

# PEDIATRÍA Y DISCAPACIDAD: SEGUIMOS IGUAL?

"EL ROL DEL PEDIATRA COMO MÉDICO DE CABECERA."

## DR. RICARDO BERRIDI

ESPECIALISTA CONSULTOR EN PEDIATRÍA

JEFE DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA HOSPITAL "NOEL H. SBARRA" LA PLATA

DIRECTOR DEL CURSO DE DISCAPACIDAD EN PEDIATRÍA UNIVERSIDAD BARCELÓ

PROFESOR TITULAR "MEDICINA Y DISCAPACIDAD" USAL

DOCENTE AUTORIZADO CÁTEDRA "B" DE PEDIATRÍA FCMLP UNLP

MIEMBRO DEL COMITÉ DE DISCAPACIDAD SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

[ricardoberridi@ciudad.com.ar](mailto:ricardoberridi@ciudad.com.ar)

MÁS DEL 15% DE LA POBLACIÓN MUNDIAL,  
O SEA, MÁS DE 1000 MILLONES DE  
PERSONAS, PRESENTA ALGÚN TIPO DE  
DISCAPACIDAD.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD,  
JUNIO DE 2011.

EN NUESTRO PAÍS, APROXIMADAMENTE  
12,9 % DE LA POBLACIÓN TIENE ALGÚN  
TIPO DE DISCAPACIDAD Y UNO DE CADA  
CINCO HOGARES ESTÁ AFECTADO POR LA  
PROBLEMÁTICA.

CENSO NACIONAL 2010

- Los niños con discapacidad forman aproximadamente el 15% de la población mundial de niños (más de 300 millones); se estima que un 80% viven en países en desarrollo. Fuente: Informe Mundial OMS 2011
- Menos del 2% está escolarizado.
- Los niños con discapacidades son más propensos a vivir en la pobreza.
- La mortalidad de los niños con discapacidades puede llegar a alcanzar el 80% en países donde la mortalidad de los niños menores de 5 años ha descendido por debajo del 20%.
- Las niñas con discapacidad tienen más riesgo de SIDA ya que se asume que no tienen vida sexual, por lo que no se las considera cuando se imparte educación sexual.
- Sin la inclusión de los niños con discapacidad muchas iniciativas internacionales, como los Objetivos de Desarrollo del Milenio y Educación para Todos, no se podrán alcanzar.

DE TODOS LOS NACIMIENTOS QUE  
OCURREN POR AÑO 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

-0,15 % (1070) TENDRÁ SÍNDROME DE DOWN

# RECIÉN NACIDOS DE ENTRE 22 Y 25 SEMANAS DE GESTACIÓN

## SUPERVIVENCIA SIN NINGUNA DISCAPACIDAD A LOS 6 AÑOS

■ 22 SEMANAS	0 %
■ 23 SEMANAS	1%
■ 24 SEMANAS	3%
■ 25 SEMANAS	8%

EN JAPÓN EL 34 %  
DE LOS PREMATUROS  
DE 22 SEMANAS DE  
GESTACIÓN, SE VA  
DE ALTA.

Itabachi et al, Pediatrics, 2009.



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

# LA NOMINACIÓN ES ARTILUGIO PODEROSO.

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

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

Bertold Brecht

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 imaginería social desde donde se la construye.

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

LA FALTA DE FORMACIÓN  
PROFESIONAL, TANTO EN EL  
PRE COMO EN EL POSTGRADO,  
ES EL ORIGEN DE LA ESCASA  
CONTENCIÓN Y EL DESMANEJO  
MÉDICO, QUE SUFREN,  
HOY EN DÍA, LOS NIÑOS CON  
DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS.

## 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

## Resumen de historia clínica de A.L., internada en la Terapia Intensiva del Hospital .....del 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 traslado a nuestro Hospital, se destaca: **POR FAVOR, TENER PRESENTE ESTÁ BLOQUEANDO UNA CAMA DE TERAPIA EN .....**

Enero de 2015

# 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

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

Abraham Maslov

“Lo mejor que el mundo tiene está en la cantidad de mundos que el mundo contiene. Por suerte somos diferentes, por suerte somos diversos”

Eduardo Galeano