

REFLEXIÓN EN TORNO A LA ENFERMEDAD DE HANSEN DESDE LA DISCAPACIDAD

REFLECTION ON HANSEN 'S DISEASE: A RELATIONSHIP WITH THE FUNCTIONALITY AND DISABILITY

Sandra Milena Camargo Mendoza¹

Fecha de Recepción: 14 de mayo de 2016

Fecha de Aceptación: 1 de junio de 2016

Citar como: Camargo-Mendoza, S. (2016). Reflexión en torno a la enfermedad de Hansen desde la discapacidad. *Rev Mov Cient.* 10(1): 54-63.

Citar como: Camargo-Mendoza, S. (2016). Reflexión en torno a la enfermedad de Hansen desde la discapacidad. *Rev Mov Cient.* [en línea] 2016, [fecha de consulta: dd/mm/aaaa]; 10(1): 54-63. Disponible desde: <http://revistas.iberoamericana.edu.co/index.php/Rmcientifico/issue/archive>.

RESUMEN

Introducción: el presente artículo presenta los resultados de una investigación realizada en la población con diagnóstico de enfermedad de Hansen perteneciente a una Institución de Salud, en Cundinamarca. **Objetivo:** describir las características de esta población desde la Discapacidad, en cuanto a las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación experimentadas por la persona. **Materiales y métodos:** se realizó un estudio descriptivo de diseño transversal, en el año 2015, utilizando como instrumento el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad WHODAS 2.0 integrado en el sistema conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)² creado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)³, se tomó como constructos de análisis, los 6 dominios del cuestionario: cognición, movilidad, cuidado personal, relaciones, tareas domésticas y participación. El total de participantes fue de 91 personas. **Resultados:** Se evidencia una clasificación en discapacidad leve en la mayoría de la población, solo dos personas presentan discapacidad severa y en cuanto a los dominios de la función se observa que en su mayoría no presentan limitaciones moderadas o extremas. **Conclusiones:** Considerando los resultados, se hacen necesario presentar nuevas miradas que posibiliten la comprensión de las características y

¹ Magíster en Educación, Pedagogías Críticas y Problemáticas Socioeducativas. Especialista en Administración Hospitalaria. Especialista en Investigación en Salud. Fisioterapeuta. Directora Grupo de Investigación en Salud Pública. Programa de Fisioterapia. Corporación Universitaria Iberoamericana. Dirección de correspondencia: Diagonal 47 sur No. 55-76, Bogotá – Colombia. Código Postal: 110611. Correo electrónico: sandra.camargo@iberoamericana.edu.co

² El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, dentro del marco conceptual que se utiliza para la descripción de la salud y lo relacionado con los estados de la salud.

³ La OMS es un organismo especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud para el uso a nivel mundial.

condiciones propias del individuo, para que sea posible el diseño, desarrollo de planes y programas dirigidos a mejorar y reducir la discapacidad, y por ende, contribuir a la participación y mejor calidad de vida de esta población. Cabe resaltar que, aunque estos pacientes cuentan con servicios para el manejo de su enfermedad de forma especializada, es importante realizar un diagnóstico diferencial eficiente para que se ejecute un tratamiento de acuerdo a sus necesidades y capacidades propias, que permita su participación en la sociedad como sujetos independientes.

Palabras clave: Lepra, Evaluación de la Discapacidad, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

ABSTRACT

Background: This article presents the results of research conducted in the population diagnosed with Hansen's disease belonging to Health Institution in Cundinamarca. **Objective:** to describe the characteristics of this population from Disability, in terms of activity limitations and participation restrictions experienced by the person. **Material and methods:** A descriptive cross-sectional study was conducted in 2015, using as the Questionnaire for the Evaluation of Disability WHODAS 2.0 integrated into the conceptual system of the International Classification of Functioning (ICF) created by the World Health Organization (WHO), was taken as constructs of analysis, questionnaire 6 domains: cognition, mobility, personal care, relationships, housework and participation. The total number of participants was 91 people. **Results:** A mild disability classification in most of the population is evident, only two people have severe disabilities and in terms of the function domains shows that most do not have moderate or severe limitations. **Conclusions:** Considering the results, make it necessary to introduce new looks that facilitate the understanding of the characteristics and conditions of the individual, to make it possible to design, develop plans and programs to improve and reduce disability, and thus contribute participation and quality of life of this population. It is noteworthy that although these patients have services for managing their disease properly, it is important to an efficient differential diagnosis to treatment according to their needs and capacities, enabling their participation in society as independent subjects.

Keywords: Leprosy, Disability Evaluation, International Classification of Functioning, Disability and Health.

INTRODUCCIÓN

La lepra es una enfermedad granulomatosa transmisible causada por la *Mycobacterium Leprae* que afecta la piel y los nervios. Concha, Cossio, Salazar, Fich, Pérez y González (2008), explican que su espectro clínico puede establecerse desde la lepra tuberculoidea hasta la lepromatosa, las cuales se desarrollan en el cuerpo por respuestas inmunes.

Algunas de las manifestaciones que se presentan por la alteración del sistema nervioso periférico, se ven reflejadas en los nervios periféricos dérmicos, principalmente a nivel tibial posterior, el cubital, el me-

diano y el peroneo lateral (Eichelmann, González, Salas y Ocampo, 2012).

Otras manifestaciones de esta enfermedad son demostradas por Maki, Yousem, Corcoran y Galetta (1999), quienes explican, por ejemplo, como los nervios afectados son palpables a la exploración física dado al engrosamiento, lo cual ocasiona dolor, pérdidas sensoriales y motoras. Asimismo, la afectación de las fibras nerviosas dérmicas ocasiona también hipoanestesia, anhidrosis y pérdida de la sensibilidad térmica, como también, alteraciones neurológicas, las cuales conllevan a alteraciones neuríticas asimétricas, debido al engrosamiento de los nervios

periféricos, signos que pueden ser parte del diagnóstico diferencial.

Si su diagnóstico es precoz, permite al paciente llevar una vida normal, mientras que, en los casos de diagnóstico tardío puede llegar a producir discapacidad.

Así lo explican González, Pérez y Sotolongo (1998), quienes especifican cómo esta enfermedad puede afectar estructuras entre las que se encuentran las mucosas de las vías respiratorias, ojos, músculos, hígado, testículos, lo cual implica que esta, pueda ocasionar diferentes tipos de discapacidad irreversibles. Por lo que la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (2000) hacen hincapié en la importancia de determinar el grado de discapacidad de forma rápida para lograr posibilitar acciones que permitan un mejor desempeño de la calidad de vida en estos pacientes.

Mientras que Concha, *et al.*, (2008) por su parte, exponen que esta enfermedad sigue existiendo como un problema de salud pública y continúa presentando estigmatización hacia quienes lo padecen.

Existen programas nacionales de lepra desde la Organización Mundial de la Salud OMS (2010) que promueven documentos guía encaminados a la eliminación y manejo de esta enfermedad, y en donde se reportan que 141 países en el año 2009 se reportaron 244.796 casos nuevos, presentándose en el Sureste de Asia, con mayor número de casos, con un total de 166.115, la prevalencia mundial de esta enfermedad para el año 2010 fue de 211.903 casos y donde se presentan en 15 países por micobacteriosis, donde el 83% de los casos son registrados en la India y Brasil, mientras que en Birmania e India por ejemplo, se reporta el 64% de todos los casos a nivel mundial.

Por otro lado Feliciano, Kovacs, Sevilla y Alzate (1998), explican también cómo la percepción y las apreciaciones de los propios pacientes de lepra, en cuanto a sus alteraciones pueden influir en el proceso de manejo de la enfermedad y en la utilización de los servicios de salud, puesto que, pueden existir

discapacidades o lesiones precursoras de discapacidad, que coexisten a partir de los tipos de “invisibilidad” de la enfermedad. Esto es generado por la baja frecuencia de modelos explicativos, espontáneos, relacionados con la dolencia, aun en presencia de antecedentes de la enfermedad, y en cuanto a los profesionales sanitarios por las limitaciones de la detección temprana o formas de tratamiento que pueden generar una estigmatización del paciente (Romero, 2000).

Es por esto que se hace necesario reconocer las características clínicas de la enfermedad, los criterios diagnósticos actuales, para lograr así, nuevos enfoques terapéuticos en cuanto a la discapacidad y por ende al potenciamiento de la funcionalidad de los pacientes.

Acercamiento al concepto de Discapacidad en la enfermedad de Hansen

El concepto de discapacidad ha estado en constante transformación y construcción a través del tiempo, éste se ha visto permeado por los diferentes modelos que determinan la visión frente a la población con discapacidad y la forma como se debe abordar su intervención independientemente de la enfermedad (Sehgal, Sardana y Dogra, 2007).

Padilla (2010), expone los diferentes modelos que sirven como referente para comprender la discapacidad, explicando que, desde el modelo biológico la persona con discapacidad, presenta un problema individual, el cual está centrado en la alteración corporal que requiere la atención médica de manera unilateral por un profesional de la salud, sin tener en cuenta aspectos sociales de esta población. Asimismo, explica que, en el modelo social, el problema de discapacidad se centra en la sociedad y no en el individuo, puesto que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un conjunto de acciones y condiciones que crean un entorno

Así estas manifestaciones pueden provocar formas de actuar tendiente y modificar dicho entorno, para garantizar la participación de las personas en condición de discapacidad (Barton, 2008).

Paralelo a esto, se presenta el modelo político, Puig de la Bellacasa (1990) lo interpreta a este, como aquellas acciones políticas en el ámbito social que, desde el marco del reconocimiento de derechos de dicha población, se pueden lograr cambios de las mentalidades sociales que, con base en el principio de normalización, van a permitir que las personas con discapacidad tengan una vida tan normal como los demás.

Del mismo modo Palacios (2008) expone, como el desarrollo de un modelo universal define la discapacidad como un hecho colectivo, en donde se considera la discapacidad como una característica inherente a la condición humana y no un atributo único de algunas personas.

Y por último el modelo Biopsicosocial, el cual integra principalmente los modelos médico y social, que describe la existencia de un lazo entre el nivel biológico, personal y social que sustenta la discapacidad, permitiendo el desarrollo de políticas y acciones dirigidas a impactar cada uno de estos aspectos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

En este sentido, la discapacidad debe ser entendida no solo desde una perspectiva médica, en la que se tienen en cuenta el funcionamiento, sino también, desde los otros modelos, puesto que permiten comprender el modo de integración y participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

En consecuencia, el dejar de concebir a la condición de discapacidad como un atributo personal-individual, puede posibilitar el entendimiento de la discapacidad como un conjunto complejo de condiciones, donde muchos de los cuales pueden ser creados por otros factores.

Lo anterior requiere la actuación y la responsabilidad de la sociedad para lograr realizar las modificaciones necesarias que permitan garantizar la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida.

Todas las observaciones anteriores se relacionan con las acciones ejecutadas desde la Organización Mun-

dial de la Salud OMS (2001), ya que, esta permite una percepción desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), sobre las funciones y estructuras corporales alteradas, lo cual puede servir como herramienta que proporcione el desarrollo de actividades para la participación del ser humano en la sociedad.

Desde lo anteriormente planteado, se podría decir que, las deficiencias existen en las estructuras corporales lesionadas y que pueden restringir su función, lo cual limita la capacidad de llevar a cabo alguna actividad. Por lo tanto, las restricciones en la participación social del ser humano, son un elemento de la salud que se relaciona y depende de la construcción de políticas y planes que permitan la integración de dichos sujetos a las actividades propias de la comunidad en general.

Esto permite que, a partir de un reconocimiento minucioso de las características de cada sujeto, se pueda estructurar en dos apartados fundamentales su participación en la sociedad. El primero, por ejemplo, debe partir de la comprensión del funcionamiento y la discapacidad, en tanto a funciones y estructuras corporales y por otro lado a las actividades y participación; y lo segundo, partir de las experiencias del paciente, lo cual abarca los factores ambientales/contextuales y los factores personales que ha experimentado.

Otro rasgo de este tipo de clasificación de la información, es la ayuda a visualizar a la persona con discapacidad a partir de las características del individuo de forma integral, lo que permite comprender a la discapacidad desde las deficiencias, las limitaciones en sus actividades y las restricciones en la participación, que, además de consecuencia de la enfermedad, puede llevar también, a comprender a la discapacidad desde las condiciones de salud negativas que la persona tiene que enfrentar en su comunidad.

En contraste con lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (2011) en su informe mundial de discapacidad, exponen que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial presentan

alguna forma de discapacidad y que aproximadamente 110 millones, un 2,2% del total de la población mundial, presentan dificultades de funcionamiento.

Es por esto que López, Fernández, Geoffrey y Stucki (2009) explican, que el fundamento principal del uso de estas categorías debe ser una oportunidad para mejorar la comunicación médico-paciente acerca del nivel de función y de los objetivos terapéuticos a utilizar.

Avanzando en este mismo razonamiento, en cuanto a la prevalencia de discapacidad, hay precisión en cuanto a cifras y datos estadísticos específicos, desde el Departamento Nacional Administrativo DANE (2005) en Colombia, se ha determinado que, en este ámbito, la prevalencia es del 6,4, esto equivale a 2,232.255 personas. Lo que posibilita desde allí, evidenciar la necesidad del Estado por garantizar a dicha población condiciones de igualdad y equidad, que se establezcan desde los principios fundamentales de la Constitución Política Colombiana.

Consecuencia de esto es, que el Estado colombiano, logre garantizar tales derechos a la comunidad, bajo el desarrollo de importantes avances en cuanto a la legislación, que establece, que la población con discapacidad cuente con documentos y planes destinados a la creación de sistemas distritales, municipales y departamentales para establecer procesos de desarrollo institucional y comunitario, en busca de acciones para el beneficio de la población en condición de discapacidad, bajo instancias regionales y locales, lo cual promueve el desarrollo de acciones participativas efectivas, bajo contenidos normativos, tales como las leyes 361 de 1997, 1145 de 2007 y 1438 de 2011, que dan la vía a la inclusión social de las personas con discapacidad.

De manera puntual, la Ley Estatutaria 1618 (2013) en concordancia con lo establecido en la Ley 1346 de 2009, permite garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y ajustes razonables que eliminen toda forma de discriminación generada por la discapacidad (Presidencia de la Republica, 2013).

De esta manera, el documento de Consejo Nacional de Política Económica y Social 166 (Conpes Social, 2013) precisa, los compromisos destinados a la implementación de una Política Pública Nacional de Discapacidad en Inclusión Social, que da prioridad al Plan Nacional de Desarrollo 2010 – 2014, bajo la perspectiva de “Prosperidad para Todos”, en donde se definen los lineamientos, estrategias y recomendaciones que posibilita la garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y establece la convención de los derechos humanos de las personas con discapacidad desde las Naciones Unidas, y desde donde se proporciona varios ejes encaminados al logro de la inclusión social para esta población.

A su vez, la Organización Mundial de la Salud (2015), muestra cifras procedentes de 103 países de 5 regiones, que evidencian la prevalencia mundial de la enfermedad de Hansen o Lepra, exponiendo que, a finales del 2013, de 180.618 casos establecidos de esta enfermedad, pasa a 215.656 casos nuevos diagnosticados.

En los países de la región de las Américas la situación epidemiológica de la lepra constituye un desafío desde la salud pública, ya que, en este mismo documento se manifiesta la dimensión del problema, al mostrar que su distribución no es uniforme; esta enfermedad se presenta en algunos países con prevalencias superiores de un caso por cada 10.000 habitantes, siendo los países más afectados Brasil y Paraguay (Feliciano, Kovacs, Sevilla y Alzate, 1998). Y en Colombia, por ejemplo, el Ministerio de Salud y la Protección Social (2009) presenta, que la distribución de la enfermedad de Hansen está constituida por departamentos históricamente reconocidos, los cuales reportan un número significativo de casos en: Barranquilla, Bogotá, Bolívar, Cartagena, Cesar, Huila, Magdalena, Tolima, Cundinamarca, Valle y Norte de Santander.

En el caso de Cundinamarca, la Institución que permitió el estudio, fue fundada desde unas políticas de aislamiento para las personas afectadas por la enfermedad de la Lepra desde el siglo XVII. Rodríguez *et al.*, (2007) explican, que un grupo de enfermos de lepra fue desterrado por los habitantes de una población llamada Tocaima, por miedo a ser conta-

giados, lo que obligó a estas personas a ocupar dicho terreno, esto sucedió desde el año de 1867.

En la Institución que permitió el estudio, actualmente se encuentran 529 personas que cuentan con una adecuada atención debido a la amplia experiencia para el tratamiento de pacientes con Enfermedad de Lepra o Enfermedad de Hansen, dicho servicio es conocido como Programa Hansen, este cuenta con servicios de rehabilitación para la población que presenta alguna discapacidad generada por dicha enfermedad (SAD, 2016).

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo con diseño transversal, con el propósito fundamental de especificar las características de la población diagnosticada con Enfermedad de Hansen de los pacientes albergados en una Institución de Salud, ubicada en Cundinamarca⁴.

Se realizaron 921 valoraciones de la población con Enfermedad de Hansen, que incluía la participación de hombres y mujeres de todas las edades, quienes estaban internos con tratamiento o de modo externo. Con dicha valoración identificó si presentaban o no discapacidad, allí se clasificaba a los usuarios según su grado de discapacidad, desde la clasificación para la evaluación de la discapacidad de la OMS contemplada en la Guía Atención de la Lepra para ojos, manos y pies, además se estableció si la población presentaba algún tipo de úlcera o laceración. Los servicios que realizaron las valoraciones fueron: Terapia Física, Terapia Social, Odontología y Medicina General.

Se tomó una muestra por conveniencia, los pacientes manifestaron voluntariamente el deseo de participar en el estudio, por lo que fue diligenciado un consentimiento informado. El total de la población

participante fue de 91 pacientes, de la población total de albergados por la Institución de Salud.

La recolección de los datos se realizó mediante consolidación estadística facilitada por la Institución de Salud, esto con el fin de identificar los pacientes con el diagnóstico de Enfermedad de Hansen o Lepra, a quienes se les aplicó el cuestionario cerrado WHO-DAS 2.0 (2014)⁵, en su versión completa, el cual está conformado por 36 preguntas y compuesta por cuatro apartados, el primero consta de una hoja frontal, el segundo de información demográfica y de índole general, en el tercer apartado, hace parte datos de tipo preámbulo, y por último en el cuarto apartado, se construyen las preguntas principales.

El instrumento de evaluación utilizado, se basó en el marco conceptual de la CIF (Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud, 2001), la cual permite evaluar la salud y la discapacidad en la población, desde la relación del nivel de funcionamiento en seis dominios de la vida, tales como, cognición, movilidad, cuidado personal, relaciones, tareas domésticas y participación. Esto permitió proporcionar un perfil del funcionamiento y la discapacidad de los pacientes diagnosticados con Enfermedad de Hansen en dicha población.

Hay que mencionar que, con este cuestionario se busca situar la salud y la discapacidad en un continuo independiente de la enfermedad de origen o de las condiciones de salud previas, permitiendo evaluar el funcionamiento de manera independiente de las condiciones de la enfermedad.

La recolección de datos se realizó a partir de del cuestionario, se registra la calificación de las variables, mediante la sumatoria de puntaje denominado desde la teoría de respuesta al ítem (IRT) lo que permite la calificación para cada una de las respuestas así: “ninguna (1)”, “leve (2)”, “moderada (3)”, “severa (4)” y “extrema (5)”. Posteriormente se sistematizó la información en el programa de paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS), que permitió determinar

⁴ Artículo derivado del proyecto de investigación de Lemus, D. & Motta, M. (2015). Caracterización de la Población con Enfermedad de Hansen del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E. Cundinamarca desde la Funcionalidad y la Discapacidad. Documento Informe Final de Investigación. Grupo de Investigación de Salud Pública. Programa de fisioterapia. Facultad de Ciencias de la Salud. Corporación Universitaria Iberoamericana.

⁵ Es un cuestionario de medición de la salud y la discapacidad, creado por la Organización Mundial de la Salud.

el puntaje total ponderado de forma diferencial de cada una de las preguntas y los niveles de gravedad.

El puntaje se obtuvo a partir de los siguientes pasos: 1, Suma de los puntajes recodificados de las preguntas, 2, Suma de todos los puntajes de los seis dominios, 3, Conversión del puntaje total en un sistema métrico que oscile entre 0 y 100, donde 0 = sin discapacidad y 100 = discapacidad completa.

Para efectos de la clasificación en cuanto a la discapacidad se diseñó de la siguiente manera: 0 Ninguna, 1-25% Leve, 26-50% Moderada, 51-75% Severa y 76-100% Extrema.

La puntuación obtenida se registró en un formato en excel para cada uno de los pacientes y posteriormente se calculó el porcentaje de discapacidad para cada uno de los dominios del cuestionario y se determinó la clasificación de la discapacidad y la funcionalidad.

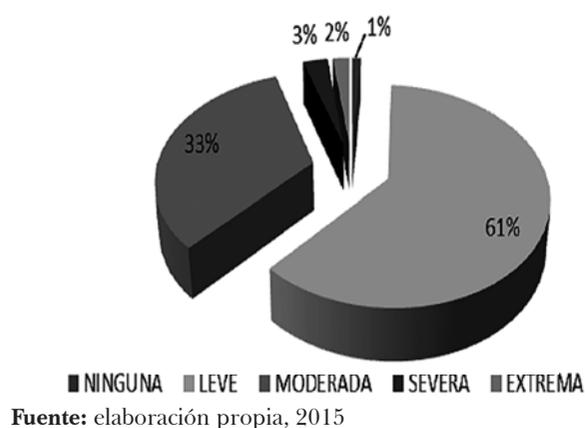
RESULTADOS

Descripción de las características de la población participante

Los resultados obtenidos, evidenciaron un total de participación de 91 pacientes con Enfermedad de Hansen, quienes se albergan en una Institución de Salud en Cundinamarca al 2015.

Se arrojaron los siguientes datos significativos.

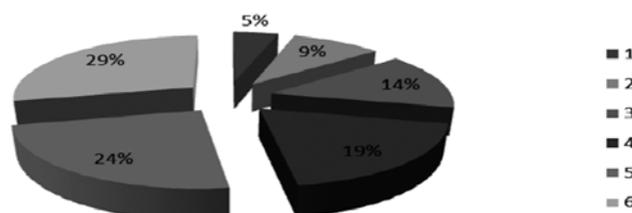
Gráfica 1. Relación de la Discapacidad según el Funcionamiento



Como se observa en la Tabla No. 1, una de las personas participantes no presentó ningún grado de discapacidad según su funcionalidad, 55 de ellos presentaron una discapacidad leve, 30 pacientes una discapacidad moderada, tres pacientes discapacidad severa y dos pacientes discapacidad extrema.

Se encontró que para Dominio uno (1) que corresponde a la Cognición, 27 pacientes de estos pacientes no presentan ninguna discapacidad relacionada con cognición, 64 pacientes presentan leve, ninguno ni moderado ni severo, en cuanto al Dominio dos (2), que evalúa la movilidad, 35 de estos pacientes presentaron una discapacidad Leve, 22 pacientes presentan discapacidad Moderada, cuatro pacientes presentan discapacidad Severa y solamente dos pacientes presentan en este ámbito discapacidad Extrema. Para el Dominio tres (3) que califica el Cuidado Personal se evidenció que 35 pacientes no presentan ninguna discapacidad en este ámbito, 33 presentan una discapacidad leve, 15 pacientes presentan una discapacidad moderada, dos pacientes presentan discapacidad severa y cinco pacientes una discapacidad extrema, lo que limita la realización de sus actividades de cuidado personal. Para el Dominio cuatro (4) denominado Relaciones, se encontró que 15 pacientes no presentan ninguna discapacidad, 45 presentan una discapacidad leve, 20 pacientes presentan una discapacidad moderada, seis pacientes una discapacidad Severa y finalmente cuatro pacientes presentan una discapacidad Extrema para este ámbito.

Gráfica 2. Discapacidad Moderada según Dominio

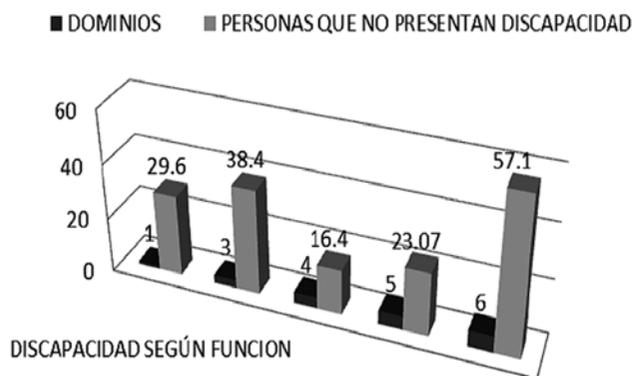


Fuente: elaboración propia, 2015

Para el Dominio cinco (5) denominado Tareas Domésticas, que incluye Trabajo y Actividades escolares, se encontró que 21 pacientes no presentan ningún grado de discapacidad, 46 presentan un grado

leve, 22 pacientes presentan un grado moderado y uno solo presenta discapacidad grado extremo, mientras que no hay ningún paciente con discapacidad severa. Finalmente, para el dominio número seis (6), que determina la Participación, se encontró que cuatro pacientes no presentan ningún tipo discapacidad para la participación, 32 presentan una discapacidad leve, 52 pacientes presentan una discapacidad moderada, solo dos pacientes presentan discapacidad severa y ninguno discapacidad extrema (Ver Gráfica No.3).

Gráfica 3. Proporción de No Discapacidad según Dominio



Fuente: Elaboración propia, 2015

Estos resultados evidencian que los pacientes debido a su condición generada por la Enfermedad de Hansen presentan normalmente leves grados de discapacidad que limitan su funcionalidad y participación en la sociedad, seguidos de la población que se clasifica con Moderada limitación funcional y en una menor cantidad los que presentan severa o extrema limitación.

DISCUSIÓN

La Institución de Salud que permitió el estudio constituye procesos que re direccionan de manera estratégica, la atención de la población diagnosticada con la enfermedad de Hansen para su mejoramiento. Desde allí se busca reestructurar el manejo que actualmente recibe esta población, evitando la atención desde una perspectiva asistencialista.

Para lograr esto, es determinante desarrollar una caracterización específica de la situación actual de

los pacientes, que involucre la comprensión de la discapacidad de los mismos, y que esta información se pueda relacionar con el nivel de participación social, para comprender los condicionantes reales de exclusión que ellos presentan, de mal que permita abrir paso al desarrollo de estrategias para su tratamiento, su rehabilitación integral, y que como menciona Bonvecchi y Smulovitz (2008) se logrando contribuir en el mejoramiento de su calidad de vida y su participación efectiva a nivel social, lo cual permite garantizar sus derechos.

En el análisis de la situación que viven los pacientes albergados en esta Institución de Salud, con diagnóstico de Enfermedad de Hansen, muestra varias barreras a las que se debe enfrentar estas personas, dichas barreras están conformadas desde la parte física y las actitudinales, limitando así el funcionamiento, lo cual crea condiciones de discapacidad (Barton, 2008).

CONCLUSIONES

Observando como principal medida el alto grado de estigmatización que caracteriza a esta enfermedad, a pesar de la numerosa normatividad promotora de la participación, la inclusión y la igualdad de condiciones, aún se encuentran límites en la participación social, familiar y comunitaria (López, Fernández, Geoffrey y Stucki, 2009). Se pretende que, a partir de esta información detallada sobre la condición de los pacientes de esta institución, abrir paso a nuevas acciones que permitan observar detalladamente a cada individuo, para cambiar la mirada de la deficiencia de la estructura, y comprender que la concepción de deficiencia, la genera las restricciones que la sociedad impone en la participación de dichos sujetos.

Los resultados demostraron que la discapacidad en estos pacientes puede variar de acuerdo al dominio que se quiera observar, demostrando que en esta población la principal clasificación de la discapacidad se encuentra entre leve, presentándose como principal limitante la movilidad y la participación, por esto es importante observar cual es la actividad a la que se dedica cada uno para potenciarla de forma adecuada.

A partir de lo expuesto y teniendo en cuenta que esta enfermedad tiene un diagnóstico tardío y por ende su tratamiento, se debe enfatizar entonces, en la realización del diagnóstico en tiempos adecuados para lograr una acción rápida que reduzca las consecuencias de la discapacidad, pero sobre todo se hace enfático, promover acciones que permitan la facilitación de la participación de esta población en la sociedad en cuanto a la realización de actividades básicas cotidianas y de la vida diaria.

Cabe resaltar que, aunque estos pacientes cuentan con servicios para el manejo de su enfermedad de forma especializada, es importante realizar un diagnóstico eficiente desde el estado funcional para que se ejecute un tratamiento de acuerdo a sus necesidades propias, y que permita su participación en la sociedad como sujetos independientes.

Finalmente, esta caracterización abre nuevas perspectivas para el desarrollo de diagnósticos más específicos en esta población, lo que puede permitir determinar condiciones propias del individuo, que permitan el diseño y desarrollo de planes y programas dirigidos a mejorar y reducir la discapacidad, de modo que se contribuya al mejoramiento del funcionamiento y el mejoramiento la calidad de vida.

AGRADECIMIENTOS

A las autoras del proyecto de investigación Lemus, D. & Motta, M. (2015) por permitir difundir sus aportes de investigación y a Espinoza, R, Gerardo, Manchego, D. José Márquez, R, Bladimir, Vargas, B, Fabián. Quienes colaboraron en conjunto para el desarrollo de este artículo como asistentes de investigación en la Corporación Universitaria Iberoamericana 2016.

REFERENCIAS

- Barton, L. (compilador). (2008) Superar las barreras de la discapacidad. Morata. Madrid.
- Bonvecchi, A & Smulovitz, C. (2008) Atender necesidades, crear oportunidades o garantizar derechos. Visiones sobre la política social. En: Cruces, Guillermo y otros (editores). Los programas sociales en Argentina hacia el Bicentenario. Banco Mundial. Buenos Aires.
- Concha, M., Cossio., Salazar, I., Fich, F., Pérez., C & González S (2008). Enfermedad de Hansen: Revisión a propósito de un caso. Rev. Chilena de infectología. Febrero V.25 (1). Chile: Santiago.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. DANE. (2005). Información Estadística de la Discapacidad. Recuperado de <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf>
- Eichelmann, K., González, S. Salas, J & Ocampo, J. (2012). Lepra: puesta al día. Definición, patogénesis, clasificación, diagnóstico y tratamiento. ACTAS. Dermo-Sifiliográficas.
- Elsevier Doyma. 104(7).554-563. Monterrey Nuevo León: México.
- Feliciano. K., Kovacs., Sevilla E., Alzate, A. (1998), Percepción de la lepra y las discapacidades antes del diagnóstico en Recife, Brasil. Revista Panamericana de Salud Pública. 3(5). Brasil.
- González, M., Pérez, Y. & Sotolongo, D. (1998). Diagnóstico tardío de Lepra. Presentación de un caso. Policlínico comunitario docente. [Documento Oline]. Enero. Vol. 15. Recuperado el 25 de abril de 2016. Tomado de: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol15_supl2_09/casos/c1_v15_supl209.htm
- Romero, A. (2000). Percepciones acerca de los Cambios del Estigma de la Lepra Convergencia. Universidad Autónoma del Estado de México. Revista de Ciencias Sociales, Vol. 7 (23). Septiembre, pp. 197-217. Toluca: México.
- Ministerio de salud y Protección social. (09 de diciembre de 2013). Documento CONPES social 166. [Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión]. Obtenido de: <http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES166.pdf>.
- López, J., Fernández, M., Geoffrey, R., & Stucki, C. (2009). Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del Funcionamiento (CIF). Revista Española de Salud Pública. Vol.

- 83, Núm. 6. Noviembre-diciembre. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid, España. Pp. 775-783
- Sanatorio Agua de Dios. (2016). Programa Hansen. [página web oficial] Recuperado de: <http://www.sanatorioaguadedios.gov.co/es/tramites-y-servicios/programa-hansen>
- Lemus, D. & Motta, M. (2015). Caracterización de la Población con Enfermedad de Hansen del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E. Cundinamarca desde la Funcionalidad y la Discapacidad. Documento Informe Final de Investigación. Grupo de Investigación de Salud Pública. Programa de fisioterapia. Facultad de Ciencias de la Salud. Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. (2000). Guía para la eliminación de la lepra como problema de Salud Pública. La poli-quimioterapia, previene la transmisión y previene discapacidades. [Traducción del inglés]. Primera Edición. Asunción: Paraguay.
- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. España.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Oaramericana de la Salud (OPS), Ministerio de Salud y la Protección Social (MSPS) (diciembre de 2009). [Plan Estratégico de Colombia para aliviar la carga de la enfermedad y sostener las actividades de control de lepra 2010-2015]. Obtenido de: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=504:plan-estrategico-de-colombia-sobre-lepra-2010-2015&Itemid=470.
- Palacios, A. (2008). El Modelo Social de la Discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.
- Ley 1618. (2013). Presidencia de la República. [Documento Oficial]. Obtenido de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Paginas/2013.aspx>
- Rodríguez, G., González, R., González, D., Granados, C., Pinto, R., Herrera, H., Gutiérrez, L., Hernández, E., López, F & Gómez, Y. (2007). Búsqueda Activa de Lepra y de Otras Enfermedades de la Piel en Escolares de Agua de Dios, Revista de Salud. 9(3): 430-438.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381-414. Bogotá: Colombia.
- WHODAS. Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). Classifications. Organización Mundial de la Salud. [Instrumento de Medición de la Salud Online]. Obtenido de: http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/.
- World Health Organization. OMS. (2010). Global leprosy situation. Weekly epidemiological record. World Health Organization. [Informe Online]. Recuperado el 6 de abril de 2016. Tomado de: <http://www.actasdermo.org/es/lepra-puesta-al-dia/definicion/articulo/S0001731012001548/>.