

MÉDICOS, PEDIATRAS Y ENFERMERAS, DEBERÍAN SER LOS PRIMEROS GARANTES DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- *“A los médicos no nos han formado para comprender que aquel niño en cierta condición es igual que otro, así que el objetivo es cambiar el paradigma y entender que todos los seres humanos nacemos con características diferentes y como doctor debo así manejarlos”.* Ignacio Zarante, médico genetista, profesor asociado del Instituto de Genética de la Pontificia Universidad Javeriana y coordinador del Programa de Vigilancia de Malformaciones Congénitas en la Secretaría de Salud de Bogotá.
- *De acuerdo con la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (Ascofame), alrededor de 6.000 nuevos médicos se gradúan cada año de las universidades para empezar a ser parte del sistema general de salud. No obstante, médicos especialistas consideran que estos profesionales no cuentan con el conocimiento suficiente en derechos como para poder brindar a las personas con discapacidad y a sus familias una atención integral.*
- *“Los padres le creen a los médicos y una visión positiva hacia la discapacidad los empodera. Por ello, el hecho de que el médico les transmita que su hijo puede tener un proyecto de vida hace una gran diferencia. Nosotros no pedimos que nos mientan frente a la condición de nuestros hijos, lo único que pedimos es que nos digan: “Hay esta dificultad pero podemos hacer esto...””, reflexiona Paola Vergara madre de un niño con discapacidad.*

Bogotá, D.C. Agosto de 2013. Cotidianamente las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples barreras sociales, físicas y actitudinales que imposibilitan que ellas puedan gozar integralmente de sus derechos. Pero, el primer paso que dan ellas junto a sus familias antes de interactuar con su entorno, es con aquellos que hacen parte del sistema general de salud.

Los profesionales de la salud son las primeras personas a quienes los padres de un niño o una niña con discapacidad acuden para conocer y entender qué representa para sus hijos el tener esta condición. En muchos casos las familias y los propios niños reciben de parte de enfermeras, médicos y pediatras diagnósticos clínicos frente a la discapacidad desde una visión negativa, triste y excluyente que a veces frustra las esperanzas de los padres y de los menores de edad.

Daniel Herrera, es músico e ingeniero industrial de la Universidad de los Andes, a quien le diagnosticaron parálisis cerebral cuando era un niño, advirtiéndole a su familia que sus esperanzas eran pocas, que difícilmente terminaría su educación primaria y que probablemente no aprendería ni siquiera a hablar. Ahora, Daniel es ejemplo de que a través de un acompañamiento adecuado pueden lograrse varias cosas, él contó con las personas, apoyos y oportunidades necesarias para convertirse en un excelente profesional.

“No importa la discapacidad que se tenga, se puede salir adelante como músico o como ingeniero. Todo lo logré porque yo quería; pregúntense siempre ‘yo qué quiero y a dónde quiero llegar’, y verán que lo pueden lograr; además, con el apoyo de la gente también se pueden lograr las cosas”, asegura Herrera.

LA CIFRA...

En Colombia, hay 2,9 millones de personas con discapacidad grupo de la población, que representa el 6,4% del total de colombianos.

Como Daniel Herrera, Solanyi Mosquera Castillo, una comunicadora social emprendedora que actualmente lleva más de 15 años trabajando para la Alcaldía de Cali, recibió junto a su madre, a la edad de 11 años, la noticia de que con el tiempo perdería la visión y que esta situación le impediría llevar una vida como cualquier otra niña. *“Finalizando la primaria mi profesora de curso le dijo a mi mamá que era posible que yo tuviera problemas de visión puesto que me peleaba con otros compañeros por los puestos de adelante y que en los de atrás permanecía siempre distraída”,* recuerda Mosquera.

La advertencia de la maestra produjo que la madre de Solanyi la llevara para valoración médica al Hospital Universitario del Valle, lugar de donde se llevarían un dolor que aún ella recuerda y que difícilmente saldrá de su mente. *“Durante las primeras consultas supimos que efectivamente tenía una enfermedad en los ojos. El primer médico que me atendió fue muy querido pero luego tuve uno que ese sí fue el acabose de mi vida. Me dijo: “Usted tiene una enfermedad muy rara, con el tiempo quedará ciega y no hay nada que hacer”. Ante esa valoración le preguntamos con mi madre doctor: ¡qué alternativas tenemos! y el respondió: “La única manera es extraer uno de los ojos y reemplazarlo por uno nuevo pero el problema es que eso no puede hacerse”.*

A su corta edad Solanyi se enfrentó junto a su familia a un sentimiento de pena y dolor que originó que su vida y sus relaciones sociales cambiaran por completo. *“Yo soñaba con ser atleta y eso se derrumbó. Luego de la noticia empecé a usar gafas, perdí el año siguiente en el colegio, durante casi dos años dormí con la luz prendida, tenía pesadillas, era una situación muy dura porque mientras descansaba me apagaban la luz y cuando me despertaba y veía todo a oscuras inmediatamente sentía que ya me había quedado ciega”,* relata Solanyi.

Solanyi se define como una mujer emprendedora y luchadora. Gracias a la fortaleza que su familia y amigos más cercanos le han brindado durante este tiempo, esta comunicadora social ha sorteado toda clase de obstáculos pasando por la soledad hasta la depresión. La enfermedad a la que aquel médico se refería es la Retinitis Pigmentaria una patología que con el pasar de los años causa ceguera.

Ella manifiesta que es consciente de que su visión cada vez es menor y que en un par de años ésta será de cero. *“Hubiese querido mucho más acompañamiento de parte de los médicos, que ellos me explicaran de qué se trataba esta enfermedad, que me dieran oportunidades, alternativas de vida, que me dijeran que como yo había muchos más casos. Por ello, mi llamado a todo el gremio en general de la salud es que humanicen más el servicio y que entiendan que el ‘cómo’ dan un diagnóstico médico es fundamental para la vida de las personas”.*

La respuesta a un ¿Por qué?

En una sociedad incluyente el sector salud y los profesionales de la salud deberían ser los primeros en generar escenarios de inclusión que garanticen y orienten a las familias sobre los derechos que tienen los niños y niñas en esta condición. Cuando sucede lo contrario surge la pregunta: ¿A qué se debe este comportamiento?

Para el médico pediatra de la Universidad Nacional de Colombia y miembro del Grupo Latinoamericano de Salud y de Derechos de los Niños, Javier Guillermo Díaz, *“Esto se debe principalmente a la manera en cómo nosotros los médicos concebimos a la salud misma. En general, nos centramos desde el punto de vista de la ausencia de enfermedad, es decir, basamos nuestro análisis desde una mirada patológica, salud-enfermedad-atención”.*

PARA TENER EN CUENTA...

La Organización Mundial de la Salud, OMS, define a la salud como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad”.

De esta manera, y continuando con el enfoque expuesto por Díaz, Ignacio Zarante, médico genetista, profesor asociado del Instituto de Genética de la Pontificia Universidad Javeriana y coordinador del Programa de Vigilancia de Malformaciones Congénitas en la Secretaría de Salud de Bogotá, asegura que, *“Para los médicos el triunfo es curar y cuando están ante un caso de un niño con discapacidad es como si para ellos éste fuera un fracaso y en general para todo el equipo de salud”*.

Zarante agrega que, *“A los médicos no nos han formado para comprender que aquel niño en cierta condición es igual que otro, así que el objetivo es cambiar el paradigma y entender que todos los seres humanos nacemos con características diferentes y como doctor debo así manejarlos”*.

Si bien, para algunos profesionales de la salud la discapacidad puede en un momento llegar a asociarse con enfermedad teniendo en cuenta que algunos tipos se originan como consecuencia de diversas patologías, esta condición debe ser vista desde el respeto y el reconocimiento del otro como sujeto de derechos que merece tener la oportunidad de crecer en un entorno que, a través de un abanico de oportunidades, le permita desarrollarse integralmente.

Según Carolina Cuevas, Gerente de incidencia en Política Pública de la Fundación Saldarriaga Concha, asegura que en el país ha habido una evolución conceptual importante. Por ejemplo la salud, ha empezado a entenderse como un tema de bienestar integral más allá de la ausencia de enfermedad.

“A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es que se entiende que la discapacidad no es una enfermedad, es una condición humana que debe entenderse desde un marco de diversidad. No obstante, aún hay un lenguaje médico que es muy fuerte y que de alguna manera va en contra de la dignidad de este grupo de la población. Todavía se habla de “defecto”, “anomalía”, “malformación”, o se tienen indicadores como “Años de Vida Perdida por Discapacidad”, asegura Cuevas.

La discapacidad se vive desde el seno familiar

Las familias de los niños y las niñas con discapacidad ven en esta condición un hecho inesperado que puede, en la mayoría de los casos, generar cambios o circunstancias que alteran de manera significativa su cotidianidad y hasta sus vidas. Por ello, es importante que el personal de la salud, al ser el primer contacto que tienen los familiares, sea el que, en vez de poner obstáculos para la inclusión, promueva la construcción de proyectos de vida dignos, gratificantes y esperanzadores para el núcleo familiar.

Para Jorge Eslava, director del Instituto Colombiano de Neurociencias, *“La manera en cómo el médico transmita la información sobre discapacidad es un factor determinante para que el camino sea uno u otro. Basándonos en hechos reales, los médicos, en especial aquellos que trabajamos con niños, tenemos la responsabilidad ineludible de prepararnos para entender cuál es el presente y el futuro de las personas que tienen esta condición. Es un tema que parte por el comprender que una noticia o un diagnóstico puede ser presentado de diversas maneras que apunten hacia el reconocimiento de las fortalezas y capacidades del niño”*.

LA VOZ DEL EXPERTO...

“Encontrar en un bebé por ejemplo una trisomía no autoriza a nadie a derrumbarle el mundo a una familia y a un ser humano. Si nosotros los médicos cumplimos nuestro oficio a cabalidad evitaremos decretar un futuro negativo para un niño o una niña”, Jorge Eslava, director del Instituto Colombiano de Neurociencias.*

**Trisomía: Anomalía genética que consiste en la presencia de un cromosoma adicional en uno de los pares normales puede ocasionar el Síndrome de Down, entre otras condiciones.*

Y es que casos como el de Solanyi Mosquera que si bien se dio durante la década del 80, aún en la actualidad son recurrentes. Paola Vergara, es madre de un niño con discapacidad, que junto a su familia recibió hace algunos años un diagnóstico negativo que como ella lo afirma “nos devastó como padres”. Posteriormente, gracias a un segundo parte médico que se dio desde una visión positiva y propositiva, les permitió como familia tener un panorama completamente diferente frente a la condición de su hijo.

“Los padres le creen a los médicos”, afirma Vergara. “Una visión positiva hacia la discapacidad empodera a los padres. Por ello, el hecho de que el médico le transmita que su hijo puede tener un proyecto de vida hace una gran diferencia. Nosotros no pedimos que nos mientan frente a la condición de nuestros hijos, lo único que pedimos es que nos digan: “Hay esta dificultad pero podemos hacer esto...””, reflexiona.

Las familias desempeñan un papel determinante en la vida de las personas con discapacidad, especialmente en la de los niños porque de ellas depende que ellos sean incluidos en varios aspectos de la vida cotidiana y además porque es en el seno de la familia donde estas personas pueden iniciar un proyecto de vida real. Por ello, es ahí donde se enmarca la importante labor del personal de la salud para que puedan transmitir desde una mirada incluyente y verídica toda la información necesaria que requieren tanto padres como madres para iniciar junto con sus hijos un verdadero proceso de inclusión social.

La academia, cuna de profesionales comprometidos con la inclusión

De acuerdo con la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (Ascofame), en Colombia hay 53 facultades de medicina de las cuales 18 cuentan con acreditación de calidad y anualmente alrededor de 5.000 egresados salen de la universidad para ingresar al mundo laboral.

Las cifras de Ascofame reflejan que cada año alrededor de 6.000 nuevos médicos se gradúan de las universidades para empezar a ser parte del sistema general de salud. De acuerdo con los especialistas Díaz, Zarante y Eslava, estos profesionales no cuentan con el conocimiento suficiente en derechos como para poder brindar a las personas con discapacidad y a sus familias una atención integral puesto que no han contado con una formación enfocada en ello.

De acuerdo con Javier Guillermo Díaz, “En las facultades de medicina no se enseña cómo tratar a las personas con discapacidad. Los contenidos en general entre un médico y un paciente en las universidades son prácticamente inexistentes en comparación con todo lo que se desarrolla en torno al conocimiento de las enfermedades, entonces muchas veces el ejercicio médico se centra es en realizar un diagnóstico en lugar de centrarse en las personas que se están atendiendo”.

HAY QUE SABER QUE...

De acuerdo con la Ley 1618 de 2013 (por la cual se pretende entre otras cosas, mejorar la calidad de vida, asegurar el ejercicio efectivo de los derechos e incluir integralmente en los diversos ámbitos de la sociedad), el Sistema General de Salud en sus planes obligatorios, Plan Decenal de Salud, entre otros, garantizará la calidad y la prestación oportuna de todos los servicios de salud, así como el suministro de todos los servicios y ayudas técnicas de alta y baja complejidad, necesarias para la habilitación y rehabilitación integral de las personas con discapacidad con un enfoque diferencial.

De igual manera, la Superintendencia Nacional de Salud, las Secretarías de Salud y los entes de control, deberán asegurar la calidad en la prestación de los servicios de salud por parte de las entidades responsables, y sancionar cualquier acción u omisión que impida o dificulte el acceso de las personas con discapacidad.

La década de los noventa inició con fuertes cambios en el sector salud, lo que produjo que la atención a las personas diera un giro por completo. Si bien, la denominada Ley 100 de 1993 trajo consigo beneficios en cuanto a la ampliación de la cobertura, para algunos especialistas como Jorge Eslava, su implementación hizo que la salud dejara de ser un servicio para convertirse en un negocio.

“La misión de las facultades ya no es formar médicos integrales, la palabra médico viene del griego ‘medomai’, es decir, “el que cuida con sabiduría”, pero con la Ley 100 las instituciones educativas tuvieron que dedicarse a formar operarios calificados para las EPS, lo que originó que los médicos en 15 minutos tuvieran que encargarse de brindar únicamente diagnósticos y muchas veces hasta veredictos”, asegura el director del Instituto Colombiano de Neurociencias.

El concepto y el abordaje de la discapacidad se transforman constantemente, por ello es fundamental que los profesionales de la salud en especial los médicos y pediatras actualicen sus conocimientos constantemente para poder tener una conceptualización y preparación mucho más clara, que les permita asesorar de una mejor manera a las familias desde la prevención hasta la promoción de los derechos de los niños con discapacidad.

Para el médico genetista Ignacio Zarante, *“En Colombia uno se gradúa de médico y puede ejercer hasta que se muere, por ello es importante estar formándose continuamente para estar al tanto de temas como el de discapacidad que es muy relevante. Hay que suplir con educación aquellos conceptos que las universidades no nos enseñan porque hay algunos que todavía piensan que lo que se enseñaba hace 15 años sigue siendo lo correcto”.*

Por un sistema de salud que garantice los derechos de las personas con discapacidad

La Fundación Saldarriaga Concha, que trabaja por la inclusión de personas con discapacidad, suscribió en 2012, en el marco de la Estrategia Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia *“De Cero a Siempre*, un convenio de cooperación con otras entidades público – privadas¹ comprometidas con la primera infancia en el que el Ministerio de Salud y Protección Social tuvo la posibilidad de conocer de cerca aspectos importantes de lo que ocurre con los profesionales de la salud al momento de brindar atención médica a las personas con discapacidad.

En el marco de este convenio se realizaron cinco talleres regionales en las ciudades de Neiva, Barranquilla, Medellín, Cali y Bogotá que a su vez agruparon a otros municipios con el propósito de capacitar a secretarios departamentales y municipales de salud, miembros de los equipos de vigilancia y control en salud pública, pediatras, enfermeras, ginecobstetras, entre otros, en el proceso de atención y vigilancia de las anomalías congénitas, entre otros temas. Se generaron asimismo espacios de reunión con las universidades para el apoyo en el manejo y la prevención de estas anomalías y se propuso un Plan Nacional de Prevención de Anomalías Congénitas en el marco de las políticas de salud materno- infantil.

De igual manera, se llevó a cabo una jornada de sensibilización con alrededor de 18 EPS con el propósito de invitarlas a estructurar un plan de atención integral desde la preconcepción, a partir de los planes de cobertura que éstas adelantan. Durante este evento se compartieron buenas prácticas, se hizo énfasis en las madres gestantes y los beneficios tanto para el usuario como para las EPS de contar con un plan como el mencionado, que a su vez es importante para prevenir anomalías congénitas.

De acuerdo con Ignacio Zarante, médico genetista que orientó esta jornada de sensibilización, *“Uno de los resultados obtenidos durante este evento fue que pudimos observar que las EPS realizan de manera fragmentada la atención de los niños con discapacidad, entonces, por ejemplo, un niño con Síndrome de Down*

¹ Entidades y organizaciones que hicieron parte de la Alianza público – privada. **Entidades públicas:** Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Educación, Ministerio de Cultura y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, ICBF. **Entidades privadas:** UNICEF, Fundación Éxito, Fundación Bancolombia, Fundación Génesis y Fundación Saldarriaga Concha.

que debería contar con una **atención integral** puesto que está demostrado que esto ayuda a su desarrollo, son atendidos por especialistas de diferentes instituciones que nunca se hablan entre sí y que cada uno aborda la parte que le están solicitando atender”.

Zarante agregó que, “Lo que le dijimos a estas EPS es que adelantar tratamientos integrales, tempranos y agresivos en los primeros años de vida disminuyen el riesgo de mortalidad y discapacidad de los bebés, algo que las beneficiaría hasta económicamente porque se ahorrarían en los siguientes año otros tipos de atenciones en salud”.

Por su parte, y frente a la experiencia vivida durante este Convenio, Ana María Peñuela, asesora del Ministerio de Salud y Promoción Social considera que dentro de los aspectos positivos de este proyecto, “Se resaltan, entre otras cosas, la mejora en la notificación al Sistema de Vigilancia Epidemiológica Nacional de las niñas y los niños con defectos congénitos al finalizar el año 2012 en un 30,7% con respecto al 2011. Este avance permite ajustar y realizar un seguimiento de calidad en la atención y humanización de los servicios”.

Así mismo, agrega Peñuela, se destaca, “El diseño de un curso virtual sobre promoción de la salud materna infantil, prevención, atención y vigilancia de los defectos congénitos dirigidos a gerentes, médicos especialistas, médicos generales y enfermeras, entre otros, y el inicio de la construcción de un plan estratégico nacional para la prevención, atención y vigilancia de anomalías congénitas”.

En la actualidad, Colombia se enfrenta a una oportunidad inmensa desde el sector salud de cambiar aún más la visión que se tiene sobre la discapacidad. A finales del mes de junio de 2013, el Congreso de la República aprobó en medio de diversos debates la Ley Estatutaria en Salud, la cual pretende garantizar que este derecho fundamental sea brindado a los todos los colombianos de una manera integral y deje, según los especialistas, de ser un negocio.

La Fundación Saldarriaga Concha considera que en el país hay un deseo de muchos profesionales y equipos del sector salud por aprender a desarrollar procesos de inclusión y por conceptualizar cada vez más el tema. El Ministerio de Salud y Protección Social ha liderado la construcción de lineamientos técnicos para dar avances en esta materia, lo que es positivo puesto que da muestras de voluntad política. No obstante, Colombia aún tiene varios retos por adelante.

De acuerdo con Ana María Peñuela, asesora del Ministerio de Salud y Promoción Social, uno de esos retos está en, “Garantizar la atención en salud con calidad y calidez desde el período pre-concepcional dentro de un marco de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, de todas las mujeres en edad fértil, gestantes, niños y niñas, con énfasis en defectos congénitos, mediante el cumplimiento de normas, guías y protocolos vigentes”.

Por su parte, Carolina Cuevas considera que, “Toda la reforma en salud que se está adelantando en el país apunta justamente a cómo lograr una verdadera calidad en los servicios. Y esto, en el tema específico de la discapacidad se logra teniendo servicios de salud, entendidos como bienestar general de las personas en esta condición donde se concibe que ellas tienen diversas capacidades”. De igual manera, Cuevas agregó que, “El país debe buscar fortalecer los procesos de control y vigilancia en la prestación de los servicios de salud y aquí los profesionales tienen un deber ético de asesorar adecuadamente e integralmente a todos los usuarios”.

La coyuntura por la que atraviesa el país brinda también una oportunidad para que las universidades y facultades de medicina u otras relacionadas en el campo de la salud formen a sus profesionales desde una

mirada integral para que como lo manifiesta Jorge Eslava, “Colombia pueda volver a contar con medomais, profesionales que cuidan con sabiduría y que entienden que esa es su gran responsabilidad”.

Fuentes de consulta:

1. **Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad en 2011.**
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html
2. **Documental: ‘Las Limitaciones no están en las personas**
<http://www.youtube.com/watch?v=GfdQ60ixzcU>
3. **Asociación de Facultades de Medicina (Ascofame)**
<http://www.ascofame.org.co/>
4. **Fundación Saldarriaga Concha. Sistematización del Proceso y Resultados de los Talleres Regionales. Convenio de cooperación con otras entidades público – privadas comprometidas con la Primera Infancia.**

Fuentes de información:

Luisa Fernanda Berrocal Mora

Subgerente de comunicaciones y relaciones institucionales
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57-1) 6226282 Ext. 126
Móvil: (57) 3208037837
E-mail: lberrocal@saldarriagaconcha.org

Magda Ximena Acevedo García

Analista de Comunicaciones
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57+1) 622 6282 Ext: 126 - 224
Móvil: (57) 311 4732568
E-mail: macevedo@saldarriagaconcha.org

Carolina Cuevas

Gerente de incidencia en Política Pública
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57+1) 622 6282
Móvil: (57) 3112193307
E-mail: ccuevas@saldarriagaconcha.org

Información adicional:

David Leonardo Rincón Peña

Director de proyectos
Agencia PANDI
Tel: (57+1) 6143429 - Móvil: (57) 311-2207922 - 3017909194
E-mail: proyectos@agenciapandi.org

Ignacio Zarante

Médico genetista. Profesor asociado de la Pontificia Universidad Javeriana.
Tel: (57-1) 3208320 Ext. 2798
Móvil: (57) 3104763051
E-mail: izarante@gmail.com

Doctor Jorge Eslava

Director
Instituto Colombiano de Neurociencias
Tel: (57-1) 2530004 - 2537141
E-mail: neurociencias@neurociencias.org.co

Javier Guillermo Díaz Amaya

Médico Pediatra
Universidad Nacional de Colombia
Móvil: (57) 3124197058
Email: javiergdia@gmail.com

Paola Vergara

Móvil: (57) 3008961251
E-mail: paolave24@hotmail.com