

2º Congreso Argentino de Discapacidad

"Por una inclusión plena para una sociedad mejor"

- o Los avances en las terapias en unidades neonatología
- o Avances de Unidades cuidados críticos,
- Desarrollo de la microbiología y la farmacología

Pato ogía Pato ogía	N	%
Enfermedades neurológicas: PC, retraso mental, ECNE, TGD, encefalopatías, mielomeningocele	23	50
Enfermedades genéticas: Síndrome de Down	12	26
Enfermedades respiratorias: FQP	9	19,5
Diabetes	9	19,5
Ginecología: embarazo adolescente; abuso sexual, maltrato	6	13
Adicciones	6	13
Cardiopatías	5	10,8
Discapacidades	3	6,5
Oncológicos	3	6,5
Enfermedades renales	3	6,5
Enfermedades reumatológicas Enfermedades respiratorias: asma	3 3	6,5 6,5
Endocrinos HIV, ETS Transplantados	2 2 2	4,3 4,3 4,3
Trastornos alimentarios Trastornos nutricionales Ortopédicas Enfermedades psiquiátricas Secuelas de accidentes	1 1 1	4,3 4,3 4,3 4,3

¿Quienes realizan los controles de salud?

- o Los médicos pediatras
- o Los subespecialistas pediátricos

o No reconocemos que a medida que crecen se hacen adultos

o Requieren cuidados propios de un adulto

Transición planificada de los adolescentes desde los centros pediátricos hacia la atención orientada a los adultos, en un proceso que tenga en cuenta las necesidades médicas, psicológicas, sociales y educativas de los jóvenes durante este proceso que les permita la inclusión

• • Obstáculos desde el adolescente

- o conductas dependientes
- o inmadurez
- o enfermedad grave o discapacidad marcada
- o falta de confianza en el nuevo grupo tratante
- o pobre adherencia al tratamiento



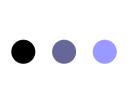
- o Sobreprotección
- o Paternalismo
- o No estimular la autonomía
- Brindar información insuficiente sobre la enfermedad
- o Desvalorización de los médicos de adultos
- Viven la atención de éstos pacientes como un insumo mayor de tiempo en la consulta y para lo cual se necesita mejor remuneración



- El pediatra o especialista pediátrico es el médico que más conoce al paciente y su familia
- El hospital o centro de niños representa un ambiente conocido y familiar
- o La orientación del pediatra en la consulta se basa en el paciente y la familia
- Algún grado de resistencia a que el adolescente tome su propio control

Obstáculos desde los médicos de adultos

- Poco conocimiento y experiencia en ciertas patologías crónicas
- o Perdida de la visión Integral del Paciente
- Esperan encontrar alguien que se autoabasteceindependiente
- No habituados a incorporar a la familia en la atención
- Dificultad en reconocer la experiencia de la familia y el paciente
- Más acostumbrados a tratar involución/vejez que desarrollo
- Formación predominantemente Internista/especialista: visión tubo no a la persona
- La actividad pediátrica suele ser interdisciplinaria a diferencia de los equipos de adultos, que trabajan de manera multidisciplinaria.
- o Cambios estrategias manejo terapéutico



Obstáculos desde la institución/sistema

- o El pasaje suele determinarse según la edad del paciente y no teniendo en cuenta el nivel maduración, generalmente a partir de los 18 años
- o El cambio suele ser abrupto, sin preparación necesaria
- o Demora entre salida de la pediatría e ingreso a adultos
- o Ausencia de servicios adecuados para adolescentes con discapacidad
- o Falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre centros de niños y de adultos
- o Acciones aleatorias, improvisadas e individuales

• • • FIGURAS

o Pediatra-Clínico de Cabecera

o Facilitador Trabajadora Social-Enfermera

o Grupos de pares en situación similar ONG

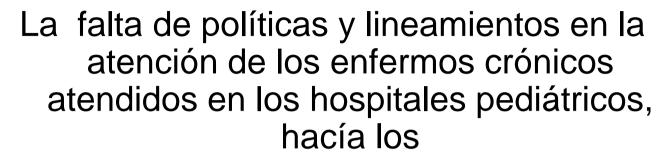
• • • Recomendaciones

- * PLANIFICACIÓN
- o Atención Interdisciplinaria
- o Atención Intersectorial
- o Trabajo en red
- o Edad
- o Capacitación Equipos de Salud
- o Sensibilización de los centros de Salud



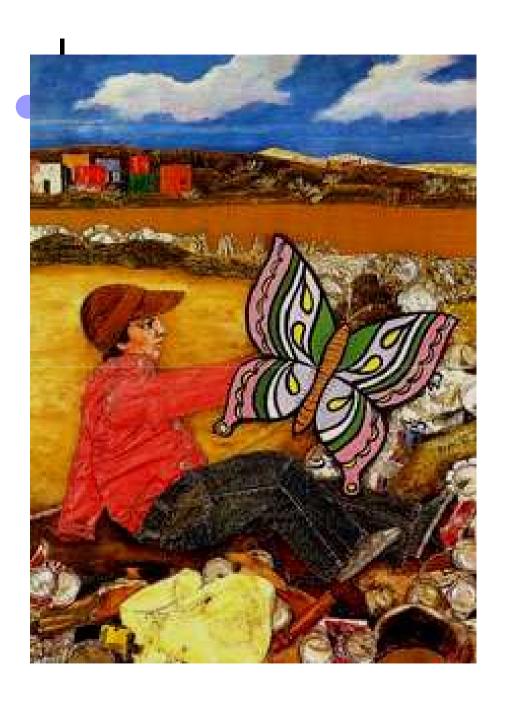
- o Trabajar sobre la autonomía progresiva
- o Desarrollar destrezas de los jóvenes para que participen de su atención
- o Resumen de Historia Clínica clara

Sería útil tener en cuenta que el tiempo de consulta en el proceso de los pacientes con discapacidad o con enfermedad crónica es mayor, por lo que el mismo se debería definir desde los distintos sub-sectores del sistema de salud.



de asistencia a adultos, significaría la pérdida de esfuerzos, recursos y lo más importante, el descuido del estado de salud de los pacientes.

Kennedy A, Sawyer S.



GRACIAS