

Lo peor del cielo es que desde allí el cielo no se ve

Augusto Monterroso

Convocatoria por la vida

La humanidad se mueve por las utopías que desarrolle como paradigmas en cada uno de sus momentos históricos. La vida que debería ser el paradigma por excelencia, al final del actual milenio, ha sufrido una subvaloración por factores como la violencia y la corrupción en el caso colombiano; la idealización del trabajo en el caso japonés o el poder, como en el caso norteamericano y de las grandes potencias.

El hombre, desigual por naturaleza, una vez que ha determinado la supeditación de la vida a otros valores, que casi siempre funcionan como pseudovalores, le plantea a millones de seres en el mundo la inequidad como método de vida; **inequidad** en el acceso a los alimentos; inequidad en el acceso a los servicios; inequidad en el acceso al trabajo; inequidad en el ejercicio de las funciones de crianza; inequidad en el acceso al ocio; inequidad en la posibilidad de ejercer el poder; inequidad en..., lo cual hace pensar a muchos que ya no hay esperanza, que todo está perdido y que estamos en un callejón sin salida, en una parálisis paradigmática.

Para salir de esta encrucijada es necesario que los miembros de la sociedad toda reorientemos nuestras fuerzas, las fuerzas sociales, para recuperar el valor de la vida y establecer una verdadera cultura de la vida, entendida no sólo como el hecho de existir, sino como el hecho de existir bien.

La **equidad**, entendida como justicia natural, y por lo tanto, opuesta a la letra de la ley positiva, es una de las utopías con las que sueña el hombre finisecular, dirigida a la posibilidad de que todos, todos los seres humanos participemos de esta **convocatoria por la vida**.

Si entendemos con Savater que *la ética consiste en decidir con razones lo que en cada momento es preferible hacer*, es el momento de hacer la reflexión necesaria para regresar a una ética ciudadana que nos permita superar la desesperanza y lograr la convivencia armónica y solidaria para que muchos más seres humanos tengan un proceso vital humano más cercano a aquello que se ha llamado existir

bien, por lo cual, el Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia propone al iniciar este nuevo año que se continúe trabajando en la crianza con el objetivo de la formación de nuevas cohortes de ciudadanos por la paz, en equidad y democracia.

Puericultura del niño discapacitado

Rodrigo Castro Rebolledo

Médico rehabilitador

Profesor

Facultad de Medicina

Universidad de Antioquia

Tradicionalmente, en el ambiente de salud se evalúa el impacto de las condiciones de ésta por los datos que una población determinada tiene sobre la posibilidad de enfermarse y de morir; esta aproximación tiene el gran riesgo de centrarse únicamente en la enfermedad, dejando de lado al enfermo, su condición de salud y las influencias que sobre ésta tiene el entorno familiar y social. Por esto es de vital importancia ir más allá al evaluar el grado de funcionamiento del ser humano en todas sus dimensiones, en sus actividades diarias.

Lo anteriormente expuesto es altamente significativo cuando esa persona es un niño y más aún cuando es un niño discapacitado. Según la nueva clasificación de deficiencias, actividades y participación de la Organización Mundial de la Salud —OMS—, hay cuatro dimensiones que representan las consecuencias de la enfermedad.

Tres de ellas son funcionales —en el cuerpo, en la persona y en la sociedad— y están en interacción con la cuarta dimensión, los factores contextuales, para producir resultados de funcionamiento tanto positivo como negativo. Estos últimos se manifiestan como **deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación**.

Las limitaciones y restricciones en los niños tienen un carácter especial, debido a que la niñez por sí misma condiciona estados distintos de desarrollo en continua evolución, que hacen difícil cuantificar y clasificar las condiciones discapacitantes. Además, los distintos grados de gravedad en las áreas afectadas dificultan en gran medida la determinación acerca de qué es lo normal y cuáles son las metas a las que se debe llegar.

Un nuevo paradigma

Hay entonces un gran cuestionamiento al paradigma actual sobre el asunto: ¿se debe seguir guiando la práctica con énfasis en el diagnóstico?, ¿el pronóstico es necesariamente subordinado del diagnóstico y determina de manera definitiva el futuro del niño limitado?, ¿el tratamiento propuesto debe estar determinado por el diagnóstico

del niño?

En una práctica dirigida únicamente hacia la curación la imposibilidad de no poder “salvar” al niño de su cruel destino es frustrante en su intento de curarlo, llevando a transmitir a la familia la sensación de impotencia, y en muchas ocasiones abandonando al niño y a la familia a su suerte. En una práctica centrada en un proceso rehabilitador la preocupación no está en lo que el niño no hace, sino más bien en ver qué es lo que hace, y cómo se potencia y se estimula la funcionalidad para lograr una independencia lo más acorde posible con su grado de desarrollo.

Entonces, una de las metas más importantes que hay que lograr en un niño con limitaciones es la **independencia** —los niños discapacitados tienen derecho a tanta independencia como puedan lograr con el acompañamiento de los adultos—, meta que tiene mucho que ver con la **autonomía**, pero que es más específica en el sentido de lo funcional.

A partir del concepto de independencia, los padres de niños discapacitados plantean las necesidades básicas de sus hijos principalmente hacia funciones globales y amplias, que por lo general se manifiestan como expectativas de que el niño o la niña hable, camine..., y que posteriormente, en la medida en que estas metas se van cumpliendo, se planteen metas más específicas y en campos más concretos, como por ejemplo en el área escolar, particularmente en la lectoescritura.

Variaciones en la Puericultura

La Puericultura en el niño con limitaciones tiene características propias. En el período prenatal, con las nuevas técnicas diagnósticas in útero hay mayor refinamiento en la detección de alteraciones estructurales en el feto. El problema que surge es ¿qué hacer cuando estas alteraciones aparecen?

Éste es un dilema ético de grandes repercusiones, ya que se plantea un conflicto fundamental con respecto al derecho a la vida, por lo cual es de vital importancia **acompañar** a la madre gestante y a su familia, informándolos constante y completamente acerca de lo que tiene el niño y promoviendo estrategias de apoyo adecuadas y coherentes, respetando siempre las decisiones que ellos tomen con respecto a su plan de vida.

Cuando un niño va a nacer, hay gran cantidad de expectativas personales, sociales y culturales, cimentadas en patrones creados de normalidad y en un inmenso temor por la aparición de una posible deficiencia o alteración en la estructura o la función en ese hijo

que se espera. Por esto, cuando nace un niño o una niña con un problema grave o con una alteración estructural se generan en los padres y en el equipo de salud sentimientos de culpa, miedo e incertidumbre, que si no se manejan de una manera adecuada pueden ocasionar reacciones de rechazo hacia ese ser que acaba de nacer.

Por lo tanto es prioritario ese **acompañamiento** del cual ya se habló, tanto al niño o a la niña como a su familia, cuyo fin es brindarles por medio de una adecuada comunicación información acertada con respecto a lo que tiene el niño y sobre cuáles son las alternativas terapéuticas que se les pueden ofrecer al respecto.

La información

La información a los padres de que su hijo tiene algún problema debe ser suministrada por el personal profesional encargado de manera clara, concisa, no agresiva, comprendiendo el dolor y la angustia que ellos pueden sentir en ese momento determinado, y evitando en lo posible la frase *lléveselo a la casa, no hay nada que hacer*.

Las acciones

Una vez que el niño o la niña han nacido, se determinan, dependiendo de su edad, las distintas deficiencias o limitaciones en la actividad, determinando el grado de desarrollo encontrado y comparándolo con el esperado, lo cual es válido para las distintas áreas del desarrollo, tales como la motricidad, los reflejos, la comunicación, la deglución, la coordinación, la cognición, el desarrollo sensorial y el desarrollo psicológico.

Una vez que se ha hecho un análisis adecuado del niño y sus problemas, es necesario definir cuáles son las necesidades que tiene. Se habla de necesidades especiales, porque esto implica un cambio de paradigma, ya que esta visión no se centra en lo deficitario, sino en el análisis positivo de la situación del niño o la niña, permitiendo definir áreas e intensidades de apoyo terapéutico, con metas a corto y largo plazo acordes con la gravedad de la limitación.

Es necesario, posteriormente, evaluar constantemente a los niños, ya que el seguimiento adecuado y continuo facilita la prevención de futuras complicaciones y la detección temprana de alteraciones que pueden modificar la funcionalidad del niño en su entorno.

En este punto la terapia tiene una función de gran importancia, pues tanto el enfoque diagnóstico como la intervención se deben centrar en el concepto de equipo interdisciplinario, el cual se caracteriza por poseer canales de comunicación formal

entre sus miembros. Aunque cada profesional hace una evaluación específica, el equipo reúne toda la información y desarrolla un plan conjunto de intervención; además, cada miembro del equipo se responsabiliza de una parte del tratamiento del niño.

La función primordial de las terapias de rehabilitación se centra principalmente en la educación, tomando en cuenta que el principal protagonista de todo el proceso rehabilitador es el niño o la niña con problemas y en especial su familia, de tal manera que si no se cuenta con una adecuada participación de ellos, los resultados no serán satisfactorios.

Si después de efectuadas las intervenciones de rehabilitación, el niño o su familia no son capaces de ejecutar de manera eficiente lo que se les enseñó en las terapias, el equipo debe replantear sus objetivos, porque de lo contrario se puede caer en la sobreintervención y en una dependencia exagerada del paciente de sus terapeutas, en detrimento de una vida independiente y libre.

Otra meta de fundamental importancia en el niño discapacitado, que hay que agregar a las metas de su desarrollo, es la **integración**. Ésta no es más que el proceso mediante el cual se incluye al niño dentro de su comunidad y en la educación regular, venciendo de esta manera siglos de segregación y desamparo a que han sido sometidas las personas discapacitadas.

La integración rompe con la institucionalización y con el encierro, y brinda al niño discapacitado posibilidades de ser aceptado, respetado y tolerado en una sociedad a la cual tiene derecho. Ya no es necesario mantener a estos niños guardados de la mirada de los demás por miedo a su estigmatización. Es la reivindicación de que las personas discapacitadas han estado, están y continuarán estando ahí, al lado de nosotros, en nuestras familias, en nuestra comunidad, y lo mejor es que ellos tienen mucho que aportar, así todavía no sea común aceptarlo.

En resumen, nuestra sociedad tiene una inmensa deuda con los niños y las niñas discapacitados; tantos siglos de humillación y olvido no pueden haber sido en vano, por lo cual es imperativo comenzar por devolverles su condición de sujetos.

Lecturas recomendadas

Heward WL. *Niños excepcionales*. Madrid, Prentice Hall, 1998.

Maturana H. *El sentido de lo humano: ¿niño limitado o niño diferente?* Santiago, Dolmen, 1996.

Posada Á, Gómez JF, Ramírez H. *El niño sano*. 2ª ed., Medellín, U. de A., 1997.

Torres C, Hernández CA. *Imaginados e invisibles*. Santafé de Bogotá, Colciencias, 1997.