.

Y disfrutar es jugar dominó o parchís, halar la soga, bailar y cantar, correr, darle un beso a las visitas y a Emelia, a quien nombran “mamá”, porque solo el amor engendra la maravilla.

El Centro Médico Psicopedagógico Hogar Castellana atiende a 307 personas, de las cuales 110 residen allí. La institución, que cuenta con personal de la medicina y la pedagogía, tiene en su currículo pedagógico un total de diez programas dirigidos a esferas fundamentales de la vida, desde la autonomía personal hasta la inserción socio laboral en todos los casos donde sea posible.

La Castellana cuenta con una escuela para la instrucción y espacios para la formación pre laboral, donde desarrollan habilidades que pueden servirles para realizar diferentes trabajos. Once jóvenes se desempeñan como trabajadores de la entidad en actividades de servicio, el huerto, carpintería, artesanía, y perciben un salario por ese concepto.