
Día Mundial del Síndrome de Down: «No dejar a nadie atrás»

21/03/2019



“Es importante que la gente sepa que ellos tienen su espacio, cosas que contar, pues de las personas con Down todos debemos aprender. Ellos tienen esa posibilidad de encantarnos”, aseguró Pilar Medina Fuentes, quien hace unos años dirigió la escuela especial Sierra Maestra para escolares con retraso mental, ubicada en el municipio capitalino de Plaza de la Revolución.

El Síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud.

John Langdon Down —de ahí su nombre— fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, pese a que nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958, el investigador Jérôme Lejeune descubrió la presencia de una copia extra en el cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21.

El 19 de diciembre de 2011 la Asamblea General de las Naciones Unidas decidió celebrar cada 21 de marzo el Día Mundial del Síndrome de Down, conmemoración que se inició en el 2012.

La fecha tiene como objetivo concientizar a la población sobre la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, entre estas, la libertad de tomar sus propias decisiones.

Cada año, la celebración se focaliza en un tema, y en este 2019 el lema es: "No dejar a nadie atrás", pues ello implica —según precisa la ONU— tener la oportunidad de disfrutar de vidas plenas, tanto en igualdad de condiciones con los demás, como en el resto de aspectos de la sociedad.

El acceso a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, como la investigación adecuada, son esenciales para el crecimiento y el desarrollo de una persona que nace con esta alteración genética.

En nuestro país cada vez se toma más conciencia del respeto que merecen estos seres humanos, que aquí cursan estudios en la enseñanza especial, y muchos llegan a incorporarse a la vida laboral, siendo incluso útiles en los propios centros educativos.

Los especialistas en el tema consideran que hasta que la familia no pasa el llamado "duelo de aceptación" no es capaz de ayudar a los hijos con tal discapacidad. Resulta imprescindible comprender que a nuestras vidas llegó una persona con características diferentes, y ella necesita ser querida y aceptada.

Según la profesora Pilar, "los Down, u otros con este tipo de discapacidad, se sienten como cualquier niño, adolescente o joven. Les gusta correr, jugar, caminar la zona donde viven. Lo disfrutan, pero a veces los padres impiden o limitan ese desenvolvimiento cotidiano. Sin embargo, cuando el entorno familiar entra en el carril de la escuela y trabaja en función de esa integración, todo sale bien".

Exhortó a ayudar a la familia a transitar por todas esas etapas de aprobación, pues es la única manera de poder trabajar en función de esa persona. "Es muy común —comentó— que aparezcan los síntomas de sobreprotección, lo cual no los ayuda, o el rechazo de varios tipos (encubierto, abierto), pero contamos con familias muy valientes que han asumido a sus hijos y los aman como son".

La directora de la Enseñanza Especial en nuestro país, Marlén Triana Medero, en un mensaje en su cuenta de Facebook, dijo: "Celebra Cuba este 21 de marzo en todas sus instituciones educativas el Día Mundial del Síndrome de Down".

Y luego de comentar el lema que preside este año la fecha, convocó a los "niños, niñas y adolescentes, de conjunto con las familias y comunidad en general, a disfrutar de las actividades artísticas, recreativas, deportivas e investigativas que han organizado nuestras instituciones".
