

CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: ROL DEL PEDIATRA COMO MÉDICO DE CABECERA

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

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

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

PREMATUROS CON PN MENOR A 1.500 GRS.

- 52 % DIAGNÓSTICO DE DBP AL ALTA
- 12 % CON O2 DOMICILIARIO
- 18 % PESO MENOR AL P 3 AL AÑO CORREGIDO
- 23 % RETRASO GLOBAL DEL DESARROLLO
- 29 % REINTERNACIONES EN EL PRIMER AÑO
- 8 % ROP ESTADIO 3 O MAYOR
- 3 NIÑOS CIEGOS
- 5 % NIÑOS CON HIPOACUSIA

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)

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).

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

NUEVA MORBILIDAD HOSPITALARIA

NIÑOS QUE PRESENTAN:

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

FUNCIONES DEL MÉDICO

- FACILITAR LA EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS PATERNOS
- CATEGORIZACIÓN COMO NIÑO
- INFORMACIÓN CIENTÍFICA
- FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN LOS FUTUROS TRATAMIENTOS

EL NACIMIENTO DE UN NIÑO DISCAPACITADO

- EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO
- ESCASOS SERVICIOS DE
ASESORAMIENTO FAMILIAR
- FALTA DE ORIENTACIÓN
- SEGUIMIENTO Y DISPONIBILIDAD
- DISPONIBILIDADES COMUNITARIAS
- DEMORAS EN LOS TRATAMIENTOS

REPERCUSIÓN FAMILIAR

- PERSONAL
- FAMILIAR
- ECONÓMICA
- LABORAL
- SOCIAL
- DE RESIDENCIA

ATENCIÓN SANITARIA

- FALTA DE CUALIFICACIÓN
- LARGAS ESPERAS
- DERIVACIONES
- ESCASA OFERTA DE SERVICIOS
- “PADRES PROFESIONALES”

OTRAS DIFICULTADES

- FALTA DE JARDINES MATERNALES
- ESCASEZ DE CENTROS EDUCATIVOS
- ESCASEZ DE TRANSPORTES
- BARRERAS ARQUITECTÓNICAS
- POCOS SERVICIOS DE "ALIVIO FAMILIAR"
- NULA OFERTA PARA OCIO Y TIEMPO LIBRE

CUIDADOS PEDIÁTRICOS

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

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 SOBREENVOLUCRAMIENTO
- AUTOESTIMA HERIDA ANTE LA DIFICULTAD DE LA TAREA
- SENTIMIENTO DE SOLEDAD
- SENTIMIENTO DE SOBREENSUEÑO
- SENSACIÓN DE NO RECIBIR RECONOCIMIENTO

DEFINIR DISCAPACIDAD MENTAL

■ RESPUESTA ACEPTABLE	23 %
■ DEFINICIÓN DIFUSA	16 %
■ DEFINICIÓN INCORRECTA	52 %
■ NO SABE	9 %

EL TEMA FUÉ ABORDADO DURANTE LA CARRERA

■ NO

92,5 %

■ SÍ

7,5 %

NOMBRAR TRES CAUSAS DE DISCAPACIDAD MENTAL

■ SÍNDROME DE DOWN	43,3 %
■ CAUSAS GENÉTICAS	27,3 %
■ INFECCIONES	27,3 %
■ HIPOXIA PERINATAL	22 %
■ TRAUMÁTICAS	15 %

CAPACIDAD PARA INFORMAR A LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO DISCAPACITADO

■ NO	99,1 %
■ SÍ	0 %
■ NO NECESITO SABERLO	0,9 %

DISTINCIÓN ENTRE UN NIÑO DISCAPACITADO Y OTRO QUE NO LO ES

NO

90 %

SÍ

10 %

¿ESTÁ DE ACUERDO CON LA INTEGRACIÓN ESCOLAR?

■ NO	41 %
■ SÍ	41 %
■ CON RESERVAS	18 %

¿ESTÁ DE ACUERDO CON LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL?

■ NO

14 %

■ SÍ

86 %

INDICACIONES DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

CORRECTA

45 %

INCORRECTA

55 %

“ 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