

NIÑEZ Y DISCAPACIDAD

Una institución como nuestro Hospital, dedicada a la atención y cuidados de los niños, no puede dejar de reflexionar acerca de las implicancias teóricas que conlleva nuestro sistema de atención, cuando debemos abordar a una niña, niño, o adolescente con una discapacidad. Para habitar nuevas prácticas es necesario ampliar nuestra mirada. Estas reflexiones, basadas en mi amplia trayectoria, tienen la intención de colaborar en este sentido.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) establece que; "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 personas" (Carvajal Osorio, Mónica María; 2015). Constituye un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas o Derecho Internacional, destinada a proteger los derechos y dignidad de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York. Actualmente son 117 los estados firmantes con 96 ratificaciones, permaneciendo abierta para más firmas y revalidación de los Estados miembros.

Participaron en la formulación de la CDPCD, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales dentro de las cuales se destacan las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, en concordancia con la expresión, "Nada sobre nosotros sin nosotros" lema acuñado por el movimiento, a favor de los derechos de las personas con discapacidad. La misma alude a la idea de que no puede decidirse una política, sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado, posicionando a las personas con discapacidad (PCD), como sujetos de derechos y actores activos de la sociedad, y no más como sujetos de cuidado. En Argentina en el año 2014, mediante la Ley 27.044, se otorga jerarquía constitucional a la CDPCD, y es a partir de dicha convención, que cambia el paradigma de la discapacidad considerándola como una interacción entre la PCD y la sociedad. (ONU; 2008.)

Desde la antigüedad y en algunas sociedades, el único destino de las (PCD) era la eutanasia o el confinamiento. Consideraban que no contribuían a las necesidades de la comunidad, que albergaban mensajes diabólicos, que eran la consecuencia del enojo de los dioses, o que sus vidas no merecían ser vividas. Como consecuencia de estas concepciones, la sociedad decide prescindir de PCD, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común, marcado por la dependencia y el sometimiento. Era el modelo caritativo tradicional o de prescindencia. (Vellarde Lizama, V; 2013)

Por su parte el modelo médico o rehabilitador considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas, derivadas en deficiencias y limitaciones individuales de las personas, por lo que las soluciones las piensan "expertos" basados en diagnósticos. Las PCD ya no son consideradas inútiles o innecesarias pero siempre que sean rehabilitadas. (Palacios A; 2008).

En cambio, el modelo social de la discapacidad es aquel que considera que las causas que la originan no son ni religiosas, ni científicas, sino en gran medida atribuidas a problemas sociales, diferenciando el concepto "deficiencia" como una condición física y "discapacidad", como una elaboración socio política opresiva.

A pesar de los avances en materia teórica, el concepto de que las personas con discapacidad son diferentes al resto de la sociedad aún persiste, y esto obstaculiza la relación de la PCD con la sociedad, ya que solo se toma en cuenta su condición deficitaria. Esto genera como resultado actitudes colectivas de rechazo, basadas en prejuicios y mitos, que hacen ver a esta población como constituida por seres inferiores, incompetentes e incapaces para ser integrados a la sociedad (Victoria Maldonado, J; 2013).

El Informe Mundial sobre la Discapacidad del año 2011, indica que más de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad representando, aproximadamente, el 15% de la población mundial (Carbajal Osorio; 2015). La prevalencia de la discapacidad en los países en desarrollo expone, además, a esta población a condiciones adversas tales como condiciones socioeconómicas desfavorables, menos educación, deficientes atenciones de salud, insuficientes tasas de empleo y elevados índices de pobreza.

Como informa el Banco Mundial (BM; 2021), en América Latina, para el año 2006, las cifras de personas con algún tipo de discapacidad alcanzaban a los 85 millones, lo que implicaba que el 14,7 % de la población de esta región, vivía en uno de cada cinco hogares. Hoy se estima que el número de niñas y niños con discapacidad es de 8 millones y que, 7 de cada 10 niñas, niños y/o adolescentes con discapacidad, no asiste a la escuela, con el agravante que 50.000 de ellos, están institucionalizados. La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables, tal como lo indican los resultados de la Encuesta Mundial de Salud (OMS; 2010). La prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los de mayor poder adquisitivo. Como consecuencia de esto, son los pertenecientes a grupos étnicos minoritarios y los niños de las familias más pobres, los que muestran un riesgo significativamente mayor de discapacidad, transformándose en una población invisibilizada y excluida de la sociedad. Sumado a ello, barreras arquitectónicas, comunicacionales, y actitudinales que aún persisten, les agregan capas de discriminación, lo que refuerza la vulneración sistemática de sus derechos.

Para la defensa de estos derechos fue aprobada la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN el 20 de noviembre de 1989), la cual adquirió estatus de derecho humano fundamental. La recomendación de la OMS fue puesta a disposición de todos los países para ser aplicada en todo el mundo, a fin de promover y proteger los derechos de las infancias. Consta de 54 artículos y reconoce que los niños (población menor de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y que pueden expresar libremente sus opiniones. Además, la Convención es también un modelo para la salud, la supervivencia y el progreso de toda la sociedad humana.

El Estado argentino asumió la responsabilidad de garantizar el ejercicio pleno de esta Convención. Sin embargo en nuestro contexto, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, aún son parte de los grupos sociales más invisibilizados y excluidos encontrándose en mayor riesgo de ser objeto de maltrato o negligencia, no obedeciendo esto a una sola causa sino que es un fenómeno multifactorial. Las dificultades para establecer vínculos afectivos, la imposibilidad de poder defenderse de los malos tratos, el tener que prodigar sus padres mayor tiempo y esfuerzo para sus cuidados, además de

los prejuicios que se tiene hacia la discapacidad, siguen siendo obstáculos reales. (Ley provincial 13.634, de la Promoción y Protección Integral de los Derechos de los Niños y Ley nacional 26061 de Protección de Niñas, Niños y Adolescentes 2014). Además, son limitadas las investigaciones realizadas sobre esta temática, por lo que resulta difícil contar con datos claros sobre su realidad, para desde allí definir políticas y acciones en sintonía con sus verdaderas necesidades.

Por último, es necesario reflexionar sobre el rol de las políticas de salud frente al cuidado y la atención del embarazo y parto, de una mujer con discapacidad. La mayoría de las veces, se les niega el derecho de la maternidad, siendo víctimas de esterilizaciones compulsivas, lo cual está prohibido por ley en nuestro país. Es ineludible brindar a las madres los apoyos razonables para que pueda

ejercer la maternidad; y cumplir así por lo establecido por la ley de salud mental (Ley 26657). Aún hoy es posible ver situaciones en las que el incumplimiento de esta ley, lleva a la adopción directa de sus hijos, por la mera portación de un certificado único de discapacidad, sin detenerse en las evaluaciones profesionales particulares de cada caso. Por último, ¿Cuántos niños y niñas hay en nuestro país hoy? Para el año 2021 se registró que residían 128.972.439 habitantes, de los cuales el 30.6% son niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años, lo que equivale a 39.487.932. Si aún el 14,7% viven en hogares vulnerables, y 8 millones de esos niños viven además con una condición de discapacidad, es mucho lo que nos falta hacer todavía. (UNICEF; 2017).

Empezar a conocer de qué se trata, ya es un avance.

PROF. IRMA SALDUNGARAY

Directora de la Carrera de Especialización en Pediatría y Ex Titular de la Cátedra A de Pediatría de la Facultad de Ciencias Médicas de La Plata

