



Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría

"Prevenir, asistir y acompañar. Nuevos
desafíos"



Bioética y Diversidad funcional



Dra. Fernanda Ledesma
Coordinadora Comité de Ética
Htal. De Pediatría J. P. Garrahan
Subcomisión de Etica Clínica. SAP
fernanda.ledesma@gmail.com

“No puede haber una
revelación más intensa del
alma de una sociedad que la
forma en que se trata a sus
niños”

Nelson Mandela

Algunas verdades

- Todos los seres humanos nacemos libres e iguales.
- Los derechos y la dignidad son consecuentes a nuestra condición de humanos.
- Somos diferentes, únicos, irrepetibles, y al mismo tiempo poseedores de un reconocimiento que nos iguala.
- Tenemos motivos para la igualdad y argumentos para la diferencia.

Diversidad funcional:

Diversidad: abundancia, gran cantidad de varias cosas distintas (Real Academia Española, 2)

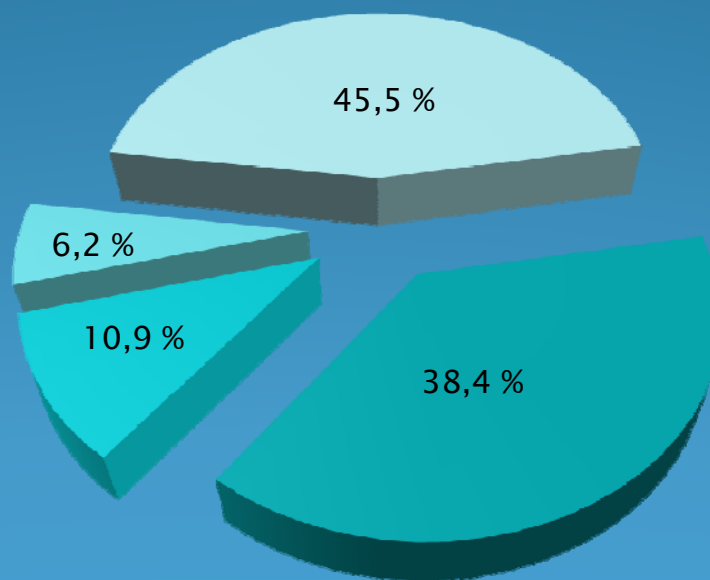
- Personas que funcionan de manera diferente a la mayoría de la sociedad
- Es una experiencia universal
- Es una expresión de la fragilidad y vulnerabilidad constitutiva del ser humano
- Diversidad = riqueza social

Historia:

- Exclusión social (Edad media)
- Reclusión en instituciones
- Sistema de beneficencia. Aportes voluntarios. (Siglo XIX)
- Reconocimiento de accidentes laborales.
Movimientos Obreros. (Finales del siglo XIX)
- Sistema paternalista
- Integración social

Diversidad funcional en el mundo

- 1000 millones de personas.
- 400 millones en países en desarrollo (15% de la población)
- 3,2 millones en Argentina (12 a 13 % de la población)



■ Desde el nacimiento: ■ antes de los 9 años: ■ Entre los 10 y 19 años: ■ Posterior:

Modelos o Paradigmas

1. Modelo de prescindencia
2. Modelo médico-rehabilitador
3. Modelo de vida independiente
4. Modelo de las capacidades
5. Modelo de la diversidad
6. Modelo de bienestar

Trabajar en DF. El modelo bioético: Transdisciplina



Diversidad funcional en pediatría

Niños con DF: alimentación materna 23%
bajo peso 36%

Niños sin DF: alimentación materna 36%
bajo peso 29%

(UNICEF 2005-6)

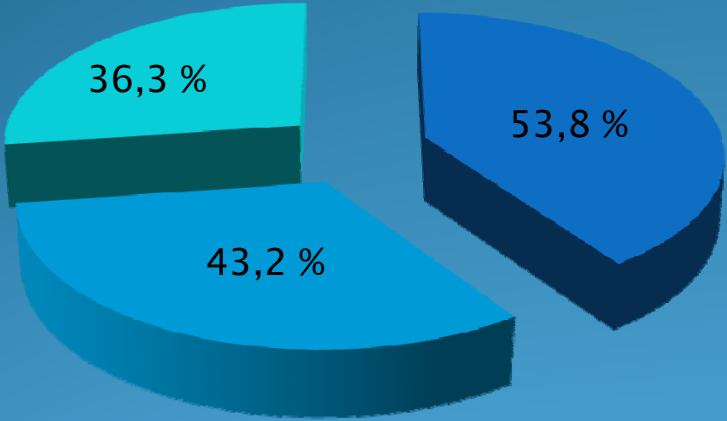
Los niños con DF son sometidos a 3,7 veces más violencia y hasta 2,9 veces más violencia sexual que los que no presentan DF. (OMS, 2012)

Educación

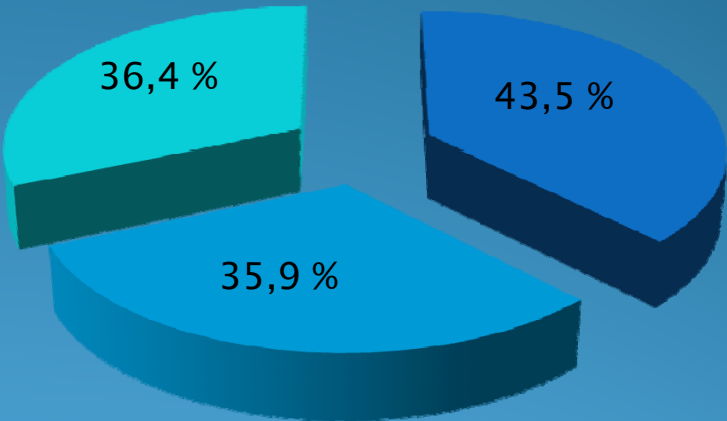
- Sensible diferencia entre niños con y sin DF.
- El porcentaje de niños con DF se va descolgando a medida que asciende el nivel educativo.
- Número mínimo en estudios terciarios y universitarios.
- A menor educación, menores posibilidades de inclusión laboral

Educación

Educación formal



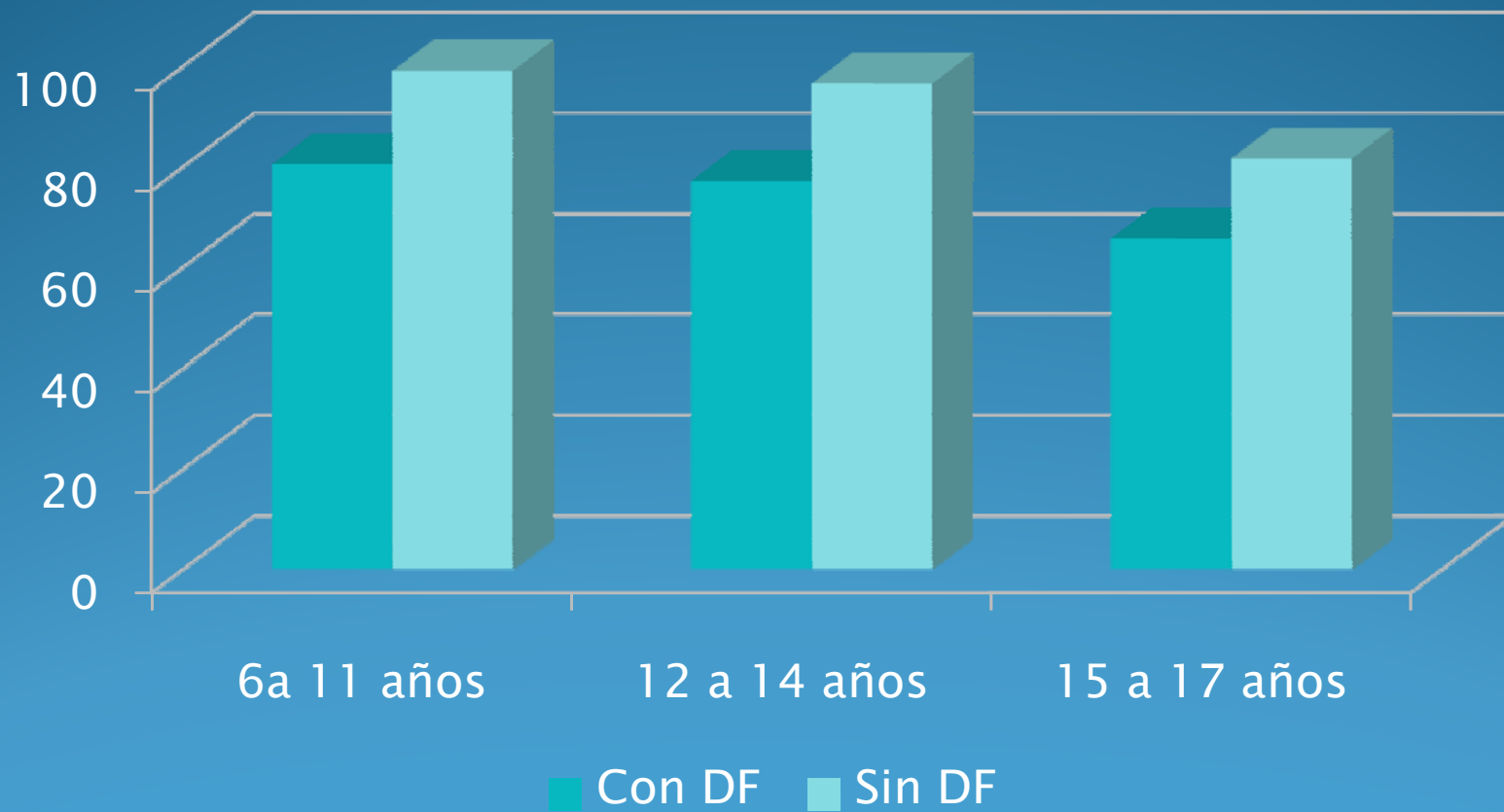
Educación especial



■ De 6 a 11 años: ■ De 12 a 14 años: ■ De 15 a 17 años:

■ De 6 a 11 años: ■ De 12 a 14 años: ■ De 15 a 17 años:

Educación



Familia

Padres:

- Diferencias de relación con los hijos cuando estos tienen DF
- Soportan mayor estrés
- Tienen menos tiempo para trabajar (aumenta la pobreza)
- A igual trabajo son mas pobres (mayores gastos)

Hermanos:

- Los padres tienen menos tiempo para ellos.
- Asumen roles de adultos

En países de ingresos altos revelan que los abandonos y divorcios son mayores.

Conclusiones

- El trabajo con los niños con DF debe ser transdisciplinario.
- Es prioritario formar a la sociedad en la inclusión
- Es deber de la justicia brindarles a estos niños adecuada atención en salud y rehabilitación.
- Los niños deben recibir educación de calidad que les permita el mayor desarrollo de sus potencialidades
- Apoyar a los padres y cuidadores de niños con DF ya que son los que cargan el mayor peso.

Propuestas

- Educar a la sociedad en la aceptación de la diversidad.
- Crear programas inclusivos basados en la comunidad:
 1. Enseñar a los niños todo lo que puedan realizar en relación a si mismos.
 2. Repartir la carga del cuidado. (Por cada dólar invertido en CD se ahorran entre 3 y 15)
 3. Organizar actividades que puedan hacer juntos.
 4. Redes de personas con las mismas DF pueden dar orientación información, y enseñanza.



Muchas gracias