

SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
*** CONGRESO ARGENTINO DE MEDICINA INTERNA**
ESA REDONDA: CÓMO NOS COMUNICAMOS, HAC
LA DIFERENCIA
“COMUNICACIÓN EN DISCAPACIDADES”

RICARDO BERRIDI

ESPECIALISTA CONSULTOR EN PEDIATRÍA

DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA HOSPITAL “NOEL H. SBARRA”

PROFESOR TITULAR “MEDICINA Y DISCAPACIDAD” USAL

INTECANTE AUTORIZADO CÁTEDRA “B” DE PEDIATRÍA FCMLP UNLP

SECRETARIO NACIONAL Y ACTUAL MIEMBRO DEL COMITÉ DE DISCAPACIDAD SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

COORDINADOR DE LA RESIDENCIA DE CLÍNICA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL NOEL H. SBARRA

rberridi@ciudad.com.ar t.e. 221-15-420-2324

MÁS DEL 15 % DE LA POBLACIÓN MUNDIAL, O SEA, MÁS DE 1.000 MILLONES DE PERSONAS, PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD.

LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES CONSTITUYEN MÁS DEL 5 % DE LA POBLACIÓN TOTAL DE NIÑOS, O SEA, MÁS DE 30 MILLONES.

MÁS DEL 80 % VIVE EN PAISES SUBDESARROLLADOS.

(ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, JUNIO DE 2011).

EN NUESTRO PAÍS, APROXIMADAMENTE 12,9 % DE LA POBLACIÓN Y UNO DE CADA 5 HOGARES ESTÁ AFECTADO POR LA PROBLEMÁTICA.

(CENSO NACIONAL 2010)

DEFINICIÓN

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Es un concepto dinámico bidireccional fruto de la interacción entre estado de salud y factores contextuales (modelo biopsicosocial)

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

AL COMUNICAR LOS PEDIATRAS DEBEMOS:

**FACILITAR LA EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS
PATERNOS**

CATEGORIZACIÓN COMO NIÑO

INFORMACIÓN CIENTÍFICA

**FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN
LOS FUTUROS TRATAMIENTOS**

LA FALTA DE FORMACIÓN PROFESIONAL,
TANTO EN EL PRE COMO EN EL POSTGRADO,
ES EL ORIGEN DE NUESTRO POBRE
DESEMPEÑO EN LA COMUNICACIÓN CON LAS
FAMILIAS, LA ESCASA CONTENCIÓN Y EL
MAL MANEJO MÉDICO, QUE SUFREN, HOY EN
DÍA, LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y SUS
FAMILIAS.

Y COMO CONSECUENCIA DEL DÉFICIT EN LA FORMACIÓN, LA COMUNICACIÓN SE VE AFECTADA EN DIVERSAS FORMAS:

La actuación como médico de cabecera.

La preparación para actuar en momentos claves: información a la familia del nacimiento de un niño con discapacidades, etc.

La inserción del médico en los equipos transdisciplinarios.

Las respuestas que los niños y sus familias esperan de nosotros

La empatía sin discriminación

COMO COMUNICAMOS: LA INFORMACIÓN

CONCEPTOS CLAROS

INFORMACIÓN COMPLETA, OBJETIVA, ACTUALIZADA Y BASADA EN LA MEJOR EVIDENCIA CIENTÍFICA DISPONIBLE

EL MAYOR GRADO POSIBLE DE CERTEZA DIAGNÓSTICA

PROBABLES CONSECUENCIAS

CUALES SON LAS OPCIONES DE

TRATAMIENTO

EVITAR SIEMPRE:

-CONTRADICCIONES

-PRECIPITACIÓN

-PATERNALISMO

-PREJUICIOS

Y DONDE ESTAMOS HOY?

EXPERIENCIA REALIZADA EN 43 MADRES

A MITAD RECIBIERON LA INFORMACIÓN DEL PEDIATRA, EL RESTO EN LA MATERNIDAD

SÓLO 5 RECIBIERON INFORMACIÓN DETALLADA

DE 32 MADRES, 23 REFIRIERON PERCIBIR UNA ACTITUD NEGATIVA

EN TODOS LOS CASOS LA COMUNICACIÓN NO DURÓ MÁS DE 5 MINUTOS

UKAVCI, M. EXPERIENCIA DE LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN AL MOMENTO DEL
DIAGNÓSTICO. ARCH.ARG.PEDIATRÍA 2019;117(2):114-119

INFORME UNICEF 2013

La exclusión comienza en los primeros días de sus vidas, cuando se registra su nacimiento. Se encuentran aislados de los servicios sociales y las protecciones jurídicas que son cruciales para su supervivencia y sus perspectivas.

Su marginación aumenta aún más con la discriminación.

Los niños con discapacidades tienen menos probabilidad de recibir atención médica o de ir a la escuela.

INFORME UNICEF 2013

- Se encuentran entre los más vulnerables a la violencia, el abuso, la explotación y el abandono, sobre todo si se les oculta o se les ingresa en instituciones, algo que ocurre con frecuencia debido al estigma social y el costo económico que supone su crianza.
- Los niños y niñas con discapacidad se encuentran entre las personas más marginadas del mundo.
- Los niños que viven en la pobreza son quienes menos posibilidades tienen de asistir a la escuela, pero para los que viven en la pobreza y además tienen una discapacidad esta posibilidad es aún menor.

INFORME UNICEF 2013

El género es un factor clave, ya que las niñas con discapacidad tienen menos probabilidades que los niños de recibir alimentos y atención.

Padece múltiples carencias que conducen a una mayor exclusión para muchos niños y niñas con discapacidad

LA IMPORTANCIA DEL
LENGUAJE EN LA
COMUNICACIÓN:
¿Y SI LLAMAMOS A LAS
COSAS POR SU NOMBRE?

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

BERTOLD BRECHT

Ricardo Berri

HABLAMOS COMO PENSAMOS

QUIEN NOMINA, OTORGA SENTIDO A SU NOMINACIÓN

EL MUNDO EN EL QUE VIVIMOS ESTÁ CONFIGURADO POR
LAS PALABRAS QUE NOS DECIMOS

EL LENGUAJE NOS SINGULARIZA COMO INDIVIDUOS
(LACAN)

NUESTROS DECIRES TIENEN QUE VER CON NUESTROS
PENSARES

AÚN EN EL LENGUAJE COLOQUIAL, LO QUE DECIMOS, LO
PENSAMOS...

- RETRASADO
- RETARDADO
- INVÁLIDO
- IMPEDIDO
- MULTIMPEDIDO
- DAÑADO
- SECUELADO

- INHABILITADO
- MOGÓLICO
- EL DOWN
- CORKY
- ENFERMO
- CAÑO
- PLANTITA

LA NOMINACIÓN ES ARTILUGIO PODEROSO....

La Nietzsche afirmaba que la verdad era “una suma de relaciones humanas que han sido idealizadas, extrapoladas y adornadas, poética y retóricamente, y que, después de un prolongado uso, un pueblo considera firmes, canónicas y inculcantes.”



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 imaginación social desde donde se la construye.



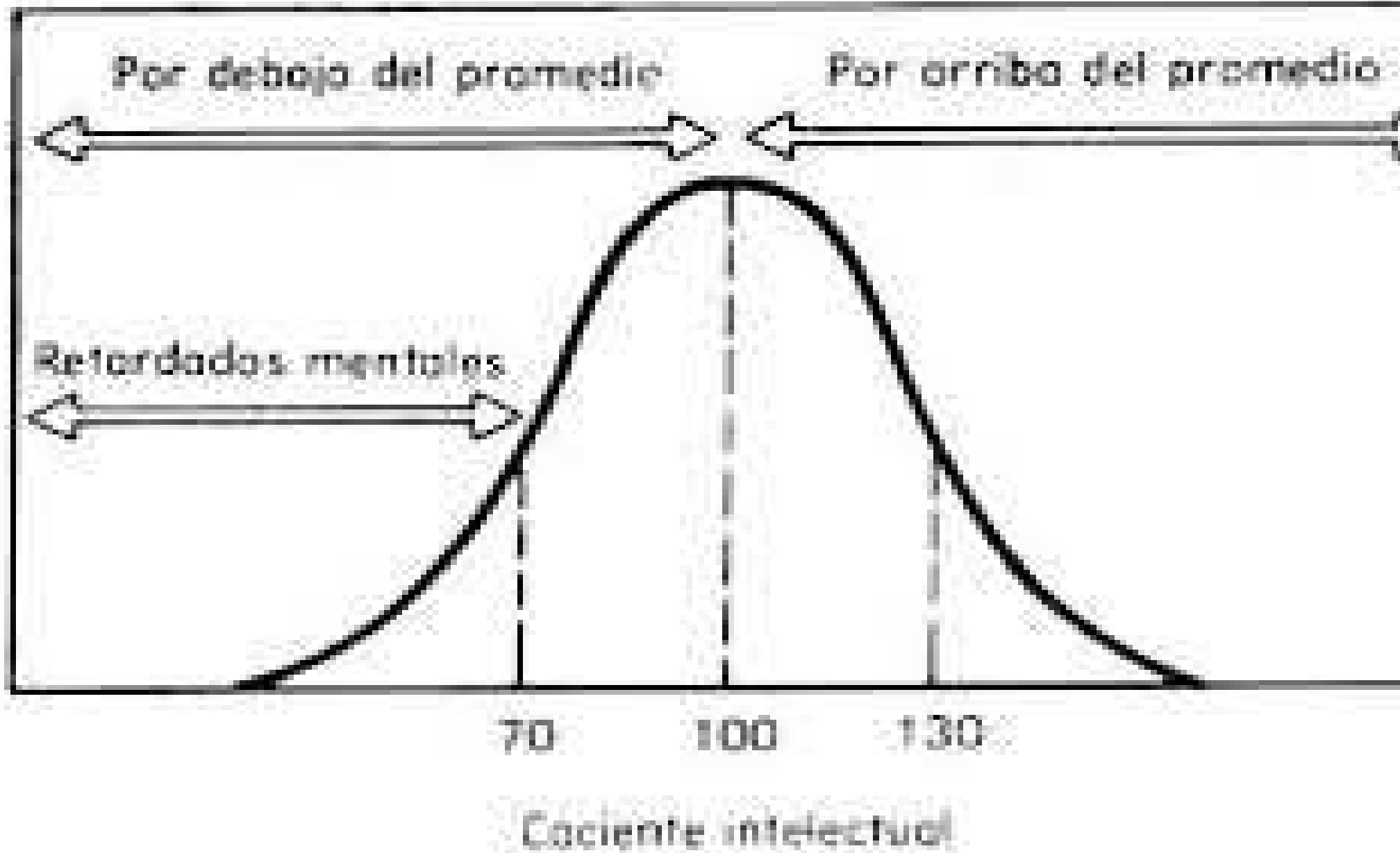
EL NIÑO
RETRASADO
Y SU
MADRE



MAURO MANNONI

PAIS PSICOLOGIA PROFUNDA

Frecuencia (número de personas)





RECUERDEN NIÑOS
CITAR TWITS PARA
RESPONDER EN UNA
DISCUSIÓN ES PARA
RETARDADOS Y
DENOTA TU
HOMOSEXUALIDAD
LATENTE

¿QUÉ ES SERIO?

Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético **serio** en una prueba 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. 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:

Ricardo Berridi
1998).

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

iana C. Agrest

a Nación

Ricardo Berridi

Resumen de historia clínica de A.L., internada en la Terapia Intensiva
del Hospitaldel conurbano bonaerense

niña de 5 meses de vida con diagnóstico de Síndrome Genético en
estudio, con “trastorno neurológico severo” y traqueotomía por pulmón
secuelear (90 días de asistencia respiratoria mecánica al mes de edad
por síndrome convulsivo y neumonía)

El Servicio Zonal interviniente solicita el urgente traslado a nuestro
hospital.

Se destaca: **POR FAVOR, TENER PRESENTE ESTÁ BLOQUEANDO
UNA CAMA DE TERAPIA EN**

Ricardo Berridi
enero de 2015

Como el ser humano es humano en cuanto habla, piensa, vive en sociedad (...), no es solo una mera entidad biológica, el consentimiento que interesa es el que resulta de una capacidad (...). Si no la tiene, o está gravemente mermada, entonces reacciona (consiente o rechaza) poco más (o menos) que como un animal. **Esto es, para el derecho, como un objeto, una cosa, no como un humano, una persona**".

Es claro que si admitiéramos que es **capaz de un amor humano -no de un simple afecto animal-** estaríamos juzgando que es capaz de consentir".

Es frecuente que el idiota se masturbe"

En relación con relaciones sexuales entre o con personas con discapacidad: **"se autorizaría una copulación más animal que humana"** y "habría que asegurarse de que haya algo del orden del amor, lo cual, por parte del discapacitado moderado o grave, es, como decía antes, imposible, haciendo la cuestión muy espinosa".

Comparando las relaciones sexuales de las personas con discapacidad intelectual y social: **"Basta con ir al zoológico y pararse frente a la jaula de los monos... no hay nada más cerca, mejor"**

El juez dijo: Como lo hacen **la mayoría de las personas razonables**, existen casos en que por el interés de los padres, la familia y probablemente la sociedad, es mejor **no permitir que el feto se desarrolle** hasta convertirse en una **persona seriamente defectuosa** que cause serios problemas financieros y emocionales a aquellos que son responsables de su manutención y bienestar de tales personas”



**USO DE
MINUSVALIDOS**

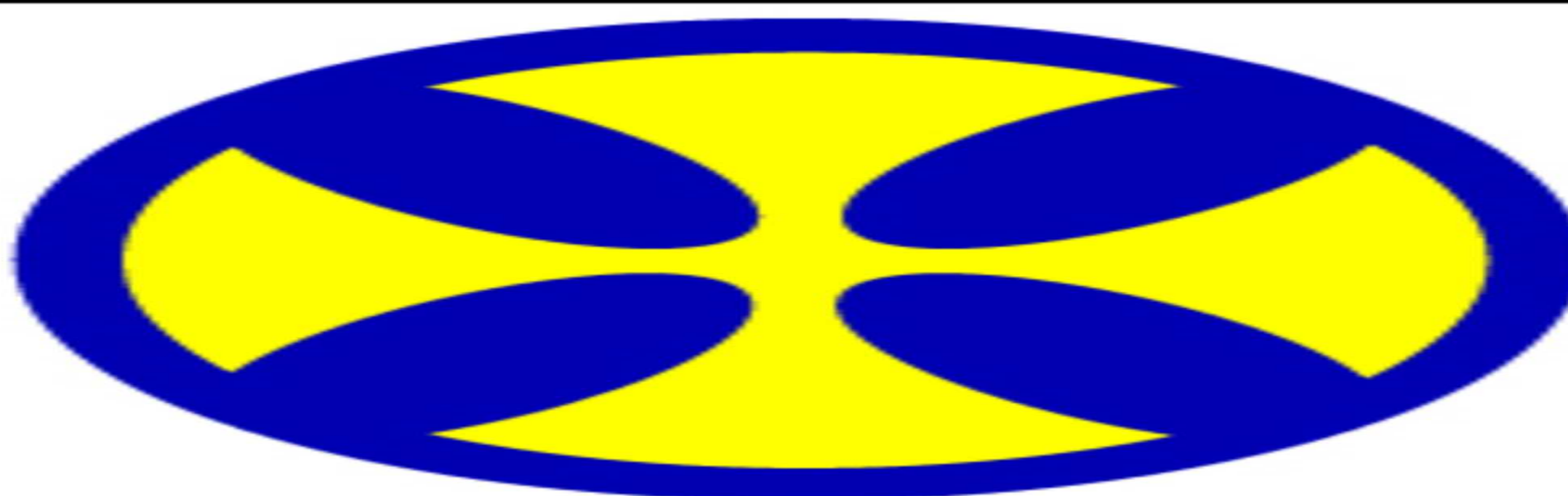


**ESTACIONAMIENTO
EXCLUSIVO
MINUSVALIDOS**



Aseos

Minusválidos



**RESERVADO
MINUSVALIDOS**

NO SE ADMITEN
PERROS Y
PERSONAS
DISCAPACITADAS

PORQUE, POR SI NO LO SABEN:

ESPECIALESSON LAS PIZZAS

RETRASADOVIENE EL COLECTIVO

LOS **"DOWN"** O LOS **"PC"**NO EXISTEN

LOS **MONGÓLICOS**VIVEN EN MONGOLIA

UNA TAZA, UNA OLLA Y UN BALDE..... TIENEN **CAPACIDADES DIFERENTES**

ANGELITOSHABRÁ EN EL CIELO

CAPACIDADES ESPECIALESTIENEN LOS SUPERHÉROES

MEJOR DECÍ PERSONA CON DISCAPACIDAD, O MEJOR, LLAMALA POR SU **NOMBRE**.....

emos aprendido una serie de convenciones sociales c
s llevan a discriminar:

ue “el distinto” nos provoque rechazo, sin embargo **somos
odos distintos,**

ue había “razas” y **no hay razas,**

ue tu aspecto físico tiene que ver con tu personalidad y **es
mentira.....**

odo eso nos lo enseñó gente ignorante que enseñaba como
ignorante, lo bueno es que **todo lo que malaprendimos.....**

uede desaprender.....

Desde el adoctrinamiento social, nos quieren convencer, de que “**ver es comprender**”.

Nuestra mirada crítica, imprescindible en este mundo atiborrado de información, nos debería mostrar que a veces hay que **desconfiar de lo que nos dicen** y aún de los propios ojos y sentidos.

Las apariencias engañan.....(O si no pregúntenle a Platón) Comprendemos con razón y el razonamiento..

Los sentidos nos muestran como el sol se mueve....Y es la tierra la que se mueve (gracias Galileo!!)

También que el horizonte es plano.....pero sin embargo la tierra es redonda

Los enseñan desde niños que **lo diferente es raro, no conveniente**, que es mejor homogeneizar....Y sin embargo **todos somos diferentes**.....

DEBEMOS TENER EN CUENTA QUE, EN UN MARCO DE
DIVERSIDAD, NO EXISTEN DOS SERES HUMANOS
IDÉNTICOS, **TODOS** SOMOS ÚNICOS E IRREPETIBLES, DE
HECHO LO **ÚNICO** QUE TODOS NOSOTROS TENEMOS EN
COMÚN, ES QUE **SOMOS TODOS DIFERENTES.**

EN ESTE CONTEXTO NO DEBERÍAMOS HABLAR DE
INFANCIA O ADOLESCENCIA, SI NO DE **INFANCIAS O**
ADOLESCENCIAS, CADA UNA ÚNICA E IRREPETIBLE.

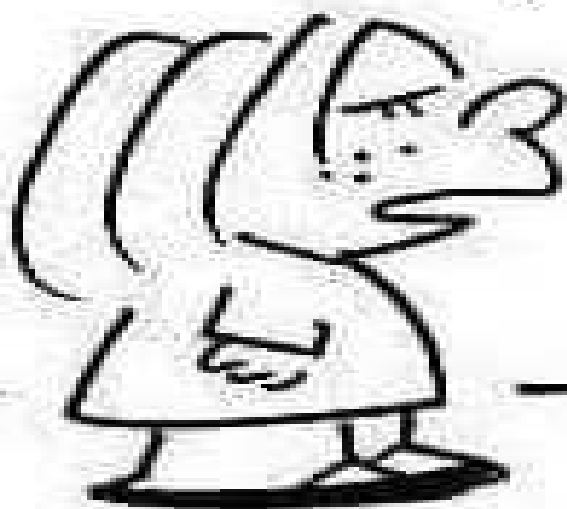
VIVIMOS EN UNA SOCIEDAD ORGANIZADA EN TORNO A PARÁMETROS DE “NORMALIDAD” QUE EXCLUYE Y DISCRIMINA AL “DIFERENTE”, SIN EMBARGO, TODOS SOMOS DIFERENTES, OCURRE QUE NUESTRA DIFERENCIA NO DEBE OCULTAR NUESTRA ESENCIALIDAD, UN NIÑO ES UN NIÑO, ESA ES SU ESENCIALIDAD, NO SU DISCAPACIDAD, POR LO TANTO DEBE ACCEDER A TODOS LOS DERECHOS QUE SU CONDICIÓN DE NIÑO LE OTORGA.

Todos los estudiantes pueden aprender, pero no todos el mismo día, ni de la misma manera.”

George Evans

Si un niño no puede aprender de la manera en que le enseñamos, quizá debamos enseñar de la manera en que el aprende”

Ignacio Estrada



Cómo sabe que tengo una dificultad de aprendizaje?
Talvez usted tiene una dificultad de enseñanza.

**CUANDO LA ÚNICA HERRAMIENTA QUE
TIENES ES UN MARTILLO, UNA
INFINIDAD DE OBJETOS COBRAN
ASPECTO DE CLAVOS.”**

ABRAHAM MASLOV

DE CERCA.....

NADIE

ES NORMAL....