

BIENVENIDA

Las patologías graves, limitantes o amenazantes de la vida en niños nos enfrentan a dilemas y cuestionamientos que exigen, del profesional de la salud, no solo el conocimiento técnico, sino además el compromiso ético de representar la voz del niño, fortaleciéndolo en el proceso de toma de decisiones y acompañando a sus padres en todo el devenir de la enfermedad.

La muerte es, o debería ser, un concepto totalmente ajeno a la niñez. Infancia, adolescencia y juventud son intuitivamente incompatibles con la idea de finitud, claudicación, enfermedad, sufrimiento y muerte. Empero, nuestros niños enferman y también mueren. No ya de las dolencias comunes propias de su edad, sino patologías que ponen en riesgo su vida y jaquean su completo estado de bienestar.

La buena noticia es que la Medicina avanza a pasos agigantados, corriendo el límite de lo posible hasta extremos inimaginables no hace mucho tiempo atrás. Las ciencias médicas tratan de cumplir con su mandato inexorable: modificar la realidad. Y, en algunos casos, lo van logrando. Sin embargo, la Medicina -en algún momento- reconoce carecer de “super poderes”. Intenta librar una batalla que, en principio, parece perdida de antemano. La muerte es una certeza, inescrutable, misteriosa y solamente contenible, pero invencible.

En este marco, hablar del interés superior del niño -principio constitucional irrenunciable- impone serios y profundos desafíos difíciles de afrontar.

Quién, qué, cómo y cuándo del interés superior en un niño que padece una enfermedad limitante o desafiante de la vida son cuatro interrogantes que sólo pueden ser contestados individualmente, caso a caso, ofreciendo una variable de enfoques y complejidades de dificultoso abordaje. Las alternativas terapéuticas también requieren de un análisis transdisciplinario y circunstanciado, muchas veces obligándonos a escoger “lo menos malo”.

Estas Jornadas proponen la participación de expertos que nos hagan cuestionar nuestras propias concepciones, que nos inviten a pensar en nuestros rechazos o aceptaciones apriorísticas, que desaten controversias sobre temas controvertidos de final de vida, que nos incentiven a articular los valores culturales y personales de nuestros pacientes y sus familias junto a nuestras propias creencias, y que nos ayuden a alcanzar algunos consensos en cuanto al rol de los Cuidados Paliativos como garante del interés superior del niño en condiciones de enfermedad grave, amenazante o limitante de la vida.

Les damos la bienvenida a estas Jornadas y los invitamos a la reflexión, al intercambio de ideas y a compartir una escucha activa.



Dra. Ma. Susana Ciruzzi
Presidente
III Jornada Científica



Dra. Eulalia Lascar
Presidente
Fundación Pequeños Peregrinos