



# Atención integral de adolescentes con enfermedades crónicas

Estrategias para la atención  
ambulatoria de niños y adolescentes  
con enfermedades crónicas

8 de noviembre, 2018, Salta  
Dra. Patricia Goddard  
Hospital Alemán, Bs As  
[pgoddard@hospitalaleman.com](mailto:pgoddard@hospitalaleman.com)

# Adolescentes con enfermedad crónica

- Población en constante crecimiento, heterogéneo
- Con limitaciones funcionales y en sus niveles de participación social
- Enfrentan barreras físicas, actitudinales e institucionales en su entorno
- Dificultad en el acceso a los servicios de salud, educación, recreación, información y empleo en igualdad de condiciones.

Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la discapacidad, 2011

Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition : epidemiology, developmental issues and health care provision. WHO, 2007

# Adolescentes con EF /en situación de discapacidad

- Situación de discapacidad: el estado en que se halla una persona debido a problema/s de salud que opera/n sobre su funcionamiento social al interactuar con su entorno.
- Es la resultante de una “interacción” y no un atributo de la persona en interacción con el contexto, afectándolo en sus actividades y participación
- Su magnitud dependerá de las barreras con las que se enfrente y de los apoyos que le brinden
- En el marco de derechos en lugar del marco asistencial

OMS, Informe Mundial sobre Discapacidad, 2011

Pantano L., Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. CONICET, 2008

Discapacidad desde la atención primaria de la salud. Ed Bs.As., OPS, 2008

# Normativa legal inclusiva

- Declaración de los Derechos Humanos, 1948
- Ley de Sistema de Protección Integral de las personas con Discapacidad, Ley 22.431,1981
- Ley Federal de Educación nº 24195, 1993. Alternativas educativas según las necesidades.
- Normas sobre igualdad de oportunidad para personas con discapacidad, 1993
- Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral Favor de las Personas con Discapacidad, Ley 24.901, 1997
- Convención de los Derechos del Niño, 1998
- Convención Interamericana para la eliminación de toda forma de discriminación contra personas con discapacidad,1998
- **Ley del Certificado Único de Discapacidad, Ley 25.504, 2001**
- **Convención Internacional de derechos de personas con discapacidad , CIDPD, 2008**
- Ley de Educación sexual integral (ESI), Ley 2610, 2006
- Ley de asistente domiciliario para PcD , Ley 26480, 2009
- Ley Nacional de Salud Mental, Ley26657, 2011



**NO ESTOY \* DEBAJO \*  
de lo \* NORMAL \***

**NI VALGO \* MENOS\*  
NI SOY MENOS \* CAPAZ\***

**SÓLO \* FUNCIONO DE  
MANERA DIFERENTE\***

DIFUNDILO



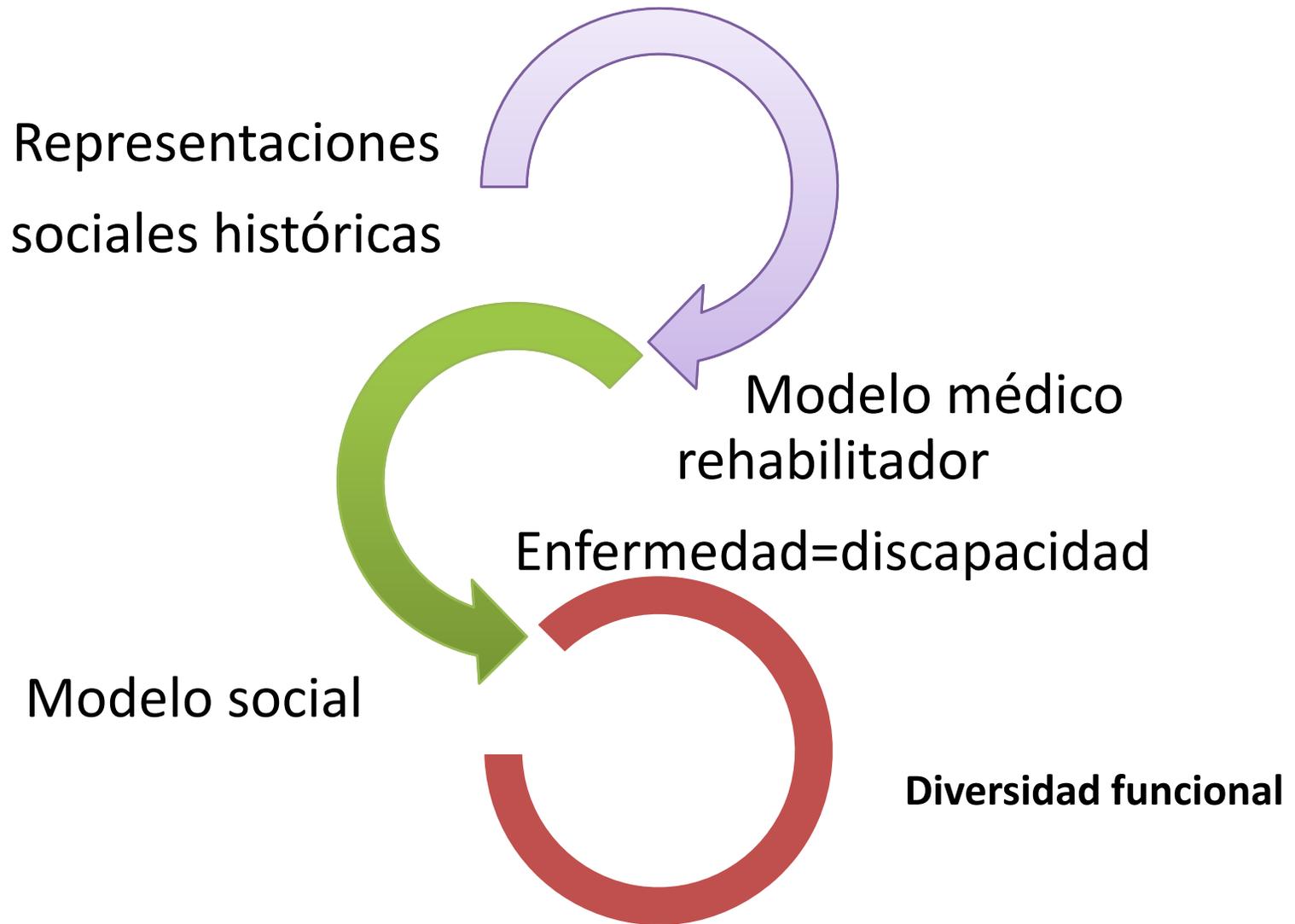
Cuando decís "mogólico"  
no estás insultando.  
Estás discriminando.

**talentos diversos**



**derechos iguales**

# Representaciones sociales





# Persona con diversidad funcional /persona con discapacidad

- “se fija en la riqueza que pueden aportar las personas que andan, se mueven, se relacionan y piensan de forma diferente debido a que sus cuerpos y/o sus mentes funcionan de forma diferente.”  
Guzmán Castillo, F.

Lobato, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano»  
Romañach J. (2008): “Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos”

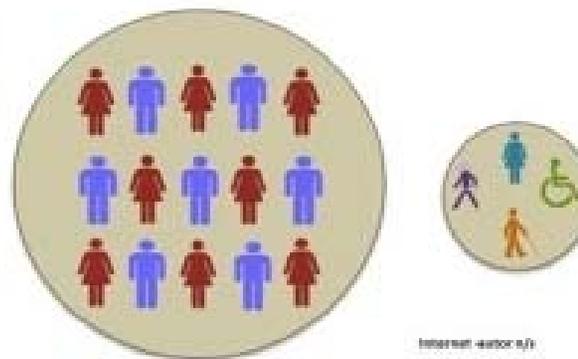
García Alonso J.V. (2003) El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales, Madrid  
<https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

# Exclusión



# Inclusión

# Integración



# Segregación

CIDPD, Ley 26378, 2008



# Adolescentes con diversidad funcional/discapacidad

- Nos interpelan a revisar nuestras creencias y prácticas con el fin de brindar una atención de calidad, más justa y equitativa

# En la consulta

- ✓ Siempre dirigirse al adolescente, estar atento a la comunicación visual y gestual.
- ✓ Explicar cómo se desarrollará la entrevista
- ✓ Usar lenguaje sencillo, dar el tiempo que necesite para preguntas
- ✓ Explicar el secreto médico, la confidencialidad y sus alcances
- ✓ Ofrecer un espacio a solas o en compañía de quien decida conveniente
- ✓ Anticipar los pasos del examen físico solicitando su consentimiento
- ✓ Cumplir con las recomendaciones de buenas prácticas en salud integral del adolescente
- ✓ Brindar espacios de atención accesibles!!

# Planificación centrada en la persona PCP

- Es una propuesta metodológica.
- Su objetivo principal es que la persona tenga la oportunidad de formular planes y metas que tengan sentido para ella, en negociación con las personas más importantes de su entorno.
- El **derecho a la autodeterminación** es el principio fundante y **la calidad de vida** es el eje director de todas las prestaciones.

Pubertad

Identidad

Sexualidad

Relaciones sociales

Autonomía



“A mi a veces la gente me mira. Qué, soy famoso? “

“El SD no es una enfermedad” joven de 25 años

“Ni loco cambiaría mi vida actual por volver a caminar” , joven lesionado medular

## Identidad

- Percepción de las diferencias
- Confrontación con la limitación
- Trayectorias identitarias diversas

¿Cómo me construyo?

A través de la negación,  
“No me gusta ir a esas fiestas, yo no soy como ellos”

Respondiendo a exigencias externas, lo que los demás desean

A través de los talentos, los deseos, las elecciones propias



**Gustavo Fernández N°1 en el ranking de tenis adaptado**

"Tener una discapacidad no es algo malo ni mucho menos. En esencia, la persona se puede desarrollar plenamente en lo que quiera. Yo fui tenista porque desde que tengo uso de razón me encanta el deporte y siempre quise ser deportista profesional"

# A U T O D E T E R M I A C I O N

**“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).**

Autoestima . aspectos fundacional de la persona

Participación, que su opinión valga

Proyectos acordes con sus posibilidades reales y sus intereses

Sentido de pertenencia

Oportunidades para usar sus talentos, aceptar cuota de riesgo

Participación en la comunidad, voluntariado, clubes barriales, deportes



# Sexualidad

La mayor barrera es la actitudinal

Se origina en mitos y prejuicios en relación a la sexualidad y a las personas con discapacidad

Los derechos sexuales y reproductivos son los más vulnerados

Para que accedan a estos derechos requieren de apoyos, de otra manera queda en la teoría

Bujan, A.. Sexualidad sin barrera, INADI, 2016

Caballero, I. Género y Discapacidad. Una vida sin violencia para todas las mujeres. Programa Nacional de Discapacidad, Uruguay, 2013

# Sexualidad



- ✓ Hablar sobre sexualidad, información clara, material accesible
- ✓ No prejuzgar la comprensión, el interés o el conocimiento acerca de la sexualidad y prácticas sexuales
- ✓ Abordar aspectos relativos a género y diversidad sexual
- ✓ Incluir anamnesis sobre las relaciones afectivas, parejas, uso de redes sociales
- ✓ Facilitar que expresen su orientación y su identidad sexual con libertad
- ✓ Incluir el placer, la satisfacción, oportunidades para la intimidad
- ✓ Consejería en anticoncepción, embarazo e ILE
- ✓ Prevención de ITS
- ✓ Pesquisar situaciones de violencias y/ o de coerción
- ✓ Ofrecer espacios de reflexión para familias y entre pares
- ✓ Ofrecer asesoramiento genético

Posicionamiento por el derecho a la Sexualidad de las personas con Discapacidad intelectual o del desarrollo. Inclusión plena España; Madrid, diciembre 2017

Sexualidad sin barreras , INADI , Buenos Aires, 2016

# Desde la infancia y en forma continua

- ✓ Información adecuada acerca del cuerpo
- ✓ El cuidado del cuerpo, auto cuidado
- ✓ Perspectiva de género
- ✓ Roles y funciones
- ✓ Concepto de lo público / lo privado/ lo íntimo
- ✓ Lo apropiado y lo inapropiado
- ✓ El respeto, consentimiento
- ✓ Toma de decisiones
- ✓ Aspectos del erotismo
- ✓ Orientación sexual
- ✓ Información sobre embarazo, concepción, anticoncepción, ITS

Edwards, J. Nuestra Sexualidad, 1991

Posicionamiento por el derecho a la Sexualidad de las personas con Discapacidad intelectual o del desarrollo. Inclusión plena España; Madrid, diciembre 2017

Sexualidad sin barreras , INADI , Buenos Aires, 2016

# Sexualidad y Discapacidad motora, lesionado medular

- La disfunción eréctil y los trastornos eyaculatorios
- Descubrir zonas erógenas de la piel
- Problemas por dolor y espasticidad de miembros inferiores
- Mayor frecuencia de sequedad vaginal
- Mayor frecuencia de alergia al látex
- Evacuación vesical previo a las RS
- Vaciamiento del recto
- Riesgo de enfermedad tromboembólica por inmovilidad con MAC

Hay inquietudes,  
fantasías, miedos  
y prejuicios  
en torno a la sexualidad que  
hay que abordar junto con  
información, técnicas y  
tratamientos específicos  
según las necesidades

# Emergentes en las familias

- Tienen actualmente una visión más normalizada de la sexualidad.
- Siguen dudas y miedos con respecto a la genitalidad, el embarazo y situaciones de abuso.
- Cuesta valorar las capacidades (“hasta dónde entiende?”) y los deseos de su hijo/hija.
- Diferencias en el trato y/o expectativas puestas en el varón, la mujer, las parejas
- Los hermanos transmisores de códigos, promotores de la socialización, visión normalizadora
- Tienen necesidades de apoyo propias





**Muchas gracias!**