

Sociedad Argentina  
de Pediatría



Por un niño sano  
en un mundo mejor

**2° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría.**

**Buenos Aires. 28 de Septiembre 2012**

**Mesa Redonda:**

**El adolescente con discapacidades, abordaje integral**

## **Adolescencia y Discapacidad Una visión global**



Dra Patricia Goddard

Equipo de Atención Interdisciplinario para el Síndrome de Down

Departamento de Pediatría , Hospital Alemán

[pgoddard@fibertel.com.ar](mailto:pgoddard@fibertel.com.ar)



# Adolescencia y Discapacidad

- Discapacidad, paradigmas
- Magnitud del problema
- La Discapacidad como Factor de riesgo
- Marco Ético
- Adolescencia, paradigmas
- El proceso adolescente, cómo impacta la discapacidad
- Recomendaciones

# Cambio de paradigmas

**Del modelo “médico” de la discapacidad al modelo  
“social”**



- La discapacidad se define como la resultante negativa de las interacciones entre la persona portadora de una enfermedad o condición crónica y su contexto, incluidos los factores ambientales y personales.
- Concepto complejo, multidimensional y cambiante.
- La discapacidad es la resultante de una “interacción” y no un atributo de la persona

# Adolescencia y Discapacidad

## Realidad global

Más de mil millones de personas en el mundo, 2011

180 millones de jóvenes en el mundo tiene una discapacidad

1 de cada 10 jóvenes vive con una discapacidad importante



Croce N., UNICEF, 1999

Informe Mundial sobre la discapacidad, OMS, 2011



# Adolescencia: Nuevos paradigmas

- No es sólo una etapa de transición y cambios madurativos
- Fenómeno multidimensional y diverso
- Centrada en las capacidades y habilidades de los jóvenes reconociendo sus capacidades para comprender su entorno e incluso modificarla

Kraucopff D., 2007

# Adolescencia y Discapacidad

## Realidad global

- Es el grupo con discapacidad sobre el cual menos conocimiento tenemos
- Con menos recursos destinados (UNICEF 1999)  
Sólo 12 % de las organizaciones están dirigidas a adolescentes
- Hay muy pocas investigaciones dirigidas a adolescentes en los países en desarrollo
- Es el grupo de jóvenes más pobre y marginalizado (teniendo en cuenta el concepto multidimensional de pobreza).



# Adolescencia y Discapacidad

- Población diversa.
- Comparten entre sí muchas similitudes en relación a las necesidades de atención, necesidades psicológicas, sociales y educativas y a las vivencias que atraviesan los jóvenes y sus familias.
- Modelo de Abordaje basado en las semejanzas y necesidades: “Modelo no categórico”.

# Discapacidad: factor de riesgo en la adolescencia

*Suris J:C., Pediatrics 2008; 122*

- Presentar desórdenes en la alimentación .
- Fumar, usar cannabis u otras sustancias.
- Practicar sexo no seguro.
- Presentar trastornos emocionales y depresión.
- Participar de actos violentos.
- Ser víctimas de diferentes formas de violencia, de *bullying* y maltrato.
- Ser víctimas de abuso sexual.





# Adolescencia y discapacidad

- Estos jóvenes tienen menos acceso que sus pares comunes a los servicios de salud, educación, recreación y empleo.
- Sus mayores problemas no se relacionan con lo “médico” sino con lo social, cultural y económico.
- Se ha convertido en un tema de Derechos Humanos

# La Convención de los Derechos del Niño (1999)

Toda persona menor de los 18 años tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y de servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación (Art. 24).

- **El derecho a la privacidad e intimidad:** deber de confidencialidad.
- **El derecho a recibir información:** deber de informar.
- **El derecho a la autonomía :** deber de reconocer un marco de libre decisión sobre la propia vida y el propio cuerpo.



# La adolescencia como oportunidad...



# Factores que repercutirán en el adolescente

- Los distintos momentos evolutivos de la adolescencia
- La naturaleza de la discapacidad
- La edad de inicio: si es anterior, o si comienza en la adolescencia y en qué momento de ésta ocurre.
- Las características : si es visible o invisible, congénita o adquirida, progresiva o estable, el pronóstico, la presencia de dolor o limitaciones en la movilidad o en las funciones, la naturaleza del tratamiento, las necesidades de internaciones o cirugías.

# Adolescencia

Pubertad

Identidad

Relaciones  
sociales

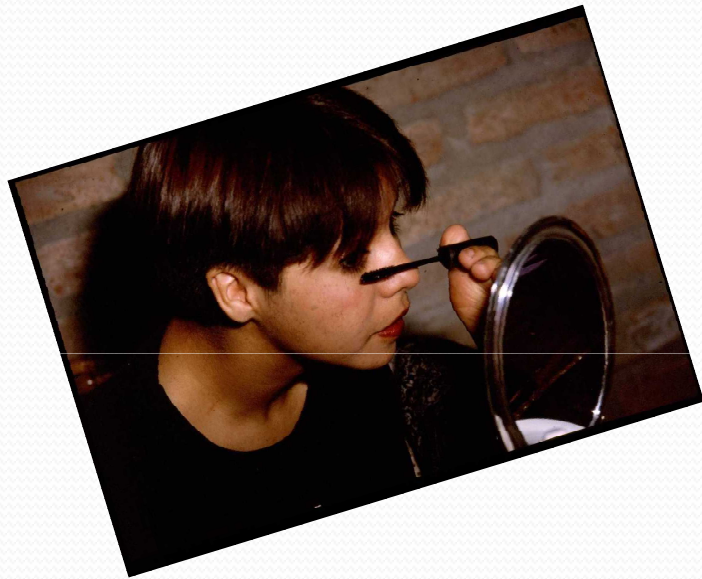
Sexualidad  
y afectividad

Proyectos



# Pubertad

## Imagen corporal



- Cronobiología alterada
- Baja autoestima, conductas de riesgo
- Dificultades en la adaptación psicológica o social

- Anticipe los cambios
- Señale los aspectos sanos.
- Converse con el/la adolescente acerca de los efectos que puede tener la discapacidad o los tratamientos en su pubertad .
- Estimule al adolescente a compartir sus preocupaciones en relación al cuerpo y cómo es o será afectado por la discapacidad.
- Trabaje con él/ella para buscar soluciones a los problemas.

Blum, R.W.; J Adolesc Health Care,1992



# Identidad

“ Algo me pasó que no puedo aprender pero no se qué”  
Joven con DI, 18 años

“Yo nací con Síndrome de Down pero me curé” 20 años

“Soy artesana” joven con SD,

- Aceptación de si mismo
- Confrontación con la limitación
- ¿Quién soy? y ¿qué puedo hacer?

*“Al principio no podía creer lo que me estaba pasando, pero después me dije que no podía dejarme vencer por mi condición”*

*“Hay cosas que no controlás en la vida, que no podés cambiar. Lo que sí podés controlar es cómo afrontás esas cosas”.*  
”

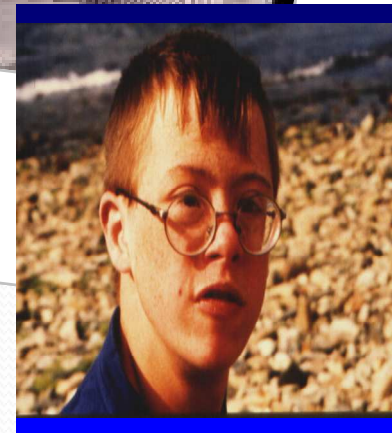


Andy, 20 años, haciendo una demostración de velocidad con su silla. Deportista paraolímpico, Blog:Elotro,el mismo.



# Autonomía y Autodeterminación

- Promueva “**habilidades para la vida**” autoestima, asertividad, toma de decisiones, resolución de conflictos.
- **Participación** en la toma de decisiones.
- **Cómo cuidarse** solo (colocación de sonda vesicales, toma de medicaciones).
- **Autonomía** en lo cotidiano (prepararse la comida, la higiene, ayudar en la casa).



# Autodeterminación

“Una persona autodeterminada es aquella que se establece metas, toma decisiones, comprende las opciones, resuelve problemas, habla por si mismo, comprende los apoyos que necesita para el éxito y sabe evaluar los resultados”  
(Wehmeyer, 1992).

- Se aprende a través de experiencias en el mundo real, tomar riesgos, cometer equivocaciones y reflexionar sobre los resultados.
- Estas experiencias ayudan al adolescente a poner a prueba sus fortalezas y limitaciones y a identificar metas apropiadas.

# Las relaciones sociales



- Promueva el contacto con otros jóvenes con y sin discapacidad en actividades recreativas, artísticas y sociales.
- Converse con el adolescente acerca de sus amistades y sus posibles dificultades.
- Ayúdelo a analizar qué cosas puede compartir con amigos.
- Estimule a la familia a conversar con los amigos sobre cual sería la forma en que pueden ayudarlo.

# Sexualidad



- Creencias, preocupaciones, conocimientos.
- Respete la privacidad y la confidencialidad.
- No asuma la orientación sexual
- Brinde asesoramiento o busque profesionales capacitados.
- Información en salud sexual y reproductiva .
- Acceso a la anticoncepción y medidas de protección.
- Promueva conductas de auto cuidado.
- Control ginecológico.

# Escolaridad



- Pregunte sobre su vida escolar.
- Promueva la educación en ambientes inclusivos.
- Conozca la normativa legal (ausentismo escolar y a la provisión de apoyos para la educación inclusiva).
- Conozca los recursos disponibles en su comunidad.
- Priorice la escolaridad y las actividades recreativas al organizar los tratamientos.

# Proyectos



¿Qué quiero hacer?

- Hable sobre sus proyectos personales y vocacionales.
- Promueva la planificación para el futuro con la familia
- Evalúe y asegure el acceso a los apoyos que necesita para manejarse dentro y fuera del hogar (transporte, acompañante, dispositivos para la comunicación).
- Prepare para la transición al cuidado en los servicios de adultos.
- Identifique los recursos disponibles en su comunidad.
- Conozca la legislación.



# La Familia



Reactivación del duelo

Cuesta hablar de las limitaciones

Miedos

Preocupación por el futuro

Los hermanos

Nuñez, B. "Familia y Discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría", Lugar Ed., 2007

# ¿Qué dicen los padres acerca del futuro?

*“Según cómo viva hoy será el futuro. Quiero que sea capaz de decidir dónde y con quien. Que pueda optar, elegir.”*

*“Aprendí a preguntarle qué quiere, a respetarla”*

*“El futuro se hace a cada paso del presente. Hay que unirse, armar redes y aprovechar lo que hay.”*

“Primer Encuentro de Familias de Personas con Discapacidad: Pensar el Futuro”. Asociación AMAR, Foro Pro, Maestría de Familia y Discapacidad de la Universidad del Museo Social, [Bs. As, 2004](#)





Es una manera de ser y



estar en el mundo

