



NOSOTROS, LOS OTROS: UNA VISION PEDIATRICA SOBRE LA DISCAPACIDAD

ENRIQUE SILINGER
Argentina

Médico de niños y neonatólogo. Periodista médico. Miembro del Comité de Discapacidades de la Sociedad Argentina de Pediatría, SAP. Miembro del Comité de Genética de la SAP. Miembro del Comité de Pediatría Ambulatoria de la SAP

Introducción

Este escrito intenta señalar conductas discriminatorias en áreas de contacto entre la medicina en general y en particular de la pediatría, con los bebés, niños y jóvenes con discapacidad¹ y pretende - al denunciar estos actos – influir sobre la conducta prejuiciosa sobre quienes tienen a su cargo el destino de estos pacientes.

El trabajo se desarrollará en tres áreas:

- 1 - Sobre la práctica y formación médica, y de cómo un diagnóstico cae como una lápida sobre un niño.
- 2 - Las construcciones del imaginario social sobre discapacidad y sexualidad.
Prejuicios de padres, educadores y médicos.
La perversión como atributo discriminador de la discapacidad.
- 3 - De cómo la inmediatez y el prejuicio académico construyen un diagnóstico subjetivo que condena al paciente.

Estos temas han sido tomados teniendo en cuenta los diferentes niveles en la formación de los médicos y cómo esta formación afecta sus decisiones profesionales tengan éstas que ver o no con el área de la discapacidad, pero que lo marcan de una manera tan especial que muchos médicos eluden el trabajo con estos niños.

El médico se ve inmerso en el imaginario social que él constituye y al que ayuda a desarrollar.

Por último, se destacará cómo por formación académica, lo que llamamos “ojo clínico”, la rapidez en el momento de la consulta y la inmediatez en la construcción de un diagnóstico se convierten, muchas veces, en una forma encubierta de discriminación.

1 - Sobre la práctica y formación médica

De cómo nos formamos.

La medicina atraviesa las diferencias y la discriminación entre los hombres. Existen enfermedades que prefieren a diversos grupos étnicos: la drepanocitosis, enfermedad sanguínea que afecta a los negros, el Tay-Sach entre los judíos de todo el mundo y entre

¹ El término discapacidad es muy amplio y abarca un amplio espectro de personas afectadas. Nos referiremos en este trabajo a los bebés, niños y jóvenes portadores de síndromes con marcas físicas evidentes y retardo mental.

los canadienses francoparlantes, la talasemia entre los pueblos del mediterráneo, mientras que otras enfermedades - la mayoría - enferman indiscriminadamente a toda la población. Los médicos recibimos un entrenamiento específico dirigido a marcar la diferencia como signo. Esta señal nos permite discriminar entre la normalidad y la salud y la diferencia como anuncio de patología.

La formación médica tiene como destino la posibilidad de reunir estos signos y síntomas, conformar síndromes, enfermedades, detectarlos, diagnosticarlos, tratarlos y finalmente curarlos, restituyendo a la persona a su medio natural.

Toda esta información y entrenamiento tiene como resultado un fenómeno que podría creerse parte de una paradoja pero que es un resultado totalmente lógico: el poco interés que despierta entre los médicos el trabajo cotidiano con los niños portadores de estas diferencias significativas y muchas veces inmodificables. La existencia de lo monstruoso en el cuerpo del otro, de lo incurable, la disyuntiva entre la ética y la estética se ponen en juego en cada uno de los profesionales que se enfrenta a esta posibilidad. Éstos son algunos de los factores del aparente desinterés, producto del rechazo que provoca el no poder cumplir con el mandato de curar ad integrum.

Son pocos los médicos pediatras que atienden a los chicos con marcas. En general son atendidos por los especialistas de aquel pedazo que les sobra o que les falta, sin tener en cuenta la totalidad del niño. Las marcas en el cuerpo, las más externas, la marca que provoca a la mirada que la llama, que produce rechazo o arrastra el mirar, transformando lo diferente en pura seducción paralizante.

Habitualmente no podemos apartar los ojos de una mancha en la cara, o un aspecto compatible con un síndrome conocido. Esta mirada sostenida - a veces en un cruce casual en la calle - es vivida en forma desagradable y discriminatoria por los afectados. Los médicos tampoco podemos evitarlo; hemos sido entrenados para esta forma de selección, de detección y de reparación. Nos resulta intolerable la incompletud del otro, seguramente porque señala y remarca la nuestra. Pero cuando llega el momento de poner en juego nuestro cuerpo en la atención de estos niños, el cuerpo del pediatra desaparece.

De cómo comunicamos.

¿Cuál es el momento más adecuado? ¿Dónde debe decirse? ¿Frente a quiénes?

A los neonatólogos se los recrimina por la forma de transmitir los diagnósticos. Esta es una recriminación acertada en la mayoría de los casos ya que el responsable por la forma y por el contenido de lo dicho es él y el equipo médico que atendió el nacimiento que no encuentran un camino favorable para esta comunicación.

Además, muchas veces son terceros (enfermeras, camilleros) los que informan a la madre o a los padres de la manera menos adecuada, poco cuidada, y más cruda. Deberían ser el pediatra y el neonatólogo quienes reciban el entrenamiento específico y estén preparados para que esta comunicación diagnóstica no sea una catarata de desgracias, sino una vía de acceso a información acotada y precisa, limitada a aquello que los profesionales saben en ese momento sobre ese bebé particular y único.

Cuando nace cualquier niño, los médicos no le transmiten a los padres el listado de problemas que va a tener a lo largo de su vida, sin embargo cuando nace un niño con discapacidad se comete el error de informar todo. Una aluvión de calamidades se descarga sobre los oídos de los padres en un momento en que no pueden escuchar por estar sumidos en un shock extremo. La situación es difícil, por más recaudos uno tome, porque este tipo de noticias, siempre es dramático.

Cuando nace un bebé tenga o no un síndrome, tenga la deficiencia que tenga o el parentesco sindrómico que tenga con otros niños parecidos, es único para sus padres y debe ser inscripto en la genealogía familiar antes que en una clasificación de enfermedades.

Siempre una información mal dicha es una información mal dicha sin importar los cuidados que uno tome. No importa si uno se ocupó de que el bebé esté en brazos de los padres, de que lo hayan visto primero, que lo llamen por su nombre, no hay forma de dar una mala noticia con una sonrisa aunque hayamos anticipado la información o parte de ella. Cuando uno va dando detalles frente a los padres con el bebé en brazos, los padres nos miran con atención, sin entender demasiado hasta que uno dice..... el nombre del síndrome o de la enfermedad que se sospecha. La reacción es inmediata: el grito en la habitación se escucha hasta la puerta de entrada del hospital. Uno mismo se desgarrá ante el dolor de los padres y frente a la propia impotencia.

Es ésta una situación traumática y crítica en la vida de un médico y desde ya en la vida de una pareja. Suelen cometerse errores involuntarios, algunos de éstos reparables, otros insalvables que marcan a la familia y al bebé para siempre. En estas circunstancias se comete el error de adelantar datos e información negativa que resulta poco útil para los padres y etiqueta con pronósticos nefastos el resto de la vida del recién nacido.

La tarea del médico es la de acompañar a la familia a atravesar, duelar y superar estos y los próximos conflictos y crisis que aparezcan.

De cómo miramos.

La estética del horror:

Acostumbrarse a patologías frecuentes, provoca situaciones en las que se discrimina a enfermedades con las que se tiene menos contacto. Más de una vez uno ha presenciado discusiones de profesionales sobre la belleza de un tipo de niño con determinadas características sindrómicas o ha asistido a la confesión de especialistas que tienen preferencias por atender a un tipo de síndrome y no a otro. Por lo tanto, según quién mira aparece o no el prejuicio, la discriminación, el placer, el horror, la belleza; nuestra mirada esta cargada de estos preconceptos, los estéticos, los culturales, los históricos, los sociales. Existen pinturas que muestran el horror, el desgarramiento, la fealdad, el dolor: el "Guernica" de Picasso, "El grito" de Eduard Munch, la obra completa de Francis Bacon y la obra de Buñuel en cine, son acabados ejemplos y a la vez son maravillas en la descripción de la condición humana y bellísimas obras de arte.

Estos señalamientos muestran en realidad la imposibilidad de hacernos cargo de atender profesionalmente a aquello que nos provoca más horror, es el horror que nos provoca a cada uno la falta que nos toca en el lugar que más nos duele.

El pediatra, los padres y las organizaciones de padres (ONGs)

Nosotros tenemos que trabajar con cada niño en forma individual y la experiencia nos muestra que cuando tenemos contacto con las instituciones de padres que agrupan a niños de una patología particular, es frecuente encontrar fenómenos discriminatorios por la positiva ("tener un hijo con discapacidad es lo mejor que nos pudo pasar"), o discriminación con respuestas delirantes ("la llegada de nuestro hijo es un designio de dios") que marcan modalidades patológicas de salida del duelo sobrevinientes a la llegada de este recién nacido.

Las ONG de padres tienen mucho para hacer y desarrollar y tienen mucho para corregir. Hacer y desarrollar en el área de los derechos, en el área del control hacia donde se dirigen las leyes o las estructuras sociales y mucho para corregir en el área de la estructura de poder dentro de las instituciones.

Uno de los objetivos centrales y más convocantes de estas instituciones es favorecer la integración de los niños con discapacidad en instituciones regulares. Sin embargo, no se puede integrar a cualquier niño por el solo hecho de ser discapacitado. Si esta fuera la única razón, la exigencia de integración sería una forma más de discriminación.

El esfuerzo que implica integrar debería estar dirigido a aquellos que están en condiciones de crecer y desarrollarse dentro de grupos sociales, educativos, laborales, deportivos.

En el ámbito del consultorio la integración significa aceptar la posibilidad de atender a niños con discapacidad y no de creer que por el solo hecho de portar una discapacidad serán aceptados sin objeción.

Es difícil en reuniones con padres, explicarles que el médico no tiene afinidad o debilidad particular con este o aquel síndrome, sino que uno elige atender niños y que entre los pacientes “normales” hay chicos irritantes y que entre los chicos con síndromes o con retardo mental también los hay.

En realidad el pediatra está formado para realizar el seguimiento longitudinal de los niños en general. Hay pacientes con los que uno se lleva mejor y con otros peor. Así como los pacientes eligen al médico, nosotros los pediatras también elegimos a nuestros pacientes. La relación médico paciente es una construcción conjunta que se hace entre el médico y los padres, en la que uno es elegido como el pediatra de los hijos y es responsable tanto de esa elección como del seguimiento del paciente. Es un encuentro entre el paciente, el pediatra y los padres.

2 - Sobre las construcciones del imaginario social sobre discapacidad y sexualidad

Prejuicios de padres, educadores y médicos

La perversión como atributo discriminador en la discapacidad

Los jóvenes con discapacidad cargan desde bebés con una mirada discriminatoria, un prejuicio que forma parte de tres construcciones sociales descritas por Michel Foucault en 1975 (Foucault, 2000) que encuentran en estos niños o jóvenes “anormales”² (fuera de la normalidad estadística) la síntesis de los fantasmas de la sociedad toda, incluidos sus padres y los profesionales que los atienden.

Al abordar el tema del desarrollo de la sexualidad en general, pero en particular de estos “excepcionales”, nos encontramos indefectiblemente con el escollo permanente de la discriminación, provocada por el prejuicio de la unión de dos de estas construcciones sociales: la del monstruo asociada a la del desviado sexual como si fuesen inherentes a la patología genética, más especialmente la que se acompaña con retardo mental. Este preconceito es casi una ley, una norma que no se puede evitar.

El afecto indiscriminado, impulsivo, poco juicioso, la dificultad para postergar la concreción de los deseos, la dificultad para distinguir entre realidad, sueños y experiencias fruto de la imaginación, están mal atribuidos a la patología física, y en realidad son signos y síntomas producto de una falla en el vínculo con los padres, en su educación y también en el tratamiento profesional.

Los trastornos en la construcción de la sexualidad en los niños con discapacidad son iguales a la mayoría de la población. Los trastornos y las perversiones sexuales no tienen que ver con lo genético o con el retardo mental. Sí tienen relación con la posibilidad que cualquier niño – tenga o no discapacidad – tiene de crecer con un padre y una madre que puedan imaginárselo desde bebé como alguien a quien se pueda querer y desear y alguien que pueda

² Las tres figuras que constituyen el ámbito de la anomalía:

1 – El monstruo humano: aquellos que se salen de lo esperado genéticamente.

2 – El individuo a corregir: el adicto, aquellos que con sus síntomas cuestionan el sistema prohibidor y

3 –La desviación sexual: el onanista. Todos lo practican, nadie da cuenta de ello. La orden es: “debemos normalizar la sexualidad”.

desear a otras personas fuera de sus padres. Imaginarlo capaz de construir, trabajar, estudiar y que alguien se enamore de él o de ella.

La sexualidad se construye día a día en la crianza, en el juego, en la lectura, en la jerarquización de objetos deseables externos a la díada madre e hijo. Una madre gozosa de tener un hijo y un padre que abre promesas de realización sexual futura en el mundo externo a cambio de la inhibición actual, una madre que pueda mostrarle placer y belleza en el mundo fuera de ella misma, son las condiciones básicas necesarias para su desarrollo e independencia.

La perversión, uno de los fenómenos permanentemente atribuidos a la discapacidad es producto de equivocar el camino en la crianza de los hijos, es parte del fracaso de nuestra muchas veces intuitiva, responsabilidad como padres.

Los mayores riesgos provienen de la resistencia de los padres, de la obturación total de la sexualidad del niño, que obstruye el futuro del joven y lo deja permanentemente como un bebé. Esta forma de cerrar el tema provoca un sufrimiento terrible para padres e hijos que permanecen congelados en el tiempo.

La sexualidad no es una cuestión de hábitos o de prácticas sino de circulación personal, circulación social y de la constitución de un sujeto.

3 - De cómo la inmediatez y el prejuicio académico construyen un diagnóstico subjetivo que condena al paciente.

Esta reflexión nace a partir del paralelismo entre las ideas de M. Foucault y muchas de las experiencias prácticas de trabajar en el área de la diferencia, de la discapacidad, y de la pediatría. La lectura de estas conferencias del año 1975, transcritas en el libro "Los anormales", hace suponer el tratamiento del tema de la discapacidad y la anormalidad. Sin embargo, el autor nos sumerge en el análisis del lugar que ocupó y ocupa la pericia médica, la pericia psiquiátrica en relación con un hecho delictivo.

Uno descubre a lo largo de la lectura que el tema preponderante es el poder, la construcción del poder, el control social, el control del individuo y el tratamiento, es decir, la aplicación de la justicia a una falta o transgresión a las normas sociales.

Uno de los relatos tratados por Foucault es el caso de una niña asesinada supuestamente por su madre, inducida y alentada por su pareja. Se habla de un delito grave, monstruoso, y de cómo el peritaje psiquiátrico a este hombre lo transforma por necesidad en un doble, un personaje, un Alter Ego, en una descripción de la personalidad del inculpado; el perito médico describe su historia personal, sus debilidades estructurales, su posible capacidad de influir en otros. Se constituye en un diagnóstico que es evaluado por el juez tomando una decisión, aplicando un castigo, un tratamiento.

¿A quién se medica - castiga? ¿Al paciente o al doble? ¿Al inculpado, al acusado o a la construcción del experto?

Cuando se castiga la criminalidad potencial no se juzga la infracción a la ley, sino la posibilidad de cometer la falta. No se aplica esta condena, este castigo por las pruebas aportadas por testigos o por las pruebas halladas en el lugar donde se cometió el asesinato, o en la casa del inculpado, tampoco por el relato o la confesión de él sobre lo que hizo o no hizo. Se aplica este tratamiento, esta condena como consecuencia por lo aportado por la pericia médica, es decir, por la imagen, por el doble, por este personaje creado por la autoridad del discurso médico-psiquiátrico. La subjetividad del perito es tomada por el juez como objetividad.

Estos castigos pretenden ser ejemplificadores sociales.

Aparece aquí muy claramente - como señalamos al comienzo del artículo - un mecanismo en el que se reconoce una costumbre, un hábito en la formación de los médicos, pero no sólo de ellos.

La construcción inmediata de una opinión, de un diagnóstico, de una pericia para los forenses, de una personalidad psicopática según el DSM4 para los psiquiatras, la

calificación para los docentes, es decir, la construcción de esta opinión, de este prejuicio anterior a la acumulación de las pruebas (sigo con el modelo judicial como eje y sobre éste la construcción del diagnóstico de patología médica) que cae como lápida sobre el acusado – paciente - alumno.

El siguiente cuadro comparativo aclara lo expuesto.

PREJUICIO (opinión inmediata)	EJECUTOR	ACTUACIÓN	INSTITUCIÓN DE APLICACIÓN
CRIMINALIDAD POTENCIAL	JUEZ-VEREDICTO	CONDENA	CÁRCEL PROBATION
FACTORES DE RIESGO DE OJO CLÍNICO	MÉDICO-DIAGNÓSTICO	TRATAMIENTO	HOSPITAL. COTOLONGO-ESCUELA ESPECIAL
MAL EDUCADO INCORREGIBLE	MAESTRO	CALIFICACIÓN	ESCUELA ESPECIAL PSICOPEDAGOGO

En la relación médico paciente, como en otros tipos de relaciones, se establece un contrato entre el paciente y el profesional. Un contrato que se basa en la credibilidad, en la verosimilitud donde no se cuestiona el diagnóstico y se confía, la verdad: es lo que dice el otro.

El conocimiento científico, el corpus teórico legitima el ejercicio del poder - el poder de aplicar el tratamiento sobre el personaje - a ese individuo creado por la inmediatez del ojo clínico, con el objetivo de la transformación de los individuos.

Debemos diferenciar entre:

El acto, el delito versus la criminalidad potencial
 Autor del delito versus “personaje” delincuente
 Enfermedad versus impresión diagnóstica

El pensamiento que se aplica para recordar las distintas posibilidades diagnósticas es una suma algebraica de signos y síntomas, es producto del razonamiento lógico (Damasio, A. 1999). La elección adecuada del diagnóstico es emocional y se elige por la enfermedad más probable, más conocida o por la enfermedad más temida, producto de la propia historia personal o por cuestiones legales del propio médico.

Hipócrates 460 años AC sugería acercarse al paciente sin prejuicios, superstición, religión o magia, proponiendo dos ideas fundamentales: la de la ética médica y la de la aplicación del pensamiento científico aconsejando realizar una memoria clínica producto de escuchar al paciente versus la historia clínica dirigida actual (Hipócrates, 1995).

No debemos hacer una historia clínica dirigida por el interrogatorio compulsivo que siempre es prejuicioso, sino una memoria clínica relatada con los detalles y con los encubrimientos del paciente, agregando a esto las pruebas de laboratorio que trae, más el examen físico riguroso y completo y no solamente de la zona del cuerpo que presenta él como motivo de consulta. Luego, una entrevista que permita conocer su medio familiar, su trabajo, sus gustos personales, y ahora sí, la posibilidad de re-preguntarle con el juicio de la suma previamente detallada, de manera de llegar a un diagnóstico lo más parecido a ese paciente, sin dejar de armar un doble pero más cercano a la persona misma.

Nuestra posición frente a la pregunta del paciente - su cuerpo que pregunta – o de sus padres, debe ser de inocencia absoluta y estar dispuestos a ser sorprendidos por la construcción del diagnóstico y su desenlace en un tratamiento y/o derivación. Cuando el pediatra tiene ante sí una familia “normal” con un niño “normal” debe saber que un eccema, un catarro, una obstrucción lagrimal o cualquier otro síntoma frecuente y/o poco trascendente para él, puede ser para ellos lo importante, lo potencialmente discapacitante.

El apuro por llegar rápidamente a un diagnóstico y tratamiento tiene que ver con la necesidad de aliviar nuestra angustia de saber sobre el cuerpo del otro, y por no poder tolerar la incertidumbre que la alteridad nos provoca.

La precaria situación en la que trabajan los médicos en la actualidad, aparece frecuentemente como justificativo de estos equívocos.

Un cambio de modelo

Desde el Siglo XVIII la peste, lo innumerable, (la lepra, las enfermedades venéreas, el cáncer, el sida), tomó el relevo de la lepra como modelo social de control político (Foucault, 2000). Este reemplazo tiene que ver con la invención y desarrollo de la tecnología, y de las ciencias positivas de construcción de poder.

Con el modelo de la peste pasamos de la expulsión fuera de la ciudad - modelo típico de la lepra - a un modelo que observa, construye saber y multiplica los efectos del poder, acumulando observación, saberes técnicos, desarrollo de técnicas diagnósticas y de tratamiento. Este poder no excluye sino que hospitaliza, manicomializa, e institucionaliza y hoy, como síntoma social e histórico, el poder integra y así controla.

Cuando decidimos algo, opinamos sobre un niño y por ese decir marcamos un camino, le adjudicamos un destino. No deberíamos olvidar que lo hacemos en este contexto.

No podemos olvidarlo en ninguno de los estamentos de la sociedad, ni el legal ni en el médico ni en el educativo, porque no debemos olvidar que la sociedad nos coloca una y otra vez en el lugar del que ejecuta a través de un diagnóstico y que nosotros aportamos con esta práctica datos, observaciones y destinos. Esto contribuye a consolidar el poder sobre el control social, y éste se transfiere a diferentes soportes institucionales como los aparatos estatales, programas de salud, las instituciones, la familia que son los efectores del poder que controla.

Controlar, gobernar, normalizar, ¿a quién? Para empezar a los niños, a los locos, a los pobres, a los monstruos, a los deformes, a los incorregibles, a los desviados sexuales, luego a toda la sociedad.

Para la normalización se usaban los aparatos disciplinarios: el potro, los instrumentos de tortura. Hoy en día se utilizan la escuela (alinearse, tomar distancia, de a dos, los más bajos primero, una sola música para el himno, un uniforme), el hospital, la cárcel, el cotolengo.

La misma marca – diagnóstico- error se castiga aplicando condenas diferentes según las leyes, las normas de cada época y en cada sociedad (la ley seca, elecciones sexuales que ya no son desviaciones, drogas buenas – drogas malas).

Finalmente, la ética es el marco, el límite pero también la libertad de ejercer y hacer aflorar lo inaparente, las patologías encubiertas de manera que lo evidente, la marca, el síndrome, los cromosomas no oculten, nieblen, oscurezcan el destino del niño y de su familia.

Conclusiones:

En la medida en que los profesionales de la medicina no revisemos nuestra formación incorporando áreas de estudio del psicoanálisis, las ciencias de la comunicación, la filosofía y no seamos conscientes de que somos efectores de un sistema de vigilancia, control, detección, persecución y tratamiento, cargando nuestros propios prejuicios sobre los diferentes, los raros, los anormales, los infectados, los que se salen de la norma estadística, los otros, no podremos ejercer nuestra vocación de atención, ayuda, acompañamiento y restitución ad integrum de la salud con la que entramos en la carrera médica.

Hasta que los pediatras no veamos en ese cuerpo al que le sobra un cromosoma o falta un grupo de genes, un niño capaz de transformarse en sujeto y capaz de crecer, desarrollarse y construir a partir de sus propios deseos su vida con aciertos y errores – pero suya - y en la medida en que los padres no imaginen a su hijo como capaz de realizarlo, no podremos

avanzar en la inclusión de estos niños en la sociedad ni en el acercamiento de los pediatras al tema de la discapacidad.

Sin despojarnos de nuestros propios prejuicios y sin completarnos como seres humanos mejores no podremos incorporar a los otros a nuestra práctica, a nuestras representaciones, a nosotros, que al fin de cuentas siempre somos “otros” para otro.

“Que la inocencia nos valga pero no nos justifique”

Bibliografía

Damasio, A. (1999). El error de Descartes. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello. Tercera Edición.

Foucault, M. (2000). Los anormales. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Hipócrates. (1995). Juramento Hipocrático – Tratados Médicos. Buenos Aires: Editorial Planeta – DeAgostin1. Segunda Edición.