

# *Fundamentos de la Ley 10429*

La carta para la década de los años 80, aprobada por la Asamblea Rehabilitación Internacional de la Organización de las Naciones Unidas, como contribución al año internacional de las personas discapacitadas, declaraba, que actualmente hay en el mundo más de quinientos millones de discapacitados. Por término medio, una persona de cada diez, es discapacitada por causa de una deficiencia física, psíquica o sensorial. Aunque sean titulares de los mismos derechos fundamentales -de aprender y formarse, de trabajar y crear, de amar y ser amados- que el resto de la población, estos ciudadanos discapacitados siguen viviendo en países que ignoran la forma de hacer efectivos esos derechos, y con demasiada frecuencia se les niegan las posibilidades y las responsabilidades que, sin embargo, les corresponden.

Se estima que la existencia de la discapacidad imposibilita a un 25% de los miembros de la sociedad para la plena realización de sus aptitudes, teniendo en cuenta no sólo a los discapacitados, sino también a sus familiares y a todos aquellos que les asisten. La colectividad que no logre resolver eficazmente estos problemas, asumen no solo una enorme pérdida de recursos humanos, sino también un tremendo sacrificio de humanas posibilidades.

Hoy existen adelantos y medios suficientes para que los distintos países derriben las barreras que impiden a los discapacitados vivir con su sociedad; las naciones tienen posibilidades de abrir las instituciones y sus servicios a todos sus ciudadanos. Lo que suele faltar es la voluntad política de afirmar y aplicar las normas necesarios para conseguirlo. La nación que no responda a este desafío desperdicia con ellos sus auténticos valores.

En la década que comienza, todos los países debería fijarse la meta de reducir la incidencia de la discapacidad, convertirse en sociedades respetuosas para con los derechos de las personas discapacitadas y fomentar su plena participación. Con estos fines se promulga la carta para los años 80, cuyos objetivos, similares en cuanto a importancia y prioridad, sólo podrán lograrse cuando se modifiquen sustancialmente las actitudes sociales ante la discapacidad y ante las soluciones que cabe dar a los problemas de la población minusválida -involucrando entre sus objetivos; iniciar en todos los países un plan para prevenir tantas deficiencias como sea posible y prestar a

todas las familias y a todas las personas los correspondientes servicios de prevención-

Asimismo cada nación deberá tomar las medidas que crea oportuno para reducir la transformación de la discapacidad en minusvalía. Lograr estos objetivos relacionados entre sí, requiere la activación de medidas de prevención, de sistemas de rehabilitación, de apoyo y asistencia y cambios en las relaciones entre la sociedad y sus miembros deficientes o discapacitados. Los objetivos de la carta para la década de los años 80 están dirigidos hacia esta meta.

El no atender el problema de la discapacidad, supone una carga para la sociedad en general. La misma puede alterar directamente la capacidad de un individuo para cuidarse por sí mismos e independizarse. Puede trastornar el normal desarrollo de la familia, alterando las relaciones entre padres e hijos, al ser necesaria una disponibilidad excepcional de tiempo, energía y capacidad financiera de los miembros de la familia. Puede conducir a la pobreza o a un cambio desastroso de la situación social y económica del conjunto familiar.

Dentro de las enfermedades prevenibles se involucran por su condición de inaparentes en el recién nacido, el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria.

El hipotiroidismo del recién nacido se produce por ausencia o disgenesia congénita de la glándula tiroides. Esto provoca un marcado retardo en el crecimiento madurativo del niño con aparición de síntomas clásicos después de los seis meses a un año de vida. A esa edad el cuadro clínico es fácilmente modificable con el tratamiento a base de hormona tiroidea, pero no así, el grave daño intelectual y neurológico que se establece durante el período neonatal, dado que esta hormona interviene en el crecimiento y desarrollo del cerebro infantil. Esto sólo se podría evitar si se iniciara el tratamiento durante los primeros días de la vida del paciente. Lamentablemente los síntomas de insuficiencia tiroidea generalmente no se expresan en esa temprana edad y si la enfermedad no se diagnostica en ese momento, los niños quedarán con un mareado daño neurológico y discapacidad mental de por vida, aunque más tarde se inicie el tratamiento con tiroides. Dada la alta frecuencia de esta enfermedad que es de 1 a 3.000 recién nacidos normales, ello determinó que en numerosos países de Europa, América del Norte y otros, se instrumentaran los medios para, su detección precoz en los recién nacidos mediante el sistema de rastreo sistemático.

En cuanto la fenilcetonuria es una enfermedad metabólica que se producen niños que no pueden transformar un aminoácido; la fenilalanina, que existe en todas las proteínas, provocando su acumulación en el organismo cuyo resultado es un grave daño cerebral. El tratamiento de estos pacientes consiste en administrar simplemente

una dieta libre de este aminoácido, pero al igual que el hipotiroidismo, esta dieta debe establecerse muy tempranamente, antes de que se produzca el daño cerebral. La frecuencia en recién nacidos es de 1 en 10.000.

Los programas de pesquisa de estas enfermedades, (screenings) tiene más de 10 años de experiencia en el mundo y se han ido extendiendo a casi todos los países desarrollados y algunos en vías de desarrollo (Colombia, San Pablo (Brasil) y México). Ello es lógico de entender si se considera que, dejando de lado el dolor que ocasiona un discapacitado en una familia, el costo del programa de pesquisa con el seguimiento y tratamiento adecuado es francamente menor que el costo que implica a la sociedad el diagnóstico y tratamiento rehabilitante de un paciente con daños neurológicos y retardo mental.

La pesquisa se realiza mediante la obtención de sangre del talón del recién nacido, que se absorbe en un papel de filtro preparado para tal fin y con los datos de identificación, que se envían al laboratorio.

La técnica es sencilla y altamente sensible, no existiendo falsos resultados negativos, los que se obtienen dentro de las 72 horas.

La importancia de la detección y el tratamiento precoz está dado en que los mismos deben comenzarse dentro del primer mes de nacido y que será la única posibilidad de evitar daños neurológicos y discapacidad mental de por vida.

Lo ya expresado, constituye un argumento más que suficiente en tan importante asunto, pero debemos agregar que una sociedad moderna demuestra su madurez e inteligencia al detectar y recuperar a sus niños enfermos, en lugar de ignorar sus enfermedades para luego intentar una rehabilitación imposible que lo obligue a sostener de por vida los discapacitados resultantes, sin considerar el tremendo costo humano, social y económico que tal posición significa.

Es por todo lo anterior, que en el entendimiento de que la naturaleza nos somete a la dura prueba de recibir niños enfermos congénitos potencialmente discapacitado y enriquecer nuestra legislación positiva, con el logro social que esta norma significa.