

EL PEDIATRA Y LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES, NUESTRO VER, PENSAR Y SENTIR

DR. RICARDO BERRIDI

ESPECIALISTA CONSULTOR EN PEDIATRÍA
JEFE DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA HOSPITAL “NOEL H. SBARRA”
PROFESOR TITULAR “MEDICINA Y DISCAPACIDAD” USAL
DOCENTE AUTORIZADO CÁTEDRA “B” DE PEDIATRÍA FCMLP UNLP
SECRETARIO COMITÉ DE DISCAPACIDAD SOCIEDAD
ARGENTINA DE PEDIATRÍA
MÉDICO EQUIPO TÉCNICO IDANI

DE TODOS LOS NACIMIENTOS EN NUESTRO PAÍS:

(ALREDEDOR DE 700.000)

- 5 % (35.000) TENDRÁ UN DEFECTO CONGÉNITO
- 10 % (70.000) SERÁN PREMATUROS
- 0,25 % (1.500) TENDRÁ ECNE
- 0,4 % (2.800) TENDRÁ DISCAPACIDAD INTELECTUAL

■ CIDD (1980):

DEFICIENCIA

DISCAPACIDAD

DESVENTAJA (MINUSVALÍA)

**CLASIFICACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO, LA
SALUD Y LA DISCAPACIDAD (OMS, 2001):**

PROBLEMA DE SALUD EN RELACIÓN CON

EL MEDIO AMBIENTE

AAIDD (2009):

LA DISCAPACIDAD MENTAL ESTÁ
CARACTERIZADA POR SIGNIFICATIVAS
LIMITACIONES, TANTO EN EL
FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL COMO
EN LA CONDUCTA ADAPTATIVA QUE
CUBREN MUCHAS DE LAS HABILIDADES
SOCIALES Y PRÁCTICAS DE LA VIDA
DIARIA

POBREZA

- Los niños discapacitados se encuentran constantemente entre los mas pobres y con menos ventajas.
- Se encuentran con una doble desventaja, las de ser niños y la de ser discapacitados. Para conseguir sus derechos humanos se requiere estrategias que promuevan la inclusión en sus hogares con sus familias, en sus comunidades y el sistema de educación y cuidados de salud y desarrollo infantiles.
(UNICEF)

POBREZA

- Los niños pequeños de la pobreza extrema urbana presentan CI mas bajos de lo esperados para la población infantil en general.
- Las mujeres de la pobreza extrema urbana presentan con frecuencia competencias maternas deficientes, que no les permiten ofrecer a sus hijos nacidos potencialmente normales, la posibilidad de alcanzar un desarrollo óptimo.
- Estos niños al llegar a la edad escolar ya presentan un rendimiento intelectual insuficiente ya difícilmente reversible.

FUENTE: CENTRO DE ESTUDIOS DE REHABILITACIÓN NUTRICIONAL Y DESARROLLO INFANTIL DE LA COMISION DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES (2000)

- De acuerdo a estimaciones de la O.M.S., Alrededor del 90% de las personas con discapacidad viven en los países subdesarrollados.
- Casi todos ellos están en total desamparo, puesto no son beneficiarios de ninguna asistencia médica gratuita ni de seguridad social.

- Los niños con discapacidad forman aproximadamente el 10% de la población mundial de niños (aproximadamente 200 millones); se estima que un 80% viven en países en desarrollo.
- Menos del 2% van al colegio.
- Se estima que 40 millones de los 115 millones de niños que no van al colegio tienen discapacidades.
- Los niños con discapacidades son más propensos a vivir en pobreza.
- La mortalidad de los niños discapacitados puede llegar a alcanzar el 80 por mil en países donde la mortalidad de los niños menores de 5 años ha descendido por debajo del 20 por mil.
- Las niñas con discapacidad tienen más riesgo de SIDA ya que se asume que no tienen vida sexual por lo que no se las considera cuando se imparte educación sexual.

- Sólo entre el 20% y el 30% de los niños discapacitados asisten a la escuela en la región.
- Entre el 80% y el 90% de las personas con discapacidades en ALC están desempleados o no integrados a la fuerza laboral y casi todos aquellos que sí tienen trabajo reciben salarios muy bajos o ninguna compensación monetaria.

EL PEDIATRA ES EL
MÉDICO DE
CABECERA DE
TODOS LOS NIÑOS Y
ADOLESCENTES

LO QUE DECIMOS Y COMO LO HACEMOS

- LAS PALABRAS EQUIVOCADAS CONDUCCEN A PLANES EQUIVOCADOS Y ESTOS A ACCIONES EQUIVOCADAS.

BERTOLD BRECHT

- La discapacidad no es un concepto de orden científico, en todo caso como plantea Foucault, «cada sociedad genera sus mecanismos de percepción de lo diferente y su modo de tratarlo». Razón por la cual en las descripciones del débil, retrasado, deficiente, lisiado, mutilado, inválido, imbecil, etc., se puede descubrir en el nivel del vocabulario y de las imágenes empleadas, la imaginería social desde donde se la construye.

¿QUÉ ES SERIO?

“Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético **serio** en una era de diagnóstico prenatal.”

Más del 50% de las personas estuvo de acuerdo en Sudáfrica, Bélgica, Grecia, Portugal, la República Checa, Hungría, Polonia, Rusia, Israel, Turquía, China, India, Tailandia, Brasil, Colombia, Cuba, México, Perú y Venezuela. El 26% de los genetistas de Estados Unidos, el 55% de los médicos de atención primaria de Estados Unidos y el 44% de los pacientes de Estados Unidos estuvieron de acuerdo. (Wertz, 1998).

¿QUÉ ES SERIO?

“Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético **serio** en una era de diagnóstico prenatal.”

¿QUÉ VEMOS LOS
PEDIATRAS CUANDO
ESTAMOS FRENTE A
UN NIÑO CON
DISCAPACIDADES?

NIVEL DE AUTOESTIMA DESPUÉS DE DAÑO SEVERO DE COLUMNA DORSAL

- PERSONA SIN DISCAPACIDAD
- PERSONA SIN DISCAPACIDAD
IMAGINÁNDOSE DISCAPACITADA
- PERSONA CON DISCAPACIDAD
- PADRES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDADES

(Sobsey & Scorgie: 2001)

“ Tenemos derecho y deber de cambiar el mundo ...
Lo que no es posible es pensar en transformar
el mundo,
sin un sueño, sin utopía y sin proyecto ...
Los sueños son proyectos por los que se lucha ...
y toda concreción de sueños supone lucha ...
En realidad, la transformación del mundo a la que
aspira el sueño, es un acto político, y sería una
ingenuidad no reconocer que los sueños
tienen sus contra sueños”

P. Freire