

DISCAPACIDAD Y MEDICINA: LOS NUEVOS PARADIGMAS

DR. RICARDO BERRIDI

- ESPECIALISTA CONSULTOR EN PEDIATRÍA
- JEFE DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA HOSPITAL "NOEL H. SBARRA"
- EX PROFESOR TITULAR "MEDICINA Y DISCAPACIDAD" USAL
- DOCENTE AUTORIZADO CÁTEDRA "B" DE PEDIATRÍA FCMLP UNLP
- EX SECRETARIO NACIONAL Y ACTUAL MIEMBRO DEL COMITÉ DE DISCAPACIDAD SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
- MÉDICO EQUIPO TÉCNICO IDANI LA PLATA

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

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.

- MÁS DEL 15 % DE LA POBLACIÓN MUNDIAL, O SEA, MÁS DE 1000 MILLONES DE PERSONAS, PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD.
 - LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES CONSTITUYEN MÁS DEL 15 % DE LA POBLACIÓN TOTAL DE NIÑOS, O SEA, MÁS DE 300 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)

GENES / MEDIO AMBIENTE

- LA DISCAPACIDAD RESULTA SIEMPRE DE LA INTERACCIÓN ENTRE NUESTROS GENES Y EL MEDIO AMBIENTE (EPIGENÉTICA), ESTO ES ESPECIALMENTE IMPORTANTE EN LOS PRIMEROS AÑOS.
- EL MEDIO AMBIENTE AFECTA LA EXPRESIÓN DE MUCHOS GENES; Y, ADEMÁS, SI EXISTE UNA LIMITACIÓN O PROBLEMA BIOLÓGICO, ES EL MEDIO AMBIENTE EL QUE DETERMINA CUANTA DISCAPACIDAD ES CAPAZ DE GENERARNOS ESA LIMITACIÓN



**No se puede
transitar por
una ciudad
discapacitada.**

NUEVOS PARADIGMAS

- INCLUSIÓN
- ROL DEL PEDIATRA
- CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- DISCAPACIDAD COMO ENFERMEDAD
- DIAGNÓSTICO EN DISCAPACIDADES
- MEDIO AMBIENTE Y DISCAPACIDAD

“La Educación Inclusiva implica que **todos los niños de una comunidad aprendan juntos**, independientemente de sus características individuales”. Resolución 1664 DIEGEP diciembre de 2017.

RECOMENDACIÓN DE LA OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE
NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS EN EL ESTUDIO
TEMÁTICO SOBRE EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN (A/HRC/25/29):

“Las escuelas tienen prohibido rechazar la inscripción o reinscripción de un/a estudiante por motivos de discapacidad. El rechazo por motivo de discapacidad, de forma directa o indirecta, será considerado un acto de discriminación”.

LA 77° ASAMBLEA DEL CONSEJO FEDERAL DE EDUCACION RESUELVE:

- ARTÍCULO 1º.- Propiciar condiciones para la **inclusión escolar** al interior del sistema educativo argentino para el acompañamiento de las trayectorias escolares de los/as estudiantes con discapacidad.
- Resolución CFE N° 311/16 Buenos Aires, 15 de diciembre de 2016

¿ES LA

DISCAPACIDAD UNA

ENFERMEDAD?

LOS NIÑOS.....

¿PADECEN SUS

DISCAPACIDADES??

NIVEL DE AUTOESTIMA DESPUÉS DE DAÑO SEVERO DE COLUMNA DORSAL

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

(Sobsey & Scorgie: 2001)

La medicina es una ciencia, y, como tal debe basarse en la mejor evidencia disponible, pero la tarea del médico es ejercer un arte basado en esa ciencia, lo cuál supone una práctica prudente, cargada de sensibilidad social, justa, equitativa, con profundo respeto por la dignidad humana, puesto que **atendemos personas, únicas, singulares e irrepetibles**

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

¿Y QUE NOS PASA A LOS PEDIATRAS?

- 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 sobreexigencia
- Sensación de no recibir reconocimiento

¿Y QUE NOS PASA A LOS PEDIATRAS?

- Necesidad de diagnóstico y rótulo
- Explicación neurobiológica
- Tratamiento farmacológico
- Tranquilidad del entorno que pone en la “pastillita” toda la responsabilidad
- Tranquilidad del sistema y de la sociedad que no son responsables del problema
- A veces hasta el joven está más tranquilo porque “sabe” cual es “su problema”

ENTONCES QUE HACE FALTA???

- Educación en pre y postgrado
- Flexibilizar nuestros saberes
- Paradigmas sueltitos
- Neuronas flojas
- Mirada crítica
- Mirada holística
- Ricardo Berridi Actitud permanente de aprendizaje

COMO CONSECUENCIA DEL DÉFICIT EN LA FORMACIÓN SE AFECTAN:

- 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

LA IMPORTANCIA DE
NUESTRO LENGUAJE:
¿Y SI LLAMAMOS A LAS
COSAS POR SU NOMBRE?

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

BERTOLD BRECHT

Ricardo Berini

- HABLAMOS COMO PENSAMOS
- QUIEN NOMINA, OTORGA SENTIDO A SU NOMINACIÓN
- NUESTROS DECIRES TIENEN QUE VER CON NUESTROS PENSARES
- AÚN EN EL LENGUAJE COLOQUIAL, LO QUE DECIMOS, LO PENSAMOS...

- RETRASADO
- RETARDADO
- INVÁLIDO
- IMPEDIDO
- MULTIIMPEDIDO
- DAÑADO
- SECUELADO

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

LA NOMINACIÓN ES ARTILUGIO PODEROSO....

Ya Nietzsche afirmaba que la verdad era “una suma de relaciones humanas que han sido realzadas, extrapoladas y adornadas, poética y retóricamente, y que, después de un prolongado uso, un pueblo considera firmes, canónicas y vincu^{lantes}.”





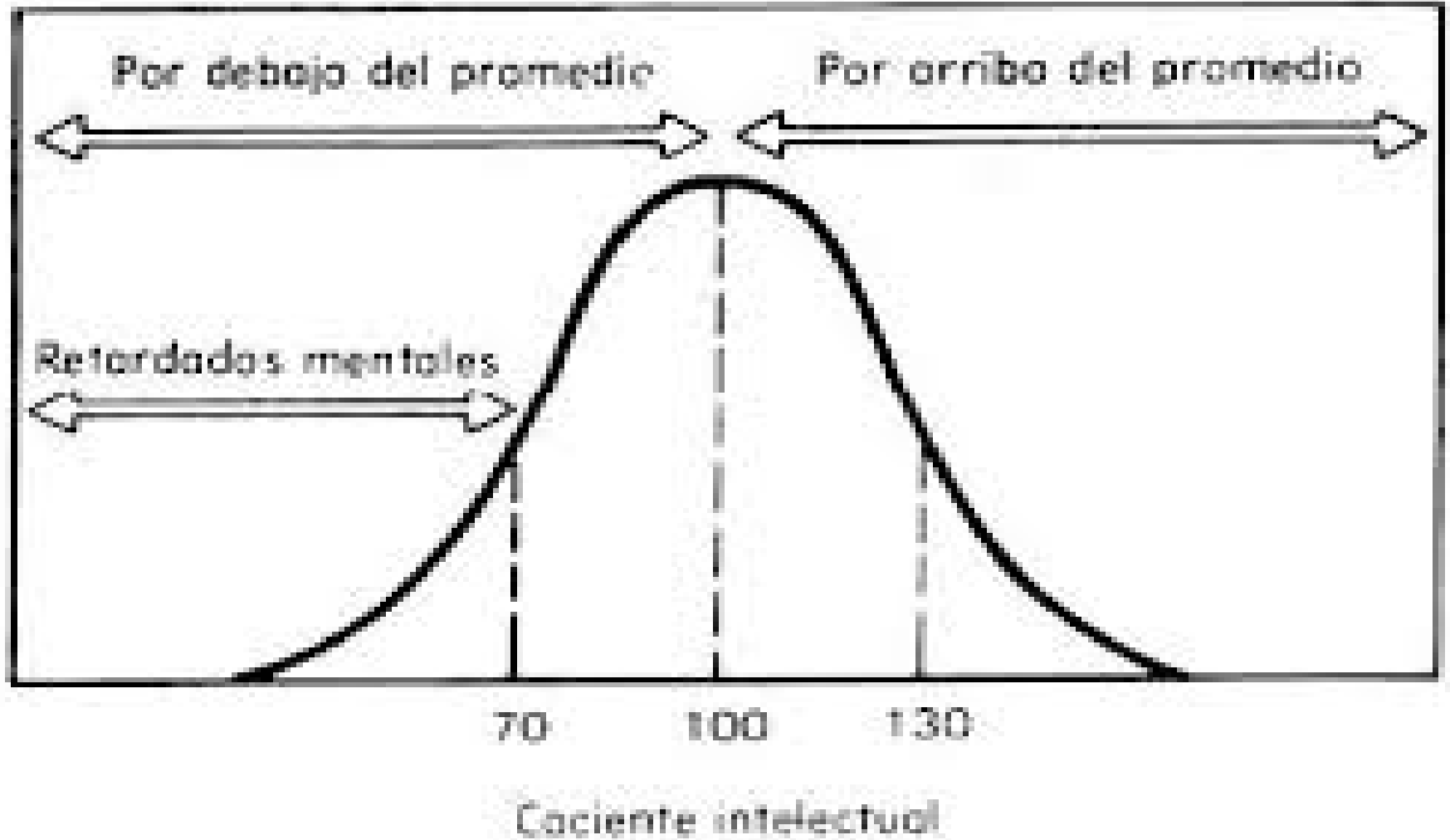
CÓMO TRATAR A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Ricardo Berridi

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, imbecil, etc., se puede descubrir, en el nivel del vocabulario y de las imágenes empleadas, la imaginiería social desde donde se la construye.



Frecuencia (número de personas)





© Ricardo Berridi

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 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. 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: 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

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 secuelar (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 en cuanto mera entidad biológica, el consentimiento que interesa es el que resulta de esa 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 psicosocial: **“Basta con ir al zoológico y pararse frente a la jaula de los monos... no muy cerca, mejor”**

Ricardo Berro

33

33

Argentina, Neuquén, abril 2010. Fallo Judicial

“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”



Las imágenes pueden estar sujetas a derechos de autor. Más información

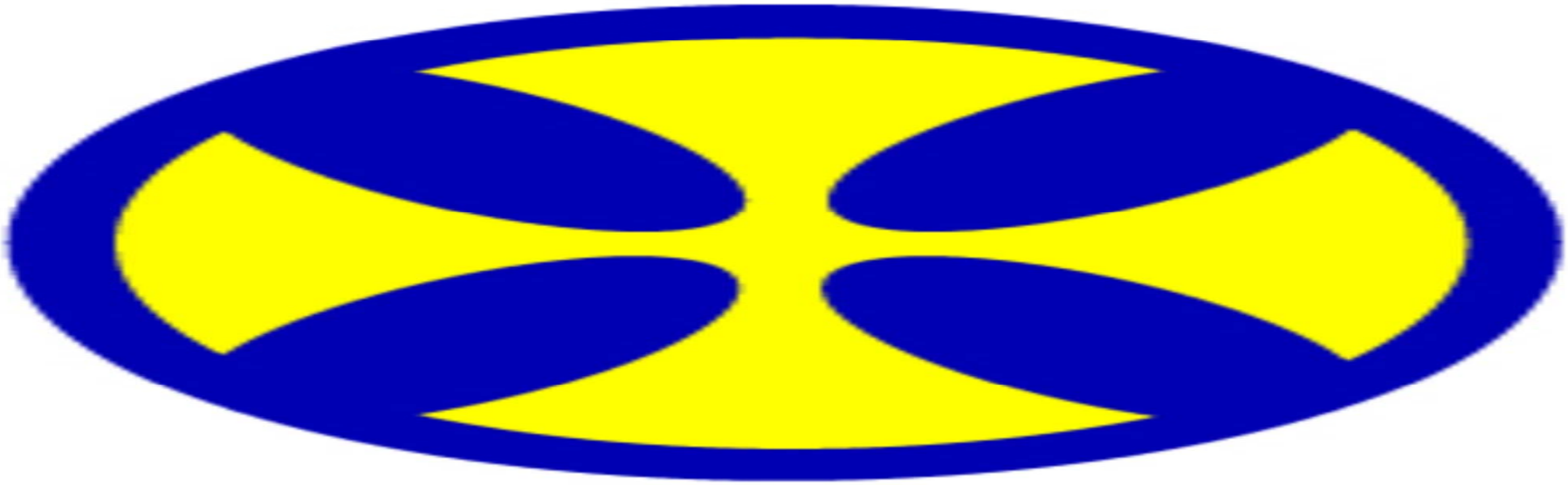


**ESTACIONAMIENTO
EXCLUSIVO
MINUSVALIDOS**



Aseos

Minusválidos



**RESERVADO
MINUSVALIDOS**

No SE ADMITEN
PERROS Y
PERSONAS
DISCAPACITADAS



El Ob

Ricardo Berridi

Opini3n

PORQUE, POR SI NO LO SABEN:

- **ESPECIALES**SON LAS PIZZAS
- **RETRASADO**VIENE EL COLECTIVO
- LOS “**DOWN**” O LOS “**PC**”NO EXISTEN
- LOS **MONGÓLICOS**VIVEN EN MONGOLIA
- UNA TAZA, UNA OLLA Y UN BALDE..... TIENEN **CAPACIDADES DIFERENTES**
- **ANGELITOS**HABRÁ EN EL CIELO
- **CAPACIDADES ESPECIALES**TIENEN LOS SUPERHÉROES
- MEJOR DECÍ PERSONA CON DISCAPACIDAD, O MEJOR, LLAMALA POR SU NOMBRE....

Hemos aprendido una serie de convenciones sociales que nos llevan a discriminar:

- Que “el distinto” nos provoque rechazo, sin embargo **somos todos distintos**,
- Que había “razas” y **no hay razas**,
- Que tu aspecto físico tiene que ver con tu personalidad y **es mentira.....**
- Todo eso nos lo enseñó gente ignorante que enseñaba como ignorante, lo bueno es que **todo lo que malaprendimos..... se puede 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 la 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
- Nos enseñan desde niños que **lo diferente es raro, no conveniente**, que es mejor homogeneizarse....Y sin embargo **todos somos diferentes.....**

TENEMOS QUE SER CAPACES DE USAR LA MIRADA CRÍTICA PARA SALIR DEL CONCEPTO DE “NORMALIDAD” QUE SE NOS PROPONE DESDE LOS MEDIOS, SI MIRAMOS ALREDEDOR VEREMOS QUE LA DIVERSIDAD ES LA “NORMA”, Y QUE INCLUIR A TODOS, NO ES BUENO PARA LOS NIÑOS Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES, O PARA LOS QUE SE “VEN” COMO “DIFERENTES”, ES BUENO PARA TODOS.....

DEBEMOS TENER EN CUENTA QUE, EN UN MARCO DE BIODIVERSIDAD, NO EXISTEN DOS SERES HUMANOS IGUALES, **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 debemos 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....