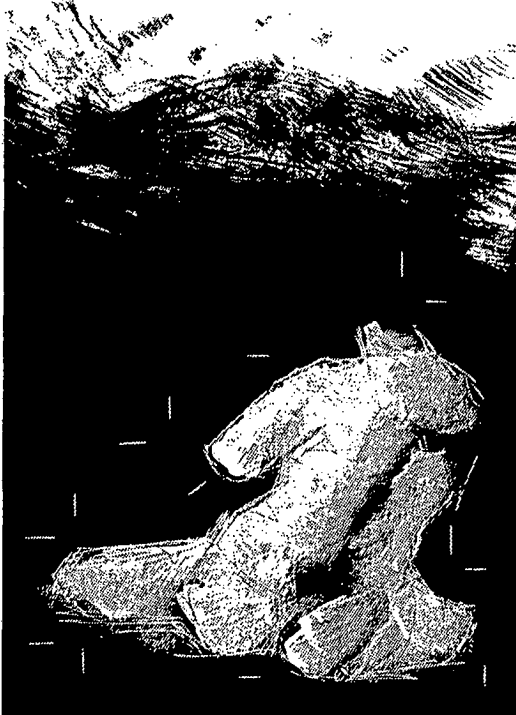


Fundamentos epidemiológicos y perfil de la situación de discapacidad de la población con enfermedad Hansen del Valle del Cauca

Maria Nora Hurtado De Bastidas¹
Asistentes de Investigación
Martha Cecilia Atehortúa²
Jorge Hernán Bravo³



¹ Investigador principal. Profesor Titular Universidad del Valle, Escuela de Rehabilitación Humana. tempo@uniweb.net.co

² Terapeuta Ocupacional. Profesor auxiliar Universidad del Valle, Escuela De Rehabilitación Humana

³ Ingeniero de sistemas

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Hansen, situación de discapacidad, perfil sociodemográfico

Introducción

En la actualidad, la enfermedad de Hansen (o lepra, como se conoce popularmente), como condición de salud, constituye un motivo de gran preocupación para el país por diversas razones como el número significativo de personas que la padecen, la creencia errada de que la enfermedad está en proceso de extinción, el desconocimiento acerca de su evolución, detección, prevención y consecuencias para el individuo su familia y para la comunidad en general. Sumado a todo lo anterior se anota la poca sensibilidad que muestra la población hacia la situación de discapacidad de las personas que la padecen.

Se realizó el presente estudio como respuesta a una convocatoria de la Secretaría de Salud Pública Departamental del Valle del Cauca, para contribuir con la búsqueda de información pertinente para los lineamientos de los programas dirigidos a la población con enfermedad de Hansen.

La primera etapa del estudio se basó en una revisión teórica sobre aspectos históricos, clínicos y legales relacionados con la enfermedad. En la segunda etapa se diseñaron los instrumentos de recolección de información sobre los aspectos sociodemográficos y las alte-

resumen

[summary]

El presente estudio identificó el perfil sociodemográfico y necesidades de la población de personas con condición de salud derivada de la enfermedad de Hansen.

Para definir el perfil de discapacidad se usaron los conceptos desarrollados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud.

Los resultados definen los parámetros de la población:

- A nivel de las deficiencias, se encuentran alteraciones funcionales y estructurales del sistema nervioso periférico, piel y del movimiento.
- La limitación en la actividad se presenta para la ejecución de tareas y demandas generales, movilidad, autocuidado y vida doméstica.
- La restricción de la participación varía dependiendo de la zona, urbana o rural.

Las recomendaciones apuntan al establecimiento de programas de Rehabilitación integral, donde se articule la promoción de la salud, la prevención de la discapacidad, la rehabilitación funcional, profesional y social.

The present research identify the sociodemographic profile and need of the poblotion whith a health condition derivate of the Hansen's disease.

To determine the handicap profile we make use concepts development by World Health Organization (WHO) in the International Classification's Performance, of the handicap and health.

The result define a poblotion's characteristics:

- *On the handicap: we find funtionals and structurals disorder on the perferic nervous sistem, skin and in the movement.*
- *On the activity limitation is present for the development taks and the general demands (movility, careself and household)*
- *On the participation restriction is depend on or upon a rural or urban zone.*

The recomendations point at the conformation of integral rehabilitation programs that united the health's promotion, handicap's preventions and funtional, professional and social rehabilitation.

raciones a nivel corporal (función y estructura) y social de la discapacidad, incluyendo además los factores contextuales en los que se desempeñan las personas afectadas de esta enfermedad.

Para la realización del estudio se tuvieron en cuenta los conceptos desarrollados por la OMS en la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, en Mayo de 2001.

Los resultados presentan los parámetros de la población estudiada: 112 personas con condición de salud de Hansen, reportados en la Secretaría Departamental de Salud del Valle del Cauca, en tratamiento activo, residentes en los municipios del Valle del Cauca, excepto Cali.

1-EI Problema

1.1. Antecedentes del problema

La enfermedad de Hansen, fue la primera enfermedad infecciosa cuyo germen se aisló en el hombre (1873), y aunque hoy en día es prevalente en los trópicos, sin ser la más grave ni la más frecuente, es una de las que más estigmatización social origina.

1.1.1. Lepra y discapacidad en el mundo

Actualmente son cerca de 12 millones las personas marcadas de diversas formas por la enfermedad. Los países en los que está más difundida son 91, en 24 de los cuales constituye un problema de salud pública⁴

El objetivo que se planteó la OMS en el año 1994, fue que para el año 2000 la lepra dejase de ser un problema de salud pública –lo que significa que debía haber menos de un caso por cada 10 mil habitantes-, pero tras el 15º Congreso Internacional de la Lepra, celebrado en Pekín (China) en septiembre de 1998, se llegó a la conclusión de que habría que esperar unos años más para conseguir erradicar la lepra en el mundo.⁵

En el año 2000 se lanza el programa de la Alianza Global de la OMS donde plantea unos plazos para que se conformen grupos en los diferentes países se implanten programas a nivel de distritos entre el 2002 y 2003 para bajar la tasa de prevalencia en el 2005.

Cada 45 segundos, afirma la OMS, un ser humano, especialmente de bajos recursos económicos, contrae la enfermedad, ya que ésta requiere de las condiciones de pobreza para expandirse: mala calidad del agua, deplorables condiciones de salud e higiene y desnutrición.

1.1.2. Lepra y discapacidad en Colombia

En Colombia existe toda una historia de aislamiento y segregación de la vida en comunidad de las personas con Hansen que sólo hasta

1978, en el período conocido como "programa horizontal", se enfrenta, aunque con poco éxito, el problema de la integración social de estas personas.

La prevalencia de la enfermedad en Colombia es aproximadamente uno de una por cada mil habitantes (1‰). En algunas regiones y municipios, la prevalencia es del tres por mil (3‰). Los departamentos que más se ven afectados por la lepra en su orden son: Santander, Cundinamarca, Norte de Santander, Valle, Cesar, Huila y Tolima.⁶

Por otra parte, en el Estudio de Prevalencia de Discapacidad en el Valle del Cauca realizado en el 2001 por la Escuela de Rehabilitación Humana, y financiado por la Secretaría Departamental de Salud de Valle del Cauca⁷, se encontró una prevalencia de Deficiencia de 6.98% y de Discapacidad de 3.99%. De los hogares donde se encontró deficiencia, es de resaltar que 39.8% presentaban un NBI crítico. Igualmente, se encontró que las personas con discapacidad, comparándolos con sus iguales sin deficiencia, están en situación de exclusión social en relación a educación, trabajo, participación social. Como conclusión general del estudio, se identificó que la caracterización de la situación de discapacidad cobra sentido al incorporar el contexto familiar y local de las personas y que la pérdida de oportunidades de la persona con discapacidad tiene impacto negativo en las oportunidades de la familia, toda vez que disminuye su capacidad de manejo social de riesgos⁸.

Así, en la presente década, de acuerdo con los desarrollos dirigidos al fortalecimiento de las políticas sociales, en el marco del Plan Nacional de Desarrollo, el Gobierno Nacional formuló el Plan Nacional de Atención a las personas con Discapacidad 1998-2002.

⁴ BOLETÍN MEDICO, Issue No 8, 1995

⁵ INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO. La Milenaria Lepra. Periodismo de Ciencia y Tecnología. La Milenaria Lepra. Junio de 1999. <http://www.invdes.com.mx/suplemento/antiores/Junio1999/htm/lepra.html>. Bajado el 30 de Sept./02

⁶ ibidem

⁷ OTOYA, María Cristina; et al. Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca. Universidad del Valle. Cali, 2001

⁸ Ibidem.. Pág. 38

El Plan tiene como objetivo prevenir la incidencia de la discapacidad y mejorar la calidad de vida de esta población, por medio del fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura.

Desde la perspectiva de integralidad, el Plan empieza a desarrollar aspectos relacionados con la situación de discapacidad desde diferentes componentes estratégicos que permiten un manejo global: la Prevención, la Rehabilitación y la Equiparación de Oportunidades⁹.

1.2. Planteamiento del problema

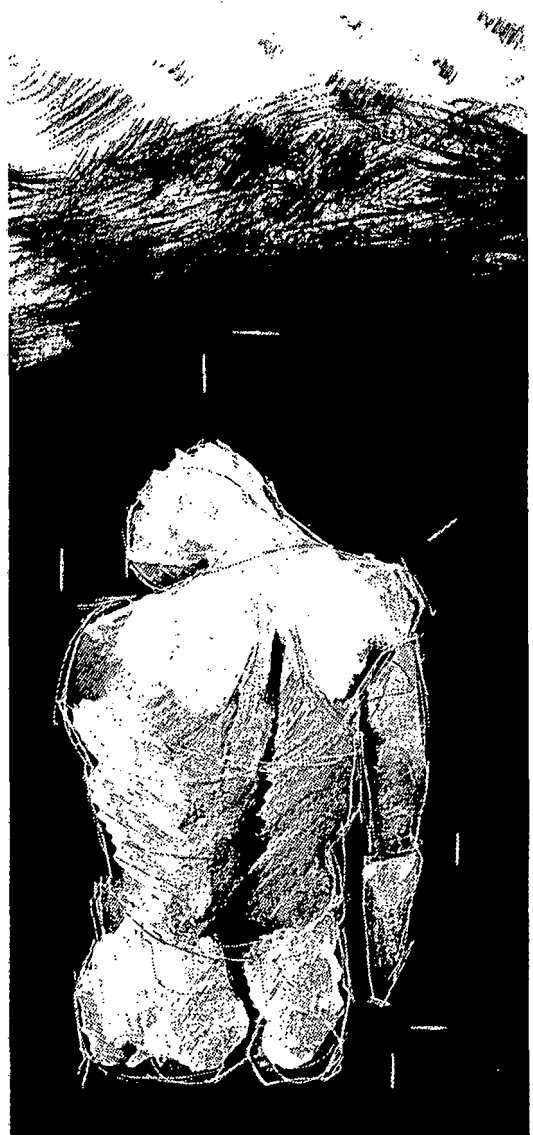
La lepra se constituye como motivo de gran preocupación en la actualidad, no sólo por el número de afectados, sino también por el desconocimiento de la existencia de la enfermedad, lo que lleva a retardo en la detección y tratamiento a tiempo, siendo esto generador de discapacidades en el individuo que producen consecuencias desde el punto de vista del rendimiento funcional y social.

A pesar del trabajo realizado en los diferentes municipios del departamento en cuanto a estudios de las características de la enfermedad y programas de atención médica, existe el desconocimiento de las necesidades reales que demanda dicha población.

Lo anterior lleva a la necesidad de identificar la situación de discapacidad de esta población, de forma tal que se puedan plantear y establecer programas dirigidos a: educar a la población en general sobre las causas y la forma de prevenir la enfermedad, ofrecer servicios de rehabilitación acordes a las necesidades de los afectados y establecer acciones sobre el entorno que permitan la plena participación de estas personas en las actividades que le corresponden de acuerdo a su estatus de edad y condición social.

Actualmente, en el Valle del Cauca, la presencia de deficiencias causadas por la enfermedad, son el único criterio para la inclusión

⁹ FERRO SALZAR, Manuel, VELANDIA DE OCHOA, Emperatriz, et. Al. PLAN NACIONAL DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Manual Operativo. Documento de la Consejería Presidencial para la Política Social de la Presidencia de la República. Santafé de Bogotá, Septiembre de 2002.



Actualmente son cerca de 12 millones las personas marcadas de diversas formas por la enfermedad. Los países en los que está más difundida son 91, en 24 de los cuales constituye un problema de salud pública

de una persona en los programas de atención, sin que se intervenga sobre la limitación en la actividad y en la restricción en la participación en las actividades de su entorno.

De acuerdo con los planteamientos anteriores se propone la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los perfiles sociodemográfico y de la situación de discapacidad de la población con diagnóstico de enfermedad Hansen en el departamento del Valle del Cauca?

2. Objetivos

2.1. Objetivo general de la investigación

Definir el perfil sociodemográfico y la situación de discapacidad de las personas con enfermedad de Hansen del departamento del Valle del Cauca, excluyendo Cali, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (C.I.F.)

3. Marco Teórico

La lepra es una enfermedad infecciosa conocida desde los tiempos bíblicos, caracterizada por ocasionar lesiones cutáneas desfigurantes, lesiones neurológicas periféricas y debilidad progresiva.

La enfermedad tiene dos formas comunes de presentación: la tuberculoide y la lepromatosa, con subdivisiones adicionales. Ambas formas ocasionan lesiones en la piel, siendo más severa la lepromatosa porque produce la aparición de grandes nódulos desfigurantes. Todas las formas de esta enfermedad causan finalmente daño neurológico periférico (daño nervioso de las extremidades) que se manifiesta por la pérdida sensorial cutánea y por la debilidad muscular¹⁰.

Verdugo¹¹, Puig de la Bellacasa, hablan acerca de la evolución histórica de la disca-

pacidad, y la sintetizan en tres etapas: 1) el modelo tradicional, 2) el paradigma de la rehabilitación y 3) el paradigma de la autonomía personal o vida independiente. La primera le asigna el papel de marginación orgánico/funcional y social a las personas con discapacidad; el paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello se precisa su rehabilitación (física, psíquica o sensorial), mediante la intervención profesional de diferentes especialistas que mantienen el control del proceso de rehabilitación. Los resultados de este proceso se miden por la recuperación de las habilidades funcionales de la persona. Mientras que desde el paradigma de la vida independiente, que surgió con los movimientos reivindicatorios de los derechos civiles de las minorías en los Estados Unidos, promovió un cambio en la concepción de la discapacidad y llevó a replantear los objetivos de la intervención y de la oferta de servicios de rehabilitación. Desde este paradigma la discapacidad se

explica en la relación existente entre el individuo y el entorno. Desde esta perspectiva se reconocen de manera interactiva las múltiples dimensiones de la vida humana tanto desde una constitución individual como social. La discapacidad se configura entonces desde la interacción de las dimensiones corporal, individual y social relacionadas con factores personales y del entorno.

La Organización Mundial de la Salud, a través de la C.I.F., brinda un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual común para la des-

cripción del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud y los "estados relacionados con la salud". La clasificación en mención agrupa sis-

«La discapacidad no es sólo un problema de la persona que la vive o de su familia, sino que es un problema social, económico y cultural.

Por lo tanto, actualmente se habla de "situación de discapacidad"»

¹¹ Wolcott, Rolla. The Early symptoms and signs of Leprosy. Amer Practic 9. 235-342, Febrero de 1953

¹⁰ Verdugo Miguel Ángel. El papel de la psicología de la rehabilitación en la Integración de personas con discapacidad y en el logro de calidad de vida.

	PERSONA CON DISCAPACIDAD	SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
Se refiere a	Individuo	Grupo poblacional
Responde a	Necesidades individuales de atención a un problema individual	Necesidades de una población, que requiere respuesta a un problema social
Afecta a	Individuo, familia, comunidad cercana	Territorio (entorno)
Actúan	La persona con discapacidad, la familia y los profesionales	La comunidad organizada, OGs y ONGs
Qué se hace	Dar respuesta institucional/secretarial a la demanda	Construcción de una política Pública
Competencia de	Instituciones, entidades de y para	Sinergia Gobierno - Sociedad Civil

Cuadro 1. Persona con discapacidad vs. situación de discapacidad

temáticamente los diferentes dominios de una persona en un determinado estado de salud: lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer. El término funcionamiento se considera de una manera global, y hace referencia a todas las funciones corporales. Discapacidad engloba las deficiencias en función y estructura corporal, las limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación, al igual que tiene en cuenta las influencias positivas o negativas del contexto en que se desenvuelve el individuo.

Así, la discapacidad no es sólo un problema de la persona que la vive o de su familia, sino que es un problema social, económico y cultural. Por lo tanto, actualmente se habla de "situación de discapacidad". Las implicaciones del cambio de enfoque desde el concepto de persona con discapacidad al de situación de discapacidad, se muestran en el cuadro 1¹².

4. Metodología

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, puesto que con él se caracterizó la situación sociodemográfica y la situación de discapacidad de las personas que tienen

diagnóstico de enfermedad de Hansen en el Departamento del Valle del Cauca.

La población objeto de estudio corresponde al grupo de personas con diagnóstico de enfermedad de Hansen, registradas en la Secretaría de Salud Departamental como casos nuevos. El estudio presenta los parámetros de la población: 112 pacientes con enfermedad de Hansen. No participaron: las personas que por voluntad propia no quisieron participar en el estudio (10); los que habían cambiado de domicilio y no reportaron (10); los que vivían en zona de riesgo para los encuestadores (12). Se presentan resultados de 70 pacientes. Para la recolección de la información se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Se diseñó un formato para recolección de datos sociodemográficos de cada persona, consistente en un formulario de pregunta dirigida, previamente preparado y normalizado.
- Se aplicaron los instrumentos de recolección de información con base en la propuesta conceptual de la C.I.F.

¹² Tomado de: Ortiz Karam, María Clara; Caicedo, María Eugenia; Vergara de la Rosa, Carmen Helena. Metodología para la Formación de Política Pública en el Área Social. Proyecto Piloto Discapacidad. Consejería Presidencial para la Política Social. Bogotá, Mayo 2002.



- Se revisó la información incluida en la ficha individual que maneja la Secretaría de Salud del Departamento, con el fin de seleccionar la que fuera relevante para el estudio.

La información recolectada se procesó y analizó mediante un software, SICIF –Sistema de Información sobre el funcionamiento la discapacidad y la salud - que se diseñó para la identificación de la situación de discapacidad y contiene además la Clasificación Internacional de las Enfermedades C.I.E 10, para identificar estados de salud asociados. Con este instrumento también se pretende medir la situación de discapacidad en personas con otras condiciones de salud diferentes a la lepra.

5. Análisis de Resultados

Como datos relevantes en el perfil epidemiológico se obtuvieron:

Un 61% de la población corresponde al género masculino y el 39% al femenino.

El 67% viven en estratos 1 y 2; un 18% vive en zona rural y 14% en estrato 3.

Un 12% no han tenido acceso a la escuela, son analfabetas.

En relación con la condición de salud:

Un 39% presenta la enfermedad desde hace 2 a 5 años y un 35%, más de 5 años.

La mayor frecuencia en cuanto a la forma clínica de la enfermedad, se da en la forma lepromatosa, con un 47%, seguida de la tuberculoides, con un 24%.

Un 35% tiene familiares con enfermedad de Hansen. Se encontraron 3 familias con varios miembros con esta condición de salud.

El 80% acude al servicio de dermatología; un 22% a trabajo social y psicología y 20% a fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología y psiquiatría.

El 16% necesita ayudas técnicas. El 10% requieren órtesis y prótesis; un 8% ayudas para la movilidad personal; 6% ayudas para la protección y cuidado personal y para las tareas domésticas; 4% requieren ayudas y equipamiento para mejoras ambientales y herramientas. Del total de ayudas técnicas que se necesitan, solamente se ha dotado un 8%, todas con órtesis y prótesis. Solo un 10% tiene ingresos por trabajo independiente; 16% están pensionados, un 31% tiene salario laboral; el 4% reciben subsidio, un 45% depende económicamente de la familia.

Los resultados del estudio son coherentes con lo encontrado en la revisión teórica sobre la patología: alteraciones funcionales en piel, movilidad, sensación de dolor; temperatura y otros estímulos, estructuras de piel y miembros superiores.

Al relacionar los resultados de la investigación con la revisión de la literatura, se podría establecer que la mayor alteración a nivel de capacidad de ejecución de las actividades se da en las tareas, demandas generales, autocuidado, movilidad y vida doméstica.

En general, los resultados reflejan restricción en la participación en los aspectos relacionados con la consecución de bienes, lo que podría ser consecuencia de la restricción en la participación en un empleo que genere ingresos. Otro aspecto que se ve restringido, y que puede incidir en la consecución de empleo es el acceso a la formación profesional. Igualmente se observa restricción en la participación de actividades de tiempo libre y ocio, lo que lleva a la conclusión de que la restricción se presenta en las actividades que implican relacionarse con otras personas diferentes a su medio familiar, como son: empleo, formación profesional y ocio.

El entorno presenta barreras relacionadas con: recursos económicos que les permitan el acceso a productos, transacciones, objetos, bienes o propiedades, entre otros; servicios, sistemas y políticas laborales y de empleo. La actitud de la sociedad es otro factor considerado como barrera que podría explicar la falta de accesibilidad a las actividades mencionadas anteriormente.

6. Conclusiones y Recomendaciones

- Existen fichas de identificación y seguimiento que miden el grado de deficiencia de la población en estudio, y se les brinda atención médica y farmacológica, lo cual ha permitido el control de la deficiencia en la medida de lo posible, dependiendo de las diferentes manifestaciones de la enfermedad.
- De acuerdo a lo establecido por la C.I.F., la situación de discapacidad de la población estudiada se puede ubicar a nivel de deficiencia en alteraciones funcionales y estructurales del sistema nervioso periférico, piel y del movimiento. La limitación en la actividad se da para la ejecución de diversas actividades: tareas y demandas generales, movilidad, autocuidado y vida doméstica. La restricción de la participación de la población en estudio varía dependiendo de la zona, urbana o rural, encontrándose que las personas que viven en la primera tienen menos barreras en servicios, sistemas y políticas.
- Los resultados muestran que la población que vive en la ciudad cuenta con más facilitadores que la rural, lo que hace que la situación de estos últimos sea más difícil y requiera mayores acciones si se quieren mejorar sus condiciones de vida.
- Existen servicios, sistemas y políticas consideradas como facilitadores para las personas que pueden acceder a ellos, y al mismo tiempo, considerados como barreras para los que no tienen el acceso, lo que refleja que estos no se dan para toda la población y por lo tanto muestran algún grado de inequidad en la accesibilidad a estos.
- Teniendo en cuenta lo anterior, se considera cubierta la necesidad de atención a la deficiencia en la población estudiada, más no la situación de discapacidad.

De acuerdo con los resultados obtenidos se sugiere para mejorar las condiciones de vida de la población en estudio:

- Programas de Rehabilitación Integral donde se tenga en cuenta en forma articulada la promoción de la salud, la prevención de la discapacidad, la rehabilitación funcional, profesional y social.
- Fortalecimiento de los programas existentes de promoción de la salud y prevención de la discapacidad, teniendo en cuenta que estas personas pueden adquirir otras condiciones diferentes que los llevarían a otra condición más precaria de salud.
- Aunque el estudio no evaluó directamente la limitación en la ejecución de las actividades, se pudo observar que la condición de salud afecta la independencia de estas personas y que la carencia de programas de rehabilitación hacen que cada vez sus complicaciones sean mayores, por lo que se considera importante los programas de desarrollo y mantenimiento funcional de acuerdo a sus necesidades. Teniendo en cuenta las condiciones de la población y de la región, estos programas deben diseñarse de forma tal que sus servicios no sean exclusivos de atención en centros de rehabilitación sino que puedan ser apoyados por la comunidad previamente entrenada.

- Teniendo en cuenta el aislamiento al que se ven sometidas estas personas y la baja accesibilidad a la participación en actividades de trabajo, formación profesional y ocio, que los pueden llevar a estados de depresión y de subvaloración personal, se recomienda el establecimiento de programas culturales y recreativos que fomenten la participación de estas personas; desarrollar actividades encaminadas a movilizar opinión y capacitar a la población en general con respecto a la enfermedad y lo que significa la situación para la persona y su familia.
- En relación con las dificultades de empleo y de accesibilidad a la formación profesional se propone el establecimiento de programas de rehabilitación profesional que permitan identificar las posibilidades de las personas afectadas, la oferta laboral y sus exigencias, con el fin de hacer los ajustes necesarios para permitir la accesibilidad de estas personas.
- Esto unido al desarrollo de una política de empleo equitativa facilitará el acceso a las personas que por sus potencialidades podrían desempeñar este rol.
- Articularse a nivel regional con la red existente que trabaja en Discapacidad.
- Dado que las necesidades de las personas no son puntuales, es preciso seguir buscando la intersectorialidad para que en los planes y programas aparezca el componente discapacidad.
- Facilitar procesos de formulación de políticas públicas

referencias

¹ BOLETIN MEDICO, Issue No. 8, 1995

² INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO: La Milenaria Lepra. Periodismo de Ciencia y Tecnología. La Milenaria Lepra. Junio de 1999. <http://www.invdes.com.mx/suplemento/anteforos/Junio1999/htm/lepra.html>. 2002

³ Ibidem

⁴ OTOYA, María Cristina, et. al. Prevalencia de la discapacidad en el Departamento del Valle del Cauca. Universidad del Valle - Secretaría de Salud Departamental. Toro Corredor editores. Santiago de Cali. 2001

⁵ Ibidem. Pg. 38

⁶ FERRO SALZAR, Manuel, VELANDIA DE OCHOA, Emperatriz, et. AL PLAN NACIONAL DE ATENCIÓN A LAS

PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Manual Operativo. Documento de la Consejería Presidencial para la Política Social de la Presidencia de la República. Santafé de Bogotá, Septiembre de 2002.

⁷ Wolcott, Rola. The Early symptoms and signs of Leprosy. Amer. Practic 9: 235-342, Febrero de 1953

⁸ Verdugo, Miguel Angel. El papel de la psicología de la rehabilitación en la integración de personas con discapacidad y en el logro de calidad de vida.

⁹ Ortiz Karam, María Clara; Caicedo, María Eugenia; Vergara de de la Rosa, Carmen Helena. Metodología para la Formación de Política Pública en el Área Social. Proyecto Piloto-Discapacidad. Consejería Presidencial para la Política Social. Bogotá, Mayo 2002.