

LA PROBLEMÁTICA DE LA DISCAPACIDAD, LOS NUEVOS SOBREVIVIENTES Y LA INTERNACIÓN PEDIÁTRICA

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

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES

Las personas con discapacidad tienen el derecho al **más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad**. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o asequibles que se proporcionan a otras personas, recibir los servicios de salud que necesiten debido a su discapacidad, y no ser discriminadas en el suministro de seguro de salud (Artículo 25).

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

CIFRAS

- Las personas con discapacidades representan más del 15 % de la humanidad, o sea, más de 1000 millones de personas. (OMS, 2011)
- En nuestro país 12,9 % de la población, más de 1.000.000 de niños, con uno de cada cinco hogares afectados por la problemática. (Censo de 2010)

PORCENTAJES DE PERSONAS QUE DECLARAN TENER DISCAPACIDAD

14 PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA

■ Alemania	17,3	■ Grecia	8,2
■ Austria	12,5	■ Irlanda	10,9
■ Bélgica	12,9	■ Italia	7,8
■ Dinamarca	17,4	■ Luxemburgo	14,8
■ España	9,9	■ Países Bajos	18,5
■ Finlandia	22,9	■ Portugal	18,4
■ Francia	15,3	■ U.K.	18,8

Fuente: EUROSTAT, *Panel de Hogares de la Unión Europea*, 1996

LAS PALABRAS EQUIVOCADAS CONDUCEN
A PLANES EQUIVOCADOS Y ESTOS A
ACCIONES EQUIVOCADAS.

BERTOLD BRECHT

- HABLAMOS COMO PENSAMOS
- NUESTROS DECIRES TIENEN QUE VER CON NUESTROS PENSARES
- AÚN EN EL LENGUAJE COLOQUIAL, LO QUE DECIMOS LO PENSAMOS

CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los estados partes se comprometen a:

Artículo 8, inciso b)

“Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;”

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

PROBLEMA DE SALUD EN RELACIÓN CON

EL MEDIO AMBIENTE

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, imbécil, etc., se puede descubrir, en el nivel del vocabulario y de las imágenes empleadas, la imaginaria 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% 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.

En EE. UU., El 26% de los genetistas, el 55% de los médicos de atención primaria y el 44% de los pacientes de estuvieron de acuerdo. (Wertz; 1998).

“CASI NINGUNA PERSONA ÉTICAMENTE RESPONSABLE PUEDE DEFENDER HACER HEROICOS ESFUERZOS PARA SALVAR LA VIDA DE NIÑOS CON DEFICIENCIAS MUY GRAVES”

Diana C. Agrest

La Nación

NIVEL DE AUTOESTIMA DESPUÉS DE DAÑO SEVERO DE LA COLUMNA DORSAL

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

(Sobsey & Scorgie: 2001)

ADAPTACIÓN/INCLUSIÓN

- NO ES LA PERSONA CON DISCAPACIDAD LA QUE DEBE ADAPTARSE A LA SOCIEDAD
- ES LA SOCIEDAD LA QUE DEBE MODIFICARSE PARA INCLUIR A TODAS LAS PERSONAS
- ESTO BENEFICIA A TODA LA SOCIEDAD

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

CUIDADOS PEDIÁTRICOS

- CONTROL DEL CRECIMIENTO Y DESARROLLO
- ALIMENTACIÓN
- VACUNACIÓN
- PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES
- ATENCIÓN OPORTUNA DE PATOLOGÍAS
- MANIPULACIÓN
- MANEJO POSTURAL

Hospital Sbarra año 1980

- 200 ingresos/año
- 150 niños internados
- Mortalidad 4,3 por mil
- Niños con patología social, 52 % de desnutridos
- 9 niños con discapacidades (6%)

Hospital Sbarra 2012

- 230 ingresos/año
- 60 niños internados
- Mortalidad 1,5 por mil
- 43 niños con discapacidades (71,7%)

MORBILIDAD ACTUAL

NIÑOS QUE PRESENTAN:

- PREMATUREZ EXTREMA
- ECNE
- SÍNDROME DE DOWN
- MALFORMACIONES DEL SNC
- OTRAS PATOLOGÍAS GENÉTICAS
- PULMONES SECUELARES
- DISCAPACIDADES MÚLTIPLES

TAREAS PROFESIONALES

- PEDIR OPINIÓN A LOS PADRES Y VALORARLA
- RECONOCERLES SUS PUNTOS FUERTES Y SUS ÉXITOS
- DARLES A ENTENDER QUE ELLOS SON EXPERTOS EN SU HIJO
- CREERLES, LOS NIÑOS ACTUAN DISTINTO EN DISTINTOS LUGARES

- MOSTRAR RESPETO POR EL NIÑO
- ACEPTAR LA DIVERSIDAD, EVITANDO ESTEREOTIPOS Y GENERALIZACIONES
- ESCUCHARLOS
- NO PRESIONARLOS A PARTICIPAR

INSTAR A LOS PADRES A

- NO TEMER PEDIR AYUDA
- ACOMPAÑARSE CON AMIGOS O FAMILIARES EN LA CONSULTA
- PEDIR TODAS LAS ACLARACIONES NECESARIAS
- MOSTRAR DESACUERDO , SI EXISTE
- SER SINCEROS CON LO QUE OCURRE EN CASA
- EXPLICAR LIMITACIONES DE TIEMPO Y ENERGÍA
- BUSCAR OTRO TIPO DE AYUDA, SI EXISTE

PROBLEMAS DEL MÉDICO

- NULA FORMACIÓN DE PREGRADO
- NECESIDAD DE REPARACIÓN
- DIFICULTADES DE DISCRIMINACIÓN Y SOBREINVOLUCRAMIENTO
- AUTOESTIMA HERIDA ANTE LA DIFICULTAD DE LA TAREA
- SENTIMIENTO DE SOLEDAD
- SENTIMIENTO DE SOBREENSAYO
- SENSACIÓN DE NO RECIBIR RECONOCIMIENTO

“ 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