

DISCAPACIDAD

lo que todos debemos saber

**E. Alicia Amate
Armando J. Vásquez
Editores**



Publicación Científica y Técnica No. 616

DISCAPACIDAD

LO QUE TODOS DEBEMOS SABER

E. Alicia Amate
Armando J. Vásquez

Editores



**Organización
Panamericana
de la Salud**

Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

Biblioteca Sede OPS - Catalogación en la fuente

Amate, E. Alicia - ed.

Discapacidad: lo que todos debemos saber.

Washington, D.C: OPS, © 2006.

(Publicación Científica y Técnica No. 616)

ISBN 92 75 31616 3

I. Título II. Serie III. Vásquez, Armando J. - ed.

1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD
2. REHABILITACIÓN
3. EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
4. PARTICIPACIÓN COMUNITARIA
5. ENFERMEDAD CRÓNICA

NLM WT 500

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones. Las solicitudes y las peticiones de información deberán dirigirse al Área de Publicaciones, Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC, Estados Unidos de América, que tendrá sumo gusto en proporcionar la información más reciente sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles.

©Organización Panamericana de la Salud, 2006

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor. Reservados todos los derechos.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan en las publicaciones de la OPS letra inicial mayúscula.

Las opiniones expresadas en esta publicación son responsabilidad exclusiva de los editores y los autores.

CONTENIDO

PRÓLOGO	v
INTRODUCCIÓN	vii
CONCEPTOS GENERALES SOBRE DISCAPACIDAD	
Evolución del concepto de discapacidad, <i>E. Alicia Amate</i>	3
La discapacidad en América Latina, <i>Armando Vásquez</i>	9
Importancia de la rehabilitación integral, <i>E. Alicia Amate</i>	25
Deficiencias funcionales y discapacidad, <i>E. Alicia Amate</i>	29
Calidad de vida: fundamentos y marco teórico, <i>Enriqueta Blasco de Auffero</i>	37
Bioética y su importancia en la rehabilitación de personas con discapacidad, <i>María Soledad Cisternas Reyes</i>	45
INTERVENCIONES EN EL SECTOR SALUD	
Prevención y rehabilitación, <i>E. Alicia Amate</i>	61
Inmovilización y reposo, <i>E. Alicia Amate</i>	67
Consulta del médico general al médico especialista en medicina de rehabilitación, <i>María Vulcano, Hugo Núñez Bernadet y Lina Alfonso</i>	71
Evaluación funcional en rehabilitación, <i>Hugo Núñez Bernadet</i>	77
La rehabilitación basada en la comunidad. Principios básicos y fundamentos, <i>E. Alicia Amate</i>	85
La participación comunitaria en salud, <i>María Laura Esquivel</i>	95
Calidad y calidez en la atención de la discapacidad grave, <i>Oswaldo Cane</i>	103

FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES

Músculo, esqueleto axial, tejido conectivo, sistema nervioso y sensorio, <i>E. Alicia Amate</i>	111
Los agentes físicos y el ejercicio, <i>E. Alicia Amate</i>	117
Lesiones mixtas de los huesos, los músculos y las articulaciones, <i>Lina Alfonso y María Vulcano</i>	121

GRUPOS POBLACIONALES

Crecimiento, maduración y desarrollo del niño, <i>Graciela Giglio de Guerrini</i>	145
La discapacidad en niños y adolescentes, <i>E. Alicia Amate</i>	155
La discapacidad y la mujer, <i>E. Alicia Amate</i>	169
Enfermedades crónicas, <i>E. Alicia Amate</i>	177
El adulto mayor y sus capacidades funcionales, <i>Delmar Rodríguez Ravena, Lina Alfonso</i>	185

COLABORADORES	193
---------------------	-----

Prólogo

En América Latina viven aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales solo 2% encuentran respuestas a sus necesidades, según datos del Programa Regional de Rehabilitación de la OPS. Las tendencias actuales señalan que esta situación se acentuará por el incremento de las enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas. Los conflictos bélicos, la violencia social, los accidentes de todo tipo, y el uso y abuso de alcohol y drogas son serios factores de riesgo de discapacidad, así como también el envejecimiento de la población, la desnutrición, la niñez abandonada, los grupos sociales postergados, la pobreza extrema, el desplazamiento de grupos poblacionales y los fenómenos naturales.

Como consecuencia de estos factores y sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, varias personas presentan algún tipo de discapacidad y reclaman de la sociedad el derecho a una posición de igualdad de condiciones. Por lo tanto, con el fin de integrarse a la sociedad y tener una vida digna e independiente, demandan el ejercicio de los derechos ciudadanos y civiles que garanticen el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, laborales y recreativos.

El logro y mantenimiento de una calidad de vida aceptable para las personas con discapacidad requiere de acciones tales como promoción de la salud, prevención de discapacidades y recuperación funcional, así como integración e inclusión social. También la rehabilitación es un componente fundamental de la salud pública, pues sin ella no se logra la equidad.

El sector salud, en general, no ha enfrentado el problema con la urgencia que se requiere. En los programas y servicios no siempre se detectan los riesgos ni se consideran las consecuencias de las pérdidas funcionales físicas, psicológicas y sociales que se producen como resultado de los daños y enfermedades, con lo que una situación de salud se transforma en un problema social.

La amplia creación de servicios separados y especializados para personas con discapacidad, incluyendo la educación especial y la capacitación vocacional, son el legado de un enfoque segregacionista; sin embargo, en la actualidad este modelo no es sostenible. Estamos convencidos de que mediante la iniciativa de atención primaria se podrá incorporar paulatinamente aquéllas actividades de salud que velen por la conservación funcional integral del ciudadano, herramienta valiosa de los países para asegurar su desarrollo.

Los médicos deben reorientar sus actividades asistenciales teniendo en cuenta que la función del ser humano es el verdadero objetivo de su profesión. De qué vale salvar una vida o curar una enfermedad si a ello no se le asocia la posibilidad de funcionar dentro de los parámetros que la sociedad le asigna por sexo y edad.

La OPS y sus Estados Miembros están desarrollando políticas para que a la población postergada le lleguen los servicios de los que carecen en la actualidad. Los objetivos son los siguientes:

- Garantizar la protección social en salud para todos los ciudadanos.
- Contribuir a eliminar las desigualdades en el acceso.
- Garantizar servicios de calidad.
- Proporcionar a los grupos sociales excluidos oportunidades para recibir atención integral.
- Eliminar la capacidad de pago como factor restrictivo.

Estos objetivos llevan implícito el criterio de servicios para todos bajo un mismo techo de equidad. La Organización apoyará todos los esfuerzos que juntos hagamos para que nuestras poblaciones gocen de ella con calidad y calidez en las intervenciones. Por eso esta publicación viene a ocupar un vacío del que nuestras intervenciones de atención primaria están careciendo.

Introducción

Esta publicación se dirige a los médicos generales y a los integrantes del equipo de salud, quienes en el último decenio se han vuelto protagonistas cada vez más importantes de la atención de salud, tanto a nivel individual como poblacional.

El concepto de “gran aldea” condujo a la globalización y con ella se originaron drásticos cambios económicos, modificaciones de los convenios sociales, privatización de los servicios y cambios en su gestión. Por otro lado, la democratización de las sociedades fortaleció los derechos humanos, la participación y el criterio de que la salud es uno de los componentes del desarrollo personal y social. En este escenario, la intersectorialidad adquirió un lugar preponderante para lograr que la transformación de la salud apunte al bienestar de las poblaciones.

La respuesta de los países y de los organismos internacionales a estos nuevos desafíos produjo cambios no solo en los conceptos sino también en la programación, administración y ejecución de las intervenciones. El antiguo médico de familia y el equipo de salud se modificaron y adquirieron fuerza en los nuevos modelos asistenciales que se sucedieron y combinaron la atención primaria de salud, los sistemas locales de salud y los municipios saludables. También cambiaron la estructura de las poblaciones, sus necesidades y expectativas. A las limitaciones del médico general, que tiene una muy capacitación buena en todo lo que se refiere a prevención primaria y atención médica, pero carece de destrezas para atender los cuadros crónicos y la rehabilitación, se sumaron las modificaciones epidemiológicas con la tendencia al envejecimiento de la población, el aumento del uso de drogas, la violencia, los accidentes y las deficiencias funcionales perinatales. Sin embargo, los servicios que se ofrecen no contemplan esas nuevas realidades.

Todos estos factores predisponen a la pérdida de funciones y requieren intervenciones precoces para disminuir el efecto de las discapacidades en las personas, las familias y las comunidades.

Esta obra se propone brindar los conocimientos básicos, elementos e intervenciones para el mantenimiento de la buena función de la persona que busca la atención del servicio de salud. Con ellos se conseguirá disminuir la carga social y económica que producen los tratamientos prolongados y la pérdida de días laborales o escolares.

Quienes hemos tenido la responsabilidad de atender pacientes con pérdidas funcionales en la consulta clínica, sabemos que un alto porcentaje de ellos no sufrirían deficiencias o discapacidades si hubieran sido tratados al comienzo de su enfermedad o trauma por un médico con conocimientos básicos sobre las funciones inherentes a la independencia física, social, educacional y laboral. En otras palabras, la iatrogenia que resulta de la falta de información y de la ausencia de un enfoque que encare globalmente la patología y sus consecuencias con frecuencia origina discapacidades.

Como todos los conceptos anatómicos, fisiológicos clínicos son conocidos por todos los médicos, solamente se los menciona. Con el mismo criterio, tampoco se dan lineamientos de tratamiento.

Al recalcar el reconocimiento de los riesgos, las medidas de prevención, el enfoque integral, la participación activa de la persona, su familia y la comunidad, así como el aprovechamiento de los recursos disponibles, creemos que el médico general y el equipo de salud estarán en mejor situación para enfocar las funciones de sus pacientes y reconocer el momento adecuado para consultar sobre una patología determinada con el especialista correspondiente.

CONCEPTOS GENERALES SOBRE DISCAPACIDAD

Evolución del concepto de discapacidad

E. Alicia Amate

A lo largo del desarrollo de la humanidad, y tal vez como consecuencia del mismo, las ideas sobre las personas con discapacidad se han modificado sustancialmente. Las tradiciones y creencias han jugado un papel importante, así como el avance de las ciencias en sus distintas expresiones, al mismo tiempo que se enriquecieron los enfoques de intervención.

Si bien desde 1919, después de la Primera Guerra Mundial, se establecieron los principios de la rehabilitación médica, recién a fines de la Segunda Guerra Mundial se empezaron a desarrollar sus actividades tal como las conocemos en la actualidad. En esa época, el programa que inició el doctor Howard Rusk en un centro de convalecientes de guerra en Missouri, Estados Unidos de América, dio origen a un movimiento panamericano enfocado en la concepción funcional del tratamiento médico (1).

El enfoque de la rehabilitación centrada en la persona se asemeja a la explicación unicausal del fenómeno de la enfermedad; en contraste, la introducción del concepto de desventaja se asimila al concepto ecológico, es decir al criterio de multicausalidad que revaloriza la importancia y el papel del medio.

En 1974, la UNESCO planteó que el proceso de rehabilitación transita por cinco etapas, que se interrelacionan con el grado de desarrollo y el estado socioeconómico de los pueblos:

- 1) Etapa filantrópica. La idea predominante es la enfermedad y se habla de invalidez, considerada como una característica constante del individuo.
- 2) Etapa de asistencia social. Se caracteriza por la ayuda al lisiado con carencias.
- 3) Etapa de los derechos fundamentales. Coincide con el establecimiento de los derechos universales. Surge el concepto de discapacidad.
- 4) Etapa de la igualdad de oportunidades. Se pone en evidencia la relación entre la persona y el medio. Aparece el concepto de desventaja.
- 5) Etapa del derecho a la integración. Los avances sociológicos, así como la democratización política y del conocimiento, amplían el concepto de desventaja y determinan la incorporación del derecho a la integración y la participación.

Estas cinco etapas no son excluyentes y pueden coexistir en un mismo país en zonas diferentes. En los países en desarrollo es común encontrar un verdadero mosaico de situaciones.

En el congreso de la Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación realizado en 1979, Amate, Escudero y Greppi (2) presentaron un trabajo en el que relacionaron los criterios de multicausalidad con esas etapas y con las características de distintos tipos de sociedades, de acuerdo con Fermi (cuadro 1).

La aparición de los trabajos de Wood, de la Universidad de Manchester, Inglaterra, dieron origen a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la Organización Mundial de la Salud (3), que marcó un hito al enfatizar los distintos momentos de un proceso que puede alterar las funciones de la persona y la influencia que sobre ella ejerce el ámbito social. Aunque la Clasificación no se usó en la medida esperada, sus ideas y conceptos tuvieron una enorme preponderancia.

La CIDDDM describe las consecuencias de la enfermedad en forma lineal y supone una progresión desde el daño a la salud hasta la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja. Sin embargo, el proceso no siempre es lineal; por ejemplo, la internación prolongada puede originar deficiencias físicas, mentales y sociales. En otras palabras las consecuencias de una enfermedad no se pueden predecir con certeza.

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual, en lugar de proponer una progresión lineal, ofrece la descripción de todos los componentes funcionales y la compleja interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad; en la nueva terminología se mantienen los componentes del proceso y los momentos determinados en la edición anterior, pero se enfatizan los aspectos relacionados con el medio (4).

Cuadro 1. Criterios de multicausalidad según el tipo de sociedad

<i>Características</i>	<i>Sociedad tradicional</i>	<i>Sociedad industrial</i>
Epidemiológicas	Prevalencia de enfermedades infectocontagiosas Énfasis en la discapacidad	Prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas Énfasis en la desventaja
Institucionales	Privadas, sin fines de lucro y filantrópicas	Basadas en la solidaridad, la planificación y la coordinación
Profesionales	Líderes naturales Autocapacitación Criterio pragmático	Reconocimiento de las especialidades Formación sistematizada
Etapas evolutivas	Filantrópica y de asistencia social	Derecho a la igualdad de oportunidades e integración

En julio de 2001, el Instituto Interamericano del Niño de la Organización de Estados Americanos (OEA) publicó un trabajo (5) en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos.

Modelo preformista o negativista

Es el que prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la Revolución Francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidades eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente. Se practicaba la eugenesia o, en otros casos, se reverenciaba o deificaba a quienes tenían estos “estigmas”.

Modelo predeterminado médico

Se extiende desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa época, quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que primordialmente se ocupaban de estas personas.

Modelo determinista funcional

Se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial

Modelo interaccionista o estructuralista

Comienza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este período se implanta la normalización en la educación. Se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas y estructurales.

Modelo inclusivo de los derechos humanos

Se reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en la ejecución de programas.

Modelos de intervención

En 1992, Minaire enunció cuatro modelos de intervención en el marco de la rehabilitación: biomédica, de la discapacidad, situacional y de calidad de vida (6).

El modelo *biomédico* asume que existe una relación lineal entre la etiología, la patología y las manifestaciones de las deficiencias. Esencialmente incorpora tres variables: diagnóstico, síntomas y factores psicológicos. Este modelo no con-

sidera los factores personales, las respuestas emocionales o los asuntos familiares como componentes de la sintomatología, a menos que sea clara la relación con la patología original. El foco de las intervenciones es la patología y, en segundo término, los síntomas. A pesar de la debilidad de este modelo a la luz de los nuevos conceptos y enfoques, es el más utilizado, sobre todo en los sistemas institucionales. Minaire considera que los otros modelos se originan en este.

El modelo de la *discapacidad* puede ser considerado el de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM). En cierta medida es similar al anterior en relación con el desarrollo lineal de las situaciones, pero representa un avance porque considera un espectro mayor de necesidades de intervenciones, sobre todo en los aspectos funcionales. La mayor crítica que se le puede hacer a este modelo es el acento que pone en las experiencias personales, en contraposición al escaso énfasis que se otorga al medio y el ambiente.

A diferencia de los dos modelos anteriores, que son estáticos, el modelo *situacional* reconoce que las condiciones de discapacidad varían con las circunstancias y con el tiempo. Aquí se considera al individuo en el marco de un sistema abierto. Los factores determinantes son ambientales, reconocidos también como barreras estructurales y físicas. Se pone el acento en la integración de la persona al medio, la remoción de las barreras y la compatibilidad con el medio.

El modelo de la *calidad de vida* es importante porque incluye la percepción del funcionamiento personal y social. Su debilidad está en que no hay una unidad de criterio sobre la calidad de vida. La calidad de vida otorga prioridad a las vivencias personales, es totalmente subjetiva y refleja las experiencias de las personas con discapacidades cognitivas, emocionales o físicas, y el modo en que perciben el mundo y establecen sus objetivos personales de vida. Algunos autores piensan que el verdadero valor del criterio de calidad de vida es el cambio que experimenta la vida de todos los miembros de la familia, no solo el de la persona con discapacidad (7).

Una forma de aplicación práctica de este modelo es la autoevaluación de la persona discapacitada al contestar las siguientes preguntas:

- ¿Quién soy? ¿Cuál es mi ser físico, psicológico y espiritual?
- ¿Cuál es mi medio y mi entorno? ¿En qué forma estoy ubicado e integrado en los lugares y con otras personas? ¿Cuál es mi pertenencia física, social y comunitaria?
- ¿Quién quiero ser? ¿Qué actividades facilitan el logro de mis objetivos personales, aspiraciones y deseos? ¿Qué practico, cómo me entretengo, cómo crezco?

Conclusiones

En la práctica y en relación con los aspectos que hemos considerado, podemos resumir lo sucedido en las últimas décadas como sigue.

En el decenio de 1950, la modalidad de rehabilitación que imperaba en las sociedades era la beneficencia. Las campañas para recolectar fondos apelando a la caridad de la gente y explotando su sentido de compasión son ejemplos de esa época. Los gobiernos tenían la misma actitud paternalista y no reconocían sus obligaciones frente a un sector de la población con necesidades diferentes a las del resto. Fue una época con instituciones donde se internaba a los discapacitados; de ellas se egresaba después de largos períodos o se convertían en el único hogar posible por el desarraigo familiar y social que resultaba de la internación, y la ausencia de logros personales.

En los años setenta, coincidiendo con las etapas de los modelos biomédico y de la discapacidad, se establecieron servicios hospitalarios, de educación y ocupacionales; estos últimos funcionaban como talleres protegidos. Los recursos se volcaron a los servicios y no a la satisfacción de las verdaderas necesidades de las personas con limitaciones funcionales.

En el decenio de 1980 se vivió el período de la desinstitucionalización, pero no se lograron los resultados esperados por falta de adecuación de los participantes y del medio. Al final del decenio se recalcó la independencia, la productividad y la integración. Los recursos se volcaron a las comunidades y los resultados que se obtuvieron fueron para las propias personas con discapacidad.

En los años noventa comenzó a perfilarse el criterio de calidad de vida. Queda aún por transitar el camino del siglo XXI, en el que se deberán derribar las barreras de la inequidad y lograr la integración de todo para todos.

Referencias

1. Rusk HA. *A world to care. The autobiography of Howard A. Rusk, MD.* Nueva York: Random House; 1972.
2. Amate EA, Escudero M, Greppi V. *Rehabilitación: su evolución.* Trabajo presentado en el VIII Congreso Latinoamericano de Rehabilitación. Guatemala, 1979.
3. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, publicada de acuerdo con la resolución WHA29.35 de la Vigésimonovena Asamblea Mundial de la Salud, mayo de 1976.* Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1994.
4. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.* Ginebra: OMS; 2001.
5. Organización de Estados Americanos, Instituto Interamericano del Niño. *La inclusión de la niñez con discapacidad.* Washington, DC: OEA; 2001.
6. Minaire P. *Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process.* Bull World Health Organ 1992;70(3):373-379.
7. Fuhrer MJ, editor. *Assessing medical rehabilitation practices. The promise of outcomes research.* Baltimore: Paul H. Brookes; 1997.

La discapacidad en América Latina

Armando Vásquez

La discapacidad en las Américas es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos fehacientes. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos; por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la discapacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países.

Las tendencias actuales (cuadro 2) señalan un aumento cada vez mayor de las enfermedades no transmisibles y por causas externas. Sin duda alguna, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y drogas, y la violencia social son también causas de discapacidad. Otras condiciones que favorecen ese aumento de las discapacidades son el envejecimiento de la población, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales.

La población de América Latina ha envejecido a un ritmo acelerado como consecuencia del descenso de las tasas de natalidad, el aumento de la esperanza de vida y la vigencia de derechos humanos y civiles, sobre todo durante la segunda mitad del siglo XX.

La urbanización, la industrialización, el uso de tecnologías modernas en el sector salud y la mayor cobertura en educación son factores que modifican la situación epidemiológica. Al mismo tiempo, en los países en desarrollo coexisten patologías de las etapas anteriores, tales como las enfermedades infecciosas, por vectores, parasitarias y nutricionales.

Cuadro 2. Carga mundial de morbilidad por grupo de enfermedades en países en desarrollo, 1990 y 2020

	1990	2020
Transmisibles	49	22
No transmisibles	27	43
Traumatismos y causas externas	15	21
Trastornos neuropsiquiátricos	9	14

Fuente: Organización Mundial de la Salud, Pruebas Científicas e Información para las Políticas, 2000.

Los cambios demográficos conducirán a un aumento mundial de la población, pero con modificaciones en su composición con una desviación hacia los grupos de adultos y ancianos expuestos a sufrir más enfermedades simultáneas y por períodos más prolongados que la población infantil. La cifra actual de 91 millones de personas de 60 años y más se duplicará en las dos primeras décadas del siglo XXI y las enfermedades cardiovasculares causarán tres veces más defunciones y discapacidades que las infecciosas.

En 1998, la Organización Panamericana de la Salud coordinó un estudio multicéntrico sobre salud, bienestar y envejecimiento (SABE) en siete ciudades: Buenos Aires (Argentina), Bridgetown (Barbados), São Paulo (Brasil), Santiago de Chile (Chile), La Habana (Cuba), Ciudad de México (México) y Montevideo (Uruguay). En el estudio se encontró que menos de 50% de la población de 65 años y más notificó que gozaba de salud buena o excelente, en contraste con 76% de la población de la misma edad en el Canadá y los Estados Unidos de América.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad —sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, pertenecientes a un grupo familiar o solas— demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones. Esto se traduciría en el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como en el ejercicio de sus derechos, civiles y de otro tipo, para tener una vida digna y de buena calidad, además de participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad.

Para que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable y la puedan mantener, se requieren acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social. La rehabilitación es un componente fundamental de la salud pública y es esencial para lograr la equidad, pero también es un derecho fundamental y, por lo tanto, una responsabilidad social.

Al establecer en 1982 el Programa de Acción Mundial sobre Personas con Discapacidad, la Asamblea General de las Naciones Unidas reafirmó el derecho de esas personas a la igualdad de oportunidades, la participación plena en las actividades económicas y sociales, y la igualdad en el acceso a la salud, la educación y los servicios de rehabilitación. La integración de las personas con discapacidad es responsabilidad del conjunto de la sociedad, no solo del Estado, y debe comprender la atención médica, el fomento del empleo, la práctica de la recreación y los deportes, la accesibilidad del medio físico y la rehabilitación.

El hecho de que la discapacidad se caracterizara y diagnosticara como una condición que requería atención médica y rehabilitación, dio como resultado que la atención y el tratamiento se basaran en la deficiencia individual. La creación de múltiples servicios separados y especializados para las personas con discapacidad, como la educación especial y la capacitación vocacional, son el

legado de ese enfoque. Sin embargo, este modelo actualmente no es sostenible: la discapacidad individual no impide por sí misma la capacidad de trabajar, participar y gozar de los derechos ciudadanos.

La perspectiva de *derechos humanos* permite considerar a las personas con discapacidad como individuos que necesitan diferentes servicios para gozar de una situación que los habilite para desempeñarse como ciudadanos activos y participantes. Esto significa crecer dentro de una familia, asistir a la escuela con compañeros, trabajar y participar en la toma de decisiones sobre aquellas políticas y programas que más los afectan.

Las Américas

Hay una serie de aspectos que se deben tener en cuenta sobre la rehabilitación en las Américas:

- Los sectores involucrados en la rehabilitación han evolucionado de manera poco coordinada y han enfatizado el acento en la salud y la educación.
- El sector privado ha jugado un papel muy importante en las actividades de rehabilitación.
- La rehabilitación profesional no ha evolucionado al mismo paso que la médica o la educativa.
- La integración de las personas con discapacidad mediante las actividades de rehabilitación en la Región ha sido solo parcial hasta el momento.
- En 78% de los países existen instituciones responsables de la formulación de políticas de rehabilitación.
- La ejecución de los programas de rehabilitación solo se lleva a cabo en 51% de los países.
- Existe legislación específica en 62% de los países.
- En la mayoría de los países no existe un buen sistema de registro sobre discapacidades y rehabilitación.
- La investigación sobre el tema es muy limitada.
- La formación de recursos humanos en la Región se ha concentrado especialmente en personal médico y técnico.
- El personal general de salud capacitado en materia de rehabilitación es muy escaso.
- El personal de rehabilitación es escaso en la mayoría de los países.
- Las experiencias de rehabilitación en marcha toman como referencia el modelo OPS/OMS.

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad (cuadro 3). Por lo menos tres millones de discapacitados se encuentran en los siete países que componen el Istmo Centroamericano; esa cifra es

superior a la población de algunos países de la Región. Probablemente, más de un cuarto de la población total de la Región se encuentre afectada directa o indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. La situación de las personas con discapacidad se caracteriza por extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros; en general, su posición social y cultural es marginada y de aislamiento.

Alrededor de 50% de la población con discapacidad en la Región tiene edad para trabajar (entre 2.250.000 y 2.956.000 personas). Sin embargo, los altos niveles de pobreza y desempleo en la población general, así como la clara relación entre la pobreza y la discapacidad, hacen que la situación de las personas con discapacidad en la Región sea muy grave, ya que la mayoría están desempleadas o excluidas del mercado laboral. Las tendencias demográficas y los indicadores sociales, tales como la pobreza y la salud, indican que el número de personas discapacitadas y los efectos de la discapacidad sobre el individuo, su familia y su comunidad están en aumento. Las consecuencias generales que la marginación de esas personas tendrá sobre la situación política, económica y social de la sociedad son muy serias.

Esa exclusión está inexplicablemente relacionada con la infraestructura política, social y económica de la sociedad. En consecuencia, las oportunidades de

Cuadro 3. Prevalencia de la discapacidad por país

<i>País</i>	<i>Total de personas discapacitadas</i>	<i>Porcentaje</i>
Argentina	2.217.500	6,80
Bolivia	741.382	9,26
Brasil	10.000.000	6,00
Chile	958.500	6,39
Colombia	4.992.000	12,00
Costa Rica	363.480	9,32
Ecuador	1.636.800	13,20
Guatemala	1.887.000	17,00
Honduras	700.000	14,00
México	10.000.000	10,00
Nicaragua	593.880	12,12
Perú	7.882.560	31,28
Uruguay	495.000	15,00
Venezuela	2.370.000	10,00

educación, participación social y capacitación, y en consecuencia el sentido de autoestima, para las personas con discapacidad están frecuentemente restringidas.

Causas de la discapacidad

Causas sanitarias

Además de las causas comunes que se comparten con los países industrializados, como defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos y accidentes de tránsito, los países de la Región cuentan con casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto (cuadro 4).

Causas ambientales

Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que

Cuadro 4. Principales causas de la discapacidad en América Latina

<i>País</i>	<i>Enfermedades adquiridas</i>	<i>Lesiones causadas por accidentes de tránsito</i>	<i>Lesiones causadas por accidentes laborales</i>	<i>Violencia</i>	<i>Pobreza</i>	<i>Problemas al nacer</i>	<i>Edad</i>
Argentina	X	X	X				
Barbados	X	X					
Bolivia	X	X	X				
Brasil		X	X	X			
Chile	X	X					
Colombia	X	X	X	X			
Costa Rica					X		
Ecuador	X					X	
El Salvador		X			X		
Jamaica		X		X			
México	X	X	X				X
Nicaragua		X		X	X		
Paraguay	X				X		
Perú	X	X	X				
Trinidad y Tabago	X	X					

Fuente: Banco Interamericano de Desarrollo. Informe. Chile: BID, 2001.

aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades en la Región; la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, y los conflictos armados en países como, El Salvador, Guatemala y Nicaragua, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales.

Áreas problemáticas de la discapacidad

Educación

Por lo general, los ministerios de educación no cuentan con estadísticas sobre la inscripción, la deserción y el grado de escolaridad de los niños y adolescentes con discapacidad. La integración educativa no está basada en políticas gubernamentales, sino que ha ocurrido de modo informal y en mayor medida en los centros privados o mediante redes de solidaridad. En el caso de la educación superior, la situación es peor por las dificultades de movilidad para el transporte y por las barreras arquitectónicas.

Todas estas trabas educativas traen como consecuencias una menor integración social y una limitación de oportunidades en el mercado laboral y en el ingreso económico, todo lo cual determina, a su vez, una mayor dependencia del discapacitado para su supervivencia.

Empleo

Muchos países de la Región no incluyen en sus censos datos sobre la población con discapacidades que forma parte del conjunto de la población económicamente activa. Hay un alto grado de desempleo de personas discapacitadas, así como reticencia de los empleadores para mantener en el empleo o dar trabajo a esas personas. Sería necesario revisar y actualizar las áreas de capacitación, así como las demandas del mercado laboral dentro de las posibilidades reales de las personas afectadas.

Accesibilidad y movilidad

Las barreras arquitectónicas y urbanísticas son uno de los principales problemas que intensifican la dificultad de las personas con discapacidades para integrarse en el mercado laboral y en las actividades de la vida cotidiana.

Asistencia médica

La falta de programas de prevención y detección temprana impide, en ocasiones, evitar la discapacidad o que esta empeore. Además, la falta de asistencia especializada perjudica a la persona con discapacidad en muchas ocasiones. Sumado a ello, el personal general de salud capacitado en rehabilitación es muy escaso y, en la mayoría de los países, el personal de rehabilitación también es escaso. Esto determina que la asistencia médica no sea idónea.

Falta de información

La falta de información es sin duda uno de los mayores problemas en este campo, porque la falta de datos precisos y fiables sobre la población con discapacidad hace más difícil programar, prevenir o incluso abogar por la elaboración de políticas o programas nacionales sobre el tema. La realidad es que el número de personas con discapacidad en las Américas es superior al que se notifica.

Legislación

Existe legislación específica en 62% de los países; cada país cuenta con una serie de normas y leyes propias que, directa o indirectamente, tratan el tema de la discapacidad. La legislación sobre las discapacidades ha ido evolucionando gracias a la preocupación de los propios discapacitados y de las instituciones que les prestan servicios y atención. Estas comprenden a las organizaciones de personas con discapacidad o que les prestan apoyo y abogan por la sanción de legislación específica a nivel nacional; los consejos nacionales que tienen como función garantizar la aplicación de esas leyes y la creación de programas y actividades nacionales relacionadas con el tema, y, por último, las instituciones que establecen las políticas generales a nivel nacional.

Cabe destacar el cambio paulatino de la terminología empleada en la legislación: desde términos como impedidos, disminuidos y minusválidos, hasta la incorporación y aceptación del término “discapacidad”, que es más respetuoso y específico. También se puede observar la evolución del papel del Estado, desde las posiciones asistencialistas y proteccionistas, hasta dar paso a la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria.

Anexo. Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS2003)

Héctor Hernández Collado

Al ingresar en el siglo XXI, Nicaragua tiene que:

- Prevenir o disminuir el impacto que produce la discapacidad.
- Evitar que se agrave.
- Mitigar sus consecuencias.
- Fomentar la incorporación igualitaria de las personas con discapacidad.

En este sentido, la Universidad Centroamérica (UCA), el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) y el Ministerio de Salud (MINSA) decidieron juntar esfuerzos y procedieron a realizar la Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad 2003 (ENDIS 2003), con la ayuda financiera de la comunidad internacional.

Objetivo general de la ENDIS 2003

Satisfacer las necesidades de información de instituciones públicas y privadas, así como de organismos de la sociedad civil y organismos internacionales, sobre la prevalencia de la discapacidad en Nicaragua y las condiciones de vida de las personas afectadas por ella, para formular proyectos, programas y políticas públicas que contribuyan a la equiparación de oportunidades.

Antecedentes

Para realizar la encuesta se tomaron como referencia los resultados de estudios previos, entre ellos:

- Encuesta de Medición del Nivel de Vida (1993).
- Encuesta Nicaragüense de Demografía y Salud (ENDESA) (2001).

Justificación

Importancia del problema

- Situaciones históricas de conflictos bélicos y secuelas de epidemias.
- Aumento del número de personas mayores.
- Aumento de las enfermedades crónicas degenerativas.
- Aumento de la violencia en todas sus formas.
- Aumento de los accidentes.

Reconocimiento del problema en las Naciones Unidas

- Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981).
- Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad (1982).
- Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades (1994).

Oportunidad estadística

- Disponibilidad de una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001.
- Avances de la investigación con la ENDESA 2001.

Oportunidad legal

- Ley 202 y su reglamento.
- Política sectorial sobre discapacidad.
- Necesidades políticas.
- Reconocimiento de la importancia del tema, que genera demanda de información.
- Necesidad de conocer la situación de los grupos de población que tienen limitadas sus condiciones de vida por diferentes motivos.

Resultados esperados

- Complementar los registros administrativos disponibles.
- Brindar información con mayor profundidad para un grupo determinado.
- Visualizar la situación actual de toda la población con respecto a la prevalencia de la discapacidad y las características de las personas con discapacidad.
- Determinar, dentro de lo posible, la situación actual y su ubicación geográfica a nivel departamental.

Base conceptual

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001.

Alcance

- Complementa la ENDESA 2001, pero solo muestra una parte del universo y no es un censo. Para salvaguardar la representatividad de la muestra, se tiene que investigar solamente la muestra.
- La ENDESA 2001 ha sido una de las encuestas de hogares más extensas del país y es representativa a nivel departamental.
- Cubre una gama de temas de información ya investigados, lo que permite dar un amplio perfil del entorno general de las personas con discapacidad.
- No se entrevistó a todas las personas de una misma vivienda.
- No se obtuvo información detallada sobre personas en particular, con nombre y apellido.
- Se relaciona con encuestas, como la Encuesta de Comunidades 2001 y permite relacionar a la persona con discapacidad con las características de la comunidad donde vive (accesibilidad de servicios de salud, agentes comunitarios, organizaciones comunitarias, etc.).

Temas investigados

Tipo y gravedad de la discapacidad:

- La persona puede tener limitaciones de diferentes tipos, a nivel del funcionamiento de su cuerpo o en su actividad y participación familiar, escolar, laboral o social.
- Causas.
- Gravedad: escasa, media, grande, muy grande, total.

Educación y trabajo:

- Nivel de instrucción.
- Asistencia a un centro de formación.
- Tipos de educación recibida.
- Facilidad de inserción escolar.
- Trabajo actual.
- Ocupación, sector económico y relación con los medios de producción.
- Limitaciones para trabajar.

Cuidados, atención y ayuda:

- Cuidados prestados por personas de su familia, amigos o empleados.
- Tipos de cuidados.
- Necesidad de tratamiento y manera de recibirlo.
- Prevención de complicaciones.
- Ayudas en general, órtesis y prótesis.

Servicios utilizados:

- Tipos de servicios.
- Características.
- Calidad de la atención recibida.
- Necesidad de tratamientos y manera de recibirlos.
- Prevención de complicaciones.

Relaciones y participación:

- Utilización del tiempo libre.
- Pertenencia a organizaciones.

Aspectos técnicos

Segmentos		514
Viviendas		11.670
Brigadas		9
Fase 1	1 ^{er} levantamiento	22 días
Fase 2	2 ^o levantamiento	31 días
Fase 3	3 ^{er} levantamiento	27 días

Resultados preliminares

Prevalencia:

- 10,25% a nivel nacional (461.000 personas con discapacidad).
- 10,48% a nivel urbano (278.000 personas con discapacidad).
- 10,07% a nivel rural (184.000 personas con discapacidad).

Sexo:

- Hombres 9,13%
- Mujeres 11,31%

Edades:

<i>Grupos de edad</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Ambos sexos</i>
06-09 años	4,1	3,2	3,7
10-11 años	5,4	3,1	4,2
12-16 años	4,6	3,3	3,9
17-19 años	3,5	2,9	3,2
20-24 años	4,7	4,0	4,4
25-29 años	6,3	5,4	5,0
30-34 años	7,2	8,7	8,0

(continúa)

Edades (continuación)

<i>Grupos de edad</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Ambos sexos</i>
35-39 años	8,8	9,0	8,9
40-44 años	8,5	13,3	10,9
45-49 años	11,7	19,0	15,6
50-54 años	13,2	22,4	18,4
55-59 años	19,9	33,8	27,3
60-64 años	24,3	34,1	29,5
65-69 años	40,2	52,8	46,7
70-74 años	48,2	59,6	54,0
75-79 años	59,5	68,4	64,5
80 años y más	71,6	98,1	85,3
Total	9,1	11,3	10,25

Prevalencia por departamentos:

*Sistemas Locales
de Atención*

<i>Integral de Salud (SILAIS)</i>	<i>Población total de 6 años y más</i>	<i>Personas con discapacidad</i>	<i>Porcentaje</i>
Boaco	140.672	12.745	9,06
Carazo	151.687	14.456	9,53
Chinandega	370.737	29.140	7,86
Chontales	328.517	29.041	8,84
Estelí	187.455	22.607	12,06
Granada	162.238	17.895	11,03
Jinotega	242.806	27.996	11,53
Madriz	112.315	12.905	11,49
Matagalpa	480.534	54.493	11,34
León	337.468	32.566	9,65
Managua	1.208.479	130.757	10,82
Masaya	269.715	31.125	11,54
Región Autónoma			
Atlántico Norte	160.165	16.689	10,42
Región Autónoma			
Atlántico Sur	83.871	6.802	8,11
Río San Juan	75.533	6.005	7,95
Rivas	144.007	16.950	11,77
Todo el país	4.456.199	462.172	10,37

Gravedad:

De las personas con discapacidad, 68% padecían una gravedad alta o completa.

Dominios:¹

<i>Dominios</i>	<i>Porcentaje de la población con discapacidad</i>	<i>Porcentaje de la población total</i>
Comprensión y comunicación	57,6	5,90
Movilidad	75,2	7,70
Autocuidado	22,4	2,30
Relacionarse con otros	26,2	2,70
Actividades en el hogar	49,9	5,11
Realizar tareas escolares o trabajar	30,2	3,09
Participación en la sociedad	53,9	5,32
Todo el país	100,0	10,25

- 6 de cada 10 personas con discapacidad tienen problemas de comprensión y comunicación.
- 3 de cada 4 personas con discapacidad tienen problemas de movilidad.
- Entre 22% y 30% de las personas con discapacidad tienen problemas de autocuidado.
- 1 de cada 2 personas con discapacidad tiene problemas para realizar tareas domésticas y participar en la sociedad, relacionarse con los demás o realizar actividades en su centro de trabajo o estudio.

Causas:

<i>Causas</i>	<i>Porcentaje</i>
Nacimiento	9,0
Enfermedades infecciosas	4,0
Enfermedad laboral	3,4
Otras enfermedades o vejez	67,0
Accidentes de vehículos	2,3
Otras enfermedades	0,6
Caídas	5,1
Exposición al humo o al fuego	0,2
Envenenamiento	0,2
Otros accidentes	3,8

(continúa)

¹ Dominio: conjunto relevante y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí.

Causas (continuación)

<i>Causas</i>	<i>Porcentaje</i>
Agresión de otra persona	1,8
Acciones de guerra	2,2
Desastres naturales	0,2
Minas antipersonales	0,1
Otras	0,1
Total	100,0

- 9% de las discapacidades tienen origen en el nacimiento.
- 12% de las discapacidades tienen origen en accidentes.
- 12% de las discapacidades se deben a alguna enfermedad infecciosa, ocupacional o de otra naturaleza.
- 2 de cada 3 personas indican que su discapacidad se debe a enfermedades crónicas.

Características generales:

- De las personas con discapacidades, 45% no tienen instrucción.
- La asistencia escolar de personas discapacitadas de 6 a 29 años es de 46%.
- La tasa de actividad es de 37% (realizan alguna actividad laboral).
- 34% de las personas con discapacidades perciben algún ingreso; 25% en concepto de trabajo y 6% en concepto de pensión.

Factores asociados:

- 15% de las personas con discapacidad son víctimas de violencia física o psicológica.
- 14% de las personas con discapacidad han tenido algún tipo de accidente en el último año.

Utilización de servicios:

- 56% de las personas con discapacidad han utilizado un servicio de salud en los últimos 12 meses.
- 55% de las personas con discapacidad han visitado un servicio de salud.
- 24% de las personas con discapacidad han visitado un centro o puesto de salud.
- 16% de las personas con discapacidad han visitado un hospital general.
- 16% de las personas con discapacidad han visitado un establecimiento privado.
- 17% de las personas con discapacidad han visitado un centro de diagnóstico.
- 2% de las personas con discapacidad han visitado un centro de rehabilitaron.

Uso de órtesis, prótesis y ayudas técnicas:

- 36% de las personas con discapacidad usan ayudas técnicas.
- 4% de las personas con discapacidad usan órtesis y prótesis.

Complicaciones:

- 1 de cada 4 personas con discapacidad ha recibido alguna capacitación o consejo para evitar complicaciones.
- 2% de las personas con discapacidad de 6 y más años de edad conocen la Ley 202.
- 42% de las personas con discapacidad son cuidadas durante 138 horas semanales, en promedio.
- 27% de las personas con discapacidad son cuidadas por mujeres.
- La edad promedio de los cuidadores es de 42,5 años.

Importancia de la rehabilitación integral

E. Alicia Amate

El concepto de rehabilitación integral no está definido con claridad en la literatura médica o en los documentos internacionales. Su concepción varía según la defina un sector, los usuarios, los prestadores de servicios o quienes la financian. En el marco de esta obra, “integral” se refiere a la variedad de servicios y prestaciones que cubren el espectro de necesidades de las personas con discapacidad.

Marcus Fuhrer definió la rehabilitación integral como “[...] el orden coordinado e individualizado de servicios cuyo objetivo principal es prevenir, minimizar o revertir la aparición de deficiencias, discapacidades y desventajas”.

Los servicios esenciales que componen la rehabilitación integral son médicos y psicosociales, enfocados al logro de una vida independiente e integrada. En su documento sobre normas para brindar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidades, las Naciones Unidas conceptualiza la rehabilitación integral al decir que:

[...] los Estados deben elaborar programas nacionales de rehabilitación para todos los grupos de personas con discapacidad. Esos programas deben basarse en las necesidades reales de esas personas y en los principios de plena participación e igualdad.

Esos programas deben incluir una amplia gama de actividades, como la capacitación básica destinada a mejorar el ejercicio de una función afectada o a compensar dicha función, el asesoramiento a las personas con discapacidad y a sus familias, el fomento de la autonomía y la prestación de servicios ocasionales como evaluación y orientación.

Como resultado de la presión ejercida por las agrupaciones de personas con discapacidad, el aspecto médico de la rehabilitación no se considera en estas normas. Se menciona la atención médica con un total desconocimiento de que las escuelas de medicina de la mayoría de los países no encararan el problema de la función del hombre en ningún momento del desarrollo de la carrera. Este

hecho no es casual, sino el resultado de la llamada “medicalización” de la rehabilitación que, en efecto, desconoció los componentes no médicos del proceso.

Otros de los graves problemas que se observan en la mayoría de los países en desarrollo comprenden la falta de armonía entre los avances de algunos sectores y el estancamiento de otros; las rivalidades sectoriales; la falta de información clara y precisa, tanto para los usuarios como para la población; los intereses económicos de los prestadores y los financiadores, y la vigencia de modelos paternalistas.

La Organización Mundial de la Salud indica que la rehabilitación incluye todas las medidas que tienen como objetivo disminuir el efecto de la discapacidad en las personas y lograr su integración social. El objetivo de la rehabilitación no es solo el entrenamiento de las personas con discapacidad para adaptarse al medio, sino también su integración en el ambiente inmediato y en el conjunto de la sociedad.

Rivalidades sectoriales

Estas rivalidades son el resultado de las sucesivas concepciones de la discapacidad a lo largo de las épocas. En la era filantrópica y de la asistencia social, se consideraba que la persona era inválida o lisiada, por lo que era objeto de la beneficencia. De aquí surgió el criterio tan arraigado en algunas sociedades de que la pérdida de función es sinónimo de indigencia; en consecuencia, la solución del problema eran los subsidios sociales y la marginación en los hogares. En esta época, el sector social era el único que asumía la responsabilidad.

Después de la Segunda Guerra Mundial, el sector salud adquirió preponderancia como resultado del avance de la medicina de rehabilitación en respuesta a la necesidad de que los soldados recuperaran las funciones perdidas. Otra de las causas del desarrollo de la medicina de rehabilitación fue la presentación de las grandes epidemias de poliomielitis. El auge de esta rama de la medicina tuvo una enorme repercusión en la sociedad por la valorización del enfoque multidisciplinario en la evaluación y el tratamiento de la persona con discapacidad.

El sector de la educación siempre insistió en la habilitación, pero rechazó el aporte que podría haber obtenido del diagnóstico de la medicina de la rehabilitación en favor del de la pediatría.

Cuando surgió el concepto de desventaja, el sector social comenzó a reconocer las barreras arquitectónicas, pero no alcanzó a comprender la necesidad de los cambios estructurales que requiere la independencia, la integración y la equiparación de oportunidades. Así, se intentó modificar la situación mediante leyes en lugar de fomentar la toma de conciencia, la información y la educación.

Falta de información

Los inconvenientes que surgen por falta de información son múltiples. En primer lugar, las actividades de prevención no se pueden llevar a cabo sin ella. Por otra parte, esa ausencia también determina la confusión que reina entre los profesionales porque, al desconocerse la diferencia entre deficiencia y discapacidad, los fondos se asignan incorrectamente a la atención médica y la terapia física, pero no a la rehabilitación.

En el otro extremo están quienes creen que la medicina nada tiene que ver y pretenden integrar a quienes no han sido diagnosticados funcionalmente y, por lo mismo, no obtienen los resultados deseados.

Los usuarios

La participación de los usuarios en la planificación y evaluación de los planes y programas es un concepto nuevo en los países en desarrollo y se relaciona en forma directa con la democratización y el libre mercado, que cambia las leyes entre proveedores y usuarios.

La idea central de la perspectiva de los usuarios es que son ellos los verdaderos jueces y quienes pueden decidir sobre la validez de los resultados que se obtienen. De acuerdo con esto, todo intento de utilizar criterios objetivos y científicos para identificar a las personas discapacitadas no se considera válido, pues no tiene en cuenta las diferencias y preferencias personales. Por otro lado, esa actitud no toma en cuenta al resto de la sociedad, que es la que, en buena parte, provee los recursos que se utilizan en los programas.

Los financiadores

Quienes tienen la responsabilidad de asignar los fondos para los programas de rehabilitación integral carecen de los conocimientos necesarios para manejar la amplia variedad de alternativas que ofrece ese campo. Aunque la principal preocupación sean los costos, lo más importante debería ser el uso apropiado de los fondos asignados para mejorar las funciones del discapacitado y no los resultados financieros. Esta situación perjudica no solo a la persona discapacitada y a su familia, sino a todo el sistema social; se sobrecarga a los servicios sociales y se desequilibra el proceso productivo al mantener excluido a un sector de la población.

Por lo general, las intervenciones de rehabilitación se ponen en práctica muy tarde, cuando la discapacidad ya está instalada o cuando ya hay una discapacidad ulterior. En consecuencia, el criterio de funcionalidad debe impregnar los sistemas en todas sus etapas, en lugar de esperar a que la rehabilitación resuelva lo que pudo ser evitado.

Intersectorialidad

Desde que se comenzó a trabajar con el enfoque de administración estratégica, la intersectorialidad adquirió una importancia enorme dado que las actividades dirigidas a la satisfacción de las necesidades de la población conciernen a distintos sectores. Al no existir límites claros, a veces no es fácil decidir cuál sector es el responsable.

A su vez, los problemas sociales tienen una causalidad múltiple y, por lo mismo, su solución debe ser multisectorial. El trabajo así enfocado exige tener claros los mecanismos de las causas y los resultados, utilizar un código común y armonizar los objetivos. Los aspectos propios de cada sector en relación con los componentes legales y estructurales no se modifican.

Rehabilitación integral

Es el orden coordinado e individualizado de los sistemas y servicios de la sociedad, y el medio para prevenir, minimizar o revertir las consecuencias de las pérdidas funcionales e incidir sobre los factores que impiden o dificultan la participación plena.

Bibliografía

- Duncan PW, Hoenig H, Samsa G, Hamilton B. Characterizing rehabilitation interventions. En: Fuhrer MJ, editor. *Assessing medical rehabilitation practices. The promise of outcomes research*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1997.
- Fuhrer MJ, editor. *Assessing medical rehabilitation practices. The promise of outcomes research*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1997. Pp. 307-317.
- Fuhrer MJ, editor. *Rehabilitation outcomes. Analysis and measurement*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1987. Pp. 1-14.
- Shortell SM, Kaluzny AD. *Health care management. Organization design and behavior*. 4th. ed. Albany: Delmar; 1999. Pp. 3-16.

Deficiencias funcionales y discapacidad

E. Alicia Amate

El concepto de funcionalidad como resultado final de la atención es la verdadera esencia del acto médico. El paciente puede sanar con o sin consecuencias, pero es en esta última situación que la intervención oportuna y precoz permite evitar la discapacidad primaria y la secundaria, o posibilita la integración de la persona discapacitada.

Los médicos se forman y preparan básicamente para diagnosticar y proporcionar tratamiento o, al menos, medidas paliativas; sin embargo, como tantas otras disciplinas relacionadas en forma directa con el hombre y su entorno, la medicina, ciencia y arte de prevenir y curar las enfermedades, no siempre logra la curación sin secuelas.

Pocas veces nos detenemos a recapacitar el propósito de cada uno de los componentes de nuestras intervenciones y, mucho menos, en la responsabilidad que nos cabe en el logro del desarrollo armónico individual y colectivo. La función, que es la base de la fisiología —una rama fundamental de la medicina—, parecería agotarse en los órganos y sistemas. Pero el hombre debe funcionar en distintas actividades y situaciones, y cumplir diversos papeles. La verdadera función del médico es intervenir, mediante la aplicación de todas sus herramientas de su conocimiento, para permitir el mejor funcionamiento del paciente. Esta verdad no parecería requerir mayores discusiones y, si así fuera, los registros médicos, las prescripciones y las metas asistenciales lo revelarían. La realidad habitual es otra: el acto y la intervención médica concluyen con la remisión de los signos y síntomas o con la muerte del paciente. Sin embargo, existe una tercera posibilidad: la curación con fallas o ausencias funcionales que persisten. Por omisión o por desvalorización de la esencia del ser humano, nuestros profesionales y servicios de salud no contemplan esa última posibilidad.

Durante los dos últimos decenios, la comunidad internacional ha analizado las consecuencias de la enfermedad partiendo del concepto de multicausalidad y de la necesidad de compartir responsabilidades en el campo de la salud. Algunos profesionales entienden la necesidad de ampliar la evaluación de los pacientes al incorporar la evaluación funcional y tener en cuenta la calidad de

vida. La inclusión de esos aspectos de la evaluación en la práctica habitual de la consulta externa no es fácil, pues requiere más tiempo y el manejo de prácticas sencillas pero específicas, así como llevar a cabo el registro y el seguimiento. Dado que se trata de llegar a un diagnóstico funcional, el trabajo en equipo multidisciplinario está claramente indicado.

La pérdida o disminución de una función puede ser transitoria o permanente; leve, moderada o severa; congénita o adquirida. Todas esas posibilidades tienen como resultado una variedad de escenarios funcionales. En los párrafos siguientes se analizan los aspectos cronológicos y evolutivos del proceso de pérdida o disminución funcional.

En situaciones normales y sin interferencias, las personas desarrollan sus habilidades desde el nacimiento hasta alcanzar el grado máximo de sus posibilidades al llegar a la edad adulta. Existen distintas causas que pueden desviar el desarrollo en la infancia o dañar las funciones del adulto.

- Trastorno fisiopatológico: una alteración en las células y en los tejidos que interrumpe o interfiere el proceso normal de las estructuras.
- Deficiencia: la alteración se localiza en órganos y sistemas, pero la pérdida o anormalidad de la función cognoscitiva, fisiológica, emocional o anatómica trasciende la anormalidad atribuible a la fisiopatología.
- Limitación funcional: la deficiencia evoluciona hacia la restricción o pérdida de la habilidad de ejecutar la actividad acorde con el propósito del órgano o el sistema.
- Discapacidad: las limitaciones impiden que la persona ejecute tareas y actividades, y desempeñe su rol personal en el contexto físico y social.
- Minusvalía: se asocia con circunstancias atribuibles a la sociedad y el medio que oponen barreras estructurales (actitudes) y físicas (arquitectónicas) que dificultan el acceso a los servicios y la participación plena (discriminación).

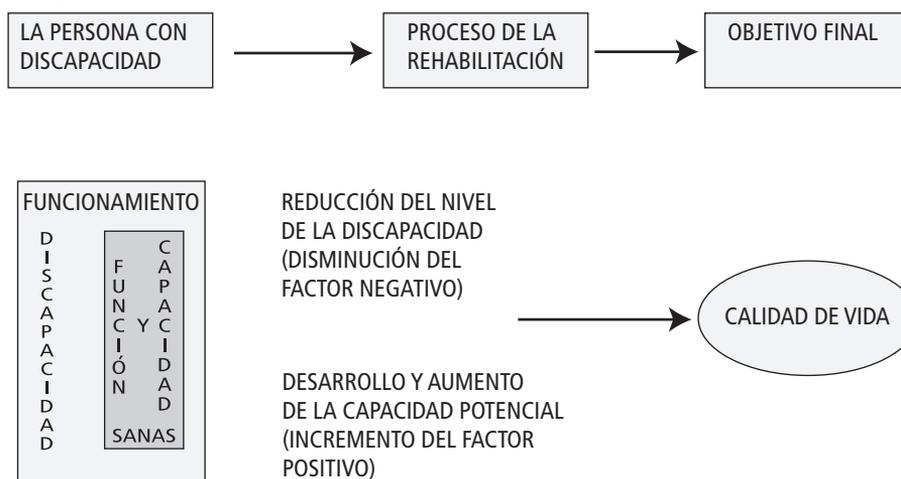
Algunos ejemplos facilitarán la interpretación de lo expresado. Una persona cuya ocupación habitual requiere del uso permanente de una computadora y que presenta un síndrome del túnel carpiano sufre cambios fisiopatológicos en algunas células nerviosas en el estadio inicial del daño; luego, esos cambios se manifiestan en una atrofia de los músculos flexores de los dedos de la mano y del pulgar, lo que determina una limitación funcional. Cuando, como consecuencia de esa limitación, la persona pierde la habilidad de usar una computadora se presenta la discapacidad. Por último, si no se resuelve el problema de base, debe cambiar de actividad porque tiene una minusvalía para seguir realizando sus tareas habituales. En otro ejemplo, si el tejido pulmonar de una persona pierde su elasticidad, se compromete su mecánica respiratoria (limitación funcional); como consecuencia, el enfermo no puede realizar sus actividades habituales (discapacidad) y además queda afectado su rol laboral y recreativo (minusvalía).

En el año 2001, la OMS estableció la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Como resultado del nuevo enfoque, se cambió la terminología de deficiencia, discapacidad y minusvalía o desventaja por los términos deficiencia, actividad y participación (cuadro 5). La revisión se basó en la modificación de la jerarquía que se le otorgaba antes a la discapacidad y ahora al funcionamiento. El cambio conceptual le asigna mayor importancia al aspecto funcional que permanece sano y que la persona mantiene como posibilidad (factor positivo) y no en la discapacidad (factor negativo). El factor positivo incluye no solo las funciones de las estructuras corporales sino, también, la capacidad de realizar las actividades cotidianas básicas y el desempeño de su papel en la sociedad (figura 1).

Cuadro 5. Deficiencia, actividad y participación según nivel de funcionamiento

	<i>Deficiencia</i>	<i>Actividad</i>	<i>Participación</i>	<i>Factores del contexto</i>
Nivel de funcionamiento	Partes del cuerpo	Persona	Sociedad	Factores ambientales y personales
Características	Función y estructura corporales	Actividades de la vida diaria	Participación en la situación	Características del mundo físico y social, y actitudes
Aspectos positivos	Integridad estructural y funcional	Actividad	Participación	Factores facilitadores
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación de la actividad	Restricción de la participación	Barreras

Figura 1. Objetivo de la rehabilitación



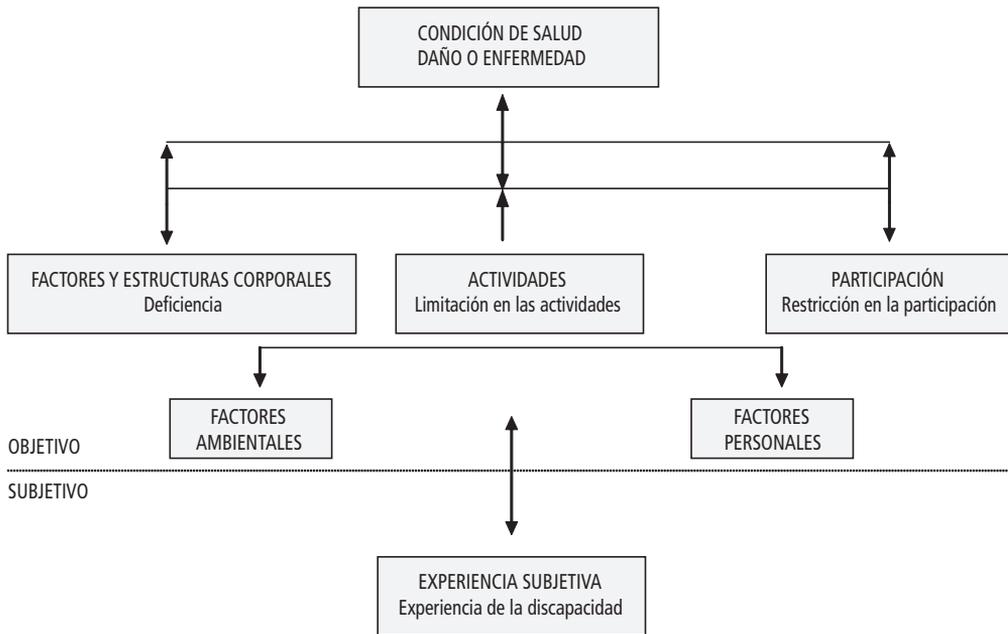
Fuente: Ueda 2003

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) describía las consecuencias de la enfermedad en forma lineal y progresiva (daño, deficiencia, discapacidad y minusvalía o desventaja), asociadas con la condición específica de salud. Pero la progresión lineal no siempre ocurre en la realidad; en ocasiones, es la minusvalía la que puede ocasionar la deficiencia. Por ejemplo la hospitalización prolongada por una patología crónica puede causar deficiencias físicas, sociales y psicológicas. La CIF no propone una progresión lineal, sino que describe todos los componentes funcionales, correlaciona todos los elementos que intervienen en la discapacidad e incluye el hábitat como un factor independiente que debe ser clasificado (figura 2). En consecuencia, la estructura de la CIDDDM acentúa lo negativo y la CIF se enfoca en lo positivo.

La discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona que tiene una determinada condición de salud y el contexto ambiental en el que se desenvuelve.
 Satoshi Ueda

Esta definición incorpora el criterio de que la discapacidad no es estática, sino que puede variar con los cambios del ambiente.

Figura 2. Componentes del proceso de discapacidad



Medicina de rehabilitación

La medicina de rehabilitación estudia los mecanismos y las tecnologías para mejorar, restaurar o reemplazar las pérdidas que son consecuencias o secuelas de deficiencias del desarrollo o del deterioro de la función. Su objetivo es mejorar el funcionamiento general de la persona afectada por deficiencias o limitaciones funcionales, para facilitar su integración activa en las actividades cotidianas de acuerdo con su edad, preferencias y factores ambientales, mediante las intervenciones terapéuticas y tecnológicas necesarias para facilitar el funcionamiento individual. Se trata de intervenciones que influyen en el ambiente cercano a la persona, porque la acción sobre los diversos factores del ambiente —como la accesibilidad física a los edificios, los cambios de actitud de la sociedad, la planificación y el control de medidas laborales— incumben a otros sectores.

Una de las contribuciones más valiosas de la medicina de rehabilitación ha sido la introducción del concepto y la práctica del trabajo en equipos multidisciplinarios para el tratamiento de la discapacidad. La posibilidad de elaborar un enfoque integral del problema médico que afecta a un individuo con limitaciones funcionales y discapacidades, permite resolver problemas de diversa índole que afectan las áreas funcionales y sociales de esa persona, su familia y su entorno.

La creación de cursos de capacitación para la formación y el perfeccionamiento de médicos especialistas en rehabilitación en las distintas áreas de su responsabilidad significó un verdadero avance en el tratamiento; además, también repercutió de manera positiva en la administración de recursos humanos, porque se logró evitar la dispersión que resulta de la dependencia de los conocimientos y habilidades de otras muchas especialidades.

Etapas del proceso asistencial

La discapacidad es una contingencia en la vida de cualquier individuo que no solo afecta a su sistema biológico; si así fuera, se trataría de un problema exclusivamente médico, sin los múltiples factores y combinaciones que pueden desembocar en limitaciones funcionales, discapacidades y minusvalías. Cuando se presentan la limitación funcional y la discapacidad, coinciden una serie de aspectos que involucran a los servicios y sistemas de salud en relación con su disponibilidad, accesibilidad, integralidad y calidad, junto con los determinantes sociales relacionados con la calidad de vida de las poblaciones.

La respuesta a la discapacidad requiere de la promoción, prevención, atención e integración mediante acciones coordinadas. Las medidas de prevención relacionadas con la conservación de las funciones deben considerarse desde dos aspectos: antes de su aparición para evitar las discapacidades, y después, para disminuir la deficiencia o discapacidad secundaria resultante de problemas médicos y sociales.

En los últimos años comenzó a identificarse una serie de factores de riesgo que pueden generar o acelerar la discapacidad. Los factores de riesgo son características biológicas, ambientales (sociales y físicas) o de estilos de vida y de comportamiento que se asocian y dan como resultado condiciones relacionadas con el estado de salud. En 1988, Marge identificó 16 causas que pueden originar deficiencias funcionales y discapacidades: 1) trastornos congénitos, 2) complicaciones perinatales, 3) enfermedades agudas y crónicas, 4) traumatismos, 5) violencia, 6) calidad del medio y sedentarismo, 8) abuso de alcohol y drogas, 9) tabaquismo, 10) trastornos nutricionales, 11) falta de escolaridad, 12) modalidades incorrectas en la crianza del niño, 13) creencias sociales y familiares, 14) condiciones insalubres de vida, 15) inaccesibilidad de los servicios, 16) estrés.

Siguiendo esta línea de pensamientos, el cuadro 6 relaciona los factores de riesgo con algunas enfermedades crónicas asociadas a déficit funcional y discapacidad.

Los servicios de salud disponibles para satisfacer las necesidades de todos los ciudadanos deben incorporar intervenciones dirigidas a la detección precoz, el diagnóstico del síndrome y de la deficiencia funcional; la discapacidad; el diagnóstico del nivel de la potencialidad funcional, y la orientación y la derivación adecuadas.

La evaluación funcional integrada en la práctica clínica y la detección de los riesgos de discapacidad contribuyen a potenciar los resultados de los servicios de atención médica, dotarlos de la equidad de la que carecen y mejorar la calidad de vida de toda la comunidad en la que actúan. El problema de la discapacidad alcanza en forma directa o indirecta a un alto porcentaje de la población: requiere de más servicios de toda índole, más dinero para financiarlos, y más tiempo de la familia y el personal en todas las áreas. Las instituciones encargadas de la formación de recursos humanos, los políticos y los economistas deben entender la necesidad de incorporar modificaciones en los planes y programas para no seguir posponiendo el desarrollo armónico individual y colectivo.

Cuadro 6. Factores de riesgo de enfermedades crónicas

<i>Factor de riesgo</i>	<i>Enfermedades y condiciones</i>
Tabaquismo	Cáncer de pulmón, enfisema, enfermedad coronaria
Alcoholismo	Accidentes (sobre todo, traumatismos de cráneo), retardo mental, parálisis cerebral, patologías cardíacas congénitas, otras anomalías
Falta de control prenatal	Bajo peso al nacer, enfermedad coronaria
Situación socioeconómica	Malnutrición, tuberculosis, falta de control del crecimiento y desarrollo del niño, enfermedades infecciosas y parasitarias

El equipo de rehabilitación

Como se ha visto, la rehabilitación es un proceso; es decir, un conjunto de fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial. Por lo tanto, es utópico suponer que la rehabilitación se pueda realizar en forma unipersonal. Otro factor fundamental es que se rehabilita a una persona y no a una parte del cuerpo, un órgano o una función aislada. Así, es una falacia muy común decir que se “rehabilita el codo”; lo correcto es decir que se recupera la función del codo.

Si la rehabilitación es el proceso por el cual una persona recupera funciones que ha perdido por diversas causas y cuya falta le impide cumplir su papel social, parece claro que solo un grupo de profesionales capacitados para encarar las diversas funciones del hombre se puede encargar de la tarea.

El médico especialista en medicina de rehabilitación realiza el diagnóstico funcional, prescribe el plan de tratamiento de acuerdo con las distintas evaluaciones de las áreas física, psíquica y social, y coordina al equipo de trabajo. Los profesionales de las diversas disciplinas se comunican constantemente y respetan las funciones de cada uno, y son capaces de trabajar con la persona, su familia y el medio para alcanzar el objetivo común, claro y consensuado, de que la persona con discapacidad recupere la funcionalidad.

En general los equipos están integrados por especialistas en terapia física, terapia ocupacional, psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, servicio social, musicoterapia, enfermería, órtesis y prótesis. Cuando se trata de discapacidades motoras, mentales o sensoriales, o de personas discapacitadas pertenecientes a distintos grupos de edad, los equipos pueden incorporar a otros profesionales.

Bibliografía

- McGinnis GE, Osberg JS, DeJong G, Seward ML, Branch LG. Predicting charges for inpatient medical rehabilitation using severity, DRG, age, and function. *Am J Public Health* 1987;77(7):826-829.
- Organización Panamericana de la Salud. Desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud en la transformación de los sistemas nacionales de salud. Los servicios de rehabilitación. Washington, DC: OPS; 1993. (Serie HSS/SILOS 20).
- Schneider M. ICF and its role in medical rehabilitation. Definitions and international classification of functioning, disability and health – The paradigm shift. Geneva: World Health Organization; 2003.
- Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil* 2003;25(11-12):596-601.
- Wasson J, Keller A, Rubenstein L, Hays R, Nelson E, Johnson D. Benefits and obstacles of health status assessment in ambulatory settings. The clinician's point of view. The Dartmouth Primary Care COOP Project. *Med Care* 1992;30(5 Suppl):MS42-49.

Calidad de vida: fundamentos y marco teórico

Enriqueta Blasco de Aufiero

El interés en la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad básicamente tiene su origen en la evolución de los paradigmas del concepto de discapacidad a nivel internacional. La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone una síntesis entre el modelo médico biológico y el modelo social, los que parecían antagónicos cuando en realidad son complementarios, y destaca la participación activa de la persona con discapacidad en el control de su ambiente.

Esta nueva mirada influyó significativamente en los modelos de intervención, tanto en el ámbito de la rehabilitación como en los de la educación y el trabajo —al reconocer que la persona con discapacidad y su familia son los protagonistas centrales del proceso de rehabilitación e integración social—, como en la formulación de programas y políticas sobre la materia.

El concepto de minusvalía, introducido por la OMS en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) (1) marcó un punto de inflexión en la comprensión de la discapacidad, al incluir las consecuencias sociales como resultado de la compleja relación de la persona con su medio ambiente. Ese concepto de minusvalía se reemplazó por el de participación en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2). En la CIF, la OMS asigna una función primordial al medio ambiente en relación con la mayor o menor autonomía individual que puede alcanzar una persona. De esta manera, el centro de atención se ubica en el contexto que condiciona e incide en sus oportunidades de participación. Estas definiciones y sus consecuencias dieron lugar a nuevos paradigmas como el de calidad de vida, de los derechos humanos, del modelo de apoyos y el de vida independiente.

Los objetivos que se proponen en los documentos internacionales en materia de discapacidad, como la Declaración de Cartagena de Indias, 1992; la Declaración de Managua, 1993; y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, 1993 (3-5) sugieren diferentes conceptos sobre la calidad de vida. No obstante, en todos ellos se trata de elevar

las condiciones de vida, alcanzar un nivel de vida digno y satisfactorio, y lograr un nivel más alto de bienestar y calidad de vida. Asimismo, todos esos documentos señalan que existen dimensiones de importancia decisiva para la calidad de vida, tales como la satisfacción, el bienestar, la dignidad y otros componentes esenciales de las condiciones de vida deseadas por el ser humano. Por otra parte, la referencia a niveles de bienestar y de satisfacción implica que estos conceptos son, en teoría, susceptibles de ser medidos.

Sin una definición precisa, todos interpretamos que la calidad de vida tiene connotaciones objetivas y subjetivas. Estas últimas remiten a sentirse bien y estar satisfecho. Ambas son aspiraciones humanas por excelencia y, al constituir la meta de las políticas sobre discapacidad, el interés por su estudio y evaluación es fundamental.

Durante el decenio de 1990, la Asociación Estadounidense sobre Retraso Mental (AAMR por su sigla en inglés, *American Association on Mental Retardation*) se dedicó a elaborar una definición operativa del concepto de calidad de vida. Su preocupación se basó en observaciones empíricas que demostraban que las personas con retraso mental no eran consultadas sobre aspectos importantes que tenían que ver con su vida personal, familiar, educativa y recreativa. No se consideraban sus deseos ni sus inquietudes, y se les imponía la voluntad de la familia, los profesionales de su atención, los profesores y las instituciones, entre otros. A partir de la necesidad de conocer cómo sienten y viven las personas, Schalock (6) elaboró una definición que incluye las necesidades más importantes en la vida de todos los seres humanos, con o sin discapacidad.

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseada por una persona, en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Además de definir las dimensiones de la calidad de vida, la AAMR definió los indicadores que permiten evaluar cada una de ellas (cuadro 7).

La metodología propuesta por este modelo conceptual permite conocer cómo percibe su vida una persona en los diferentes ambientes donde se desarrolla. Esto implica incursionar en un campo tan complejo como el de la subjetividad humana, porque es el componente subjetivo el que determina la calidad de vida tal como se experimenta.

La OMS (2) no es ajena a la necesidad de conocer la percepción que tienen las personas sobre diferentes aspectos de su vida; por ello, la CIF plantea como un trabajo futuro “establecer conexiones con conceptos de calidad de vida y con la medida del bienestar subjetivo”. Por otra parte, el concepto de calidad de vida es coherente con el concepto de discapacidad como resultado de la interacción de la persona con su ambiente.

Cuadro 7. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida

<i>Dimensiones</i>	<i>Indicadores</i>
Autodeterminación	Autodirección Autonomía Control personal Elecciones Metas y valores personales Poder de decisión
Bienestar físico	Años de vida sin discapacidad Cuidados de salud Movilidad Nutrición Ocio Salud Seguro de salud Tiempo libre
Derechos	Accesibilidad Derecho al voto Juicio justo Propiedad Privacidad Responsabilidades cívicas
Inclusión social	Aceptación Actividades comunitarias Ambiente laboral Ambiente residencial Apoyos Posición social Roles sociales Voluntariado

Fuente: Schalock R.L. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: Schalock R.L. Ed. Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 1996.

el concepto de calidad de vida, entendido como las percepciones y deseos de las personas sobre sus vidas, se debe convertir en objeto de conocimiento para guiar y orientar a todos aquellos actores sociales —familias, educadores y profesionales de diferentes disciplinas— que se vinculan cotidianamente con las personas con discapacidad. Este conocimiento permitirá poner al alcance de esas personas los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades y mejorar así su calidad de vida.

En un estudio sobre calidad de vida de personas con discapacidades graves que residen en el Hogar San Camilo, Buenos Aires, Argentina, realizado entre 1999 y 2000, se trató de evaluar el nivel de satisfacción, bienestar y necesidades a partir de las percepciones y vivencias individuales.

Schalock (6) recoge y sintetiza los aportes de diferentes investigadores que abordaron el concepto de calidad de vida, caracterizándola como:

- Concepto sensibilizador que permite apreciar el modo en que las personas sienten y experimentan su vida y sus situaciones.
- Concepto dinámico que no se puede separar de las etapas de desarrollo de la persona, de sus redes de apoyo y de sus ámbitos vitales importantes.
- Concepto organizador que, al proponer un marco sistemático para alcanzar el conocimiento de las vivencias de las personas, puede utilizarse para diferentes propósitos.
- Herramienta para evaluar calidad de vida por medio de las diferentes dimensiones que la componen.
- Marco de referencia y orientación para que los servicios eleven la calidad de sus prestaciones y mejoren los sentimientos de bienestar de las personas.

Verdugo (7) agrega que la evaluación de la calidad de vida “permite centrar siempre los esfuerzos en las personas atendidas y no en las organizaciones o servicios, como ocurre frecuentemente”.

A la luz de estos nuevos paradigmas,

Los cuatro participantes del estudio presentaban las siguientes características comunes:

- Diagnóstico: parálisis cerebral (cuadriparesia) de origen perinatal. Componente de retraso mental leve.
- Edad promedio: 30 años; tiempo de residencia en el Hogar: 17 años o más.
- Vínculos familiares débiles y contacto poco frecuente.
- Autonomía personal: dependientes de una tercera persona para moverse (todos usan silla de ruedas), alimentarse, higienizarse y vestirse.
- Comunicación: solo uno de los participantes podía utilizar el lenguaje oral; los restantes utilizaban sistemas alternativos de comunicación no verbal adaptados a sus necesidades.

Las particularidades de la discapacidad de los participantes (entre ellas, la dificultad para expresarse oralmente) determinaron la utilización de diferentes técnicas para poder triangular los resultados y evitar el sesgo que puede tener este tipo de estudios cualitativos. Entre otras, se utilizaron técnicas de observación participante durante una serie de períodos de convivencia con los pacientes, escalas de calidad de vida y satisfacción diseñadas especialmente para personas con retraso mental, cuestionarios a informantes clave, filmaciones y entrevistas en profundidad.

Se evaluaron las tres dimensiones que las personas que participaron del estudio consideraron más importantes: bienestar emocional, autodeterminación y relaciones interpersonales. La indagación sobre las vivencias de los participantes mediante las técnicas enunciadas se pueden resumir en preguntas como las siguientes: ¿Cómo te sientes?, ¿qué es lo que más te preocupa?, ¿qué es lo que más te interesa?, ¿qué te gusta hacer y con quién?, ¿qué es lo que no te gusta hacer?

Las respuestas permitieron observar las percepciones e intereses de cada uno, y los deseos e inquietudes que la institución debe considerar y tomar en cuenta para mejorar la sensación de bienestar subjetivo, lo que resulta imprescindible para elevar la calidad de vida de esas personas. Los deseos y necesidades comunes a todos se enuncian en la lista que sigue:

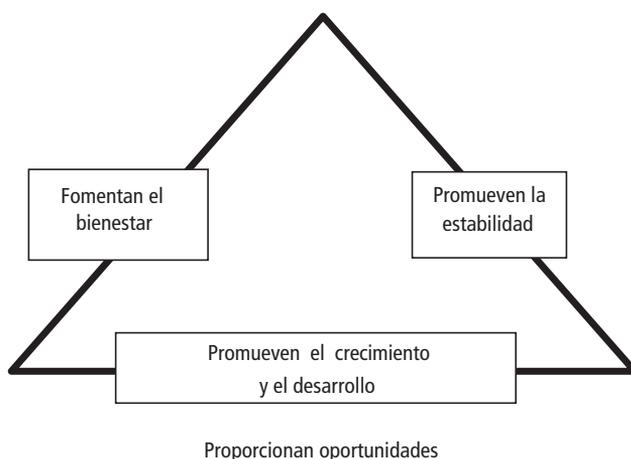
- Desean, ante todo, compartir más tiempo con la familia.
- Necesitan ser deseados y distinguidos individualmente.
- Necesitan ser reconocidos en sus logros.
- Desean tener experiencias nuevas e intercambios frecuentes con el exterior.
- Su mayor satisfacción sería alcanzar niveles más altos de comunicación para evitar ser interpretados por otras personas.
- Su mayor preocupación es el alejamiento y la muerte de las personas significativas en su vida.
- Necesitan que se respeten sus elecciones personales y poder concretarlas.

A modo de ejemplo, se exponen a continuación las respuestas de una joven participante de 24 años que carece de lenguaje oral y que es totalmente dependiente en sus actividades de la vida cotidiana.

Luego de muchos años de intentos para que la joven se pudiese comunicar usando algún medio alternativo de comunicación no verbal, un integrante de la institución adaptó una técnica, en colaboración con maestras de educación especial, que permitió que, por primera vez en su vida, ella pudiera expresarse sin ser interpretada. En los primeros balbuceos apareció por primera vez su palabra, que estaba oculta por la grave discapacidad. Mediante ella, la joven pudo dar carácter objetivo a su deseo, expresar sus inquietudes y buscar respuestas. La alegría de esta joven, que por primera vez en sus 24 años se expresaba por sí misma, nos remite a Paulo Freire (8) cuando se refería a la palabra liberadora: "Así como la palabra es lugar de encuentro y reconocimiento de las conciencias, también lo es de encuentro y reconocimiento de sí mismo".

La posibilidad de expresar el mundo interior propio es uno de los indicadores más significativos para medir la mejoría en la calidad de vida. La provisión del apoyo tecnológico adaptado a sus necesidades funcionales particulares contribuyó a aumentar el bienestar de la joven y su satisfacción por el desarrollo de su habilidad para comunicarse. Ahora puede comunicarse con otras personas porque quienes están con ella la acompañaron en esta búsqueda por romper el silencio. Ella, como los otros residentes del Hogar, puede sentir el bienestar en su vida si el ambiente que la rodea responde a sus deseos y necesidades. Para que el ambiente se convierta en un entorno generador de bienestar para sus integrantes, debe reunir una serie de condiciones (figura 3).

Figura 3. Características de los ambientes saludables



Fuente: Schalock RL, Kiernan WE. Habilitation planning for adults with disabilities. New York: Springer-Verlag; 1990.

Un ambiente que promueve el bienestar permite:

- Compartir los lugares habituales que definen la vida en la comunidad.
- Experimentar la autonomía, la toma de decisiones y el control.
- Aprender a llevar a cabo actividades funcionales significativas.
- Percibir que se ocupa un lugar válido en la comunidad.
- Participar en la comunidad sintiendo que se forma parte de una red social de familiares y amigos.

Teniendo en cuenta esta perspectiva, el ambiente cobra importancia especial en la vida de la persona con discapacidad; las posibilidades de experimentar bienestar y satisfacción están íntimamente relacionadas con las actitudes de las personas que están a su lado. El factor humano es el componente esencial en la construcción de un ambiente saludable, porque las personas que atienden las necesidades de los residentes y están a cargo de su cuidado son las que acceden a su mundo subjetivo y son la principal fuente de apoyo para satisfacer sus deseos e inquietudes, entre otros aspectos. Para que exista ese ambiente es necesario tener un conocimiento profundo de la persona; por lo tanto, debe existir interés institucional en preguntar, escuchar, observar atentamente y detectar, más allá del lenguaje, las necesidades y deseos de las personas atendidas.

Servicios de salud, educativos y de contención social que cumplan con todos los indicadores estandarizados de calidad son una condición necesaria para mejorar el bienestar de las personas, pero no son suficientes para conocer cómo experimentan su calidad de vida. Los indicadores externos no proporcionan información sobre la subjetividad de la persona. Solo la percepción del propio individuo nos permite conocer cómo experimenta su vida; mediante ese conocimiento, se pueden introducir las mejoras en los servicios por medio de programas personalizados, de acuerdo con los intereses y deseos de los propios usuarios.

En síntesis, la calidad de vida depende de la mirada de los otros, de una mirada no limitada. Así lo propone Zuza Garralda (9) cuando se refiere a las personas con discapacidad:

Se impone un reconocimiento de sus posibilidades reales, de sus recursos escondidos, del potencial motriz, afectivo y relacional no comprometido. Una comprensión de la persona que no se deje entrapar en las redes de la discapacidad grave sino que se alimente de una sabiduría nueva y diversa, que abra espacios nuevos para todos.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, publicada de acuerdo con la Resolución WHA29.35 de la Vigésimonovena Asamblea Mundial de la Salud, mayo de 1976. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1994.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: OMS; 2001.
3. España, Ministerio de Asuntos Sociales. Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área iberoamericana. Madrid: Instituto de Servicios Sociales; 1992.
4. Ecuador, Consejo Nacional de Discapacidades. Declaración de Managua. Una visión. Normativas, resoluciones y recomendaciones internacionales sobre discapacidades. Quito: Consejo Nacional de Discapacidades; 1993.
5. Naciones Unidas. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.
6. Schalock RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: Schalock RL, editor. Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 1996.
7. Verdugo MA, Schalock RL. El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En: Verdugo MA, Jordán de Urríes FB, coordinadores. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú Ediciones; 2001.
8. Freire P. La educación como práctica para la libertad. Montevideo: Tierra Nueva; 1969.
9. Zuza Garralda FJ. La persona con discapacidad grave. Desafíos y líneas de acción pastoral. Santander: Sal Terre; 2000.

Bibliografía

- Blasco E. Evaluación de la calidad de vida de personas con graves discapacidades residentes en un servicio residencial. [Tesis de Maestría]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2000.
- Gómez-Vela M, Canal MR, Verdugo MA. Evaluación de la calidad de vida de personas con retraso mental desde su propia percepción. En: Verdugo MA, Jordán de Urríes FB, coordinadores. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones; 1999.
- Helios II Program. Report of thematic group 4. Quality of life. Evaluation scales. Part one. HEQOL 1: for mild and moderate intellectual disabilities. En: Social integration and independent living. Paris: Alcatel; 1996. (Helios Technical Report).
- Hove G. Investigación cooperativa con personas con retraso mental: en busca de un equilibrio entre emancipación y estándares de calidad para la investigación. En: Verdugo MA, Jordán de Urríes FB, coordinadores. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones; 1999.
- Schalock RL, Kiernan WE. Habilitation planning for adults with disabilities. New York: Springer-Verlag; 1990.

Tamarit J. Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En: Verdugo MA, Jordán de Urríes JB, coordinadores. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú Ediciones; 2001.

Verdugo MA, Bermejo B. Retraso mental, adaptación y problema de comportamiento. Madrid: Ediciones Pirámide; 1998.

Bioética y su importancia en la rehabilitación de personas con discapacidad

María Soledad Cisternas Reyes

Marco conceptual

El Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982 (1), dio lugar a un decenio de amplios debates con respecto al movimiento internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Finalizado ese período y luego de un proceso de análisis y consensos, en 1993 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, para garantizar que niñas, niños, mujeres y hombres con discapacidad pudieran gozar de los mismos derechos y obligaciones que las demás personas (2).² Este texto normativo fusiona los diversos puntos de vista de los Estados Miembros de las Naciones Unidas en esta materia y es una importante guía para su quehacer en este tema; además, constituye una doctrina internacional que puede convertirse en una norma consuetudinaria cuando un número considerable de países la aplique con la intención y convicción de cumplir una norma de derecho internacional. En consecuencia, para fundamentar este trabajo, es preciso remitirse a las definiciones contenidas en el citado documento.

En la sección de introducción y antecedentes de las Normas Uniformes, se señala que la palabra discapacidad resume una gran variedad de limitaciones funcionales que se presentan en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o

² El trabajo de los Estados Miembros que dio como resultado las Normas Uniformes se basó en documentos previos de grupos de expertos gubernamentales, en estrecha colaboración con organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas, otras entidades intergubernamentales y organizaciones no gubernamentales, en especial, las asociaciones de personas con discapacidad.

sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental, que pueden ser permanentes o transitorias. La palabra minusvalía remite a la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás y define la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno, las deficiencias de diseño del medio físico y la inaccesibilidad de muchas actividades organizadas de la sociedad (2).

Con respecto a la rehabilitación, el documento afirma que (2):

La rehabilitación es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar, restablecer funciones, para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general, hasta las actividades de orientación específica como la rehabilitación profesional.

En esta línea prescriptiva, en el artículo 3 se señala que (2):

Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad, a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

En el plano regional hay un instrumento jurídico con rango de tratado internacional, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (3). En su artículo I se define la discapacidad como:

[...] deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.³

El texto del tratado solo menciona la rehabilitación cuando se refiere a los compromisos de los Estados para cumplir con los objetivos de la Convención, sin detallar el concepto.

³ La Convención se encuentra en vigor por haberse reunido las ratificaciones requeridas en conformidad con el Artículo VIII. Cuando se completó este trabajo, 14 Estados Miembros habían ratificado el documento.

Aspectos bioéticos de la rehabilitación de las personas con discapacidad

¿Existen aspectos de la bioética relacionados con la rehabilitación de las personas con discapacidad? Lolas (4) señala que el Diccionario de la Real Academia Española define a la bioética como la disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos. El autor también afirma que en algunos ámbitos se ha entendido que la bioética es la forma de ética aplicada de preferencia al campo biomédico (4). En consonancia, como lo sugiere Casas (5), “se podría decir que el quehacer fundamental de la bioética es dilucidar los problemas éticos que se derivan de los descubrimientos y las aplicaciones de las ciencias biológicas”. Por su parte, Gracia (6) dice:

El sentido del término bioética viene determinado por las dos palabras griegas que entran en su composición (*bios* = vida y *ethos* = costumbre) y etimológicamente sirve para designar las costumbres que tienen que ver con la vida o el cuidado de la vida. Puede entenderse el término de un segundo modo, dando a sus raíces un sentido más científico. Así, la raíz *bios* designaría las ciencias de la vida y la raíz *ethos*, la ciencia de las costumbres, la ética.

Lolas (7) indica que la metodología de la bioética es dialógica y que su contenido es contingente; es decir, que su forma preferida de argumentación es deliberativa y su campo de interés permanece abierto a nuevos desafíos temáticos generados por los cambios en las condiciones de vida de la especie humana.

¿Cuáles serían estos desafíos? En investigaciones de la Pontificia Universidad Javeriana (Colombia), se señala que el desafío de la bioética es argumentar en un contexto de voces éticas múltiples. Así, la bioética propone interpretaciones y noemas para la acción en escenarios tan diversos como la justicia sanitaria, la investigación clínica, la biodiversidad y la genética (8). Cuando se habla de rehabilitación, evidentemente existe una vinculación esencial entre las numerosas prácticas que componen esta área de intervención dirigidas — más allá de lo estrictamente médico — a una persona con discapacidad y la noción de cuidado de la vida y el cuerpo en el sentido más amplio, porque lo que se pretende compensar de alguna manera es la pérdida de funcionalidad de quien vive con esa pérdida. Cabe destacar que la rehabilitación va más allá de la mera aplicación de procedimientos médicos; también se extiende al ejercicio de prácticas paramédicas y de otras disciplinas como la educación diferencial y la terapia ocupacional. El uso de mecanismos y tecnologías de rehabilitación, en tanto inciden de lleno en la vida — cuerpo y alma — de un individuo, nos sitúa insoslayablemente en el ámbito del debate bioético.

Para determinar algunos aspectos relevantes del dilema bioético frente a la rehabilitación, se deben examinar los principios básicos que se aplican en el

análisis bioético y contrastarlos con el ejercicio concreto de la rehabilitación desde sus diversas ópticas.

La justicia como principio bioético y su vínculo con la rehabilitación

Lolas (4) señala que la relación de la justicia con la rehabilitación no implica que todos deben recibir lo mismo, sino que cada uno debe recibir según lo que es, lo que merece y en función de aquello a lo que tiene derecho. En tal sentido, el principio de justicia se materializa cuando se otorga la posibilidad de rehabilitación a un individuo para que logre un grado de funcionamiento acorde con sus necesidades. Cabe resaltar las palabras “posibilidad” y “necesidades”, pues será incumbencia del receptor potencial de la rehabilitación hacer efectiva la opción de acuerdo con el proyecto de vida que concibe para sí mismo. El autor afirma que, si se proyecta la reflexión a toda la sociedad, se llega al concepto de justicia distributiva; es decir, la distribución ponderada, equilibrada y apropiada de los bienes y cargas sociales, con base en normas que detallan el sentido y fin de la cooperación social (4). Lo anterior es de gran trascendencia, porque “los medios para construir la salud propia son en parte sociales y en parte individuales” (4). Algunos autores señalan que el mejor modo de crear una sociedad justa y mejorar la salud en general sería desplazando la atención del tema del cuidado de la salud y enfocarla en la justicia social (9).

Pero, ¿a quién le corresponde proveer las condiciones necesarias para que exista la justicia social, dando por hecho el esfuerzo personal del individuo que decida aceptar procedimientos de rehabilitación para sí mismo? Evidentemente, uno de los principales involucrados será el Estado, en virtud de la normativa internacional ya mencionada. Aun cuando Emanuel (9) menciona que “los resultados de los últimos años han mostrado que la reducción de servicios de atención de salud sumada a la restricción resultante en el gasto en cuidado de la salud y una inflación menor llevan a un crecimiento económico mayor y liberan dinero para inversiones”, no es menos cierto que esos resultados no eximen al Estado de sus responsabilidades en la materia. Incluso a nivel regional y global es importante subrayar que “el principio de justicia, en su concreción bioética, es de singular trascendencia para el continente iberoamericano y el mundo en desarrollo en general” (4).

La justicia requiere que cada uno tenga la oportunidad de recibir un valor similar de servicios de atención de salud según sus necesidades; como afirma Emanuel (9), “este valor de servicio necesita ser bastante robusto para cubrir la mayor parte de las medidas [...]. El verdadero tema de la justicia es que el sistema básico —para todos— sea adecuado, de manera que la mayor parte de la gente, tal vez 90%, no se sienta compelida a comprar un sistema más caro; en otras palabras, el nivel inferior no puede ser el nivel para los más pobres solamente”. Por ende, cabe destacar que le incumbe al Estado —como agente facili-

tador en la creación de condiciones para el bien común y como garante de la vida e integridad física y psíquica de los habitantes— ocuparse de la rehabilitación de las personas con discapacidad; su intervención puede ser en aspectos tan diversos como la aprobación de planes de seguro y la oferta de servicios de salud gestionada y, fundamentalmente, la evaluación de la calidad del cuidado. Es preciso tener presente que “actualmente se considera al sector salud como un sistema abierto, muy complejo, fuertemente interrelacionado, influido por el medio, con recursos económicos y financieros limitados muchas veces enfrentados en luchas de intereses poco éticos” (9). En concordancia, es motivo de preocupación que la ONU señale que “98% de las personas con discapacidad que viven en países en desarrollo no tienen acceso a servicios de rehabilitación” (10).

En el mismo orden de ideas, se debe señalar la importancia de la sociedad en su conjunto como agente facilitador y ejecutor de procedimientos aplicables a las personas con discapacidad, así como en la instauración de una nueva forma de justicia social en el plano bioético. Lo anterior se puede lograr con la denominada rehabilitación basada en la comunidad (RBC), que se define como la creación de programas de habilitación o rehabilitación de personas con discapacidad mediante la organización, facilitación y fortalecimiento de los grupos sociales activos que existen en el seno de la comunidad. Además, estos grupos deben favorecer el uso eficiente de los recursos en un contexto ecológico, entendido como la relación de equilibrio entre la persona con discapacidad y su medio social, pues en los programas de rehabilitación se considera siempre la interacción biopsicosocial (11).

El enfoque de la RBC comprende la interacción entre una dimensión de intervención asistencial y otra de integración. La primera tiende a favorecer la funcionalidad de las personas con discapacidad y las acciones de prevención secundaria que facilitan el manejo de esas personas por parte de los cuidadores; la segunda está enfocada hacia las actividades que favorecen la inclusión e interacción sociales, que incluyen un amplio y complejo espectro de acciones relacionadas con las necesidades observadas o sentidas y requerimientos de los usuarios. Dentro de esta última dimensión, de inclusión e integración social, se destacan las actividades que favorecen la iniciativa del grupo social para lograr la integración escolar, laboral y recreativa cultural.

En general, los principios que guían este modelo de RBC se dirigen a facilitar y promover el soporte social de las personas con discapacidad; la acción y el control familiar en el proceso de inserción social de las personas con discapacidad; la participación ciudadana y la utilización de recursos privados; el soporte mutuo y la participación social; la integración del equipo tratante al entorno social de las personas con discapacidad. El modelo también ofrece múltiples opciones de asistencia; enfatiza cuidados y actividades en el hogar o la comunidad; resalta la prevención secundaria y la rehabilitación; provee servi-

cios integrales, integrados y eficientes; maneja programas en forma estable y eficiente, y tiene en cuenta el medio ambiente local (11).

Los propósitos de la RBC se logran por medio de diversas acciones cuya concepción puede resultar inagotable; a modo de ejemplo, se puede señalar el uso de los recursos locales y familiares para hacer materiales auxiliares; el tratamiento de los problemas de la persona con discapacidad y la familia en su contexto; la provisión de recomendaciones y atención adecuadas a la situación concreta; la búsqueda de formas para integrar a los niños en las escuelas, caso por caso; la orientación a los padres; la atención directa de la persona con discapacidad mediante visitas a la familia; la formación de grupos de padres para que compartan sus experiencias, comprendan su problemática y busquen juntos posibles soluciones; la sensibilización del personal docente con respecto a la integración escolar, y la organización de cursos (12).

En el artículo 3 de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (2) se reconoce este esquema de intervención al señalar que:

[...] las personas con discapacidad y sus familias deben estar en condiciones de participar en la concepción y organización de los servicios de rehabilitación que les conciernan. [...] Los servicios de rehabilitación deben establecerse en la comunidad local en la que viva la persona con discapacidad. Sin embargo, en algunos casos, pueden organizarse cursos especiales de rehabilitación a domicilio, de duración limitada, si se estima que esa es la forma más apropiada para alcanzar una determinada meta de capacitación [...] Debe alentarse a las personas con discapacidad y a sus familias a participar directamente en la rehabilitación, por ejemplo, como profesores experimentados, instructores o asesores.

Este modelo de intervención tuvo su origen en la atención de las necesidades de las personas con discapacidad que habitan en lugares alejados de los centros urbanos y, por ende, de los servicios de atención de salud y de los servicios de apoyo; sin embargo, la misma limitación de recursos estatales a la que se hizo referencia condiciona una progresiva aplicación de esta concepción de la RBC para todo aquel que la necesite, con independencia de su lugar de residencia.

Otros principios bioéticos fundamentales en el ámbito de la rehabilitación

Aun cuando se eliminara el problema real de la limitación de recursos estatales que determina un precario acceso a la rehabilitación, y teniendo en consideración la aplicación del nuevo modelo de RBC, existen otros principios bioéticos que entran en juego además del de justicia. El movimiento de ética global y bioética ha establecido otros tres principios básicos para evaluar las diversas formas de acceso a los beneficios y riesgos de la época actual: beneficencia, no maleficencia y autonomía.

El principio de beneficencia impone la obligación moral de actuar en favor de otros. Lolas indica que la tradición médica occidental, especialmente desde la introducción del cristianismo, ha asignado a ciertos roles sociales, como el del médico, la obligación de la beneficencia (4). El ejemplo del médico puede extenderse a otros profesionales que intervienen en los procesos de rehabilitación, como psicólogos, educadores diferenciales y terapeutas ocupacionales. Sin embargo, se puede apreciar que la aplicación del principio de beneficencia se centra en la subjetividad del profesional que maneja las técnicas, los mecanismos, los tratamientos y, en general, los procedimientos que se estiman óptimos, y tal vez más modernos, para cada caso. Sin duda el equipo profesional tenderá a sentirse sesgado por su formación académica y su particular óptica sobre lo verdadero y lo bueno; además, por lo general tendrá la perspectiva de un rehabilitador que no padece el trastorno de la persona con discapacidad a quien se le aplica el procedimiento.

El objetivo del principio de no maleficencia es el de no dañar intencionalmente y en este campo se aplica al equipo interdisciplinario que interviene en la rehabilitación. “Algunos autores lo consideran el más básico y fundamental de la ética médica. Una de sus más antiguas versiones se encontraría en el precepto hipocrático *primum non nocere* (primero no dañar)” (4). Es fácil detectar la perfecta complementación que existe entre este y el principio de beneficencia; ambos deben conformar un arquetipo rector de las conductas médicas, paramédicas y de los equipos de apoyo, al conceptualizar y definir lo que estiman más adecuado para la persona con discapacidad en cada caso particular.

En contraste, cuando se aborda el principio de autonomía, el valor de la consideración, el juicio y la decisión está determinado por el actor principal de la rehabilitación: la persona con discapacidad. “Se dice que una persona actúa con autonomía cuando tiene independencia respecto de controles externos y capacidad para obrar de acuerdo con una elección propia” (4). Así, el principio se manifiesta en la aplicación de reglas de conducta tales como respetar la privacidad, decir la verdad, dar y recibir información fidedigna, solicitar permiso para ejecutar alguna acción en el cuerpo de las personas, y brindar la posibilidad de otorgar el consentimiento acerca de alguna intervención (4). En tal sentido, la persona con discapacidad es la única que decide las cuestiones relativas a su cuerpo. Según Rueda y Miranda (10), el médico u otro profesional del ámbito de la rehabilitación no pueden tomar esa decisión; lo único que pueden hacer es disentir con el paciente cuando decide algo que atenta contra los principios de no maleficencia o de justicia, pues estos dos principios son de jerarquía superior y deben ser respetados aún en contra de la voluntad del individuo con discapacidad y las personas de su entorno (10).

Sin embargo, si bien el profesional no debe aceptar que en virtud del principio de autonomía personal se viole el principio de no maleficencia, no ocurriría lo mismo con el principio de justicia. En efecto, lo más propio que tiene el ser

humano es su cuerpo; por ende, lo más justo es que cada cual decida sobre él, teniendo en cuenta las posibilidades de rehabilitación que le ofrece su contexto. Así, es la persona con discapacidad quien debe decidir voluntariamente no realizar, solicitar o aceptar la ejecución de actos que lo dañen, o no someterse a uno o más procedimientos de rehabilitación. En otras palabras, el principio de autonomía permite que sea el potencial receptor de la rehabilitación quien evalúe y sopesa los beneficios y la justicia para sí mismo de una determinada intervención en rehabilitación. Esto no impide que los elementos proporcionados por los principios de beneficencia y de justicia, mirados desde el punto de vista de terceros, puedan contribuir a la decisión informada de la persona con discapacidad en cada caso específico. Incluso, este ámbito de decisión relacionado con el principio de autonomía excluye la posición ideológica debatida y desarrollada por el colectivo de personas que experimentan la misma discapacidad del potencial receptor; es decir, pese a que las asociaciones nacionales e internacionales de personas con discapacidad tengan posiciones claras y fundamentadas frente a determinados aspectos de rehabilitación, con todo el mérito argumental y el importante grado de consenso que tengan tales posiciones, no procede darles el valor de reglas sin excepciones aplicables en todo los casos en detrimento de la autonomía de la voluntad del receptor concreto.

La premisa básica para que la persona con discapacidad decida si desea ser rehabilitada, es que cuente con la mayor cantidad de información para otorgar su consentimiento. En tal sentido, la información es la principal responsabilidad del equipo rehabilitador, si bien también depende en alguna medida de esa misma persona y también de su familia. No se debe excluir de dicha obligación al médico que diagnostica una discapacidad y que constituye el primer nexo del paciente con las etapas del proceso de rehabilitación. Se debe tener presente que el paciente y su familia se encuentran en una situación difícil y con gran cantidad de dudas que muchas veces los desorientan; de allí la importancia de que los diversos especialistas incorporen en su formación los lineamientos básicos para guiar a esas personas hacia las opciones de rehabilitación que deban considerar según su caso.

Otro factor que se debe tener en cuenta al ofrecer esas opciones es el tiempo que cada persona necesita para adoptar una decisión. Al tratarse de discapacidades adquiridas en distintos momentos de la vida, las etapas de duelo por la pérdida sufrida serán variables: la persona con discapacidad debe respetar su propio ritmo para asimilar la rehabilitación como una ayuda para su vida futura y no como un estigma que se ve obligado a aceptar.

Para observar cómo se conjugan estos principios bioéticos, a continuación se presentan algunos ejemplos. La rehabilitación de personas sordas se realiza en áreas como la auditiva y la oral mediante el aumento de la potencia de los restos auditivos del receptor, la colocación de audífonos y la inserción quirúrgica

de un implante coclear. Se ejercita el reconocimiento de distintos sonidos, se enseña a usar el habla y a pronunciar palabras con la asistencia de un fonaudiólogo y también se enseña la lectura labio facial. Sin embargo, hay grupos de personas sordas que se resisten a aceptar estas formas de rehabilitación porque consideran que el individuo rehabilitado se convertiría en alguien parecido a una persona oyente y que ello atenta contra su identidad de persona sorda. Asimismo, muchos rechazan el implante coclear por considerarlo una especie de remiendo que llevaría a que se desconozcan o minimicen sus consecuencias para la autoestima e, incluso, la salud del receptor, pues no podría realizar ejercicios enérgicos ni mojarse la cabeza; además, la técnica quirúrgica no consigue que una persona sorda escuche ni comprenda los sonidos como un oyente.

A pesar de la sólida posición sostenida por importantes grupos de estas comunidades, hay personas sordas que intentan estas formas de rehabilitación. Cabe señalar que hay adultos con sordera que optan por el implante coclear, pero una proporción de ellos deben dejar de usarlo porque no pueden acostumbrarse al mismo y no pueden discriminar los ruidos que perciben. En el caso de niños pequeños en el que sus padres han optado por este tratamiento, se deben esperar algunos años para constatar el juicio personal del receptor cuando llegue a una edad en que pueda discernir al respecto. Por otra parte, hay amplios sectores de la población sorda que aprenden el lenguaje por señas y lo consideran un valioso instrumento connatural a su discapacidad. Sin embargo, hay algunas familias que —desde su perspectiva de personas oyentes— manifiestan cierta disconformidad porque estiman que este sistema de comunicación dificulta una mejor integración social de quien lo utiliza.⁴

Otro ejemplo se refiere a la rehabilitación de las personas con discapacidad visual y el aprendizaje del sistema de lectoescritura Braille, ampliamente reconocido por las organizaciones de personas ciegas. En las últimas décadas se han escuchado algunas voces de quienes han perdido la visión en la adolescencia o la adultez y que, acostumbrados a la inmediatez de la percepción ocular, no tienen un desarrollo táctil que les permita adquirir una velocidad funcional para usar ese sistema y no desean que se les imponga. En la medida de lo posible, prefieren recurrir a escuchar grabaciones de lectura o usar la lectoescritura por medio de la computación para mejorar la manera de realizar sus estudios o trabajos. En el caso de esta discapacidad, tampoco se puede establecer una regla absoluta sobre si es mejor usar el bastón guiador o el perro de asistencia para ayudar a la orientación y la movilidad.⁵

⁴ Información proporcionada por Pamela Molina Toledo, Presidenta del Club Real de Sordos de la Reina, de Santiago de Chile.

⁵ Datos proporcionados por la Corporación Pro Ayuda al Débil Visual, de Santiago de Chile.

En el caso de la pérdida o carencia de miembros, se asume tradicionalmente que la forma óptima de rehabilitación es el uso de prótesis. Sin embargo, hay personas que se niegan a usarlas y prefieren asumir su condición porque consideran que es más eficiente y que les permite vivenciar mejor su realidad. Un notable ejemplo lo constituye una abogada alemana que optó por prescindir del uso de prótesis para reemplazar la carencia de sus brazos, pese a que tuvo la información adecuada y los medios necesarios para tomar esa decisión. Ella se vale de sus piernas y pies para realizar sus actividades.⁶

Actualmente, las agrupaciones internacionales de personas con discapacidades psíquicas abogan intensamente por participar en el control de los medicamentos que se prescriben para diversas patologías; su idea es porque consideran que en ocasiones se abusa del suministro de fármacos que inhabilitan al receptor o cuyas dosis le impiden tener un desempeño personal y social adecuado a sus necesidades.⁷

Otro ejemplo es el de las personas con discapacidades intelectuales, quienes en forma total o parcial pueden ver afectada su posibilidad de tomar decisiones de manera informada. En estos casos, y según la praxis jurídica, el consentimiento informado pasa a ser responsabilidad de los representantes legales de esas personas, generalmente los padres. Lo mismo se aplica cuando la persona con discapacidad no tiene edad para poder discernir por sí misma.

Debe subrayarse que, si bien los textos jurídicos internacionales no hacen referencia a enfoques o principios bioéticos, las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad establecidas por las Naciones Unidas se refieren en términos genéricos a la autonomía al señalar en el artículo 1, punto 7, que:

Los Estados deben iniciar y promover programas encaminados a hacer que las personas con discapacidad cobren mayor conciencia de sus derechos y posibilidades. Una mayor autonomía y la creación de condiciones para la participación plena en la sociedad permitirán a esas personas aprovechar las oportunidades a su alcance.

Asimismo, al referirse a la rehabilitación, en el artículo 3, punto 2 (2), las Normas expresan que:

⁶ En ocasión del Seminario *Women with Disabilities Issues*, llevado a cabo en el marco de la Conferencia Mundial de la Mujer 2000 Beijing+5 realizada en Nueva York en junio de 2000, se pudo conocer el testimonio directo de Theresia Degener, profesora de la University of Applied Rheinland Westfalen-Lippe, de Alemania.

⁷ Opinión manifestada por la organización World Network of Users and Survivors of Psychiatry de Dinamarca durante la reunión del Panel de Expertos sobre la Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, realizada en Ciudad de México en 2002.

[...] esos programas deben incluir una amplia gama de actividades, como la capacitación básica destinada a mejorar el ejercicio de la función afectada o a compensar dicha función [...] y el fomento de la autonomía [...].

En consecuencia, resulta claro que el principio de autonomía en materia de rehabilitación tiene una jerarquía superior al de beneficencia e incluso al de justicia, en lo que respecta a que la persona que toma la decisión: es ella quien tiene la mayor autoridad para pronunciarse sobre la justicia aplicada a su propio cuerpo. Solo se admitirá la intervención de terceros para evitar que se viole el principio de no maleficencia. En definitiva, cuando un equipo rehabilitador y la misma persona con discapacidad y su familia se ven enfrentadas al umbral de la rehabilitación, se deberá tener en cuenta primero el principio de no maleficencia y, en seguida, el principio de autonomía del receptor del procedimiento; este decidirá qué intervención específica de rehabilitación acepta o no para su cuerpo y su vida, a la luz de información adecuada y oportuna que le permita valorar para su caso los principios de beneficencia y de justicia.

Conclusiones

El ordenamiento jurídico internacional en materia de discapacidad establece algunos referentes con respecto a la rehabilitación, pero no examina el tema de la bioética de manera explícita. Teniendo en cuenta lo anterior, el análisis de la relación entre las áreas de aplicaciones prácticas y de principios lleva a las siguientes conclusiones:

- 1) La aplicación de procedimientos y tecnologías de rehabilitación se ubica en el ámbito del debate bioético porque incide de lleno en la vida –cuerpo y alma– de una persona.
- 2) La justicia como principio bioético comprende dos dimensiones:
 - Dimensión social
 - Involucra el compromiso del Estado de proporcionar a las personas con discapacidad diversas opciones de rehabilitación, aun teniendo en consideración los recursos limitados.
 - Involucra el compromiso de toda la sociedad de cooperar con el Estado en materia de rehabilitación de discapacidades.
 - Significa que la RBC es una aplicación del principio bioético de justicia social.
 - Dimensión individual
 - Implica que el individuo con discapacidad, contando con las opciones de rehabilitación que se le ofrecen en virtud del principio de justicia social, tiene el derecho absoluto de optar o no por un procedimiento de rehabilitación para su cuerpo y para su vida.

3. El movimiento de ética global y bioética ha establecido los principios básicos de beneficencia, no maleficencia y autonomía, para evaluar las diversas formas de acceso de las personas a las oportunidades y riesgos de la época actual. En la práctica, el complemento entre los principios de beneficencia y de no maleficencia debe constituir el arquetipo rector de las conductas médicas, paramédicas y de los equipos de apoyo afines, en relación con la conceptualización y definición de lo que se estima más adecuado para la persona con discapacidad en cada caso particular.
- El principio de beneficencia en materia de rehabilitación, en general, se aplica desde la óptica médica y del equipo de rehabilitación. Estos profesionales tienden a sentirse imperados por su formación académica y su particular visión sobre lo verdadero y lo bueno y, habitualmente, tendrán la perspectiva de un rehabilitador que no presenta la discapacidad del receptor del procedimiento.
 - El principio de no maleficencia es interpretado por los médicos y el equipo de rehabilitación.
 - En el principio de la autonomía, el valor intrínseco de la apreciación, el juicio y la decisión se centra en el actor principal de la rehabilitación: la persona con discapacidad. El principio de autonomía del receptor potencial de la rehabilitación constituye el prisma medular para que él mismo pueda evaluar cuán beneficiosa y justa considera una determinada intervención de rehabilitación para sí mismo. La premisa básica es que la persona con discapacidad que se encuentre en situación de ser rehabilitada cuente con la información que le permita decidir sobre su tratamiento. Los elementos provenientes de los principios de beneficencia y justicia, mirados desde la óptica de terceros —médicos, equipo de rehabilitación y familia—, son durante el proceso previo a la rehabilitación y durante su ejecución.

El ámbito de decisiones de la persona con discapacidad excluye la actitud ideológica debatida y desarrollada por el colectivo de personas que vivencian la misma discapacidad del receptor potencial porque, pese a que las asociaciones nacionales e internacionales de personas con discapacidad tengan posiciones claras, fundamentadas y con amplio consenso con respecto a determinados aspectos de rehabilitación, no procedería dar a una determinada línea de ideas el valor de una regla sin excepciones, aplicable en todos los casos que se vieran en similar situación en detrimento de la autonomía de la voluntad del receptor concreto.

Otro factor que se debe tener en cuenta cuando se ofrecen tratamientos de rehabilitación a una persona con discapacidad, es el tiempo que requiere cada individuo para adoptar la decisión de participar en los mismos.

Esquema de prioridad de los valores bioéticos en el ámbito de la rehabilitación de discapacidades

Cuando un equipo rehabilitador, la persona con discapacidad y su familia se ven enfrentadas al proceso de rehabilitación, tiene prioridad el principio de no maleficencia; le sigue en orden el principio de autonomía del receptor potencial del proceso para decidir, a la luz de información adecuada y oportuna, acerca de la beneficencia y la justicia aplicables en términos prácticos a su caso específico. En este esquema de precedencia, la persona con discapacidad estará en condiciones de decidir libremente si acepta o no un procedimiento de rehabilitación para su cuerpo y su vida.

Referencias

1. Naciones Unidas. Asamblea General. Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Nueva York: NU; 1982.
2. Naciones Unidas. Asamblea General. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Nueva York: NU; 1993.
3. Organización de los Estados Americanos. Asamblea General. Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Washington, DC: OEA; 1999.
4. Lolas SF. Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida. 2.^a ed. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo; 2001.
5. Casas JA. Retos de la bioética en América Latina. Equidad, salud y derechos humanos. En: Lolas SF. Bioética y cuidados de la salud. Equidad, calidad y derechos. Santiago de Chile: Ediciones LOM; 2000.
6. Gracia D. De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución. *Acta Bioethica* 2002;1:27-39.
7. Lolas SF. Ciencias sociales empíricas y bioética. Reflexiones de circunstancia y un epílogo para latinoamericanos. *Acta Bioethica* 2002;1:47-53.
8. Díaz AE. De moralidad y eticidad. Dos dimensiones de la bioética. *Acta Bioethica* 2002;1:9-19.
9. Emanuel E. Inequidades, bioética y sistema de salud. En: Lolas F. Bioética y cuidados de la salud. Equidad, calidad y derechos. Santiago de Chile: Ediciones LOM; 2000.
10. Rueda CL, Miranda ZO. Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. *Acta Bioethica* 2002;1:127-135.
11. Chile, Ministerio de Salud. Estrategia de desarrollo del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda para el decenio 2000-2010. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2001.
12. Asociación Los Pipitos. Rehabilitación basada en la comunidad. [Sitio en Internet] Asociación Los Pipitos. Disponible en: www.pipicond.org.ni/rehabilitacion.htm. Acceso en 2004.

Bibliografía

Zorrilla Fuenzalida, S. *Acta Bioethica: perspectivas bioéticas y publicaciones biomédicas*. Santiago de Chile: Editorial Publimpacto; 2000.

Zorrilla Fuenzalida, S, ed. *Acta Bioethica: debate ético y ciencias sociales*. Santiago de Chile: Editorial Maval; 2002.

INTERVENCIONES EN EL SECTOR SALUD

Prevención y rehabilitación

E. Alicia Amate

En el transcurso de los años, ha habido tres etapas bien diferenciadas con respecto al proceso de discapacidad: prevención, rehabilitación e integración. En el pasado, se discutieron y trabajaron los dos últimos aspectos, pero la prevención no gozó del mismo tratamiento sino hasta las décadas recientes, posiblemente porque se asociaba solo con la inmunización. Apenas con la aparición del concepto de eficacia en función de los costos se comenzaron a evaluar las ventajas de las intervenciones preventivas.

El modelo clásico de salud pública establece tres niveles o categorías de prevención y, cuando se habla de ella, casi en forma automática surge la clasificación establecida por Leavell y Clark (cuadro 8).

Prevención primaria

Esta categoría de prevención comprende las intervenciones diseñadas para evitar la presentación de enfermedades o traumatismos responsables de la mala salud o la discapacidad; se dirige a la población sana para que mantenga un buen estado de salud y se eviten enfermedades o daños producidos por factores ambientales, accidentes o modos de vida. Existen dos estrategias de prevención: la promoción de la salud y la protección específica.

La promoción de la salud es importante para toda la población y su objetivo es prolongar la vida y que esta transcurra sin discapacidades. Se dirige a las personas que están básicamente sanas y procura que la sociedad adopte medidas que ayuden a modificar los modos de vida para mantener el estado de bienestar. El aumento de la incidencia de enfermedades crónicas en el grupo de población de adultos mayores hace necesario que se incorporen intervenciones de la prevención dirigidas a esta población es especial, teniendo en cuenta la

Cuadro 8. Niveles de prevención de Leavell y Clark

<i>Primaria</i>	<i>Secundaria</i>	<i>Terciaria</i>
Promoción de la salud	Diagnóstico temprano	Rehabilitación
Protección específica	Tratamiento adecuado	Limitación de la "incapacidad"

variedad de patologías que presenta y las múltiples pérdidas funcionales que ellas pueden ocasionar. En lo que refiere a su conexión con la discapacidad, en general la prevención primaria se concentra en evitar los accidentes y la presentación de enfermedades infectocontagiosas.

La protección específica comprende todas las intervenciones de prevención de enfermedades mediante la inmunización, la reducción de la susceptibilidad, el control de la exposición a agentes patógenos y la eliminación o disminución de comportamientos insalubres y de factores de conducta que aumentan el riesgo de enfermedad o accidentes.

Prevención secundaria

Comprende las intervenciones dirigidas a alterar favorablemente el curso de la enfermedad mediante servicios de diagnóstico temprano, tratamiento precoz, detección de factores de riesgo y actividades sociales y educativas. Esas intervenciones no son responsabilidad del sector de rehabilitación y, en general, se enfocan en la población sin discapacidades; es decir, no incluyen a las poblaciones en riesgo de daños discapacitantes o que han sido afectadas por ellos.

La prevención trata de evitar la posible discapacidad que resulte de un daño o deficiencia que afecta en forma directa a la persona; por ejemplo, el uso de anteojos de protección para los trabajadores metalúrgicos, las campañas de concienciación, la lucha contra las drogas y el alcohol, la prevención de los accidentes o la violencia familiar.

La discapacidad primaria se presenta alrededor del inicio del proceso de daño, o simultáneamente al mismo. La situación es diferente para quienes padecen una discapacidad por trastornos secundarios, debidos a pérdidas funcionales o complicaciones médicas o sociales. Tal es caso de los hombros congelados en las hemiplejías, las escaras causadas por la inmovilidad en las paraplejías y la falta de escolarización de los niños sordos. En muchos casos, los trastornos secundarios (que no estaban presentes al iniciarse el proceso), son de origen iatrogénico, causados por la ausencia de un enfoque funcional para los tratamientos médicos; también pueden ser por factores socioeconómicos, como la falta de cobertura de las enfermedades crónicas, la carencia de ayudas técnicas y el desempleo. Esos trastornos son más frecuentes en aquellos casos de evolución larga o mediana y cuando el dolor es uno de los componentes del cuadro clínico.

Factores de riesgo

El enfoque de riesgo es un método de trabajo que se utiliza en salud pública, tanto a nivel individual como comunitario, para evitar que se presente un evento futuro incierto —el riesgo— que no depende exclusivamente de la voluntad de quien sufre sus consecuencias. Se trata de un método esencialmente pre-

ventivo, vinculado a un daño específico; por ello, se debe seleccionar primero el enfoque de riesgo y en función del mismo determinar los riesgos. Por ejemplo, la obesidad y el sedentarismo son factores de riesgo de hipertensión, pero ello no significa que esta se presentará inexorablemente. Por lo tanto, el factor de riesgo es cualquier característica o circunstancia de una persona o grupo de personas que puede ser detectado y que se relaciona con un aumento de la probabilidad de que se presente o se establezca un proceso mórbido.

Según John Last el término factor de riesgo se usa con tres connotaciones distintas:

- Un atributo o exposición que se asocia con una probabilidad mayor de desarrollar un resultado específico, tal como la ocurrencia de una enfermedad. Ese atributo no constituye necesariamente un factor causal.
- Un atributo o exposición que aumenta la probabilidad de presentación de una enfermedad u otro resultado específico.
- Un determinante que puede ser modificado por alguna forma de intervención para lograr que disminuya la probabilidad de que se presente una enfermedad u otro resultado específico. Para evitar confusión, esta connotación debe ser referida como factor de riesgo modificable.

Los riesgos que se relacionan con un factor determinado pueden cuantificarse. En este sentido, se reconocen dos tipos de riesgo: el relativo y el atribuible. El riesgo relativo expresa la diferencia entre el riesgo de enfermar en un grupo expuesto a un factor cualquiera y el riesgo de enfermar en un grupo no expuesto al mismo factor. El riesgo atribuible mide la magnitud del padecimiento o la muerte que puede atribuirse a un factor particular; es decir, mide el efecto que un determinante —factor causal— puede tener sobre la frecuencia de la enfermedad.

Los factores cuya presencia se relaciona con una alta probabilidad de presentación de una enfermedad se denominan “factores de riesgo”. Se trata de características biológicas, ambientales —físicas y sociales— y de comportamientos y modos de vida vinculados con ciertas condiciones de salud. Las enfermedades son el resultado de la interacción entre los factores biológicos y el ambiente global de la persona.

Factores biológicos de riesgo

Son aquellos factores presentes en el organismo como parte de su estructura biológica y orgánica. La herencia impone características biológicas básicas que pueden causar la presentación de ciertas enfermedades y juega una función importante en la susceptibilidad a ciertos desórdenes mentales, enfermedades crónicas como la diabetes, algunos cánceres, enfermedades cardíacas y pulmonares y las ampliamente conocidas enfermedades hereditarias. Los aspectos metabólicos de la maduración, el crecimiento y el envejecimiento también se

incluyen entre los factores biológicos de riesgo. La relación entre esos factores y la discapacidad es la misma que entre las enfermedades desencadenantes que evolucionan y pueden resultar en discapacidades.

Las estrategias de prevención que se utilizan para disminuir los factores de riesgo biológico incluyen la profilaxis y el tratamiento con medicamentos, el control prenatal, las modificaciones nutricionales y la práctica de ejercicios físicos, entre otras.

Factores ambientales de riesgo

Son factores sociales y físicos externos a la persona, sobre los cuales tiene pocas posibilidades de influencia o modificación.

Los factores sociales se relacionan con aspectos económicos y están muy emparentados con los modos de vida y, por lo tanto, con la cultura; por ello, se prefiere denominarlos factores socioeconómicos. La estructura sociopolítica de un país define la existencia de estos factores como determinantes de la presentación de enfermedades y discapacidades vinculadas con ellas. Así, el nivel de ingreso, la vivienda, la escolaridad, las condiciones de empleo y la situación de los derechos humanos son responsables en gran medida del estado de salud de las poblaciones. Por muchas razones, las personas pobres están más expuestas a la acción de estos factores, a los que se agregan la carencia de servicios médicos, la falta de medidas de prevención, el aumento del estrés y la ausencia de información. Las relaciones familiares se incorporan en esta categoría de factores de riesgo, porque es bien conocida la influencia de la familia disfuncional en contraste con la que contiene a sus miembros y permite expresar los afectos. En relación con las discapacidades, estos factores de riesgo socioeconómicos se materializan en las actitudes, los prejuicios y la falta de equidad y oportunidades.

Los factores de riesgo de naturaleza física son el resultado del ambiente creado por el hombre. Entre ellos se incluyen la contaminación del aire, el agua y los alimentos; la exposición a las radiaciones; las condiciones insalubres de trabajo; los ruidos excesivos; las carreteras mal diseñadas; los productos biológicos contaminantes y los productos químicos sintéticos. Asimismo, las barreras arquitectónicas y la dificultad para usar algunos ambientes públicos son ejemplos clásicos de los factores de riesgo de discapacidad, tales como la falta de adecuación de los lugares de trabajo, esparcimiento y de reuniones religiosas o políticas, lo que representa en un riesgo de accidente para aquellos que tienen deficiencias funcionales. El caso del transporte público inapropiado para ser usado por toda la población, cualquiera sea su condición, es otro de los factores que determinan o empeoran la discapacidad.

Factores de riesgo del comportamiento y los modos de vida

Estos factores entran en juego como respuesta a decisiones personales y hábitos que afectan a la salud y sobre los que la persona puede influir; es decir, son responsabilidad de la persona y su cultura. La violencia social y familiar, la vida sedentaria, los accidentes, el tabaquismo y el abuso de bebidas alcohólicas, la mala alimentación y la obesidad son algunos de los factores de riesgo más frecuentes en esta categoría y son causa de enfermedades y defunciones en la mayoría de los países.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos de América establecieron que 50% de las defunciones ocasionadas por las 10 primeras causas de muerte se relacionan con los modos de vida. Las personas con discapacidad también están expuestas a esta situación y son susceptibles al sedentarismo y su consecuencia, la obesidad.

Muchas de los factores de riesgo expuestos pueden acelerar la presentación de la discapacidad o empeorarla. En 1988, Maege identificó 16 causas que se relacionan con la discapacidad:

- Desórdenes genéticos
- Complicaciones perinatales
- Enfermedades agudas y crónicas
- Lesiones intencionales o no intencionales
- Violencia
- Problemas de la calidad ambiental
- Sedentarismo
- Abuso de alcohol y drogas
- Tabaquismo
- Desórdenes nutricionales
- Falta de educación
- Maltrato infantil
- Creencias familiares inadecuadas
- Malas condiciones sanitarias de la vivienda
- Falta de acceso a servicios de salud
- Estrés

Conclusiones

Si se analizan los datos disponibles sobre la epidemiología de la discapacidad, resulta claro que un gran número de ellas son consecuencia de la falta de medidas de prevención: se calcula que por lo menos 50% de las pérdidas funcionales corresponden a esta categoría. Por lo tanto, la situación solo se puede modificar por medio de la educación y de medidas intersectoriales.

Bibliografía

- Dever GEA. Epidemiología y administración de servicios de salud. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 1991.
- Lizarraga A, Lemus J. Introducción a la salud pública. Buenos Aires: Universidad del Salvador; 1995. Pp. 9-23.
- Sarué E, Díaz AG, Fescina RH, Simini F, Giacomini H, Schwarcz R. Enfoque de riesgo. Manual de autoinstrucción. Montevideo: Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano; 1992. (Publicación Científica CLAP No. 1264).
- Shapiro S. Measuring the effectiveness of prevention: II. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1977;55(2):291-306.
- Pope AM, Tarlov AR, eds. Disability in America. Toward a national agenda for prevention. Washington, DC: Academy Press; 1991.

Inmovilización y reposo

E. Alicia Amate

El reposo es la limitación de la actividad física, ya sea de todo el cuerpo o de una de sus partes. El personal de salud prescribe reposo con mucha frecuencia, tanto en cuadros clínicos agudos como crónicos; las situaciones más comunes para las que se indica el reposo son las siguientes:

- Enfermedad grave
- Traumatismos severos: fracturas, paresias y parálisis
- Patologías ortopédicas
- Parálisis no traumáticas
- Dolor intenso

En esta sección del texto no se presentan las intervenciones de inmovilización necesarias en los casos de discapacidad severa, sino que se llama la atención sobre la forma de prevenir las consecuencias de las inmovilizaciones de corta o mediana duración en los casos que se atienden en las clínicas generales o en el consultorio del médico de familia.

Los ejercicios sencillos pueden prevenir la atrofia muscular, la pérdida de fuerza, los edemas, el dolor, los trastornos circulatorios y las limitaciones funcionales, entre otros, al mismo tiempo que mantienen la función articular. Los miembros inmovilizados por yesos o férulas pueden realizar ejercicios isométricos, que son estáticos pero estimulan las fibras musculares y las nerviosas, y permiten mantener el tónus y la percepción sensorial. Por otra parte, el ejercicio de los miembros no afectados estimula al resto del cuerpo por irradiación.

La movilización activa de todas las articulaciones puede realizarse con asistencia o sin ella; solo es necesario enseñar al paciente las posiciones y los movimientos normales de cada articulación. Los ejercicios deben repetirse varias veces por día, en el momento más adecuado para el paciente; cuando este debe permanecer en cama por períodos prolongados, el control de la posición evita complicaciones tales como el edema, las deformidades y las contracturas musculares. Se usan los apoya-pies para permitir que los pies permanezcan en un ángulo de 90 grados con respecto a las piernas; la ropa de cama no debe colocarse directamente sobre los pies para evitar el pie equino o la posición de flexión plantar.

Con el envejecimiento, en mayor o menor grado disminuye la capacidad funcional en todas las áreas del organismo. Esa disminución funcional comienza en un órgano y luego se extiende a otros órganos y sistemas corporales; cuando decrece mucho, aparecen otros síntomas y signos.

La aptitud corporal es la condición inversa al descondicionamiento o síndrome de desuso, que es la capacidad funcional reducida de un sistema o sistemas corporales. Este se debe considerar como un trastorno separado del proceso original que condujo a la reducción de la actividad normal. Un objetivo del médico general que trata la enfermedad primaria es el mantenimiento de la aptitud corporal.

Cuando se prescribe reposo, debe indicarse específicamente la inmovilidad del órgano afectado y se debe tratar de revertir lo antes posible. Es preciso explicar al paciente los efectos nocivos del reposo prolongado en cama (cuadro 9),

Cuadro 9. Manifestaciones clínicas de la inmovilización

<i>Sistemas corporales</i>	<i>Manifestaciones clínicas</i>
Sistema cardiovascular	Aumento de la frecuencia cardíaca Flebotrombosis Hipotensión ortostática Reducción de la reserva cardíaca
Sistema digestivo	Anorexia Constipación
Sistema endocrino y renal	Aumento de la diuresis Aumento de la natriuresis Cambios de los fluidos extracelulares Hipercalciuria Hipercalcemia Litiasis renal
Sistema esquelético	Fibrosis y anquilosis articular Osteoporosis
Sistema muscular	Atrofia muscular Reducción de la fuerza muscular Reducción de la resistencia
Sistema nervioso central	Déficit de la coordinación Labilidad autónoma Reducción de la actividad motora Sensibilidad alterada Trastornos emocionales y del comportamiento
Sistema respiratorio	Acumulación de secreciones Reducción de la capacidad vital Reducción de la ventilación voluntaria máxima Trastornos de los mecanismos de la tos
Sistema tegumentario	Atrofias de la piel Úlceras de decúbito

en contraste con los efectos beneficiosos de la actividad física. Especialmente cuando se indica el reposo en cama y cualquiera sea el daño o la patología, el sistema muscular debe volver a la actividad con cierta regularidad mediante ejercicios adecuados para mantener su capacidad funcional y evitar las complicaciones. Se trata de aplicar la estrategia de prevención secundaria.

Bibliografía

- Garrison SJ. Handbook of physical medicine and rehabilitation basics. Philadelphia: JB Lippincott; 1995. Pp.185-195.
- Kottke FJ, Stillwell GK, Lehmann JF. Krusen. Medicina física y rehabilitación. 3a edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 1988. Pp. 239-241.
- Ueda S. La medicina de rehabilitación ilustrada. Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA), II Seminario Taller Costa Rica, 2003. Pp. 23-26.

Consulta del médico general al médico especialista en medicina de rehabilitación

María Vulcano, Hugo Núñez Bernadet y Lina Alfonso

Uno de los aspectos más importantes del diagnóstico funcional correcto es la intervención oportuna del médico especialista en medicina de rehabilitación. El médico general debe saber cuál es el mejor momento para realizar una interconsulta. Las funciones básicas del médico general son el diagnóstico de la afección, basado en los conocimientos clínicos y la tecnología apropiada, y el tratamiento de la patología y de sus posibles complicaciones. Consultará con el especialista en medicina de rehabilitación después de haber realizado esos pasos previos y cuando sospeche o encuentre evidencia de discapacidad.

El médico en medicina de rehabilitación está capacitado para abordar con un criterio integral los problemas de discapacidad, en particular los del aparato neurolocomotor, al que estudia desde el punto de vista anatómico, fisiológico, fisiopatológico, biomecánico y funcional. Esa competencia también supone el conocimiento de los mecanismos de maduración y desarrollo a lo largo de la vida del individuo, y de las relaciones psicológicas y sociales vinculadas con la patología de base. La función de este especialista está dirigida fundamentalmente a la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la disfunción y la discapacidad física motora y visceral —respiratoria y cardíaca—. El desempeño de esa función exige el adiestramiento específico en la evaluación clínica del sistema osteoarticular y neuromuscular, la evaluación paraclínica humoral, imagenológica, electrofisiológica y funcional en términos cuantificables; esta especialidad también implica la prescripción de terapias físicas, ocupacionales, laborales y de la comunicación, así como el conocimiento para prescribir la utilización de prótesis, órtesis y ayudas técnicas para diferentes patologías. Además, el especialista en medicina de rehabilitación debe ser competente para prevenir, diagnosticar y tratar todas aquellas situaciones que puedan interferir en el proceso de rehabilitación.

La consulta con el médico especialista en rehabilitación debe realizarse siempre que exista un diagnóstico, aun presuntivo, de pérdida prolongada de funciones. El tratamiento médico de rehabilitación debe tener un objetivo concreto y plazos determinados de acuerdo con cada situación, con un comienzo y un fin.

Objetivo de la medicina de rehabilitación

El objetivo de la medicina de rehabilitación es restituir al individuo el máximo de la función, inclusive cuando la deficiencia residual se deba a un proceso patológico que no puede ser revertido con el mejor tratamiento clínico disponible en el momento. Cuando una persona goza de independencia funcional, sin ayudas técnicas o con ellas (silla de ruedas, bastones, muletas, trípodes, audífonos, etc.) no depende de otros para desarrollar actividades de la vida diaria (AVD) como vestirse, lavarse, alimentarse y desplazarse), ni para realizar actividades básicas cotidianas (ABC) como manejar dinero y utilizar transporte público, medios de comunicación o aparatos electrodomésticos.

Por lo tanto, tener independencia funcional significa poder realizar las tareas vitales necesarias de acuerdo con la edad, el sexo, los antecedentes personales y culturales, las actividades laborales pasadas y actuales, la vivienda y las personas con quienes vive. Así, la independencia está determinada por una serie de variables sociales, familiares, económicas y ambientales; cuando se pierde, la persona pasa a ser dependiente de otros.

Cualquier intervención médica de rehabilitación debe juzgarse en función de la independencia, es decir, la capacidad para realizar las AVD, la que no puede evaluarse solamente por los nombres de las enfermedades ni por la gravedad de las mismas. Como el valor crucial es la capacidad de independencia o validez, uno de los grandes objetivos de la rehabilitación es minimizar la dependencia de otros. La rehabilitación tiene un profundo efecto en la calidad de vida porque incluye actividades que valorizan y gratifican a la persona, y le permiten dar sentido a su vida en cualquier etapa.

Consulta con el médico especialista en rehabilitación

Es conveniente y aconsejable realizar la consulta con el médico especialista en rehabilitación desde que se presenta la afección, en la etapa aguda. Con más razón en el caso de los trastornos vinculados con el sistema nervioso y el aparato óseo-músculo-articular. En esa etapa y luego de conocer la situación, se brinda una serie de indicaciones sencillas, pero fundamentales, con fines preventivos para evitar complicaciones secundarias y terciarias; por ejemplo, en el curso de la evolución del cuadro se pueden dar recomendaciones sobre la postura en la cama, las características que debe tener la cama, así como sobre los cuidados de la piel y de los sistemas vascular, respiratorio y propioceptivo.

En ningún momento de la enfermedad, ya sea la etapa aguda o la de franca recuperación, se deben crear falsas expectativas de mejoría notable o recuperación total. Sí se debe alentar al paciente, estimularlo y solicitar su colaboración, y mostrarle los logros obtenidos para que continúe trabajando por su recuperación. Todos los integrantes del equipo de salud que atienden al paciente deben hablar “el mismo idioma” y manejar los mismos criterios para evitar confundir al paciente y su familia.

Después de la evaluación funcional primaria, el médico especialista en rehabilitación puede decidir que el tratamiento no es necesario u oportuno por múltiples razones, tales como la gravedad del pronóstico, la evolución del proceso o las complicaciones en curso; en ese caso puede considerar únicamente medidas de prevención de complicaciones, o diferir el tratamiento, siempre con la posibilidad de rectificar o ratificar el curso de acción posteriormente.

El médico especialista en rehabilitación no debe indicar un tratamiento para complacer al médico general o al paciente y la familia, ya sea por razones psicológicas, para probar alguna intervención o “por las dudas”. En la historia clínica se debe dejar constancia de la consulta y su resolución, y explicar a la familia y al paciente, en forma clara, que la falta de tratamiento no significa abandonarlo. Asimismo, el médico general debe respetar el criterio del especialista en medicina de rehabilitación.

Tampoco es ético prolongar el tratamiento más allá de los objetivos planteados, porque además de los criterios mencionados hay que considerar los aspectos económicos. Un tratamiento de rehabilitación es de costo elevado, lo pague quien lo pague.

Cuando se consulta por otra situación del mismo paciente, se deben recorrer las distintas etapas como si fuera la primera consulta. Por otra parte, la relación y comunicación del médico especialista en rehabilitación con el resto del equipo de salud debe ser de aporte mutuo en cada situación.

Metodología de trabajo del especialista en medicina de rehabilitación

El examen que este especialista realiza se basa en el diagnóstico del médico general y consiste en buscar aquellos signos que señalan problemas secundarios; estos no son necesariamente consecuencia de la afección, sino que pueden presentarse como resultado del tratamiento o porque no se tomaron las medidas preventivas adecuadas.

Diagnóstico de discapacidad

Es el resultado de la evaluación que realizan los distintos profesionales que integran el equipo de rehabilitación; lo completa el médico especialista con la evaluación funcional, que realiza mediante diferentes escalas de valoración funcional, elegidas de acuerdo con la situación patológica. El examen clínico y la anamnesis son de suma importancia.

Los síntomas y signos que se consideran para el diagnóstico de la discapacidad no son los mismos que se observan para el diagnóstico de enfermedades. En ocasiones, el diagnóstico de la enfermedad es claro, pero la discapacidad es difícil de evaluar y puede aparecer más tarde. La discapacidad depende de las demandas relacionadas con las características de la vida diaria y profesional del paciente; se puede decir que no hay paralelismo entre las situaciones relacionadas con la enfermedad y las relativas a la discapacidad, ya que los problemas de esta pueden resolverse incluso si la enfermedad persiste.

El tratamiento de la discapacidad por enfermedad crónica depende de la capacidad funcional residual para la adaptación fisiológica y psicológica del paciente. Por tal motivo, el conocimiento de esa capacidad residual es importante porque se debe trabajar sobre ella para disminuir la discapacidad. Las enfermedades que más repercuten en las pérdidas funcionales son las que afectan en forma crónica los sistemas músculo esquelético, nervioso, cardiovascular y respiratorio, sin descartar las afecciones de los otros sistemas.

El médico especialista en rehabilitación debe realizar otro examen físico del paciente, además del que realizó el médico general, pues agrega los aspectos biomecánicos, funcionales y psicosociales a los aspectos anatómicos, fisiológicos y patogénicos. Las pruebas de inspección, palpación, movilidad pasiva y movilidad activa (aunadas al dolor que aparece en cualquiera de ellas), y las pruebas de tasación muscular y de arcos de movilidad articular, definen la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas en un momento determinado. Este examen físico es el punto de partida para empezar a trabajar en el logro de mejoras funcionales por medio del tratamiento, aunque los signos neurológicos y músculo-esqueléticos no puedan ser modificados debido a la naturaleza de la enfermedad.

Examen funcional

Corresponde a la interpretación integral de los exámenes músculo-esqueléticos, neurológicos y de comportamiento en lo que se refiere a la capacidad residual para actuar, con respecto a las cuales habrá que trabajar para tratar la discapacidad y reestablecer la función. Para ello, se planificarán programas de tratamiento con objetivos definidos y plazos determinados, que se controlarán mediante evaluaciones periódicas.

Los accidentes vasculares encefálicos, por ejemplo, se observan con frecuencia en la práctica médica y una de sus secuelas es la hemiplejía. El objetivo de la rehabilitación será trabajar contralateralmente con las capacidades residuales, es decir, con los sectores indemnes, sin insistir en pretender recuperar la motilidad del lado pléjico cuando ha pasado un lapso en el cual no ha habido recuperación (generalmente 6 meses); en este caso, las acciones se dirigirán a prevenir las consecuencias de la inmovilidad (edema, dolor, rigidez, trastornos

tróficos, etc.). El mismo criterio se aplica para el caso de una lesión medular completa: se debe tratar de rehabilitar los sectores neurológicos y músculo esqueléticos indemnes. Otra situación frecuente se observa en los ancianos con fractura de cadera intervenida quirúrgicamente, que no caminaban previamente o lo hacían con dificultad con un perímetro de marcha reducido.

Para la planificación de la rehabilitación, siempre debe considerarse el estado psíquico y evaluarlo correctamente, así como el entorno social, familiar, económico y cultural. De igual valor es la relación entre todos y cada uno de los miembros del equipo de rehabilitación, porque la planificación se establecerá con el aporte de todos y se obtendrán así los mejores resultados. El tratamiento de rehabilitación debe tener un comienzo oportuno, metas y objetivos claros y lógicos, y su finalización debe estar claramente definida.

Otros aspectos importantes de la metodología son estimular la participación del paciente y de la familia en las etapas de rehabilitación, especialmente en la etapa domiciliaria, y mantener una comunicación fluida con el paciente, su familia y todo el equipo de salud que interviene en el tratamiento, a fin de manejar los mismos criterios.

Metodología de trabajo

- Una vez que el paciente fue diagnosticado y tratado por su patología, el médico debe evaluar la capacidad funcional utilizando diferentes escalas para establecer un diagnóstico de la situación funcional y determinar si existe una discapacidad y el grado de la misma.
- Una vez cumplidas esas etapas, se deben presentar y explicar al paciente y su familia los resultados de las pruebas y describir las intervenciones que se proponen. Al mismo tiempo, el médico especialista en rehabilitación comunicará esa información al médico general.
- Se establece un programa de tratamiento con objetivo y plazos determinados.
- Se controla el programa mediante evaluaciones sucesivas.
- Para la recuperación funcional es importante el aporte del propio paciente, la familia y los técnicos y profesionales del equipo de rehabilitación.

Evaluación funcional en rehabilitación

Hugo Núñez Bernadet

Los diversos cuadros patológicos que causan disminución de funciones, el aumento de la esperanza de vida y las secuelas crónicas de disfunciones o discapacidades por algunas enfermedades aumentan la demanda de trabajo de los equipos de rehabilitación. Asimismo, el médico general necesita profundizar su conocimiento de las herramientas para la evaluación del desempeño funcional del paciente, ya sea para decidir la derivación al especialista en medicina física y rehabilitación o para adoptar medidas terapéuticas básicas, según el medio en donde ejerce su práctica.

El concepto de rehabilitación alude a un proceso de duración limitada, con un objetivo definido encaminado a lograr que el paciente con discapacidad alcance un nivel funcional óptimo de acuerdo con su situación clínica. Ese objetivo definido para restablecer el equilibrio individuo-medio se alcanza mediante la aplicación de un conjunto de procedimientos dirigidos a mejorar las funciones y aptitudes remanentes del paciente, teniendo en cuenta su entorno social y medio ambiente.

Diagnóstico funcional

El diagnóstico funcional exige:

- Cuantificar la insuficiencia operativa
- Cuantificar el desempeño de las funciones remanentes y destrezas
- Cuantificar la necesidad de ayuda
- Identificar las áreas de mayor compromiso funcional

En el contexto de la salud, hay que evaluar la función en sus dimensiones física, mental, emocional y social. Las funciones se desarrollan para satisfacer las necesidades humanas en su sentido más amplio: fisiológicas, de seguridad, sociales, de autoestima y de autorrealización. Estas funciones actúan desde el individuo hacia el medio, desde el medio hacia el individuo y también en el dominio íntimo. De esto se desprende la importancia tanto de lo fisiológico propiamente dicho como lo de lo cognitivo conductual, intelectual y social.

Al considerar el binomio necesidad–función, la validez de la función está determinada por el grado de satisfacción que promueve. Por lo tanto, se deben medir las necesidades que el paciente logra satisfacer por sí mismo, no lo que podría lograr.

Una vez realizado el diagnóstico funcional, se debe prescribir un tratamiento para mejorar la autonomía para el desempeño en la vida cotidiana y se debe vigilar la evolución.

Escalas de evaluación funcional

El diagnóstico de la función en las diferentes etapas del proceso de rehabilitación requiere de métodos válidos, confiables y sencillos, sensibles a los cambios evolutivos. Los resultados clínicos deben expresarse numéricamente y con objetividad, y enunciarse en un lenguaje universal para facilitar la comunicación y el entendimiento científico (1-4). Mediante el uso de las escalas de evaluación funcional se complementan la anamnesis y el examen físico, y se puede lograr el diagnóstico funcional. Esas escalas satisfacen los siguientes requerimientos (1-3, 5):

- *Evaluación diagnóstica*: identificación del problema y evaluación cualitativa y cuantitativa del déficit funcional; establecimiento de categorías de disfunción, discapacidad y minusvalía.
- *Estructuración del programa terapéutico*: la identificación del problema permite prescribir el programa terapéutico, atendiendo especialmente aquellas áreas que muestran mayor déficit funcional y considerando la etapa evolutiva y la oportunidad de inserción de las diferentes opciones terapéuticas (inclusive las ortesis, las ayudas técnicas y la eliminación de barreras arquitectónicas).
- *Pronóstico funcional*: la puesta en marcha del programa terapéutico permite hacer una proyección racional hacia los objetivos propuestos y estimar el resultado funcional final.
- *Monitoreo clínico*: las escalas permiten realizar controles periódicos para evaluar objetivamente los cambios ocurridos en la evolución y adecuar oportunamente el tratamiento.
- *Planificación y control de los servicios*: permiten documentar la eficacia y eficiencia de los procedimientos terapéuticos, y justificarlos ante las autoridades sanitarias. Se analiza el rendimiento y la calidad de los servicios, la asignación justa de los recursos y la reducción de los costos por fallas en la calidad.
- *Aspectos legales*: el diagnóstico funcional permite una asignación más justa de los beneficios sociales y del monto de la compensación económica correspondiente.

El origen de las escalas de evaluación funcional se remonta al decenio de 1960, cuando el desarrollo de la rehabilitación se enfrentó con la dificultad de expresar los resultados de modo uniforme y objetivo (2). Se debía ir más allá de la evaluación clínica funcional para lograr otras ventajas y beneficios del trabajo de

rehabilitación. Actualmente existen varias escalas; unas son de evaluación funcional general y se enfocan particularmente en las actividades básicas de la vida diaria; otras también consideran las actividades instrumentales básicas; algunas evalúan con mayor o menor precisión las funciones cognitivas y el desempeño social, además de las funciones físicas, y otras evalúan la función en situaciones patológicas específicas para obtener mayor precisión diagnóstica y pronóstica —por ejemplo, la escala de Harris evalúa la patología de la cadera, la escala de Constant, la del hombro, y la escala de Oswestry evalúa la lumbalgia—.

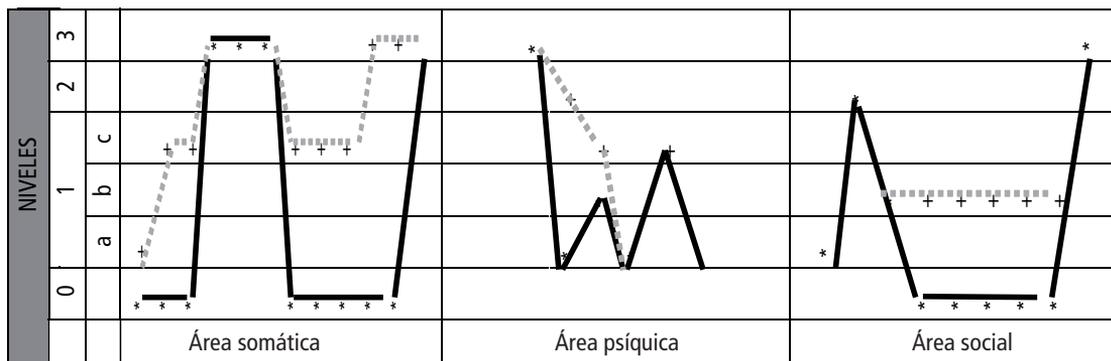
La complejidad de la rehabilitación y las múltiples dimensiones de las intervenciones mismas hacen necesario contar con una variedad de escalas como instrumentos diagnósticos. Su utilización exige una formación que permita optar por la escala adecuada para cada situación clínica. En el decenio de 1960, el doctor Álvaro Ferrari Forcade comprendió y atendió la demanda de evaluación funcional que se presentaba en el Uruguay, mediante la creación de una escala de aspecto piramidal que califica y registra la situación clínica funcional del paciente en tres áreas básicas: somática, psicológica y social. Le asignó una calificación a cada una de esas categorías, de modo que los resultados se pudieran observar en forma gráfica en el “perfil de discapacidad” del paciente y realizar también el perfil del pronóstico funcional final (1). En el cuadro 10 se pueden apreciar las diferentes categorías consideradas en esta escala y, en la figura 4, el perfil de invalidez.

También en el decenio de 1960, se elaboró el Índice de Barthel, que evalúa las actividades de la vida diaria (AVD) mediante 10 categorías (cuadro 11). Esta

Cuadro 10. Áreas básicas de evaluación de la discapacidad

Área somática	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funciones cinésicas: ambulación, transferencias y uso del miembro superior 2. Funciones de comunicación: visión, audición, palabra 3. Funciones de autoservicio: alimentación, vestido y aseo personal 4. Situación trofovegetativa: valoración de la piel y los esfínteres
Área psíquica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad intelectual 2. Componentes afectivos: relaciones entre el paciente y la familia, capacidad de relación, actitud frente a la invalidez
Área social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Residencia 2. Estructura familiar 3. Actitud del medio 4. Situación económica 5. Condiciones vocacionales y laborales 6. – espectro laboral residual 7. – recursos para la enseñanza básica, oficios y profesiones 8. – mercado local de trabajo 9. – ocupación actual del paciente 10. Nivel de conocimientos

Fuente: Ferrari, 1973

Figura 4. Perfil de invalidez

Línea negra entera: perfil de discapacidad

Línea gris punteada: predicción pronóstica

Área comprendida entre ambas líneas: potencial de rehabilitación

Nivel 0: Ausencia de función

Nivel 1: Función limitada pero no ausente; condición de semidependencia

Admite 3 subniveles: a- semidependencia severa

b- semidependencia moderada

c- semidependencia leve

Nivel 2: Función normal, pero con reducción o ausencia de reserva funcional

Nivel 3: Independencia total. Función normal con reserva funcional completa

Fuente: Ferrari Forcade, A., De Castellet, F. Invalidez y rehabilitación. En: Ferrari Forcade, A., De Castellet, F. *Fisiatría*. Montevideo: Editorial Delta; 1973:339 –354.

Cuadro 11. Índice de Barthel

Categorías	
1	Comer
2	Lavarse (bañarse)
3	Vestirse
4	Arreglo personal
5	Deposición
6	Micción
7	Uso del baño (WC)
8	Transferencia silla/cama
9	Deambulación
10	Subir y bajar escaleras

PUNTUACIÓN:

< 20 = dependencia total

20–40 = dependencia grave

45–55 = dependencia moderada

60 o más = dependencia leve a independencia

Fuente: The Barthel Index. [Sitio de Internet]. The Internet Stroke Center at Washington University in San Luis. Consultado el 7 de junio de 2005. Disponible en: <http://www.strokecenter.org/trials/scales/barthel.pdf>.

Cuadro 12. Escala de independencia funcional (FIM)

Categorías	
<i>Cuidado de sí mismo</i>	
1.	Alimentación
2.	Arreglo personal
3.	Baño
4.	Vestido hemicuerpo superior
5.	Vestido hemicuerpo inferior
6.	Aseo perineal
<i>Cuidado de esfínteres</i>	
7.	Control de la vejiga
8.	Control del intestino
<i>Movilidad</i>	
9.	Traslado de la cama a silla o silla de ruedas
10.	Traslado en el baño
11.	Traslado en bañera o ducha
<i>Ambulación</i>	
12.	Caminar/desplazarse en silla de ruedas
13.	Subir y bajar escaleras
<i>Comunicación</i>	
14.	Comprensión
15.	Expresión
<i>Conocimiento social</i>	
16.	Interacción social
17.	Solución de problemas
18.	Memoria

escala se difundió más que la anterior y varios estudios confirmaron su validez y sensibilidad a los cambios clínicos. Tiene capacidad predictiva con respecto al tiempo de hospitalización y el resultado funcional final. La puntuación total, que varía entre 0 y 100, orienta sobre el grado de dependencia (5-7). Se ha aplicado para diferentes patologías, como accidentes vasculares encefálicos, lesiones medulares y fractura de cadera. Como no considera que las AVD sean instrumentales, la puntuación máxima no garantiza que la persona pueda vivir sola.

Posteriormente, en los años ochenta y con el patrocinio del Congreso Americano de Rehabilitación Médica y la Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación, se diseñó la escala de independencia funcional (FIM: *Functional Independence Measure*) en los Estados Unidos de América, para crear un sistema uniforme de recolección de información sobre rehabilitación. La FIM considera 18 categorías, 13 de las cuales corresponden a aspectos motores de la funcionalidad y 5 a aspectos cognitivos (cuadro 12). Cada categoría se evalúa

con una escala de 7 puntos, en la que el mínimo corresponde a la dependencia completa y el máximo a la independencia total. En realidad, la FIM cuantifica el grado de discapacidad en función de la necesidad de ayuda del paciente. Es una escala válida, confiable y sensible a los cambios clínicos; además de los beneficios mencionados, se destaca su sencillez de aplicación y el hecho de que tiene en cuenta la función cognitiva que, aunque no es suficiente como valoración, permite identificar en qué medida influye el déficit cognitivo en la determinación de la discapacidad. Como las anteriores, es una escala observacional que mide lo que el paciente hace y no lo que podría hacer. El puntaje total varía de 18 a 126 (cuadro 13), según los valores que se asignen a las diferentes categorías (3-7).

Cuadro 13. Puntuación para evaluar las diferentes categorías de la escala FIM

7	Independencia completa	Sin ayuda
6	Independencia modificada	
5	Dependencia modificada	Con ayuda
4	Supervisión	
3	Asistencia mínima	
2	Asistencia moderada	
1	Dependencia completa	

El médico general y la evaluación funcional

El médico general debe tener una formación básica para determinar en qué medida la patología que se presenta afecta el desempeño funcional del paciente y qué áreas de las AVD están más comprometidas. Lo anterior, aunado a la evaluación clínica para conocer mejor la repercusión funcional de la enfermedad, le permite al médico general evaluar cualitativamente el compromiso del desempeño, entender

rápidamente la necesidad de ayuda que requiere el paciente y la carga asistencial que deberá asumir la familia. De esa manera, no solo conoce el efecto que la patología tiene en el organismo del paciente y en su desempeño funcional sino, también, en su familia.

El diagnóstico cualitativo permite considerar la oportunidad de una interconsulta con el médico especialista en medicina física y rehabilitación, entender las medidas terapéuticas del programa de rehabilitación, interpretar el diagnóstico de discapacidad y la severidad de la misma establecida por el especialista, y entender el pronóstico funcional del paciente. De esa interrelación profesional surgen los siguientes beneficios:

- Un conocimiento más completo de la situación del paciente.
- Una mejor comunicación e interacción entre el médico general y el especialista al manejar el mismo lenguaje y criterios semejantes.
- El desempeño de un papel que contenga más al paciente y la familia al conocer el grado de discapacidad y la consecuente carga asistencial, las posibilidades terapéuticas y el pronóstico funcional.

Sobre la base de lo anterior, se puede señalar que las funciones del médico general se desarrollan básicamente en tres áreas: somática, cognitivo afectiva y social. En esas tres áreas, el médico general debe poder responder las siguientes preguntas:

1. Con respecto a las AVD, ¿el paciente puede desempeñarse solo en el aseo personal, la alimentación, el vestido, las transferencias y la ambulación?
2. Si no puede hacerlo, ¿considera que el compromiso es leve, moderado o severo?
3. ¿Considera que el paciente necesita ayuda para desempeñar las AVD?
4. ¿Se identifica en el paciente una alteración en la atención, la memoria o la comunicación?

5. ¿Se identifica ansiedad, angustia o depresión en la sintomatología?
6. ¿Puede el paciente cumplir con su papel social en forma completa o parcial, o no puede cumplirlo?

Las respuestas a estas preguntas ilustrarán un panorama de la situación funcional del paciente, que favorecerá la comunicación con el propio paciente, la familia y el especialista en medicina física y rehabilitación. Con base en esos datos, el especialista evaluará las funciones del paciente de un modo cuantitativo mediante la escala de evaluación funcional que se ajuste más a la situación clínica, determinará el diagnóstico de discapacidad y establecerá las medidas terapéuticas que correspondan.

Sin lugar a dudas, la participación del médico general es fundamental en este proceso; ya sea que lleve a cabo las medidas terapéuticas de manera directa o que necesite que la asistencia se realice en una unidad de rehabilitación, las intervenciones posteriores se seguirán llevando a cabo en la comunidad, pues el objetivo de la rehabilitación es lograr la reinserción comunitaria.

Referencias

1. Ferrari FA, De Castellet F. Invalidez y rehabilitación. En: Ferrari FA, De Castellet F. Fisiatría. Montevideo: Editorial Delta; 1973. Pp. 339-354.
2. Flores GM, García PF. Escalas de valoración funcional. *Rehabilitación (Madr)* 1994;28(6):371-464.
3. Granger C. Evaluación funcional del paciente crónico. En: Krusen E. Medicina física y rehabilitación. 4a ed. Madrid: Panamericana; 1993. Pp. 281-294.
4. Ring H. Valoración funcional: una necesidad imperiosa en rehabilitación. *Rehabilitación (Madr)* 1994;28:71-77.
5. Valverde MD, Flores M, Sánchez I. Escalas de actividades de la vida diaria. *Rehabilitación (Madr)* 1994;28(6):373-376.
6. Christiansen C, Ottenbacher K. Evaluation and management of daily self-care requirements. En: Delisa JA, editor. *Rehabilitation medicine. Principles and practice*. 3rd ed. Philadelphia: JB Lippincott-Raven; 1998. Pp. 137-165.
7. Wade DT. *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press; 1992.

La rehabilitación basada en la comunidad. Principios básicos y fundamentos

E. Alicia Amate

¿Por qué la rehabilitación basada en la comunidad?

- **Poca capacidad del sector salud para resolver el problema de las personas con discapacidad mediante las modalidades asistenciales vigentes.**
- **Falta de equidad.**
- **Pronunciado desequilibrio entre la oferta y la demanda.**

Las responsabilidades primarias del sector salud son promoción, prevención, atención y rehabilitación. Todos los planes y programas del mundo enfatizan la atención de salud, desde la programación hasta la asignación de recursos; además, la formación de los profesionales del equipo de salud se enfoca hacia la atención de salud, y los sistemas y organismos financieros le otorgan prioridad. La prevención también se ha considerado importante, sobre todo la primaria. La promoción de la salud comenzó a adquirir relevancia en 1986, a partir de que la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud propuso que esta estrategia se basara en el desarrollo de salud, en contraposición a su enfoque en atención de enfermedades. No obstante, a pesar de los grandes adelantos tecnológicos, científicos y sociales, los planes nacionales de salud no otorgan la debida importancia a la rehabilitación. Cuando se busca el motivo de esta situación, surgen varias causas.

- Existen prejuicios muy arraigados en algunas culturas y sociedades que consideran la discapacidad como algo vergonzoso, producto de maleficios o pecados, y fuente de estigma familiar.
- Las actitudes enraizadas en esos mismos prejuicios conducen a la discriminación y la marginalidad.

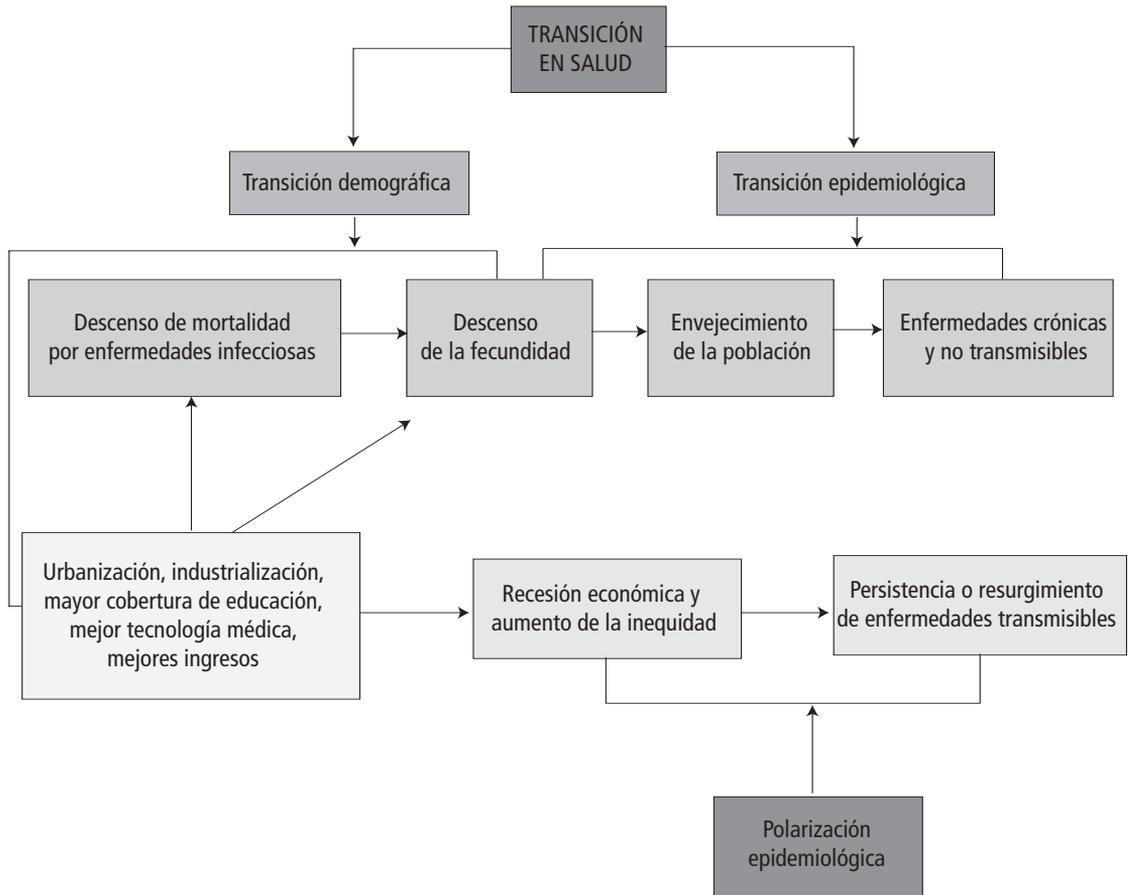
- La población general y los gobiernos tienden a pensar en las personas con discapacidad como en menesterosos, objeto de beneficencia.
- Como se trata de indigentes, no son responsabilidad del sector salud.
- La población general no sabe o no tiene información sobre las posibilidades de vida productiva de quienes tienen alguna dificultad funcional.
- En los círculos médicos se cree erróneamente que el tratamiento de rehabilitación es la última etapa asistencial y que no corresponde a los hospitales o establecimientos de atención de enfermedades agudas.
- Se confunden las etapas evolutivas del proceso de discapacidad y no se diferencia la rehabilitación de la integración social.

La situación que se observa en general en toda la Región muestra características similares y, al mismo tiempo, alarmantes: el número total de personas con discapacidad tiende a aumentar como resultado de factores demográficos, epidemiológicos y socioeconómicos; las epidemias de la época — violencia, drogas, alcohol y pobreza — son factores de riesgo de discapacidad. Además, el descenso de la fecundidad y la mortalidad conducen al envejecimiento de la población, cuando el riesgo de padecer enfermedades crónicas y discapacidades es más alto, con el agravante de una mayor frecuencia de discapacidades múltiples.

Por otra parte, también la urbanización, la industrialización, el uso de tecnologías modernas en el sector salud y la mayor cobertura en educación son factores que están modificando los perfiles epidemiológicos. En los países en desarrollo persisten las enfermedades infecciosas, parasitarias y por vectores, y la desnutrición. Las crisis económicas y sociales también aumentan la inequidad y reactivan situaciones que se creían superadas (figura 5).

Los servicios de rehabilitación se estructuran en general con un enfoque tecnológico basado en la oferta, con centralización en un solo sector y a un solo nivel. Esto tiene como consecuencia baja cobertura y poca repercusión. En la práctica, se ven favorecidos quienes viven en ciudades donde se concentran los recursos, las personas que cuentan con algún tipo de cobertura, los niños y quienes tienen mayor ingreso económico. Si a esta situación se le agrega la escasa capacidad resolutoria de los servicios y su incapacidad para adaptarse a las necesidades de la población, está suficientemente claro que deben buscarse alternativas que disminuyan los desequilibrios y las inequidades.

Al final del decenio de 1970, la OMS comenzó a evaluar la situación en el mundo y formó un grupo de trabajo para investigar nuevas posibilidades. Casi simultáneamente, se proclamó en Alma-Ata la estrategia de Salud para Todos en el Año 2000 y se identificaron los grupos poblacionales prioritarios, entre los que se incluyó a las personas con discapacidad. Como resultado, en el sector de rehabilitación aparecieron nuevos enfoques que destacaron la resolución de problemas, el uso de tecnologías y recursos locales orientados a las necesidades de los

Figura 5. Transición en salud

individuos discapacitados y su incorporación como uno de los componentes del desarrollo de la comunidad. Por el alto grado de participación de las comunidades, el nuevo abordaje estratégico se denominó Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), para diferenciarla de la Rehabilitación Basada en los Servicios.

La estrategia de RBC no debe confundirse con un servicio o un programa. Una estrategia es la serie de actividades que se realizan en forma secuencial para lograr un objetivo; no tiene límite de tiempo y puede utilizarse en distintos programas. Un programa es el conjunto de actividades y recursos dirigidos al logro de un objetivo determinado. Un servicio es el ámbito donde el equipo de rehabilitación que atiende a las personas con deficiencias funcionales desarrolla las actividades e intervenciones (cuadro 14).

Los grandes cambios que se originaron con la aplicación de la Atención Primaria de Salud (APS) han sido la participación y compromiso de la comunidad, la capacitación de sus miembros en general y, en particular, de quienes eje-

Cuadro 14. Situación actual de los programas y servicios de rehabilitación en las Américas

<i>Apoyo político</i>	<i>Cobertura</i>	<i>Coordinación</i>	<i>Capacitación del personal</i>
Escaso o nulo	Menos de 10%	Celos profesionales	Solo para instituciones
Otras prioridades	Urbana Énfasis en la población de 7 a 15 años Más cobertura para casos de retardo mental	Duplicación de tareas Lenguajes diferente	Escasa capacitación continua
<i>Recursos</i>	<i>Efecto-satisfacción</i>	<i>Estructura</i>	<i>Participación comunitaria</i>
Falta de financiamiento	Poca adaptación a las necesidades de la población	Centralizada	Apoyo a servicios
Personal concentrado en las ciudades	Escasa capacidad resolutive	Institucional No apoya el cambio	Limitado poder de decisión
Sin presupuesto para capacitación y supervisión		Poca capacidad de capacitación y supervisión	

cutan sistemáticamente acciones programadas. Según los distintos países se los conoce como agentes de la comunidad, promotores de salud, agentes comunitarios de salud, etcétera. Con frecuencia, se denominan acciones de RBC aquellas que se originan en una institución sin participación de la comunidad en la planificación, pero que en realidad son extensiones de las actividades de la institución que se hace cargo de ellas y las supervisa en su área de influencia.

Recuadro 1. Rehabilitación basada en la comunidad

Es el conjunto de procesos y resultados que, fundamentalmente apoyado por las organizaciones comunitarias, emplea tecnologías apropiadas, sencillas y accesibles, y hace uso racional de los recursos disponibles para disminuir los efectos de la discapacidad.

Recuadro 2. Rehabilitación extendida en la comunidad

Es el conjunto de actividades que se originan en una institución de rehabilitación que trata de hacer tomar conciencia sobre la discapacidad a la comunidad, pero que no la incorpora en el proceso de planificación.

Recuadro 3. Características de la rehabilitación basada en la comunidad

La RBC se concibe como un componente de los programas de promoción comunitaria en el ámbito de la atención primaria de salud porque:

- Es uno de los componentes de la atención de la salud.
- Su aplicación contribuye al logro de la equidad en los servicios de salud y la eficiencia de los mismos.
- Se puede incorporar fácilmente en las actividades intersectoriales.
- Aumenta la cobertura.
- Facilita la detección del riesgo, la prevención y la integración.
- Mejora la calidad de vida del grupo social.
- Hay tecnología apropiada.
- Previene la marginación.
- Fomenta la relación entre salud y desarrollo.
- Es una herramienta de participación social.

Recuadro 4. Mitos y realidades de la rehabilitación basada en la comunidad

<i>Mitos</i>	<i>Realidades</i>
Es una estrategia para países sin recursos.	Es el uso eficiente de los recursos.
Diagnostica y trata.	Detecta problemas y ayuda en la solución.
Es un programa.	Es una estrategia de un programa global.
Es un servicio.	Forma parte de una red de atención.
Tiene enfoque médico.	Es intersectorial.
No es profesional.	La supervisión y capacitación son profesionales.
Cuenta con personal propio.	Utiliza recursos humanos capacitados de la comunidad.
Planificación central.	Planificación participativa.
El Estado decide dónde se aplica.	La comunidad es responsable y decide si la aplica.

La comunidad

En relación con la rehabilitación, la comunidad es el grupo social que habita un área geográfica definida, comparte la misma cultura y tradiciones, y depende política y administrativamente de una misma autoridad. Quedan comprendidos en este concepto todos los recursos de la comunidad, cualquiera sea el sector al que pertenezcan. Pese a que una de las características de los países en desarro-

llo es que, casi sin excepción, sus gobiernos y líderes ejercen un paternalismo que lejos de beneficiar a la gente impide su total desarrollo democrático, la participación social es el mecanismo esencial en la aplicación de la RBC.

Cómo introducir la Rehabilitación Basada en la Comunidad en el ámbito comunitario

Es mejor trabajar con comunidades que ya tengan experiencia de trabajo comunal, por ejemplo en la resolución de problemas tales como la provisión de agua, alcantarillado y vivienda, o en la organización de cooperativas de trabajo. Sobre todo, deben ser comunidades en las que la atención primaria de salud esté en plena vigencia. En estos casos, los agentes de la comunidad ya conocen bien a la población a la que sirven, aunque las familias escondan a los miembros que padecen algún tipo de discapacidad.

Una vez que la comunidad está sensibilizada y motivada, comienza la organización de la RBC. Cuando existan juntas comunales o comités de salud, sus miembros constituirán el grupo responsable del monitoreo de la RBC. Asimismo, serán incorporadas al movimiento las personas con discapacidad y las agrupaciones de padres y amigos que existan o se organicen a partir de ese momento.

Capacitación de la persona con discapacidad en su comunidad

Para capacitar a los protagonistas de la cadena de ejecución de la RBC, desde el inicio se percibió la necesidad de producir materiales didácticos y de apoyo. Así nació el manual *Capacitando a la persona con discapacidad en su comunidad*, elaborado por la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud. La obra es el resultado de múltiples experiencias recogidas en la práctica clínica por profesionales de distintos países y culturas.

El manual consta de dos partes: la primera se dirige a los supervisores locales, maestros, familias y personas con discapacidad; la segunda, constituida por 30 cuadernos, trata sobre el reconocimiento de la discapacidad, las formas de minimizar el problema y las medidas de integración. También se incluyen directivas para confeccionar ayudas técnicas tales como barras paralelas, férulas y sillas.

En el cuaderno dedicado a los agentes locales, hay formularios para el registro de visitas para localizar a personas con discapacidad y se señala la necesidad de capacitación y evaluación.

Para decidir qué cuaderno usar, es necesario saber que el primero contiene ocho preguntas muy sencillas y concretas que sirven para detectar la dificultad que tiene la persona con discapacidad. El segundo cuaderno ofrece 23 alternativas para establecer el estado de dependencia, el progreso hacia la independencia y el registro de las fechas del mismo, y brinda un panorama global de

la persona discapacitada y del trabajo del capacitador. Cada cuaderno termina con una planilla de autoevaluación para que quien lo está utilizando pueda saber si ha trabajado correctamente y cómo subsanar los inconvenientes en las tareas.

Recuadro 5.

Formulario No. 1 Registro de visitas para localizar a las personas con discapacidad

Nombre de la familia en tu mapa:		Tu nombre:		
Nombre del jefe de familia:		Zona:		
Número total de personas en la familia:		Menores de 15 años: Mayores de 15 años:		
De sexo femenino:		De sexo masculino:		
<p>Formule al jefe de familia y a otros miembros las siguientes preguntas. Cuando sea necesario, realice las pruebas de discapacidad a cada persona. Escriba las respuestas en las columnas correspondientes.</p>				
Pregunta	Nombre del miembro de la familia con esta discapacidad	Edad	Sexo	Desde hace cuánto tiempo
1. ¿Hay alguna persona con dificultad para ver?				
2. ¿Con dificultad para oír o hablar?				
3. ¿Con dificultad para moverse?				
4. ¿Sin sensaciones en las manos o los pies?				
5. ¿Que presenta una conducta extraña?				
6. ¿Que sufre ataques?				
7. ¿Que tiene dificultad para aprender?				
8. ¿Alguna persona tiene otra discapacidad? Describe la discapacidad si sabes cuál es.				

Cuadernos de capacitación del manual

Dificultad para ver

- Cómo entender la discapacidad
- Cómo capacitar a la persona para cuidar de sí misma
- Cómo capacitar a la persona para desplazarse

Dificultad para oír y hablar

- Cómo entender la discapacidad y qué se puede hacer para ayudar a la persona
- Cómo capacitar al niño para que pueda comunicarse
- Cómo capacitar al adulto para que pueda comunicarse

Dificultad para moverse

- Cómo entender la discapacidad y qué se puede hacer para ayudar a la persona
- Cómo prevenir deformidades de brazos y piernas
- Cómo prevenir ulceraciones causadas por la presión sobre la piel
- Cómo capacitar a la persona para darse vuelta y sentarse
- Cómo capacitar a la persona para pararse cuando está sentada
- Cómo capacitar a la persona para desplazarse
- Cómo capacitar a la persona para que cuidar de sí misma
- Cómo capacitar a una persona con dolores en las articulaciones y la espalda para que pueda realizar sus actividades diarias
- Ejercicios para brazos y piernas débiles, rígidos o doloridos

Falta de sensaciones en manos y pies

- Cómo entender la discapacidad y qué se puede hacer para ayudar a la persona
- Cómo prevenir lastimaduras y deformidades en manos y pies

Adultos con conducta extraña

- Cómo entender la discapacidad y qué se puede hacer para ayudar a la persona
- Cómo capacitar a la persona para cuidar de sí misma

Dificultades en el aprendizaje

- Cómo entender la discapacidad y qué se puede hacer para ayudar a la persona
- Cómo capacitar a un niño para cuidar de sí mismo
- Cómo capacitar a un adulto para a cuidar de sí mismo

Miscelánea

- Cómo capacitar a una madre para amamantar a un bebé con discapacidades
- Cómo capacitar a un familiar de un niño con discapacidades en actividades de juego

Cómo capacitar en actividades sociales

Escolaridad del niño

Escolaridad del adulto

Tareas en la casa

Ubicación laboral

Bibliografía

McMahon, R. On being in charge. 2nd. ed. Geneva: World Health Organization; 1992.

Organización Mundial de la Salud. El agente de salud comunitario. Ginebra: OMS; 1987.

Organización Panamericana de la Salud. Capacitando a la persona con discapacidad en su comunidad. Washington, DC: OPS; 1988. (Documento de trabajo).

Organización Panamericana de la Salud. Rehabilitación basada en la comunidad. Manual para el facilitador. Taller participativo. Washington, DC, 1988.

Rifkin SB, Muller F, Bichmann W. Primary health care: on measuring participation. Soc Sci Med 1988;26(9):931-940.

La participación comunitaria en salud

María Laura Esquivel

La participación comunitaria (PC) en salud no es nueva, pero ha tomado un renovado impulso en las dos últimas décadas del siglo XX. La Declaración de Alma-Ata propuso a la PC como la herramienta adecuada para promover la meta de “Salud para todos en el año 2000”, mediante la estrategia de atención primaria de salud (APS) (1). Sin embargo, la declaración no definió explícitamente a la PC ni a la comunidad. Por eso, el concepto empezó a cobrar distintos significados, definiciones e interpretaciones, que solo tienen en común la referencia a la comunidad; al mismo tiempo, se comenzó a criticar a los programas que sostenían la puesta en práctica de esa herramienta.

En un extremo se ubican las definiciones más flexibles, integrales y amplias, en las que parece que casi todo es PC porque todos pertenecemos a una o más comunidades simultáneamente. Asimismo, hay quienes entienden que un sistema basado en la APS es un sistema participativo, quizás por el solo hecho de que los agentes de salud son miembros de las mismas comunidades para las que trabajan. En el otro extremo se encuentra la definición restrictiva de PC: la propia comunidad identifica sus problemas, fija prioridades, busca alternativas y fondos, elige intervenciones, las lleva a la práctica y, finalmente, evalúa los resultados.

En realidad, como lo indica Madan (2), “las comunidades participativas no nacen, se hacen”. Rifkin et al. (3) definieron a la PC como “[...] el proceso social por el cual grupos específicos, que comparten las mismas necesidades y viven en un área geográfica definida, identifican sus necesidades, toman decisiones y establecen mecanismos para satisfacer esas necesidades”. Así, la PC puede considerarse como una serie de enfoques y actividades para la solución de circunstancias locales específicas, aunque pueden tener ciertas características universales.

Rifkin (4) indica que los planificadores utilizan dos enfoques distintos de la PC en el ámbito de la salud, los cuales dan lugar a diferentes expectativas. En el primer enfoque, los planificadores deciden los objetivos específicos del programa de salud y luego intentan convencer a los miembros de la comunidad

para que aprueben esos objetivos. En la variante más antigua de este enfoque, los planificadores tratan de que los miembros de la comunidad acepten una intervención; por ejemplo, una campaña de vacunación masiva. La forma más moderna no solo busca la aceptación sino, también, la colaboración de la comunidad en la ejecución de la intervención que los planificadores han definido.

Cuando se aplica el segundo enfoque, se estimula a los miembros de la comunidad a que tomen decisiones acerca de la asignación de recursos y definición de prioridades; luego, los planificadores responden a esas decisiones con un programa. Este enfoque se basa en la idea de que las razones de la mala salud son, en parte, producto de la distribución inequitativa de los recursos disponibles. En este caso, se espera que la PC en los programas de salud actúe como catalizador del cambio social, por medio del ejercicio del poder por parte de las poblaciones locales para comprometerse con el proceso político.

Ambos enfoques buscan mejorar el nivel de salud de la población. En el primer caso, las decisiones acerca de asignación de recursos están en manos de los profesionales, sobre la base de un objetivo. La consulta con los miembros de la comunidad se realiza para asegurar una mejor aceptación y sostenimiento del programa. La evaluación se basa en la cuantificación de los resultados: el objetivo es la mejora de la salud medida en tasas. En este caso, la PC para el control de enfermedades puede dividirse en tres categorías:

- a) Educación para la salud para modificar comportamientos y prevenir enfermedades específicas.
- b) Movilización de los miembros de la comunidad para realizar tareas de control.
- c) Recuperación de costos mediante las contribuciones de la comunidad para el control de enfermedades. Esta categoría ilustra la noción de la PC como medio para movilizar recursos locales, permitir que los proveedores brinden servicios más aceptables o involucrar a la comunidad con el objetivo de sostener el programa.

En el segundo caso, se considera que las personas son los sujetos, no los objetos, de mejoras tecnológicas y cambio social. Este enfoque considera que las decisiones sobre la asignación de recursos son el resultado del compromiso activo de los miembros de la comunidad. Como la participación es un fin en sí misma, la PC es parte de un proceso dinámico que permite que la gente logre el acceso y el control de los recursos de salud mediante el compromiso y la experiencia. Dado que ese proceso no puede medirse por el número de personas que participen en las actividades, los métodos cualitativos son los más apropiados para la evaluación porque son flexibles, permiten el análisis interactivo de la información y reflejan las prioridades y preocupaciones de la gente y no las de los profesionales.

En resumen, el primer enfoque ve a la PC como un medio para movilizar los recursos comunitarios para suplementar los servicios de salud; es un medio para un fin, una aceptación pasiva que responde a las directivas de los profesionales que programan la APS y se evalúa por métodos cuantitativos. El segundo enfoque le otorga poder a la comunidad para decidir sus propias elecciones; la participación comunitaria es activa y basada en las iniciativas de la comunidad que fortalecen su capacidad de controlar sus vidas y tomar decisiones independientes de los profesionales y las autoridades, y se evalúa por métodos cualitativos.

La experiencia sugiere que ambos enfoques tienen expectativas poco realistas porque ambas se basan en el paradigma de la PC como intervención y la analizan como lineal y causal, lo que contribuye a un sistema que es considerado como la suma de sus partes. Este paradigma no solamente provoca la mutua exclusión de ambos enfoques, sino que no distingue a la PC como el producto de la interacción dinámica entre aquellos involucrados en la ejecución de un programa de salud específico cuyo resultado no es controlable ni predecible.

En realidad, la PC debe analizarse como un cambio adaptativo de comportamiento y verse como un conjunto de puntos de vista y actividades que apuntan a la solución de una circunstancia específica. Por lo tanto, se debe examinar como una influencia sobre un sistema completo. Esa influencia no siempre es lineal o causal, sino que resulta de un proceso de aprendizaje adaptativo en el que el resultado es mayor que la suma de las partes. Es entonces necesario adoptar un nuevo paradigma, porque la PC no puede resultar solamente en la mejora del nivel de salud o en el ejercicio del poder de los miembros de la comunidad: la PC tiene el potencial para lograr ambos objetivos.

La comunidad y la participación comunitaria en salud

Para hablar de PC primero es necesario tener claro el concepto de comunidad. La definición más simple, intuitiva, clásica y restrictiva de comunidad es aquella que la define como un grupo de personas que viven en la misma área geográfica y que comparten los mismos valores básicos, la misma organización y los mismos intereses (3). Una definición más amplia considera que la comunidad es una entidad social organizada, caracterizada por un sentido de identidad (5) y no implica necesariamente que pertenezca a una unidad geográfica definida.

Más recientemente, y de alguna manera incorporando las anteriores, se considera que una comunidad es un grupo de población definido geográficamente y que, además, existe como entidad social discreta, con una identidad colectiva y un objetivo corporativo (6).

A su vez, el concepto de participación tiene varias dimensiones y grados, que se relacionan con los diversos niveles y características de las actividades que se desarrollan en el seno de la comunidad. Esos distintos grados de participa-

ción se correlacionan con los distintos enfoques de cambio y los roles de los agentes de cambio en cada uno de ellos. En definitiva, como estrategia educativa, el objetivo del mecanismo participativo es lograr un cambio de comportamiento o la incorporación de nuevos comportamientos.

En un primer nivel, la participación significa simplemente la aceptación de la comunidad de las actividades definidas como positivas y que protegen la salud. Este nivel corresponde a un enfoque de cambio en el cual los agentes de transformación ejercen el poder de una manera coercitiva, y en el que se ejecuta alguna forma de fuerza para imponer una modificación del comportamiento; por ejemplo, la ley que obliga a usar el cinturón de seguridad cuando se maneja un vehículo. En algunas instancias, este es el enfoque del sistema de atención primaria de salud: un agente entrenado presta sus servicios a la comunidad, pero no comparte sus conocimientos e impone la realización de actividades en las que la comunidad participa solo pasivamente.

En un segundo nivel, comúnmente reflejado en el sistema educativo tradicional, los llamados expertos presentan la información y la población se moviliza para actuar de manera coherente con ese nuevo conocimiento. Se parte de la suposición de que las personas son seres que toman decisiones racionales; en consecuencia, es suficiente tener acceso a la información necesaria para poder actuar de manera apropiada.

El tercer nivel, más acorde con un criterio participativo amplio y con las tesis presentadas por Briceño-León (7), es el normativo-reeducativo, el cual supone que los individuos son capaces de definir y solucionar sus problemas. El agente de cambio se limita a facilitar el proceso de autoexamen y el compromiso con las actividades, ayuda con el acceso a fuentes de financiamiento y con la toma de decisiones; ya no es un experto que ayuda a una comunidad "ignorante": se trata de una relación en la que se comparten los distintos conocimientos. Este enfoque se relaciona con el diseño de mecanismos de autoayuda y desarrollo, compromiso y control del futuro de la comunidad. En este último sentido, la participación significa el derecho y la responsabilidad de las personas a hacer sus propias elecciones y, explícita o implícitamente, tener poder sobre las decisiones que afectan sus vidas. La participación es activa, implica elección y las alternativas deben ser efectivas y reales.

La participación comunitaria en la rehabilitación basada en la comunidad

La estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC), establecida en 1980, estaría ubicada entre los niveles mencionados de PC. Si bien es cierto que las distintas comunidades poseen conocimientos sobre las deficiencias y discapacidades, y que existe la necesidad sentida de actuar para prevenir, tratar y rehabilitar, también es cierto que un grupo de expertos es quien define de manera explícita la necesidad de buscar alternativas viables, accesibles y soste-

nibles para ampliar la cobertura de rehabilitación; diseña y transfiere las técnicas y herramientas necesarias para lograrlo, y determina el mecanismo para su ejecución.

La participación comunitaria es una estrategia de carácter educativo y, como tal, su objetivo es incorporar comportamientos que permitan detectar y prevenir los riesgos de discapacidad y disminuyan sus consecuencias. Ese objetivo final implica alcanzar otros objetivos intermedios —por ejemplo, llevar a cabo cierto número de cursos—, que no tienen importancia para la evaluación del impacto de la RBC si no conducen al logro del objetivo deseado.

Cuando el objetivo reside en incorporar comportamientos que prevengan las discapacidades y la marginación, o en eliminar comportamientos de riesgo comprobados, es de fundamental importancia tener presente que sin el componente educativo el cambio deseado es improbable y su mantenimiento a largo plazo imposible. Por eso la educación debe ser entendida como el intercambio de conocimientos y de información: no significa hacer, sino enseñar a hacer; significa corregir, pero respetando los valores y las prioridades de la comunidad. Para lograr que la población se involucre en las actividades que se desean ejecutar, los objetivos no pueden estar impuestos ni la estrategia ser forzada. Por otro lado, la educación no se circunscribe a la impartición de cursos: cada vez que un agente se presenta a una comunidad, está desempeñando una función educativa y cada una de sus acciones tiene un efecto en la comunidad y en la manera en que esta lo percibe.

El cambio permanente y el efecto duradero se consiguen no solo mediante acciones que tiendan a modificar los comportamientos no saludables para eliminar los factores de riesgo, sino por medio del compromiso con la participación efectiva de la población afectada para la puesta en práctica de los procesos de autoayuda, teniendo en cuenta el contexto sociocultural, económico y ambiental. Las acciones que se realizan de ese modo no se refieren a actividades que la población percibe como externas y de responsabilidad ajena, como sucede en los programas de organización vertical y fuertemente centralizados, sino a aquellas que tienden a “desritualizar” las acciones de control y permiten que los miembros de las comunidades se involucren en la ejecución de esas actividades.

En el caso específico de la RBC, la aplicación de la estrategia es más fácil porque se dispone de la tecnología apropiada para su uso local y porque el sistema se basa en la participación horizontal. De todos modos, la aplicación de la PC, entendida como proceso, conlleva la creación y adaptación continuas de los instrumentos necesarios para su puesta en práctica.

La participación horizontal significa que los conocimientos y herramientas de control se transfieren a la comunidad mediante una cadena de responsabilidades con distintos niveles de participación que incluyen a la comunidad, los líderes comunitarios, los supervisores locales, los servicios nacionales y provinciales,

y el Estado. Entre las diversas actividades, las más importantes se relacionan con el entrenamiento y la supervisión. En el cuadro 15 se muestran los niveles de participación en la cadena de responsabilidades, como los expresó Rifkin (4).

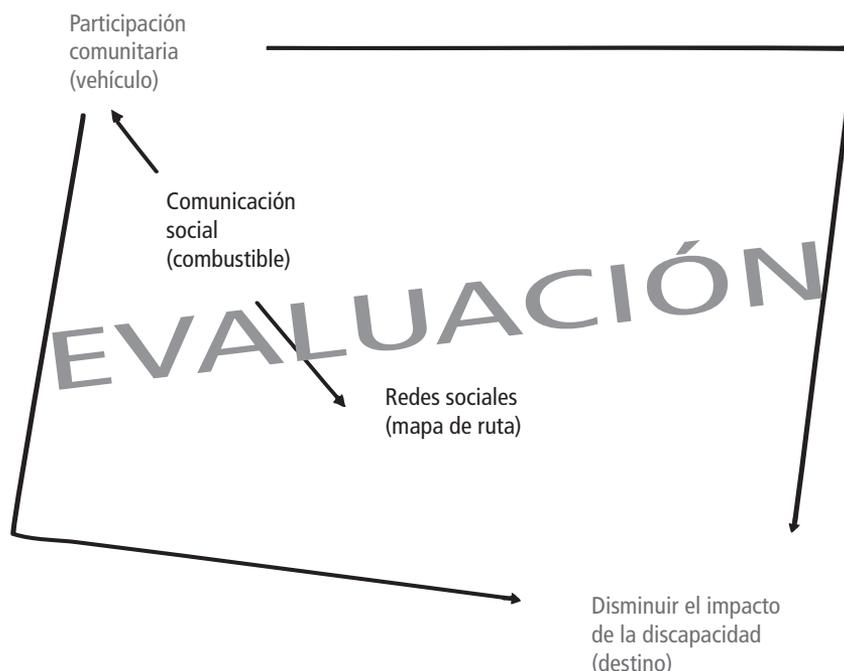
Otro aspecto que se debe considerar es la necesidad de comunicación y coordinación entre los distintos niveles de acción (figura 6). La coordinación determina el sostenimiento del programa y sus resultados, por lo que se deben encontrar los mecanismos de acción para lograr la mayor efectividad de las actividades que se realizan y obtener el máximo beneficio de los recursos utilizados. En situaciones de escasez de recursos, el costo de oportunidad es la medida más importante para el análisis de las asignaciones.

Cuadro 15. Niveles de participación en la cadena de responsabilidades

<i>Niveles de participación</i>	<i>Cadena de responsabilidades</i>
5. En la planificación	Estado
4. En el monitoreo y la evaluación	Estado, supervisores, líderes
3. En la ejecución	Supervisores, líderes
2. En las actividades	Líderes, comunidad
1. En los beneficios	Comunidad

Fuente: Rifkin et al., 1988

Figura 6. Participación comunitaria y discapacidad



La comunicación social, condición necesaria para la puesta en práctica y sostenimiento de la PC, debe tenerse en cuenta en todos los niveles de la cadena de responsabilidades, principalmente en relación con las actividades de entrenamiento y supervisión. La comunicación es *“el proceso en el que una fuente transmite un mensaje, a través de algún canal o medio, a un receptor con algún efecto o para producir algún efecto”*, pero no de manera lineal, sino como *“el proceso mediante el cual las personas intercambian símbolos a través de diversos canales, negocian el significado de esos símbolos y convergen en rutas de acción”*. En consecuencia, la *“comunicación para la salud es el uso de la comunicación para producir condiciones o comportamientos que crean, promueven o mantienen la salud de los individuos y la salud de poblaciones específicas”* (8).

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Atención Primaria de Salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. Ginebra: OMS; 1978.
2. Madan TN. Community involvement in health policy: socio-structural and dynamic aspects of health beliefs. *Soc Sci Med* 1987;25(6):615-620.
3. Rifkin SB, Muller F, Bichmann W. Primary health care: on measuring participation. *Soc Sci Med* 1988;26(9):931-940.
4. Rifkin SB. Paradigms lost: toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Trop* 1996;61(2):79-92.
5. White AT. Why community participation: a discussion of the arguments. *Assignment Children* 1982;59/60:17-34.
6. Manderson L, Valencia L, Thomas B. Bringing the people in: community participation and the control of tropical diseases. Geneva: World Health Organization; 1991. (Documento inédito WHO TDR/SER/RP/92.1.)
7. Briceño-León R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad Saude Publica* 1996;12(1):7-30.
8. Berlo DK. El proceso de la comunicación: introducción a la teoría y a la práctica. 3a. ed. Buenos Aires: El Ateneo; 2002.

Bibliografía

- Altman DG. Strategies for community health intervention: promises, paradoxes, pitfalls. *Psychosom Med* 1995;57(3):226-233.
- Brown ER. Community action for health promotion: a strategy to empower individuals and communities. *Int J Health Serv* 1991;21(3):441-456.
- Brownlea A. Participation: myths, realities and prognosis. *Soc Sci Med* 1987;25(6):605-614.
- Graeff JA, Elder JP, Mills BE. Communication for health and behavior change: a developing country perspective. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1993.
- Schwartz NB. Anthropological views of community and community development. *Human Organization* 1981;40(4):313-322.

Stone L. Cultural influences in community participation in health. *Soc Sci Med* 1992;35(4):409-417.

Wasserman S, Faust K. *Social network analysis. Methods and applications*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.

Woelk GB. Cultural and structural influences in the creation of and participation in community health programmes. *Soc Sci Med* 1992;35(4):419-424.

Calidad y calidez en la atención de la discapacidad grave

Oswaldo Cane

La institucionalización de niños y jóvenes con discapacidad grave está justificada en muchas comunidades y en determinadas circunstancias. En algunos casos, porque la gravedad de la discapacidad hace muy difícil la atención del paciente en su hogar debido a que necesita la asistencia constante de otras personas y cuidados especiales. En otros casos, porque el entorno familiar constituye una minusvalía más. En ese sentido, es muy probable que haya niños que nunca recibieron una caricia antes de ingresar a la institución.

Se considera que una discapacidad es grave cuando el grado de las áreas comprometidas trae como consecuencia una restricción importante de la autonomía personal y se precisa la mediación de otros para satisfacer las necesidades básicas de la vida cotidiana. Sin embargo, la realidad es que las personas que viven en instituciones presentan todo tipo de discapacidades y minusvalías, las que repercuten directamente en el estado de salud y ocasionan enfermedades agudas y crónicas. Entre las más frecuentes se encuentran las infecciones — sobre todo respiratorias, otorrinolaringológicas y urinarias — y los problemas digestivos. La alteración del sistema inmunológico juega un papel muy importante en las infecciones; con frecuencia se presenta una alteración local de las defensas, sobre todo en el pulmón, lo que facilita la colonización de gérmenes oportunistas que provocan infecciones respiratorias repetidas que, con el tiempo, aumentan la vulnerabilidad de las defensas y en muchos casos conducen a neumonías graves. Esta es una de las causas de mortalidad más frecuentes en las instituciones que atienden a personas con discapacidades graves.

Cuidados básicos

Dadas las características psicofísicas de las personas discapacitadas atendidas en instituciones, ellas necesitan la ayuda de terceros para cubrir sus necesidades básicas elementales, es decir, para realizar las actividades de la vida diaria (AVD) y atender su salud. Así, el programa de trabajo se dirige a restablecer, lo más normalmente posible, la vida cotidiana y las funciones fisiológicas. En consecuencia, los servicios de atención básica tienen dos vertientes: la atención de

las AVD y los cuidados sanitarios. Ambos tipos de cuidados tienen consecuencias para la salud de las personas afectadas de discapacidades graves.

La atención de quienes padecen restricciones de las AVD para su cuidado personal puede consistir en la supervisión, ayuda o asistencia completa, según el caso, para que el paciente pueda comer, higienizarse, vestirse, usar el baño, deambular y trasladarse de un lugar a otro. Los cuidados sanitarios son tareas específicas que contribuyen en forma directa a mantener la salud y se realizan en respuesta a necesidades vitales. En este sentido se debe procurar que cada paciente pueda:

- Estar limpio
- Alimentarse bien
- Deglutir bien
- Tener buena digestión
- Beber suficiente cantidad de líquidos
- Evacuar regularmente los intestinos y la vejiga
- Respirar bien
- Dormir bien
- No sufrir convulsiones
- Tener una postura cómoda
- Estar vestido con ropa acorde con la estación del año

Debido a las limitaciones que condicionan la autonomía personal y la vulnerabilidad orgánica de las personas con discapacidades graves, esas funciones suelen encontrarse alteradas o amenazadas. En consecuencia, el aseo y el baño deben realizarse en forma diaria para responder a las necesidades de salud y confort. Ello incluye, en particular, el acto de bañarse, secarse, peinarse, afeitarse y cepillarse los dientes.

El cuidado de los dientes es muy importante porque el mal estado de la boca hace perder piezas dentales, lo que afecta la masticación y constituye un foco de infecciones. Por ello se requiere la constante intervención del odontólogo y el cepillado sistemático de los dientes, tarea que a muchas de las personas con discapacidad les resulta difícil realizar correctamente.

Cuando existen problemas de masticación, hay que preparar alimentos especiales y respetar el tiempo del individuo a la hora de comer, porque hay personas que no pueden ingerir bien la comida por tener alterado el reflejo de deglución. Este trastorno afecta en la digestión de alimentos y puede provocar complicaciones como el ahogamiento por trozos de comida o aspiración bronquial. En este sentido, se debe cuidar la posición del paciente cuando se le da de comer, lo que requiere mucha paciencia. A veces es necesario realizar la alimentación por medio de gastrotomías o sondas nasogástricas. También puede haber reflujo gastroesofágico y retraso en la evacuación gástrica, con vómitos y altera-

ciones respiratorias. Aunque esto se evita con medicación específica, se puede prevenir con una posición adecuada de la persona discapacitada.

La falta de movilidad o los problemas neurológicos producen movimientos intestinales lentos que ocasionan estreñimiento crónico, para lo cual la dieta y los laxantes son medidas frecuentes. Por otra parte, es evidente que, si no se ingieren líquidos en cantidad suficiente, se produce deshidratación; además, la provisión de líquidos mejora otras funciones del organismo como la defecación, la diuresis y la respiración. Se debe tener especial cuidado en el caso de personas con fiebre o en época de calor, cuando la pérdida de líquidos es mayor. Las personas que no saben expresar que tienen sed o tienen dificultad para beber requieren que se establezca una rutina para cubrir esta necesidad con frecuencia regular.

El cuidado de la respiración es otro de los aspectos que causan preocupación cuando se padecen discapacidades graves. La mala postura corporal que reduce la movilidad, las deformidades del tórax, el aumento de las secreciones bronquiales y los espasmos bronquiales dificultan la respiración y la ventilación pulmonar, y ocasionan otros problemas de salud, además de ser molestos para el paciente. Por lo tanto, se debe procurar una postura adecuada y la movilización regular del cuerpo, realizar nebulizaciones y aspirar las secreciones bronquiales, y proveer asistencia quinesiológica apropiada a las necesidades.

Con frecuencia, el sueño está alterado por el malestar físico o por los dolores causados por las deformidades y la falta de movilidad. Se debe realizar el cambio de posición por la noche y usar analgésicos. Otra causa de la alteración puede ser la mala respiración, que debe tratarse como ya se indicó. Las convulsiones provocan angustia, son mal toleradas y, a veces, difíciles de controlar. Además del daño neurológico, pueden provocar caídas y traumatismos diversos. También es muy importante el cuidado de la piel para evitar úlceras por presión, también llamadas por decúbito. Quienes no pueden moverse deben ser cambiados de posición con frecuencia. Otra forma para prevenir esas lesiones consiste en recostar a las personas sobre colchonetas. El mal secado de los pliegues de la piel también causa irritación y favorece el desarrollo de hongos y la presentación de infecciones.

Cambios posturales

Una medida útil y beneficiosa para quien se moviliza en silla de ruedas o permanece en cama es el cambio de posición para evitar posturas viciosas y favorecer la ejecución de movimientos voluntarios. El cambio de posición también puede mejorar el drenaje de las secreciones de las vías respiratorias y el funcionamiento intestinal y, en consecuencia, disminuir los problemas de estreñimiento; cambiar el campo de visión; mejorar el drenaje de las vías urinarias y, como ya se dijo, evitar escaras.

Atención de salud

Los establecimientos que albergan a personas con discapacidades graves deben contar con instalaciones para las consultas y tratamiento en atención primaria, y para atención secundaria, cuando se necesite hospitalización que no sea de alta complejidad.

El caso de la atención secundaria merece un comentario especial. La experiencia muestra que contar con un área de hospitalización dentro de la institución beneficia a los pacientes porque se conservan el entorno, los hábitos y las comodidades habituales. Por otro lado, se evita el desplazamiento del personal al establecimiento de internación, la aparición de escaras y otras complicaciones que se presentan en los lugares que no están preparados para atender a este tipo de pacientes.

Medidas de prevención

- Revisiones periódicas y vacunación
- Protección de la salud y el medio ambiente
 - Higiene personal y lavado de manos
 - Limpieza y desinfección de los ambientes
 - Estricto cumplimiento de normas higiénicas y sanitarias por parte del personal de cocina
 - Medidas de bioseguridad
 - Medidas para evitar conductas autolesivas o heterolesivas por parte de los residentes
 - Medidas para evitar accidentes.

Educación en prevención

Se debe instruir al personal acerca de temas tales como las medidas sanitarias que se deben cumplir para evitar accidentes y enfermedades infecciosas.

Medidas para el mantenimiento de las funciones

- Movilizar a la persona para mantener sus articulaciones libres en la medida de lo posible y facilitar un mejor manejo diario del cuerpo durante el baño y el cambio de posiciones, así como evitar el dolor por malas posiciones.
- Cambiar los decúbitos para evitar escaras y mejorar el drenaje de las secreciones respiratorias.
- Higiene matinal de los pacientes que tienen alterado el mecanismo para la eliminación de las secreciones.
- Selección de ayudas técnicas para mejorar las funciones o el bienestar.

Es importante reflexionar sobre la función del personal que asiste a las personas con discapacidades graves. Sin duda, su comportamiento (el aprecio, el cuidado

y la protección del paciente) marca la gran diferencia entre la calidad y calidez de algunas instituciones y en las tareas efectuadas en forma rutinaria.

Se debe ayudar a los pacientes a realizar las AVD, cuidar sus cuerpos débiles y enfermos, y ocuparse del tratamiento de sus discapacidades. Si durante la ejecución de esas acciones se olvida a la persona, se corre el riesgo de tratar solo un organismo, por el organismo mismo; el cuidado y la calidez se perderá en favor del "cuidado y la rehabilitación de los cuerpos", es decir, de la "supervivencia". Si se reconoce la dimensión espiritual, al tiempo que se preserva la salud física, se considerará a la persona y surgirá el impulso de intentar acercar a estos hombres y mujeres a situaciones que les permitan experimentar gozo, alegría y, sobre todo, amor. Una atención humanizada y humanizante exige considerar al ser humano que recibe la ayuda como una persona con necesidades orgánicas pero, también, espirituales. El desafío consiste en integrar estas dos dimensiones, evitando separar la asistencia del amor.

FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES

Nota: No es intención de esta publicación dar directivas, sino contribuir en forma sencilla a que los médicos generales puedan orientar a sus pacientes en forma práctica sobre los movimientos para que las diferentes articulaciones mantengan o mejoren su función.

Músculo, esqueleto axial, tejido conectivo, sistema nervioso y sensorio

E. Alicia Amate

El músculo

Por su histología, anatomía y fisiología, los músculos esqueléticos están estructurados para contraerse. Ello permite ejecutar movimientos, controlar la postura y producir calor. El tejido muscular está compuesto de tres tipos de fibras: lisas, cardíacas y estriadas. A pesar de las diferencias de estructura y funciones, todas ellas tienen propiedades comunes que les son características (cuadro 16).

En general los músculos no se contraen en forma independiente. Lo hacen coordinadamente por grupos para ejecutar un determinado movimiento. Cuando un músculo actúa como el principal del grupo que realiza un movimiento, se denomina *protagonista*. Los músculos que se contraen acompañando al protagonista se denominan *sinergistas*. Los que realizan la función contraria a la de los protagonistas y sinergistas se denominan *antagonistas* y, por lo general, se ubican en la cara opuesta del miembro. Por ejemplo, los dos cuerpos del bíceps y el braquial anterior actúan juntos como protagonistas para flexionar el codo mientras el tríceps, su antagonista, se elonga. Si el músculo se contrae, con o sin la acción de la gravedad, los músculos denominados *fijadores* aseguran la inmovilización de una parte para neutralizar la acción no deseada que pueden producir los sinergistas de su grupo.

Cuadro 16. Propiedades comunes de las fibras del tejido muscular

Excitabilidad:	Responden a los impulsos nerviosos.
Contractibilidad:	La respuesta consiste en el alargamiento o acortamiento del músculo.
Extensibilidad:	Una vez que el estímulo desaparece y las fibras musculares vuelven a su situación previa de relajación, pueden elongarse hasta alcanzar su longitud original merced a la contracción de los músculos antagonistas.
Elasticidad	El músculo posee una tensión propia que le permite adoptar la forma necesaria.

Un ejemplo clásico de sinergia es la de los extensores de la muñeca: cuando los flexores de los dedos se contraen, tienden a flexionar la muñeca al mismo tiempo pues pasan por encima de ella. Si se desea flexionar los dedos y mantener la mano en línea recta con el antebrazo, los extensores de la muñeca se contraen lo suficiente como para prevenir la flexión de la mano. Al aumentar la contracción de los extensores de muñeca, la mano va hacia la dorsiflexión y los dedos se flexionan.

La contracción muscular puede ser de dos tipos:

Isotónica:

- Es dinámica.
- Produce el acortamiento del músculo.
- La fuerza de contracción permanece relativamente constante a lo largo de todo el proceso de acortamiento.
- Produce movimiento.

Isométrica:

- Es estática. Por ejemplo, la contracción isométrica se ejecuta cuando una persona sostiene un objeto en una posición fija.
- La longitud del músculo permanece invariable porque la fuerza antagonista iguala a la protagónica.

Funciones biomecánicas del músculo

- Absorber, transformar y liberar energía.
- Resistir la deformación.
- Estabilizar la articulación.
- Mejorar el flujo sanguíneo y liberar fosfatasas al miembro.
- Fortalecer las estructuras del tejido conectivo.

El esqueleto axial

Los huesos del esqueleto tienen funciones mecánicas de sostén y protección, y sirven como puntos de apoyo de los movimientos de palanca. Además, tiene funciones metabólicas y de hemopoyesis, y son depósito de minerales, en particular, calcio y fósforo (cuadro 17). La resistencia de los huesos proviene de los componentes inorgánicos, pero el hueso vivo no es un material inerte: es dinámico y se adapta a la ejecución de las funciones corporales, inclusive las ya mencionadas.

Tejido conectivo

El tejido conectivo proporciona el enlace entre las células y es uno de los elementos constitutivos de los tendones, ligamentos, cápsulas articulares, fascias, capas

Cuadro 17. Funciones de los huesos del exqueleto axial

Sostén	El esqueleto posee una estructura rígida en las que se insertan los tejidos blandos.
Protección	El cráneo y la columna vertebral alojan al sistema nervioso; la caja torácica protege el corazón, los pulmones, los grandes vasos sanguíneos, el hígado y el bazo; la cavidad pélvica sostiene y protege las vísceras abdominales.
Movimiento corporal	Los huesos sirven de anclaje a los músculos esqueléticos y actúan como palancas con las articulaciones; funcionan como pivót cuando los músculos se contraen para producir el movimiento.
Hemopoyesis	Los huesos producen células sanguíneas en el adulto.
Depósito de minerales	La matriz inorgánica del hueso se compone, en particular, de calcio y fósforo.

intermusculares y tejido subcutáneo (cuadro 18). Al mismo tiempo, juega un papel fundamental en la cicatrización, la formación de adherencias y fibrosis densas. Esas características determinan la importancia del tejido conectivo en los tejidos blandos para mantener la función motora.

En el cuadro 19 se presenta un ejemplo que puede ayudar a interpretar el papel del tejido conectivo en la resolución de problemas funcionales que se originan en estructuras blandas.

Sistema nervioso

El sistema nervioso se subdivide en sistema nervioso central (SNC) y sistema nervioso periférico (SNP). El SNC incluye el encéfalo y la médula; el SNP, que

Cuadro 18. Tejido conectivo

Tipo de tejido	Localización	Daño
Organizado	Tendones Ligamentos	4-5 días: adherencias
Laxo	Cápsula articular Fascia Capa intermuscular Capa subcutánea	Pérdida de flexibilidad
Denso	Cápsula de músculos y órganos Cicatrices	Promueven su formación: <ul style="list-style-type: none"> • Inmovilización • Edema • Traumatismos • Disminución de la circulación
Curación	Movilización Inmovilización	Tejido conectivo laxo Tejido conectivo denso

Fuente: Hicks J, Nichols J, Swezey R. *Handbook of rehabilitative rheumatology*. Atlanta: American Rheumatism Association; 1988;32-34.

comprende los nervios craneales y espinales o raquídeos, se subdivide en una porción simpática y una porción parasimpática. El sistema nervioso autónomo es una subdivisión funcional del SNC; los centros que lo controlan se ubican en el cerebro y se consideran parte del SNC (cuadros 20 y 21).

Sensorio

Las extensiones neuronales especializadas del sistema nervioso central se localizan en los órganos de los sentidos. Estos poseen neuronas adaptadas para responder a estímulos específicos y conducir los impulsos nerviosos al cerebro para su interpretación; además, permiten percibir el ámbito interno y externo.

La sensación es la llegada del impulso sensorial al cerebro y su interpretación es la percepción. Para que este circuito funcione es necesario que estén presentes cuatro componentes: el estímulo, el receptor, la conducción del impulso nervioso y la interpretación del impulso. Por otra parte, los receptores sensoriales se clasifican funcionalmente de acuerdo con la localización de los receptores y el tipo de estímulo al que responden.

Cuadro 19. Papel del tejido conectivo en la lesión de hombro

Inmovilización	Curación
No	18 días
7 días	52 días
14 días	121 días
21 días	300 días

Fuente: Kottke, F.J., Stillwell, G.K., Lehmann, J.F., eds. *Krusen: medicina física y rehabilitación*. Buenos Aires: Panamericana; 2000:309-313; 331-345.

Cuadro 20. Funciones de las estructuras encefálicas

Estructura	Función
Cerebro	Controla la mayoría de las actividades motoras y sensoriales. Memoria, inteligencia y funciones límbicas.
Tálamo	Controla todos los impulsos que se originan en el cerebro y hacen sinapsis en el tálamo (excepto los olfatorios). Controla el inicio autonómico de la respuesta al dolor.
Hipotálamo	Regula la temperatura corporal, el hambre, los latidos cardíacos y el flujo del líquido renal, entre otras funciones. Controla la actividad de la glándula pituitaria.
Glándula pituitaria	Regula a las otras glándulas endocrinas.
Tubérculos cuadrigéminos	El anterior regula los reflejos visuales. El posterior regula los reflejos auditivos.
Cerebelo	Controla la coordinación motora y el equilibrio.
Protuberancia	Funciona como centro de relevo.
Bulbo	Aloja los centros de la respiración y el rítmico cardíaco. Controla la vasoconstricción.

Cuadro 21. Parálisis según localización de la lesión

<i>Motora central</i>	<i>Motora periférica</i>
Afecta muchos músculos. Nunca afecta un solo músculo.	Puede afectar músculos aislados.
Existe hipertonia.	Hay atonía o flaccidez.
Pueden existir movimientos (sincinesias).	No hay movimientos asociados.
No hay atrofia muscular.	Hay atrofia de los músculos afectados.
Los reflejos osteotendinosos están exagerados o, por lo menos, conservados.	Los reflejos están abolidos o disminuidos. Los abdominales permanecen normales.
Hay signo de Babinski.	No hay signo de Babinski.

- Exteroceptores: se localizan en la superficie del cuerpo y responden a los estímulos del medio externo.
- Fotoceptores: responden a los estímulos luminosos y se ubican en la retina.
- Mecanorreceptores: responden a estímulos mecánicos y se ubican en el órgano de Corti del oído interno.
- Quimioceptores: responden a estímulos químicos y se ubican en los órganos del olfato y el gusto.
- Mecanoceptores responden a los estímulos de presión.
- Termocceptores: obedecen a los estímulos de calor.
- Nociceptores: responden a los estímulos dolorosos, los receptores táctiles responden a los estímulos superficiales de la piel.
- Visceroceptores: producen las sensaciones que se originan en las vísceras, tales como el dolor, el hambre y la náusea.
- Barocceptores: responden a los cambios de la presión sanguínea.
- Propioceptores: dan la información sobre el movimiento, el equilibrio y la posición corporal. Se encuentran en las articulaciones, el oído interno, los tendones y los músculos.

Los agentes físicos y el ejercicio

E. Alicia Amate

Los agentes físicos

El uso del calor

Las distintas modalidades de aplicación de calor con fines terapéuticos se clasifican en las que proveen calor superficial y las que proveen calor profundo. Otra forma de estudiarlas se relaciona con la forma en que penetran los tejidos (cuadro 22).

En esta sección solo se hará referencia al calor superficial, porque las formas de calor profundo requieren, en general, la indicación de algún especialista y un equipo específico.

El calor por sí mismo no cura ninguna afección, pero es un elemento útil cuando se asocia con otras modalidades de intervención. Las respuestas fisiológicas que se obtienen con la aplicación de calor son:

- Aumento de la extensibilidad del tejido conectivo.
- Disminución de la rigidez articular.
- Alivio del dolor.
- Disminución del espasmo muscular.
- Aumento del flujo sanguíneo.

Cuadro 22. Termoterapia: tipos y modalidades

<i>Tipo de transferencia</i>	<i>Modalidad</i>	<i>Profundidad</i>
Conducción	Compresas calientes Baños de parafina	Calor superficial
Convección	Hidroterapia Aire húmedo	
Conversión	Calor radiante Microondas Onda corta Ultrasonido	Calor profundo

Fuente: Kottke FJ, Stillwell GK, Lehmann JF, eds. *Krusen: medicina física y rehabilitación*. Buenos Aires: Panamericana; 2000:309-313; 331-345.

La termoterapia puede ser aplicada con métodos muy sencillos y disponibles en cualquier medio. Las bolsas de agua caliente, las compresas, el baño de inmersión, la ducha, las lámparas radiantes y las almohadillas eléctricas son las formas que más conoce la población.

En el caso del agua, esta no debe superar los 40 grados. Las compresas húmedas se aplican a temperaturas de 70 a 79 grados; las secas, a 60 grados. En todos los casos se debe envolver la región a tratar con varias capas de toallas durante 20 a 30 minutos. Si se usan compresas húmedas (método Kenny), como las que se utilizaron durante las epidemias de poliomielitis en los años cincuenta y sesenta, se sumergen las toallas en agua a 60 grados. Para sacarlas del recipiente que las contiene, debe usarse pinzas o broches como los que se utilizan para colgar la ropa. A continuación, se debe escurrir las toallas todo lo posible para evitar quemaduras en la piel. Cuando se deben tratar las manos, se indican los baños de parafina —la misma que se utiliza en cosmetología—. Se debe derretir la parafina al baño María e introducir en ella la mano con la técnica de sacar y poner para que se vaya formando una capa blanquecina alrededor de la mano. Una vez que se obtiene el guante que resulta de la aplicación, se envuelve la mano en una toalla para mantener el calor. Cuando la capa se enfría, se rompe la parafina moviendo los dedos. Otro método consiste en aplicar la parafina con pincel hasta cubrir la superficie deseada con tantas pinceladas como sean necesarias. La ducha con agua caliente, con el chorro de agua enfocado en la región de la musculatura contracturada, es otra modalidad que relaciona el calor con la acción de masaje del chorro de agua.

Crioterapia

La aplicación del frío con fines terapéuticos se basa en los efectos fisiológicos que este produce y que consisten en:

- Reducir el tono muscular por el efecto que produce el frío en el huso muscular.
- Disminuir el espasmo muscular y la espasticidad.
- Actuar como contra irritante para aliviar el dolor porque eleva el umbral de la sensación de dolor.
- Aliviar el dolor de la inflamación aguda.
- Producir vasoconstricción para reducir el edema.

La aplicación de frío puede realizarse en cualquier hogar. Existen en el comercio compresas que se congelan y quedan listas para su aplicación sobre la zona a tratar, envueltas en una toalla. Se mantienen colocadas aproximadamente 15 minutos. Las aplicaciones se pueden repetir varias veces por día con intervalos de 3 horas. Asimismo, las compresas pueden reemplazarse por toallas o bolsas que contengan hielo. Otra forma de aplicar frío es combinar agua con hielo en

un recipiente donde se introduce la región que se desea tratar. Las indicaciones más frecuentes incluyen los traumas mecánicos, las contracturas musculares y miofaciales, y el alivio del dolor en los casos de trastornos inflamatorios agudos.

El ejercicio

El calor y el ejercicio son las dos modalidades que con más frecuencias se prescriben a las personas que experimentan pérdidas de las funciones físicas, ya sea por trauma, desuso o patologías no bien identificadas.

La actividad muscular esquelética es voluntaria pero hay movimientos que obedecen a patrones automáticos. El control y la coordinación muscular son las características fundamentales en el proceso del movimiento. El control es una actividad conciente del músculo o la iniciación conciente de un engrama preprogramado. Regula la intensidad y duración de la contracción. Por otra parte, la coordinación es un proceso de la actividad de varios músculos que resulta de las redes funcionales neurofisiológicas. La mayoría de las actividades musculares son el resultado de la activación e inhibición sincronizada de una serie de grupos musculares y no una contracción aislada. El cerebro no piensa en términos de músculos sino de movimientos.

Los ejercicios que se realizan para mantener, recuperar o fortalecer la función muscular son la réplica de los movimientos normales a los que se les agrega ritmo, frecuencia y resistencia determinados. En general los ejercicios se indican para obtener:

- Mejor o mayor excursión articular.
- Obtención de la respuesta voluntaria.
- Logro o mejora de la fuerza y la resistencia de los patrones de movimiento.

La interdependencia entre estos objetivos es tal que es casi imposible lograr uno sin los otros.

Tipo de ejercicios activos

Isométrico	<p>No hay movimiento articular. Hay aumento de la fuerza. Hay aumento de la resistencia estática. No produce inflamación. Se recomienda cuando hay articulaciones dolorosas porque, al producir poca presión intraarticular, no las daña.</p>
Isotónico	<p>Hay movimiento articular. Hay aumento de la fuerza. Hay aumento de la resistencia dinámica. Mejora la función.</p>

Isokinético Se realiza con un equipo específico (máquinas).
Hay movimiento articular a ritmo fijo.
Hay aumento de la fuerza.
Hay aumento de la resistencia dinámica.
Logra la torsión máxima.
Aumenta la inflamación articular.

Lesiones mixtas de los huesos, los músculos y las articulaciones

Lina Alfonso y María Vulcano

Generalidades

El punto de partida de un tratamiento adecuado es el diagnóstico acertado. A su vez, el diagnóstico debe basarse en la semiología correcta. El tratamiento de las afecciones mixtas de los huesos, los músculos y las articulaciones, ya sean traumáticas, inflamatorias, degenerativas o de cualquier otro origen, no solo debe dirigirse a recuperar la función sino, también, a la prevención de complicaciones secundarias y terciarias (cuadro 23).

Los síntomas más frecuentes incluyen dolor – de intensidad y extensión variables –, y limitación e impotencia funcionales con las siguientes características:

- Presencia o ausencia de elementos inflamatorios con edema, cambios de coloración y temperatura.
- Presencia o ausencia de compromiso muscular o de los tendones, la cápsula o los ligamentos.
- Presencia o ausencia de compromiso neurológico (hipoestesia, anestesia, disestesia, etc.).
- Presencia o ausencia de compromiso regional no óseo.
- Presencia o ausencia de compromiso cutáneo.
- Presencia o ausencia de compromiso vascular.

Cuadro 23. Contusiones, esguinces y lesiones simples de los ligamentos

<i>Problema</i>	<i>Tratamiento</i>
Tumefacción o edema	Compresión, vendaje, elevación del miembro, hielo y reposo.
Contractura muscular	Entre las 24 y 48 horas: reposo, hielo, compresión y elevación. Después de las 48 horas: movilización temprana activa, hidroterapia, baños de contraste y ejercicios de destreza.

Estas afecciones pueden tener las siguientes etiologías:

- Traumática:
 - Ósea: fracturas.
 - Cápsulo articular: esguinces y luxaciones.
 - Tendinosa: arrancamientos o roturas parciales o totales.
 - Nerviosas: del nervio o plexo.
 - Musculares: desgarros, roturas y elongaciones.
 - Vasculares y venosas: hematomas, equimosis.
- Inflamatorio articulares: artritis y artritis reumatoidea
- Degenerativas: artrosis
- Metabólicas: osteopenia
- Síndrome doloroso regional complejo

El tratamiento depende de la etiología, la etapa y la extensión de la lesión.

El objetivo principal es recuperar la función. Para esto se dará prioridad a:

- Calmar el dolor.
- Recuperar los rangos articulares afectados, que constituyen el común denominador de todas estas afecciones.
- Recuperar el trofismo muscular (fuerza y resistencia).
- Consultar con el especialista cuando existe lesión de neurona motora periférica.

Cuadro 24. Hombro

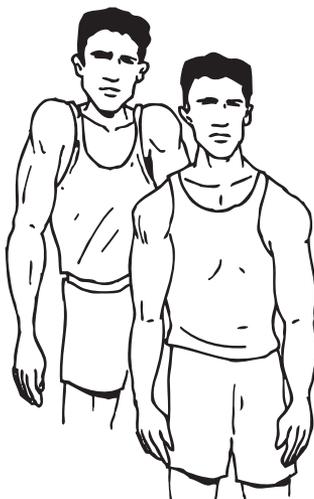
<i>Problema</i>	<i>Daño</i>	<i>Tratamiento</i>
Dolor de hombro, región cervical y dorsal alta	Tendinitis, tenosivitis, sinovitis, periartrosis, lesión del manguito de los rotadores	Crioterapia y termoterapia
Limitación de la extensión articular	Contractura muscular cervical, dorsal, escapular, de los rotadores supraespinosos, supraclaviculares y pectorales	Movilización activa asistida y ejercicios pendulares
Déficit muscular	Limitaciones funcionales para el trabajo, la vida diaria, los deportes, etc.	Ejercicios de resistencia progresiva, ejercicios con resistencia y ejercicios isométricos

Encoger los hombros

PROPÓSITO: Ayudar a la relajación de los músculos del cuello y del hombro o a su fortalecimiento.

POSICIÓN: Con los brazos relajados (flojos) a los lados del cuerpo.

ACTIVIDAD: Llevar los dos hombros lo más alto posible hacia las orejas respirando profundo (inspiración). Mantener 5 segundos. Largar todo el aire (expirar) al relajar los hombros y llevarlos hacia abajo. Repetir 5 veces.

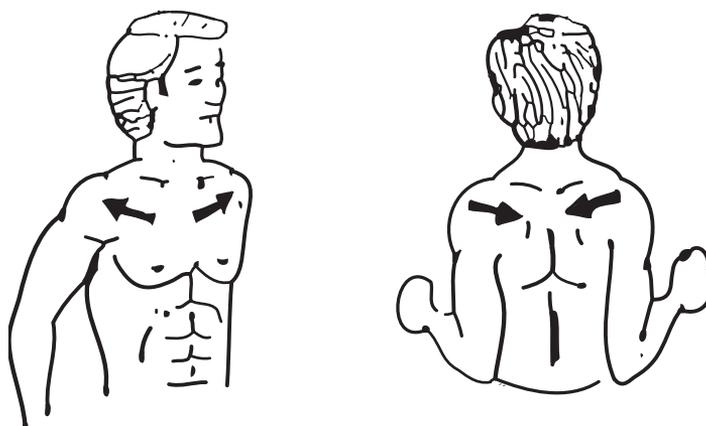


Acercar los omóplatos

PROPÓSITO: Mejorar la postura fortaleciendo los músculos entre los omóplatos.

POSICIÓN: Parado o sentado muy derecho y "alto". Mentón adentro. Brazos relajados.

ACTIVIDAD: Lleve los hombros hacia atrás acercando los bordes de los omoplatos. Al mismo tiempo trate de acercar los codos lo más posible detrás de la espalda. Sostener la posición durante 5 segundos. Contar hasta 30. Repetir tres veces.

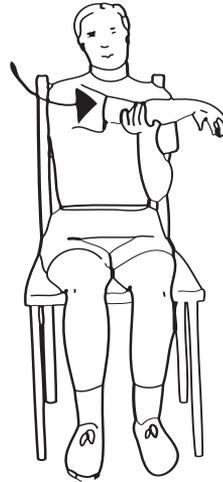
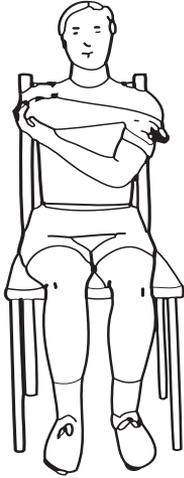


Abducción

PROPÓSITO: Elongar los abductores horizontales del hombro.

POSICIÓN: Sentada.

ACTIVIDAD: Mantener el codo a la altura del hombro con la mano. Con la mano opuesta, empuje el brazo por delante del pecho. El cuerpo debe permanecer sin moverse. Sentirá el estirón muscular en la parte posterior del hombro que está trabajando. Manténgalo mientras cuenta hasta 30. Repetir 3 veces. Realizarlo 3 veces por día.



Abducción del hombro

PROPÓSITO: Aumentar la excursión articular.

POSICIÓN: Parado.

ACTIVIDAD: Llevar las manos a los hombros con los codos a la misma altura de los hombros. Llevar los codos por delante del torax hasta que se toquen. Llevar ambos codos, flexionados hacia fuera. Repetir 5 veces. Relajar.

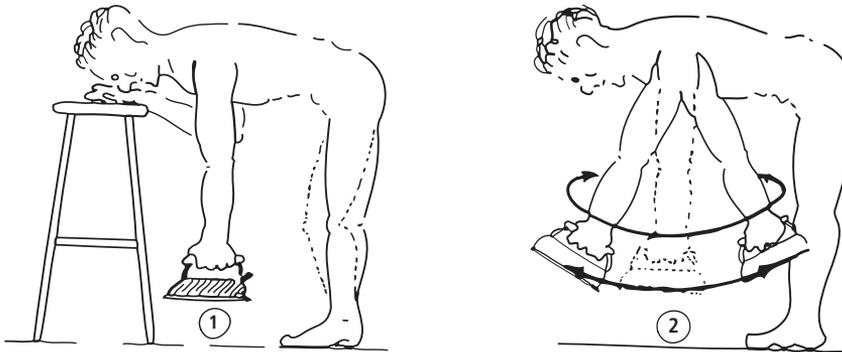


Ejercicio pendular

PROPÓSITO: Movilizar en forma activa asistida la articulación glenohumeral.

POSICIÓN: Acostado boca abajo o de pie.

ACTIVIDAD: Utilizar un peso de aproximadamente 2,5 kg. Posición de pie. Inclinar el cuerpo hacia adelante como dejándolo caer para lograr flexión del tronco en ángulo recto. Tomar el peso con la mano del lado del hombro que se desea movilizar y efectuar movimientos amplios circulares. Repetir los movimientos iniciando con 10 y progresando hasta llegar a 30. Efectuarlo 2 veces por día.

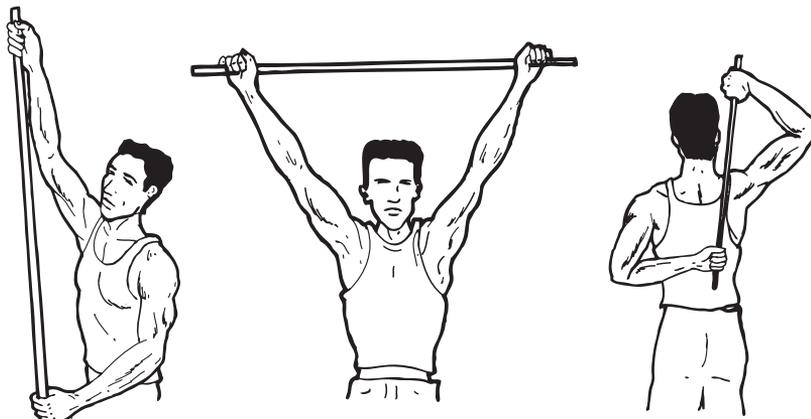


Movilización del hombro utilizando una varilla

PROPÓSITO: Lograr la movilización activa desde la extremidad superior opuesta.

POSICIÓN: De pie.

ACTIVIDAD: Comenzar sosteniendo la varilla con ambas manos a nivel de la cara y elevarla lentamente hasta colocarla arriba y detrás de la cabeza. Igual al anterior pero llevar la varilla a derecha e izquierda. Igual a 1 pero llevar la varilla detrás de la cabeza comenzando desde la posición de total extensión sobre ella. Colocar la varilla en posición vertical por detrás del tronco (en la espalda) y elevar y descender como si se estuviese secando la espalda con una toalla. Repetir cada uno de los ejercicios contando hasta 30. Realizarlo 2 veces por día.

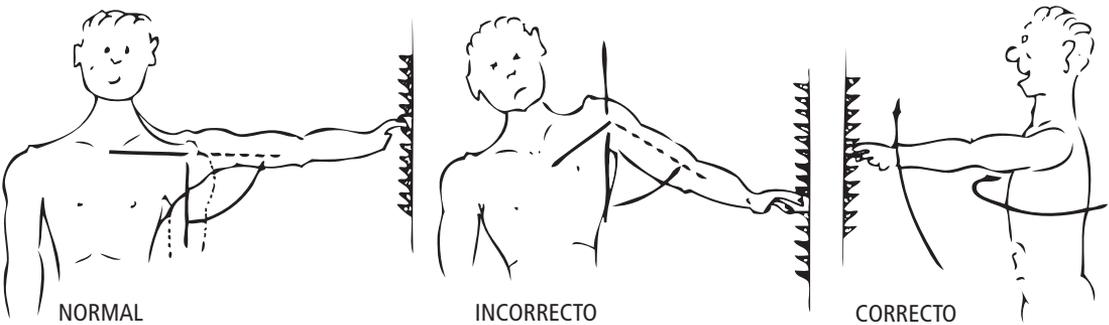


Ejercicio con apoyo en la pared

POSICIÓN: De pie.

ACTIVIDAD: Colocarse frente a un ángulo entre dos paredes con las rodillas extendidas y las manos a la altura de la cintura. Llevar lentamente las manos hacia arriba como si treparan la pared hasta que los brazos queden totalmente extendidos por encima de la cabeza. Sostener cada posición contando hasta 30. Repetir 2 veces por día.

Colocarse de costado a una pared. Desde allí, trepar asegurándose que no se inclina el tronco. Repetirlo 5 veces. Ejecutarlo 2 veces por día.



Cuadro 25. Codo

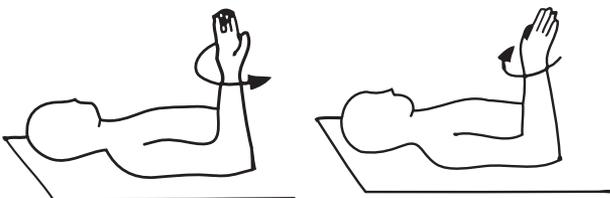
<i>Problema</i>	<i>Daño</i>	<i>Tratamiento</i>
Dolor	Miositis Epicondilitis Bursitis	Reposo Crioterapia Termoterapia superficial
Limitación articular	Contractura	Movilización activa asistida
Déficit muscular	Limitaciones funcionales	Ejercicios isométricos Ejercicios isotónicos (resistencia moderada) Patrones de flexoextensión

Ejercicios para los codos

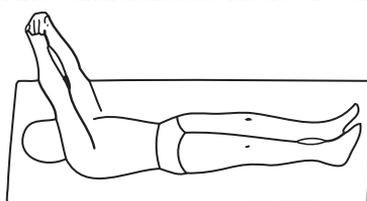
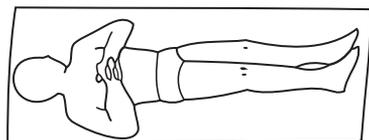
Llevar la mano hacia el hombro sin levantar el codo. Volver a la posición inicial.



Codo flexionado. Girar la palma de la mano, hacia afuera y hacia adentro.



Extender los codos, levantando las manos entrelazadas hacia el techo.



Boca abajo con el antebrazo fuera de la mesa. Levantar el antebrazo hasta extender el codo. Mantener y relajar lentamente.



Brazo en posición vertical con el codo flexionado. Estirar el codo manteniendo el brazo vertical. Sostener y volver a la posición inicial.



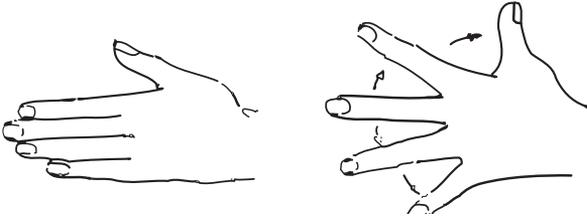
Enfoque funcional del tratamiento de la mano

- El tratamiento inicial precoz y apropiado de la mano lesionada es la única alternativa para recuperar el máximo de la función.
- La posición anatómica de la mano es: flexión dorsal suave, pronosupinación media, dedos en semiflexión en dirección al pulgar o en oposición al mismo.
- Deben moverse activamente todas las articulaciones que no requieran ser inmovilizadas.
- Como la inmovilización prolongada es tanto o más perniciosa que la movilización forzada, debe realizarse una movilización activa asistida para asegurar un patrón funcional correcto.
- Debe evitarse el edema instruyendo al paciente sobre las distintas posiciones de drenaje.
- La hidroterapia con el agua en movimiento está indicada para el dolor, el edema y la movilización activa.

- La relajación de músculos aislados puede lograrse mediante la aplicación local de hielo.
- Puede utilizarse el masaje de drenaje para disminuir el edema y mantener la elasticidad de las partes blandas. Es conveniente lubricar la piel con cremas antes del masaje.
- La reeducación de los músculos de la mano debe realizarse con la técnica analítica. Si existe una lesión de nervio periférico parcial, la electroterapia puede detener la atrofia, pero no acelera la reinervación.
- La terapia ocupacional es indispensable en el tratamiento de todas las lesiones de la mano; en particular, si se sospecha que la función puede estar alterada.
- La confección de férulas de reposo y activas debe ser cuidadosamente controlada por el médico y el profesional en terapia ocupacional.

Ejercicios para manos

Separar y juntar los dedos entre si lentamente.



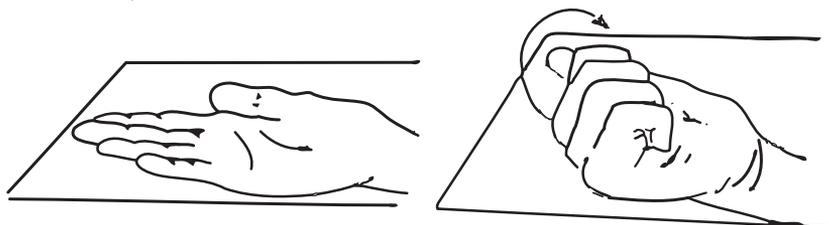
Mano apoyada con los dedos fuera de la mesa. Levantar los dedos extendidos.



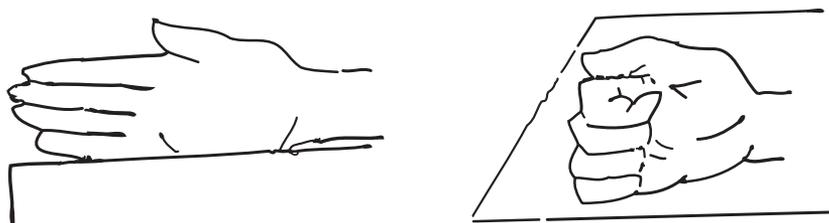
Mano apoyada con dedos fuera de la mesa. Levantar los dedos flexionados. Mantener y relajar.



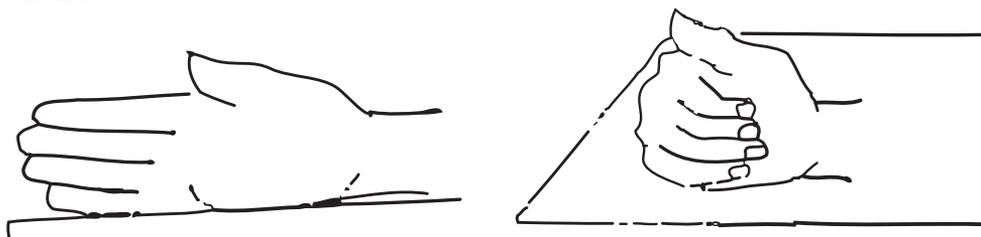
Mano apoyada con la palma hacia arriba. Flexionar los dedos hasta completar el puño.



Mano apoyada de costado. Flexionar los dedos hasta completar el puño.



Mano de costado. Acercar los dedos estirados hacia la palma. Flexionarlos hasta apoyarlos en ella.



Cuadro 26. Cadera

<i>Problema</i>	<i>Daño</i>	<i>Tratamiento</i>
Dolor	Lesiones de partes blandas Contusiones Bursitis Fibrositis	Crioterapia (relajante) Termoterapia profunda Marcha con descarga disminuida Uso de bastón o muleta
Limitación	Contractura muscular	Movilización activa asistida Flexión, extensión, rotaciones Elongación activa Hidroterapia Termoterapia superficial (compresas húmedas)
Disminución de la fuerza muscular Atrofia	Limitaciones de las funciones básicas cotidianas, laborales y recreacionales	Ejercicios isométricos Ejercicios isotónicos (resistencia moderada) Patrones de flexoextensión
Biomecánico	Bipedestación y posición de reposo con la cadera en flexoabducción	

Ejercicios para caderas

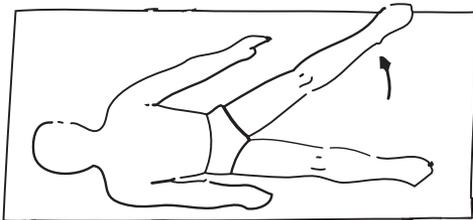
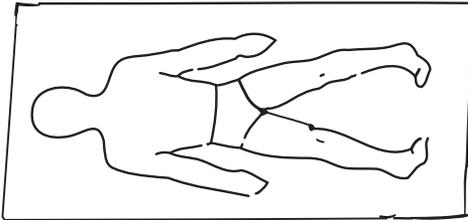
Levantar la pierna con la rodilla flexionada. Bajarla lentamente.



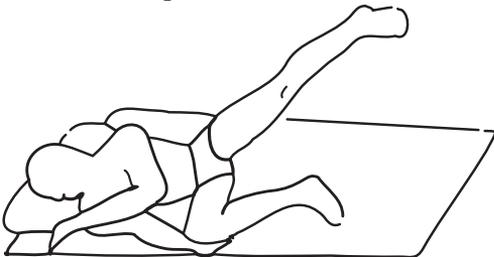
Levantar la pierna arrastrando el talón. Bajarla lentamente de igual forma.



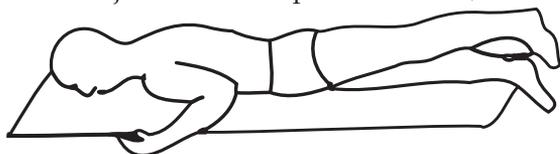
Separar la pierna en el plano. Girar la pierna hacia adentro y afuera.



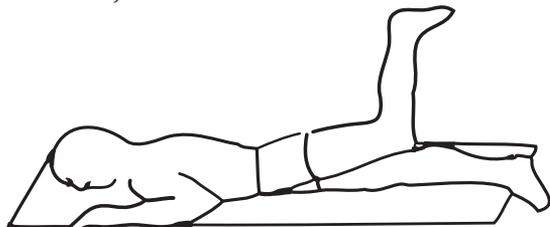
Acostado sobre uno de los laterales con la rodilla apoyada flexionada, elevar la opuesta en extensión. Repetir con el otro lado.



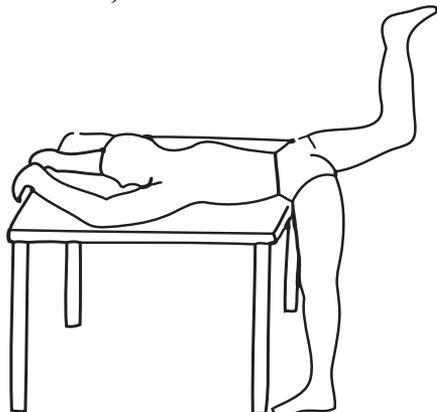
Boca abajo. Levantar la pierna estirada, sin levantar la cadera. Sostener y relajar.



Boca abajo. Levantar el muslo con la rodilla flexionada. Sostener y relajar.



Boca abajo al borde de la mesa. Levantar la pierna con la rodilla flexionada. Sostener. Relajar.



Cuadro 27. Rodilla

<i>Problema</i>	<i>Daño</i>	<i>Tratamiento</i>
Dolor	Traumatismo Sinovitis Lesión ligamentosa Lesión rotuliana	Reposo Crioterapia Posición para prevenir el edema
Limitación de la extensión articular	Contractura de flexores (isquiotibiales) Adherencias	Crioterapia Hidroterapia Ejercicios isométricos Movilización activa asistida Movilización contra resistencia
Déficit funcional	Atrofia muscular Marcha claudicante	Ejercicios de fortalecimiento de cuádriceps Control de la marcha Uso de bastón

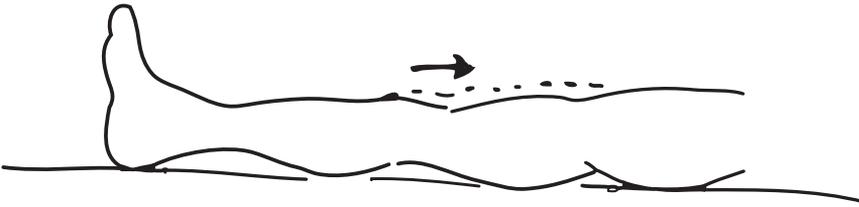
Ejercicios para las lesiones de rodilla

PROPÓSITO: Mantener la actividad muscular y evitar la atrofia.

POSICIÓN: Acostado con las piernas extendidas.

ACTIVIDAD: Contraer el cuádriceps (isométrico). Pensar que se empuja hacia abajo con la pierna. Al mismo tiempo mantener el pie del mismo lado en 90° de flexión con el dedo gordo mirando al techo. Sostener. Relajar. Repetir 10 veces, 3 veces por día.

Si el paciente no puede realizarlo, en la posición ya descrita, el terapeuta aplica moderada resistencia al miembro afectado. Solicita al paciente que flexione la pierna sana y que lleve el talón para tocar la zona glútea de ese mismo lado. Colocar las manos detrás de la nuca. Sentarse. El cuádriceps se contrae por reflejo.

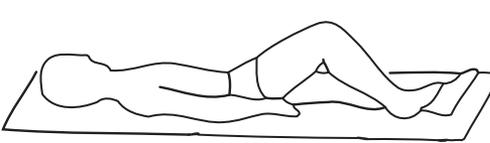


POSICIÓN: Acostado con una almohada o rollo debajo de la rodilla.

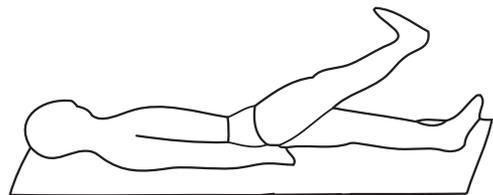
ACTIVIDAD: Extender la rodilla al máximo. En la misma posición pero con el miembro del lado afectado en rotación externa (para el vasto interno). Sostener, relajar. Repetir 10 veces, 3 al día.



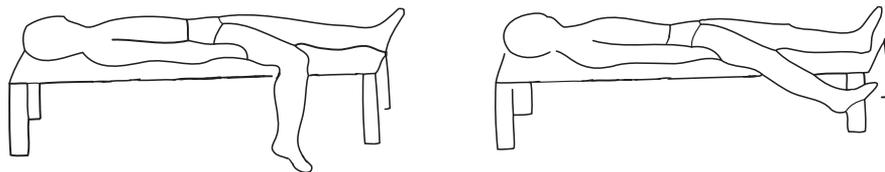
Levantar la pierna arrastrando el talón. Completar la flexión y bajar lentamente.



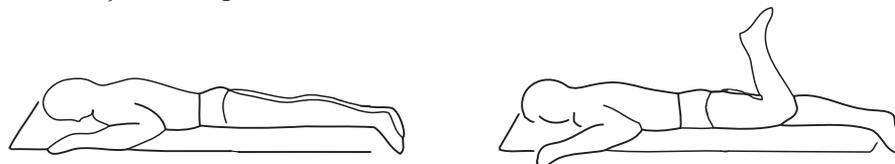
Elevar la pierna con la rodilla en extensión y el pie doblado hacia el cuerpo. Sostener y bajar lentamente.



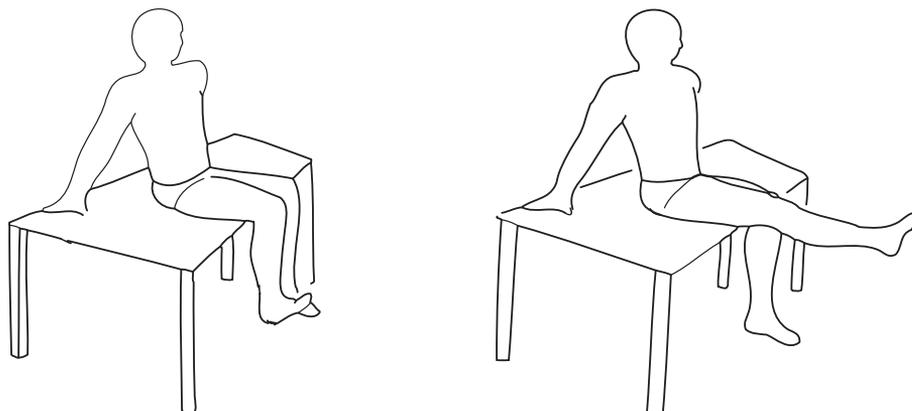
Sobre una mesa, muslo apoyado y pierna fuera de la mesa. Levantar el pie y extender la rodilla. Sostener y relajar lentamente.



Boca abajo con los pies fuera de la mesa o cama, flexionar al máximo la rodilla. Sostener y relajar.



Sentado al borde de la mesa, con el pie doblado hacia arriba, extender la rodilla. Sostener y relajar.



Cuadro 28. Tobillo y pie

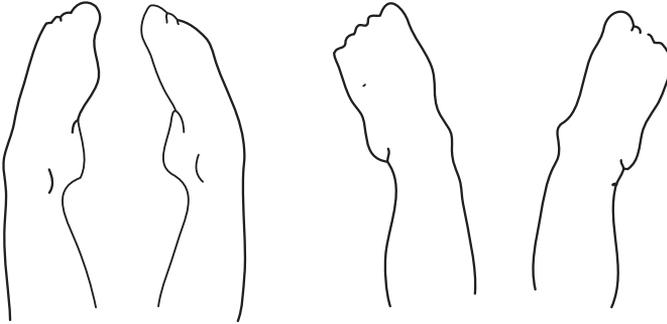
<i>Problema</i>	<i>Daño</i>	<i>Tratamiento</i>
Dolor	Esguinces Fracturas Bursitis Ruptura de tendones	Reposo Vendaje Inmovilización Posición elevada Crioterapia Hidroterapia Baños de contraste Termoterapia profunda (para el dolor prolongado y tardío)
Limitación del movimiento	Edema Adherencias Atrofia muscular Fibrositis Contracturas Intrínsecos	Movilización activa Flexoextensión, inversión, eversión Ejercicios con resistencia Marcha sin descarga (hasta que la musculatura se recupere) En los casos quirúrgicos, la descarga se realiza a las 12 semanas
Déficit	Inactividad	Plan de mantenimiento en el hogar

Ejercicios para tobillo y pie

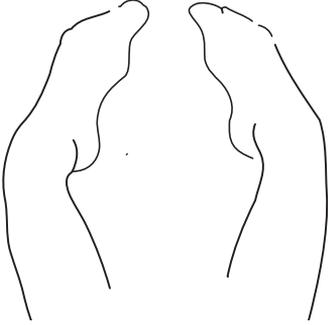
Aproximar y alejar el pie. Mantener y relajar.



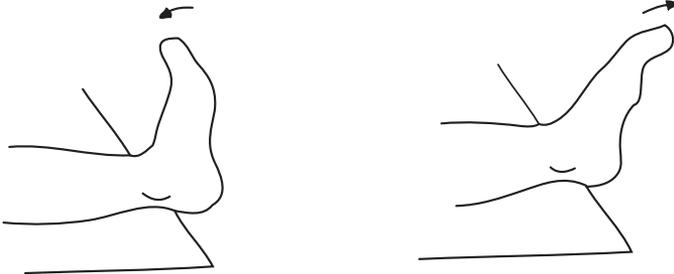
Llevar los pies hacia adentro y arriba y hacia afuera y abajo.



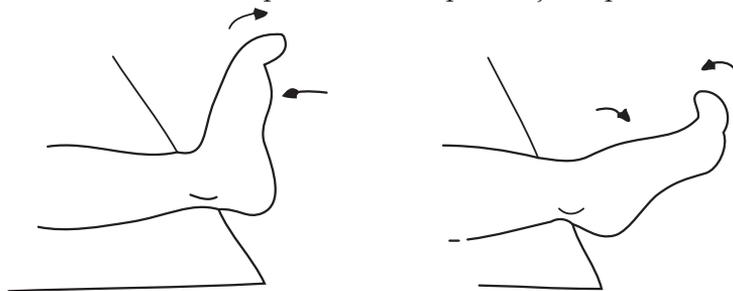
Llevar los pies hacia adentro y abajo.



Aproximar y alejar los dedos manteniendo cada posición.

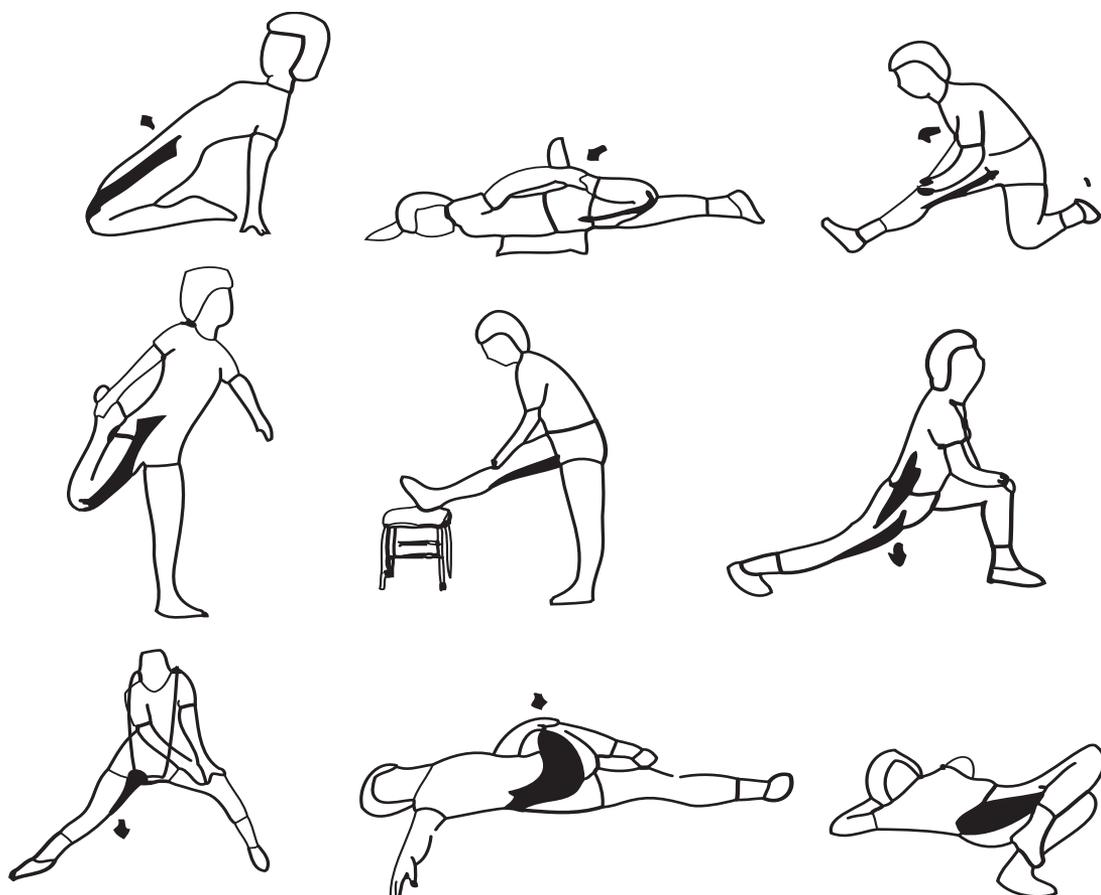


Flexionar los dedos aproximando el pie. Alejar el pie levantando los dedos.



Elongaciones del miembro inferior

- Adopte la posición gradual y lentamente.
- Al llegar a la posición final, manténgala sin rebotar. Cuente hasta 15.
- Luego relaje.



Enfoque funcional de las fracturas

Las fracturas de los miembros son algunas de las causas principales de consulta en los servicios hospitalarios de traumatología y ortopedia; se calcula que representan 10% del total de los traumatismos registrados.

Este tipo de fracturas es más frecuente en los hombres adultos jóvenes y en las mujeres de más de 60 años. Después de los 75 años de edad, aumenta la incidencia de las fracturas de cadera, sobre todo en las mujeres.

Los objetivos generales del tratamiento funcional de las fracturas son:

- Calmar el dolor.
- Disminuir el edema.
- Recuperar y mantener la excursión articular y la fuerza muscular.
- Recuperar y mantener la independencia en la vida diaria.

Etapas iniciales

- Período de inmovilización y movilización activa supervisada.

Cuando un miembro está enyesado o inmovilizado con una férula, valva u otro tipo de sostenes, realizar:

- Movilización activa de las articulaciones distales y proximales.
- Puede realizarse la movilización asistida, nunca la pasiva.
- Plan de automovilización.

Para mantener la fuerza muscular realizar:

- Ejercicios isométricos con el miembro inmovilizado.
- Ejercicios contralaterales.

- Etapa post inmovilización

Para recuperar la elasticidad y la movilidad de los planos anatómicos, realizar:

- Masajes de debridamiento y drenaje.
- Hidroterapia.
- Termoterapia.
- Crioterapia.

- Etapa tardía

Para mejorar al máximo la función, realizar:

- Ejercicios de movilización activa, progresando a ejercicios de movilización activa con resistencia.
- Ejercicios con resistencia progresiva.
- Ejercicios de coordinación gruesa y fina.
- Ejercicios libres.
- Ejercicios para ejercitarse en las actividades básicas cotidianas y laborales.
- Plan de mantenimiento para el hogar.

Patología del raquis

Principios generales sobre el tratamiento funcional cuando no hay compromiso neurológico.

Traumatismo de la región cervical

- Etapa aguda
 - Inmovilización con collar.
 - Crioterapia.
 - Masaje de relajación.
 - Ejercicios activos asistidos.
 - Ejercicios isométricos de flexores y depresores del hombro.
- Etapa intermedia
 - Calor superficial con compresas húmedas.
 - Ejercicios isotónicos activos asistidos.
 - Ejercicios con resistencia manual.
 - Ejercicios de resistencia progresiva.
 - Ejercicios de relajación de los extensores cervicales.
 - Ejercicios de fortalecimiento de los flexores.
- Etapa de máxima función
 - Plan de ejercicios de mantenimiento para el hogar.
 - Control postural en las actividades laborales.

Traumatismo de la región dorsal y lumbar

- Etapa aguda
 - Reposo en cama.
 - Adaptación de la cama (cama dura).
 - Control de la postura durante el reposo.
 - Posición con cadera y rodillas con poca flexión.
 - Pueden utilizarse indistintamente la crioterapia o el calor superficial, de acuerdo con la respuesta del paciente.
 - Masaje para relajación.
 - Control de posiciones.
- Etapa intermedia
 - Control postural en posiciones activas.
 - Termoterapia profunda en casos de sinovitis y patologías de las carillas articulares.
 - Elongación de los músculos lumbares, flexores de cadera, isquiotibiales y laterales del tronco.
 - Ejercicios de fortalecimiento de los abdominales.
 - Ejercicios de excursión torácica.

- Etapa de máxima función
 - Enseñanza de la mecánica postural pues debe modificarse un patrón funcional pernicioso.
 - Análisis de los movimientos, posiciones y actividades laborales, deportivas y otras.
 - Modificación de la postura y, al mismo tiempo, del ambiente laboral y deportivo.

Los ejercicios deben incorporarse a los hábitos regulares del paciente

Principios generales sobre el tratamiento funcional cuando hay compromiso neurológico

El tratamiento de los traumatismos raquimedulares debe realizarse durante la hospitalización por un equipo que cuente con un médico especialista en rehabilitación. El futuro funcional del paciente depende de la asistencia correcta desde el inicio, incluyendo el período de terapia intensiva. El estado clínico general y la estabilidad de la columna son los factores determinantes del tratamiento.

Ejercicios cervicales

FLEXIÓN ANTERIOR

En posición sentada con columna lumbar bien apoyada y los pies apoyados en el piso o sobre un taburete, libros, guía telefónica, llevar el mentón hacia abajo como queriendo tocar con él el pecho. Sostener la posición contando hasta 30. Repetirlo 3 veces.



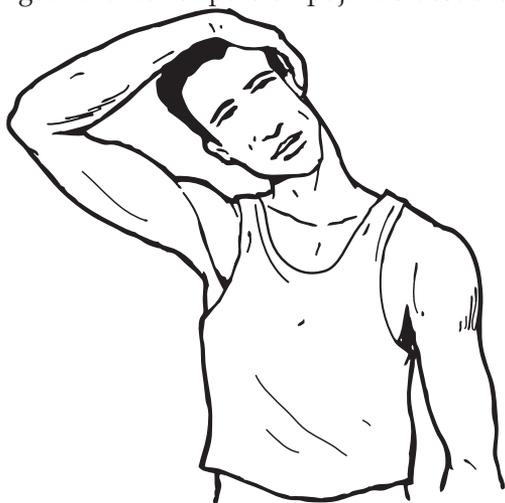
INCLINACION LATERAL

En posición sentada con la columna lumbar bien apoyada y los pies apoyados en el piso o en un banquito o similar, llevar la cabeza hacia un hombro como si fuera a tocarlo con la oreja de ese mismo lado. Mantenga su cara mirando hacia adelante y el mentón adentro. Sostener la posición contando hasta 30. Repetirlo 3 veces.



INCLINACIÓN LATERAL ASISTIDA

Igual al anterior pero empujando desde la oreja hacia el hombro.



INCLINACIÓN LATERAL CON ROTACIÓN

Sentado, con la columna lumbar bien apoyada y los pies también apoyados, lleve la cabeza hacia un lado y abajo como si mirase el bolsillo de su vestimenta. Sostener la posición contando hasta 30. Repetirlo 3 veces de cada lado.

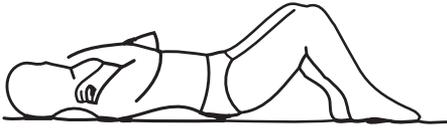
ROTACIÓN

Posición sentada como en el anterior. Lleve la cabeza hacia un lado como para mirar por encima del hombro lo más atrás posible. Sostener la posición contando hasta 30. Repetirlo 3 veces de cada lado.



Ejercicios lumbares

Despegar la cola con los glúteos contraídos, hasta apoyar totalmente la columna lumbar. Mantener y relajar.



Acercar la rodilla al cuerpo. Mantener y relajar sin soltarla.



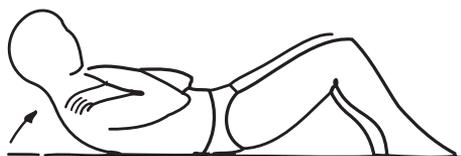
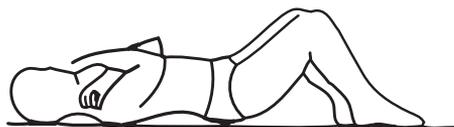
Acercar ambas rodillas al cuerpo. Mantener y relajar sin soltarlas.



Completar el ejercicio anterior, acercando la frente a las rodillas.

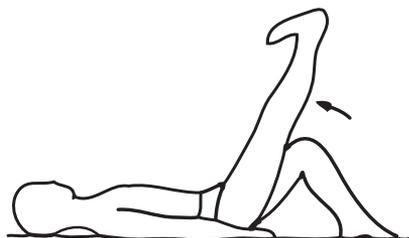


Incorporar lentamente la cabeza. Mantener y relajar.



Despegar la cola con los glúteos contraídos y apoyar la columna lumbar.

Extender la rodilla con el pie hacia el cuerpo y levantar la pierna hasta sentir tensión muscular en la parte posterior de la pierna. Mantener y volver a la posición inicial.



Bibliografía

- American Medical Association. Guides to the evaluation of permanent impairment. 4th ed. Chicago: AMA; 1993.
- Becker DP, Povlishock JT, editors. Central nervous system trauma status report. Washington, DC: National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke; 1985.
- Calliet R. Incapacidad y dolor de tejidos blandos. México: El Manual Moderno; 1979.
- Dougherty PM, Radomski MV. The cognitive rehabilitation workbook. Rockville, MD: Aspen Publishers; 1987.
- Granados A, Jovell A. Protocolos versus guías de práctica clínica. ¿Una distinción semántica? Revista de Calidad Asistencial 1996;11:51-53.
- Green D, editor. Medical management of long-term disability. Rockville, MD: Aspen Publishers; 1990. Pp. 89-97.
- Hicks J, Nichols J, Swezey R. Handbook of rehabilitative rheumatology. Atlanta: American Rheumatism Association; 1988. Pp. 32-34.
- Kottke FJ, Amate EA, editores. Adelantos clínicos en medicina física y rehabilitación. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 1994. (Publicación Científica No. 533).
- Kottke FJ, Stillwell GK, Lehmann JF, editores. Krusen. Medicina física y rehabilitación. Buenos Aires: Panamericana; 2000. Pp. 309-313, 331-345.
- Swezey RL. Essential therapies for joint, soft tissue, and disk disorders. Philadelphia: Hanley & Belfus; 1988.
- Van de Graaff KM. Human anatomy. 4th. ed. Dubuque, IA: Wm. C. Brown; 1995.

GRUPOS POBLACIONALES

Crecimiento, maduración y desarrollo del niño

Graciela Giglio de Guerrini

Introducción

El ser humano experimenta cambios continuos desde la concepción al nacimiento y hasta los umbrales de la adolescencia (1). Por su parte, se puede considerar el desarrollo como una secuencia de cambios relacionados con la edad a medida que pasa el tiempo. Aunque crecimiento, desarrollo y maduración se usan como sinónimos, no lo son.

El crecimiento se vincula con cambios morfológicos; el desarrollo es un continuo de cambios en el espacio de vida de un organismo; según Gesell (2), la maduración es la suma neta de efectos génicos que se producen en un ciclo de tiempo autolimitado. A su vez, Connolly (3) definió el desarrollo como un grupo complejo de procesos de cambio en diferentes momentos del crecimiento, afectados por factores biológicos y ambientales.

Una gran parte del crecimiento postnatal del cerebro consiste en el aumento de la longitud de las neuronas y sus dendritas, y la mielinización de sus axones. La diferencia en el tiempo de desarrollo de las distintas regiones cerebrales se relaciona con la etapa madurativa del feto y del niño pequeño.

Desde la óptica del comportamiento, McLean (4) consideró que gran parte de las reacciones y costumbres del hombre tienen su origen en la naturaleza misma del cerebro y responden a comportamientos prehistóricos. El autor considera que se trata de tres cerebros: el primero, que es profundo y antiguo, se relaciona con las conductas de autodefensa más primarias que persisten inclusive en la conducta humana actual; el segundo es el sistema límbico, donde se gestan las emociones intensas; el tercero es el neocórtex, que aloja todas las capacidades intelectuales del ser humano y fue el último en desarrollarse. Este cerebro es el que permite la postura bípeda con la complejidad del control que ella requiere y que, como dicen Morehouse y Miller (5), constituye una desventaja mecánica para la pelvis, que no ha cambiado demasiado en su devenir filogenético. Esa es la causa de la lumbalgia humana y, al mismo tiempo, lo que permite prever el futuro y tener conciencia de la muerte.

Desde el ángulo neurofisiológico, la maduración desde el período prenatal en adelante fue caracterizada como una progresión de la dominancia funcional que parte de la médula espinal hacia el tronco cerebral, el cerebro medio y, finalmente, llega al control cortical (6). Sin embargo, esto no significa que esos niveles actúan aislada y progresivamente, sino que responden al nivel dominante en cada época. Este concepto es fundamental en la observación del niño pequeño, cuando debemos correlacionar la maduración con su edad cronológica.

Con la aparición de la ecografía se realizaron estudios sobre la conducta motora del feto (7), gracias a los cuales se dispone de extensas descripciones basadas en la observación de los diferentes reflejos y reacciones de más de 10.000 fetos desde la gestación hasta el nacimiento. En esos estudios se relacionó la antigüedad de las conductas reflejas del recién nacido y el lactante con su ontogenia. Así se describieron la locomoción, la propulsión, la preparación refleja para la primera inspiración, el chupado, el tragado, la audición y otras competencias emergentes, todo lo cual se llamó protomotricidad. Según Prechtl (8), la protomotricidad continua hasta los dos meses y medio posteriores al nacimiento porque las primeras habilidades del niño están vinculadas con el movimiento. El mismo Prechtl basó luego el examen del niño muy pequeño sobre un concepto motoscópico mediante la sola observación del movimiento espontáneo del niño yaciendo desnudo en posición supina.

Samilson y Perry (9), indican que para reconocer la anormalidad es necesario estar familiarizado con el comportamiento normal y sus variantes. Desde Gesell y Amatruda en 1947, numerosas personalidades han descrito el desarrollo normal del niño y consideran que solo el movimiento activo contribuye al desarrollo perceptual y visomotor normales. Algunos autores opinan que los niños rememoran mejor las formas de los objetos sólidos cuando los manipulan que cuando solamente los ven.

Cuanto más cerca está el niño de su nacimiento, más ligado está a la expresión motriz, que es la esencia de todas sus manifestaciones. Lira afirma que el examen físico se puede correlacionar con el psíquico (comunicación personal). Held (10) se concentró en el estudio de la relación entre el movimiento y el desarrollo intelectual.

Los movimientos sin finalidad aparente del recién nacido actuarían sobre la fuerza muscular y en la creación de eslabones simples de movimiento que más tarde se usarían en acciones más complejas (11) mediante la autorregulación del sistema nervioso central ante estímulos externos, propioceptivos y de los sentidos (integración sensoriomotriz) que generan reacciones en cadena y control postural. A medida que estos aspectos psicoafectivos, lingüísticos y de motricidad fina se alejan del nacimiento, comienzan a interactuar entre sí, como se verá más adelante.

Cuando el niño adquiere control sobre la fuerza de gravedad y las reacciones en cadena, logra ser móvil pero estable. A partir de allí, irá transfiriendo el aprendizaje sensoriomotor a situaciones cada vez más complejas. A su vez, las destrezas contribuyen al desarrollo perceptual, visomotor y del lenguaje, y al crecimiento emocional y social. Dado que el niño normal es una síntesis de expresiones simultáneas que interactúan en forma recíproca, hay que aprender a despejarlas para poder analizarlas selectivamente.

A lo largo de su ciclo de vida, el ser humano comienza y termina controlado por la fuerza de la gravedad que lo aplasta hacia la posición supina o posición cero. Entre estos dos extremos, su impulso es despegarse gradualmente de ese contacto total con su base de apoyo, lo cual logra totalmente a partir de los 12 años. Desde esa edad, el entrenamiento de sus destrezas le permitirá casi volar, como en la danza y ciertos deportes. Se trata de un camino progresivo y relativamente lento que le permite al feto ir transformando su potencial de expresiones masivas hacia las más selectivas del niño maduro.

El niño recién nacido

Al nacer, el niño se encuentra en un estadio donde todavía persisten reflejos prenatales muy potentes, algunos de los cuales se irán inhibiendo progresivamente por acción de la corteza cerebral. Desde el punto de vista motor, presenta posturas extremas según la posición de la cabeza que, cuando está en flexión, lleva a los miembros y al eje a tomar la misma actitud; del mismo modo, si extiende la cabeza, todos esos componentes también se extienden. En posición supina, la actividad motora espontánea se caracteriza por movimientos de repertorio limitado. El neonato todavía percibe y se expresa de modo rudimentario.

El niño despierto es activo, tanto con sus miembros como con la cabeza —que lateraliza horizontalmente para uno y otro lado—, presenta un excelente tono en los cuatro miembros —sobre todo en los músculos flexores—, tiene un llanto vigoroso y buenas reacciones primarias para enderezarse y orientarse.

La mano, elemento de gran importancia en el desarrollo ontogénico, se encuentra preferentemente cerrada pero relajada y se abre esporádicamente. El recién nacido reconoce la voz de la madre a los 10 días de su nacimiento; en este período se inicia el desarrollo de las relaciones psicoafectivas. Rápidamente establece con la madre un código de mensajes que es un verdadero sistema de intercomunicación temprano y que sirve para diagnosticar el desarrollo de los factores protectivos en los programas de intervención temprana: la presencia de estos factores es inversamente proporcional a la presencia de factores de riesgo.

El acto de alimentarse requiere una acción concertada para respirar, chupar y tragar. Esta acción ya se detecta a las 28 semanas de gestación, aunque todavía no se coordinan correctamente la respiración con la deglución. La

mirada del recién nacido muestra atención acentuada durante segundos, sobre todo si no ha sido alimentado recientemente. Amiel-Tisson (12) indica que el niño tendría una visión de 20/150, pese a que hasta los tres meses no presenta coordinación oculomotriz. La calidad de esa mirada y su claridad da muestras de su carácter óptimo. A las 2 ó 3 semanas el niño es capaz de imitar los gestos de quien lo mira de cerca. Noventa por ciento de todas las percepciones y el procesamiento de la información es visual en el ser humano. Brazelton (13) sugirió que la prueba visual del neonato es una prueba de integridad cortical.

A partir del décimo día de su nacimiento, una vez que el niño fija la mirada en un haz de luz, sigue su recorrido y gira los globos oculares hacia las fuentes sonoras. Esas respuestas requieren tiempo y paciencia para obtenerlos y dependen del momento y del estado de base adecuado del niño. Con la maduración, las respuestas primarias evolucionan hacia otras más selectivas.

El niño de 1 a 3 meses

A partir de los 30 días de su nacimiento, el niño ya posee la habilidad de imitación adaptativa y busca, por ejemplo, el pezón de la madre. El arrullo es su primera expresión sonora. En esta etapa va reforzando la mirada hasta que comienza a sonreír cuando escucha la voz de otra persona y la mira a la cara. Su actitud sigue muy ligada a la posición de la cabeza, cuyo giro en el plano horizontal modifica el tono de uno y otro miembro superior por el reflejo asimétrico del cuello (RAC). Según Gesell (2), el RAC permite predecir la lateralidad en 75% de los casos.

Hacia el final de esta etapa, el tono del eje corporal contra la gravedad, que el niño ejercita desde que nació en la posición prona, va aumentando; ello le permite sostener la cabeza en actitud vertical y, simultáneamente, disminuye el tono flexor de sus miembros superiores y desaparece la dependencia asimétrica en que los colocaba el giro cefálico por la presencia del RAC. La cabeza ahora se orienta en el espacio y se fortalece día a día en el sentido cefalocaudal del eje, lo que a su vez refuerza su respuesta visual y ante el sonido. Se ha comprobado que el niño de solo 2 meses ve el color. Como lo indicara Dargassies (14-15), esas reacciones motoras ya son funciones motoras genuinas.

Las manos se abren y la aparición de la convergencia ocular al final de este período permiten que el niño lleve una mano ante sus ojos, a la que ve como un objeto ajeno. La mano, que desde los 2 meses sostiene por segundos un objeto, logra retenerlo a los tres meses. Asimismo, el niño da pequeños gritos y comienza a vocalizar.

El niño de 4 a 6 meses

Este es un período de cambios importantes. El tono flexor dominante de los miembros superiores, que disminuye progresivamente durante el primer tri-

mestre, permite que a los 4 meses el niño lleve ambas manos hacia el objeto ofrecido, tomarlo y llevarlo a la boca también con ambas manos. Asimismo, los miembros inferiores, que bajan su tono algo más tarde, permiten que el niño tome su pie y que luego lo lleve a la boca. Piaget señaló que el niño aprende sobre la base de los movimientos de succión y manipulación. Sin embargo, aunque sus miembros superiores son mucho más eficaces, el niño de 6 meses en posición supina todavía mantiene sus miembros inferiores sobre el abdomen (Köng). En esta etapa comienza a elevar su cabeza en posición supina y casi al final de la misma puede sentarse primero con el apoyo de sus manos. Luego, puede sentarse libremente, pero todavía con el tronco en ángulo algo agudo con respecto a sus miembros inferiores que, aun apoyados, mantienen cierta flexión. Ya pueden prensar de manera voluntaria y la cara cubital de los dedos comienza a ser más activa de modo que, hacia el final del período, logra la toma palmo-palmar con todos los dedos, con una u otra mano independientemente. A los 4 meses, el niño presenta un período de astasia que luego, con el enderezamiento progresivo, termina en la etapa del salto: cae en flexión y se eleva cuando está sostenido de las axilas.

El equilibrio acostado se inicia a los 5 meses. Ello permite que el niño ruede, mantenga la postura lateral y reptante, porque la combinación del equilibrio con los patrones de enderezamiento facilita esos logros. Las reacciones de paracaidista aparecen justo antes de que el niño permanezca sentado y son preparatorias de funciones más maduras. A los 6 meses, el niño toma un objeto por vez y ya es capaz de transferirlo de una mano a la otra.

El niño de 7 a 9 meses

El tono que acompaña esta etapa se mantiene todavía bajo en los miembros inferiores, lo que permite que alrededor de los 8 meses el niño chupe su pie. Simultáneamente, el tono de eje sigue afirmándose y a los 7 meses el niño puede liberar sus manos del plano de apoyo, lo que coincide con la capacidad de sostener un objeto en cada mano.

La columna empieza a presentar sus curvas fisiológicas (16) comenzando por la curvatura lumbar; sumada a su capacidad de enderezamiento sentado, esa curva permite ahora que el niño pueda efectuar la rotación en torno al eje para buscar un sonido o un objeto que sale de su vista. Ese movimiento es posible tanto por la aparición de la permanencia mental como por la aparición de la capacidad rotatoria del eje vertebral, que se suma a las reacciones de equilibrio sentado y de paracaidista anteriores a los 7 meses, y a las reacciones posteriores de paracaidista a los 9 meses; el niño se asegura ahora ante el riesgo de una caída hacia atrás. Esta capacidad rotatoria, que con el tiempo es más rápida, es el elemento central de las destrezas del ser humano.

Las manos del niño han ganado destreza más “humanas”: a los 9 meses puede señalar y acercar el dedo índice al objeto porque, además, aparece la visión macular. En la posición sentada, los miembros inferiores, relajados, se pueden abrir aplanados sobre el piso y permiten que el tronco acompañe esa búsqueda con soltura. A los 9 meses, el lenguaje preverbal llega a los juegos sonoros y comienzan a manifestarse tanto la personalidad como la intencionalidad del niño.

Al comienzo de esta etapa, el niño logra coloca su cuerpo en cuadrupedia y comienza a trasladar el peso del cuerpo de adelante a atrás. Entre los 8 y 10 meses comienza el gateo. Por primera vez en la historia motriz del niño, el gateo le permite realizar movimientos simultáneos en los tres planos espaciales. Hasta ahora controlaba las tres dimensiones del espacio de manera secuencial. La reciprocidad de los movimientos prepara al niño para la marcha en el futuro.

El niño de 10 a 12 meses

La característica psicomotriz del comienzo de esta etapa es la aparición de la sinergia mano-pie, que permite al niño tomarse de un mueble y, casi simultáneamente, apoyar una planta del pie y mantener la otra pierna de rodillas (medio arrodillado). Esa capacidad le permite quedar rápidamente de pie y comenzar más tarde la marcha lateral, que le permite a su vez compensar su equilibrio aun precario en esta posición.

La marcha independiente alcanza un rango amplio con la posibilidad de salida entre los 10 y 18 meses, aunque es mucho más frecuente entre los 12 y 15 meses. El niño comienza la marcha con la “guardia alta”, que es la actitud protectora de sus miembros superiores abiertos por encima de los hombros. Esa guardia va bajando y desapareciendo a medida que el niño logra realizar movimientos asociados a los 18 meses; esos movimientos persisten definitivamente.

La evolución de los aspectos mencionados se vincula directamente con el dominio progresivo del equilibrio en posición de cuadrupedia, parada y de marcha. La última reacción de equilibrio para la marcha, que se logra a los 20 meses, permite que el niño pueda correr a los 21 meses.

El juego preferencial, que comenzó al final de la etapa anterior al tirar el objeto, seguirlo con la mirada y volverlo a pedirlo (reacción circular secundaria de Piaget), comienza a organizarse al final de esta etapa pues el niño ya cuenta con una intervención definida del pulgar en pinza, que progresa desde los 9 hasta los 11 meses y le permite realizar la prensión bidigital con la punta de ambos pulgares mientras el resto de los dedos de la mano permanecen abiertos; a partir de ese momento, el niño puede colocar una bolita en un recipiente porque logra dominar la habilidad de soltar el objeto.

El lenguaje es una jerga, con 2-3 palabras simples. El lenguaje interior del niño es mucho más rico y le permite establecer una verdadera comunicación.

El niño de 3 años

A los 3 años, el niño muestra una autonomía marcada y comienza a ejercitar las destrezas que le permiten despegarse del piso dando pequeños saltos en el lugar; sube y baja escaleras, y comienza a pedalear. Desde los 30 meses se define la lateralidad ocular; conoce tres colores y su lenguaje, con dislalias evolutivas, lo habilita para una verdadera comunicación verbal.

Desde esta edad, el niño comienza a desvestirse y usar el tenedor; cerca de los 4 años, puede abrochar botones. El garabato se va inhibiendo y comienza a trazar una línea vertical y a otorgarle sentido a sus trazos. Asimismo, puede poner y sacar una tapa a rosca, que es una praxia muy compleja para el niño. Su autonomía le permite comer solo e ir al baño, y la noción topológica interna y externa le permite comenzar a vincularse con el espacio y la distancia (17).

El niño de 5 a 6 años

En esta etapa, el niño logra compartir sus juegos, recibir la pelota y lanzarla mientras corre. Su lenguaje es rico y puede responder preguntas. Ya se puede vestir solo. Además, logra la noción de número, reconoce la derecha e izquierda y las primeras figuras geométricas, y copia elementos conocidos. Dibuja en hojas grandes y pinta entre líneas. Su lenguaje es abundante y puede reconocer analogías.

Esta es una etapa de gran desarrollo de las gnosias y praxias complejas, que permiten que el niño goce de independencia total en la mesa. Al final de la etapa puede comenzar a cortar con cuchillo y atarse cordones, praxias que están frecuentemente comprometidas en el niño discapacitado.

Desde ahora en más, el equilibrio es un indicador importante de normalidad en las pruebas específicas para la edad. Es como si el equilibrio estático representara el logro más fino de las adquisiciones del ser humano, comparable con el logro de su equilibrio psicoafectivo.

Al conocer el desarrollo normal de la maduración, es importante no preocuparse por las edades estrictas de logros, sobre todo en el área motriz, sino atender a la calidad y profundidad de las experiencias. Todos los engramas sensorio motrices se producen naturalmente en un ambiente propicio para el intercambio afectivo, la comunicación y el aprendizaje. Es ese tipo de ambiente el que facilita el desarrollo de destrezas y preconceptos.

Como decía Pickler (18), el niño debe criarse en el suelo y salir de él a través de su propia maduración, porque ese entrenamiento visual, perceptivo, motriz y propioceptivo lo enriquece para las etapas siguientes. Los padres o cui-

dadadores deben interactuar con el niño y evitar los condicionamientos. El aprendizaje debe ser el resultado de una experiencia repetida y placentera.

Referencias

1. Smyth MM, Wing AM. The psychology of human movement. London: Academic Press; 1984.
2. Gessell A. Diagnóstico del desarrollo. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1946.
3. Connolly KJ, Prechtl H. Maturation and development (biological and psychological perspectives). London: William Heinemann Medical Books; 1981. (Clinics in Developmental Medicine 77/80).
4. McLean PD. A triune concept of the brain and behavior, including psychology of memory, sleep and dreaming. En: Kral VA, et al., editors. Proceedings of the Ontario Mental Health Foundation Meeting at Queen's University. Toronto: University of Toronto Press; 1973.
5. Morehouse LE, Miller AT, Jr. Fisiología del ejercicio. Buenos Aires: Editorial El Ateneo; 1974.
6. Fiorentino MR. Reflex testing methods for evaluating C.N.S. development. Springfield: Thomas; 1963.
7. Janniruberto A, Tazani E, Iaccarini M, Milani Comparetti A, Gidoni E. Motoscopic examination of the fetus. Presentado en: International Symposium on Fetal Medicine, Venezia, Italia; 1977.
8. Prechtl H. The neurological examination of the full-term newborn infant. London: William Heinemann Medical Books; 1977. (Clinics in Developmental Medicine 63).
9. Samilson R. Orthopaedic aspects of cerebral palsy. London: Heinemann Medical [for] Spastics International Medical Publications; 1975. (Clinics in Developmental Medicine 52/53).
10. Held R, Bauer JA, Jr. Visually guided reaching in infant monkeys after restricted rearing. *Science* 1967;155(763):718-720.
11. Holt KS. Developmental pediatrics: perspectives and practices. London: Butterworths; 1977.
12. Amiel-Tisson C, Grenier A. Neurological assessment during the first year of life. New York: Oxford University Press; 1986.
13. Brazelton B. Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale. London: William Heinemann Medical Books; 1973. (Clinics in Developmental Medicine 50).
14. Dargassies SS. Neurodevelopmental symptoms during the first year of life. I. Essential landmarks for each key-age. *Dev Med Child Neurol* 1972;14(2):235-246.
15. Dargassies SS. Neurodevelopmental symptoms during the first year of life. II. Practical examples and the application of this assessment to the abnormal infant. *Dev Med Child Neurol* 1972;4(2):247-264.
16. Milani-Comparetti A, Gidoni EA. Pattern analysis of motor development and its disorders. *Dev Med Child Neurol* 1967;9:625-630.
17. Tardieu G. Invalidez motriz cerebral. El Salvador; 1971.
18. Pickler E. Moverse en libertad. Desarrollo de la psicomotricidad global. Madrid: Narcea; 1985.

Bibliografía

Gómez Tolón J, et al. Estudio cinesiológico de la marcha a cuatro patas en el niño de seis a quince meses. *Rehabilitación* 1989;23(3):178-183.

Hadders-Algra M, Prechtl HF. Developmental course of general movements in early infancy. I. Descriptive analysis of change in form. *Early Hum Dev* 1992;28(3):201-213.

La discapacidad en niños y adolescentes

E. Alicia Amate

Causas de discapacidad

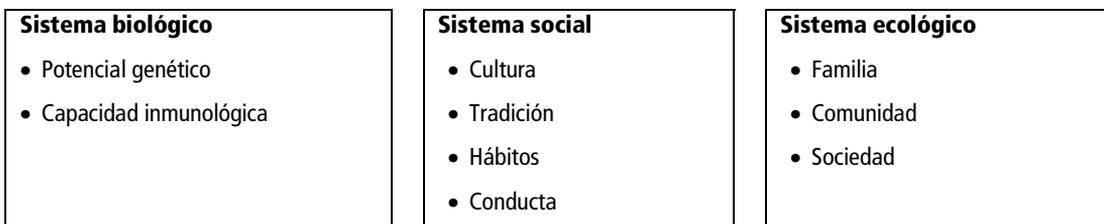
Las causas de discapacidad del niño y del adolescente son diversas. Se relacionan con los sistemas biológico, social y el ecológico (figura 7). En su gran mayoría, son similares pues muchas de las que se presentan en el último grupo se inician tempranamente.

Debe recordarse que el potencial genético y la capacidad inmunobiológica son determinantes del proceso salud-enfermedad en todas las etapas de la vida. El niño puede nacer con ciertas características genéticas que, al ser detectadas precozmente, permiten intervenir para alterar el curso de la enfermedad o el daño que pueden originar discapacidades. Entendemos que la familia y el ambiente social en el que se desenvuelve el niño configuran el sistema ecológico. El niño es dependiente de ambos y es por ello que marcan su presente y su futuro. Cuanto más precoz es el daño, más se compromete el desarrollo.

Según la clasificación del Instituto de Medicina de los Estados Unidos de América (1), se considera que hay tres grandes causas de discapacidad: relacionadas con el desarrollo, con traumas y con enfermedades crónicas.

Las discapacidades del desarrollo se clasifican, según el momento de su presentación, en prenatales, perinatales o postnatales, y, según su origen, en alteraciones genéticas, del desarrollo embriológico, por prematuridad, trauma-

Figura 7. Sistemas biológico, social y ecológico



tismos y causas desconocidas. A su vez, las discapacidades del desarrollo pueden ser hereditarias (monogénicas), no hereditarias (cromosómicas), ambientales, teratológicas y de causa desconocida.

Los cambios durante el desarrollo del embrión pueden tener su origen en procesos tóxicos o infecciosos intrauterinos. La prematuridad es la causa más frecuente de morbilidad y, en la actualidad, tiene una franca tendencia a aumentar principalmente por dos razones opuestas: por un lado, las comunidades industrializadas que usan tecnologías de avanzada para el seguimiento de los embarazos y partos hacen posible la sobrevida, inclusive en casos de muy bajo peso al nacer —de ese modo, un alto porcentaje de recién nacidos quedan severamente discapacitados—. Por el otro, como consecuencia de las crisis económicas y políticas en las comunidades en desarrollo, la desnutrición, la falta de control del embarazo, el crecimiento y el desarrollo, y la inmunización incorrecta o ausente determinan el aumento de las discapacidades infantiles.

En los últimos años se comenzaron a identificar los factores de riesgo de discapacidad (cuadro 29). Hay factores favorables a la salud o factores protectores como, por ejemplo, la inmunización, la buena nutrición y el acceso a los servicios de salud. Los factores de riesgo identificados son muy variados, pero los relacionados con el grupo de población constituido por niños y adolescentes son de carácter genético, por enfermedad aguda o crónica, nutrición, violencia, educación incompleta, creencias culturales, inaccesibilidad a la buena salud, complicaciones perinatales, traumatismos intencionales o no, calidad del medio ambiente y condiciones de vida insalubres. Si los médicos en particular y la población en general fuesen educados convenientemente en la detección de esos factores, sería posible disminuir significativamente la incidencia de la discapacidad.

Discapacidades del desarrollo

Las discapacidades que producen retardo del desarrollo incluyen todas aquellas que se inician tempranamente en la vida del individuo o durante el período de

Cuadro 29. Factores de riesgo de discapacidad

Falta de atención perinatal	Parálisis cerebral Cardiopatías congénitas (rubéola) Anomalías congénitas Bajo peso al nacer
Situación social	Adicciones SIDA Pobreza Falta de educación
Alcoholismo	Retardo mental Accidentes de tránsito Síndrome de alcoholismo fetal

gestación y el fetal (cuadro 30). Con el término “discapacidades del desarrollo” denominamos a todas aquellas situaciones con pérdidas funcionales por condiciones crónicas atribuibles a daños físicos o mentales ocurridos antes de los 22 años, que continuarán indefinidamente y cuya asistencia requiere la participación de un equipo interdisciplinario. El grado de severidad no es una de las condiciones que determinan la clasificación.

Cuadro 30. Discapacidades del desarrollo

<i>Origen</i>	<i>Causa</i>	<i>Ejemplos</i>
Condiciones hereditarias	Trastornos metabólicos	Enfermedad de Tay-Sachs Fenilcetonuria Hipotiroidismo congénito
	Otras anomalías monogénicas	Distrofia muscular Neurofibromatosis
Alteraciones del desarrollo embrionario	Cambios cromosómicos Malformaciones	Síndrome del cromosoma x frágil
	Intoxicación intrauterina	Alcohol Plomo
	Infección intrauterina	Rubéola Sífilis congénita Citomegalovirus
	Malformaciones	Amputaciones de miembros Espina bífida Hidrocefalia Microcefalia
Condiciones perinatales	Prematuridad	Bajo peso al nacer Hemorragias del sistema nervioso central Fibroplasia retrolenticular
	Hipoxia	5 minutos, Agar < 4
	Infección	SIDA
Condiciones adquiridas	Infección postnatal	Meningitis bacteriana Encefalopatía sarampionosa
	Trauma	Raquimedular Craneocefálico
	Tóxico ambiental	Encefalopatía por intoxicación con plomo
	Psicosocial	Retardo por privación Autismo Epilepsia Trastornos del aprendizaje

Fuente: Institute of Medicine, EUA, 1991.

Las discapacidades del desarrollo producen principalmente limitaciones funcionales, intelectuales, físicas, sensoriales, de la comunicación y retardo mental. Por lo común, se conocen como discapacidades múltiples. Este tipo de discapacidad predispone con mayor frecuencia que otros a la aparición de discapacidades secundarias por el difícil manejo de su patología tan intrincada. Las medidas de prevención que se indican para evitarlas son intervenciones para evitar las complicaciones músculo-esqueléticas, psicosociales, de la comunicación, y del mantenimiento de la salud y la calidad de vida.

Discapacidades de origen traumático

El problema de las lesiones por accidentes y violencia está alcanzando proporciones alarmantes, en particular, entre los niños y los adolescentes. En 1985, se estimó que 7% del total de defunciones en todo el mundo se debieron a esas causas y fueron responsables de casi una tercera parte de las admisiones hospitalarias (2). No puede discutirse que los avances logrados en la atención de las emergencias relacionadas con los accidentes, unidos al uso de alta tecnología y a las medidas de prevención han sido factores que ayudaron a disminuir la mortalidad por traumas debidos a esas causas. Según el Banco Mundial en su informe sobre el desarrollo mundial de 1993, las causas externas representaron 20,5% de lo años de vida perdidos por muerte y discapacidad entre los hombres y 8,1% entre las mujeres (3). Sin embargo, el diseño de esos estudios no permite establecer las cifras correspondientes al grupo de los adolescentes.

Discapacidades relacionadas con las enfermedades crónicas

Por lo general, las enfermedades crónicas tienen una presentación insidiosa, con progresión gradual de los síntomas o con episodios agudos sucesivos, cada uno de los cuales puede originar una secuela (cuadro 31). Las personas que padecen esas enfermedades experimentan cambios y alteraciones físicas, psíquicas y sociales. Tanto los cambios que experimentan el cuerpo o sus funciones, como la

Cuadro 31. Consecuencias de la enfermedad crónica

<i>Procesos</i>	<i>Área biológica</i>	<i>Área sociocultural</i>	<i>Área psicológica</i>	<i>Área afectiva</i>
Desarrollo	Retraso del desarrollo y crecimiento	Necesidad de estímulo temprano y sostenido	Inmadurez	Sobreprotección
Crecimiento	Dependencia para actividades básicas de la vida cotidiana	Capacidad de adaptación disminuida	Fallas en la identidad sexual	Rechazo
Socialización	Dependencia para actividades deportivas, escolares y recreativas	Dependencia económica Demanda de servicios	Sentimientos de inferioridad	Disminución de la autoestima

restricción de actividad, alteran la autopercepción y la autoestima. La confianza y la esperanza se minan con el transcurso del tiempo, y la aceptación de los pares puede llegar a perturbarse.

Si la enfermedad crónica se inicia en la niñez o la adolescencia, los procesos básicos de desarrollo, crecimiento, socialización y maduración se verán afectados (4).

Hay una relación directamente proporcional entre la cercanía del daño con respecto al momento del nacimiento y la gravedad de las consecuencias. La diabetes juvenil, las colagenopatías, la enfermedad renal crónica, la hemofilia, el cáncer y las enfermedades mentales son las causas más frecuentes de discapacidad. Todavía no se conocen las tasas de prevalencia e incidencia de las discapacidades que son secuelas de enfermedades crónicas en los adolescentes.

El niño y la discapacidad

El proceso del desarrollo humano sigue un patrón definido por el cual el ser humano adquiere ciertas funciones determinadas biológicamente. Sin embargo, el medio en el que se desenvuelve el niño influye con mucha fuerza en ese proceso. A pesar de que las personas experimentan cambios biológicos, psicológicos y socioculturales a lo largo de toda su vida, que hacen que adquieran características específicas en cada una de las etapas del desarrollo, en la niñez se establecen los patrones que moldean el futuro del ser humano.

Los niños tienen dos características que juegan un papel importante si existe una discapacidad: la flexibilidad y la dependencia. La flexibilidad permite que el niño pueda ser "moldeado", es la fuerza de expresión de su desarrollo. La dependencia es la extensión de su núcleo familiar. Como ambas características están subordinadas a los sistemas biológico, ecológico y social, cuanto más precoz es el daño, más se compromete el desarrollo.

Efectos de la discapacidad

En el pasado, se consideraba que la discapacidad era un fenómeno que le ocurría a un individuo en relación con una enfermedad. Las experiencias y las contribuciones de la sociología, la economía, la psicología social y la medicina, entre otras ciencias relacionadas con el proceso de la discapacidad, han permitido clarificar el concepto. Las enfermedades son causas posibles de discapacidad, pero no las únicas. Los accidentes, la violencia social y la armada, las actitudes sociales, los malos hábitos de vida y algunos factores ambientales son causas de discapacidad. Aunque toda la población está en riesgo padecerla, hay factores que predisponen y otros que son protectores.

Una de las consecuencias de la discapacidad es la demanda de servicios, con graves consecuencias para la sociedad, la economía y el contexto familiar. Las estructuras legales, políticas y culturales no están preparadas para afrontar

la realidad del grupo social portador de todo tipo de pérdidas funcionales, que requieren las mismas intervenciones que el resto, pero que no gozan de las mismas oportunidades.

Por esas razones, el impacto de la discapacidad debe analizarse desde la perspectiva del individuo en relación con su familia, su comunidad, sus pares y la sociedad en general. Esto es importante cuando se trata de un niño, porque la expectativa de vida del niño es mayor y porque es más vulnerable a los efectos negativos que la situación de discapacidad puede producir en los factores sociales mencionados.

Efectos en el niño

En párrafos anteriores se señaló que, cuanto más precozmente aparece la deficiencia, es mayor el riesgo de discapacidad. En ausencia de intervenciones oportunas y precoces, los procesos de desarrollo, crecimiento y socialización pueden quedar gravemente comprometidos. Desde el punto de vista biológico, el retardo del desarrollo puede ser el resultado de dos causas básicas. Una es la naturaleza del daño y la otra es la falta de intervenciones o el uso de prácticas inapropiadas.

Las etapas del desarrollo deben tenerse en consideración a pesar de las deficiencias, las discapacidades o el tipo de tecnología que se haya utilizado. Es aquí en donde la estimulación correcta juega un papel fundamental, así como la adecuada administración de tecnologías apropiadas para cada patología.

El retardo del crecimiento y el desarrollo producen la pérdida o disminución de las habilidades del niño para realizar las actividades consideradas normales para su edad. Puede suceder que una determinada función se cumpla de distinta manera, pero con los mismos resultados. Las funciones que con más frecuencia se alteran son las relacionadas con las actividades físicas, tales como sentarse, caminar, comer y vestirse. Sin embargo, hay otro tipo de discapacidades en las que los factores psicológicos o socioculturales son las que conducen a la dependencia, las dificultades de adaptación, la inmadurez emocional, los problemas educacionales y las dificultades para adquirir nuevas habilidades.

Esas características de la discapacidad infantil se asocian con el efecto que producen en el medio familiar, los pares y la sociedad que, a su vez, causan efectos en el niño. Con frecuencia, no es fácil establecer si el déficit funcional se debe a la deficiencia o a la falta de estimulación, rechazo o sobreprotección de la familia o la sociedad. Las actividades lúdicas son el pilar del desarrollo del niño y deben seleccionarse de acuerdo con sus habilidades, no con su edad.

Efectos en la familia

Por lo general, la familia reacciona ante la discapacidad del niño con dos tipos de preguntas. Cuando la discapacidad se detecta en el nacimiento, la familia se

pregunta: "¿Es culpa de la madre o del padre?" Pero, si la discapacidad se detecta después del nacimiento, la pregunta es: "¿Qué fue lo que hice mal?" En ambos casos: "¿Por qué nosotros?" Esas preguntas reflejan los mecanismos de defensa que casi siempre aparecen en estos casos: introyección, negación y proyección. Estas situaciones también producen conflictos no solo en el seno de la familia sino, también, entre los profesionales que tardan en aceptar la situación de discapacidad. Usualmente las familias adoptan uno de dos mecanismos para alcanzar el estado de aceptación: la resignación, que no es una reacción positiva porque impide la acción, y la creatividad, que da lugar a la búsqueda de información y conocimiento.

En términos de respuestas emocionales, la familia puede reaccionar rechazando al niño o sobreprotegiéndolo. Ello cambia la relación de la madre con el hijo y la interacción con la familia. El niño con discapacidad causa tensión en el contexto familiar que se expresa con frecuencia en desacuerdos entre los padres que pueden conducir a la ruptura de la familia. La necesidad de servicios y prestaciones de salud, educación, por ejemplo, crea presiones económicas que, a su vez, se transforman en un obstáculo para el funcionamiento de la familia. La madre dedica mucho de su tiempo a la atención del niño en detrimento de las relaciones con los otros hijos y al tiempo que necesitaría para sí misma; se deteriora físicamente y, con frecuencia, toda la situación afecta el trabajo o la actividad que cumple fuera del hogar. Por su parte, el padre se siente desplazado por el hijo y acusa a su mujer de abandono.

Si el rechazo es la emoción prevalente, este afecta el desarrollo del niño; si es la sobreprotección, el niño se torna más dependiente de lo que sus limitaciones funcionales determinan. En cualquier caso, la maduración emocional y la socialización se comprometen gravemente porque la identidad individual se moldea en el seno de la familia.

Efecto en la sociedad

Tradicionalmente, la sociedad enfoca la discapacidad como un problema que se resuelve mediante "beneficencia", no por medio del respeto de los derechos humanos y la equidad. Las personas con discapacidad son segregadas, sobre todo en las áreas urbanas. En algunas poblaciones, y relacionada con fuertes raíces culturales y de tradición, la discapacidad se asocia con el pecado, la magia o el castigo de Dios. Esto conduce a actitudes y prácticas rechazadas por los profesionales, con lo que así se cierran todas las puertas para la comunicación. Una actitud más positiva consiste en analizar esas creencias con las propias personas que las reconocen como propias y utilizar información y ejemplos para ayudarlas a cambiar de actitud.

La rehabilitación debería incorporarse en todos los programas, no constituir el foco de programas especiales. Esto es más evidente cuando la población

a la que se asiste son niños. Es imposible pensar en intervenciones de maternidad e infancia sin tener en cuenta el hecho de que, sin actividades apropiadas y oportunas, un porcentaje importante de niños quedarán discapacitados. Esos niños no pueden ser condenados a vivir en una sociedad que no les otorga el derecho a la educación y a compartir la vida con otros niños en el proceso de socialización.

La marginación social no es el sendero hacia una vida mejor. Los gobiernos encuentran más fácil organizar servicios especiales para los niños con discapacidad y colocarlos a todos juntos pese a que, en realidad, solo algunos necesitan el tipo de prestaciones que ofrecen. Esas acciones solo sirven para beneficiar conciencias.

La discriminación es una manifestación del autoritarismo en la sociedad bajo la forma de un tratamiento desigual para aquellos que son iguales e igual tratamiento para quienes son distintos. Todos los niños tienen el derecho a la educación, pero algunos necesitan equipos especiales o ayudas técnicas para poder escribir o comunicarse. Cuando esas necesidades no se satisfacen, esos niños están siendo discriminados. El derecho a la imagen también se explota sistemáticamente: los niños aparecen en las campañas de recolección de fondos, a pesar de que ese dinero no siempre se vuelca en actividades que beneficien a las personas con discapacidad.

En los últimos años comenzó a ocurrir un cambio radical en la sociedad con respecto a los derechos de los niños y los derechos de los niños con discapacidad. Las organizaciones de padres, en especial las de niños con deficiencias y discapacidades de salud mental, comenzaron a llenar los vacíos que dejan los gobiernos. Esos grupos reclaman el respeto de los derechos humanos y ello es importante cuando se trata de un niño, porque la esperanza de vida de los niños es mayor y porque son más vulnerables a los efectos negativos que la situación de discapacidad produce en el ambiente descrito.

El adolescente y la discapacidad

El problema del adolescente con discapacidad adquiere importantes proporciones en el contexto socioeconómico porque origina consecuencias en la familia, la sociedad y el ámbito de pertenencia. Sin embargo, ese problema tiene escasa o nula repercusión política, posiblemente como resultado de una serie de factores entre los que se destacan las restricciones culturales, la falta de políticas explícitas sobre las personas con discapacidad y el desconocimiento del problema entre quienes son responsables de la programación y planificación de los sectores involucrados. Los programas de salud del adolescente parecerían orientarse solo a la salud y a la cura de la enfermedad pero, en general omiten el enfoque de las consecuencias de la enfermedad: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía.

Cuadro 32. Intervenciones según causa de discapacidad

<i>Causa</i>	<i>Promoción</i>	<i>Prevención</i>	<i>Atención médica</i>	<i>Rehabilitación</i>
Genética	Información Comunicación Detección Vigilancia de riesgos	Servicios de consejo genético Monitoreo metabólico Control de alcohol y drogas Detección de enfermedades de transmisión sexual Historia familiar	Detección temprana Evaluación Diagnóstico genético Estimulación temprana Tratamiento específico	Aplicación de técnicas específicas Clínica familiar Apoyo psicosocial Equipamiento Integración escolar Recreación y deportes
Perinatal	Educación. Dieta adecuada y ejercicios. Vigilancia y detección de riesgos.	Control del embarazo y parto Control de infecciones en las salas de recién nacidos Monitoreo del embarazo en adolescentes y mujeres mayores Control de la hipertensión, la diabetes y la nutrición de la madre	Intervención temprana Atención del parto Atención perinatal Tratamiento específico	Evaluación Clínica familiar
Infección	Higiene	Inmunizaciones	Tratamiento específico	
Trauma	Información y educación. Enseñanza de las prácticas deportivas correctas	Control de accidentes en el hogar, los deportes y el transporte Control del uso de alcohol y drogas	Servicios de emergencia apropiados Tratamiento integral	Intervención temprana

Esa falta de prioridad del problema se ve reflejada en la falta de datos que permitan apreciarlo en su verdadera magnitud. Los estudios epidemiológicos, los registros y la información estadística disponibles no permiten determinar la prevalencia de la discapacidad ni la satisfacción de la demanda de servicios y, mucho menos, contar con información discriminada por género o por grupos de edad. Otro de los inconvenientes es la falta de claridad en la nomenclatura, pues se mantiene una terminología un tanto autóctona según los distintos grupos involucrados.

Situación actual

El estado de salud de la población adolescente es de enorme importancia para el desarrollo integral de un país, dado que en ellos descansa la posibilidad del cambio social y tecnológico para hacer frente al desafío que representa el presente siglo. Los programas no solo deben considerar la ausencia de enfermedad sino, también, la funcionalidad general entendida como la posibilidad de vivir integrado en la sociedad y lograr la autorrealización.

Hay razones técnicas, económicas y sociales que hacen presuponer un cambio en la prevalencia de las deficiencias, las discapacidades y las minusvalías entre la población adolescente. Se calcula que alrededor de 16% de las discapacidades tienen su origen en daños congénitos y perinatales. Los avances de las ciencias y la tecnología están logrando la sobrevivencia de recién nacidos que, hasta hace pocos años, no vivían hasta llegar a la adolescencia.

Las condiciones socioeconómicas y sociales conducen en forma directa o indirecta a la presentación de discapacidades entre la población adolescente. La recesión de los decenios de 1980 y 1990 reactivó algunas condiciones que ya se habían superado. Esto se manifestó en mala nutrición, control deficiente del embarazo, el crecimiento y el desarrollo durante el primer año de vida del niño, disminución de las actividades de prevención, desempleo y deserción escolar.

La industrialización y la urbanización acarrear modificaciones en los modos de vida, que suelen desembocar en conductas agresivas, accidentes y adicciones. Debe recordarse que en el año 2002 se calculó que 74,8% de la población del continente americano era urbana (4). No existen datos concluyentes sobre la prevalencia de la discapacidad en la población general y, mucho menos, referidos a los adolescentes. Otro de los inconvenientes de trabajar con datos estadísticos por grupos de edad es que los adolescentes quedarían incluidos en el grupo de 5 a 14 años y en el de 15 a 49 años. Sin embargo, se comenzaron a incluir características de los grupos de 10 a 24 años en los datos estadísticos.

Al analizar las causas de defunción, las causas externas son la primera causa de muerte –suicidio, accidentes y homicidios–; de ellas, las defunciones producidas por accidentes automovilísticos alcanzaron cifras superiores a las muertes causadas por enfermedad. Los accidentes se relacionan con frecuencia con el consumo de alcohol y drogas. La segunda causa de muertes son los tumores malignos (5). Las defunciones por accidentes son solo la parte emergente del iceberg, pues por cada fatalidad se calcula que alrededor de 40 personas sufren consecuencias que determinan discapacidades. En un informe de la Organización Mundial de la Salud (6) sobre la duración de la discapacidad temporaria, se señala que 8,1% del total de la muestra de personas que sufrieron distintos accidentes presentaron discapacidades graves; en 8% de esos casos, el grado de discapacidad era de 20% y en 92% era de 30%. Según los datos de 2002 de la Organización Panamericana de la Salud, 10% de los adolescentes informaron que sufrían de deficiencia, discapacidad o enfermedad crónica

Consecuencias de la discapacidad en la adolescencia

La situación de discapacidad es, en todos los casos, una experiencia vital muy traumatizante. La persona adquiere conciencia de ella y, con frecuencia, se ve obligada a enfrentarla en condiciones adversas y sin contar con la información adecuada. La conducta individual se ve entonces alterada por la experiencia que

le hace renunciar a muchas de sus actividades previas y coloca a esa persona en situación de desventaja que, aunque varía según las distintas culturas, la mantiene siempre en roles de supervivencia (9).

Algunos autores definen la adolescencia como el período que transcurre entre el inicio de la maduración sexual y la terminación del crecimiento físico. Es el período en el cual la persona se desprende paulatinamente de la dependencia de los padres en busca de su identidad, objetivo fundamental de esta etapa. Este proceso se puede ver perturbado por potenciales factores negativos, tales como el retardo o la inhabilidad de asumir responsabilidades, lograr la intimidad o relacionarse con otras personas. La pérdida o limitación de las actividades físicas y de comunicación, intelectuales, sociales, deportivas, recreativas y laborales actúan como detonante de las transformaciones sucesivas que el adolescente experimenta para adaptarse a esta nueva situación de discapacidad. Las inquietudes de estos adolescentes son las mismas que las de todos los adolescentes pero, a menudo, la misma discapacidad las exacerba.

Según Maslow, la autorrealización, máximo nivel del desarrollo de la personalidad, es más difícil y depende del tipo de discapacidad, la motivación personal, la actitud de la familia y las posibilidades económicas que, con frecuencia, tronchan las aspiraciones y las habilidades de un joven. Un ejemplo puede aclarar esta odiosa realidad. Para acceder a la educación, algunas personas necesitan equipos especiales que resultan onerosos, tales como las ayudas técnicas para permitir la lectura amplificadas en los casos de ambliopía o el traslado forzoso en vehículo particular para asistir a clases, actividades deportivas y laborales. Nuestros sistemas nacionales carecen de respuestas para estas situaciones.

Sexualidad

En general, este es un aspecto que por razones culturales no se aborda con la profundidad que el mismo exige. En el caso del adolescente cobra gran importancia debido a que en este período se consolida la identidad sexual. Normalmente, la pubertad es un período de confusión, de búsqueda de la propia identidad y de defensa de la intimidad, pero por las características propias de este período, el adolescente no busca la información en las fuentes, sino en los pares. Las limitaciones en la movilidad y el traslado disminuyen las posibilidades de socialización del adolescente discapacitado, así como la comprensión y la práctica de su naciente sexualidad. Si por el origen de la discapacidad presenta cambios en su apariencia, tanto la socialización como la sexualidad se ven aún más perjudicados. Las desfiguraciones congénitas, como la pérdida parcial o total de miembros, alteran la propia imagen corporal.

Los niños y los adolescentes con discapacidades físicas se ven expuestos a frecuentes manipulaciones diagnósticas o terapéuticas de las partes afectadas

de su cuerpo, lo que les origina una falsa idea de fragmentación. Ello acentúa el deterioro de su imagen corporal y a la marginación social por temor al rechazo.

La sexualidad es parte de la salud de las personas y una función natural. Aunque ella posee características individuales, existen ciertos aspectos comunes a todos los individuos: la autoestima, la superación cultural de actitudes prohibidas, la ignorancia. Desafortunadamente, este aspecto tan básico del desarrollo normal no es tenido en cuenta por la mayoría de los profesionales del equipo de rehabilitación, de modo que exponen al adolescente discapacitado a otro riesgo que, si bien puede en ocasiones relacionarse con el daño que causa de la deficiencia, se agrava en todos los casos por la actitud del medio y la falta de información.

Con respecto a las mujeres, la sexualidad tiene otras características relacionadas con el embarazo y la maternidad, que se tornan particularmente peligrosas en el caso de las adolescentes con deficiencias mentales a las que se puede someter fácilmente a abusos sexuales.

Análisis de los resultados de la rehabilitación médica de los adolescentes discapacitados:

- Análisis médico.
- Funcionalidad.
- Independencia.
- Años de vida sin discapacidad secundaria.
- Análisis económico.
- Años de vida ganados.
- Aumento de la productividad.
- Análisis social.
- Integración.
- Equiparación de oportunidades.

Referencias

1. Pope AW, Tarlov AR, editors. Disability in America. Toward a national agenda for the prevention of disabilities. Washington, DC: The National Academy Press; 1991. Pp. 108-114.
2. Organización Panamericana de la Salud. La salud en las Américas. Edición de 2002. Washington, DC: OPS; 2002. (Publicación Científica y Técnica No. 587).
3. Feachem RGA, Phillips M, Kjellstrom T, Murray C, Over M, editors. The health of adults in the developing world. New York: Oxford University Press; 1992. Pp. 53-73.
4. Hughes WT, Fuchs F. Infecciones que atacan al feto. En: Falkner F, editor. Prevención en la niñez de los problemas de salud de los adultos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1981. Pp. 103-111.
5. Amate EA. Las patologías crónicas discapacitantes. En: Cusminsky M, Moreno E, Suárez Ojeda EN, eds. Crecimiento y desarrollo. Hechos y tendencias. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 1988. (Publicación Científica No. 510). Pp. 490-503.

6. Amate EA. Adolescentes discapacitados. En: Maddaleno M, Munist MM, Serrano CV, Silber TJ, Suárez Ojeda EN, Yunes J, eds. *La salud del adolescente y del joven*. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 1995. (Publicación Científica No. 552). Pp. 210-216.
7. Barash DP, Lipton JE. Sociobiology. En: Freedman W, Kaplan H, Sadock B, editors. *Comprehensive textbook of psychiatry*. Baltimore: Williams and Wilkins; 1980. Pp. 228-238.

Bibliografía

- Miller JG, Miller JL. General living system theory. En: Kaplan HI, Sadock BJ, editors. *Comprehensive textbook of psychiatry*. 4th ed. Baltimore: Williams and Wilkins; 1985. Pp. 99-114.
- Lidz T. The person, his and her development throughout the life cycle. New York: Basic Books; 1976. Pp. 114-133.

La discapacidad y la mujer

E. Alicia Amate

Introducción

Los prejuicios hacia las personas con discapacidad están presentes en todo tipo de sociedades, tanto en los países desarrollados como en los que están en desarrollo, y originan un comportamiento discriminatorio. Sus fundamentos deben buscarse en las creencias asociadas a la cultura y en las actitudes moldeadas por las experiencias y los componentes emocionales.

Hay un convencimiento por parte de la sociedad de que hay ciertos roles “inapropiados” o “imposibles” para los miembros del grupo excluido, a los que se persuade de ello. Cuando un rol se mantiene a lo largo de varias generaciones, socioculturalmente se convierte en natural y para modificarlo se requiere la capacitación del propio grupo y su acción organizada. Por otro lado, las restricciones culturales crean en las personas discriminadas barreras personales de temor e ignorancia, que dificultan la lucha contra la subestimación y la marginación.

La pseudoaceptación que adopta la sociedad es otro de los mecanismos que se asocia con las trabas ficticias. Así, una mujer o un estudiante discapacitados pueden ser aceptados en el sistema de trabajo o de educación formal, pero se los desalienta para su formación o capacitación en áreas consideradas superiores o en el progreso laboral.

La mujer con discapacidad ha sido olvidada incluso por los movimientos feministas que han luchado por la integración de las mujeres excluidas por motivos de raza, clase socioeconómica u orientación sexual, pero casi nunca por su situación de discapacidad. Así, la mujer con discapacidad es “doblemente minusválida”, pues es discriminada por su género y por su situación funcional.

Algunos autores caracterizan a la mujer discapacitada como a personajes sin una función en la sociedad, consecuencia de las escasas o nulas posibilidades sociales. Se la relaciona con un rol estereotipado predeterminado por la sociedad que la identifica como a un ser que se convierte en una carga, incapaz de cumplir con el papel que le fue asignado por su calidad de mujer: maternidad, ama de casa, amante, “servidora”. Su situación debe estudiarse simultáneamente en relación con el papel de mujer y la característica de discapacidad.

Es la mujer quien, por el modelo de sociedad vigente, soporta el aumento de la demanda de atención en tiempo y calidad, generada por la discapacidad de un miembro de la familia; el “stress” y la ansiedad que se genera en el grupo familiar, y la agresividad, desconfianza y dependencia del hombre si es él el discapacitado. En 1997 en EUA la *National Alliance for Caregiving* encontró que 3 de cada 4 personas de la familia que atienden a algún anciano con enfermedades crónicas son mujeres.

Otra situación es la de las madres que deben criar a un hijo discapacitado. Generalmente no reciben la orientación y capacitación requeridas para evitar la marginación de su hijo y buscar su independencia e integración, ni para manejar el temor y el resentimiento. Además, con frecuencia se da el caso de que los hombres abandonan el hogar cuando hay un hijo con discapacidad.

Las mujeres son quienes generalmente ejercen profesiones ligadas con la discapacidad. Entre los médicos especialistas en nuestra Región predominan las mujeres y son escasos los hombres trabajadores sociales o los terapeutas ocupacionales o del lenguaje. El campo de la educación especial prácticamente está cubierto por mujeres. Por eso, al considerar la magnitud de este problema, hay que tener claro que por cada mujer discapacitada hay por lo menos otra relacionada con ellas, ya sea familiar o profesionalmente.

Marco demográfico y epidemiológico

Los estudios epidemiológicos sobre morbilidad no consideran las consecuencias en términos de deficiencia y discapacidad. Los registros y la información estadística acumulada en la Región de las Américas sobre mortalidad y morbilidad generalmente no permiten determinar la prevalencia de discapacidades, la satisfacción de la demanda por los servicios de rehabilitación, ni la situación de las personas con discapacidad, por género o por contexto social.

Muchos países de la Región han incluido algunos de los aspectos relacionados con la discapacidad en censos poblacionales, encuestas domiciliarias y otro tipo de registros y muestras. Los resultados, en general, contienen datos demográficos, pero poca información que permita conocer la realidad de las personas con discapacidad, a fin de programar y satisfacer sus necesidades. La baja prioridad que los países en desarrollo otorgan a esta situación es probablemente la razón por la cual no existen datos confiables para poder estimar la real magnitud del problema.

Desde la década de los ochenta, hemos trabajado con datos estimativos y sobre la base de que 10% de la población es portadora de discapacidad. Sin embargo, algunas investigaciones realizadas entre 1997 y 2003 han mostrado prevalencias de deficiencias con grandes variaciones entre los distintos países. Por otro lado, son pocas las cifras disponibles según el género.

No cabe duda que la situación económica de los países de América es un factor desencadenante de discapacidad, por lo que no resulta extraño que la prevalencia de discapacidad para toda la Región sea más alta que las cifras que hasta ahora se han estimado de manera muy conservadora.

En la Argentina se realizó un censo de población en el año 2001, al que se le anexó una encuesta complementaria sobre discapacidad; de ella se desprendió que la prevalencia en ese país es de 7,1%, con valores de 6,8% para la población masculina y 7,3 para la femenina (1). En Nicaragua, en 2003 se realizó una encuesta que mostró que 10,25% de la población presenta algún tipo de discapacidad, siendo 9,13% para hombres y 11,31% para las mujeres (2). En Costa Rica, en el año 2000 el Censo Nacional de Población y Vivienda señaló que 5,35% de la población está constituida por personas con discapacidades (3).

Cuando la prevalencia de discapacidad se analiza por grupos de edad, se aprecia que existen diferencias por sexo. En el censo de la Argentina, hasta los 49 años la prevalencia fue mayor en los hombres que en las mujeres, pero desde los 50 hasta 75 años y más las cifras se invirtieron. En Canadá (4) se constató que la proporción de mujeres con discapacidad superó a la de los hombres (13,2% *versus* 12,4%). En el grupo de 65 años y más, los porcentajes fueron 21,4% en las mujeres y 15,7% en los hombres. En el grupo constituido por el total de la población por encima de 15 años, los porcentajes fueron 7,0% para las mujeres y 5,3% para los hombres. Esta situación se invierte entre la población infantil de 0-14 años, ya que el porcentaje de discapacidad en los niños fue de 6,4% y en las niñas 4,9%.

Marco socioeconómico

Cuando se estudia la situación de la mujer discapacitada en relación a la fuerza laboral se constatan hechos discriminatorios hacia la mujer. Por ejemplo, en el *Chartbook on Disability in the United States* de 1998 (5), se observa que el número de trabajadores sin discapacidad es mayor en comparación con los que tienen discapacidades; sin embargo, si se analiza la composición por sexo de este último grupo, el número de mujeres es menor al de los hombres.

En la mencionada encuesta complementaria de Argentina, se encontró que 24,9% del total de la población con discapacidad de 15 años y más está ocupado (33,8% para los hombres y 17,6% para las mujeres). Pero el análisis por categorías ocupacionales muestra que los hombres obtienen mejores posiciones que las mujeres, salvo en la categoría "trabajador familiar", en la que la cifra correspondiente a las mujeres (4,3%) casi duplica a la de los hombres (2,6%). Al analizar el grado de escolaridad por género, no se encuentran diferencias importantes. No obstante, al comparar este grupo de población con el que no presenta discapacidades, se observa que en el nivel primario los porcentajes

para las personas con discapacidad son de 46,5% y para los no discapacitados, 50,3% en ambos sexos; en el secundario, 10,4% y 20,7% respectivamente; el nivel terciario muestra 7,4% para las PCD y 16,5% para los no discapacitados.

En un estudio social de egresados de centros nacionales de rehabilitación y formación profesional en Argentina, en 1990 se encontró que 63% fueron hombres y 37% mujeres. Además, se notó que la mayoría de los cursos que se dictan son más atractivos para el sexo masculino (6).

Situación en la Región

En América Latina y el Caribe, el problema de la mujer discapacitada es importante, aunque tiene escasa o nula repercusión política. No existen estudios específicos que permitan conocer la situación real, por falta de análisis epidemiológico y social. En los pocos datos que se registran en relación con las personas con discapacidad, en general no se considera el género como una de las variables.

En Medellín, Colombia, una organización no gubernamental llamada El Comité efectuó en 1990 un estudio de prevalencia de la discapacidad, con un resultado de 58,1% en los hombres; sin embargo, a medida que aumenta la edad, la tendencia se invierte (7).

En Argentina se analizaron los datos obtenidos por la aplicación de una ley, mediante la cual se otorga un certificado que permite a las personas con discapacidad obtener ciertas facilidades. Se observó que el número de hombres incluidos en este análisis (59%) fue mayor que el de mujeres (41%). Esto muestra, además, las diferencias entre hombres y mujeres con discapacidad en su actitud con respecto al ejercicio de sus derechos (6).

Las diferencias aquí anotadas seguramente se originan en fenómenos sociológicos. Podrían basarse en factores de tipo macro-estructural de nuestras sociedades con predominio de raíces latinas que tienden a facilitar el desarrollo del hombre sobre las mujeres. Una característica frecuentemente asociada con los papeles latinos masculino-femenino es el "machismo". En muchas ocasiones esto impide que las mujeres adopten posturas más agresivas en la búsqueda de mejores oportunidades dentro y fuera del hogar. Sin embargo, la cultura latina valoriza el papel de la mujer en el manejo de la familia. Como resultado de la combinación de estos dos hechos, es la propia mujer como madre y esposa, que prioriza el papel del hombre y sus necesidades en la vida familiar y social.

Cuando la mujer es la discapacitada, relega la identificación de sus verdaderas necesidades, la búsqueda de soluciones a sus problemas, la integración social y aun hasta el tratamiento médico y educacional, en favor de la familia y la sociedad. Esto puede explicar por qué el número de hombres asistidos es generalmente mayor que el de mujeres, ya que no existen motivos epidemiológicos que diferencie las patologías por género, salvo en el estudio integral de los accidentes de tránsito (conocido como accidentología).

En la información de la muestra incluida registrada por la Dirección Nacional de Rehabilitación de Argentina en 1987, citada en párrafos anteriores, se halló que 15,3% de las mujeres discapacitadas habían tenido acceso a servicios de rehabilitación; las diferencias fueron notables en la orientación y colocación laboral pues solo 10,6% de las mujeres fueron asesoradas, en comparación con 25,5% de los hombres.

En la mayoría de los países de América Latina y el Caribe, la mujer no está totalmente incorporada al proceso industrial y está menos expuesta a los accidentes relacionados con los puestos de trabajo, así como también a los del tránsito.

Maternidad y sexualidad de la mujer con discapacidad

La imagen de la mujer discapacitada que impera en nuestra sociedad es la de un ser que se hace depositario de sentimientos encontrados de lástima y rechazo, que no armoniza con el papel de mujer y madre. Es considerada como a un menor de edad y por ello no se puede comprender que desee el embarazo y anhele tener un hijo. Con frecuencia se asume que la discapacidad anula la atracción y el deseo sexual.

Las mujeres con discapacidad son vistas como asexuadas, no solo entre la población general sino también entre los profesionales supuestamente capacitados para asistirles. Posiblemente por esta causa se piensa que no necesitan información sobre el control de natalidad y vida sexual. Sin embargo, a pesar de que las mujeres con discapacidad son percibidas como asexuadas, tienen mayor riesgo de abuso sexual. Algunos autores como Crowell documentan que el abuso sexual está más relacionado con el uso opresivo del poder que con el sexo. Piensan que los violadores buscan a las víctimas con mayor vulnerabilidad, la cual está asociada con la marginación, la dependencia y la falta de afecto. Lamentablemente, la violencia y abuso en las mujeres con discapacidad — a diferencia de la que ocurre con las no discapacitadas —, no está bien estudiada y por lo tanto está insuficientemente documentada.

En un estudio realizado en 1989 en la Northwestern University, Chicago, Illinois, para obtener información sobre la atención ginecológica y obstétrica de las mujeres con discapacidad, se encontró que 25,2% de las mujeres incluidas en la muestra fueron estudiadas desde el punto de vista clínico de la sexualidad después de haber contraído su estado de discapacidad y solo a 18,8% se les ofreció información. Más alarmante aún fue el hecho de que a las mujeres con severas limitaciones físicas o con deformidades manifiestas no se les ofreció información relacionada con su actividad sexual.

En otro estudio efectuado en Vancouver, Canadá, para mejorar el conocimiento sobre la "provisión de atención de salud materno-infantil", se incluyeron 20 agencias que ofrecen educación relacionada con este campo. Las mujeres con discapacidad fueron derivadas a otros servicios y las causas alegadas como res-

pensables fueron, en orden decreciente: falta de personal para otorgar el servicio; no es función de la institución; falta de tiempo; ausencia de demanda, y barreras arquitectónicas.

En un trabajo realizado en 1987 en la Universidad de Emory, Atlanta, Georgia, (8) se encontró que las mujeres discapacitadas (36%) eran divorciadas, separadas o viudas (14%). Fue significativo que un mayor número de mujeres casadas (43%) que de hombres (9%) eran jefes de familia, con 1 ó 4 niños dependientes viviendo con ellas.

Uno de los problemas más serios relacionados con el embarazo y el parto de la madre discapacitada es la actitud del médico y el equipo de salud, quienes frecuentemente exteriorizan su falta de comprensión aconsejando el aborto o la adopción; cuando no lo consiguen, carecen de enfoques para acompañar a la mujer durante su embarazo. Por ejemplo, los profesionales no están preparados para atender a una madre sorda y en el momento del parto carecen de comunicación con ella; casi invariablemente, la mujer con una discapacidad física es sometida a una cesárea. Si bien es cierto que no hemos obtenido datos estadísticos sobre esta situación en la práctica de la especialidad de medicina de rehabilitación durante 25 años en Argentina, todas las mujeres asistidas por la autora (con secuelas de polio, esclerosis múltiple, parálisis cerebral y otras) dieron a luz por cesárea.

Nuestros servicios y programas de maternidad carecen de propuestas para asistir a la madre discapacitada y orientarla sobre la alimentación de su hijo, el control de su crecimiento, la estimulación y la satisfacción de sus necesidades diarias. Estos ajustes, requeridos y posibles cuando se los identifica y entiende, son esenciales para el correcto desarrollo del niño y la imprescindible relación madre-hijo.

Como ya se ha expresado en otros párrafos, la falta de datos hace difícil efectuar una valoración con fundamentos comprobables. Pero la experiencia de todos los días, trabajando en servicios de rehabilitación en países en desarrollo, muestra que el número de mujeres discapacitadas abandonadas por sus maridos supera al de los hombres discapacitados abandonados por su compañera. Con frecuencia se encuentran mujeres que son apartadas de la crianza de sus hijos, pues se presupone que han perdido la capacidad de madres, por el solo hecho de efectuar sus funciones y actividades de una forma diferente.

La situación de la mujer discapacitada por retardo mental presenta particularidades relacionadas con su vulnerabilidad. Son sometidas a maltrato y abuso sexual con mayor frecuencia que los otros grupos de mujeres discapacitadas. Pero al mismo tiempo, las comunidades y el público en general no conciben que un ser tan indefenso pueda despertar el deseo sexual, o bien asumen que la mujer vejada debe "sentirse afortunada", pues de otra manera no tendría la

oportunidad de tener relaciones sexuales. En este aspecto, la situación de las mujeres sordas es similar, pues se las ve como tontas y disponibles para el abuso sexual.

Por otro lado, las mujeres discapacitadas tienen poca confianza en sí mismas, pues la sociedad les inculca que no son atractivas. Por ello, con frecuencia mantienen relaciones sexuales abusivas, pues han sido convencidas que no podrán obtener nada mejor.

Conclusiones

El impacto de la discapacidad en la mujer se acrecienta por la desigualdad de oportunidades a que están expuestas todas las mujeres. Universalmente, se acepta que la mujer discapacitada está en mayor riesgo de:

- Ser pobre y desamparada
- Recibir menos alimentación
- Ser analfabeta y no recibir capacitación laboral
- Estar desempleada
- Tener menos acceso a los servicios de rehabilitación
- No constituir una familia propia
- Carecer de sostén familiar y comunitario
- Ser aislada por el estigma, los mitos y los temores relacionados con la discapacidad

Referencias

1. Argentina, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Censo Nacional de Población. Encuesta complementaria; 2001.
2. Nicaragua, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad; 2003.
3. Costa Rica, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Censo Nacional de Población y Vivienda; 2000.
4. Statistics Canada. Report of the Canadian Health and Disability Survey, 1983-1984.
5. National Institute on Disability and Rehabilitation Research. Chartbook on Disability in the United States. Washington, DC: US Department of Education; 1989.
6. Aufiero EB, et al. Estudio social de 100 egresados discapacitados de los centros nacionales de rehabilitación y formación profesional. Buenos Aires: Ministerio de Salud; 1990.
7. El Comité. Prevalencia de incapacidad física, mental y sensorial moderada y severa en el área urbana de la ciudad de Medellín. Medellín, Colombia: El Comité; 1990.
8. Kutner NG. Social ties, social support, and perceived health status among chronically disabled people. *Soc Sci Med* 1987;25(1):29-34.

Bibliografía

Gittler MD, Barbara. Gynecologic Health Care of Women with Disabilities. *Obstet Gynecol* 1989; 74(1):759.

Provision of preventive maternal health care and childbirth education for disabled women. *Canadian Journal Public* 1986;77(2):1213-1217.

Enfermedades crónicas

E. Alicia Amate

El cambio demográfico de la estructura poblacional, el creciente aumento del costo de las prestaciones médicas y las limitaciones de coberturas de salud hacen imprescindible la búsqueda de alternativas válidas que posibiliten la atención y el tratamiento, en particular de las afecciones y cuadros crónicos.

Una de las características de la transición epidemiológica es el envejecimiento de las poblaciones, que representa un verdadero desafío para la salud pública y para la organización y administración de los servicios y sistemas de salud. Entre los resultados de esa situación, se cuenta el aumento de la incidencia y prevalencia de las afecciones crónicas que, en el escenario actual, se relaciona con la rapidez del cambio demográfico.

La Organización Mundial de la Salud calcula que, en el año 2020, más de 25% de la población mundial tendrá 65 años o más. Entre 1960 y 1980 se produjo en el Brasil un descenso de 33% en la fecundidad, al mismo tiempo que aumentaba en ocho años la esperanza de vida (1). Entre 1970 y 1994, en el Japón se duplicó la proporción de personas de 65 años (de 7% a 14%). En los Estados Unidos de América, en 1990 la población adulta mayor representaba 12,1% del total; en 1992, 37,7 millones de personas no institucionalizadas de la población adulta (15%) presentaban alguna limitación por condiciones crónicas (2). Entre todas las causas que producen limitaciones funcionales, los cuadros relacionados con patologías musculoesqueléticas y del tejido conectivo representaban 12,6%, las artritis y osteoartritis, 8,3%, y las condiciones ortopédicas de los miembros inferiores, 4,6%.

En América Latina habrá pocos cambios en el tamaño de la población menor de 15 años en las próximas décadas. En contraste, la población de 45 años y más aumentará en 130% (1).

Este escenario demográfico y epidemiológico no se refleja en el espectro de servicios que ofrece el sector salud, en especial el público, ni en los sistemas de medicina prepaga. Si el servicio de salud no incluye la satisfacción de las necesidades funcionales de la población asistida, no puede hablarse de efectividad y, mucho menos, de equidad, porque se margina a un número muy importante de personas que presentan limitaciones funcionales, discapacidades y

minusvalías (3). Aun en el mejor de los casos, cuando se brinda atención especializada, los servicios de salud ignoran el aspecto funcional y de integración del ser humano. Por lo general, fallan en la evaluación del efecto de las pérdidas funcionales en el paciente y en su núcleo familiar y social.

En países desarrollados se calcula que se gastan entre 60% y 80% de los recursos de salud asignados a la atención de las personas en los servicios de segundo y tercer nivel de complejidad en los que se emplean, no siempre en forma adecuada, tecnologías cada vez más costosas. Se calcula que la incorporación de nuevas tecnologías, tanto en medicamentos como en equipos, representa 40% del incremento del gasto en salud (4).

Atención de las personas

Es evidente que frente a esta realidad se debe crear una oferta de servicios que satisfaga las demandas mediante cambios en la modalidad de atención (cuadro 33) o por medio de una mejor la productividad.

Un aspecto interesante que se debe tener en cuenta antes de analizar las posibles modalidades de asistencia, es recordar que algunos estudios clínicos relacionados con las enfermedades reumáticas (5) han mostrado que el trata-

Cuadro 33. Circuito asistencial

	<i>Institución</i>	<i>Hogar</i>	<i>Comunidad</i>
Objetivos	Diagnóstico Tratamiento Rehabilitación	Rehabilitación Mantenimiento	Rehabilitación Mantenimiento Integración
Procedimientos	Médicos Información	Autoayuda: personal asistida	Autocuidado Educación programada Ejercicios Deportes
Intervenciones	Consulta médica y del equipo de salud Medicación Tratamiento funcional	Capacitación Información Educación	Formación de grupos Selección de metodología educacional Elaboración de materiales
Selección de pacientes o participantes	Necesidad de tecnología instalada	Paciente clínicamente estable Hogar continente	Participante Independencia para actividades fuera del hogar Posibilidad de traslado
Recursos	Médico-profesional	Familiares	Mixtos, ya existentes
Ejemplos	Hospital Consultorio Clínica	Atención domiciliaria Planes familiares	Grupos de la seguridad social Escuelas Clubes deportivos Iglesias

miento médico, incluyendo el uso de medicamentos, puede ofrecer entre 20% y 50% de mejoría; además, los datos relacionados con los programas de educación de esos mismos pacientes muestra que tienen como resultado entre 15% y 30% de progresos ulteriores.

En los últimos años, tal vez por los profundos cambios políticos, se pudo observar una transformación de los conceptos y las actividades de participación social y comunitaria. En el pasado, las intervenciones comunitarias fueron en su mayoría estrategias para extender la cobertura de salud y se dirigían a la ejecución de actividades puntuales.

El concepto de participación involucra movilizar a las personas, los grupos y los recursos de una localidad o comunidad para que participen desde el momento en que se realiza el análisis de la situación y colaboren durante todas las etapas de un programa. Por su parte, el concepto de autoayuda implica que el sector salud no satisface las necesidades de salud de una población por falta de capacidad resolutoria, y parte de la premisa que la salud es parte de la vivencia de todos. Los profesionales son miembros de la comunidad y, como tal, contribuyen a la organización de las tareas colectivas que se promueven (5).

Los cuadros y síndromes que con frecuencia se agrupan para formar grupos terapéuticos de atención con base en la comunidad tienen algunas características comunes. El modelo que se presenta responde a la satisfacción local de las necesidades, se orienta la demanda según niveles de riesgo y se proveen servicios activos en los que se recalca el autocuidado, el apoyo y los recursos familiares y de la propia comunidad. Los servicios son descentralizados, participativos y articulados con otros sectores, en especial, el de educación y otros sectores sociales.

Cuando se han superado las etapas del diagnóstico, se ha definido, ejecutado, ajustado y mantenido el tratamiento médico, incluyendo fármacos y agentes físicos, y el paciente pasa a la etapa de cronicidad, se debe abordar el mantenimiento.

Recuadro 6. Características de los síndromes

- **Compromiso articular y de los tejidos blandos.**
- **Trastornos del equilibrio y la marcha.**
- **Sintomatología múltiple: dolor, fatiga y depresión.**
- **Ingestión de analgésicos y otros medicamentos.**
- **Limitación para ejecutar alguna de las actividades básicas cotidianas (ABC).**
- **Consultas médicas frecuentes.**

Recuadro 7. Componentes terapéuticos

- **Educación del paciente.**
- **Identificación de los síntomas y signos, dolor y limitaciones por causas que los motivan o agravan.**
- **Utilización de programas de ejercicios y técnicas de relajación.**
- **Identificación y análisis de las limitaciones de las ABC.**

Recuadro 8. Evaluación de resultados

- **Control del dolor, los síntomas y signos, y la depresión.**
- **Aumento de la suficiencia funcional.**
- **Beneficio económico.**
- **Conocimientos.**
- **Integración.**

Educación del paciente

La educación de los pacientes tiene un papel muy importante en el tratamiento y manejo de las enfermedades crónicas; debe considerarse en términos de su efectividad y posibles efectos secundarios. En líneas generales, la educación:

- Reduce la ansiedad.
- Aumenta el grado de cooperación.
- Modifica hábitos y comportamientos para mejorar la función.
- Aumenta la eficacia de las terapias.
- Contribuye a reducir el período de tratamiento.

El paciente crónico sabe o debe saber que su enfermedad no tiene cura y que el pronóstico funcional es incierto. Experimenta dolor, limitaciones funcionales y frustraciones relacionadas con sus restricciones en la vida diaria y social. Los programas de educación grupales o individuales generalmente se elaboran para mejorar el conocimiento del problema y de las intervenciones terapéuticas, reducir el dolor, la depresión reactiva y las limitaciones funcionales.

Estudios realizados en los últimos años sugieren que los programas de educación para los enfermos reumáticos pueden producir cambios significativos en el conocimiento, comportamiento y situaciones físicas y psicológicas (3). En general, esas mejoras no son muy significativas, pero son superiores a la mejoría lograda solo con la medicación. Sin embargo, los pacientes artríticos no hacen uso frecuente de esos programas.

Daltrey, de la Escuela de Medicina de Boston, sugiere una serie de técnicas para mejorar esta situación que incluyen:

- Alentar a los pacientes a escribir sus preocupaciones e inquietudes antes de la consulta.

- Especificar cada preocupación en forma breve y específica.
- Preguntar al paciente cuál cree que es la causa de su problema.
- Elaborar un plan terapéutico de acuerdo con cada paciente para satisfacer sus objetivos.
- Explicar el propósito, dosis, efectos colaterales y la forma de juzgar la eficacia de cada tratamiento.
- Asegurarse de la comprensión del paciente.
- Anticipar los posibles problemas que puedan surgir en el cumplimiento del plan.
- Escribir el diagnóstico y el plan de tratamiento para ayudar al paciente a memorizarlos.
- Entregar material escrito.
- Reforzar la confianza del paciente en sus habilidades para el cumplimiento del plan.
- Contar con la colaboración de personal asistente o auxiliar para la educación, y
- Referir al paciente a programas organizados en su comunidad.

Este tipo de educación se refiere a una serie de actividades programadas cuyo objetivo es mejorar al paciente, mantener su estado funcional físico y psicológico y retardar el posible deterioro que la enfermedad pueda originar. Se enseña al paciente lo que debe hacer y lo que debe evitar; por lo tanto, el programa debe ajustarse a las condiciones personales en cada caso.

En nuestro medio este enfoque no ha sido adecuadamente aprovechado, posiblemente por la falta de integración de equipos multidisciplinarios en los que se ajusten los contenidos terapéuticos con las modalidades de educación, sobre todo de adultos, y el componente psicosocial que acompaña todo cuadro crónico. Otro de los factores es la “medicalización” de la atención centralizada en instituciones, en la que se tiende a desvalorizar la intervención del propio paciente, su familia y la comunidad.

Desde mediados del decenio de 1980, en algunos países se comenzó a experimentar con esta modalidad y se desarrolló un programa de autoayuda para pacientes artríticos. A partir de entonces, se incorporaron otros programas similares basados en la intervención del personal de enfermería, promotores de salud y agentes de la comunidad, que utilizan el ambiente y los recursos comunitarios.

En Australia, Lindroth *et. al.* (4) realizaron un estudio a partir de los trabajos de Lorig en los Estados Unidos (5) y presentaron resultados de cinco años de seguimiento a participantes de programas educacionales. En otros estudios relacionados con el dolor, se encontraron resultados disímiles: reducción o ausencia de cambios. Lorig halló que el dolor aumentó a lo largo de los cinco años sobre todo en el grupo control; ello sugiere que posiblemente el programa

de educación tenga efectos positivos en el control del dolor en el largo plazo. El cambio de comportamiento mostró ser positivo con respecto al cumplimiento del plan de ejercicios y el de protección articular.

El desarrollo de la comunidad y el análisis de la verdadera dimensión de su participación, el desarrollo de tecnologías sociales de educación y capacitación, y la difusión influyeron sin lugar a dudas en la formulación de los programas. Las intervenciones se basan en las necesidades detectadas por los propios participantes y, secundariamente, por los profesionales. Se reconoce en ellas el conocimiento que toda persona puede aportar, y se inicia con las siguientes preguntas:

- ¿Qué le gustaría saber sobre su enfermedad?
- ¿Qué le gustaría poder hacer en forma distinta al finalizar su programa?
- Cuando piensa en su situación, ¿qué piensa?
- ¿Qué cosas lo hacen sentir mejor?
- ¿Qué cosas lo empeoran?

El programa educativo se elabora con la participación activa de los interesados y se utilizan distintos enfoques educacionales. Las intervenciones psicopedagógicas incluyen la educación tradicional en la enseñanza de nuevas actividades y contenidos psicológicos. Los programas de autoayuda y las terapias cognitivas parecerían ser las más utilizadas; ambas enfatizan la adquisición de nuevas habilidades para realizar actividades para manejar mejor la propia enfermedad. Estos programas se basan en el uso de la información, resolución de problemas y desarrollo de habilidades para contener la sintomatología. Las terapias cognitivas enfatizan el control del dolor mediante la comprensión de la interacción de las emociones y el conocimiento con los aspectos físicos y del comportamiento del dolor, y las limitaciones funcionales con el conocimiento e información de los procesos patológicos que se producen en el organismo.

El nivel de educación de la población con artritis y osteoartritis u otros cuadros crónicos es, con frecuencia, bajo; por ello no siempre es posible aplicar el programa educativo si no se adapta a la capacidad real de lectura, comprensión e internalización del paciente o participante. En general, los programas con base en los recursos de la comunidad y la participación de sus miembros demuestran ser muy beneficiosos en los cuadros de artritis u osteoartritis con síntomas de dolor y limitaciones funcionales, y en los cuadros neurológicos que no son graves. Esto puede deberse a:

- Horario de las clases concentrado en la mañana.
- Falta de confianza e información.
- Carencia de transporte.
- Los profesionales y las instituciones, por ignorancia, no refieren a sus pacientes a los servicios comunitarios.

Conclusiones

La utilización de programas en los que se combina el enfoque educacional, la participación activa del protagonista y las intervenciones terapéuticas con base en los recursos institucionales y sociales que puedan existir en una comunidad, muestran resultados que se manifiestan en la mejoría y mantenimiento de la funcionalidad global de los enfermos con patologías reumáticas o de los tejidos blandos.

Sin embargo existen algunos factores que aun dificultan su ejecución. La tradición médica de nuestro medio se apuntala en la intervención directa del médico o en quien él delegue la función, que casi nunca es alguien ajeno al sector salud. No existe la costumbre de informar al paciente sobre los distintos aspectos de su enfermedad, posibilidades y riesgos. El sector educación y el de salud no trabajan aunados en los programas de prevención y capacitación de los usuarios y persisten en las modalidades clásicas de enseñanza aunque se comienza a ver intervenciones cognitivas y participativas en algunas de las experiencias anotadas en párrafos anteriores.

Pero, tal vez lo que propulse más el necesario cambio, serán las limitaciones que las empresas de salud continuarán aplicando a las prestaciones, que por fuerza modificarán los servicios y los sistemas.

Recuadro 9. Elementos del abordaje cognitivo

- **Conocimiento**
- **Expectativas**
- **Definición del problema**
- **Planteo de soluciones alternativas posibles**
- **Análisis y selección de las opciones**
- **Ejecución**
- **Atributos**
- **Evaluación de los progresos y reformulación**
- **Mantenimiento de los logros**

Fuente : Lindroth et al., 1995.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Volumen I: La Salud en las Américas. Edición de 2002. Washington, DC: OPS; 2002.
2. US Institute of Medicine, Division of Health Promotion and Disease Prevention. The second fifty years. Promoting Health and preventing disabilities. Washington, DC: National Academy Press; 1992.
3. Mazzuca SA, Brandt KD, Katz BP, Chambers M, Byrd D, Hanna M. Effects of self-care education on the health status of inner-city patients with osteoarthritis of the knee. *Arthritis Rheum* 1997;40(8):1466-1474.

4. Goeppinger J, Lorig K. Interventions to reduce the impact of chronic disease: community-based arthritis patient education. *Annu Rev Nurs Res* 1997;15:101-102.
5. Lindroth Y, Bauman BPM, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br J Rheumatol* 1995;34(7):647-652.

El adulto mayor y sus capacidades funcionales

Delmar Rodríguez Ravena y Lina Alfonso

Al hablar del adulto joven y del adulto mayor en esta sección, se realiza una distinción puramente artificial con el propósito de enumerar las diferencias entre ambos desde el punto de vista de la enfermedad y la atención. Todos somos seres humanos sin diferencias fundamentales con respecto a la edad. Se considera que los adultos tempranos y tardíos tienen entre 26 y 65 años; los adultos mayores tienen 65 y más años. Sin embargo, la Organización Panamericana de la Salud considera adultos mayores a las personas de más de 60 años.

La transición de la etapa de adulto tardío a adulto mayor ocurre habitualmente en forma gradual e imperceptible para el sujeto, la familia, los amigos y otros. En pocas ocasiones la transición es más rápida y está en relación con acontecimientos vitales.

Se habla de jóvenes envejecidos y adultos saludables porque, aunque la edad cronológica y el proceso de envejecimiento son paralelos, no se relacionan en forma causal. Hay una diferencia entre jóvenes y adultos que se manifiesta en dos esferas: la cognitiva, que afecta la manera de pensar y las capacidades, y la psicoafectiva, que incide en la personalidad y el afecto. El hecho de ser adulto y haber envejecido se caracteriza por su causalidad múltiple y natural; es la evolución de la vida, no una enfermedad. Estas consideraciones generales se dirigen a orientar la actitud del profesional en la práctica médica.

Comentarios sobre la práctica médica

Las dificultades para atender a los adultos mayores son consecuencia de factores múltiples que confluyen; entre ellos se destacan:

- Los cambios fisiológicos del envejecimiento.
- La dificultad de distinguir el proceso normal de envejecimiento de las modificaciones que provocan los procesos mórbidos.
- Las alteraciones del aparato inmunológico, que provocan una receptividad particular a diversas afecciones y una reactividad especial hacia ellas.
- La historia intrincada de años de evolución de patologías múltiples superpuestas y de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ya desechados.

- El exceso de medicamentos indicados y otras formas de iatrogenia, sumados a la automedicación frecuente.
- La presencia de afecciones crónicas e invalidantes.
- La influencia de los factores sociales y psicológicos.

Uno de los principales problemas que afectan a los adultos mayores como consecuencia de sus enfermedades, es la pérdida de sus capacidades funcionales para desempeñar las actividades de la vida diaria. El equipo de salud, que debe ser interdisciplinario, debe poner especial cuidado en la atención progresiva y la prevención.

Si los resultados no son los esperados a pesar de la atención adecuada que brinda el médico general o el equipo de salud-rehabilitación, será necesaria la participación del especialista en geriatría.

El abordaje de la asistencia-rehabilitación del adulto mayor moviliza sentimientos y afectos encontrados. Por este motivo, es preciso puntualizar las dificultades que generan la tendencia al paternalismo y las conductas “protectoras”, las actitudes discriminatorias, la desvalorización de las necesidades de salud de este grupo de edad, la falta de adecuación de la entrevista de salud en términos de ambiente, tiempo y espacio, y la falta de conciencia del equipo de salud sobre la necesidad de entender que la medicina dirigida al adulto mayor tiene peculiaridades que exigen capacitación y perfeccionamiento.

Antecedentes clínicos, biográficos y culturales

En general, los antecedentes del adulto joven se vinculan directamente con la enfermedad actual y la historia suele ser lineal. En contraste, se deben valorizar los antecedentes de cualquier tipo en el caso del adulto mayor. Puede haber muchos antecedentes que confluyen, la historia suele no ser lineal y el relato puede ser confuso.

Formas de presentación de la enfermedad y motivo de consulta

El motivo de consulta del adulto joven es, por lo común, la presencia de un cuadro agudo, definido, con formas típicas, que impide abruptamente la actividad laboral, social y económica y afecta rápida y profundamente a la familia. En el caso del adulto mayor, suele haber varios motivos de consulta y cada uno de ellos adquiere su importancia real o relativa a lo largo del relato.

El adulto mayor parte de un nivel de independencia menor debido a sus antecedentes patológicos o al envejecimiento y, en ocasiones, no percibe su quebranto de salud. La incidencia en la dinámica familiar y social es diferente porque necesita otro tipo de cuidados y, aunque no suele colaborar en lo monetario, al enfermarse faltará su apoyo cotidiano a la familia –por ejemplo, en la atención de los hijos y nietos, y en las tareas del hogar—. Cuando consulta, lo hace como consecuencia de un episodio agudo, la agudización de un padeci-

miento crónico o la descompensación de los delicados equilibrios que permiten mantener su salud.

Síntomas

En el adulto joven, los síntomas suelen ser claros, manifiestos y típicos; en muchas ocasiones, "de libro". En el adulto mayor, además de la patología múltiple pueden agregarse otros síntomas que no son el motivo puntual de la consulta; además, es habitual la presentación subclínica o atípica de los episodios. La modificación de los mecanismos de defensa del organismo con la edad determina que la presentación de los procesos mórbidos sea, con frecuencia, poco llamativa en su aspecto clínico.

Examen físico

En el caso del adulto joven que se moviliza, en general resulta más fácil seguir un orden ya establecido en el interrogatorio y el examen, tanto en el domicilio como en el consultorio. En el caso del adulto mayor, el protocolo semiológico establecido puede tener que ser modificado para no aumentar las molestias (disnea, dolores y otras) y los temores con la movilización, y para obtener el mayor número de datos para continuar el estudio. La entrevista médica del adulto mayor debe permitir dedicación especial y tiempo en razón de las peculiaridades de la comunicación con el mismo. El examen clínico también merece similares consideraciones.

Diagnóstico y diagnóstico diferencial

En el caso del adulto joven se solicitan pocos exámenes, que apuntan al diagnóstico del cuadro actual, y se realiza el control evolutivo cuando se justifica. El adulto mayor requiere más exámenes por lo intrincado y a veces confuso de su situación en relación con sus antecedentes y la propia evolución. Los exámenes complementarios deben considerarse en función de la necesidad de evaluación global y se deben indicar procedimientos invasivos cuando no aportan realmente elementos definitorios para el abordaje terapéutico y obedecen solo a un mero ejercicio académico.

Conciencia del estado actual de la salud general

La conciencia del estado actual de su salud general suele estar conservada en el adulto joven, salvo que padezca un cuadro vascular o febril grave que, posiblemente, será transitorio. En el adulto mayor, esa conciencia no suele considerarse en su justa medida, tanto por motivos culturales como por no valorar su salud anterior y tal vez atribuir los cambios actuales a la vejez. Estos pacientes suelen padecer fácilmente de desorientación temporoespacial, aunque no haya un problema encefálico, y se los diagnostica erróneamente con demencia.

Evolución

La evolución del cuadro clínico del adulto joven es, por lo general, más clara y breve, con mejoras o empeoramientos que se pueden evaluar con claridad, y con pocas recaídas. La brevedad se relaciona con la menor cantidad de factores en juego, que por lo común solo se vinculan con la enfermedad actual, y por la escasez de antecedentes. Estos pacientes tienden a sufrir una sola enfermedad, que se presenta en el marco de una fisiología en pleno funcionamiento, cuentan con un soporte social más efectivo y necesitan menos tiempo de reposo.

En el adulto mayor, se necesita realizar un proceso diagnóstico multidimensional, que atienda a distintas situaciones vinculadas al paciente, la familia, aspectos médicos, psíquicos, funcionales y sociales. La evolución de episodios agudos es más prolongada, así como es más frecuente el progreso hacia la condición crónica que lo observado en los adultos más jóvenes. El tiempo de recuperación es mayor, así como las necesidades de atención que la enfermedad demanda. Suele ocurrir que no se jerarquice adecuadamente cómo se ve afectada la calidad de vida del paciente que padece la persistencia crónica de síntomas y problemas. También es cierto que este enfoque escapa a la actividad médica específica tradicional.

Si bien el objetivo primario es evitar la presentación de discapacidades que afecten el desempeño futuro del individuo, el equipo técnico suele caer en un desinterés absoluto una vez que se solucionó el episodio agudo y no coordina adecuadamente el seguimiento.

Respuesta al tratamiento

En el caso del adulto joven, se obtiene la respuesta esperada al tratamiento con la medicación o los procedimientos indicados de acuerdo con el diagnóstico. En el adulto mayor, esa respuesta suele demorar más y ser contradictoria. Existe el riesgo de iatrogenia no medicamentosa y medicamentosa por la cantidad y multiplicidad de drogas cuya acción se potencia, inhibe, acumula e interactúa. También hay diferencias en la farmacodinamia y la metabolización de los medicamentos por sus características de absorción, distribución y eliminación. Todas esas condiciones determinan que el adulto mayor sea más propenso a las sobredosis e intoxicaciones que el adulto joven.

Es importante evitar la superposición de consultas e indicaciones de diversos técnicos y especialistas para no cometer malpraxis. Tampoco se debe ser pródigo en la indicación de internaciones hospitalarias, ya que de por sí pueden ser agresivas por los cambios de hábitos que imponen los distintos horarios de higiene, visitas, alimentación y sueño, así como en las preferencias y los gustos. La internación causa aislamiento social y, en ocasiones, síndromes depresivos, como apatía y falta de iniciativa, que pueden confundirse con deterioro intelectual.

La automedicación es otro factor que causa efectos adversos, tanto cuando el paciente agrega medicamentos o los sustituye con yuyos y otras técnicas, como cuando los deja completamente. Es importante tener en cuenta que se deben vigilar cuidadosamente el reposo y la alimentación.

Desde 1999, “Año Internacional de las Personas de Edad”, la Organización Panamericana de la Salud difundió los mitos sociales que rodean al envejecimiento y al adulto mayor.

- Mito 1. La mayoría de las personas de edad viven en los países desarrollados.
- Mito 2. Todos los adultos mayores son semejantes.
- Mito 3. El hombre y la mujer envejecen de la misma manera.
- Mito 4. Las personas de edad son frágiles.
- Mito 5. Los adultos mayores no tienen nada para aportar.
- Mito 6. Las personas de edad son una carga económica para la sociedad.

Los comentarios que se pueden hacer sobre esos mitos son:

- Mito 1. Lo contrario es lo cierto: más de 60% de los adultos mayores viven en los países en desarrollo.
- Mito 2. Los adultos mayores constituyen un grupo muy diversificado. Envejecen en forma singular, que dependen de numerosos factores como su género, antecedentes étnicos y culturales, residencia en zonas urbanas o rurales, clima, ubicación geográfica, tamaño de la familia, aptitudes para la vida y experiencia.
- Mito 3. El hombre y la mujer envejecen de distinta manera: en general, la mujer vive más que el hombre, pero la esperanza de vida es de índole biológica. La mujer, que no es el sexo débil, parece ser más resistente que el hombre a cualquier edad: en la edad adulta y hasta la menopausia las hormonas la protegen de enfermedades como la cardiopatía isquémica.
- Mito 4. En su gran mayoría, los adultos mayores conservan buenas condiciones físicas: además de poder realizar las actividades de la vida diaria, siguen desempeñando un papel activo en la vida comunitaria. Mantener el máximo de capacidad funcional es tan importante para esos adultos como verse libre de enfermedades.
- Mito 5. Los adultos mayores realizan un sinnúmero de aportes a su familia, la sociedad y la economía. La opinión común que perpetúa este mito tiende a centrarse en la participación formal de esos adultos en la fuerza laboral pero, aunque ella disminuye con el aumento de la edad, es reemplazada por tareas no remuneradas en el sector informal y por trabajo voluntario.
- Mito 6. Los adultos mayores realizan numerosos aportes al desarrollo económico de sus sociedades. Este mito está alimentado por el hecho de que, en los años venideros, las sociedades no podrán solventar el apoyo económico y la atención de salud de estas personas.

Factores que influyen en el pronóstico

Para el adulto, no es difícil la recuperación y reinserción social después de padecer una afección; es frecuente que su vida vuelva a la normalidad por la perentoria necesidad económica laboral. En el caso del adulto mayor, los factores negativos tienen mayor peso por la realidad y los mitos recién descritos. A ello se agregan los factores relacionados directamente con los profesionales y trabajadores de salud; por ejemplo, la actitud derrotista con respecto a la evolución del paciente mayor y su recuperación sin secuelas, la falta de capacitación y el desconocimiento sobre los alcances de la situación de los adultos mayores y el escaso estímulo económico para trabajar con ellos.

Aislamiento social durante la enfermedad

El adulto joven enfermo tiene menos tiempo para llegar a sufrir de aislamiento social por la urgencia laboral y sociofamiliar: es socialmente activo. Por su parte, el adulto mayor necesita más tiempo para recuperarse; a ello se agregan ciertos factores socioculturales que dificultan la reinserción, como la pérdida del derecho a ocupar su dormitorio —cuando, por ejemplo, es ocupado por los nietos—. El reposo en cama del adulto mayor como consecuencia de un cuadro agudo debe evaluarse con mayor cuidado que para el adulto joven. Debe limitarse el reposo prolongado a 3 ó 4 días como máximo para evitar la presentación de otros problemas médicos y sus complicaciones, que pueden ser incluso más graves que la dolencia original. Además, el adulto mayor depende de la familia, la enfermedad ocasiona gastos adicionales y, en consecuencia, disminuyen sus recursos.

Rehabilitación

En el caso del adulto joven, la rehabilitación se realizará de acuerdo con la orientación que el equipo tratante debe haber discutido necesariamente para determinar si la afección puede conducir a la discapacidad. La capacidad de realizar las actividades de la vida diaria se recupera más rápido y mejor en estos adultos porque tienen mayor margen funcional y de reservas. El objetivo perentorio es el laboral.

En el caso del adulto mayor, la capacidad funcional está disminuida por la edad y ello dificulta una rehabilitación más completa. Los objetivos son mantener la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, la independencia y las relaciones familiares. Se deben valorar los recursos formales e informales de la comunidad para facilitar la reinserción social (ONG, clubes y grupos barriales); visualizar los recursos comunitarios en red y disponer de listas actualizadas de centros de referencia, teniendo muy en cuenta su proximidad al domicilio del paciente para que resulten accesibles.

Cuadro 34. Características de la enfermedad de los adultos jóvenes y mayores

<i>Características</i>	<i>Adulto joven</i>	<i>Adulto mayor</i>
Antecedentes	Vínculo directo con la enfermedad actual Historia lineal	Con mucho valor Antecedentes confluentes
Forma de presentación	Más definida y aguda	Poco clara Atípico
Síntomas	Relacionados con la situación actual	Relacionados con la situación actual y los antecedentes Patología mixta
Examen físico	Correspondiente al estado actual	Correspondiente al estado actual, las posibles secuelas y la edad
Diagnóstico	Más definido y claro	Más complejo, por la presencia de enfermedades encubiertas y lesiones asociadas
Diagnóstico diferencial, paraclínica y medicación	Específico y relacionado con el episodio	Específico, relacionado con el episodio y de evaluación general
Conciencia del estado de salud actual	Conservado, excepto en situaciones graves	Frecuentemente alterado. Se atribuye a la vejez
Evolución	Mejoría o empeoramiento Pocas recaídas Menor tiempo de reposo	Silenciosa Tórpida, con tendencia a convertirse en una afección crónica Más tiempo de reposo
Respuesta al tratamiento	La esperada, con pocos elementos terapéuticos indicados	Diferida o contradictoria Riesgo de iatrogenia
Pronóstico	En general, bueno Inmediato o mediato	Difícil de prever Inmediato y mediato
Aislamiento social durante la enfermedad	Menos tiempo por la urgencia laboral	Más tiempo de recuperación Depende de la familia
Rehabilitación	Salvo casos especiales, la indicada Mejor recuperación Mayor margen y reserva funcional	Capacidad funcional global disminuida desde el comienzo Pocas reservas
Factores que influyen en el pronóstico	Por lo común, se espera que todo vuelva a la normalidad.	Factores negativos, físicos, psicológicos y sociales de importancia Mitos y tabúes
Incidencia de descompensaciones	Poco probable	Habitual
Tiempo de rehabilitación	Menor que en el adulto mayor	Mayor, por todos los factores en juego
Necesidad de continuar con medidas de rehabilitación	La rehabilitación realizada por el equipo de salud tiene un plazo de terminación	La rehabilitación realizada por el equipo de salud tiene un plazo de terminación
Rol de la familia	Se normaliza la dinámica familiar	Persisten interferencias y demandas
Rol de la comunidad	Apoyo de amigos y reintegro laboral	ONG, clubes de mayores y grupos de amigos

Bibliografía

- Álvarez MJ, Rodríguez RD. La atención del anciano. Montevideo: Librería Médica; 1985.
- Brocklehurst J. Tratado de geriatría. Buenos Aires: Editorial Panamericana; 1979.
- Damonte AM. Cómo envejecen los uruguayos. Montevideo: Ministerio de Salud Pública/CEPAL; 2000.
- Dibarbure H, Macedo JC, editores. Introducción a la medicina familiar. Montevideo: Universidad de la República; 1998.
- Morelli A. Tercera edad. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Viena, 1982. Montevideo: Librería Médica; 1982.
- Naciones Unidas. Declaración política y Plan de acción internacional sobre el envejecimiento. Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madrid, 8-12 de abril de 2002.
- O'Hara-Devereaux M, Andrus LH, Scott CD. Eldercare, a practical guide to clinical geriatrics. New York: Grune and Stratton; 1981.
- Organización Mundial de la Salud. Establecimiento de ciudades sanas en el siglo 21: documento de referencia. Conferencia de las Naciones Unidas sobre los Asentamientos Humanos, Habitat II, Estambul, Turquía, 3-14 de junio de 1996. Ginebra: OMS; 1996.
- Organización Panamericana de la Salud. La salud y el envejecimiento. Presentado a la 26.^a Conferencia Sanitaria Panamericana, Washington, DC, 2002. (Documento CSP26.R20.)
- Organización Panamericana de la Salud. Nuevos rumbos para la salud en las Américas. Informe Cuadrienal del Director. Washington, DC: OPS; 2002. (Documento Oficial No. 306.)
- Reichel W. Aspectos clínicos del envejecimiento. Buenos Aires: Editorial El Ateneo; 1978.

Colaboradores

Lina Alfonso

Médica especialista en medicina de rehabilitación

Profesora de la cátedra de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional del Uruguay.

E. Alicia Amate

Médica especialista en medicina de rehabilitación

Ex Asesora Regional de Rehabilitación de la Organización Panamericana de la Salud; profesora honoraria de la Universidad del Salvador, Buenos Aires, Argentina.

Enriqueta Blasco de Aufiero

Licenciada en trabajo social

Profesora titular de la cátedra de Discapacidad y Sociedad Actual de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Oswaldo Cane. Médico clínico

Director Médico del Hogar San Camilo, San Antonio de Areco, Argentina.

María Soledad Cisterna Reyes. Abogada e investigadora

Directora del Programa Jurídico sobre Discapacidad de la Facultad de Derecho de la Universidad Diego Portales, Chile.

Héctor Hernández Collado. Licenciado en terapia física

Director del Programa de Rehabilitación del Ministerio de Salud, Nicaragua.

Graciela Giglio de Guerrini. Médica especialista en medicina de rehabilitación

Profesora adjunta de la Escuela de Medicina de la Universidad de La Plata, Argentina.

María Laura Esquivel. Licenciada en economía, master en salud pública. Argentina.

Hugo Núñez Bernadet. Médico especialista en medicina de rehabilitación. Uruguay

Delmar Rodríguez Ravena. Médico y Profesor adjunto de la cátedra de Geriátrica y Gerontología de la Universidad Nacional del Uruguay.

Armando Vásquez. Médico especialista en medicina de rehabilitación
Consultor Regional de la Organización Panamericana de la Salud

María Vulcano. Médica especialista en medicina de rehabilitación.
Uruguay