

¿ES POSIBLE PREVENIR LA DISCAPACIDAD? UNA PREGUNTA QUE EL PAÍS AÚN NO SE HA PLANTEADO

- *Alteraciones genéticas, accidentes, enfermedades y complicaciones prenatales que se pueden prevenir son algunas de los factores de riesgo más frecuentes de la discapacidad.*
 - *El 34,2% de las personas con esta condición identificadas en el Registro de Localización y Caracterización¹ desconoce la causa de su discapacidad.*
- *Errores médicos y otras dificultades en el acceso y la prestación de los servicios de salud también son un obstáculo en la prevención y la detección oportuna de los factores de riesgo.*

(Este es un informe especial de la Fundación Saldarriaga Concha)

Bogotá, D.C. 10 de agosto de 2012. Factores genéticos, hechos de violencia, accidentes, enfermedades y hábitos de vida poco saludables pueden desencadenar una condición de discapacidad en cualquier momento de la vida. No obstante, muchos casos podrían prevenirse si en los contextos familiares, institucionales y sociales se controlaran eficientemente los factores de riesgo.

Según el Departamento Nacional de Estadísticas (DANE), de los 800.000 casos de discapacidad reportados durante 2010 en el Registro Único de Localización y Caracterización de la Discapacidad, el 42% se produjo como consecuencia de alguna enfermedad, el 16,4% como resultado de un accidente (de tránsito, de trabajo, deportivo, en la escuela o en el hogar) y el 15,7% por una alteración genética. A estos factores se suman, entre otros, los problemas de la madre durante el embarazo, responsables del 7,6% de los casos, y las complicaciones del parto, determinantes del 4,5% de los mismos.

Para Soraya Montoya, médica cirujana y Directora Ejecutiva de la Fundación Saldarriaga Concha, “*es muy preocupante que en el país no se tengan en cuenta los factores de riesgo cuyo control pueden prevenir muchos tipos de discapacidad, permitir un tratamiento más adecuado y reducir los costos y consecuencias que esto tiene, tanto en la vida de las personas como en las familias y en las comunidades a las que pertenecen*”.

Anomalías congénitas, un riesgo que no se mide

Al médico Ignacio Zarante, 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, le preocupa que una gran parte de la discapacidad que hay en el país se genere por anomalías congénitas que podrían detectarse a tiempo.

¹ Herramienta del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).

“La evaluación preconcepcional es la herramienta más importante para disminuir la mortalidad y la discapacidad infantil por esta causa”, argumenta el genetista. “Antes de tener los hijos, la pareja debe consultar al médico para ver cuáles son los factores de riesgo y evaluar si en la familia existen enfermedades genéticas que pueden predisponer a una persona a tenerlas”.

Según explica el especialista, discapacidades cognitivas como las generadas por el Síndrome de Down y otras alteraciones que afectan el desarrollo cerebral, malformaciones del corazón y anomalías de las extremidades que causan discapacidad pueden ser detectadas durante la concepción. No obstante parece que aún se desconoce la importancia de lograrlo.

“Cuando me invitan a una actividad pública y muestro que las malformaciones congénitas son la principal causa de muerte entre los niños menores de cinco años en Bogotá, parece haber en todas las personas la creencia de que los asuntos genéticos son difíciles de tratar y que no son un tema de salud pública. Por eso estamos implementando estrategias para explicar que éste es un proceso económico que podría disminuir la discapacidad”.

Para Zarante es claro que la detección de anomalías congénitas debe ser un siguiente paso en el avance de la salud pública de los colombianos. *“Hemos controlado las infecciones y ahora hay que centrar la atención en las anomalías congénitas”,* precisa el genetista. *“Los medios de comunicación van a ser fundamentales en la tarea de transmitir mensajes para que la situación mejore, para que se planeen los embarazos, se acuda a la consulta preconcepcional y se tenga en cuenta el consumo de ácido fólico”.*

El termómetro de los controles prenatales

Otra de las preocupaciones de los expertos gira en torno a la necesidad de que la sociedad conciba los controles prenatales como una prioridad y un paso indispensable en la prevención de la discapacidad durante la concepción y en los primeros meses de vida.

“El tema de prevención es muy importante en todos los ciclos de la vida, pero especialmente en el embarazo”, destaca Soraya Montoya. *“Este debería empezar a tenerse en cuenta tres o seis meses antes del día cero o de la concepción, pues así tendremos la oportunidad de disminuir las causas prevenibles de la discapacidad e incluso los riesgos de aparición de enfermedades crónicas que pueden desencadenar factores discapacitantes en cualquier etapa de la vida”.*

La médica María Cecilia Escobar es la coordinadora pedagógica nacional de la Fundación de Waal, organización holandesa que trabaja en estos asuntos. Para ella, la importancia de los controles prenatales está en que permiten verificar que la madre está en condiciones óptimas de salud al momento de iniciar la gestación y detectar a tiempo todo aquello que deba controlarse.

“Problemas como la hipertensión o la diabetes deben ser controlados antes de iniciar la gestación, porque de entrada se convierten en factores de riesgo para tener, por ejemplo, un bebé de bajo peso o prematuro”, explica

Escobar. *“Los cuidados prenatales pueden ayudarnos a detectar enfermedades que podemos prevenir, a reducir los riesgos de patologías que pueden aparecer durante la gestación y que están relacionadas con algunos tipos de discapacidad y también a prever complicaciones que se pueden presentar durante el parto”.*

Primera Infancia, oportunidad para detectar a tiempo

Diversos argumentos científicos han demostrado cómo en la Primera Infancia, etapa comprendida entre los 0 y los 6 años según la normatividad colombiana, cada persona define la ‘arquitectura’ final de su cerebro, desarrolla su capacidad de aprendizaje y obtiene todos los cimientos para su salud física, psicológica y emocional.

Tal como lo señala un documento del Ministerio de Educación Nacional, *“un niño o niña nace con cerca de 100 billones de células cerebrales o neuronas, pero el 95% de ellas aún no están conectadas entre sí; después del nacimiento ocurre una extraordinaria interconexión entre ellas para formar las vías neuronales, las cuales permiten al niño ver, oír, oler, caminar, hablar, pensar, etc.”.* En esta medida, el hecho de no recibir la atención adecuada durante la Primera Infancia genera consecuencias que pueden verse reflejadas incluso hasta la adultez, en distintos aspectos del comportamiento y la capacidad intelectual.

Servicios de salud: ¿Incapaces ante la discapacidad?

Errores médicos y otras dificultades en el acceso y la prestación de los servicios de salud también han sido un obstáculo en la prevención de la discapacidad y la detección oportuna de los factores de riesgo. Según el Dane, este hecho es el responsable del 1,8% de los casos indexados en el registro único de la discapacidad. La categoría se compone de problemas como las deficiencias en la calidad de la atención (30,8%), la atención inoportuna (27%), la prescripción de medicamentos equivocados (16,5%) y las equivocaciones en el diagnóstico (12,4%).

“En Bogotá, por ejemplo, hemos encontrado un problema delicado y es que las malformaciones congénitas, especialmente las cardiovasculares, no se están detectando en las ecografías y esto obedece a equipos de mala calidad y personal que no está lo suficientemente entrenado para tomarlas”, comenta Ignacio Zarante.

De la nutrición y otros factores

Algunas omisiones en la nutrición de las mujeres gestantes constituyen otro factor de riesgo para la discapacidad que no siempre tiene que ver con la falta de recursos. Países como Argentina, Chile y Brasil han demostrado que implementar políticas para incentivar el consumo de ácido fólico contribuye efectivamente a prevenir la discapacidad. Como lo explica María Cecilia Escobar, *“la deficiencia de ácido fólico está asociada a defectos en el tubo neural del bebé y si logramos que la madre cumpla con su aporte de vitaminas vamos a prevenir una gran cantidad de anomalías como la espina bífida, paladar hendido y otras malformaciones”.*

Según Ignacio Zarante, está demostrado que consumir diariamente entre 400 microgramos y un gramo de ácido fólico, seis meses antes de quedar en embarazo puede prevenir en un 50 por ciento las anomalías del tubo neural. No obstante, en países como el nuestro, el desconocimiento y otros factores han impedido que se suministre adecuadamente.

“Desafortunadamente en Colombia seguimos sin un programa de fortificación de alimentos de uso masivo con ácido fólico o de suplementación de las mujeres que están en edad reproductiva”, asegura el mismo genetista. “Lo más doloroso es que cada tableta puede llegar a costar 30 o 50 pesos y que se trata de un medicamento que está en el POS, pero que los médicos no están formulando aunque pueden hacerlo”.

La hermana Cecilia Rodríguez Arenas, Coordinadora nacional de la Pastoral de la Primera Infancia, trabaja en programas de prevención y promoción de la salud en las comunidades vulnerables. Su experiencia con más de 17.000 familias, le ha permitido verificar cómo en distintas regiones del país la población vive permanentemente expuesta a factores de riesgo nutricionales y ambientales que pueden generar discapacidad.

“En lugares como Caquetá y Putumayo hemos detectado mucha discapacidad en los niños por el exceso de químicos”, dice la religiosa. “La pobreza y la desnutrición son factores muy recurrentes; también hay muchos problemas de contaminación del agua y el aire”.

El testimonio de la hermana Cecilia es solo una minúscula evidencia de uno de los problemas que más factores de riesgo enmarca y potencia en diversas comunidades del país: la pobreza. No en vano, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha advertido tajantemente que es en las familias con las condiciones económicas más precarias donde se concentra la mayor parte de las personas afectadas con alguna discapacidad.

La prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados”, puntualiza la OMS. “Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad... Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo”.

Al respecto, Soraya Montoya afirma que *“al ser la condición de discapacidad causa y efecto de pobreza, se requieren acciones tanto de inclusión, en aquellos casos donde la discapacidad acentúa la exclusión, discriminación y el no acceso a servicios básicos de salud, educación, empleo, etc., como acciones de prevención de aquellas situaciones y contextos adversos que aumentan los riesgos de tener una discapacidad”.*

Por su parte, Carolina Cuevas, líder de Política Pública de la Fundación Saldarriaga Concha afirma que *“la posibilidad de cerrar las brechas de acceso a servicios básicos, ya sea entre las personas con discapacidad frente a los demás grupos, o entre las condiciones de regiones más y menos favorecidas del país, sería el mayor impacto posible de cualquier intervención ambiciosa en este sentido”.*

Fuentes de información:

Luisa Fernanda Berrocal Mora

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

Carolina Cuevas

Líder incidencia en política pública
Fundación Saldarriaga Concha
Tel: (57-1) 6226282 Ext: 113
Móvil: (57) 3112193307
E-mail: ccuevas@saldarriagaconcha.org

María Cecilia Escobar

Coordinadora pedagógica nacional de la Fundación de Waal
Tel: (57-4) 4482625
E-mail: mescobar@prenatal.tv

Hermana Cecilia Rodríguez Arenas

Religiosa. Coordinadora Nacional de la Pastoral por la Primera Infancia
Tel: (57-1) 4377150 Ext. 5540
E-mail: pastoralprimerainfancia@cec.org.co

Ministerio de Salud y Protección Social

Oficina de Promoción Social
Tel: (1) 3005000 Ext. 1101
E-mail: ncruz@minsalud.gov.co

Astrid Cáceres

Coordinadora de los procesos de inclusión de niños con discapacidad
Secretaría de Integración Social de Bogotá
Tel: (1) 3279797
E-mail: astrideliana@hotmail.com

Más información:

David Leonardo Rincón Peña

Director de proyectos y periodismo social
Agencia PANDI
Tel: (57-1) 6143489
Móvil: (57) 3112207922
E-mail: proyectos@agenciapandi.org

Fuentes de consulta:

1. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).
http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120
2. Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS - 2010)
http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=9
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad en 2011.
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html
4. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano. Fundación Saldarriaga Concha.
<http://www.saldarriagaconcha.org/publicacion-detalle.php?id=25>
5. Documental: 'Las Limitaciones no están en las personas'
<http://www.youtube.com/watch?v=GfdQ60ixzcU>