



2º Congreso Argentino de Discapacidad

“Por una inclusión plena para
una sociedad mejor”

Dra. Mirta G. Garategaray



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

Patología	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	3	6,5
Enfermedades respiratorias: asma	3	6,5
Endocrinos	2	4,3
HIV, ETS	2	4,3
Transplantados	2	4,3
Trastornos alimentarios	1	4,3
Trastornos nutricionales	1	4,3
Ortopédicas	1	4,3
Enfermedades psiquiátricas	1	4,3
Secuelas de accidentes		

86.5%

- ● ● | ¿Quienes realizan los controles de salud?

- Los médicos pediatras

- Los subespecialistas pediátricos

- No reconocemos que a medida que crecen se hacen adultos

- 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**

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



● ● ● **Obstáculos desde los pediatras y especialistas pediátricos**

- Sobreprotección
- Paternalismo
- No estimular la autonomía
- Brindar información insuficiente sobre la enfermedad
- 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



Obstáculos desde la familia

- 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
- 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
- Perdida de la visión Integral del Paciente
- Esperan encontrar alguien que se autoabastece-independiente
- 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.
- Cambios estrategias manejo terapéutico



Obstáculos desde la institución/sistema

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



FIGURAS

- Pediatra-Clinico de Cabecera
- Facilitador Trabajadora Social-Enfermera
- Grupos de pares en situación similar
ONG



Recomendaciones

❖ PLANIFICACIÓN

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



Recomendaciones

- Trabajar sobre la autonomía progresiva
- Desarrollar destrezas de los jóvenes para que participen de su atención
- 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.



La falta de políticas y lineamientos en la atención de los enfermos crónicos atendidos en los hospitales pediátricos, hacía los 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