



CONTRIBUCIÓN ESPECIAL

Las ataxias en Cuba: Un proyecto inclusivo desde la ciencia, la sociedad y las familias*

Ataxias in Cuba: an inclusive project from science, society, and families

Luis C. Velázquez Pérez ¹ * <https://orcid.org/0000-0003-1628-2703>

Leonardo Pérez Gallardo ² <https://orcid.org/0000-0002-8174-6773>

¹ *Presidente de la Academia de Ciencias de Cuba. La Habana, Cuba*

² *Universidad de La Habana. La Habana, Cuba*

*Autor para la correspondencia: luisvelazquez@ceniai.inf.cu

El 25 de septiembre del año 2001 se estableció el Día Internacional de la Ataxia por pacientes, descendientes en riesgos, familiares en general, así como varias asociaciones que agrupan a estos pacientes e investigadores de diferentes países. El objetivo fundamental es brindar información, para incrementar el conocimiento, así como crear una conciencia en la población sobre las principales características esta enfermedad relacionados con los síntomas más importantes, el curso y progresión de la misma a través del tiempo, causas, etc., además de conseguir financiamientos para el desarrollo de investigaciones destinadas a la búsqueda de un tratamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Estas enfermedades afectan al sistema nervioso y tienen las características de ser progresivas y llevar a una condición de discapacidad motora y en otros también de tipo cognitiva. Se producen como consecuencia de una lesión a nivel del cerebelo, que es una estructura pequeña, que se encuentra ubicada en la parte posterior del cráneo, y contiene más de la mitad de todas las neuronas de todo el cerebro. Sus funciones principales se relacionan con la coordinación y la actividad cognitiva del ser humano. Es por ello que

los pacientes presentan trastornos de la marcha, equilibrio, coordinación de los movimientos, de la postura, trastornos del lenguaje, de las funciones cognitivas, entre otras. Se pueden presentar a diferentes edades, pero el 60% de los casos son hereditarios, el inicio es alrededor de la tercera década de la vida, aunque hay formas que aparecen tempranamente como es la ataxia de Friedrich.

Con el transcurso de su evolución conlleva a una condición de discapacidad, por lo que en un primer momento los pacientes requieren apoyo externo para caminar, luego el paso a la silla de rueda y el confinamiento a la cama. A lo largo de la historia de la humanidad, este tipo de pacientes eran estigmatizados como “embrujados” por los movimientos anormales que presentan y eran discriminados y sufrían de castigos por esta condición. Ese fenómeno fue cambiando, pero aún persisten otros estigmas que los hace vulnerables, tanto en lo social como en lo económico. También hay mitos en torno a varios aspectos, su desempeño laboral, etcétera.

Estos fenómenos conllevan a que las sociedades, tienen que incrementar el nivel de conocimientos sobre esta enfermedad y muchas otras que provocan discapacidad de diferentes tipos para proteger y ayudar a las familias afectadas.



tadas e incluirlas en la vida normal con todos los derechos garantizados.

América Latina es una de las regiones más afectadas por la existencia de poblaciones fundadoras con alta concentración de algunos tipos de ellas. Las formas más frecuentes que existen con la SCA3 y SCA2. En Cuba, es la Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2), cuya concentración es la mayor internacionalmente.

Para atender a las familias afectadas en Cuba, desde los inicios de la década del 60 ya se realizaron las primeras observaciones en el Instituto de Neurología y Neurocirugía. A finales de los años 80, en el Hospital Docente Provincial "VI Lenin" de Holguín, se creó el primer laboratorio de biología molecular por especialistas de esa institución que permitió crear el banco de ADN más grande en el área de las Américas para la ataxia SCA2.

En el año 2000 se fundó la primera unidad de ciencia innovación tecnológica del país, localizada en la provincia de Holguín, conocido como el Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias (CIRAH). Posteriormente, en el 2018 se creó la Red Cubana para la atención integral de los pacientes con ataxias hereditarias de toda la isla. En el 2019, se creó la Red Panamericana de las Ataxias Hereditarias, en La Habana, siendo Cuba el país que ha conducido dicha red.

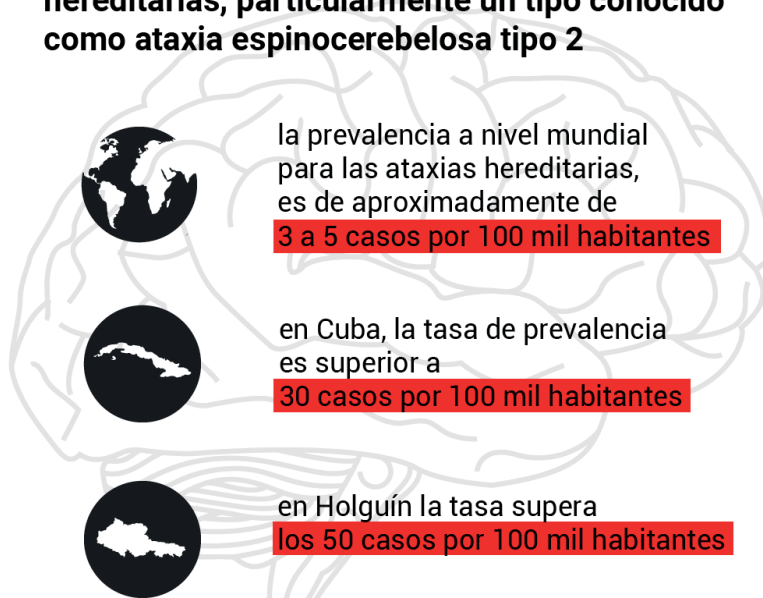
Cuba ha logrado una atención sistemática a estos pacientes. Se han logrado realizar varios estudios epidemiológicos, el desarrollo de programas de rehabilitación integral e intensivo para los pacientes afectados y para los portadores

asintomáticos del gen que optan por este tipo de intervención. Existen programas de diagnóstico predictivo como una opción para los descendientes en riesgo. Las investigaciones de los biomarcadores ha sido otro resultado muy significativo porque han permitido definir parámetros para evaluar la eficacia de la rehabilitación y de los ensayos clínicos realizados. El último de ellos fue utilizando la neuroEPO, producto biotecnológico cubano. Permitted identificar que es un producto seguro y que muestra eficacia en las funciones cognitivas. Estos resultados, permitieron generar un nuevo proyecto que está a la aprobación del CECMED para ampliar este ensayo con mayor número de pacientes y mayor tiempo de duración de la investigación. Se aspira realizar en tres provincias del país. La participación de científicos de otras regiones del mundo, tanto de Alemania, Estados Unidos y de Latinoamérica, fundamentalmente México y Brasil han facilitado investigaciones de alto impacto.

Al celebrarse cada año, el 25 de septiembre como el día internacional para la concientización de las ataxias en el mundo, se pretende crear una conciencia en la sociedad sobre esta enfermedad y evitar los estigmas, la discriminación, entre otras cosas. Otro objetivo es para estimular a los científicos para que desarrollen investigaciones cuyos resultados tengan un impacto directo sobre los enfermos para modificar la progresión de la misma y con ello mejorar la calidad de vida de los afectados.

La existencia de la red cubana para la investigación de las ataxias permitió expandir la experiencia del CIRAH de Holguín, a otras regiones del país, principalmente a la capital donde

Cuba es el país que en el mundo presenta la más alta tasa de prevalencia para las ataxias hereditarias, particularmente un tipo conocido como ataxia espinocerebelosa tipo 2



hoy se desarrollan investigaciones con centros nacionales tanto de Biocubafarma tales como Neurociencias, CIGB, CIM, CENPALAB como otros del MINSAP como el hospital Provincial Comandante Manuel Fajardo, el Instituto de Neurología y Neurocirugía y otras instituciones. Ello ha abierto nuevas esperanzas tanto en los científicos cubanos como en los cientos de familias afectadas, ya que se conoce del alto nivel científico de estas instituciones.

A tono con ello, Cuba sigue avanzando en la protección de estos pacientes y otros en situación de discapacidad. Un ejemplo de ello muy actual es en el Código de las Familias, donde se responsabiliza a las familias, la sociedad y el Estado para que garanticen que estas personas ejerzan sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones con los demás, que se respeten sus voluntades y preferencias, así como también proveerlas de apoyos personales, institucionales y tecnológicos. Además de garantizarles la rehabilitación integral para mejorar sus condiciones físicas y su calidad de vida, como un derecho esencial. También el Código de las Familias norma que estas personas tienen derecho a decidir libremente y de manera responsable el número, la forma de tener su descendencia, con la participación responsable de la familia y la sociedad.

Con el código de las familias, los derechos de los pacientes que padecen de ataxia hereditaria, o de otras personas que viven en situación de discapacidad, y de sus familias están refrendados en esta norma con carácter de ley, lo que le otorga la condición de una obra de avanzada, justa, plural, inclusiva, más coherente y más armónica a la que tenemos que apostar y apoyar todos para seguir construyendo una mejor sociedad.

Ciertamente, el destino ha querido que esta misma fecha, el 25 de septiembre, el pueblo cubano decida sobre la aprobación del nuevo Código de las familias que será sometido a referéndum. Una norma que se ha convertido en el centro de atención no solo en Cuba sino también en otras latitudes, al tratarse de la primera vez en la historia que un Código que regula el estatuto jurídico de las familias, escrito así en número

plural, con la enfática "s" del legislador, sea sometido al escrutinio de la sociedad en función decisora y vinculante para el Estado. Un Código que abre las puertas de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en el seno de las Naciones Unidas, en Nueva York, en diciembre de 2006 y que un año después ratificara el Estado cubano. De esa manera, Cuba salda una deuda con un sector de la población que por décadas no ha tenido una mirada inclusiva desde el Derecho, pues con el afán de tuitión a la persona, la declaración judicial de incapacitación y el nombramiento de un tutor han sido los referentes por siglos de los modelos, primero de prescindencia, luego médico-asistencia- lista, con los cuales -evolutivamente- se ha pretendido "proteger" los derechos de las personas en situación de discapacidad. Por su parte, la Convención primero, y ahora la reforma que introduce en el Derecho cubano el nuevo Código de las familias, proponen un modelo social y derechos humanos, a cuyo tenor el ejercicio de la capacidad por las personas con discapacidad se erige en un derecho que toda persona tiene debido a su propia humanidad. El modelo que propuso la Convención y que hoy recepcionaremos, significó un renacer en la manera de ver la discapacidad, de ahí que en el propio Preámbulo en su inciso e) se reconoce que *"la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*. Dos temas de vital interés para adecuar los modelos de regulación jurídica de la capacidad de las personas al dictado de la Convención, a saber: el sentido evolutivo del concepto, lo cual se hace incluso palpable de 2006 a la fecha en el propio uso del lenguaje, incluso en leyes protectoras de las personas en situación de discapacidad. Se trata de un concepto en continua evolución, verlo de otro modo, sería negar su propia esencia. Y segundo, el modelo social, de derechos humanos que la Convención preconiza y que se esfuerza en que sea incorporado por los ordenamientos jurídicos internos. El viraje que se da en este orden ha permitido cambiar no solo esquemas legales, sino sobre todo esquemas mentales, sustentados en un modelo médico-rehabilitador, paternalista, excesiva y desmesuradamente tuitivo, en el que se sustituyen voluntades, más que una política de acompañamiento a las personas con capacidades diferentes en la toma de decisiones, conforme con sus deseos y preferencias. Este modelo se sustenta en el valor a la dignidad inherente al ser humano (inciso f) del Preámbulo), en la diversidad como *ratio esendi* de las personas con discapacidad (inciso i del Preámbulo). De ahí el lenguaje que hoy se emplea al hablar de personas en situación de discapacidad, y en consecuencia a partir de las diferencias



que tenemos todas las personas, se justifica la existencia de apoyos y salvaguardias que busquen la realización del proyecto de vida de todo ser humano, pero sin relegar a las personas en situación de discapacidad a ser actores y actrices secundarios de su propia vida. La reafirmación de la realización personal a través de tomas de decisiones, con el apoyo de personas afectivamente cercanas, su verdadera inclusión social y jurídica son cometidos de la Convención. Por ello *“la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso”* y *“la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”* (incisos j) y n) del Preámbulo). Solo así se podrá incidir en una más palpable y valedera inclusión social. En fin, “el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás personas ha devenido un desafío enorme, entre otras razones porque implica la deconstrucción de una parte importante de sus principios. Y podría afirmarse que parte de esta deconstrucción se está llevando a cabo, a través de los valores que sustentan los derechos humanos”^{**}.

Estos principios enarbolados por la Convención centellean todo el sistema de derechos humanos y se extiende hoy a nuestra Constitución de 2019 con un pronunciamiento expreso a tal fin en su artículo 89. Eso busca la Convención y eso ha hecho el Código de las familias y el Código civil, hoy reformado, que sus principios irradian todo el Derecho. No se trata de proteger a ciegas los derechos de las personas con capacidades diferentes como una política de Estado, sino que esta protección se enfoque desde los derechos humanos, de manera que a partir de ahora, el derecho al ejercicio de la ca-

pacidad jurídica, no es solo un derecho subjetivo ejercitable por el ciudadano frente al resto de la sociedad o el Estado, amparado por los códigos civiles y leyes especiales a tal fin, sino un derecho humano exigible también frente a todos.

Como denuncia el modelo de derechos humanos, la discapacidad no es un tema de la biología humana, la clave está en la sociedad. Es la sociedad la que en el interactuar de la persona en situación de discapacidad coloca barreras, impone obstáculos, multiplica los valladares con los cuales ella colisiona en su diario actuar a los fines de concretar las más disímiles actividades de la vida diaria. Y no se trata tan solo del derecho a la libre accesibilidad en el orden estructural-funcional, sino también del desenvolvimiento de las personas, en su libre actuar e incluso en la libre configuración de los actos de los que son protagonistas, y en el mejor de los casos se les protege a través de otras personas que no hacen sino sustituir la voluntad de aquellas, sobre todo en lo que concierne a personas con discapacidades psíquicas e intelectuales.

En fin, quiso la vida que un 25 de septiembre las personas con ataxia en Cuba, como tantas otras personas en las más disímiles situaciones de discapacidad puedan decidir con su voto la posibilidad de escribir en primera persona del singular su propia biografía. La discapacidad no puede ser motivo de discriminación, ni tampoco sesgar los derroteros de la vida de una persona. El desarrollo de las ciencias médicas en Cuba, modelo para el continente, debe ir también acompañada de la mirada que ofrecen las ciencias sociales y, en especial, de la seguridad que ofrece el Derecho, pues al fin y al cabo tanto la Medicina como el Derecho han tenido a lo largo de la historia como centro de atención a la persona. Su existencia ha sido su desvelo, su realización en la vida, el motivo de impulso y evolución de una y otra ciencia.

* Publicado originalmente en Cubadebate (22 de septiembre de 2022), en <http://www.cubadebate.cu/especiales/2022/09/24/las-ataxias-en-cuba-un-proyecto-inclusivo-desde-la-ciencia-la-sociedad-y-las-familias/>

** Palacios, Agustina, “El ‘derecho a tener derechos’. Algunas consideraciones sobre el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyos”, en *Derechos de las personas con discapacidad*, Ministerio Público de la Defensa, Defensoría General de la Nación, Buenos Aires, 2017, p. 25.

Cómo citar este artículo

Velázquez Pérez LC, Pérez Gallardo L. Las ataxias en Cuba: Un proyecto inclusivo desde la ciencia, la sociedad y las familias. *An Acad Cienc Cuba [internet] 2022 [citado en día, mes y año];12(3):e1337*. Disponible en: <http://www.revistaccuba.cu/index.php/revacc/article/view/1337>

