Humanización de los procesos de servicios de salud en personas discapacitadas¹

Fecha de recepción: 5 de mayo de 2015 Fecha de aprobación: 3 de agosto de 2015 Para citar este artículo: Gómez-Daza, Y.C. (2015). "Humanización de los Procesos de Servicios de Salud Principalmente en Personas Discapacitadas". In Vestigium Ire. Vol. 9, p.p 137-151.

Yeimy Carolina Gómez-Daza²

Resumen

Es importante dar a conocer que el Estado reconoce en nuestra Constitución la dignidad que es propia a las personas con limitación, en sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su inclusión en la comunidad. Asimismo, debe establecer el diseño, producción y difusión de materiales educativos especializados, que sirvan de apoyo a los procesos terapéuticos para dicha población.

Se determinará en esta investigación si los servicios de salud se prestan de manera oportuna y de forma integral a la población con discapacidad presentes en la Fundación San Alejandro de la ciudad de Tunja, donde se analicen los elementos básicos que determinan la prestación del servicio de rehabilitación y otros procesos dentro de la misma Institución, ya que el Estado deberá garantizar el adecuado suministro de dichas especialidades (seguridad social) y de apoyo a nivel tecnológico y científico, por ser una población vulnerable.

Por medio de encuestas y mediante observación se analizará si en la institución se emplean las ayudas mencionadas y si a su vez estos niños reciben apoyo psicológico, terapéutico u ocupacional, según sus necesidades y se establecerá, además, si su círculo familiar también participa de manera activa en su proceso de adaptación y vinculación a la comunidad que le faciliten su calidad de vida.

Se tomará una muestra poblacional al azar según patologías para establecer el grado de discapacidad, deficiencia o minusvalía manifiesta; posteriormente, se identificarán las causas y su tratamiento si fue recibido o no.

137

Se debe tener en cuenta la necesidad de restablecer los derechos de las personas con discapacidad u otro tipo de limitación, donde los padres deben velar por la protección, educación y salud de sus hijos en estas condiciones, deben suministrar al discapacitado la atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud.

¹ El presente artículo es descriptivo documental sobre la humanización de los servicios de salud en personas discapacitadas principalmente, corresponde a la línea de investigación en Administración Pública en la línea específica de Gestión de la Seguridad Social, desarrollado como trabajo de grado en el marco de la especialización en Gerencia de Instituciones de la Seguridad Social en Salud.

² Terapeuta Física de la Universidad de Boyacá , Estudios de Gerencia en Instituciones de Seguridad Social en Salud, Universidad Santo Tomás Tunja. caritogoda@yahoo.es Tunja, Boyacá, Colombia. A.E

Palabras clave

Promoción y Prevención, Rehabilitación, Independencia, Calidad de Vida, Discapacidad, Deficiencia, Minusvalía.

Abstract

It is important to give to know that according to the State, recognizes in our constitution the dignity that belongs people with limitations in their fundamental, economic, social and cultural rights for their fulfillment and community inclusion rights. In this sense, it will establish the design, production and dissemination of specialized educational materials that support the therapeutic process for this population

Itwill determine whetherhealth servicesare presentedin a timely and comprehensive
wayto population with disabilities present in
the St. Alexander Foundation located in Tunja
city, where the basicelements that determinethe presentation of rehabilitation servicesand other processes will be analyzed within the same Institution, as the State have
to ensure adequate supply of these products
(social security) and to support scientifictechnological level, being a vulnerable population.

Throughsurveysand a close observation, it willanalyzeifthe institutionusethe aids mentioned beforeandif these childrenreceive psychological, therapeutic, occupational supportaccording to their needsand establishif theirfamily circlealso participatesactively intheirprocess of adaptation and community outreachto supplytheir quality of life.

It will take a simple population at random according to pathologies to establish the disability, handicap and difference manifests grade. Subsequently, it will identified the causes and if the treatment was received or not.

It have to bear in mind the restore the rights of people with disabilities and other kind of limitations, where parents should ensure the protection, health and education of their children in these circumstances, and where it have to provide the disable care, diagnosis, specialized treatment, rehabilitation and specialty health care services.

Key words

Promotion and prevention, rehabilitation, independence, quality of life, disabilities, deficiency, handicap.

Résumé

Ilestimportant à savoir que selonl'étatreconnaitdansnotreconstitution la dignitéquiestproprepour les personnesavec une limitation danssesdroitsfondamentaux, économiques, sociaux et culturales pourleurdémarchepersonale et leurinclusiondans la communauté. De même, onétablira le design, la production et diffusion de matériauxéducatifsspécialisés, quipuissent servir commesupportauxprocessusthérapeutiquespour la populationnommé.

Ondéterminera si les services de la santésontdonnés à la populationhandicapédans la « Fundación San Alejandro » dans la ville de Tunja, d'unemanièreopportune et d'unefaçon intégrale, dontonanalyse les élémentsessentielsquidécident la prestation du service de réhabilitation et des autresprocessusdans la mêmeinstitution, bien que l'étatdoive garantir l'approvisionnement des spécialités et le supportauniveautechnologique, scientifique à cause d'être une populationvulnérable.



Au moyend'enquêtes et sous l'observation, on analyserasidansl'institution on emploie des aides déjà mentionnées et sicesenfant-sobtiennent le soutienpsychologique, thérapeutique, occupationnelselonleursbesoins; en plus, établirsi son cerclefamilierparticipeaussid'unemanière active dansleurprocessusd'adaptation et leurliassionsdans la communauté qui permetteunemeilleurequalité de vie.

On aborderauntémoignagepopulationnel au hasardselon des pathologies pour déterminer le grade d'handicape, de déficienceoud'infirmitémanifestées. Après, on identifiera les causes etsileurtraitement a étéreçuou non.

On doittenircompte du rétablissement des droits des personnesaved'handicapeoud'autresorte de limitation, où les parentsdoiventveiller pour la protection, éducation et santé de leursenfantsdansces conditions et dontilsdoiventdonnerl'attention, le diagnostic, le traitementspécialisé, la réhabilitation et des soinsspéciales de santé.

Mots-clés

Promotion et Prévention, Réhabilitation, Indépendance, Qualité de vie, Invalidité, Déficience, Handicap.

Introducción

El objetivo de la presente investigación se enfoca a establecer si la prestación de los servicios de salud en personas con discapacidad, sea cual fuere su origen según la CIF (Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la salud), es la mejor para la población que se encuentra en condición de discapacidad, especialmente en los niños y jóvenes de la Fundación San Alejandro de la ciudad de Tunja. Dada esta

condición como un derecho fundamental establecido por la ley y donde el Estado reconoce y promueve garantizar su bienestar; proporcionando de manera oportuna los recursos para que a dicha población, con mayor vulnerabilidad, no le sean negados y asaltados sus derechos como individuo y como ciudadano.

Así, el Estado deberá asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, incluyendo su rehabilitación sea cual fuere la condición (discapacidad, deficiencia, minusvalía); promoviendo nuevos programas y actividades dirigidas al individuo, a su familia y a la comunidad, contando con la participación de los diferentes sectores, tales como: salud, educación, trabajo, cultura recreación y deportes, transporte y comunicaciones, proporcionando tecnologías de apoyo, para que dichos procesos sean satisfactorios, encaminados a facilitar la integridad, promoción, prevención, rehabilitación e inclusión social de la población, para que ellos mismos sean más independientes y mejoren su participación en la comunidad y aumenten su calidad de vida.

Es importante resaltar que la gran mayoría de los individuos que se encuentran en la Fundación San Alejandro pertenecen al Régimen Subsidiado y por consiguiente su acceso a los programas especializados para su condición son escasos o con mucha demanda dificultando la prestación de los servicios de salud, además, también se debe tener en cuenta la participación de la familia en la aceptación y manejo de su tiempo frente a un evento como este.

Justificación

La OMS propone declaraciones que pretenden comprometer a los gobiernos con la ade-



cuación y adaptación de diferentes espacios sociales, las condiciones de infraestructura en los distintos ámbitos y actividades de la vida cotidiana, con el fin de promover la inclusión social de las personas discapacitadas y pide a los gobiernos mejorar las condiciones de salud y rehabilitación que permitan la readaptación social, psicológica, social, cultural y educativa.

En Colombia se identifican a partir de 1985 normas que intervienen en la infraestructura urbana de tal manera que les permiten mejor movilidad a las personas con capacidades disminuidas. Según la ley 643 de 2001, se definen los mecanismos de accesibilidad e integración en salud a las personas con discapacidad y se destina el 4% de las transferencias del sector salud para la vinculación del régimen subsidiado de los discapacitados, los limitados visuales y la salud mental. Se busca identificar las necesidades individuales y familiares de las personas que se encuentran en condiciones de discapacidad, identificando los procesos de rehabilitación que determinen el grado de limitación, discapacidad o minusvalía, donde se incluyan factores como atención oportuna y rehabilitación adecuada, para lo cual es indispensable la evaluación, intervención y evaluación final. Dentro del proceso de evaluación se determinaría la importancia de conocer si a través de un buen diagnóstico es adecuada la intervención, apoyo, seguimiento y control de dichas patologías, que conllevan a una discapacidad, y si como tal existe el apoyo de un equipo multidisciplinario que brinde la atención adecuada y óptima a estos niños que carecen de oportunidades dentro de la misma comunidad.

Se busca determinar si a los niños de la Fundación San Alejandro de la ciudad de Tunja, pese a sus limitaciones, reciben la participación de diversas disciplinas como fisioterapia, servicio médico, psicológico para él y su familia, salud ocupacional si lo requiere, valoraciones periódicas por especialistas (ortopedia, neurología, y otras especialidades) servicios que según el Estado están obligados a tener, determinando su frecuencia y uso. Asimismo, se busca conocer si la madre en el momento de su diagnóstico recibe algún tipo de ayuda u orientación para sobrellevar el manejo de la persona con discapacidad y la vinculación de este miembro a la sociedad. Es importante analizar el papel que representa el profesional en cuanto al planteamiento de objetivos y las metas por conseguir con el tratamiento. Es necesario reconocer la diversidad de las capacidades y habilidades de las personas en sus actividades cotidianas y su interacción con el entorno. El sector salud tiene la responsabilidad de aportar elementos que faciliten o mejoren la respuesta adecuada y oportuna, como un primer paso en los procesos de inclusión, a través de acciones de promoción, prevención y rehabilitación que incluyan otros sectores que fortalezcan el imaginario alrededor de la discapacidad.

Sin embargo, cabe anotar que en el desarrollo de la prestación de los servicios de salud hay innumerables falencias; así como también son demasiadas las necesidades existentes en nuestro grupo por tratar, determinando así nuestros objetivos principales en los cuales se analizarán los elementos básicos de la prestación del servicio, los procesos al interior de dicha institución, la humanización del servicio y su detección y tratamiento integral de esta problemática.



Metodología

La investigación es Descriptiva y Documental. Documental porque se hará revisión de Historias Clínicas para poder diferenciar y establecer las discapacidades que se presentan en la Fundación San Alejandro. A su vez se toman en cuenta las normas, decretos, leyes del Estado para beneficio y protección de la población con discapacidad. Es descriptiva porque se pretende verificar si el proceso del servicio de rehabilitación que se presta es óptimo en la atención de cada individuo.

Marco teórico

Las personas con discapacidad están expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social que les impide ejercitar sus derechos y libertades, haciéndoles difícil participar plenamente de las actividades ordinarias de las sociedades en que viven.

Partiendo de un marco legal de los derechos fundamentales que establece la Constitución Política de Colombia, en el artículo 13: todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. De igual manera, todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico, según lo establece el

artículo 16. Proporcionalmente, también se atribuyen unas condiciones dignas y justas en la calidad del trabajo, atención en salud y saneamiento ambiental, acceso a servicios de promoción, protección y recuperación de la salud, todos ellos a cargo del Estado y establecidos en los artículos 25, 47 y 49 de la Constitución Política.

La Font Pianetta (2012) en su libro Derecho de Familia, da a conocer la Declaración de 1975 sobre derechos de los impedidos. Para promover la prevención y readaptación de los incapacitados, así como el desarrollo de sus actitudes y posible incorporación a la vida social normal. El 9 de Diciembre de 1975 la Asamblea General de la ONU adopta la mencionada declaración a favor de los impedidos (esto es, los incapacitados de subvenir, por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales), partiendo de sus derechos de igualdad, la mayor autonomía posible, seguridad (médica, social, económica, etc., familia, asistencia, etc.) Conceptualizando de igual forma el desarrollo gestacional como un proceso en el cual interviene la naturaleza y actividades propias del ser humano dentro de los cuales se destacan la salud, alimentación, medio ambiente y otros factores que pueden conllevar a una alteración fisiológica del ser próximo a nacer.

Asimismo, es considerado un proceso mixto si dada las circunstancias requiere de una asistencia científica para la preservación y desarrollo óptimo del ser humano, estableciendo mecanismos de control y seguridad tanto para el bebé como para la madre en proceso de gestación, ya que en pocos casos



dicho desarrollo se ve frustrado e impedido, por diferentes circunstancias, propias de la naturaleza o de diversa índole como lo pueden ser factores personales, sociales, culturales y otros que afecten el desarrollo y término de la gestación.

La madre también debe ser protegida y se le debe garantizar su cuidado y prelación frente a otras personas, según lo señala la Constitución Política de Colombia en su artículo 43, que señala que recibirá especial atención y protección del Estado, durante el parto y después de este. Sin embargo, puede ocurrir que el embarazo haya sido el resultado de una conducta no consentida por parte de la mujer, refiriéndose a un acto de acceso carnal violento, incesto, u otros mecanismos abusivos que no son propios de una conducta normal, lo cual puede desencadenar en interrupción del embarazo, siempre y cuando, cuente con una certificación médica o por el hecho que puede ser mortal para la madre o exista malformación del feto, o como tal sea inviable; de lo contrario se deberá apoyar por medio de asistencia médica, técnica y científica para lograr como resultado la vida de otro ser.

Se debe buscar la mejor manera de emplear los apoyos ordinarios destinados para el nacimiento natural, como la preparación de la mujer para el parto a fin de garantizar en lo posible los menores traumatismos y perjuicios para la madre y el niño, así como los mayores beneficios posibles. Excepcionalmente se carecen de estos apoyos, como sucede con aquellos partos no atendidos adecuadamente o recibidos por la mujer.

Asimismo, La Font (2012) establece unos aspectos fundamentales en el desarrollo de los menores dados en poderes particulares

del desarrollo tales como alimentación, salud y la seguridad social. En primer lugar, el desarrollo de la salud es una actividad compleja que comprende el otorgamiento de condiciones subjetivas y objetivas para su conservación, mejoramiento y restablecimiento de acuerdo con su estado vital.

En segundo lugar, el desarrollo de la actividad que con relación a una persona determinada (derecho a la salud) asegura las condiciones normales o superiores para que su vida y sus funciones puedan permitir su desarrollo de la salud de acuerdo con las circunstancias del caso, así como la prevención, la curación y la rehabilitación de los riesgos y enfermedades que lo aquejan.

En tercer lugar, el desarrollo de la seguridad social también está integrado, entre otros aspectos, por la previsión de las instituciones, medios, procedimientos y demás aspectos a fin de dar seguridad de prestación a ciertos servicios (principalmente médicos, quirúrgicos, farmacéuticos, etc). Además, también puede mencionarse aquella actividad que se otorga a la persona no solamente (derecho a la seguridad social) el acceso, sino también a la titularidad, el disfrute y la protección de los servicios de seguridad, especialmente el de salud. Por último, los programas, acciones y actividades indispensables para su garantía.

Es importante crear un vínculo familiar y social para la rehabilitación e inclusión de las personas con algún tipo de limitación o discapacidad brindando la oportunidad de realizar actividades que tal vez consideraban imposibles, se busca una capacitación en su entorno y determinar el grado de limitación y / o discapacidad para así poder ejecutar dichas acciones. A su vez La Font (2012) es-

tablece la manera de recuperar los derechos de las personas con discapacidad dentro de las instituciones educativas, evitando presiones, humillaciones, burlas, debido a sus dificultades en el aprendizaje; refiere también al hogar mismo en donde se debe posibilitar una participación activa de todos sus integrantes estableciendo un vínculo familiar más estrecho en la incorporación y rehabilitación del mismo, sin que se vean afectados y vulnerados sus derechos en el arduo proceso de rehabilitación, para que se logre responsabilizar a los padres del cuidado y atención de sus hijos, el derecho a que les sea diagnosticado y a exigir tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados en salud, educación, orientación, sean limitados o en condición de discapacidad, sea cual fuese su afectación (carencia de un miembro, defectos congénitos o adquiridos por una enfermedad, sensoriales o de deficiencias mentales esto es, disminuidos físicos y disminuidos psíquicos en sus diversas categorías, con retardos mentales, limitados, neuromusculares y desadaptados emocionales en sus grados) y duración (temporales o permanentes), asimismo, capacitar a dichos miembros e incluso reconocer y establecer el grado de limitación para poder asignar tareas básicas ocupacionales para cada uno, según sus habilidades y destrezas y su grado de dependencia, a fin de desarrollar al máximo, sus potencialidades y su participación activa en la comunidad.

Igualmente, se conocen leyes dadas por la alcaldía de Bogotá, como normas de protección de personas con discapacidad mental y convenciones sobre los derechos de las personas con las mismas condiciones, donde se dictan las normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación

legal de incapaces emancipados, se ordena dignidad y respeto personal, en estas condiciones las personas no podrán ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones contra su honor y reputación, según lo menciona la Ley 1306 de 2009.

De la misma manera se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006, en la Ley 1346 de 2009; por medio de la cual los estados partes tomarán las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas; igualmente, con garantizar el acceso a servicios de salud y todo lo relacionado con su atención. Contarán también con la ayuda y participación de otras personas que se hallen en las mismas circunstancias para lograr su mayor independencia, capacidad física, mental, social y vocacional y la inclusión y participación plena de todos los aspectos de la vida. Para tal fin, los estados partes organizarán, intensificarán y ampliarán, servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; apoyando la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, siendo voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su comunidad, incluso en zonas



rurales; para ello el Estado se comprometerá a promover continuamente el desarrollo de formación inicial para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación; contarán además con la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Por otro lado, la Secretaria del Senado dio a conocer la Ley 361 de 1997, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación en cuanto a prevención, educación y rehabilitación, donde establece el proceso requerido para alcanzar sus óptimos niveles de funcionamiento psíquico, fisiológico, físico, ocupacional y social a aquellas personas con limitación que no han desarrollado al máximo sus capacidades.

Para estos efectos el Gobierno Nacional a través de los ministerios de Trabajo, Salud y Educación Nacional, establecerá los mecanismos necesarios para que los limitados cuenten con los programas y servicios de rehabilitación integral, en términos de readaptación funcional, rehabilitación profesional y para que en general cuenten con los instrumentos que les permita autorrealizarse, cambiar la calidad de sus vidas y a intervenir en su ambiente inmediato y en la sociedad.

Lo anterior sin perjuicio de las obligaciones en materia de rehabilitación establecidas en el Plan Obligatorio de Salud para las Empresas Promotoras de Salud y para las Administradoras de Riesgos Profesionales cuando se trate de limitaciones surgidas por enfermedad profesional o accidente de trabajo.

Igualmente, los limitados de bajos recursos serán beneficiarios del Régimen Subsidiado de Seguridad Social establecido en la Ley 100 de 1993, y a su vez los municipios podrán destinar recursos de su participación en los ingresos corrientes de la Nación a subsidiar la adquisición de prótesis, aparatos ortopédicos u otros elementos necesarios para la población de escasos recursos con limitación, dentro de las atenciones del Plan Obligatorio de Salud.

Ahora bien, es necesario entender los términos que definen la discapacidad y su respectiva clasificación, admitidos por el Ministerio de Protección Social y la página de Discapacidad Colombia, donde se enumeran los diferentes tipos de limitación, discapacidad y minusvalía.

"La Discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Convención de la ONU 2006.

Se entiende por Discapacidad como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en que vive esa persona desde el punto de vista relacional, dado por la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF desarrollada por la Organización Mundial de la Salud - OMS.

La CIF incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricción en la participación. Denotando los aspectos negativos de



la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales) (Organización Mundial de la Salud 2002).

¿Qué es Rehabilitación Integral? El concepto en Colombia respecto de la rehabilitación integral, establece la visión multidimensional y biopsicosocial de las personas con discapacidad, lo que implica la provisión continua y coherente de acciones dirigidas al individuo, a su familia y comunidad, desarrolladas en corresponsabilidad por los diferentes sectores: salud, educación, trabajo, cultura, recreación y deportes, comunicaciones y transporte, entre otros, con el objeto de facilitar la promoción, prevención, recuperación, rehabilitación e inclusión social de la población. También se tiene en cuenta la clasificación de las Discapacidades según la CIDDM. La Clasificación de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías anteriormente vigente fue publicada por la OMS por primera vez en 1980. A continuación se relaciona una serie de definiciones de las diferentes discapacidades clasificadas según su tipo:

- **Visual**. Ambliopía. Oscurecimiento de la visión ocasionado por una sensibilidad imperfecta de la retina, sin que se aprecie lesión orgánica alguna.
- Ceguera. Pérdida de la visión debida a daños producidos en los ojos por traumatismos, enfermedades, desnutrición o defectos congénitos. Falta de visión total o disminución muy acusada de la capacidad visual.
- Glaucoma. Enfermedad de los ojos, a causa del aumento de los líquidos interiores del globo ocular, que produce atrofia de la retina y del nervio óptico, pérdida de visión, dolores intensos y vómitos.

- -Física. Amiotrofia Espinal. Enfermedad genética degenerativa. La degeneración de las células de la médula espinal provoca parálisis.
 Huntington de Corea. Es una enfermedad
- Huntington de Corea. Es una enfermedad neurológica hereditaria, crónica y progresiva, que afecta al cerebro y al sistema nervioso central. Suele presentarse entre los 35 y 45 años. Espasmos, movimientos involuntarios y lenguaje ininteligible son los síntomas del comienzo del proceso degenerativo.
- Ataxias. Grupo de enfermedades degenerativas hereditarias que afectan al sistema nervioso central, principalmente al equilibrio, la coordinación de movimientos y la voz. Existen alrededor de 70 tipos diferentes. Se inician en la infancia y la adolescencia. -Ataxias de Friedreich. Trastorno neurológico
- que afecta la coordinación de los movimientos voluntarios y dificulta las contracciones musculares reflejas necesarias para mantener la postura erguida.
- -Distonía. Nombre genérico de un conjunto de enfermedades neurológicas, así como de sus síntomas, que afectan a determinados músculos del cuerpo, y originan contracciones involuntarias sostenidas de tipo espasmódico, torsiones o movimientos desordenados. No afecta la inteligencia ni la memoria.
- -Distrofia Muscular. Nombre que se da a un grupo de enfermedades que afectan a los músculos, produciendo pérdida de fuerza y a veces deformaciones.
- Esclerosis en placas o múltiple. Enfermedad que afecta al tejido nervioso del cerebro o la médula espinal, especialmente en la sustancia blanca, con degradación de la mielina. Sus síntomas son: parálisis, espasticidad, temblores, alteraciones de la visión, deterioro intelectual y otros.
- -Espina Bífida. Anomalía congénita es un defecto en el desarrollo de la columna vertebral, manifestado por una falta de fusión entre los arcos vertebrales.



- Parálisis Cerebral. Es la causa más frecuente de minusvalía física en los niños, produce alteraciones del tono muscular y el movimiento y en ocasiones trastornos sensoriales.
- Mentales. Autismo. Trastorno mental caracterizado por el aislamiento del individuo ante cualquier acontecimiento del entorno, la dificultad para relacionarse con los demás, las alteraciones graves del lenguaje (mutismo, atraso en la adquisición del lenguaje verbal) y la conducta, apariencia física normal e insistencia obsesiva en mantener el entorno sin cambios.
- Síndrome de Prader Willi. Defecto de nacimiento, no hereditario. Produce escaso tono muscular, baja talla, apetito insaciable y obesidad patológica, deficiente desarrollo sexual y grado variable de deficiencia mental.
- -Síndrome de Down. Alteración genética del par 21 que presenta tres cromosomas (trisomía 21). Ocasiona un retraso mental que varía desde leve a grave y se asocia, además, con características faciales propias: estatura baja, cabeza pequeña, redondeada; frente inclinada; orejas de implantación baja, ojos sesgados arriba y afuera, boca abierta, lengua grande y fisurada, dedos meñiques cortos y curvados hacia adentro, manos anchas con surco transversal en la palma.

- **Auditiva.** Hipoacusia. Pérdida de sensibilidad auditiva que puede obedecer a diversas causas. Se considera profunda cuando la pérdida es superior a 90 decibelios, severa si la pérdida se sitúa entre 70 y 90; y media entre 40 y 70 decibelios.
- Sordera. Pérdida de sensibilidad auditiva superior a 90 decibelios.

Según Luis Bernal (2008) cita los conceptos de Deficiencia, discapacidad y minusvalía y nos muestra la clasificación internacional de la invalidez, establecida por la OMS, a continuación:

Deficiencia. Se define como la exteriorización del estado patológico, es decir, la pérdida de sustancia, alteración de un órgano o sistema, la alteración de una función o estructura.

Discapacidad. Es el resultado de una deficiencia, una reducción total o parcial de llevar a cabo una actividad de modo normal o dentro de los límites considerados como normales para el ser humano. La discapacidad evalúa la pérdida para llevar a cabo una actividad dentro de los límites considerados normales.

Minusvalía. Se define como el resultado de la discapacidad y limita o impide el movimiento considerado como normal teniendo en cuenta, la edad, sexo y factores socioculturales.

DEFICIENCIADISCAPACIDADMINUSVALIALenguajeHablarOrientaciónOídoEscucharOrientaciónVistaVerOrientaciónLocomociónVestirseIndependencia Física

Tabla 1. Cuadro General de Conceptos



DEFICIENCIA	DISCAPACIDAD	MINUSVALIA
Locomoción	Comer	Independencia Física
Locomoción	Caminar	Movilidad
Psicológica	Comportamiento	Integración Social

Fuente: Bernal, L (2008)

Clasificación internacional de invalidez

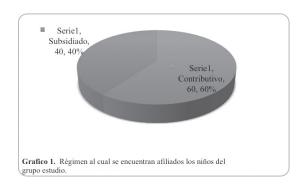
En 1980 la OMS publica una primera clasificación de invalidez, hoy clasificación Internacional de Minusvalías (CIM). Esta se puede expresar en términos de cantidad de discapacidad (grado) o en cantidad de función residual (diagnóstico funcional). Se pueden distinguir dos tipos de incapacidades:

- **1. Primarias**: Consecuencia directa de una enfermedad o afección como puede ser una factura por traumatismo, hemiplejia por un ACV.
- **2. Secundarias**: Relacionadas de forma indirecta con la enfermedad o condición responsable de la discapacidad primaria. Contractura articular y atrofia por una fractura.

El desarrollo de la Humanización de los servicios en Salud, se ven afectados no solo por la falta de información, la inadecuada atención frente a una situación desfavorable en el círculo familiar y social donde se percibe y además se refleja la pobre e inoportuna intervención del Estado, cuando se diagnostica una patología, donde se limitan las posibilidades de recuperación dada la carencia de profesionales comprometidos con el proceso y su continuidad; son diversas causas que hacen que el servicio de rehabilitación sea tan ineficiente en la FSA (Fundación San Alejandro), por lo cual no se logra determinar detalladamente una buena evolución de cada niño.



Grafico 1. Régimen al cual se encuentran afiliados los niños del grupo estudio.



Fuente: Análisis de Historias Clínicas Fundación San Alejandro Tunja.

En el Grafico 1. Se determina la afiliación al Régimen de Salud donde nuestra población muestra se encuentra afiliada al régimen contributivo, con un porcentaje del 60% en relación al régimen subsidiado, con un 40%.

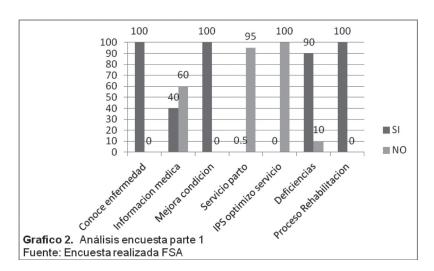


Grafico 2. Análisis encuesta parte 1

148

Fuente: encuesta realizada FSA.

En el gráfico 2 Teniendo en cuenta la encuesta realizada se puede determinar que los padres tienen conocimiento acerca de la discapacidad que padecen sus hijos, así mismo, se logra destacar que si hubiese existido una información adecuada y oportuna las condiciones de los afectados pudieron

haber sido controladas por la familia, al igual que reconocen participar en el proceso de rehabilitación. En el icono de color azul claro se destaca que el servicio prestado por la Institución que les atendió el parto fue ineficiente.

Gráfico 3. Análisis encuesta parte 2
Fuente: Encuesta realizada FSA

Grafico 3. Análisis encuesta parte 2

Fuente: encuesta realizada FSA.

En el gráfico 3, según la encuesta realizada se determina que las discapacidades se encuentran en rango de moderado a severo en un porcentaje de 40% para cada clasificación.

Serie1, LevantarSerie1, Acostarse, Serie1,
5 Desplazamiento, 5

Serie1, Control de
Serie1, Asearse, 3 Esfinteres, 3

Gráfico 4. Actividades Vida Diaria
Fuente: Encuesta realizada FSA

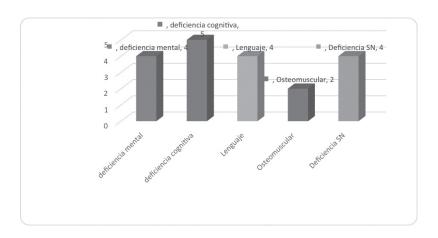
Grafica 4. Actividades Vida Diaria.



Fuente: Encuesta Realizada FSA.

En el gráfico 4. Se logra destacar que la mayoría de nuestra población estudio puede

desarrollar sus Actividades de la Vida Diaria de manera independiente.



Grafica 5. Tipos de deficiencia

Fuente: Encuesta realizada FSA

En el gráfico 5. Se logra establecer que la mayoría de nuestra población padece una discapacidad de tipo cognitivo.

Conclusiones

Se puede deducir que el componente del proceso de rehabilitación es insuficiente y el trabajo multidisciplinario no es fortalecido en equipo. Cada profesional se limita a su única especialidad, sin contar que dicho proceso es lento y requiere seguimiento de varias alternativas y sesiones. Se evidencia, además, la falta de compromiso familiar y social en cuanto a la recuperación de los niños sea cual fuese su discapacidad limitación o minusvalía dentro de su proceso, ya que la mayoría no cuenta con una fuente sólida de ingresos, hay carencia en muchos factores que dependen de su evolución para que estas personas puedan desempeñarse con mayor independencia y que sean tomados con dignidad y respeto en todas las etapas y procesos de sus vidas.

Se percibe claramente como una falla profunda del Estado especialmente del Ministerio de Salud y Protección Social porque deben garantizar el recibir especial protección y asistencia en todas las necesidades de las personas que tienen alguna discapacidad. para que puedan gozar de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones, lo cual se ve desatendido en esta Institución. Pese a que los padres reconocieron tener conocimiento acerca de la discapacidad de sus hijos, y su posible compromiso en el proceso de rehabilitación de los mismos, se tuvo dificultad para el desarrollo de la encuesta lo que determina que no están ligados realmente a un mejoramiento y a proporcionar una óptima calidad de vida a sus hijos.

También mediante las encuestas se logra detectar que existieron fallas en el momento de la prestación del servicio durante el parto, lo cual dificulta el desarrollo óptimo del bebé, y a su vez su diagnóstico y tratamiento.

Se instituye que la mayoría de los niños presentan deficiencia de tipo cognitivo, seguido de una deficiencia de lenguaje, de sistema nervioso y mental en iguales proporciones.

Se acentúa el grado de empobrecimiento no solo de la prestación del servicio en áreas de rehabilitación, sino también por parte del Estado, ya que no proporcionan condiciones adecuadas para su sostenimiento y tratamiento de manera integral, donde se marca la falta de vinculación y compromiso por parte de los entes Departamentales, Nacionales, de la propia comunidad y del entorno familiar.

A su vez se logra deshonrar a las personas que padecen estas condiciones como necesitadas de caridad y no como seres con derechos, al igual que todos los demás seres humanos, limitándoseles la posibilidad de participar más activamente dentro de la misma comunidad, a su vez, es incomprensible el compromiso que adquiere la familia en su proceso de recuperación, al parecer se consideran incapaces de realizar actividades que desarrollan otras personas, afectando no solo su evolución física sino también de aprendizaje emocional, convirtiéndose para muchos en cargas y o molestias dentro de su mismo entorno, creando así confusión y agresividad en su ambiente familiar.

Referencias

Bernal, L (2008) Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía, revisado 15/09/20014, disponible en http://www.bernal.pro/fisio/fisiopo-

siciones/finish/4-oposiciones-de-fisioterapia/5-03-intervenciónfisioterapeutica.

Colombia. (1991)Constitución Política de Colombia. Bogotá. Editorial Unión Ltda. 2014

Discapacidad Colombia.com derechos reservados 2003 Medellín-Colombia, guía discapacidad. Publicado 10/07/2

Discapacidad Ministerio de Protección Social, revisado 15/09/2014, disponible en http://www.minsalud.gov.co/proteccion social/Paginas/ Discapacidad.aspx.

La Font.Pianetta. P (2012). Derecho de Familia, Tomo III Derecho de Familia Contemporáneo Menores, Juventud y Discapacitados. Bogotá, D C Colombia, Ediciones del Profesional Ltda.

Ley 361 de 1997,Reglamentada por el Decreto Nacional 734 de 2012, Actualizada revisado28/07/2014,disponible,http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0361_1997.html.

Ley 1306 de 2009, Normas para la Protección de Personas Con discapacidad mental, RégimenLegal de Bogotá, D.C. Recuperado 10 /09/2014 disponible enhttp://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1. jsp?i=36400.

Ley 1346 de 2009, Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Recuperado 10/09/2014 disponible en http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?j=37150

