

1º Congreso Argentino de Neonatología
7º Jornadas Interdisciplinarias de Seguimiento del Recién Nacido de Alto Riesgo
1º Jornada Nacional de Perinatología
1º Jornadas Argentinas de Enfermería Neonatal
30 de septiembre y 1 y 2 de octubre de 2010
Sede: Panamericano Buenos Aires Hotel & Resort - Carlos Pellegrini 525 - Ciudad de Buenos Aires

9º Reunión Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP
Jornada de Formación de Instructores de Reanimación Cardiopulmonar Neonatal
29 de septiembre de 2010
Sede: Centro de Docencia y Capacitación Pediátrica Dr. Carlos A. Gianantonio - Salguero 1244 - Ciudad de Buenos Aires

Mesa Redonda: DISCAPACIDAD. LEYES Y OTROS ENFOQUES

Autor: Dr. Ricardo Berridi

Fecha: viernes 1 de octubre

El pediatra es el médico de cabecera de los niños y adolescentes, rezaba el lema de un Congreso Nacional de Pediatría. Sería útil agregar a esta acertada frase, la palabra **todos**, todos los niños y adolescentes, porque la realidad nos muestra que cuando se trata de niños con discapacidades, la figura del pediatra como médico de cabecera está francamente ausente. Y cuando está, en la medicina privada generalmente, se ocupa de todo menos de las discapacidades. Esto condiciona un déficit en la atención médica de los niños con discapacidades que causa diagnósticos tardíos de patologías agudas, ausencia casi absoluta de los controles apropiados para cada patología discapacitante, consultas innecesarias a especialistas, mayor trabajo para las familias, ausencia de trabajo en equipo, etc.. En suma, complica la realidad de las familias con un niño discapacitado cuando nuestra misión sería facilitarles las cosas, la crianza de un niño con discapacidades conlleva mayores dificultades que la crianza de un niño convencional, bien haríamos en ocuparnos de estas familias con especial cuidado.

Las causas de esa realidad son múltiples, creo que merecen destacarse:

Ausencia de formación médica de pregrado en discapacidad

Falta de incentivos para una tarea que requiere más tiempo y explicaciones

Escaso prestigio profesional y social frente a realidades que no podemos curar (¿Se acuerdan de "Acompañar siempre, curar a veces"?)

Poca conciencia de la magnitud del problema que afecta, aún en la precariedad de nuestras cifras, a uno de cada cinco hogares argentinos.

En suma, los pediatras somos obviamente los médicos de cabecera naturales de los niños con discapacidades, es hora de que nos capacitemos adecuadamente para la tarea.

Por otro lado la forma en que nombramos y de esta manera damos significación a las cosas define lo que pensamos de ellas, decía B.Bretch que las palabras equivocadas conducen a planes equivocados y estos a acciones equivocadas.

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.

“Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético serio en una era de diagnóstico prenatal.” Más del 50% de los médicos, 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). Sería bueno saber quien definirá QUE ES SERIO. Que iluminados personajes definirán la SERIEDAD de un problema de salud y así autorizarnos a eliminarlo?