

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

**María Nora Hurtado, Terap. Ocup.<sup>1</sup>, Martha Cecilia Atehortúa, Terap. Ocup.<sup>2</sup>,  
Jorge Hernán Bravo, Ing. Sist.<sup>3</sup>**

### **RESUMEN**

*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 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.*

Palabras clave. Discapacidad. Deficiencia. Actividad. Participación. Contexto. Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud.

La enfermedad de Hansen fue la primera enfermedad infecciosa cuyo germen se aisló en el hombre en 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.

El objetivo que se planteó la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 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 XV Congreso Internacional de la Lepra<sup>1</sup>, se llegó a la conclusión de que habría que esperar unos años más para conseguir erradicar la lepra en el mundo.

La prevalencia de la enfermedad en Colombia es aproximadamente de uno por cada mil habitantes (1‰). En algunas regiones y municipios, la prevalencia es 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<sup>1</sup>. En otro estudio<sup>2</sup> se encontró una prevalencia de deficiencia de 6.9% y de discapacidad de 3.9%. De los hogares donde se encontró deficiencia, es de resaltar que 39.8% presentaban un índice de necesidades básicas insatisfechas (INB) crítico. También se encontró que las personas con discapacidad, comparándolas con sus iguales sin deficiencia, están en situación de exclusión social en relación con educación, trabajo y 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, porque

disminuye su capacidad de manejo social de riesgos<sup>4</sup>.

Verdugo<sup>3</sup>, habla acerca de la evolución histórica de la discapacidad y la sintetizan en tres etapas:

1. El modelo tradicional
2. El paradigma de la rehabilitación
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 de América, promovió un cambio en la

1. Profesora Titular, Facultad de Salud, Escuela de Rehabilitación Humana, Universidad del Valle, Cali.
2. Profesora Auxiliar, Facultad de Salud, Escuela de Rehabilitación Humana, Universidad del Valle, Cali.
3. Profesor Adjunto, Facultad de Salud, Escuela de Rehabilitación Humana, Universidad del Valle, Cali.

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 OMS, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud (CIF), brinda un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual común para la descripción del funcionamiento, la discapacidad y la salud y los “estados relacionados con la salud”. La clasificación en mención agrupa sistemáticamente 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 tanto, actualmente se habla de “situación de discapacidad”<sup>4</sup>.

A pesar del trabajo realizado en los diferentes municipios del departamento del Valle en cuanto a estudios de las características de la enfermedad de Hansen 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 con las necesidades de los afectados y establecer acciones sobre el entorno que permita la plena participación de estas personas en las actividades que le corresponden de acuerdo con su estatus de edad y condición social.

Actualmente en el Valle del Cauca, la presencia de deficiencias corporales causadas por la enfermedad, es el único criterio para la inclusión de una persona en los programas de atención, por tanto, es el único frente que se ataca. No se evalúan los aspectos psicosociales que le restringen su participación en las actividades propias de su entorno.

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

Para la realización del estudio se tuvieron en cuenta los conceptos desarrollados por la OMS en la CIF aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud<sup>5</sup>.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, que 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. De 112 pacientes con enfermedad de Hansen se presenta los resultados de 70. Diez personas no participaron, 10 habían cambiado de domicilio y no informaron y 12 vivían en zona de riesgo para los encuestadores.

Para la recolección de la información se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Formato para recolección de datos sociodemográficos de cada persona, consistente en un formulario de pregunta dirigida, previamente preparado y normalizado.
- Instrumentos de recolección de información con base en la propuesta conceptual de la CIF.
- Información incluida en la ficha individual que maneja la Secretaría de Salud Departamental, con el fin de seleccionar la que fuera relevante para el estudio.

La información recolectada se procesó y analizó mediante el software SICIF (sistema de información sobre el funcionamiento la discapacidad y la salud), diseñado para la identificación de la situación de discapacidad y contiene además la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE- 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.

## RESULTADOS

Como datos relevantes en el perfil epidemiológico están: 61% de la población corresponde al género masculino y 39% al femenino; 67% vive en estratos 1 y 2; 18% en zona rural y 14% en estrato 3; 12% no ha tenido acceso a la escuela, son analfabetas.

En relación con la condición de salud, 39% presenta la enfermedad desde

hace 2 ó 5 años y 35% más de 5 años. La mayor frecuencia en cuanto a la forma clínica de la enfermedad, es la lepromatosa 47%, seguida de la tuberculoide 24%; 35% tiene familiares con enfermedad de Hansen. Se encontraron 3 familias con varios miembros con esta condición de salud; 80% acude al servicio de dermatología, 22% a trabajo social y psicología y 20% a fisioterapia, terapia ocupacional, fonaudiología y psiquiatría; 16% necesita ayudas técnicas; 10% requiere órtesis y prótesis; 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, sólo se ha dotado 8%, todas con órtesis y prótesis. Sólo 10% tiene ingresos por trabajo independiente; 16% están pensionados, 31% tiene salario laboral; 4% reciben subsidio, 45% depende económicamente de la familia.

Los resultados del estudio son coherentes con lo encontrado en la revisión teórica sobre la enfermedad: 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 antes.

### RECOMENDACIONES

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

1. 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.
2. 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.
3. 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 desa-

rollo y mantenimiento funcional de acuerdo con sus necesidades.

4. Teniendo en cuenta las condiciones de la población y de la región, estos programas se deben diseñar 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.
5. 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.
6. 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 papel.
7. Articularse a nivel regional con las redes existentes que trabaja en discapacidad.
8. Como las necesidades no son puntuales, es preciso seguir buscando la intersectorialidad para que en los planes y programas aparezca el componente discapacidad.

9. Facilitar procesos de formulación de políticas públicas.

### SUMMARY

This study identified the sociodemographic profile and the population requirements from people who are under a condition health because of Hansen's disease. To establish the impairment profile, it was used the World Health Organization concepts in the International Classification of Impairments, Activities and Health. The results define the population patterns: about of disablement's, there are functional and structural disturbs of peripheral nervous

system, skin and movement. The activities impairment are present in making jobs and general necessities, mobility, self-care and homely life. The impairment of participation change depending of the zone, urban or rural. The suggestions aims to create integral rehabilitation programs, where the health promotion, impairment preventive, functional rehabilitation, professional and social improvement are articulate.

**Key words:** Disability. Activity. Participation Environment. International Classification of Functioning, Disability and Health.

### REFERENCIAS

1. La milenaria lepra. *Periodismo de Ciencia y Tecnología*. Junio de 1999. Disponible en: <http://www.invdes.com.mx/antiores/Junio1999/htm/lepra.html>
2. Otoy MC, Quintana CP, Gómez NL, Zapata MP, Tenorio L, Vergara CH. *Prevalencia de la discapacidad en el departamento del Valle del Cauca*. Cali: Universidad del Valle-Secretaría de Salud Departamental; 2000. p. 81.
3. Verdugo MA. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI editores; 1995. p. 43.
4. Wolcoot R. The early symptoms and signs of leprosy. *Am Practic* 1953; 9: 235-342.
5. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001. p. 228.
6. Ortiz MC, Caicedo ME, Vergara CH. *Metodología para la formación de política pública en el área social. Proyecto Piloto Discapacidad*. Bogotá: Consejería Presidencial para la Política Social; mayo 2002. p. 5.