

“¿Qué ves cuando me ves?”
Adolescencia y diversidad
funcional
“Desarrollo de
potencialidades”

DR. RICARDO BERRIDI

- ESPECIALISTA CONSULTOR EN PEDIATRÍA
- JEFE DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA HOSPITAL “NOEL H. SBARRA”
- EX PROFESOR TITULAR “MEDICINA Y DISCAPACIDAD” USAL
- DOCENTE AUTORIZADO CÁTEDRA “B” DE PEDIATRÍA FCMLP UNLP
- MIEMBRO DEL COMITÉ DE DISCAPACIDAD SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
- MÉDICO EQUIPO TÉCNICO IDANI LA PLATA

ricardoberridi@ciudad.com.ar t.e. 221-15-420-2324

MÁS DEL 15% DE LA POBLACIÓN MUNDIAL, O SEA, MÁS DE 1000 MILLONES DE PERSONAS, PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD,
JUNIO DE 2011.

EN NUESTRO PAÍS, APROXIMADAMENTE 12,9 % DE LA POBLACIÓN Y UNO DE CADA 5 HOGARES ESTÁ AFECTADO POR LA PROBLEMÁTICA(CENSO NACIONAL 2010)

- Los niños con discapacidad forman aproximadamente el 15% de la población mundial de niños (aproximadamente 300 millones); se estima que un 80% viven en países en desarrollo. Fuente: Informe Mundial OMS 2011
- Menos del 2% está escolarizado.
- Se estima que 40 millones de los 115 millones de niños que no van al colegio tienen discapacidades.
- Los niños con discapacidades son más propensos a vivir en pobreza.
- La mortalidad de los niños discapacitados puede llegar a alcanzar el 80% en países donde la mortalidad de los niños menores de 5 años ha descendido por debajo del 20%.
- Las niñas con discapacidad tienen más riesgo de SIDA ya que se asume que no tienen vida sexual por lo que no se las considera cuando se imparte educación sexual.
- 98% de las personas con discapacidad en países en desarrollo no tienen acceso a la rehabilitación o a los servicios básicos
- Más del 80% de las personas con discapacidad están desempleadas.
- Las personas con discapacidades son desproporcionadamente pobres y que las personas pobres presentan discapacidades en forma desproporcionada.

Informe International Disability Rights Monitor 2004

- Un 82% de la población latinoamericana con discapacidad es pobre.
- La mayoría no recibe atención de salud.
- Sólo entre el 20 y el 30% en edad escolar asiste a la escuela.
- Entre el 80 y 90% de la población con discapacidad, en edad productiva, se encuentra desempleada.

“En América Latina, los niños y los adolescentes suman casi la mitad de la población total. La mitad de esa mitad vive en la miseria. Mueren cien niños cada hora, por hambre o enfermedad curable, pero hay cada vez más niños pobres en las calles y en los campos de esta región que fabrica pobres y prohíbe la pobreza. **Niños son, en su mayoría, los pobres; y pobres son, en su mayoría, los niños.**” E. Galeano

“A pesar del surgimiento de estándares internacionales para promover la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo, declaraciones y políticas y legislaciones nacionales, la integración de la gente con discapacidad en proyectos de desarrollo para toda la sociedad sigue siendo un **reto mayor** para la mayoría de los gobiernos.....la gente con discapacidad está **desproporcionadamente por debajo** de los niveles de educación, entrenamiento, empleo y subempleo y, generalmente, son pobres.”

Ilagan, Venus. “Towards Inclusión and Participation Through Engagement of Disability Organizations: Presentation at the Asian Development Bank’s Regional Workshop on Disability and Development.”

La transición a la adultez de los jóvenes con discapacidad implica:

- Abandonar el hogar familiar
- Encontrar un empleo
- Lograr independencia económica
- Ejercer su autonomía
- Conseguir su identidad social

Los jóvenes con discapacidad presentan una serie de dificultades en los procesos de incorporación a la vida adulta (Jenaro Río, 1998):

- Dilatación de la fase de juventud debido a la falta de emancipación de los jóvenes con discapacidad.
- Deficiente formación, escasamente relacionada con las demandas del mercado laboral.
- Precarización de los procesos de incorporación al empleo.
- Bajo poder adquisitivo.
- Escasez de vivienda y altos precios de compra.
- Consumo de sustancias tóxicas.

Desarrollando potencialidades

- Características variables del individuo, como el CI, la discapacidad, apariencia física, temperamento y personalidad.
- Existen relativamente pocos estudios de seguimiento longitudinal de las personas con discapacidad que permitan conocer los resultados y efectos a largo plazo de nuestras intervenciones
- Incrementar el potencial de desarrollo de cada uno depende, en gran medida, de que la familia proporcione un adecuado apoyo emocional y provea cuidados
- Grado de apoyo social al grupo familiar

Experiencias locales

- Escuela Especial con una población de más de cien niños y jóvenes
- Promedio de egreso de seis alumnos/año
- Edades de egreso de entre 21 y 32 años
- Entre 2006 y 2015, 38 egresos.
- Opciones:

Trabajo competitivo:	1
Trabajo protegido:	15
Centro de día:	14
Hogar:	8

EL PEDIATRA ES EL
MÉDICO DE
CABECERA DE TODOS
LOS NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES

¿Y que nos pasa a los pediatras?

- Nula formación de pregrado
- Necesidad de reparación
- Dificultades de discriminación y sobreinvolucramiento
- Autoestima herida ante la dificultad de la tarea
- Sentimiento de soledad
- Sentimiento de sobreexigencia
- Sensación de no recibir reconocimiento

¿Y que nos pasa a los pediatras?

- Necesidad de diagnóstico y rótulo
- Explicación neurobiológica
- Tratamiento farmacológico
- Tranquilidad del entorno que pone en la “pastillita” toda la responsabilidad
- Tranquilidad del sistema y de la sociedad que no son responsables del problema
- A veces hasta el joven está más tranquilo porque “sabe” cual es “su problema”

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES

“Las personas con discapacidad tienen el derecho al **más alto nivel posible de salud** sin discriminación debido a su discapacidad. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o asequibles que se proporcionan a otras personas, recibir los servicios de salud que necesiten debido a sus discapacidades, y no ser discriminadas en el suministro de seguro de salud.” (Artículo 25).

- Cada profesional en su parcela atiende al adolescente lo mejor que sabe y puede
- Adolescente fragmentado
- Existen numerosas barreras que dificultan la continuidad de los cuidados y la complementariedad de los servicios.
- Atención fragmentada y a veces discordante.
- Desorientación familiar acerca de los recursos e itinerario de atención que debe seguir su hijo/a, con resultados en salud insuficientes y que no son los óptimos.

LOS
ADOLESCENTES...
...¿"PADECEN"?
SUS
DISCAPACIDADES?

Comentarios de padres y docentes

- “Está cada vez más difícil”
- “Ya no quiere jugar con niños”
- “Se la pasa mirándose al espejo”
- “Está muy rebelde y cuesta trabajo que obedezca”
- “En clases hay días en que andan tremendos, se pasan haciendo bromas a sus compañeros, les esconden sus útiles, se comen la comida de los otros, dicen groserías, ponen apodos, se ríen por cualquier motivo, le llevan la contra a los maestros, tratan de buscar el momento oportuno para besarse y abrazarse a escondidas”.
- “Sólo piensa en las fiestas”

Hemos aprendido una serie de convenciones sociales que nos llevan a discriminar, que “el distinto” nos provoque rechazo, sin embargo somos todos distintos, que había “razas” y no hay razas, que tu aspecto físico tiene que ver con tu personalidad y es mentira.....todo eso nos lo enseñó gente ignorante que enseñaba como ignorante, lo bueno es que todo lo que aprendimos se puede desaprender.....

La adolescencia es una etapa particularmente difícil. Los adolescentes con discapacidades, no solo tienen que lidiar con el acné, el ser demasiado gordos o flacos o cómo vestirse, sino además debe soportar un cuerpo distorsionado, miembros hipotróficos deformados o doloridos, una silla de ruedas y, además, la creencia social generalizada de que el placer sexual le está negado de por vida.

Un adolescente con cualquier tipo de discapacidad tiene deseos, necesidades y sentimientos, y tiene derecho a expresarlos.

LA DEFICIENTE FORMACIÓN PROFESIONAL, TANTO EN EL PRE COMO EN EL POSTGRADO, ES EL ORIGEN DE LA ESCASA CONTENCIÓN Y EL DESMANEJO MÉDICO, QUE SUFREN, HOY EN DÍA, LOS NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS.

Como consecuencia del déficit en la formación se afectan:

- La actuación como médico de cabecera.
- La preparación para actuar en momentos claves: información a la familia del nacimiento de un niño con discapacidades, etc.
- La inserción del médico en los equipos transdisciplinarios.
- Las respuestas que los niños y sus familias esperan de nosotros
- La empatía sin discriminación

MITOS Y FÁBULAS

- LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SON ASEXUADAS
- NO PUEDEN TENER RELACIONES SEXUALES NORMALES
- DEPENDEN DE LOS DEMÁS PARA TODO
- SON COMO NIÑOS Y NECESITAN CUIDADO
- TIENEN EXACERBADO EL DESEO SEXUAL
- LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN NO TIENEN DESEO SEXUAL
 - LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL NO TIENEN DESEO SEXUAL
 - LA DISCAPACIDAD FÍSICA GENERA INCAPACIDAD SEXUAL
 - LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO SE INTERESAN POR LAS RELACIONES SEXUALES

SIN EDUCACIÓN SEXUAL

- Transcurren su pubertad sin conocimiento de los cambios que vive su cuerpo y su psiquis
- Se tornan más vulnerables al acoso y abuso sexual, al no conocer, están a merced de sus abusadores
- Adoptan conductas públicas inadecuadas social o culturalmente
- Aumenta la posibilidad de padecer enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados
- Cometemos una falta de respeto a su dignidad humana

“Como el ser humano es humano en cuanto habla, piensa, vive en sociedad (...), no en cuanto mera entidad biológica, el consentimiento que interesa es el que resulta de esa capacidad (...). Si no la tiene, o está gravemente mermada, entonces reacciona (consiente o rechaza) poco más (o menos) que como un animal. **Esto es, para el Derecho, como un objeto, una cosa, no como un humano, una persona**”.

“Es claro que si admitiéramos que es **capaz de un amor humano -no de un simple afecto animal-** estaríamos juzgando que es capaz de consentir”.

“Es frecuente que el idiota se masturbe”

En relación con relaciones sexuales entre o con personas con discapacidad: **"se autorizaría una copulación más animal que humana"** y "habría que asegurarse de que haya algo del orden del amor, lo cual, por parte del discapacitado moderado o grave, es, como decía antes, imposible, haciendo la cuestión muy espinosa”.

Comparando las relaciones sexuales de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial: **“Basta con ir al zoológico y pararse frente a la jaula de los monos... no muy cerca, mejor”**

Argentina, Neuquén, abril 2010. Fallo Judicial

TAREAS PROFESIONALES

- PEDIR OPINIÓN AL JOVEN Y A LOS PADRES Y VALORARLA
- RECONOCERLES SUS PUNTOS FUERTES Y SUS ÉXITOS
- DARLES A ENTENDER QUE ELLOS SON EXPERTOS EN SU HIJO
- CREERLES, LOS NIÑOS Y JÓVENES ACTUAN DISTINTO EN DISTINTOS LUGARES
- MOSTRAR RESPETO POR EL JOVEN
- ACEPTAR LA DIVERSIDAD, EVITANDO ESTEREOTIPOS Y GENERALIZACIONES
- ESCUCHARLOS
- NO PRESIONARLOS A PARTICIPAR

Estrategias para desarrollar potencialidades

- Investigación
- Educación
- Inclusión
- Emponderamiento de las personas con discapacidad, “Nada sobre nosotros sin nosotros”
- Articulación educativo-laboral

INSTAR A LOS PADRES A

- NO TEMER PEDIR AYUDA
- ACOMPAÑARSE CON AMIGOS O FAMILIARES EN LA CONSULTA
- PEDIR TODAS LAS ACLARACIONES NECESARIAS
- MOSTRAR DESACUERDO , SI EXISTE
- SER SINCEROS CON LO QUE OCURRE EN CASA
- EXPLICAR LIMITACIONES DE TIEMPO Y ENERGÍA
- BUSCAR OTRO TIPO DE AYUDA, SI EXISTE

SOCIEDAD DESEADA

- NO ES LA PERSONA CON DISCAPACIDAD LA QUE DEBE ADAPTARSE A LA SOCIEDAD
- ES LA SOCIEDAD LA QUE DEBE MODIFICARSE PARA INCLUIR A TODAS LAS PERSONAS QUE LA COMPONEN
- ESTO BENEFICIA A TODA LA SOCIEDAD

DEBEMOS TENER EN CUENTA QUE, EN UN MARCO DE BIODIVERSIDAD, NO EXISTEN DOS SERES HUMANOS IGUALES, **TODOS** SOMOS ÚNICOS E IRREPETIBLES, DE HECHO LO **ÚNICO** QUE TODOS NOSOTROS TENEMOS EN COMÚN, ES QUE **SOMOS TODOS DIFERENTES.**

EN ESTE CONTEXTO NO DEBERÍAMOS HABLAR DE **ADOLESCENCIA**, SI NO DE **ADOLESCENCIAS**, CADA UNA ÚNICA E IRREPETIBLE

Vivimos en una sociedad organizada en torno a parámetros de “normalidad” que excluye y discrimina al que califica como “diferente”, sin embargo, todos somos diferentes, ocurre que nuestra diferencia no debe ocultar nuestra esencialidad, un adolescente es un adolescente, esa es su esencialidad, no su discapacidad, por lo tanto debe acceder a todos los derechos que su condición de joven le otorga.

Un adolescente con discapacidades es:

- Una persona que se desarrolla, como todos, en su propia originalidad.
- Una persona al que le cuesta comprenderse a sí mismo y al mundo que lo rodea.
- Una persona que además de su discapacidad enfrenta problemas familiares, escolares, sociales y de adaptación.
- Una persona que puede desplegar sus potencialidades si se consideran todos los ámbitos de su desarrollo y se respeta su espontaneidad.
- Una persona que debe conquistar su propia autonomía y responsabilidad.
- Un joven que aún con dificultades se comporta...como todos los jóvenes.
- Un joven con las necesidades de todos los jóvenes.

**“CUANDO LA ÚNICA
HERRAMIENTA QUE TIENES
ES UN MARTILLO, UNA
INFINIDAD DE OBJETOS
COBRAN ASPECTO DE
CLAVOS.”**

Abraham Maslov

“Lo mejor que el mundo tiene
está en la cantidad de
mundos que el mundo
contiene. Por suerte somos
diferentes, por suerte somos
diversos”

Eduardo Galeano