



Universitas Médica

ISSN: 0041-9095

revistascientificasjaveriana@gmail.com

Pontificia Universidad Javeriana

Colombia

ORDÓÑEZ, ADRIANA; SUÁREZ, FERNANDO; ZARANTE, IGNACIO; TAMAYO, MARTA LUCÍA;
CONTRERAS, GUSTAVO; BERNAL, JAIME; LUNG, NENNA JOVITA; CASTRO, FERNANDO;
MALDONADO, OLGA; NOELIA USME, CELY; CHIPATECUA, NATALIA; FAJARDO, ADRIANA
Un modelo de diagnóstico social y manejo interdisciplinario de una población de niños discapacitados
institucionalizados

Universitas Médica, vol. 49, núm. 2, abril-junio, 2008, pp. 155-171

Pontificia Universidad Javeriana

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231016364002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

ARTÍCULOS ORIGINALES

Un modelo de diagnóstico social y manejo interdisciplinario de una población de niños discapacitados institucionalizados*

ADRIANA ORDÓÑEZ¹, FERNANDO SUÁREZ¹, IGNACIO ZARANTE¹, MARTA LUCÍA TAMAYO¹
 GUSTAVO CONTRERAS¹, JAIME BERNAL¹, NENNA JOVITA LUNG²
 FERNANDO CASTRO³, OLGA MALDONADO⁴, CELY NOELIA USME⁵,
 NATALIA CHIPATECUA⁶, ADRIANA FAJARDO⁷

Resumen

Las religiosas del Sagrado Corazón de Jesús solicitaron ayuda en el diagnóstico clínico y social de un grupo de 39 niños, hijos de madres cabeza de familia pertenecientes a estratos uno y dos, afectados por diversos tipos de discapacidad. Esta solicitud en forma de proyecto ganó la primera convocatoria para apoyo a proyectos de Presupuesto Social San Francisco Javier generada por la Rectoría de la Universidad.

Estos niños necesitaban justificar su discapacidad ante el sistema de salud para lograr atención integral. Sin embargo, debido a la deficiente atención que se les presta y al alto costo de las consultas y los exámenes especializados no podían hacerlo. Se realizaron acercamientos, reuniones lúdicas, charlas pedagógicas y días de atención médica, odontológica y de laboratorio. Se realizaron todos los exámenes diagnósticos especializados: cariotipo, resonancia magnética y audiometría, entre otros. El proceso concluyó con la entrega del diagnóstico social y, para algunos, con el apoyo en tratamientos y asesorías posteriores.

Palabras clave: participación comunitaria, personas con discapacidad, relaciones comunidad-institución.

* Trabajo del Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana financiado por la Rectoría de la Pontificia Universidad Javeriana, en el marco de la convocatoria para apoyo a proyectos de Presupuesto Social San Francisco Javier, abril de 2006.

- 1 Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C.
- 2 Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C.
- 3 Facultad de Odontología, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C.
- 4 Instituto de Bioética, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C.
- 5 Hermanas del Sagrado Corazón de Jesús, Bogotá, D.C.
- 6 Hospital Universitario Clínica San Rafael, Bogotá, D.C.
- 7 Hospital Militar Central, Bogotá, D.C.

Recibido: 8-11-2007 Revisado: 20-02-2008 Aceptado: 15-03-2008

Title:

A model for interdisciplinary social diagnosis and care of a population of institutionalized children with disabilities

Abstract

Religious of the Sacred Heart of Jesus applied for aid in the clinical and social diagnosis of a group of 39 children, whose mothers were heads of households belonging to a low resources community, affected by various types of disabilities. The aid to this community was presented as a research project to the University and won the first call for project support to Social Budget St. Francisco Javier generated by the Chancellors of the University.

Due to the incomplete clinical attention, and the high cost of consultations and special examinations required for their disabilities, those children needed to justify their disability to the health system in order to ensure comprehensive care. Our approaches to solve those situation, included: recreational meetings, educational lectures, medical care, dentistry care and the use of specialized diagnostic tests as karyotype, and magnetic resonance images, among others. The process concluded with the delivery of a community social diagnosis.

Key words: consumer participation, disabled persons, community-institutional relations.

Introducción

La investigación etiológica de las enfermedades que padecen los individuos discapacitados en una población institucionalizada, enfrenta el reto de establecer si el estado patológico del individuo se origina en una exposición teratogénica durante el desarrollo embrionario, en la expresión fenotípica de una anormalidad genética, en la

manifestación del comportamiento de la privación neurosensorial y nutricional durante la niñez, o en las secuelas de una patología de origen infecciosa o traumática. La orientación que se dé a la resolución del problema y a sus causas, establece las soluciones y alternativas de manejo médico que se pueden ofrecer a los afectados. Sin embargo, la orientación médica no es suficiente si se limita a recopilar datos que describen hechos ya acontecidos y, peor aún, si estos hechos no se analizan en el contexto del entorno social en que el paciente se desempeña.

La investigación etiológica de las enfermedades puede enmarcarse dentro de la investigación clínica, la cual utiliza en su metodología diferentes herramientas a través de las cuales basa los conceptos de diagnóstico en las características operativas de una prueba de laboratorio[1], pero se limita a establecer la presencia o ausencia de una enfermedad según los resultados de ésta. La investigación, por lo tanto, no debe limitarse a la verificación de datos de la historia clínica, ni a la lectura de resultados de laboratorio, sino que debe hacer una relación completa con el entorno social, para lograr que tenga sentido a la luz del juicio del médico[2].

Una población de niños y jóvenes discapacitados que pertenecen a una

institución en la cual se lleva a cabo la rehabilitación, enfrenta también el problema de las causas, se cuestiona la etiología de la discapacidad, pero no puede desprenderse del entorno del individuo; es decir, aunque hace perentorio conocer el porqué, la institución desea saber si la etiología influye en el cómo de la rehabilitación y, por tanto, quiere conocer las causas, comprender mejor las consecuencias y establecer un modelo de rehabilitación coherente y válido para que el afectado se desempeñe en su medio[3].

De este modo, existe una metodología que permite la aproximación y resolución del problema desde el punto de vista clínico (investigación) y una necesidad representada en la comunidad de discapacitados (causas), ambas embebidas en una situación social particular (población discapacitada institucionalizada).

La investigación clínica con proyección social es posible si se integran ambas aproximaciones del cuidado, bajo una perspectiva de atención integral en la cual la observación médica es parte de un conjunto de actividades que acogen al individuo discapacitado dentro de un interés que no descuida los aspectos sociales y familiares.

El Instituto de Genética Humana de la Pontificia Universidad Javeriana ha elaborado un modelo de atención in-

tegral para pacientes institucionalizados que padecen una discapacidad y los resultados de este tipo de atención se ven reflejados en el establecimiento de diagnósticos médicos, capacitación a maestras y rehabilitadoras, actividades lúdicas y propuestas terapéuticas coherentes con el entorno social de los individuos.

La experiencia del Instituto de Genética Humana se ha alcanzado a través de la atención que un grupo interdisciplinario, conformado por médicos genetistas, bacteriólogos, neuropediatras, odontólogos, pediatras, nutricionistas y otros, ha llevado a cabo en diferentes instituciones, estableciendo lazos con fundaciones como el Centro de Rehabilitación y Educación Especial Santo Cristo de Ubaté, el Instituto Tobías Emmanuel de Cali o la Asociación Colombiana Pro Niños Parálisis Cerebral, Propace.

Este grupo interdisciplinario, presto a atender a la comunidad, fue contactado por religiosas del Sagrado Corazón de Jesús, Provincia de Colombia, quienes en conjunto con la Fundación Liliana Fonds² atienden a

2 Institución holandesa cuya sede en Colombia está en Medellín apoya a las organizaciones no gubernamentales que trabajan en el campo comunitario con niños y jóvenes con discapacidad física, mental o ambas que, por su situación económica, las familias no tienen para cubrir los costos de su habilitación y rehabilitación (4).

un grupo de niños y jóvenes discapacitados.

A través de este artículo se desea comunicar el proceso por el cual la investigación clínica con proyección social, se llevó a cabo en este grupo de niños y cómo fue conducida a través de la convocatoria social 2006: apoyo a proyectos de presupuesto social San Francisco Javier; de igual forma, se quiere demostrar que la comunidad académica y las unidades de servicio de la Universidad están comprometidas con la misión javeriana y están atentas al desarrollo de actividades de asistencia social.

Métodos

El proceso por el cual se prepara y se ejecuta la atención integral a un grupo de pacientes discapacitados, se puede entender desde el momento del contacto que realizan las comunidades necesitadas; aunque, tradicionalmente, dentro de la metodología del ejercicio asistencial el contacto no es mencionado, se desea destacar algunos aspectos de este proceso, debido a que ciertas características fueron las que facilitaron el desarrollo de la propuesta.

Comunicación y antecedentes

La hermana Elvira Vargas envió una comunicación a la Academia Nacional de Medicina en la que solicitaba ayuda, la cual se precisaba especifi-

camente en el diagnóstico y manejo de un grupo de niños con discapacidad que las hermanas del Sagrado Corazón de Jesús atendían junto con la Fundación Liliana Fonds.

Este grupo de niños carecía de las herramientas para poder justificar su discapacidad ante el sistema de salud. Por este motivo, necesitaban de un diagnóstico genético y de una historia clínica completa que les permitiera justificar los exámenes especializados y la atención permanente.

Esta solicitud fue canalizada por el presidente de la Academia Nacional de Medicina, Zoilo Cuéllar Montoya, hacia Marta Lucía Tamayo, quien presentó la idea al Instituto de Genética Humana, lo que puso en marcha de manera inmediata el programa de ayuda a la comunidad en cabeza de Adriana Ordóñez. La solicitud de la hermana justificaba plenamente los objetivos de la convocatoria de Presupuesto Social San Francisco Javier.

Convocatoria

La primera “Convocatoria para apoyo a proyectos de Presupuesto Social San Francisco Javier” fue abierta el 18 de abril de 2006, por la Rectoría de la Universidad y tenía como propósito entender el presupuesto social como “el conjunto de acciones que la Universidad y cada una de sus unidades, se compromete a realizar para ejercer

su responsabilidad social, más allá del ejercicio ordinario de su actividad académica y que constituyen un plus en la búsqueda de la conformación y transformación de la sociedad”[5].

Teniendo en cuenta la naturaleza de la solicitud hecha por las hermanas y el propósito de la convocatoria, se presentó a la misma el trabajo titulado “Diagnóstico social y manejo interdisciplinario de una población de niños discapacitados vinculados a la congregación del Sagrado Corazón de Jesús” que, junto con el aval de la decanatura de medicina y la dirección del Instituto de Genética, tenía como objetivos obtener un diagnóstico social de la población discapacitada y de sus familias, obtener un diagnóstico preciso de la situación médica del grupo de niños de la Fundación Liliana Fonds con la que colaboran las religiosas del Sagrado Corazón y favorecer la vinculación de la comunidad educativa con la realidad nacional a través de la atención interdisciplinaria de una población infantil discapacitada; con este último objetivo se pretendía integrar estudiantes de pregrado de la Facultad de Medicina para que fueran partícipes de la experiencia y advirtieran parte de la realidad que golpea a las poblaciones vulnerables.

Después de la evaluación de un comité *ad hoc* y de un par académico, el proyecto fue admitido dentro de la con-

vocatoria. En comunicación del 21 de septiembre de 2006, el doctor Iván Solarte informó la aprobación y visto bueno del proyecto para su financiación, felicitó a los grupos participantes en la convocatoria y exhortó a la comunidad de la Facultad de Medicina a “abrir el camino de líneas de investigación que podrían tener un importante impacto en la salud física, mental y social de nuestro país”.

Grupo de trabajo y método de trabajo

Una vez precisada la fuente de financiación, se procedió a la conformación del grupo de trabajo definitivo que se ajustara a las necesidades de la población de niños y se determinó que, teniendo una población de menores con discapacidad, el grupo de profesionales debía abarcar los aspectos médicos, odontológicos, nutricionales, psicológicos y sociales de la comunidad, estableciendo que la aproximación se traduciría en un manejo integral precedido por el diagnóstico social.

El diagnóstico social constituye el elemento fundamental de la organización de la intervención social, porque encamina el conocimiento concreto de una situación sobre la que se va a asistir e instaura los distintos elementos que son necesarios para resolver la situación diagnosticada.

Es así como la intervención en el grupo de niños discapacitados contaba con una parte asistencial de servicios de salud, la proyección social de la investigación clínica y un punto de partida para llevar a cabo una intervención que pretenda solucionar las necesidades de la comunidad.

Acercamiento a la comunidad, recolección de datos y análisis de resultados

Se estableció que el plan de trabajo se ejecutaría en siete fases: 1) entrevista con la hermana Elvira Vargas, representante de la congregación, con el fin de establecer aspectos demográficos de la comunidad (número de niños, edad, etc.), aspectos logísticos como sitio de reunión entre el grupo interdisciplinario, transporte, toma de muestras, toma de imágenes diagnósticas, etc.; 2) reunión con los acudientes y padres de familia de los niños, en la cual se informaría la razón de la intervención, la metodología que se iba a utilizar y las fechas de reunión; 3) actividad con los niños y sus familiares en la cual se llevaría a cabo la intervención clínica y social con el grupo de profesionales; 4) toma de muestras diagnósticas y de exámenes paraclínicos necesarios; 5) análisis de resultados y elaboración de informes; 6) entrega y explicación de resultados a cada una de las familias, y 7) entrega de informes

a la comunidad de religiosas y a la Universidad.

Las actividades llevadas a cabo en la comunidad según el cronograma propuesto, se acompañaron de actividades lúdicas, refrigerios y almuerzos. Las reuniones se realizaron en la sede de la congregación.

Actividades del grupo interdisciplinario

En las reuniones preliminares se identificaron 39 niños de la comunidad, se analizaron sus registros médicos antiguos y se llevó a cabo la planeación con el grupo de profesionales.

Reunión con la comunidad

La primera jornada interdisciplinaria fue llevada a cabo por pediatras, especialistas en neurología, nutrición y buen trato infantil, médicos genetistas, odontólogo, bacterióloga, psicóloga y socióloga (figura 1); además, participaron como voluntarios estudiantes de pregrado de medicina pertenecientes al grupo Angie Baquiro³, estudiantes del posgrado de genética médica, vo-

3 El grupo estudiantil Angie Baquiro GAB es una agrupación de jóvenes de la Pontificia Universidad Javeriana que, sin ánimo de lucro, se unen con el fin de generar, ejecutar y apoyar iniciativas que conduzcan a la construcción de una mejor calidad de vida en la población colombiana de escasos recursos (6).



Figura 1. Grupo de profesionales y estudiantes de la Facultad de Medicina en compañía de la hermana Elvira Vargas, gestora de la obra social.

luntarios hijos de los colaboradores y personal administrativo del Instituto de Genética Humana.

El estudio y la atención de los niños y sus familias se llevaron a cabo a través de una cadena de observación preparada en diferentes consultorios dispuestos en la sede de la congregación y en los cuales se iniciaba el trabajo con una valoración pediátrica seguida de la evaluación neurológica, genética, nutricional, odontológica y, finalmente, la intervención de sociología y psicología; en cada uno de los consultorios el niño estaba acompañado de sus padres y acudientes.

La actividad se complementó con actividades lúdicas para los asistentes, tales como pintura, moldeado de plastilina, música, magia y juegos de integración a cargo de los estudiantes; la actividad se acompañó de un refrigerio para todos los asistentes, el cual fue preparado por el personal de cafeterías de la Universidad[7].

Toma de muestras, imágenes diagnósticas y pruebas especializadas

La toma de muestras para los casos que requirieran estudios citogenéticos y bioquímicos la llevó a cabo el personal del Instituto de Genética Hu-

mana, las imágenes de resonancia magnética cerebral requeridas las realizó el Departamento de Imágenes Diagnósticas del Hospital San Ignacio y los estudios oftalmológicos especializados fueron realizados con la Fundación Oftalmológica Nacional. Teniendo en cuenta el tipo de población, se hizo la aproximación diagnóstica, que incluyó historia clínica, árbol familiar, estudios citogenéticos y estudios bioquímicos de tamización para errores innatos del metabolismo[8].

Análisis de los resultados

Los resultados de cada una de las evaluaciones fueron almacenados en historias personalizadas individuales; por lo tanto, cada uno de los pacientes evaluados contaba con un archivo de las actividades y evaluaciones. Los datos fueron revisados y compilados en informes médicos, que fueron entregados a los familiares y acudientes en una sesión posterior. El conjunto de la evaluación médica, nutricional y social fue informado a los acudientes y a las hermanas de la congregación.

Entrega de resultados

La última sesión en la que participó el grupo interdisciplinario consistió en la entrega y explicación de los resultados. En esta oportunidad, la sesión de entrega de las evaluaciones y reco-

mendaciones estuvo acompañada de un almuerzo especial, y adornada con la donación por parte de la Universidad de material educativo, juegos didácticos y libros infantiles.

Resultados

La población atendida por la Fundación Liliana Fonds y las religiosas del Sagrado Corazón de Jesús está conformada por un grupo de 39 niños y adolescentes entre los 4 y los 24 años (promedio de 17 años) afectados por diversos tipos de discapacidad originados en distintos tipos de déficit sensorial, motor y de retardo mental. De los 39 niños, fueron evaluados 22 (56%); los que no fueron valorados no asistieron a las citas programadas debido a que algunos padres no atendieron a los llamados. Algunos de estos niños tenían discapacidad motora seria, la cual no permitía su movilización hacia la congregación. Sin embargo, como se anotó anteriormente, la mayoría de los acudientes no prestó atención a la propuesta de visita domiciliaria. De los 22 niños atendidos, 64% eran hombres y 36% mujeres, con un promedio de edad de 15,5 años.

Entre los niños atendidos, 11 (50%) tenían historia clínica de retardo del desarrollo psicomotor y retardo mental. En 6 casos (27%) sólo se presentó retardo del desarrollo aisla-

do y en los 5 pacientes restantes (23%) no existía déficit en el desarrollo neurológico. En 6 casos (27%) se identificó antecedente de hipoxia perinatal y se estableció como causa del diagnóstico definitivo. En un solo caso (5%) se evidenció, a través de la historia clínica, un antecedente de trauma (caída desde gran altura y trauma craneoencefálico), que podría explicar el síndrome convulsivo del paciente. En 4 casos (18%), el antecedente de infección fue determinante para el diagnóstico: 2 casos (9%) de secuelas de rubéola congénita, 1 caso (5%) de secuelas de meningitis bacteriana y un caso (5%) de secuelas de meningitis tuberculosa. En 7 casos (32%) se identificaron uno o varios antecedentes familiares que condujeron a los diagnósticos definitivos, tales como síndrome de X frágil, microftalmía autosómica recesiva o ectrodactilia más paladar hendido autosómica dominante. En total se diagnosticaron 8 casos (36%) de patologías con clara etiología genética, incluido uno de retinoblastoma bilateral.

Ninguno de los casos analizados había tenido valoración o asesoría genética con anterioridad. Ninguno de los casos había tenido una valoración integral y en todos los casos los exámenes básicos de estudio de sus enfermedades estaban incompletos.

Atención odontológica

Los pacientes fueron evaluados por odontología y se identificaron 5 casos en los cuales la intervención debería ser inmediata, llevando a cabo, de acuerdo con el tratamiento particular, exodoncias, profilaxis, amalgamas, cirugías, prótesis y radiografías.

Manejo y asesoría psicológica

Después de la valoración general por el grupo interdisciplinario, se hizo una selección de pacientes y acudientes que requerían un manejo psicológico específico. A continuación se resumen los motivos de consulta que, obtenidos de las historias clínicas, ejemplifican la necesidad de la intervención en los casos escogidos. Se realizaron 4 sesiones con 5 grupos de familias relacionadas con 4 casos de niños discapacitados.

Paciente 1. Diagnóstico: síndrome de X frágil. “La madre y la hermana del paciente son valoradas por psicología porque se encuentran asustadas y deprimidas con relación a (sic) las causas del desorden (sic) de su hijo y hermano. La madre no desea que le pase lo mismo a su hija y quiere encontrar una manera de prevenirlo”.

Paciente 2. Diagnóstico: hipoacusia neurosensorial familiar. “La madre del paciente hace continuas quejas sobre

la “violencia” como ella llama a la actitud de su hijo afectado, trata a las patadas a su hermana menor como en la visita que vaya él es bastante grosero”.

Paciente 3. Diagnóstico: epilepsia refractaria, lobectomía, retardo mental grave. “La pareja llega al servicio de psicología ya que les es evidente que existen dificultades en su relación de pareja. Sin embargo, hacen mención de la necesidad de ayuda para su hijo menor, quien es el que padece una discapacidad”.

Paciente 4. Diagnóstico: catarata congénita, microcefalia y retardo mental. “Solicitud de apoyo y ayuda en lograr una escolaridad para el niño y apoyo en pautas de crianza y comportamiento del paciente”.

En todos los casos se llevó a cabo un plan de tratamiento y se estableció seguimiento telefónico y supervisión de los progresos de la terapia.

Diagnóstico social

Una vez definidos los diagnósticos clínicos, establecidas las necesidades de apoyo psicológico e informados los acudientes y pacientes de la naturaleza del trabajo interdisciplinario, se estableció y sustentó el diagnóstico social.

Según se desprende del análisis de la comunidad intervenida, el nivel socioeconómico de las familias es muy

bajo, a juzgar por los ingresos manifestados. La mayoría dicen tener unos ingresos mensuales inferiores a los Col\$ 600.000. Sin embargo, en todas las familias se observa un interés por lograr que los hijos tengan estudios. Es notorio que, cuando las condiciones físicas y mentales lo permiten, el nivel educativo de los hijos es superior al de los padres y, en ocasiones, muy superior.

Las niñas con discapacidad están muy expuestas al abuso sexual y esto amerita una atención especial desde el punto de vista de la salud sexual y de concepción, que proteja a las menores y proporcione mayor información a las familias. En el país las cifras de abuso de las mujeres y las niñas son elevadas y el riesgo es superior cuando se presentan condiciones de minusvalía.

En los casos estudiados se percibe una carga fuerte en poder de las mujeres frente a la responsabilidad y cuidado de los hijos con discapacidad y varios casos de abandono por parte del padre, el cual es compensado por una nueva unión. Muchas de las madres entrevistadas se ocupan de labores de hogar o están trabajando como empleadas “por días” o se dedican al “hogar”. Este es un grupo vulnerable que normalmente no está cubierto por el sistema de salud.

En los casos en que la incapacidad es muy grande, vale la pena proponer

a los padres el proceso de interdicción que les garantice, por lo menos, la cobertura en salud al acceder a la mayoría de edad.

A continuación se exponen algunos casos que ejemplifican los problemas identificados, como bajos recursos económicos, riesgo de abuso sexual, inestabilidad laboral, hacinamiento o ausencia del padre.

Casos particulares

Paciente 1. Secuelas de meningitis tuberculosa. Paciente de sexo femenino, nacida en Bogotá en el Hospital de La Samaritana, con nivel educativo de primero de primaria en un colegio distrital. Vive con la madre, 7 hermanos (5 mujeres adultas y una niña y un varón adulto). “Se dedica a colaborar en los oficios de la casa. La madre tiene quinto de primaria y el padre segundo de primaria. La madre tiene 51 años, es ama de casa y el padre trabaja en un montallantas. Los ingresos mensuales son inferiores a \$600.000. Los dos padres son bogotanos. Cuando la mamá no puede cuidarla, le ayuda una hermana”.

Paciente 2. Microftalmía y microcefalia. Paciente de sexo masculino que nació en el Hospital de Fontibón. “Está en 8° grado en el colegio. Vive con la madre y la abuelita. Va a la piscina y forma parte del coro de la iglesia pero a los oficios sí va

poco. La madre tiene 39 años, es bachiller y trabaja como obrera. Hace 6 años el padre se fue y sólo le manda regalos al hijo en junio”.

Paciente 3. Secuelas de hipoxia perinatal. “Sexo masculino. Nació en Bogotá, en la casa. Está en educación especial en un colegio distrital. Vive con la madre y el compañero permanente (11 años) quien trabaja como conductor de bus. Óscar David colabora con las actividades de la casa, hace oficio, lava ropa, etc. La madre tiene 42 años, hizo hasta cuarto de bachillerato y trabaja por días en oficios varios, nunca fue al médico. El padre tiene 42 años, es bachiller y trabaja como mecánico. La madre le puso juicio de alimentos y está pendiente del resultado”.

Paciente 4. Epilepsia refractaria, lobectomía y retardo mental grave. “Nació en Bogotá en el Hospital Materno Infantil. No ha estado en el colegio. Vive con los padres y un hermano de 15 años. Duerme durante el día, ve televisión y juega. La madre tiene 38 años, hizo hasta cuarto de bachillerato y el padre tiene 55 años y es bachiller. Era talabartero y ahora trabaja como músico percusionista. Los ingresos familiares son inferiores a \$600.000. Viven además con una tía que tiene problemas mentales”.

Paciente 5. Catarata bilateral. “Sexo femenino, nació en Bogotá en el Hos-

pital Simón Bolívar. Tiene 5° de primaria incompleta. Tuvieron que retirarla del colegio por problemas con los niños. La abuelita cuenta que los muchachos en el colegio la tocaban mucho en los baños y por eso los papás resolvieron retirarla del colegio. Vive con los padres y dos hermanos (hombre y mujer). La madre tiene segundo de primaria y el padre 4° de primaria. La madre tiene 40 años y trabaja 3 días y el resto está en el hogar. El padre es vigilante. Sus ingresos son de menos de \$600.000 mensuales. La abuela cuida a la niña ocasionalmente”.

Discusión

La población de niños y jóvenes que asiste a una institución para ser rehabilitados enfrentan en muchos casos situaciones en las cuales el manejo de sus patologías no es óptimo; hay diversas disciplinas involucradas y la atención puede no concentrarse en las verdaderas necesidades del paciente[9]. A esta situación se suman las carencias y la desigualdad en el acceso que el sistema de seguridad social tiene en materia de promoción, rehabilitación y atención integral[10,11].

El grupo estudiado presenta una complejidad en cuanto a manejo, originada en la pluralidad de sus patologías, las cuales no habían sido estudiadas ni atendidas adecuadamente. Tal es el ejemplo de los niños afect-

tados por hipoacusia; si hubieran sido atendidos e intervenidos de manera temprana, habrían recibido una rehabilitación adecuada o, al menos, mejor ajustada a la realidad de su patología, que les hubiera permitido tener menos retraso social y de aprendizaje.

Dentro de este contexto se debe anotar que un porcentaje importante de pacientes tiene una patología que afecta a varios miembros de la familia. Infortunadamente, ni al paciente ni a su familia se les explicó e informó con anterioridad el diagnóstico. Esta carencia de información sobre la patología hereditaria influye negativamente sobre su manejo y genera una serie de “malos entendidos” y “culpas” en los padres y acudientes[12], que incluyen desde el atribuir la enfermedad a costumbres familiares inadecuadas (alcoholismo, adicción) hasta la culpabilidad por supuestas conductas anómalas de la madre durante el embarazo (mala fuerza, golpes, medicamentos).

Lo mismo puede decirse de las secuelas en el desarrollo neurológico, originadas en noxas ambientales o infecciosas, sin la información pertinente sobre la enfermedad, y los imaginarios que se forman alrededor del afectado incluyen un importante componente de culpa. La asesoría juega un papel importante si parte de una base diagnóstica sólida; por lo tanto, la aproximación clínica inicial realiza-

da es el punto a partir del cual la proyección social de la intervención tiene un sentido a la luz de una patología específica. Cabe destacar que, aunque los costos de un diagnóstico etiológico pueden ser altos si se incluyen las pruebas bioquímicas especializadas y citogenéticas, es claro que, a largo plazo, el costo-beneficio se inclina hacia la necesidad de diagnósticos tempranos en pro de una adecuada rehabilitación; por lo tanto, se justifica una evaluación integral desde la niñez[13,14].

La evaluación psicológica, como complemento de la información generada por la atención clínica, es un componente esencial en la aceptación, adaptación y manejo a largo plazo del joven con discapacidad. En este estudio se identificaron plenamente los casos en los cuales la intervención era más que justificable y, a través de las entrevistas y sesiones de trabajo, se logró encaminar a las familias en un camino constructivo para el paciente y sus acudientes. Por lo tanto, este acompañamiento no puede ser un esfuerzo pasajero, sino que debe continuar y fortalecerse.

El conjunto de la atención clínica (médica, odontológica, psicológica y de laboratorio) estableció un modelo de trabajo base fácilmente reproducible por parte de las aseguradoras de salud, en cabeza de los médicos tratantes de los pacientes, para atender

de manera justificada a los afectados de esta comunidad. Este modelo obtenido a través de las jornadas de trabajo nos permitió cumplir con el objetivo inicial que la comunidad de religiosas deseaba alcanzar.

El diagnóstico social identificó un patrón en todos los pacientes atendidos: bajos recursos económicos, disgregación familiar, abandono paterno y riesgo de abuso (físico, mental y sexual) en los jóvenes y niños discapacitados. Al entregar los resultados de esta evaluación a los acudientes y la congregación, se dio el primer paso en la resolución de estos conflictos, el cual es informar a los afectados y a sus familias sobre las circunstancias que rodean las dificultades de manejo del joven o el niño con discapacidad.

De este modo es posible iniciar una propuesta de manejo en el que se instauren medidas de prevención del maltrato, capacitación a los padres y cuidadores, concienciación de los riesgos y desarrollo de actividades que enfatizan en las necesidades del afectado, las cuales pueden ser canalizadas a través de los equipos de fisioterapeutas y de psicólogos permanentes. A este respecto es importante añadir que ninguno de los tipos de atención es mutuamente excluyente y que la permanencia del manejo integral en la atención debe ser la norma, de tal modo que el compromiso que



Figura 2. Actividades realizadas con el apoyo del Grupo Angie Baquiro de la Facultad de Medicina.

el clínico tenga con el manejo de su paciente sea parte de un esfuerzo conjunto de diversas disciplinas. Con el diagnóstico realizado en estas jornadas se sentaron las bases para estos procesos.

Las actividades lúdicas que acompañaron la intervención jugaron un papel primordial en el acercamiento a la comunidad y los resultados de su desarrollo sirven de ejemplo para que, a través del juego, se lleven a cabo actividades terapéuticas, de intervención y manejo (figura 2)[15].

El ejemplo es una de las mejores formas de enseñar y a través de éste los participantes del grupo interdisciplinario lograron transmitir a los estudiantes de pregrado y posgrado la capacidad y fuerza que tienen la proyección social de las actividades académicas e investigativas. Aunque es un resultado aparentemente intangible, el beneficio que se desprende de la participación de los estudiantes se verá reflejado en su propia actividad profesional y es posible que sirva como multiplicador de actividades sociales similares en futuros

ámbitos de desempeño laboral y asistencial.

Es así como el beneficio que se deriva de esta actividad es multidireccional. El primero y principal es el aportado a la comunidad en términos de la intervención y el diagnóstico; el segundo es el beneficio que el grupo interdisciplinario capta, en relación con las lecciones de vida que se leen en cada historia y en relación con la consolidación de una red de instituciones amigas que alrededor de la Pontificia Universidad Javeriana colaboraran con una buena causa; y otros, los beneficios que se desprenden al consolidar una metodología de trabajo que demostró una capacidad logística e intelectual a la altura del reto propuesto. También están los beneficios que se derivan hacia la misma comunidad universitaria, que demostró su capacidad de volcarse sobre un propósito social, con el simple hecho de estar atentos a un llamado que imploraba solidaridad; estos beneficios son los de consolidar la misión social de la Universidad.

Perspectivas

El trabajo llevado a cabo en la comunidad es el principio de una intervención a largo plazo porque, tal como dice el título del proyecto, esta fase es de diagnóstico y el manejo integral se ha dado en un primer instante, el proceso debe consolidarse en futuras ac-

tividades, así como evaluar los progresos que se lleven a cabo según cada caso. Se quiere destacar en este sentido otro resultado tangible que se desprende de esta intervención y que se confirmó al final del cronograma de actividades del proyecto: uno de los niños con diagnóstico de hipoacusia neurosensorial tenía un diagnóstico previo de retardo mental; con el informe derivado del trabajo con el paciente y su familia, se aclaró que padecía un retardo del desarrollo debido a su discapacidad auditiva y, finalmente, fue aceptado en una institución para sordos; con anterioridad había sido rechazado por el supuesto retardo mental.

Conclusiones

Las conclusiones de este trabajo están perfectamente descritas por la hermana Elvira Vargas de la Congregación del Sagrado Corazón de Jesús, en su carta al Reverendo Padre Gerardo Remolina, del 17 de agosto de 2007, en donde agradece el apoyo recibido de la Universidad:

“nuestros niños, niñas y jóvenes recibieron todo el cuidado y las atenciones necesarias para lograr los diagnósticos y tratamientos que el proyecto buscaba para su beneficio y lograr así mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos, orientando además a las familias y dándoles pautas que les permitan mejorar su condición

social y familiar. Cerramos con broche de oro, con un almuerzo ofrecido y servido generosamente por la cafetería de la Universidad Javeriana. Fue una mesa abierta para todos, como nos lo pidió Jesús en la última cena”.

Agradecimientos

A la Rectoría de la Universidad, por permitirnos hacer esta obra social, y conseguir sonrisas y caras de satisfacción por la acción realizada.

A las hermanas de la Congregación del Sagrado Corazón de Jesús y a las familias involucradas, especialmente a la hermana Elvira Vargas, por confiar en nosotros y en nuestro trabajo.

A todos los profesionales javerianos que sin ninguna obligación y pago nos ayudaron a cumplir los objetivos y nos ayudan a afianzar más la idea que tenemos desde pregrado: “Javeriano ayuda a javeriano”.

A los estudiantes de pregrado y posgrado que intervinieron, muy especialmente a los integrantes del grupo Angie Baquiro de la Facultad de Medicina de esta Universidad.

Para el desarrollo del proyecto se acudió a diferentes entidades privadas las cuales, después de varias visitas explicativas, cartas y antesalas, nos hicieron grandes descuentos en los valores de los exámenes.

1. Hospital Universitario San Ignacio, Ana Cristina Manzano, MD, directora del Departamento de Radiología.
2. Fundación Oftalmológica Nacional.
3. Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Odontología, Alejandro Zapata, OD, Decano Académico.
4. Hospital Universitario San Ignacio, Laboratorio Clínico, Claudia Cardozo, MD.
5. Pontificia Universidad Javeriana, Instituto de Genética Humana, Martha Bermúdez, bióloga, Natasha Vargas, bióloga.

Bibliografía

1. Moons KG, van Es GA, Deckers JW, Habbema JD, Grobbee DE. *Limitations of sensitivity, specificity, likelihood ratio, and Bayes' theorem in assessing diagnostic probabilities: a clinical example*. *Epidemiology*. 1997;8:12-7.
2. Feinstein AR. *Misguided efforts and future challenges for research on "diagnostic tests"*. *Epidemiol Community Health*. 2002;56:330-2.
3. Velema JP, Finkenflgel HJ, Cornielje H. *Gains and losses of structured information collection in the evaluation of rehabilitation in the community' programs: ten lessons learnt during actual evaluations*. *Disabil Rehabil*. 2007;11:1-9.
4. “Nuestro apoyo”. Fundación Instituto de rehabilitación “El Rosario”. 15 Sep. 2007

- <<http://www.fundacionelrosario.org/nuestro-apoyo.htm>>.
5. "Hoy en la Javeriana. Convocatoria para apoyo a proyectos de Presupuesto Social San Francisco Javier". Portal de la comunidad universitaria. Mayo de 2006. Pontificia Universidad Javeriana. 16 Sep. 2007
<<http://www.javeriana.edu.co/puj/rectoria/hoy/>>.
 6. Portillo O. "Quiénes somos". Grupo Angie Baquiro. Facultad de Medicina Pontificia Universidad Javeriana. 16 Sep. 2007.
<http://med.javeriana.edu.co/gab/somos_angie_baquiro.htm>.
 7. Ordóñez A, Suárez F. Participación de la Facultad de Medicina en la convocatoria de apoyo de presupuesto social San Francisco Javier de la Rectoría de la Pontificia Universidad Javeriana. *Univérsitas Médica*. 2007; 48:175-6.
 8. Battaglia A, Carey JC. *Diagnostic evaluation of developmental delay/mental retardation: an overview*. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2003;117:3-14.
 9. Olfson M, Pincus HA. *Outpatient mental health care in non-hospital settings: distribution of patients across provider groups*. Am J Psychiatry. 1996;153: 1353-6.
 10. Rodríguez-García J. *Socioeconomic inequality and its association with mortality indicators in the departments of Colombia in 2000*. 2007 Mar;21111-24.
 11. Eslava-Castañeda JC. Rethinking how health is promoted in the Colombian general health-related social security system (Sistema General de Seguridad Social en Salud). *Rev Salud Pública* (Bogotá). 2006;8(Suppl.2):106-15.
 12. James CA, Hadley DW, Holtzman NA, Winkelstein JA. *How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases*. Genet Med. 2006; 8:234-42.
 13. Battaglia A, Bianchini E, Carey JC. *Diagnostic yield of the comprehensive assessment of developmental delay/mental retardation in an institute of child neuropsychiatry*. Am J Med Genet. 1999;82:60-6.
 14. van Karnebeek CD, Jansweijer MC, Leenders AG, Offringa M, Hennekam RC. *Diagnostic investigations in individuals with mental retardation: a systematic literature review of their usefulness*. Eur J Hum Genet. 2005; 13:6-25.
 15. Hurff JM. *Gaming technique: an assessment and training tool for individuals with learning deficits*. Am J Occup Ther. 1981;35:728-35.