

SERVICIOS DE GENÉTICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS*

F. L. Raymond MA Dphil FRCP

**Departamento de Medicina Genética, Universidad de Cambridge, Instituto
Cambridge de Investigación en Medicina, Hospital de Addenbrooke's, Cambridge,
Reino Unido.**

Traducido por Eliana Noemí Sabeh

RESUMEN

En este artículo se revisan los avances de los últimos años en genética molecular y se discute el impacto que pueden tener sobre las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El objetivo no es presentar un amplio tratado científico sino más bien utilizar ejemplos de la genética para señalar nuestra opinión actual e indicar áreas de incertidumbre e información errónea. A medida que aumenta con el tiempo nuestro conocimiento y comprensión sobre las bases genéticas de las enfermedades, pueden producirse beneficios significativos para algunas familias, pero el potencial de discriminación hacia los individuos por cuestiones genéticas también se incrementará.

Palabras clave: cuestiones éticas, bases genéticas de la Discapacidad Intelectual, Proyecto Genoma Humano, prueba prenatal.

ABSTRACT

This paper reviews the advances in molecular genetics over the recent years and discusses the impact it may have on those with intellectual disability and their families. The aim is not to present a comprehensive scientific treatise but rather to use illustrations from genetics to highlight our current thinking and draw attention to areas of uncertainty and mis-information. As our knowledge and understanding of the genetic basis of disease increases over the years, there may be significant benefits to some families, but the potential for discrimination against individuals on genetic grounds will also increase.

* Publicado originalmente en el Journal of Intellectual Disability Research, Volumen 47 Número 7, pp.509-514, Octubre 2003.

Keywords: ethical issues, genetic basis of ID, Human Genome Project, prenatal testing.

EL PROYECTO GENOMA HUMANO: CONSIDERACIONES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL*

A. Holland & I. C. H. Clare

University of Cambridge

Traducido por Eliana Noemí Sabeh

RESUMEN

El artículo analiza el impacto que pueden tener los recientes avances en tecnología genética para las personas con discapacidad intelectual. Resalta el conflicto entre los beneficios evidentes de los avances en la genética para la población en general y los efectos negativos para las personas con discapacidad intelectual en particular. Este conflicto se ilustra en el artículo a través del uso de ejemplos, incluyendo las implicaciones de la falta de capacidad de una persona para dar consentimiento a investigaciones y tratamiento; el tema de la responsabilidad individual en el comportamiento antisocial cuando se considera que tiene un componente genético; y la cuestión de las decisiones sobre la vida y la muerte a través del tratamiento frente trastornos progresivos, determinados genéticamente. Los autores adoptan una perspectiva de derechos humanos para discutir estos ejemplos porque ello ofrece riqueza para articular y justificar las preocupaciones morales en este área, ausente en la mayor parte de los debates actuales al estar dominados por la primacía de la autonomía.

Palabras clave: beneficios para las personas con DI, “por el bien”, cuestiones éticas, derechos humanos.

ABSTRACT

The paper discusses the impact which recent advances in gene technology may have for people with intellectual disabilities. It highlights a conflict between the apparent benefits of advances in genetics for the population in general and the negative effects on

* Publicado originalmente en el Journal of Intellectual Disability Research, Volumen 47, Número 7, pp.515-525. octubre 2003.

persons with intellectual disabilities in particular. This conflict is illustrated in the paper through the use of examples, including the implications of a person's lack of capacity to consent to investigations and treatment; the issue of individual responsibility for antisocial behaviour when this is considered to have a genetic component; and the issue of life and death decisions about treatment in the face of a progressive, genetically determined, disorder. The authors adopt a human rights perspective to discuss these examples because it provides a richness to articulate and justify moral concerns in this area which is lacking in much of the current debate as this is dominated by the primacy of autonomy.

Keywords: benefits for persons with ID, 'best interests', ethical issues, human rights.

AYUDA DE HERMANOS/AS DE NIÑOS/AS CON RETRASO MENTAL

Mary Elisabeth Hannah y Elisabeth Midlarsky

University of Detroit Mercy y Columbia University

Traducido por Fabián Sainz Modinos

INICO

RESUMEN

Nuestro propósito al realizar este estudio fue extender la investigación sobre la ayuda que los/as hermanos/as de niños/as con retraso mental dan a sus hermanos y hermanas para incluir no sólo el cuidado, sino también otras formas de conducta de ayuda, como el apoyo emocional, la ayuda tangible, y la información. Comparamos a 100 hermanos/as (50 con y 50 sin un hermano o hermana con retraso mental) en términos de su conducta de ayuda percibida. Los/as hermanos/as de niños y niñas con retraso mental se implicaban en niveles mayores de apoyo emocional percibido y cuidado pero no en información o ayuda tangible. El cuidado básico percibido y el apoyo emocional se asociaron con el género, la necesidad de asistencia del/de la niño/a, y la autoestima.

ABSTRACT

Our purpose for conducting this investigation was to extend the research on the help that siblings of children with mental retardation give to their brothers and sisters to include not only custodial care, but also other forms of helping behavior, such as emotional support, tangible aid, and information giving. We compared 100 siblings (50 with and 50 without a brother or sister with mental retardation) in terms of their perceived helping behavior. Siblings of brothers and sisters with mental retardation engaged in higher levels of perceived emotional support and custodial care but not information giving or tangible aid. Perceived custodial care and emotional support were associated with gender, the child's need for assistance, and self-esteem.

EL VÍNCULO FRATERO CUANDO UNO DE LOS HERMANOS TIENE DISCAPACIDAD

Blanca A. Núñez, Luis Rodríguez y Silvia Lanciano

RESUMEN

En este artículo luego de hacer algunas referencias a las vicisitudes de todo vínculo fraterno, se profundiza en las particularidades del mismo cuando uno de los hermanos tiene discapacidad.

Se afirma que los hermanos de las personas con discapacidad han sido un colectivo olvidado, y se hace necesario poner en acción estrategias e intervenciones de apoyo a estos integrantes de la familia, con un lineamiento de prevención en salud mental .

Se describe un Programa de Apoyo a Hermanos que se llevó adelante en nueve ciudades de Argentina desde el año 2002 hasta la fecha por la ASOCIACIÓN AMAR en alianza con Fundación Telefónica de Argentina y que continúa en el transcurso del año 2005.

Este programa abarcó hasta la fecha 490 hermanos de 6 años en adelante que participaron bajo la modalidad de grupos de reflexión distribuidos por edades.

Se presentan algunas de las conclusiones extraídas de la experiencia y propuestas para apoyar a los hermanos en su desarrollo elaboradas por mismos hermanos participantes del Programa

Palabras claves: vínculo fraterno, programa de apoyo a hermanos, grupos de reflexión, propuestas de ayuda.

ABSTRACT

After referring to the ups and downs of every fraternal ties, we deepen into the special features of fraternal ties when one of the siblings is a differently abled person .

It is said that brothers and sisters of disabled children are often forgotten, so we should put some strategies into action in order to support these family members with mental health strategies.

We describe a Siblings Support Program, performed in nine cities of Argentina from 2002 up to now, by Asociación Amar in alliance with Fundación Telefónica of Argentina, that will continue in 2005.

This program gave support to 490 siblings from 6 years on, in reflection groups divided into groups according to ages.

We present some conclusions, based on our experiences, and proposals to support handicapped siblings' development, drew up by brothers and sisters who participated in the Program.

Key words: Fraternal ties, siblings support program, reflection groups, helping proposals.