

FOLLETO

Ética y discapacidad en la práctica pediátrica

Ethic and handicaps in paediatric practices

Dra. Dagmaris Losa Pérez.

Especialista de I grado en Pediatría. Especialista de I grado en MGI. Profesor Asistente. Policlínica Área II. Cienfuegos.

INTRODUCCIÓN

Disímiles son los problemas éticos de la práctica médica que en la especialidad de Pediatría tienen la peculiaridad de involucrar a la madre y a otros familiares, pero que trascienden al compromiso con la salud cubana y el país. A lo largo de la historia de la humanidad, hombres y mujeres han tenido a su cargo el restablecimiento de la salud de otros seres humanos. ⁽¹⁾

La salud como percepción humana, tiene un valor inestimable y aún a pesar de los avances del desarrollo en múltiples esferas de la vida, devolverle la salud a una persona enferma, albergar la esperanza del restablecimiento o aliviar en parte el sufrimiento, alcanza una extraordinaria connotación para los enfermos o familiares que han depositado toda su confianza en esa noble y humana labor.

Pero el concepto de salud y de enfermedad no puede abarcar solamente la dimensión biológica, sino además la psíquica, social, cultural, espiritual y ética y ello dependerá por supuesto de la concepción que de hombre se tenga. ⁽¹⁾

En general, se puede decir que actualmente muchas personas con discapacidad viven sólo gracias al progreso científico y, en especial, gracias a las nuevas técnicas médicas. Por ello, resulta obvio que deseamos que estos avances se promuevan y se mantengan en aquellos casos en los que se consiga un beneficio para todos, pero a la vez queremos que la investigación se destine a mejorar la calidad de sus vidas y no a negarle la oportunidad de vivir. ⁽²⁾

El término "Discapacidad" se emplea cada vez con mayor frecuencia en la literatura médica actual. Se considera como tal la restricción o ausencia, debida a

una deficiencia de la capacidad, de realizar una actividad en la forma o dentro del margen normal para un ser humano de acuerdo con su grupo étnico. Representa, de forma general, una reducción de la capacidad funcional, ya sea temporal o permanente, y en mayor o menor medida compromete la integración social. El término hace referencia a las consecuencias de la enfermedad y puede surgir producto de deficiencias de diversa naturaleza, tales como: auditivas, visuales, viscerales, intelectuales, músculo esquelético, del lenguaje, intelectuales y otras. ⁽²⁾

Cada sociedad tiene su sistema de valores en correspondencia con el momento histórico en que vive y ellos cobrarán sentido en tanto satisfagan las necesidades materiales y espirituales de los hombres. De esos valores universales, potenciales o específicos, se derivarán las normas éticas de los diferentes grupos humanos. En el campo de la salud se traducirá en actitudes y comportamientos consecuentes, que unidos a la influencia del medio y a las pautas de socialización del grupo de pertenencia y a la sociedad en su conjunto, originan los denominados problemas de salud. ⁽³⁾

La ética como ciencia filosófica atañe directa o indirectamente a la práctica vital del hombre, su manifestación particular atiende los principios y normas que rigen entre los profesionales, técnicos y demás trabajadores del sector de la salud y muy especialmente de la relación del médico con sus pacientes, con otros profesionales, con todos los trabajadores de los servicios de salud entre sí, con sus familiares, además de abarcar otros aspectos como el secreto profesional y el error médico. ⁽⁴⁾

Por otra parte la bioética según la definición de Van Rensselaer Potter es la disciplina en que el saber

Recibido: 12 de noviembre de 2007

Aprobado: 6 de febrero de 2008

Correspondencia:

Dagmaris Losa Pérez.

Policlínica Área II. Calle 47 y Avenida 5 de Septiembre. Cienfuegos.

CP: 55 100.

científico y filosófico confluye a fin de darle concreción a la cultura de la supervivencia. ⁽⁵⁾ Como disciplina se ocupa del estudio y las reflexiones en torno a la dimensión e implicaciones humanísticas y éticas de los avances de las ciencias, las profesiones de la salud y de las políticas relativas a la atención de salud y la ecología. Es además una metodología de solución racional de los problemas que surgen de acciones y toma de decisiones que comportan problemas y dilemas éticos en los escenarios científicos y clínicos, tanto a nivel personal como colectivo. ⁽⁶⁾

Debido a la importancia que tiene el desarrollo saludable del niño y a las particularidades de la relación médico-paciente en esta etapa de la vida, nos hemos motivado a realizar el presente trabajo que tiene como objetivo hacer una reflexión acerca de los aspectos éticos de la discapacidad en la práctica pediátrica.

DESARROLLO

Dilema ético y discapacidad

Una de las mayores amenazas a los derechos de las personas con discapacidad en este milenio radica en el campo de la bioética, la ética de los avances de la medicina y las ciencias biológicas que va desde la exploración prenatal y la interrupción selectiva de embarazos no deseados, a la eutanasia de adultos con discapacidad. Si queremos proteger los derechos de las personas con discapacidad, se debe hacer en un contexto donde tengan la confianza de que la sociedad está dispuesta a compartir cargas y dar apoyo a aquellos cuyas necesidades son mayores que las de otros. ⁽⁶⁾

Disímiles son los problemas éticos a los que nos enfrentamos en la práctica médica, que en la especialidad de Pediatría tienen la particularidad de involucrar de forma permanente a la madre, pero también a los abuelos, otros familiares, amigos y hasta desconocidos y que en países como el nuestro, al estado, dada la alta prioridad que se le da a este grupo etario especialmente en el ámbito de la salud. Baste decir que en 1970 se crea el Programa de Reducción de la Mortalidad Infantil y en 1980 el Materno Infantil, que nos ha permitido alcanzar los indicadores que con orgullo podemos mostrar hoy en día, comparables con países desarrollados. ⁽⁷⁾

Es por ello que el pediatra tiene sobre su conciencia la responsabilidad moral de brindar una atención esmerada, pues su compromiso no es solo con el niño y su familia, es también con la salud pública cubana y el país en general. Quizá por todo esto y basados en el principio de la beneficencia, nuestra práctica, en comparación con otras especialidades, sea más paternalista e interfiera en ocasiones con el principio de la autonomía. ^(8, 9)

Siempre en nuestra práctica profesional hemos pensado que hay que tratar de ponerse del otro lado y esto nos va a permitir ser más consecuentes y éticos en nuestras actuaciones.

Dilemas éticos que enfrentan los profesionales dedicados a la Pediatría en la vida cotidiana

La atención del niño con discapacidades, en especial el retraso mental, hace que este sea rechazado o por el contrario se convierta en lo más importante para la madre; pero distorsiona toda la dinámica familiar y cambia el rumbo de la vida de todos los integrantes de esta, por lo que sus miembros deben encontrar en nosotros no sólo atención médica, sino un gran respeto y comprensión que contribuya a disminuir o prevenir la estigmatización que habitualmente condicionan estas enfermedades ante la familia y el medio social. ⁽¹⁰⁾

Es también otro dilema ético el diagnóstico prenatal, tanto la realización de los estudios que debe basarse en el principio de autonomía como la decisión de que nazca un niño aun cuando se conozca que va a nacer enfermo, incluso con enfermedades incompatibles con la vida. Ello pone a prueba toda nuestra capacidad de persuasión y sentido ético, no solo por la calidad de vida del feto, sino de la propia madre y la familia. ⁽¹¹⁾

Una ética especial deben tener las investigaciones en niños y mujeres embarazadas o en período de lactancia donde existen normas bien establecidas para su realización, que no pueden ser violadas. ^(12, 13)

Las creencias religiosas pueden surgir o acentuarse cuando el niño enferma, consideramos debemos respetarlas cuando no son perjudiciales, y entrañan algún riesgo. Muchos profesionales ante situaciones como estas ha tenido que dedicar horas para impedir que la salud del niño pueda ser perjudicada, en ocasiones apoyados por otros miembros del equipo de salud como las enfermeras y los psicólogos.

El derecho a la autonomía no puede siempre ejercerlo el paciente pediátrico por razones obvias de la edad, pero, ¿tienen siempre las madres las capacidades necesarias para decidir? A veces tenemos que recurrir al padre u otros familiares, pero ello de ninguna manera puede entorpecer el ejercicio del consentimiento informado. Una medicina humana como la que se desarrolla en Cuba hace que sean admitidas de forma general todas las investigaciones y medidas terapéuticas adoptadas en los pacientes pero, ¿por qué no informarle las decisiones? y explicarles a su nivel de entendimiento, sin palabras técnicas el motivo de ellas Consideramos que estos aspectos se observan en la práctica de la profesión y deben ser resueltos.

Por otra parte no siempre debemos indicar medicamentos, todos conocemos de sus efectos adversos, ¿por qué no emplear más tiempo en explicar lo innecesario de una terapéutica? La palabra segura después de una anamnesis atenta y un riguroso examen físico nos permiten tomar decisiones con un alto grado de confiabilidad para la madre y para nosotros mismos, "cubrirlo" por lo que pudiera sucederle o sucedernos, es tan falta de ética como imponer un tratamiento inadecuado, por lo que el juicio clínico debe ir acompañado del juicio ético.

Cierto es que la atención hospitalaria y la intervención terapéutica son aún patrones que están muy arraigados en nuestra población frente a los beneficios de una salud preventiva donde sus resultados no se observan de forma inmediata, ⁽¹⁴⁾ pero no menos importante es la atención del niño sano en la atención primaria de salud, al cual, en ocasiones, se le dedica más tiempo que al niño que acude por una afección simple.

Creemos que la aplicación del método científico, clínico o epidemiológico en Pediatría debe como en todas las ciencias de la salud ir acompañado del análisis ético, la utilización racional de la tecnología, la máxima comprensión para el niño y la familia y la capacidad de lograr que seamos entendidos y comprendidos en las propuestas con relación al paciente. El papel del médico que todo lo sabe y todo lo decide debe sustituirse también en el paciente pediátrico por el de coguardián de la salud del niño conjuntamente con él, cuando sea posible y con sus familiares. Coincido con Diego García al decir: Ahora ya no hay sólo una ética, la del médico, regida por el principio de la no maleficencia, sino también otra, la del enfermo, basada en el principio ético de la autonomía. ⁽¹⁵⁾

Los principios éticos y bioéticos tienen una connotación especial en la práctica pediátrica, porque las relaciones no se limitan a la del médico con el paciente, estas sobrepasan incluso el marco de la familia y trascienden a la comunidad, por eso las discusiones éticas no deben limitarse a cuando existan problemas éticos sino también a los dilemas éticos.

El profesor Jordán ha dicho que el pediatra es el médico del niño, el psicólogo de los padres y el psiquiatra de los abuelos. Esta frase se explica por sí sola.

Pero por difícil que resulta en ocasiones, es ineludible regir nuestra actuación por los principios de la ética del médico combinada con la ética del niño y de su familia.

Discapacidad como problema de salud

Discapacidad es un término que se emplea para referirse a las consecuencias de la enfermedad, se estima que afecta a un 7 % de la población general y a un 5 % de la población infantil. Mientras que en el adulto las causas más frecuentes se relacionan con la reducción de la mortalidad de las enfermedades crónicas no transmisibles, en el niño los factores genéticos inciden con mayor frecuencia en su producción, constituye un problema de salud por su impacto negativo sobre la calidad de vida del niño, la dinámica de la familia y la comunidad. ⁽¹⁶⁾

La discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad, y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a las necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma.

A medida que la sociedad se desarrolla y el sistema de salud se perfecciona, calidad de la descendencia y reducción de la discapacidad, se convierten en tareas

priorizadas en las que la atención primaria de salud está llamada a desempeñar un papel fundamental

Como ha sido planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el bienestar de los niños constituye una de las tareas más importantes de la sociedad, las malas condiciones económicas existentes en muchos países, el hambre, la desnutrición, el desempleo, la falta de asistencia médica, es causa de altos niveles de mortalidad, morbilidad, y discapacidad. ⁽¹⁷⁾

Según la OMS, la discapacidad es la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, incluyendo aquellas que son condescendientes con actitudes e imágenes. La nueva genética humana y las ideologías políticas y culturales que la sustentan, actúan directamente contra esta definición y, por el contrario, fomentan el concepto de que las personas con discapacidad son seres que no son nada más que sus deficiencias. Esta medicalización de la discapacidad conduce a un aumento de la discriminación de las personas con discapacidad y presta apoyo al gigantesco compromiso financiero de la investigación en genética humana a costa de obviar el entorno físico y social discapacitante. ⁽¹⁷⁾

Se estima que el 10 % de la población Iberoamericana es discapacitada, en Cuba esta cifra puede estar alrededor del 7 %, en Italia 12 %, Alemania 13 % y España un 15% Refiriéndonos a la frecuencia de algunas formas clínicas podemos decir que uno de cada 600 niños puede estar afectado de un Síndrome de Down, 1,7 de cada mil de una parálisis cerebral, 1 de cada mil de un error congénito del metabolismo, 1 de cada 600 padecer de un déficit auditivo, 13 de cada mil de un déficit visual, y 25 de cada mil de un retraso mental. ⁽¹⁸⁾

La discapacidad no se expresa por igual en todas las edades, afecta al 2,2% de los menores de 3 años, al 5,2% de los de 3 a 5 años, 6,3% de los de 6 a 14 años, 9,3% de los de 15 a 17 años, según estudio realizado en los Estados Unidos de América en 1992. Referente al sexo, la mayor parte de los autores coinciden de forma general en una mayor frecuencia en el sexo masculino.

Causas de la discapacidad en los diferentes contextos. Comportamiento.

Entre las causas que determinan discapacidad en la población infantil tenemos que algunas, como la poliomielitis, son disminuidas o erradicadas, mientras otras, como la parálisis cerebral infantil, tiende a mantenerse o aumentar, posiblemente como consecuencia de la reducción de la mortalidad del bajo peso al nacer. ⁽¹⁹⁾

A medida que mejora la eficiencia del sistema de salud, las producidas por causas evitables se reducen y las afecciones genéticas pasan a ocupar el primer lugar entre los factores etiológicos. La situación, de forma general, no es la misma en todos los países, mientras que en algunos como México o la India la poliomielitis es uno de los principales problemas, en otros, como Cuba,

la poliomielitis ha sido erradicada y las afecciones genéticas desempeñan el papel principal como causa de discapacidad.

Otro aspecto a considerar es el relacionado con las causas, mientras que hay autores que las agrupan en genéticas y ambientales; otros las agrupan en prenatales, perinatales o postnatales, en la práctica diaria con frecuencia, no es fácil, definir el agente etiológico, o establecer en qué momento actuó, en ocasiones complicaciones durante el parto son consecuencia de procesos que venían actuando durante el embarazo. Por otra parte, unas veces es fácil establecer una clara relación causa efecto, como en el caso de la meningoencefalitis bacteriana que deja como secuela una parálisis cerebral, mientras que en otras existen varios factores, como en el caso de un crecimiento intrauterino retardado, un parto distócico, con un niño severamente deprimido al nacer que presenta convulsiones neonatales y más tarde un retraso mental.⁽¹⁹⁾

Consideramos que en lo referente a la producción de una discapacidad en el niño, debemos considerar tres factores: el factor causal, la capacidad de defensa del organismo y la calidad de la atención médica. El factor causal puede ser de diversa naturaleza; la capacidad de defenderse depende de factores del organismo, ya sean genéticos, nutricionales, inmunológicos; y el tercero está directamente relacionado con la calidad del sistema de salud, los recursos disponibles, y el nivel de desarrollo social y científico.⁽²⁰⁾ En la sociedad en que vivimos todos tenemos los mismos derechos, el estado se preocupa por la calidad de vida de los discapacitados, y por los valores humanos, compartiendo el desarrollo científico técnico que es asequible a todos, sin embargo en la medicina privada existen muchos avances tecnológicos y métodos diagnósticos para detectar una discapacidad; pero éste no está al alcance de toda la sociedad lo que hace que incida cada día más en el sector más pobre con problemas de discapacidad sin tener acceso a las nuevas tecnologías para el mejoramiento de su salud.

Comportamiento actual de la discapacidad en el mundo.

Mucho se discute en la actualidad, entre los profesionales de la salud, sobre la relación entre el desarrollo social, la calidad del sistema de salud y el comportamiento de la discapacidad. Al respecto muchos autores consideran que el incremento del nivel de vida de la población, y el mejoramiento de la calidad de los servicios de salud determinan una reducción de la mortalidad infantil, y de la discapacidad producida por causas evitables, es un ejemplo la reducción de la discapacidad determinada por la meningoencefalitis a partir de las campañas de vacunación contra esta enfermedad, paralelamente, la disponibilidad de las terapias intensivas neonato lógicas, y de eficientes métodos de tratamiento en complicaciones, tales como el, íctero del recién nacido, el desarrollo de programas

de diagnóstico prenatal, que permiten el consejo genético en afecciones como el síndrome de Down, o el diagnóstico prenatal de las malformaciones del tubo neural, tienden a reducir la incidencia de afecciones productoras de discapacidad.⁽²⁰⁾

Por otra parte, la reducción de la mortalidad infantil en niños con afecciones genéticas, o con muy bajo peso al nacer, o de aquellos que sufren complicaciones severas durante el parto, tienden a incrementar la frecuencia de personas discapacitadas⁽²¹⁾. Es decir existen tecnologías de punta que se ponen al servicio de la sociedad que determina que muchos de los niños que se salvan quedan con secuelas entre las que se destacan los problemas del aprendizaje, puede que lo lleve a que quede con discapacidad para el resto de su vida. Yo me pregunto. ¿La sociedad está preparada para eso?

Tampoco es igual la valoración en cuanto a la presencia o no de discapacidad en países con situaciones socio económicas diversas. Se ha demostrado que en una comunidad agrícola del tercer mundo, de 7 niños que al ser evaluados presentaron dificultades de aprendizaje, solamente 1 era previamente considerado por la comunidad como discapacitado, mientras que esta misma situación, en un país desarrollado, de 7 con dificultades en la prueba, 5 eran considerados por la comunidad como discapacitados.⁽²⁰⁾

El término discapacidad ocupa más la atención en la medida en que existe un mayor nivel de desarrollo de la sociedad, en general, y del sistema de salud, en particular, en los sistemas sociales con serios problemas de salud como la desnutrición, y altas tasas de mortalidad por enfermedades evitables, morbilidad y mortalidad son los aspectos priorizados en la estrategia de salud. En aquellos en los que el desarrollo ha permitido resolver estos problemas, el tema calidad de vida, calidad de la descendencia, ausencia de discapacidad, pasa a ocupar en la estrategia de salud un lugar especial. Conocer las características de la discapacidad como problema de salud, sus tendencias de comportamiento, sus causas, pasa a ser una tarea priorizada.^(21,22)

Importancia fundamental en lo referente a este aspecto adquiere el médico de familia, en particular, y la atención primaria, en general, como ha sido destacado por la OMS, la Atención Primaria de Salud, basada en una tecnología apropiada y con plena participación de los individuos y la familia es la clave para lograr un sistema eficiente de salud para todos, que debe combinar en lo referente al tema de la discapacidad acciones de prevención, diagnóstico precoz e intervención temprana.⁽²³⁾

Es parte esencial del trabajo del médico de la atención primaria y del equipo de salud de la comunidad enfrentar la tarea de atender a aquellos que ven reducida su capacidad funcional y comprometida su integración social.

Situación en Cuba.

A partir de 1959 se produce un profundo proceso de transformación del sistema de salud, de educación y de la estructura de la sociedad. En la actualidad está claramente definido en la constitución del país los derechos del niño a la educación, la salud, y a la plena participación social, independientemente de su sexo, raza, procedencia social, creencias políticas o religiosas.⁽²⁴⁾

El sistema de salud ha logrado un amplio desarrollo, especialmente mediante el programa del médico de familia, que estructura los servicios de la atención primaria de salud en consultorios del médico de familia donde una enfermera y un médico atienden a un pequeño sector de población asumiendo la implementación de medidas de promoción de salud, prevención, y atención, organizando las tareas a cumplir de acuerdo a un grupo de programas básicos orientados por la dirección del Ministerio de Salud Pública.⁽²⁴⁾

Uno de los programas priorizados por su importancia es el Materno Infantil, que brinda prioridad a la atención gratuita del 100% de las embarazadas, con el uso de tecnologías avanzadas en el campo del diagnóstico prenatal, y la atención al recién nacido, con modernos servicios de terapia intensiva neonatológicas, y un seguimiento especializado por un equipo interdisciplinario al 100% de los recién nacidos especialmente durante el primer año de vida.^(16, 24, 25)

El trabajo en los consultorios del médico de familia se complementan con un sistema de policlínicos comunitarios donde equipos de especialistas en pediatría, obstetricia, genética, psicología, rehabilitación, entre otros, complementan en caso necesario, el trabajo del médico de familia. Los mismos se encuentran distribuidos a todo lo largo del país, incluso en las regiones rurales de más difícil acceso.

Programas masivos de vacunación han permitido erradicar la poliomielitis, inmunizar a la población infantil contra la meningoencefalitis, se ha desarrollado el diagnóstico prenatal por alfafetoproteína y ultrasonido diagnóstico al 100 % de las embarazadas, lo que ha determinado que las malformaciones del tubo neural del tipo del mielomeningocele como causa de discapacidad hayan sido prácticamente erradicadas. El desarrollo de la genética permite el consejo genético al 100 % de las embarazadas con riesgo, lo que influye favorablemente en la reducción de afecciones como el Down. En la actualidad, además se realiza el diagnóstico precoz del hipotiroidismo congénito.^(16, 19, 24)

En todas las regiones del país existe un Programa de edad temprana, dirigido por la educación especial, que brinda asesoramiento a los niños con cursos atípicos del desarrollo o discapacitados inmediatamente de realizado el diagnóstico. Se cuenta además con una red de áreas especiales de círculos infantiles, escuelas especiales, dedicadas a la atención de formas específicas de

discapacidad como los trastornos del lenguaje, visuales, de la audición, o los motores.⁽²⁵⁾

Actualmente se trabaja intensamente para perfeccionar el sistema de atención al niño discapacitado, nuevas legislaciones amparan a la madre para recibir prestaciones económicas y dedicarse por entero al cuidado y tratamiento del niño. Se reparan las instituciones de salud y educación, se crean nuevos servicios de fisioterapia, y designan defectólogos en todas las áreas de salud del país, se ofrecen nuevas capacidades en salones especiales de círculos infantiles, se desarrolla un programa de genética, de base comunitaria, para detectar la población en riesgo de afecciones y brindarle el oportuno consejo genético.⁽²⁴⁾

Situación en el mundo.

Las alteraciones del curso del desarrollo son llamadas por algunos autores la morbilidad pediátrica del presente siglo, por la importancia que tiene en la actualidad el concepto de calidad de vida y la necesidad de lograr en el niño un elevado potencial biológico que garantice una plena integración social.⁽²³⁾

Desgraciadamente en muchos países o no existe conciencia sobre la necesidad de enfrentar el problema de la discapacidad infantil precozmente, o no existen los recursos humanos y materiales necesarios para hacerlo.

El desarrollo de la sociedad en el siglo XXI determina que el problema de la discapacidad centre cada vez más la atención de especialistas de diversas ramas, por lo que representa tanto para el niño que la padece como para la familia y la sociedad. Calidad de vida de la población infantil es un principio defendido internacionalmente como un derecho que tiene todo niño, independientemente de su nacionalidad, raza, sexo. Muchos son los eventos internacionales donde se reúnen, médicos, profesores, políticos y personalidades de todas las ramas del conocimiento humano para debatir sobre los medios para incrementar la calidad de vida de la población infantil.⁽²⁶⁾

Son enormes las diferencias que existen en lo referente a condiciones de vida de la población infantil entre diversos países; mientras en unos los niños son protegidos por leyes que garantizan su derecho a la educación, y la salud gratuita, en otros, por el contrario, son explotados, mueren por conflictos bélicos o enfermedades evitables. En unos países las tasas de mortalidad infantil alcanzan cifras por encima de 140 por 1000 nacidos vivos, en otros están por debajo de 5, en unos solo un 5 % de los niños asiste a las escuelas y la gran mayoría son analfabetos, en otros la educación es obligatoria y el estado vela por que cada niño asista a la escuela y reciba una enseñanza que garantice su incorporación social,^(22, 23)

Cuando nos referimos a la población infantil que por diversas causas ve reducida su capacidad funcional, especialmente el multidiscapacitado, como el caso de la parálisis cerebral infantil, el problema se torna peor.

Resolver la atención que necesita para poder integrarse socialmente de forma útil y productiva, tiene premisas sociales y asistenciales, y requiere en primer lugar del compromiso de participación de toda la sociedad. ⁽²⁷⁾

Durante muchos años, mortalidad y morbilidad han sido el centro de atención de los organizadores de los sistemas de salud en la mayoría de los países, lo que indiscutiblemente es razonable sobre todo en aquellos contextos donde cientos de niños mueren por enfermedades evitables, como la desnutrición, o cualquiera de los muchos males que engendra la pobreza o la falta de atención médica, pero incluso en aquellos que se salvan y quedan con secuelas necesitan de poder disponer de recursos de intervención que de forma precoz le permitan reducir las consecuencia que la enfermedad determina en su calidad de vida. ⁽²⁸⁾

En otros, la mortalidad evitable ha sido reducida, y el desarrollo social condiciona una tendencia en la familia a reducir el número de su descendencia, lo que trae aparejada la necesidad de garantizar que la misma esté libre de discapacidad, o en caso de esta estar presente permita su diagnóstico precoz e intervención temprana, con este objetivo se desarrollan novedosas tecnologías.

No deben, emplearse solo los indicadores mortalidad, morbilidad, expectativa de vida, para reflejar el grado de desarrollo de un sistema de salud en un determinado contexto social, la responsabilidad del sistema de salud, en particular, y de la sociedad, en general no se debe limitar a salvar la vida de la persona, debe extender su preocupación a garantizar, en el caso de secuelas permanentes, que el sujeto afectado pueda integrarse, disfrutar, participar y desarrollarse, de forma plena. ^(28, 29)

Durante años, en muchos países, la atención al niño discapacitado ha estado enmarcada en instituciones de diferentes tipos, como centros hospitalarios, hogares de impedidos, escuelas especiales. En cambio Cuba centra sus acciones en la visita al domicilio del niño, en el entrenamiento de la familia y la modificación del entorno, eliminando las barreras que limiten su plena integración social. Aunque, una gran parte de las acciones se desarrollan en el terreno, se complementa con el trabajo de departamentos especializados en la atención al discapacitado que al estar disponibles en la comunidad ofrecen alternativas de tratamiento, entre ellos las áreas especiales de círculos infantiles, departamentos de fisioterapia y terapia ocupacional, aulas para la educación especial, las consultas de estimulación temprana en los policlínicos comunitarios, etc. ⁽³⁰⁾

Repercusión de la discapacidad en la sociedad.

Si evaluamos la forma en que el retraso mental, el síndrome de Down, el niño ciego, el paralítico cerebral eran tratados, en los siglos XVII y XVIII e incluso durante el XIX, en una gran parte del mundo, vemos que primaba el concepto de incurabilidad, de no haber nada que hacer, una especie de determinismo, que hacía

pensar que un niño afectado por un proceso de este tipo sólo necesitaba un cuidado humanitario, la satisfacción de sus necesidades básicas de alimentación, techo y ropa. Así, las instituciones dedicadas a su atención eran verdaderos almacenes, y los pocos tratamientos estaban dirigidos, más a controlar los trastornos de conducta, que ha desarrollar cualquier nivel de integración social.

Sucedía además, que la falta de una explicación científica o de una comprensión sobre el porqué de estos padecimientos, en muchos casos, alentaba la imaginación popular, impregnada del oscurantismo de la época, que atribuía la enfermedad a maleficios, brujerías, mal de ojo, posesión del diablo y otras explicaciones, que determinaban una actitud de rechazo, incluso por parte de la familia al niño afectado, y daban pie a que este fuera objeto de tratamientos con hierbas, oraciones, despojos, u ocultado de la vista de los vecinos. ⁽³¹⁾

Hay otras familias que consideran la presencia del niño discapacitado como una decisión de Dios, que debe ser aceptada; en otras, apenas se preocupan por satisfacer las necesidades más elementales del niño, que puede ser objeto de maltrato físico, abuso sexual o explotación laboral, obligados en ocasiones a mendigar por las calles.

Lograr que la comunidad adquiera conciencia del problema y conozca las vías para poder contribuir a resolverlo, es un verdadero reto para cualquiera que pretenda laborar en la atención a este sector de la población. ^(24, 29)

Es un elemento indiscutible que, la mayor parte del problema que la discapacidad representa para el individuo, no está en sus limitaciones físicas o mentales propiamente dichas, sino en la percepción que tiene la familia y la comunidad de este problema, y la forma en que traten a la persona discapacitada.

Nadie reconoce ser insensible ante el discapacitado, nadie se niega a prestar ayuda a la persona afectada, pero en la vida real son innumerables los ejemplos que se pudieran poner sobre la falta de comprensión y cooperación que sobre el tema tiene la población.

Cuántas veces, hemos enfrentado personas que de forma inconsciente o consciente rechazan al discapacitado, o lo miran con un sentimiento de lástima, o de compasión, cuántas veces hemos oído personas supuestamente religiosas o que se consideran de buenos sentimientos, expresar ante el cuadro de un niño multidiscapacitado: 'habría sido mejor que hubiera muerto.

Recordamos cuando un niño de 3 años, con una lesión estática del sistema nervioso central, que le producía dificultades en la marcha, pero que caminaba de forma independiente, y tenía un intelecto normal, lo ubicamos en un círculo infantil normal, y en la primera reunión algunos de los padres plantearon que había que sacarlo del círculo porque sus hijos normales iban a imitar la forma de caminar del niño afectado. ⁽³²⁾

Pero el problema no se limita sólo a cómo piensa la comunidad, también no es infrecuente que la propia familia subestime las posibilidades del niño y lo limite al espacio del hogar. En algunas comunidades del tercer mundo, la situación llega a que el niño discapacitado sea escondido, ante la posibilidad de que se interprete por la comunidad como un castigo que ha recibido la familia por alguna falta cometida. Pero en pleno 2006, en las escuelas hemos visto padres expresarse del problema de su hijo, relacionándolo, con una brujería; y otros, refiriéndose a la situación como algo que Dios le destinó por alguna razón desconocida.

Por supuesto que todo no es negativo, también la práctica muestra muchos ejemplos de solidaridad, de apoyo, de comprensión, de ayuda incondicional. La vida muestra ejemplos de personas multidiscapacitadas que han llegado a ser profesionales de reconocido prestigio, no solo nacional sino incluso internacional.

Los cambios ocurridos en Cuba, a partir del 1959, han favorecido extraordinariamente las posibilidades de las personas discapacitadas de lograr una mayor integración social, son enormes los recursos puestos por la Revolución a favor de las personas afectadas, el incremento de la educación de nuestro pueblo, el sentimiento de solidaridad humana que ha cultivado la revolución en los cubanos, el desarrollo de un sistema de salud y de educación especial que ni en los países más ricos y desarrollados del mundo existe, son factores que han favorecido la inserción social del discapacitado.⁽³³⁾

Pero como fue recientemente demostrado por el estudio nacional efectuado en el período, 2001-2003 en todo el país, faltan muchos problemas por resolver. La máxima dirección de la Revolución, ha insistido sobre la necesidad de dar respuesta a cada caso, a cada problema. Hoy, en Cuba, un verdadero ejército trabaja diariamente para incrementar la calidad de vida de aquellas personas afectadas, no solo niños sino de cualquier edad.

La primer pregunta que surge cuando abordamos este tema, es ¿Cómo lograr que la comunidad tenga una actitud adecuada frente al discapacitado?, cuando hacemos esta pregunta a un grupo de padres de niños discapacitados son múltiple las propuestas, pero la vida nos ha enseñado una sola respuesta: Unir voluntades, Trabajar en colectivo, Despertar el sentimiento de solidaridad, pero sobre todo, educar a la comunidad sobre el problema que la discapacidad representa y los mecanismos para contribuir a su solución.

En todo país, resulta fundamental contar con legislaciones que protejan los derechos de las personas discapacitadas, y regulen un grupo de facilidades por las que estas pueden optar. Es esencial que el gobierno se preocupe, a partir de un profundo conocimiento del problema y sus características, de crear las instituciones y servicios que este sector de población necesita, de instrumentar programas dirigidos a prevenir y controlar las causas, detectar precozmente a las personas

afectadas, desarrollar modernas tecnologías de tratamiento. Cuba, en este caso, constituye un ejemplo para el mundo, donde el discapacitado, además de estar protegido por ley constitucional, cuenta con recursos gratuitos de educación, salud, asistencia social, protección laboral.⁽³³⁾

En los últimos años se han dado enormes pasos de avance en la educación especial en Cuba, ejemplo lo constituye la apertura de nuevas escuelas, muchas con sistema de internado, para que los niños que viven en lugares muy aislados puedan asistir, el perfeccionamiento de los programas educativos, la disponibilidad de nuevos recursos como la computación. Pero no todo está resuelto, falta mucho por hacer para lograr la plena, total y absoluta integración del niño discapacitado a la sociedad, sin barreras ni obstáculos heredados del pasado.⁽³⁴⁾

La Revolución nos brinda todos los recursos, pero es deber de cada uno de los integrantes de la comunidad, no cerrar los ojos, no evadir responsabilidades, y como muestra de ese caudal infinito de solidaridad humana propia del cubano, tender una mano al que sufre, como consecuencia de alguna discapacidad, el dolor de sentirse diferente.

Estrategias de la Revolución en relación a los discapacitados.

Cuando nos referimos a discapacidad en población infantil, el concepto prevención, puede verse desde diferentes perspectivas; la prevención, que incluye todas las medidas que adoptamos para evitar los factores que son condicionantes de discapacidad, por ejemplo cuando vacunamos a la población contra la meningococcal, la poliomielitis, o cuando garantizamos una dieta en la mujer fértil rica en ácido fólico que evita las malformaciones del tubo neural durante el embarazo. Pero todo, desgraciadamente, no puede ser evitado.⁽²⁶⁾

Cuando estamos ante un niño portador de una discapacidad, y hacemos el diagnóstico precoz y comenzamos la implementación de medidas que previenen la aparición de complicaciones que agravan el cuadro clínico, estamos haciendo prevención, un buen tratamiento postural y medidas fisioterapéuticas en el niño con una lesión estática del sistema nervioso central reducen en gran medida la espasticidad, detectar un déficit auditivo a tiempo y emplear una prótesis permite en gran medida evitar la afectación permanente de la capacidad auditiva, cuando ante un retardo orgánico del desarrollo adiestramos a la familia a cómo estimular el aprendizaje, prevenimos en gran medida la afectación del desarrollo del niño.^(24, 31)

En Cuba comienza a desarrollarse el trabajo social de manera profesional en 1943, pero al igual que en otros países sólo servía para aliviar algunas necesidades y orientar a una pequeña muestra de la población necesitada y es a partir del año 1959, cuando se pone en práctica por primera vez el principio de que todas las personas sea cual fuere su origen, raza y condición,

tienen derecho a alcanzar y participar en todos los bienes materiales y culturales que la sociedad posee, así como el deber de contribuir y desarrollar esos bienes. Se elimina por completo los conceptos de caridad, limosna y dádiva, para empezar a hablar de derechos y deberes. (35, 34)

Al hablar de trabajo social a partir del año 1959 y de sus principales logros, es preciso que se aluda a una de sus dos grandes conquistas: la educación y dentro de ella, la que por su contenido marcadamente humanista personifica al trabajo social: la Educación Especial. (35)

La creación de la red de centros y escuelas especiales en todo el país constituye el ejemplo más fehaciente de las grandes transformaciones que se operaron en Cuba a partir de 1959 y con ello la adecuada y progresiva solución a la atención y educación de los niños con necesidades especiales.

El artículo No. 42 de la Constitución de la República apunta: "La discriminación por motivo de raza, color de la piel, sexo, origen nacional, creencias religiosas y cualquier otra lesiva a la dignidad humana está proscrita y es sancionada por la ley (35)

Por su parte, a modo de reafirmación en cuanto a la atención al niño con necesidades especiales en Cuba, el artículo No. 29 de la Ley No. 16 del Código de la Niñez y la Juventud expresa: "... presta especial atención al desarrollo de las escuelas especializadas para niños con limitaciones físicas, mentales o con problemas de conducta, a fin de facilitarles, en la mayor medida posible y según sus aptitudes individuales, que además de valerse por sí mismos, se incorporen a la vida en sociedad". (34)

A partir de la década de 1960, Cuba inició programas a largo plazo con el desarrollo de políticas en la esfera de las necesidades especiales a través de una estrategia multisectorial y multidisciplinaria.

En el año 1981 declarado por las Naciones Unidas como "Año Internacional de la Persona Discapacitada", se constituyó un Comité Nacional que devino en un grupo de trabajo actualmente dirigido por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, que conjuntamente con los Organismos de la Administración Central del Estado, Órganos del Poder Popular y otras instituciones del país, elaboran un plan de trabajo anual en coordinación con las Asociaciones de Personas con Necesidades Especiales, con el propósito de apoyar sus actividades y propiciar un mayor y más sistemático respaldo hacia ese sector de la población. (35)

Cuba dio respuesta en el año 1993, al llamado de las Naciones Unidas exponiendo los resultados obtenidos en el decenio 1983-1993 destacando los logros alcanzados en las esferas de la prevención, rehabilitación, integración social y equiparación de oportunidades en las personas con necesidades especiales. Resultados que no hubieran sido posible de no existir una política integradora y coherente de desarrollo social con la

participación activa de las propias personas con necesidades especiales y la cooperación plena de toda la población. (35)

En el año 1994 se decidió elaborar un Plan de Acción Nacional que incluye un grupo de programas vinculados al proceso económico y social del país, tomando como base el modelo cubano de integración para las personas con necesidades especiales. (35)

Las medidas contenidas en el referido plan se vinculan estrechamente con las redes existentes en materia de salud, empleo, educación, seguridad social, barreras arquitectónicas, ocio y tiempo libre y medios de comunicación social con la finalidad de lograr una mayor sensibilidad en toda la población y hacer que ésta participe con sentido de pertenencia en los problemas relacionados con las necesidades especiales, propiciando en fin, elementos cada vez más transformadores en la vida de estas personas que permitan la igualdad y la plena participación social. Esto significa la voluntad de potenciar las condiciones que faciliten a las personas con necesidades especiales oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de la calidad de vida resultante del desarrollo social y económico. (35)

Un programa que constituyó un hecho inédito en el mundo, por su carácter masivo y rigor científico fue el estudio psicosocial, psicopedagógico y clínico genético que se realizó en personas con retraso mental y otras discapacidades psicomotoras, en todo el archipiélago cubano desde julio del 2001 hasta abril del 2003 donde fueron visitados en sus propios hogares un total de 366 864 discapacitados, aún en los rincones más apartados del territorio nacional. En estas investigaciones han participado 35 000 genetistas, médicos y enfermeras de la familia, defectólogos, profesores y alumnos de la maestría en asesoramiento genético y otros especialistas. La realización de este estudio fue orientada por la máxima dirección del país, con el objetivo de poder diseñar una política más eficiente en la atención y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con diferentes niveles de discapacidad y sus familiares, así como para la prevención, en la medida de lo posible, de tales limitaciones. (24)

CONCLUSIONES

En nuestro país la atención médica al niño es exitosa porque tiene un enfoque integral. La aplicación del método científico, clínico o epidemiológico en Pediatría debe ir acompañado del análisis ético, la utilización racional de la tecnología, la máxima comprensión para el niño y la familia y la capacidad de lograr que seamos entendidos y comprendidos en las propuestas con relación al paciente.

La discapacidad constituye un problema de salud por su impacto negativo sobre la calidad de vida del niño, la dinámica de la familia y la comunidad. Sin embargo en Cuba a medida que la sociedad se ha ido desarrollando y

el sistema de salud se perfecciona, el tema calidad de vida, calidad de la descendencia, ausencia de discapacidad, pasa a ocupar en la estrategia de salud un lugar especial, se ha convertido en tarea priorizada en la atención primaria de salud. No obstante, constituye todavía un verdadero reto lograr que la comunidad adquiera conciencia del problema y conozca las vías para poder contribuir a resolverlo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrios I. Pensamiento médico y ética médica contemporánea. En: Lecturas de Filosofía, salud y sociedad. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000. p.74- 165.
2. Disabled Peoples International Europe. Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética [Monografía en Internet]. London, UK: DPI Europa; 2000 [Citado: 13 de mayo de 2003]. Disponible en: www.imagina.org/archivos/archivosvi/Documento%20sobre%20Biotica%20de%20DPI%20Europa_V%20final.doc.
3. Martínez S. El valor de la salud. En: Acosta JR. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 553-62.
4. Salas R. Principios y enfoques bioéticos en la Educación Médica Cubana. Educ. Med Sup. 1996;10(1):28-37.
5. Acosta JA. La bioética de Potter a Potter. En: Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 13-23.
6. Santos L. La bioética como una disciplina crítica. En: Acosta J R. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 55-68.
7. Fost N. Ética de la atención pediátrica. En: Nelson WE. Tratado de Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas;1998. p. 9-15.
8. Ayala S. Ejercicio de la autonomía en pacientes discapacitados mentales. Rev. Cubana Pediatr. 2001;73(1):51-4.
9. Castillo DA, Mederos N, Barrios L. Ética médica en la Educación Superior. Rev. Cubana Educ Med Super. 2001;15(1):22-9.
10. Viada CE, Ballagas C, Blanco Y. Ética en la investigación con poblaciones especiales. Rev Cubana Investig Biomed. 2001;20(2):140-9.
11. Johnson F. Malos tratos y abandono. En: Nelson WE. Tratado de Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas;1998. p. 136-47.
12. Estrategias innovativas para la educación en Salud Pública en las Américas. México D.F.: OPS/OMS; 1998.
13. Peraza G, Álvarez R. Ética y lactancia materna. Rev Cubana Med Gen Integr. 1998;14(3):279-81.
14. Gracia D. Democracia y bioética. En: Acosta JR. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 157-70.
15. Boyle CA, Decoufle P, Yeargin M. Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. Pediatrics. 1994;93:399.
16. Cabezas E. Atención Primaria Materno Infantil en Cuba. Rev Cubana Obstet Ginecol. 1987;13(2):265-276.
17. Pérez Álvarez L. La discapacidad como problema de salud [Monografía en Internet]. Camagüey: Proyecto Esperanza para niños discapacitados/Dirección Provincial de salud; 2005 [Citado: 13 de mayo de 2006]. Disponible en: http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/discapacidad_problema_salud.htm.
18. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102:117-122.
19. OPS, OMS. Aproximaciones para el establecimiento de un sistema de vigilancia epidemiológica de la discapacidad. Washington D.C.: OPS/OMS;1997.
20. Rigol O. Medicina General Integral. T.1. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 1985.
21. Simeonsson RJ, Lollar D, Hollowel J, Adams M. Revision of International Classification of Impairment, Disabilities, and Handicaps: Development issues. Journal of Clinical Epidemiology. 2000;53(2):113-24.
22. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO; 1980.
23. American Academy of Pediatrics/ Committee on Children with Disabilities. Pediatrician's role in development and implementation of an individual education plan (IEP) and/or an individual family service plan (IFSP). Pediatrics. 1999;104:124-127.
24. Colectivo de Autores. Estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Casa editorial Abril; 2003.
25. Floyd FJ. Afrontamiento en las familias ante el retraso mental: Evaluación y terapia. Madrid: Editorial Siglo Cero; 1997.

26. Luque A. Algunos factores psicosociales en la dinámica familiar en un sector del Médico de la Familia. Rev Cubana Med Gen Integr. 1996;12(1):39-43.
27. Gómez Cardoso AL, Núñez Rodríguez OL. La Estimulación temprana y su tratamiento. Maranhão: Universidad Federal Do Maranhão; 1997.
28. Gómez Cardoso AL, Núñez Rodríguez OL. La familia del niño con Síndrome de Down: una conceptualización operativa. Rev Contacto (México). 2001:14-17.
29. Reca I. Análisis de las investigaciones sobre la familia cubana 1970-1987. Ciudad de La Habana: Editorial Ciencias Sociales; 1990.
30. Áreas Beatón G, Llorens Treviño VD. La Educación Especial en Cuba. Ciudad de La Habana: Editorial pueblo y Educación; 1982.
31. Pérez Álvarez L. Intervención temprana. [Monografía en Internet]. Camagüey: Proyecto Esperanza para niños discapacitados/Dirección Provincial de salud; 2004 [Citado: 13 de mayo de 2006]. Disponible en: http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/intervencion_temprana.htm.
32. Cruz J, López S, Gómez G. La labor social en la educación de alumnos impedidos físico-motores. La Habana: MINED; 1991.
33. Gómez Cardoso AL, Lidia Núñez Rodríguez OL. Particularidades psicopedagógicas de los alumnos con retardo mental. Maranhão: Universidad Federal Do Maranhão; 1997.
34. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Plan de Acción Nacional para la Atención a las Personas Discapacitadas. Ciudad de La Habana; 1995.
35. Gómez AL, Núñez OL. Trabajo Social: Vínculo con el Trabajo Preventivo y la familia del niño y de la niña con necesidades educativas especiales [Monografía en Internet]. Ilustrados.com; 2006. Disponible en: <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEVVZVEyZyupgDsiHh.php>.