

Componente de **Salud**



Rehabilitación Basada en la Comunidad **Guías para la RBC**

Catalogación por la Biblioteca de la OMS:

Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC.

1.Rehabilitación. 2.Personas con discapacidad. 3.Servicios de salud comunitaria. 4.Política de salud. 5.Derechos humanos. 6.Justicia social. 7.Participación comunitaria. 8.Guías. I.Organización Mundial de la Salud. II.Unesco. III. Oficina Internacional del Trabajo. IV.International Disability Development Consortium.

ISBN 978 92 4 354805 0

(Clasificación NLM: WB 320)

© Organización Mundial de la Salud, 2012

Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud están disponibles en el sitio web de la OMS (www.who.int) o pueden comprarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: bookorders@who.int). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS - ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales - deben dirigirse a Ediciones de la OMS a través del sitio web de la OMS (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

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

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Printed in (country name)

Diseño y diagramación por Inís Communication – www.iniscommunication.com

Guías para la RBC

Componente de Salud

Contenido

Preámbulo	1
Promoción de la salud	11
Prevención	21
Atención médica	33
Rehabilitación	45
Dispositivos de asistencia personal	57

Preámbulo

El derecho a la salud sin discriminación está en varios instrumentos internacionales. La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que: “disfrutar del más alto estándar de salud alcanzable es uno de los derechos fundamentales de todos los seres humanos, sin distinción de raza, religión, creencia política, condición económica o social” (1).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) incluye el derecho a la salud para las personas con discapacidad. El Artículo 25 pide que todos los Estados Partes: “reconozcan que las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar del más alto estándar de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad” y, junto con los Artículos 20 (accesibilidad) y 26 (habilitación y rehabilitación, esquematiza medidas que los Estados Partes deben emprender para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud que sean sensibles al género, incluyendo rehabilitación relacionada con la salud (2).

Desafortunadamente, la evidencia muestra que las personas con discapacidad a menudo experimentan los niveles más deficientes de salud que la población en general (3) y se enfrentan a diversos retos al disfrute de su derecho a la salud (4).

El derecho a la salud no es sólo tener acceso a los servicios de salud, también, tener acceso a los otros determinantes de la salud, como agua potable, saneamiento y vivienda adecuada. El derecho a la salud también incluye libertades y facultades. Estas libertades incluyen el derecho a estar libre del tratamiento médico sin consentimiento y libre de tratamientos crueles, inhumanos o degradantes. Los determinantes relacionados con la salud, incluyen el derecho a un sistema de protección de la salud, el derecho a la prevención, tratamiento y control de enfermedades, el acceso a las medicinas esenciales y el derecho a participar en la toma de decisiones relacionadas con la salud (4).

Los programas de la RBC apoyan a las personas con discapacidad para que alcancen el nivel más elevado de salud posible, trabajando en cinco áreas claves: Promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal. La RBC facilita la salud inclusiva trabajando con el sector de salud para asegurar el acceso a todas las personas con discapacidad, defendiendo que los servicios de salud se adapten según los derechos de las personas con discapacidad (5), y que esta salud sea receptiva, que se base en la comunidad y que permita la participación (6).

Aunque históricamente la RBC se ha enfocado en el sector de la salud, debido a que la salud recibe la influencia de muchos factores se necesita la colaboración multisectorial y la inclusión (7), y para que los programas de RBC abarquen muchos sectores diferentes, como la educación y el empleo. Dada la dimensión del tema de la salud, este componente se enfoca principalmente en las actividades de la RBC que se llevan a cabo dentro del sector de la salud.

Llevar los servicios de salud a la comunidad

Tailandia tiene una historia larga y exitosa con la atención primaria de la salud (APS) la cual, con el tiempo, ha evolucionado pasando por muchas estrategias y actividades innovadoras. En muchas provincias, la atención primaria de la salud gira alrededor de unidades satélite llamadas unidades de atención primaria, las cuales están conectadas con y apoyadas por hospitales centrales grandes. En el 2006, uno de estos hospitales, Hospital Sichon, introdujo la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) en su red de unidades de atención primaria. La unidad de atención primaria Than-Hin es parte de esta red. Está localizada en un área rural a aproximadamente 20 kilómetros del Hospital Sichon y tiene un personal de salud, incluyendo un médico de familia, un farmacéutico, enfermeras y trabajadores de la salud. Antes de introducirse la RBC, este equipo realizaba actividades de promoción de la salud y prevención principalmente. Sin embargo, al agregarse la RBC el equipo también se hizo responsable de identificar personas con discapacidad y abordar, tanto sus necesidades generales como sus necesidades de salud específicas.

El enfoque principal de la RBC era de brindar servicios de salud para las personas con discapacidad "en sus domicilios". Se estableció un esquema de atención de salud domiciliario (el cual también es para adultos mayores y personas con condiciones de salud crónicas), ofreciendo un enlace directo con el Hospital Sichon. Las visitas regulares a los hogares son efectuadas por los miembros del equipo de la unidad de atención primaria y un terapeuta físico del Hospital Sichon; con lo cual se le evita a las personas a tener que hacer costosas e innecesarias visitas al hospital. También, se estableció un protocolo de rehabilitación basada en el hogar. Los voluntarios locales y miembros de la familia fueron capacitados para ofrecer rehabilitación básica, por ejemplo, capacitación en actividades de la vida diaria para personas con discapacidad y todos fueron motivados para promover educación inclusiva a niños con discapacidad. Se usó un enfoque multidisciplinario que ha asegurado que todas las personas con discapacidad tengan acceso a la atención de la salud y servicios de rehabilitación en sus comunidades; así como a servicios de referencia al Hospital Sichon cuando sea necesario.

Se realizó un estudio en el años 2008 para evaluar la efectividad de esta iniciativa y se concluyó que el programa de RBC había sido efectivo, brindando una amplia gama de servicios de atención de la salud para las personas con discapacidad y sus familias, incluyendo la identificación temprana de personas con discapacidad e intervención temprana, promoción de la salud, prevención de la discapacidad y rehabilitación con capacitación funcional y entrega de dispositivos de asistencia personal. En general, la calidad de vida se ha mejorado para todas las personas con discapacidad, mejorando su independencia, movilidad y destrezas de comunicación. Los padres de los niños con discapacidad también han recibido mejor apoyo y, como resultado, han desarrollado mejores destrezas de adaptación. Se han establecido relaciones de trabajo entre todos los interesados clave (el Hospital Sichon, la unidad de atención primaria y la comunidad) e inclusión de voluntarios locales y la movilización de otros recursos han creado un sentimiento de fortalecimiento y pertenencia comunales.



Meta

Las personas con discapacidad logran su grado máximo de salud posible.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es trabajar cerca del sector salud para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias sean consideradas en las áreas de: promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal. La RBC también necesita trabajar con los individuos y sus familias para facilitar su acceso a los servicios de salud, y trabajar con otros sectores para asegurar que sean considerados todos los aspectos de la salud.

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad y los miembros de sus familias han mejorado sus conocimientos acerca de su salud y participan activamente para alcanzar la buena salud.
- El sector de la salud está consciente de que las personas pueden lograr buena salud y no discrimina por discapacidad y otros factores como el género.
- Las personas con discapacidad y sus familias tienen acceso a la atención de la salud y servicios de rehabilitación, preferiblemente en o cerca de sus comunidades y a un costo que puedan cubrir.
- Las intervenciones de salud y rehabilitación permiten que las personas con discapacidad sean activos participantes en la vida familiar y comunitaria.
- Hay una mejor colaboración entre todos los sectores del desarrollo, incluyendo educación, subsistencia y el sector social, para alcanzar una buena salud para las personas con discapacidad.

Conceptos clave

Salud

¿Qué es la salud?

Tradicionalmente, la salud ha sido definida como la ausencia de enfermedad o dolencia; sin embargo, según la define la OMS, es un concepto mucho más amplio, es: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad o dolencia” (1). La salud es un recurso valioso que le permite a las personas conducir sus vidas individual, social y económicamente productivas, ofreciéndoles libertad para trabajar, aprender y participar activamente en la vida familiar y comunitaria.

Khurshida

Khurshida nació sordo ciega en una pequeña aldea del Distrito de Barabanki, en Uttar Pradesh, India. Cuando Satyabhama, un trabajador de RBC capacitado por la organización Sense International India, la conoció, Khurshida tenía 10 años de edad y había pasado la mayoría de su vida en una esquina oscura del hogar de su familia, completamente aislada de su comunidad. Ella dependía completamente de su madre para todas sus necesidades y no se podía comunicar. Satyabhama trabajó mucho con Khurshida para enseñarle destrezas de la vida diaria y comunicación. Khurshida comenzó a responder positivamente sentándose, comiendo durante sus comidas con su familia y jugando con juguetes. Ella comenzó a aprender el lenguaje del tacto; descubriendo que si halaba del sari de su madre haría que la madre se quedara más tiempo con ella. Con el tiempo, Satyabhama pudo tomar a Khurshida de la mano y motivarla a dar sus primeros pasos fuera del hogar de la familia. La niña no podía escuchar el canto de los pájaros o ver el sol, pero la expresión de su rostro mostraba que ella disfrutaba de la suave brisa en su cara. El programa de la RBC pudo ayudar a la familia de Khurshida para obtener un Certificado de Discapacidad, que le permitiría acceder a una gama de servicios. También, el programa ayudó a la madre de Khurshida a lograr tratamiento para la tuberculosis. Satyabhama continúa trabajando con Khurshida y ahora le está enseñando lenguaje de señas. Va a ser una larga jornada para Khurshida y su familia; sin embargo, con el apoyo del programa de RBC están trabajando hacia la inclusión completa de Khurshida en la vida de su comunidad.

Determinantes de la salud

La condición de salud de una persona es influida por una amplia gama de factores personales, económicos, sociales y ambientales. Estos factores son comúnmente conocidos como determinantes de la salud y se esquematizan seguidamente (adaptado de (8)).

- Genética – la herencia juega un papel determinando expectativa de vida, la salud y la probabilidad de desarrollar ciertas enfermedades.
- Comportamientos individuales y estilo de vida – la dieta, la actividad, fumar, el consumo de bebidas alcohólicas y la manera como respondemos a las tensiones de la vida, todo afecta la salud.
- Ingreso y condición social – entre mayor sea la brecha entre las personas ricas y las pobres, mayores serán las diferencias en la salud.
- Empleo y condiciones de trabajo – las personas con empleo son más sanas, particularmente quienes tienen más control sobre sus condiciones de trabajo.
- Educación – los bajos niveles de educación están asociados con la salud deficiente, más tensión y menor auto confianza.
- Redes de apoyo social – el mayor apoyo de las familias, amigos y comunidades está asociado con una mejor salud.
- Cultura – las costumbres, tradiciones y creencias de la familia y comunidad, todo afecta la salud.
- Género – Los hombres y las mujeres desarrollan diferentes tipos de enfermedades a distintas edades.
- Ambiente físico – el agua potable y el aire limpio, los sitios de trabajo saludables, las casas, comunidades y carreteras seguras, todo contribuye con la buena salud.

- Servicios de salud – el poder acceder y usar los servicios influye en la salud.

Algunos de estos factores se pueden controlar, por ejemplo, una persona puede escoger un comportamiento sano o poco sano; sin embargo, otros factores, como la genética, no se pueden controlar.

Discapacidad y salud

La Salud para Todos fue un objetivo de salud global establecido en 1978 por la OMS durante la Conferencia de Atención Primaria de la Salud en Alma-Ata. Treinta años después, las comunidades del mundo todavía tienen que lograr este objetivo y muchos grupos, incluyendo las personas con discapacidad, todavía experimentan condiciones de salud más deficientes que otros.

Para asegurar que las personas con discapacidad logren buenos niveles de salud, es importante tener presente que:

- Las personas con discapacidad necesitan servicios de salud para sus necesidades generales de atención de la salud, por ejemplo, los servicios de promoción de la salud y prevención y atención médica al igual que el resto de la población, incluyendo diversas necesidades en distintas fases de la vida.
- Aunque no todas las personas con discapacidad tienen problemas relacionados con sus deficiencias, muchas requieren servicios de atención de la salud específicos, incluyendo rehabilitación, regular u ocasionalmente y por períodos cortos o toda la vida.

Atención de la salud

Prestación de la atención de la salud

Dentro de cada país, la atención de la salud es brindada a través del sistema de salud, que incluye a todas las organizaciones, instituciones, recursos y personas cuyo propósito principal es promover, restaurar o conservar la salud. Aunque en última instancia la responsabilidad por el sistema de salud descansa en el gobierno, la mayor parte de la atención de la salud es brindada por una combinación de sectores: público, privado, tradicional e informal (9).

El Informe de Salud Mundial del 2008 enfatiza el rol esencial de la atención primaria de la salud para alcanzar la salud para todas las personas (10). La atención primaria de la salud es la atención de la salud universalmente accesible para los individuos y familias, a un costo que puedan sufragar. Es el primer nivel de contacto de los individuos, familias y comunidades con el sistema nacional de salud, y lleva la atención de la salud lo más cerca de donde viven y trabajan las personas (11).

Barreras que enfrentan las personas con discapacidad para recibir atención de la salud

La salud deficiente que las personas con discapacidad pueden experimentar no es, necesariamente, el resultado de tener una discapacidad. Más bien se puede asociar con dificultades de acceso a los servicios y programas (12). Se estima que sólo un porcentaje

pequeño de las personas con discapacidad tienen acceso a la rehabilitación y a los servicios básicos apropiados en países de bajos ingresos (5). Las barreras a los servicios de salud que las personas con discapacidad y sus familias enfrentan pueden incluir:

- Ausencia de o inapropiadas políticas y legislación – donde existen políticas y legislación, puede que no sean puestas en práctica y, así, se dé discriminación en la prestación de servicios de salud para las personas con discapacidad;
- Barreras económicas – las intervenciones de salud como las evaluaciones, tratamientos y medicamentos a menudo requieren dinero de las personas, lo cual presenta dificultades para las personas con discapacidad y sus familias quienes, usualmente, tienen ingresos limitados que puedan destinar a la atención de la salud (consulte la Introducción: Pobreza y discapacidad);
- Barreras físicas y geográficas – la falta de transporte accesible y la existencia de edificios y equipo médico inaccesible son ejemplos de barreras comunes, así como de recursos limitados para la atención de la salud en las áreas rurales (donde viven muchas personas con discapacidad) y las largas distancias para llegar a los servicios en las grandes ciudades;
- Barreras de comunicación e información – la comunicación con los trabajadores de la salud puede ser difícil, por ejemplo, a una persona sorda le podría ser difícil comunicarle sus síntomas a un médico y a menudo la información sobre salud no está disponible en formatos accesibles, tales como formato de imagen para personas con discapacidad intelectual;
- Las actitudes negativas y la falta de conocimientos por parte del personal de la salud acerca de las personas con discapacidad – puede que el personal de la salud tenga actitudes inapropiadas, tenga prejuicios, sea insensible o tenga poca conciencia, entendimiento y destrezas para atender las situaciones de salud de las personas con discapacidad;
- Los pocos conocimientos y ciertas actitudes de las personas con discapacidad acerca de la atención de la salud y los servicios en general – puede ser que las personas con discapacidad sean renuentes a usar los servicios de salud. Muchos de ellos también tienen un conocimiento limitado sobre sus derechos, temas de salud y sobre los servicios de salud que están disponibles.

Algunas personas con discapacidad son más vulnerables a la discriminación y exclusión que otras. Pueden sufrir doble o múltiples desventajas debido, por ejemplo, al tipo de discapacidad que tienen, su edad, género y condición social (13) y, así, encuentran más difícil acceder a los servicios de atención de la salud. Los programas de la RBC deben tener particularmente presentes a los grupos siguientes: mujeres, niños, niñas y personas adultas mayores con discapacidad, personas con deficiencias múltiples, por ejemplo, quienes son tanto sordos como ciegos, quienes tienen discapacidad intelectual o presentan discapacidad y VIH/ SIDA, problemas de salud mental, lepra o albinismo (ver capítulos complementarios).

Salud inclusiva

La “educación inclusiva” se ha convertido en un concepto ampliamente reconocido y cada vez se está usando más en los sistemas educativos en el mundo. Se refiere a la educación que recibe a todas las personas, incluyendo a quienes presentan discapacidad, para participar plenamente en escuelas regulares de la comunidad o centros de aprendizaje ordinarios (14) (ver el componente de Educación). Similarmente, el concepto

de salud inclusiva está ahora siendo promovido por los programas de la RBC para asegurar que los sistemas de salud reconozcan y se adapten a las necesidades de las personas con discapacidad, en sus políticas, planeación y prestación de servicios. Se basa en el concepto de «Salud para Todos» de la atención primaria de salud, que salud debe ser ... «accesible a los individuos y las familias en la comunidad mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan ASUMIR...» (11).



La salud inclusiva significa que todos los individuos pueden recibir atención de la salud independientemente de su deficiencia, género, edad, color, raza, religión y condición socioeconómica. Para asegurar esto, los proveedores de servicios de atención de la salud necesitan tener actitudes positivas acerca de la discapacidad y las personas con discapacidad y tener las destrezas apropiadas, por ejemplo, destrezas de comunicación para atender las necesidades de las personas con distintas deficiencias. Todo el ambiente necesita cambiar para que nadie sea discriminado activa o pasivamente. Una manera de lograr esto es asegurar que las personas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) participen activamente en la planeación y fortalecimiento de la atención de la salud y servicios de rehabilitación.

CAJA 3

Pakistán

El coraje para superar las barreras

Muhammad Akram es de la provincia de Sindh, Pakistán. Adquirió su sordera en la adolescencia debido a una enfermedad. La siguiente anécdota describe su experiencia al visitar al médico con su familia: “Por ser sordo nunca tuve conciencia acerca de lo que estaban hablando. Si yo le preguntaba algo al médico, él usualmente me decía que ya le había dicho todo a mi familia. Y, si yo le preguntaba a mi familia, ellos siempre decían: “no te preocupes, no es nada especial” o “te lo diremos más tarde”. Usualmente, nadie me decía algo – yo sólo tenía que tomar las pastillas. Nadie usaba el lenguaje de señas y nadie tenía el tiempo o la voluntad para comunicarse conmigo mediante lápiz y papel. Con el tiempo, yo comencé a perder mi confianza y empecé a depender mucho de otros. Después de unirme a un programa de la RBC, lentamente gané confianza y desarrollé el valor para enfrentar los retos por mí mismo. Comencé por no llevar a un miembro de mi familia al visitar al médico. Esto obligó al médico a comunicarse directamente conmigo por escrito. Algunos médicos todavía me piden que traiga a alguien en la visita siguiente, pero yo les digo que soy un adulto. Me siento bien porque he desarrollado auto confianza y, también, he contribuido a elevar el perfil de la discapacidad educando a los profesionales médicos”.

La RBC y el sector de la salud

Los programas de RBC pueden facilitar el acceso a la salud para las personas con discapacidad trabajando con la atención primaria de la salud en las comunidades, brindando el tan necesario enlace de las personas con discapacidad con el sistema de atención de la salud. En muchos países, por ejemplo, Indonesia, Vietnam, Argentina y Mongolia, los programas de la RBC están directamente asociados con el sistema de atención de la salud – son administrados por el Ministerio de Salud y llevados a la práctica a través de sus estructuras de atención primaria de la salud. En otros países, los programas de la RBC son administrados por organizaciones no gubernamentales u otros ministerios del gobierno, por ejemplo, bienestar social y, en estas situaciones, se debe mantener comunicación cercana con la atención primaria de la salud para asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a la atención de la salud y a los servicios de rehabilitación lo más temprano posible.

Elementos en este componente

Los programas de rehabilitación reconocen, apoyan y defienden un número de aspectos claves de la atención de la salud para las personas con discapacidad. Esto es consistente con la mejor práctica (5,15) y se esquematizan seguidamente.

Promoción de la salud

La promoción de la salud busca aumentar el control sobre la salud y sus determinantes. La amplia gama disponible de estrategias e intervenciones se dirige a fortalecer las destrezas de las personas y cambiar las condiciones sociales, económicas y ambientales para reducir su impacto sobre la salud.

Prevención

La prevención está muy relacionada con la promoción. La prevención de las condiciones de salud (por ejemplo, enfermedades, desórdenes y lesiones), se relaciona con las medidas de prevención primaria (evitar), prevención secundaria (detección temprana y tratamiento temprano) y prevención terciaria (rehabilitación). Este elemento se enfoca principalmente en la prevención primaria.

Atención médica

La atención médica se refiere a la oportuna identificación, evaluación y tratamiento de las condiciones de salud y sus deficiencias resultantes, a fin de curar o limitar sus consecuencias en los individuos. La atención médica puede darse en el nivel primario, secundario o terciario del sistema de atención de la salud.

Rehabilitación

La rehabilitación es un conjunto de medidas que le permiten a las personas con discapacidad lograr y mantener un funcionamiento óptimo en su ambiente. La rehabilitación

es relevante tanto para los que adquieren discapacidades durante su vida, como para los que tienen discapacidades desde su nacimiento. Los servicios de rehabilitación van desde los servicios básicos hasta los especializados, y se brindan en muchos sitios diferentes, por ejemplo, hospitales, hogares y ambientes comunales. La rehabilitación es usualmente iniciada por el sector de la salud, pero requiere la colaboración entre todos los sectores.

Dispositivos de asistencia

Un dispositivo que ha sido diseñado, hecho o adaptado para asistir a una persona a realizar una tarea particular se conoce como dispositivo de asistencia personal. Muchas personas con discapacidad se benefician al usar uno o más dispositivos de asistencia personal. Algunos tipos comunes de dispositivos de asistencia personal son: dispositivos de movilidad, por ejemplo, bastones, sillas de ruedas; prótesis, por ejemplo, piernas artificiales; ortesis, por ejemplo, férulas; dispositivos para la visión, por ejemplo, anteojos, bastones blancos y dispositivos de audición, por ejemplo, audífonos. Para asegurar que los dispositivos de asistencia personal sean usados efectivamente, cuando se brindan es necesario considerar aspectos importantes como educación del usuario, reparación, reemplazo y adaptaciones ambientales en el hogar y la comunidad.

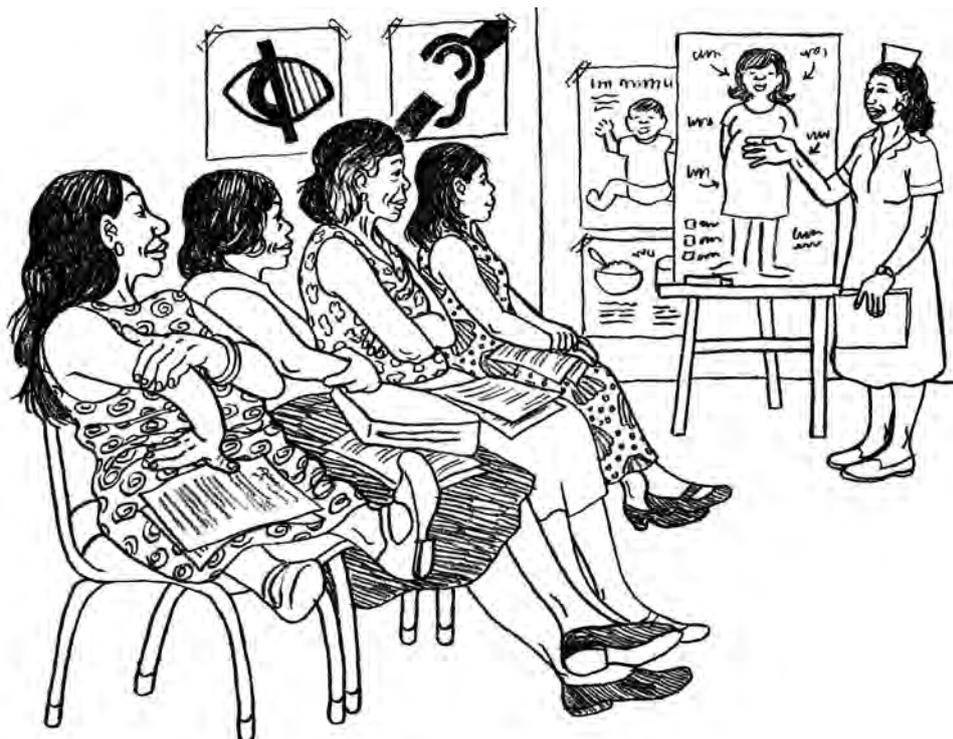
Promoción de la salud

Introducción

La Carta de Ottawa sobre la Promoción de la Salud (1986), describe la promoción de la salud como el proceso que permite a las personas aumentar el control y mejorar su salud (16).

La promoción de la salud se centra en abordar los determinantes de la salud que potencialmente pueden ser modificados, tales como las conductas de salud individuales y estilos de vida, ingresos y estatus social, la educación, el empleo y las condiciones de trabajo, acceso a servicios de salud apropiados y al entorno físico (17). La Promoción de la salud no requiere medicamentos costosos o tecnología compleja, en cambio utiliza la intervención social, que, en el nivel más básico, requiere una inversión personal de tiempo y energía (18), por ejemplo, campañas de promoción de la salud.

Con frecuencia, no se considera el potencial de salud de las personas con discapacidad y, como resultado, ellas tienden a ser excluidas de las actividades de promoción de la salud. Este elemento se refiere a la importancia de la promoción de la salud para las personas con discapacidad. Ofrece sugerencias para los programas de la RBC y sobre como se puede facilitar el acceso de las personas con discapacidad a las actividades de promoción de la salud y como llevar a la práctica actividades básicas donde sea necesario. Es importante recordar que, debido a que la promoción de la salud se enfoca en cambiar una amplia gama de determinantes de la salud, incluye muchos sectores diferentes, no sólo el sector de la salud.



Superar el estigma y el prejuicio

En algunas culturas africanas, se cree que el albinismo es resultado de una madre que tiene una «relación sexual» con espíritus malignos durante el embarazo. Tener un niño con albinismo se considera inmoral y ambos, la familia y el niño, son objeto de discriminación y estigmatización dentro de sus comunidades. Los niños con albinismo permanecen ocultos y se les niega sus derechos humanos fundamentales, incluyendo su derecho a la salud.

La organización Kwale District Eye Centre (KDEC) en Kenia, tiene un programa de la RBC enfocado a reducir la discriminación y el estigma hacia los niños con albinismo en sus hogares, escuelas y ambientes comunales. Para asegurar que estos niños logren sus más altos estándares de salud alcanzables, el programa de la RBC usa una variedad de actividades de promoción de la salud e intervenciones que incluyen:

- Sensibilizar a los miembros de la comunidad y dirigentes comunales, comités de salud de la aldea, maestros y grupos de mujeres para cambiar las percepciones, actitudes y tratamiento de las personas con albinismo.
- Educar a los padres y madre para que puedan promover y proteger la salud de sus hijos, por ejemplo, como las personas con albinismo están en riesgo por daños ocasionados por el sol, la organización KDEC les brinda educación sobre la importancia de usar bloqueadores solares y ropa de protección, como camisas y pantalones largos.
- Formar alianzas con los hoteles locales para motivar que los huéspedes donen sus bloqueadores solares y otros artículos de ropa que no deseen antes de irse, los cuales podrían entregarse a quienes los necesitan.
- Realizar evaluaciones de los ojos para detectar deficiencias visuales, tan comunes en las personas con albinismo, y dar anteojos y dispositivos de baja visión donde sea necesario.

El éxito de este programa de la RBC se asocia con una fuerte relación de trabajo que la organización KDEC ha desarrollado en los sectores salud y educación. Ahora, los niños con albinismo están incluidos en las escuelas regulares.



Meta

El potencial de salud de las personas con discapacidad y sus familias se reconoce conforme ellas se fortalecen para mejorar o mantener sus niveles de salud existentes.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es identificar las actividades de promoción de la salud a nivel local, regional y nacional y trabajar con los interesados, por ejemplo, ministerio de salud, autoridades locales, para asegurar el acceso e inclusión de las personas con discapacidad y sus familias. Otro rol de la RBC es asegurar que las personas con discapacidad y sus familias conozcan acerca de la importancia de conservar una buena salud y motivarlas para que participen activamente en las acciones de promoción de la salud.

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad y sus familias reciben los mismos mensajes de promoción de la salud que los miembros de la comunidad en general.
- Los materiales y programas de promoción de la salud se diseñan o adaptan según las necesidades específicas de las personas con discapacidad y sus familias.
- Las personas con discapacidad y sus familias tienen los conocimientos, las destrezas y el apoyo que les ayuda a alcanzar buenos niveles de salud.
- El personal de atención de la salud han mejorado la concientización acerca de las necesidades de salud, generales y específicas, de las personas con discapacidad y responder a ellas mediante acciones relevantes de promoción de la salud.
- La comunidad proporciona un entorno propicio a las personas con discapacidad para participen en actividades que promueven su salud.
- Los programas de la RBC valoran la buena salud y emprenden actividades de promoción de la salud en los sitios de trabajo para su personal.



Conceptos clave

Promoción de la salud para las personas con discapacidad

Con frecuencia, la promoción de la salud se considera una estrategia para prevenir condiciones de salud y, a menudo, no se asocia con las personas con discapacidad porque se cree que la discapacidad es una consecuencia de no usar la promoción de la salud (19). Por ejemplo, una persona con paraplejía por lesión en la columna vertebral puede no ser considerada como un buen candidato para la promoción de la salud, porque su salud ya ha sido afectada por una lesión.

Muchas personas con discapacidad tienen tanta necesidad de promoción de la salud que la población en general, tal vez más (3). Las personas con discapacidad están en riesgo por las mismas condiciones que la población general, pero también podrían tener problemas de salud adicionales debido a su mayor susceptibilidad a las condiciones de salud (relacionadas o no con sus discapacidades) (20). A menudo, las personas con discapacidad y su familia tienen poca conciencia acerca de cómo lograr y conservar la buena salud.

Barreras a la promoción de la salud

Las personas con discapacidad con frecuencia experimentan niveles más bajos de salud que la población general, debido a las muchas barreras que enfrentan cuando tratan de mejorar su salud (consulte la sección anterior: barreras en los servicios de atención de la salud para las personas con discapacidad). La eliminación de estas barreras le facilitará a las personas con discapacidad poder participar en las actividades de promoción de la salud.

Promoción de la salud para los miembros de la familia

Muchas personas con discapacidad requieren del apoyo de otras, particularmente de los miembros de la familia. Los miembros de la familia pueden experimentar problemas relacionados con la atención de las personas con discapacidad, incluyendo enfermedades físicas relacionadas con la tensión y las emociones, reducción en la habilidad para cuidar a los otros niños, reducción del tiempo y energía para trabajar, menos interacción social y aumento en la estigmatización (21). Es esencial conservar la salud de los miembros de la familia (consulte el Componente social: Asistencia personal).

Acción de promoción de la salud

La Carta de Ottawa sobre la Promoción de la Salud esquematiza cinco áreas de acción que se pueden usar para ayudar a desarrollar y llevar a la práctica las estrategias de promoción de la salud (16).

1. Desarrollar una política pública saludable

Desarrollar legislación y regulaciones en todos los sectores que protegen la salud de las comunidades, asegurando bienes y servicios públicos seguros y saludables, menos contaminantes y ambientes más agradables.

2. **Crear entornos favorables para la salud**

Realizar cambios en los ambientes físico y social para asegurar que las condiciones de vida y trabajo sean más seguras, estimulantes y satisfactorias.

3. **Fortalecer las comunidades**

Adoptar enfoques comunales para resolver los problemas de salud que tengan fuertes componentes ambientales, socioeconómicos y políticos. Fortalecer a las comunidades para establecer prioridades, tomar decisiones, planear y llevar a la práctica estrategias para alcanzar una mejor salud.

4. **Desarrollar destrezas personales**

Desarrollar las destrezas de las personas brindando información y educación para la salud que les permita ejercer más control sobre su salud y su ambiente, y realizar mejores escogencias para mejorar su condición de salud.

5. **Reorientar los servicios de salud**

Cada vez más, el sector de la salud debe orientarse en dirección de la promoción de la salud, más allá de su responsabilidad de brindar servicios clínicos y curativos.

Las estrategias de promoción de la salud se pueden usar en diferentes:

- grupos de población, por ejemplo, niños, adolescentes y adultos mayores.
- factores de riesgo, por ejemplo, fumar, inactividad física, mala alimentación y sexo inseguro.
- prioridades de salud o enfermedad, por ejemplo, diabetes, VIH/ SIDA, enfermedad del corazón y salud oral.
- localidades, por ejemplo, centros comunales, clínicas, hospitales, escuelas y sitios de trabajo.

Los individuos tienen un enorme potencial para influir sobre sus propios resultados de salud. Los enfoques con participación en la promoción de la salud son importantes, pues le muestran a las personas como controlar mejor los factores que afectan su salud. Los temas de salud deben ser atendidos mediante el trabajo con otras personas, en vez de hacer cosas por ellas.

Actividades sugeridas

Las actividades de promoción de la salud dependen mucho de los temas y prioridades locales, así que, las actividades que se esquematizan aquí son sólo sugerencias generales. Los programas de la RBC deben desarrollar un buen entendimiento de las comunidades en las que trabajan, estableciendo comunicación con los miembros de la comunidad y los grupos que trabajan en aumentar el control sobre los factores que afectan su salud.

Apoyar las campañas de promoción de la salud

Las campañas de promoción de la salud pueden influir positivamente en la salud de los individuos, comunidades y poblaciones. Estas campañas pueden informar, estimular y motivar el cambio de comportamiento. Los programas de la RBC pueden promover una mejor salud para las personas con discapacidad en las formas siguientes:

- Identificar las campañas de promoción de la salud existentes a nivel comunal, regional o nacional y asegurar que las personas con discapacidad sean identificadas e incluidas en estas campañas.
- Participar activamente en las campañas de promoción de la salud y eventos relacionados, aumentando los conocimientos y la conciencia acerca de la discapacidad.
- Motivar las campañas de promoción de la salud para mostrar imágenes positivas de personas con discapacidad, por ejemplo, mostrando a personas con discapacidad en carteles con mensajes dirigidos a toda la población.
- Asegurar que las campañas de promoción de la salud existentes usen formatos apropiados para personas con discapacidad, por ejemplo, los anuncios de servicio público son adaptados para la comunidad sorda, con subtítulos e interpretación de lenguaje de señas.
- Identificar los recursos existentes dentro de la comunidad, por ejemplo, voceros de la comunidad, periódicos, radio y televisión, y motivarlos a aumentar su cobertura de temas de discapacidad relacionados con la salud – es importante asegurar que toda cobertura respete los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
- Apoyar el desarrollo de campañas locales de promoción de la salud para atender temas relacionados con la discapacidad que no están cubiertos por las campañas existentes.



Fortalecer los conocimientos y las destrezas personales

La información y la educación permiten que las personas con discapacidad y sus familias desarrollen los conocimientos y destrezas de vida necesarios para conservar y mejorar su salud. Ellas pueden aprender acerca de los factores de riesgo de enfermedad, la buena higiene, los hábitos de alimentación sana, la importancia de la actividad física y otros factores de protección mediante sesiones estructuradas, con individuos o pequeños grupos. El personal de la RBC puede:

- Visitar a las personas con discapacidad y sus familias en sus hogares, y hablar acerca de cómo conservar un estilo de vida sano, dando sugerencias prácticas.
- Recolectar materiales de promoción de la salud, por ejemplo, folletos y panfletos y distribuirlos entre las personas con discapacidad y sus familias.
- Adaptar o desarrollar materiales de promoción de la salud para hacerlos accesibles a las personas con discapacidad, por ejemplo, las personas con una discapacidad intelectual requerirán materiales simples y directos, con lenguaje básico e ilustraciones relevantes.
- Informar a las personas con discapacidad y a sus familias acerca de los programas locales de promoción de la salud y los servicios que les permitirán adquirir nuevos conocimientos y destrezas para mantenerse sanos.
- Si es necesario, desarrollar sesiones educativas específicas para las personas con discapacidad cuyas necesidades no están siendo cubiertas por quienes atienden a toda la comunidad.
- Usar una amplia variedad de métodos y materiales en las sesiones educativas para reforzar el aprendizaje y la comprensión, por ejemplo, juegos, desarrollo de roles, demostraciones prácticas, discusiones, narraciones y ejercicios para solucionar problemas.

- Enfocarse en ayudar a las personas con discapacidad y sus familias a ser más decididos y a tener más confianza frente a los proveedores de atención de la salud, para que ellas hagan preguntas y tomen decisiones acerca de su salud.
- En colaboración con el sector de la salud, brindar capacitación a las personas con discapacidad para que puedan convertirse en educadores promotores de la salud.

Enlazando a las personas con los grupos de autoayuda

Los grupos de autoayuda le permiten a las personas con discapacidad reunirse en grupos pequeños para compartir experiencias comunes, situaciones o problemas que tengan entre sí (consultar el Componente fortalecimiento: Grupos de autoayuda). Para muchas personas, la oportunidad de recibir apoyo y consejos prácticos de otros con el mismo problema es más útil que recibir asesoría de un trabajador de la salud (22). Los grupos de autoayuda se mencionan a lo largo de este Componente de salud, porque pueden contribuir a mejorar la salud de las personas con discapacidad y sus familias. Los programas de la RBC pueden:

- Poner en comunicación a las personas con discapacidad y sus familias con los grupos de autoayuda existentes en sus comunidades para atender sus necesidades de salud específicas, por ejemplo, grupos de personas con lesiones de la columna vertebral, personas afectadas por la lepra, o quienes viven con VIH/ SIDA o madres y padres de niños afectados por la parálisis cerebral.
- Motivar a las personas con experiencias similares de discapacidad a reunirse y formar nuevos grupos de autoayuda donde todavía no existen. En las aldeas pequeñas, puede ser difícil establecer tales grupos, y lograr el apoyo uno a uno, apoyo de los pares, podría ser más apropiado.
- Motivar a los grupos de autoayuda para que, en alianza con otros, participen activamente en actividades de promoción de la salud en sus comunidades, por ejemplo, organizando campamentos de salud y celebrando el Día Mundial de la Salud, el Día Mundial de la Salud Mental y el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Gestión de la salud a través de grupos de autoayuda

Con el apoyo de un programa de RBC en Piedecuesta, Colombia, un grupo de personas con lesiones de la médula espinal formaron un grupo de autoayuda. Sentían que se les había dado información inadecuada sobre la salud – sobre el autocuidado, prevención de úlceras y problemas urinarios – en los hospitales donde fueron tratados. Los miembros experimentados del grupo apoyaron a los nuevos miembros que recientemente habían adquirido la lesión de la médula espinal y les ayudaron a desarrollar medidas de adaptación, mostrándoles cómo usar sus habilidades residuales y dispositivos de asistencia personal. El programa organizó una sesión interactiva con especialistas del hospital durante la cual los miembros del grupo pudieron hacer preguntas y aclarar sus dudas.



Educar a los proveedores de atención de la salud

Los proveedores de atención de la salud son una fuente confiable de información relacionada con la salud y tienen el potencial de influir positivamente en la salud de otros. Los programas de la RBC necesitan trabajar con estos proveedores para asegurarse que tengan conocimientos adecuados sobre discapacidad y que estén incluyendo a las personas con discapacidad en todas sus actividades de promoción de la salud. Se sugiere que los programas de la RBC:

- Orienten a los trabajadores de la salud, por ejemplo, al personal de atención primaria de la salud, en temas de discapacidad e informarles acerca de las dificultades a que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias.
- Ayuden a los trabajadores de la salud a comprender la importancia de comunicarse con las personas con discapacidad, de manera respetuosa y sin discriminación, y brindarle a estos trabajadores demostraciones prácticas para facilitar su aprendizaje.
- Muestren a los profesionales de la salud cómo ellos pueden hacer adaptaciones simples en las intervenciones para asegurar que sus mensajes sobre la salud sean entendidos.
- Motiven a los profesionales de la salud a usar una variedad de medios de comunicación y tecnologías al planificar y desarrollar información y programas de salud para las personas con discapacidad.

Entrenando a los entrenadores

Los programas de la RBC pueden trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad para desarrollar materiales y métodos educativos para informar a las personas ciegas, o con baja visión, acerca del VIH/ SIDA e informar a los servicios de atención de la salud acerca de las necesidades específicas de este grupo. Por ejemplo la organización African Blind Union, produjo un manual del tipo “entrenado a los entrenadores” sobre VIH/ SIDA, para facilitar la inclusión y participación de las personas ciegas y con visión parcial en los programas educativos sobre VIH/ SIDA.

Crear ambientes de apoyo

Es importante crear ambientes de apoyo físico y social para las personas con discapacidad, para permitirles lograr una salud óptima. Los programas de RBC pueden trabajar con los centros comunales de salud, hospitales, escuelas, sitios de trabajo, instalaciones recreativas e interesados clave para:

- Asegurar que los ambientes promuevan estilos de vida sanos y que los programas y servicios específicos de promoción de la salud sean físicamente accesibles para las personas con discapacidad.
- Crear alianzas entre las personas con discapacidad y los planificadores urbanos, sociales y de la salud a fin de crear y mejorar la accesibilidad física y la arquitectura de las instalaciones.
- Crear oportunidades para que las personas con discapacidad puedan participar en actividades recreativas, por ejemplo, apoyar a los usuarios de sillas de ruedas a organizar partidos de baloncesto y otros deportes en silla de ruedas, usando las instalaciones deportivas de la comunidad (consulte el Componente social: Recreación, ocio y deportes).
- Asegurar un transporte público accesible y seguro, porque los problemas con el transporte hacen que las personas con discapacidad se enfrenten al aislamiento, la soledad y la exclusión social.
- Abordar, mediante la educación y la capacitación, todas las concepciones equivocadas, actitudes negativas y el estigma que exista, dentro del sector de la salud y la comunidad, hacia las personas con discapacidad y sus familias.
- Organizar eventos culturales para tratar temas problemáticos de la salud en la comunidad. Se pueden organizar danzas, drama, canciones, películas y programas de títeres.

Estilos de vida saludables

Un programa de la RBC en Alejandría, Egipto, organiza un campamento de verano anual donde los niños con discapacidad, sus familias y voluntarios comunales disfrutan de los días festivos en grupo. El énfasis es pasar tiempo de esparcimiento juntos, mejorando sus condiciones de salud, jugando y disfrutando del estar juntos como una gran familia o grupo de amigos. También, el programa de la RBC colabora con el Comité de Olimpiadas Especiales, las organizaciones de madres y padres y las organizaciones de personas con discapacidad para organizar un día anual de deportes en el estadio de la ciudad.



Convertirse en una organización promotora de salud

La promoción de la salud dentro de los sitios de trabajo mejora la moral y las destrezas del personal, el rendimiento en el trabajo y, en definitiva, la salud. Las organizaciones que realizan programas de la RBC se deben enfocar en promover la salud de su personal así:

- Brindando capacitación y educación a todo el personal, independientemente del nivel donde trabajen, sobre maneras de mejorar y conservar su salud.
- Brindando un ambiente seguro y sano, por ejemplo, ambiente libre de tabaco, con comidas sanas, agua potable e instalaciones sanitarias, con horas razonables de trabajo y opciones de transporte seguro.
- Desarrollando políticas y prácticas dentro de la organización para promover la salud, por ejemplo, políticas contra la discriminación, el prejuicio y el estigma, el acoso, así como prohibición de fumar y uso de drogas y alcohol.
- Motivando al personal para que sea un modelo a seguir en sus comunidades; estableciendo buenos ejemplos mediante comportamientos saludables.

Prevención

Introducción

El enfoque principal de la prevención en la atención de la salud es detener la aparición de condiciones de salud (prevención primaria). Sin embargo, la prevención también incluye la detección temprana y el tratamiento para detener el progreso de una condición de salud (prevención secundaria) y el manejo de esas condiciones para reducir las consecuencias de una condición de salud existente (prevención terciaria). Este elemento se enfoca principalmente en la prevención *primaria*.

La prevención primaria puede incluir: la atención primaria de la salud, la atención prenatal y postnatal, la educación en nutrición, campañas de inmunización contra enfermedades transmisibles, medidas para controlar enfermedades endémicas, regulaciones de seguridad, programas de prevención de accidentes en distintos ambientes, incluyendo la adaptación de sitios de trabajo para prevenir lesiones y enfermedades ocupacionales, y la prevención de la discapacidad asociada con la contaminación del ambiente y los conflictos armados (23).

Se estima que, mediante un mejor uso de la prevención primaria y la promoción, la carga global de la enfermedad se podría reducir en un 70% (10). Aún así, con frecuencia se cree que la prevención (como la promoción de la salud) juega un papel pequeño en el manejo de la salud de las personas con discapacidad.

Usualmente, la atención de la salud para las personas con discapacidad se enfoca en atención de la salud y rehabilitación especializada. Sin embargo, como se mencionó antes, las personas con discapacidad están en riesgo por otras condiciones de salud y, también, corren el riesgo de adquirir condiciones secundarias resultantes de sus condiciones de salud primarias (24).

Al igual que con la promoción de la salud, la prevención requiere de muchos sectores diferentes. Dentro del sector de la salud, la atención primaria de la salud desempeña un papel importante y, debido a que los programas de RBC están más asociados con la atención primaria de la salud, desempeñan un papel significativo para promover y apoyar la prevención de la salud entre las personas con discapacidad.



Vivir con dignidad

En Chamarajnagar, uno de los distritos más pobres de Karnataka, India, la calidad de vida es muy pobre, particularmente para las personas con discapacidad. Al realizar un proyecto de rehabilitación basada en la comunidad, la organización Mobility India (MI), una entidad no gubernamental, apoyada por la organización del Reino Unido, Disability and Development Partners UK, descubrió que muchos miembros de la comunidad no tenían acceso a instalaciones sanitarias básicas, poniendo su salud en riesgo. Para hacer sus necesidades, la mayoría de las personas caminaban largas distancias, desde sus hogares, para usar campos abiertos. Esto era muy difícil para las personas con discapacidades y más aún para las mujeres con discapacidad.

El Gobierno de la India ofreció ayudas económicas a las familias para la construcción de servicios sanitarios y MI asistió, en Chamarajnagar, a las personas con discapacidad y sus familias para la construcción de servicios sanitarios accesibles. Utilizando las redes comunitarias y grupos de autoayuda (GAA) para apoyar este nuevo proyecto, MI organizó obras de teatro callejero y pintura de murales para concientizar sobre el rol de la higiene y saneamiento adecuado en la prevención de problemas de salud. Según las personas se interesaron y motivaron, MI acordó trabajar con ellos para facilitar el acceso a saneamiento básico.

El costo total de construir un servicio sanitario se estimó en US \$150. Mientras el Gobierno hindú ofrecía una subvención a cada familia, la financiación de la cantidad restante fue difícil para la mayoría de las personas, particularmente para las personas con discapacidad. Con el apoyo financiero de la organización MIBLOU de Suiza y contribuciones locales, MI pudo emprender un proyecto piloto y construir 50 servicios sanitarios accesibles de buena calidad. A los miembros del grupo de autoayuda se les pidió que seleccionaran familias pobres con personas con discapacidad, entre los miembros de la familia, y que tuvieran la mayor necesidad por un inodoro. Los miembros del grupo de autoayuda coordinaron el trabajo de construcción en colaboración con las familias y se aseguraron de la buena utilización de fondos.

Muchas personas con discapacidad ya no necesitan arrastrarse o ser llevadas por largas distancias para ir a un servicio sanitario. Se han hecho independientes y, lo más importante, han podido reclamar su dignidad. También, se ha podido reducir significativamente el riesgo de desarrollar condiciones de salud asociadas con la salubridad deficiente. Tras comprobar el éxito del proyecto de la organización MI, el gobierno de la India ha aumentado la cantidad de sus aportes financieros y ha ordenado que las autoridades locales liberen estos fondos inmediatamente. Las personas con y sin discapacidad se están beneficiando de este proyecto y, éste se está aumentando gradualmente para convertirse en un proyecto a nivel de distrito. Chamarajnagar pronto será un distrito donde las personas tendrán servicios sanitarios en sus casas o por lo menos cerca de ellas.



Meta

Las personas con discapacidad son menos propensas a desarrollar condiciones de salud, relacionadas o no relacionadas con sus deficiencias, que afectan su funcionamiento, salud general y bienestar, y los miembros de la familia y otros miembros de la comunidad son menos propensos a desarrollar condiciones de salud y deficiencias asociadas con la discapacidad.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es asegurar que las comunidades y los sectores de desarrollo relevantes se enfoquen en actividades de prevención para las personas con y sin discapacidad. Los programas de la RBC apoyan a las personas con discapacidad y sus familias para asegurar que puedan acceder a los servicios que promuevan su salud y previenen el desarrollo de condiciones generales de salud o condiciones secundarias (complicaciones).

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad y sus familias tienen acceso a información y servicios para evitar las condiciones de salud.
- Las personas con discapacidad y sus familias reducen su riesgos de desarrollar problemas de salud mediante comportamientos y estilos de vida sanos.
- Las personas con discapacidad son incluidas y participan en actividades de prevención primaria, por ejemplo, programas de inmunización, para reducir el riesgo de desarrollar condiciones de salud o deficiencias adicionales.
- Todos los miembros de la comunidad participan en actividades de prevención primaria, por ejemplo, programas de inmunización, para reducir el riesgo de desarrollar condiciones de salud o deficiencias que puedan producir discapacidad.
- Los programas de la RBC colaboran con el sector de la salud y otros sectores, por ejemplo la educación, para tratar temas de salud y brindar apoyo a las actividades de prevención.

Conceptos clave

Riesgos para la salud

Los factores de riesgos influyen en la salud de la persona y determinan la probabilidad de lesiones, dolencias y enfermedades. En todas partes, las personas están expuestas a muchos riesgos de su salud durante sus vidas. Algunos de los factores de riesgo principales incluyen: bajo peso, práctica sexual sin protección, hipertensión arterial; consumo de tabaco y alcohol, agua no potable; falta de salubridad e higiene, deficiencia de hierro y el humo de combustibles sólidos (25).

Las actividades de prevención reducen los riesgos para la salud de individuos y comunidades. Aunque algunos factores, por ejemplo, historia familiar, no están bajo el control de la persona, otros, por ejemplo, el estilo de vida y los ambientes físico y social, se

pueden alterar para, potencialmente, conservar y mejorar las condiciones de salud. El sector de la salud puede desempeñar un rol significativo para tratar estos factores de riesgo.

Tres niveles de prevención

Las intervenciones de prevención se pueden dar en uno de tres niveles.

1. **Prevención primaria** – la frase: “es mejor prevenir que curar” es una de las muchas con que las personas están familiarizadas y es el foco de la prevención primaria. La prevención primaria se dirige a evitar condiciones de salud y usa las intervenciones para prevenir que ocurran esas condiciones de salud (17). Estas intervenciones se dirigen principalmente a las personas, por ejemplo, cambiar los comportamientos hacia la salud, inmunización, nutrición y mejorar los ambientes donde viven, por ejemplo, mejores fuentes de agua potable, salubridad, y condiciones de vida y trabajo. La prevención primaria es igualmente importante para las personas con y sin discapacidad y es el enfoque principal de este elemento.
2. **Prevención secundaria** es la detección y el tratamiento tempranos de las condiciones de salud, buscando curar o reducir sus consecuencias. Los ejemplos de detección temprana incluyen mamografías para detectar el cáncer de seno y los exámenes de los ojos para detectar las cataratas. Los ejemplos de tratamiento temprano, incluyen el tratamiento del tracoma con antibióticos para prevenir la ceguera, el tratamiento con multidrogas en la lepra para prevenir el progreso de esa enfermedad y el manejo adecuado de un hueso fracturado para promover su cura apropiada y prevenir la deformidad. Las estrategias de prevención secundaria para las personas con y sin discapacidad se discuten en el elemento: Atención médica, más adelante.
3. **Prevención terciaria** busca limitar o revertir las consecuencias de las condiciones de salud y deficiencias ya existentes. Incluye servicios de rehabilitación e intervenciones que buscan prevenir limitaciones en la actividad y promueven la independencia, participación e inclusión. Las estrategias de prevención terciaria se discuten más adelante en los elementos: Rehabilitación y dispositivos de asistencia personal.

Ilustración 1: Tres niveles de prevención



Anita se pone de pie

Anita es una mujer de 50 años de edad que vive en la aldea Khandale, situada en el área de colinas del Distrito de Raigad, Maharashtra, India. Un día, Anita se lesionó levemente su pie derecho. Pronto desarrolló dolor en su pierna y, luego de unos cuantos días, la pierna se volvió negra. Su hijo la llevó al Hospital Alibaug, a una distancia de 15 kilómetros, donde le recomendaron ir a un hospital especializado en Mumbai, a 100 kilómetros. El personal de la salud inmediatamente le diagnosticó a Anita diabetes y le amputaron la pierna por debajo de la rodilla, pues había desarrollado gangrena. Inmediatamente luego de la cirugía, la familia de Anita se la llevó de vuelta a la aldea, porque no tenían dinero para pagar la estadía en la ciudad. Anita no podía caminar y su hijo la alzaba en sus espaldas.

El trabajador de la salud de la aldea informó a Anita y a su familia acerca de un programa de la RBC que brindaba servicios de salud gratuitos para las personas que habían perdido alguna extremidad. Anita visitó el programa en el centro de salud cerca de su aldea. Su muñón amputado fue revisado para comprobar la curación adecuada y la pierna y el pie izquierdos fueron revisados para detectar cambios sensoriales y circulatorios tempranos. Anita aprendió acerca de la diabetes y como controlar su condición con medicamentos, ejercicios regulares y dieta apropiada. Ella también aprendió acerca del cuidado apropiado del pie, para evitar futuras amputaciones. A Anita le dieron muletas y capacitación para usarlas.

Más adelante, un equipo de profesionales de la salud visitó el centro de salud y le adaptó una prótesis a Anita y un buen par de zapatos para asegurar que el pie izquierdo quedara protegido de lesiones. Ella recibió capacitación de movilidad para asegurar que ella pudiera caminar apropiadamente con su prótesis en su hogar. Gradualmente, la confianza de Anita se mejoró, hasta poder caminar independientemente con su prótesis y volver a sus labores domésticas y al trabajo en el campo. Ella continúa tomando sus medicamentos regularmente y recibe revisiones regulares. Anita dice que su calidad de vida ha mejorado y, con la ayuda del programa y otras personas, ella ha tenido éxito previniendo complicaciones adicionales en su salud como resultado de su diabetes.

¿Qué significa la prevención para las personas con discapacidad?

Como todas las personas, las personas con discapacidad están expuestas a factores de riesgo que requieren atención preventiva de la salud rutinariamente, por ejemplo, inmunizaciones. Sin embargo, pueden necesitar intervenciones especializadas, porque usualmente son más vulnerables a riesgos de la salud presentes en la comunidad. Por ejemplo, en situaciones de pobreza las personas con discapacidad tienen menor acceso al agua potable e instalaciones sanitarias. El poco acceso a estas instalaciones puede forzarlas a llevar prácticas poco higiénicas, poniendo su salud en riesgos y contribuyendo a mantenerlas en la pobreza, sin poder mejorar su subsistencia (26). En estas condiciones, puede ser necesario emplear instalaciones especiales o hacer modificaciones para las personas con discapacidad.

También, las personas con discapacidad están en riesgo de condiciones secundarias, por ejemplo, problemas de salud o complicaciones relacionadas con sus condiciones primarias de salud. Los ejemplos incluyen: úlceras de presión, infecciones del tracto urinario, contracturas en las articulaciones, dolor, obesidad, osteoporosis y depresión. Estas

condiciones secundarias se pueden tratar con intervención temprana y muchas se pueden prevenir. Por ejemplo, una persona con paraplejía puede evitar las úlceras de presión y puede prevenir las infecciones del tracto urinario con un buen manejo de la vejiga.

Haciendo accesibles los entornos domésticos

La organización Handicap International, apoyó el establecimiento de un departamento de lesionados medulares en un hospital de rehabilitación en Ho Chi Minh, Vietnam. El personal de la RBC que trabaja en este departamento es responsable de dar seguimiento a los pacientes dados de alta, con el fin de prevenir condiciones secundarias y asegurar que sus hogares sean accesibles a sillas de ruedas. El personal de la RBC trató de asegurar seguimiento para todos los pacientes, pero debido a los recursos humanos limitados y una gran área por cubrir, sólo un 25% de los individuos fueron vistos y, frecuentemente, no se atendieron a los más necesitados. El personal médico y el personal de la RBC decidió poner en práctica un sistema nuevo por el cual se establecían prioridades entre los pacientes – se ofrecieron visitas a los hogares de individuos de alto riesgo, y se realizaron llamadas telefónicas y se repartieron folletos educativos a los pacientes de bajo riesgo. Como resultado, el hospital ha tenido una disminución en la readmisión. Esta iniciativa también ha demostrado ser efectiva en relación a costos y generó menos tensión para el personal de la RBC.

¿Qué significa la prevención para las personas con discapacidad?

La prevención es tan importante para las personas sin discapacidad como para quienes presentan discapacidad. Se pueden prevenir muchas condiciones de salud asociadas con la deficiencia y la discapacidad, por ejemplo, un 80% de todas las condiciones de ceguera en adultos son prevenibles o tratables y aproximadamente la mitad de todos los casos de ceguera infantil se pueden prevenir tratando tempranamente la enfermedad y corrigiendo anomalías al nacer, por ejemplo, catarata y glaucoma (27). La resolución de la 58ª Asamblea Mundial de la Salud sobre *Discapacidad, incluyendo la prevención, el tratamiento y la rehabilitación* (WHA58.23) (28) urge a los Estados Partes que aumenten la concientización del público acerca de la importancia del tema de discapacidad y coordinar los esfuerzos de todos los sectores para participar en actividades de prevención de la discapacidad.

La sensibilidad es necesaria cuando los programas de promoción o iniciativas se centran en la prevención de las condiciones de salud y las deficiencias asociadas con discapacidad, porque muchas personas dentro de la comunidad de personas con discapacidad pueden encontrar que esto es amenazante u ofensivo y lo consideran como un intento de evitar que las personas con discapacidad existan. No debería haber ningún conflicto entre las intervenciones de prevención que tratan de reducir las condiciones de salud relacionadas con la discapacidad y las que conservan y mejoran la salud de las personas con discapacidad (29).

Actividades sugeridas

Debido a que la prevención está muy asociada con la promoción de la salud y la atención médica, es importante notar que hay un traslape entre las actividades sugeridas en todos los tres elementos y se sugiere que sean leídos juntos. Aquí, el enfoque principal está en las actividades de prevención primaria, no se incluyen la violencia y el VIH/ SIDA, pues son tratados en el Componente social y en el Capítulo complementario sobre RBC y VIH/ SIDA.

Facilitar el acceso a los programas de prevención existentes

Los programas de la RBC pueden recolectar información acerca de las actividades de prevención existentes en sus comunidades y trabajar con los programas de prevención para incluir a las personas con discapacidad y, así, aumentar la cobertura. Los programas de la RBC pueden:

- Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias sean conscientes de los tipos de actividades de prevención disponibles en sus comunidades.
- Asegurar que el personal de salud sea consciente de las necesidades de las personas con discapacidad.
- Asegurar que la información acerca de las actividades de prevención esté disponible en formatos apropiados y en una variedad de sitios, cerca de donde viven las personas.
- Determinar si los sitios donde se realizan las actividades de prevención son físicamente accesibles y, de no ser así, dar ideas prácticas y soluciones para hacerlos accesibles.
- Determinar si los servicios de prevención se pueden brindar en otros sitios, por ejemplo, en ambientes domésticos, cuando el acceso sea difícil.



CAJA 11

Kenia

Satisfacer las necesidades de los usuarios de sillas de ruedas

Un centro de salud administrado por una organización no gubernamental en el área de Korogocho de Nairobi, Kenia, no era accesible a sillas de ruedas debido a un número de gradas. Como resultado, los programas de vacunación no eran accesibles para las personas con discapacidades físicas, por ejemplo los niños con parálisis cerebral, así que los trabajadores de la salud enviaban a las familias a un centro de rehabilitación en la ciudad. El programa de la RBC organizó una reunión para discutir el tema con los trabajadores de la salud y se llegó a una solución simple, el centro de salud acordó vacunar a los niños con discapacidad en el primer piso del edificio.

Promover comportamientos y estilos de vida sanos

Los comportamientos sanos, como no fumar, beber sólo cantidades pequeñas de alcohol, alimentación saludable, hacer ejercicios regularmente y usar condones durante el sexo, pueden reducir el riesgo de desarrollar problemas de salud. Frecuentemente, los programas de prevención usan estrategias de promoción de la salud para motivar los comportamientos sanos, por ejemplo, campañas de toma de conciencia para comunicar mensajes de prevención dentro de las comunidades y educación para los individuos

(consulte el elemento: Promoción de la salud, actividades sugeridas para promover comportamientos sanos).

Promover la inmunización

Dentro de cada comunidad, los programas de inmunización deben estar disponibles para enfermedades específicas y para grupos de alto riesgo, por ejemplo, vacunas para lactantes y niños pequeños contra la poliomielitis, difteria, tétanos y sarampión, y vacunas para el tétano para mujeres embarazadas. Los programas de RBC pueden:

- Involucrarse activamente en campañas de toma de conciencia para promover la inmunización para todos los miembros de la comunidad, incluyendo las personas con discapacidad.
- Comunicarse con los trabajadores de la atención primaria de la salud para educarlos acerca de la importancia de inmunizar a las personas con discapacidad, especialmente a los niños con discapacidad, a pesar de sus deficiencias existentes.
- Trabajar con los servicios de atención primaria de la salud para asegurar que las personas con discapacidad y sus familias puedan acceder a los programas de vacunación en sus comunidades.
- Asegurarse que las personas que están recibiendo apoyo y asistencia de los programas de la RBC hayan recibido las inmunizaciones recomendadas, por ejemplo, los niños con discapacidad, sus hermanos y hermanas, las mujeres embarazadas y las madres de niños con discapacidad.
- Brindar información acerca de la ubicación de servicios seguros y responsables para las personas que no haya recibido las inmunizaciones recomendadas. Brindar apoyo a estas personas para que accedan a estos servicios según sea necesario.
- Trabajar con los servicios de atención primaria de la salud para realizar arreglos en apoyo de las personas que no pueden acceder a los programas de vacunación, por ejemplo, los niños con discapacidad que no van a la escuela.

CAJA 12

Malasia

Salvar las vidas de los jóvenes

El programa nacional de RBC en Malasia trabaja de manera muy cercana con los servicios de atención primaria de la salud para asegurarse que las personas con discapacidad puedan acceder a las actividades realizadas por el personal de la atención primaria de la salud, incluyendo la inmunización contra la rubéola para las madres jóvenes y programas de inmunización para los niños.

Asegurar la nutrición adecuada

La nutrición deficiente (desnutrición) usualmente resulta por no recibir suficiente comida y por los hábitos de alimentación incorrectos, y es una causa común de problemas de salud. Asegurar alimento y nutrición adecuados en las comunidades es responsabilidad de muchos sectores del desarrollo, con los cuales los programas de la RBC necesitan colaborar. En relación con el sector de la salud, algunas actividades sugeridas para los programas de la RBC, incluyen las siguientes:

- Asegurar que el personal de la RBC pueda identificar a las personas con y sin discapacidad con signos de desnutrición y referirlos a los trabajadores de la salud para su adecuada evaluación y manejo.
- Estimular el consumo de alimentos ricos en hierro y vitaminas que sean localmente disponibles, por ejemplo, espinacas, legumbres y vegetales, granos enteros, papayas. Demostrar recetas nutritivas de bajo costo es una manera de motivar a las personas a comer alimentos nutritivos.
- Asegurar que los niños con discapacidad reciban alimentos suficientes y apropiados – Los niños con discapacidad son a menudo abandonados, especialmente quienes tienen problemas de alimentación.
- Identificar a las personas con discapacidad que tienen problemas al tragar, por ejemplo, niños con parálisis cerebral que tienen problemas masticando y tragando, y brindar referencias hacia terapeutas de habla y lenguaje, donde sea posible.
- Brindar sugerencias simples a las familias acerca de maneras para asistir a las personas con discapacidad al comer y beber, por ejemplo, la buena postura para hacer que la alimentación sea más segura y fácil.
- Identificar iniciativas de nutrición disponibles en la comunidad y asegurarse que las personas con discapacidad tengan acceso a ellas, por ejemplo, asegurar que los niños con discapacidad sean incluidos activamente en los programas que realizan supervisión del peso corporal y brindan micro nutrientes y alimentación complementaria.
- Promover la lactancia materna y promover que las mujeres embarazadas asistan a la consulta prenatal para recibir complementos de hierro y ácido fólico (consulte la sección: Facilitar el acceso a la atención materno infantil, más adelante).

Ganando fuerza a través de la nutrición

La organización Sanjivini Trust en Bangalore, India, ha estado trabajando con mujeres y niños durante más de una década. Una de sus principales intervenciones ha sido tratar el tema de la desnutrición en niños, especialmente la de los niños menores de cinco años. Convencida de que en los niños de familias pobres la desnutrición ocurre durante la transición de lactancia a alimentos semisólidos a alimentos sólidos, debido a que no se dispone de alimentación adecuada, la organización brinda complementos nutritivos – un polvo rico en energía y proteínas – a todos los niños desnutridos, una vez al mes. Los voluntarios están capacitados para preparar el complemento nutritivo y distribuirlo a los niños necesitados después de identificarlos. A las madres se les da educación sobre nutrición y se les muestra cómo preparar comidas nutritivas de bajo costo usando granos y vegetales disponibles en la comunidad. La organización Sanjivini también trabaja en colaboración con otras organizaciones que brindan rehabilitación para niños con discapacidad, dándoles el complemento nutritivo. Los niños con necesidades especiales, por ejemplo, los que tienen problemas alimentándose, reciben el complemento nutritivo consistentemente y se benefician de él enormemente.

Afreen tiene nueve años de edad y tiene parálisis cerebral. Ella vive con sus padres y dos hermanas en el tugurio de Illyasnagar en Bangalore. Sus padres trabajan por un salario de 70 rupias en una fábrica local. La familia había migrado a Bangalore cuando Afreen tenía seis años de edad. Debido a complicaciones durante el parto, Afreen desarrolló parálisis cerebral. A ella le alimentaban sólo con líquidos y, como resultado, ella estaba desnutrida y permanecía acostada, poco desarrollada y tenía diarrea y ataques frecuentes. El trabajador de la salud no pudo darle a Afreen ninguna forma de terapia debido a su condición, así que le dieron el complemento nutritivo y durante un período de un año la salud de Afreen mejoró y se fortaleció. Afreen ahora asiste a un centro para terapia y estimulación. Su familia está feliz con el progreso de la niña y, ahora, su madre la está introduciendo a otros alimentos.

Facilitar el acceso a la atención materno infantil

La atención prenatal, la atención calificada durante el parto y la atención postnatal reducen el riesgo de las madres e infantes en desarrollar condiciones de salud y/o deficiencias que puedan conducir a la discapacidad. El programa de la RBC debe:

- Identificar los servicios de salud materna disponibles en la comunidad, por ejemplo, la atención prenatal.
- Brindar a todas las mujeres información acerca de los servicios de salud materna y motivarlas a que accedan a estos servicios.
- Brindar apoyo adicional a las mujeres con discapacidad donde podría ser difícil acceder a servicios de atención de la salud materna, por ejemplo, colaborar en la defensa de los derechos donde ocurre discriminación dentro del servicio de atención de la salud.
- Referir a las mujeres y sus familias a la asesoría genética donde hay preguntas o inquietudes específicas relacionadas con el actual o futuros embarazos, por ejemplo, una pareja con un niño con discapacidad puede preguntar si su siguiente niño heredará la misma condición o deficiencia.
- Aconsejar a los servicios de salud sobre los temas de accesibilidad para las mujeres con discapacidad embarazadas, por ejemplo, brindar sugerencias acerca de los métodos

de comunicación adecuados y como hacer accesibles los hospitales y las salas de parto.

- Averiguar si en la comunidad hay programas de capacitación para asistentes de parto tradicionales y asegurar que estos programas incluyan información sobre discapacidad y reconocimiento temprano de deficiencias.
- Motivar a las familias para que registren al nacer a sus niños con discapacidad ante las autoridades locales

CAJA 14

Mongolia

Aliviando el estrés del embarazo

En algunas aldeas del noroeste de Mongolia, muchas mujeres tienen dislocación de la cadera. Cuando estas mujeres quedan embarazadas, encuentran que el peso adicional les hace presión en sus caderas, empeorando su dolor y discapacidad. El Programa Nacional de la RBC de Mongolia trabaja con estas mujeres, brindando consejos sobre planear los intervalos entre los embarazos y hacer descanso adecuado durante las últimas etapas del embarazo.

Promover el agua potable y la salubridad

El agua potable y las medidas de salubridad contribuyen a tener una vida sana y a reducir la discapacidad. Los programas de RBC pueden ayudar a asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean consideradas:

- Hablar con las personas con discapacidad y sus familias acerca de las barreras a que se enfrentan al acceder y usar instalaciones de agua y saneamiento, por ejemplo, podría ser que las personas con discapacidad no puedan acceder a fuentes de agua porque viven muy lejos de ellas, el terreno podría ser muy áspero o el método para obtener el agua de los pozos sea muy complicado.
- Hacer que las autoridades locales y las organizaciones para agua y saneamiento sean conscientes de estas barreras y brindar sugerencias e ideas sobre maneras de superar estas barreras, en alianza con las personas con discapacidad y sus familias.
- Gestionar y trabajar con las autoridades locales para adaptar las instalaciones existentes o construir nuevas instalaciones, por ejemplo, instalar asientos y barras de apoyo para las personas con discapacidad que no pueden usar una letrina o apoyarlas para acondicionar los servicios sanitarios existentes.
- Motivar a los miembros de la comunidad a apoyar a las personas con discapacidad que lo necesiten, por ejemplo, motivar a los vecinos a acompañar a las personas con discapacidad a acarrear agua.



Ayudar a prevenir lesiones

Muchas discapacidades son causadas por accidentes en el hogar, el trabajo o en la comunidad. Con frecuencia, los adultos y niños con discapacidad también corren mucho más riesgo de lesionarse. Los programas de la RBC pueden desempeñar un rol en la prevención de lesiones en sus comunidades:

- Identificando las causas principales de lesiones en el hogar y la comunidad, por ejemplo, quemaduras, ahogamientos, accidentes de carretera e identificar los grupos de más riesgo, por ejemplo, los niños.
- Creando conciencia en la comunidad acerca de las causas comunes de las lesiones y cómo prevenirlas, esto puede incluir una campaña de promoción de la salud (consulte el elemento: Promoción).
- Trabajando con las autoridades locales y grupos comunales en acciones para reducir la ocurrencia de lesiones en el hogar y la comunidad, por ejemplo, prevenir lesiones durante grandes celebraciones.
- Brindando sugerencias a las familias sobre cómo prevenir lesiones en el hogar, por ejemplo, vigilar a los niños cuando están cerca del agua o el fuego, custodiar los venenos y mantenerlos fuera del alcance de los niños, mantener a los niños alejados de los balcones, techos, gradas y no dejar que jueguen con objetos cortantes.
- Brindando educación para empleados y trabajadores acerca de cómo prevenir lesiones en los sitios de trabajo, por ejemplo, usar el equipo de seguridad apropiado en los sitios de construcción (zapatos, cascos, guantes y tapones para los oídos).
- Brindando educación a los niños de edad escolar acerca de los accidentes de tránsito, por ejemplo, cómo cruzar calles y carreteras con seguridad, usar cinturones de seguridad en los vehículos automotores y usar cascos de seguridad al conducir bicicletas y motocicletas.

Ayudar a prevenir condiciones secundarias

Las personas con discapacidad, de todas las edades, están en riesgo de enfermedades secundarias. Los programas de la RBC pueden promover estrategias de prevención primaria reduciendo la probabilidad de que las personas con discapacidad desarrollen estas condiciones secundarias. Se sugiere que los programas de RBC deben:

- Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias sean conscientes y tengan conocimientos acerca de las condiciones secundarias comúnmente asociadas con sus deficiencias, por ejemplo, las personas con lesiones de médula espinal o con espina bífida y sus familias deben ser conscientes de que están en alto riesgo de desarrollar infecciones del tracto urinario.
- Asistir a las personas con discapacidad y sus familias en identificar estrategias para prevenir el desarrollo de condiciones secundarias, por ejemplo, adoptando estilos de vida sanos, incluyendo ejercicio y buena nutrición, hacerse revisiones médicas periódicas, mantener una buena higiene y participar en grupos de autoayuda.
- Asegurar que los dispositivos de asistencia personal que sean entregados a las personas con discapacidad no creen riesgos para condiciones secundaria, por ejemplo, que su prótesis calce apropiadamente y no cause marcas rojas que pueden llevar a úlceras de presión.

Atención médica

Introducción

La atención médica se puede definir como la identificación, evaluación y tratamiento de condiciones de salud o deficiencias resultantes. La atención médica puede: proporcionar una curación, por ejemplo, el tratamiento de la lepra o la malaria; reducir el impacto, por ejemplo, el tratamiento de la epilepsia; prevenir deficiencias evitables, por ejemplo, el tratamiento de la diabetes para prevenir la ceguera. El acceso a la atención médica de calidad, cuando y con la frecuencia que se necesite, es esencial para mantener la buena salud y funcionamiento (30), particularmente para las personas con discapacidad, quienes pueden experimentar niveles deficientes de salud.

En el Preámbulo, nos referimos a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 25, y a las medidas que los Estados Partes deben tomar en relación con los servicios de salud para las personas con discapacidad, incluyendo: brindarles la atención y programas de salud con la misma cobertura, calidad y gratuitos o que ellas los puedan pagar, al mismo nivel que el resto de la población. Brindando los servicios de salud que necesitan las personas con discapacidad, especialmente debido a su discapacidad, incluyendo identificación temprana e intervención según sea apropiado, y ofreciendo estos servicios lo más cerca posible de las comunidades de estas personas (2).

Las Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (23) también esquematizan las responsabilidades de los Estados acerca de la atención médica y la destacan, como una condición necesaria para participar con igualdad en todas las actividades de la vida.

Con la orientación de la Convención y las Normas Estándares, el personal de RBC puede trabajar dentro de sus comunidades para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso inclusivo, adecuado y oportuno a la atención médica.



La gran transformación de Adnan

Irene y Mohammed viven en la República Unida de Tanzania. Ellos estaban muy contentos cuando nació Adnan, porque ya tenían una niña de seis años de edad y habían esperado mucho tiempo para tener otro niño. Cuando Adnan tenía aproximadamente dos meses de edad se dieron cuenta que la cabeza del niño se hacía más pequeña. Irene y Mohammed llevaron a Adnan al hospital local para recibir atención médica. Le tomaron al niño una radiografía tras la cual, los médicos le dijeron a Irene y Mohammed que no había de que preocuparse.

Sin embargo, conforme Adnan fue creciendo se hizo obvio que no podía realizar tareas simples o seguir instrucciones básicas que resultan normales para un niño de la misma edad, y su comportamiento comenzó a dar problemas. El también experimentaba convulsiones periódicas. Irene explica: "Nunca hablaba o emitía muchos sonidos, así que yo pensaba que él no entendía nada y, realmente, no le hablaba. ¿De qué serviría hablarle? Pero su comportamiento se hizo peor y peor".

Adnan sólo comenzó a caminar a la edad de cuatro años y, un día en que el niño jugaba en la calle, alguien que pasaba por ahí, reconociendo la deficiencia intelectual de Adnan, le dijo a Irene y a Mohammed acerca del programa local de la RBC operado por una organización no gubernamental llamada Rehabilitación Integral Basada en la Comunidad en Tanzania (RIBCT). La madre y el padre de Adnan se pusieron en comunicación con esta organización y solicitaron apoyo y consejo. Mama Kitenge, una trabajadora de la RBC, comenzó a visitar su hogar regularmente, ofreciendo educación y terapia. También, ella les ayudó a lograr atención médica para manejar las convulsiones del niño. Como resultado, Adnan toma medicamentos regularmente para controlar su epilepsia.

Irene dijo: "Antes de unirme al programa, Adnan no podía hacer nada por sí mismo. El no podía comer o vestirse sólo, ni lavarse las manos. El no era un niño quieto o feliz. Sólo caminaba y caminaba todo el día y, con frecuencia, se perdía. Yo no sabía qué hacer con él. La capacitación ha sido muy útil, especialmente en las instrucciones. Ahora yo le hablo todo el tiempo y él entiende lo que le digo. El puede llevar agua, alimentarse solo y lavarse la cara. Le he enseñado como regresar desde el pozo de agua a la casa, siempre señalándole las mismas cosas, así que ya sabe cómo regresar si se pierde. El toma sus medicamentos para la epilepsia regularmente y no tiene ataques. Es un gran cambio desde como estaba antes".



Meta

Las personas con discapacidad tienen acceso a la atención médica, tanto general como especializada, basada en sus necesidades individuales.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es trabajar en colaboración con las personas con discapacidad, sus familias y los servicios médicos, para asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a servicios diseñados para identificar, prevenir, reducir o corregir las condiciones de salud y las deficiencias.

Resultados deseables

- El personal de la RBC conoce los servicios de atención de la salud y facilita las referencias para las personas con discapacidad y sus familias hacia servicios generales o especializados de atención de la salud según sean las necesidades.
- Las personas con discapacidad y sus familias participan en actividades dirigidas a la identificación temprana de condiciones de salud y deficiencias (servicios de detección y diagnóstico).
- Las instalaciones médicas son inclusivas y tienen mejor acceso para las personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad pueden obtener atención quirúrgica para reducir o corregir deficiencias y, así, contribuir a mejorar su salud y funcionamiento.
- Las personas con discapacidad y sus familias desarrollan destrezas de autocuidado por lo que son capaces de hacer preguntas, discutir alternativas de tratamiento, tomar decisiones informadas sobre la atención de su salud y atender sus condiciones de salud.
- El personal de atención de la salud tiene mayor conciencia sobre las necesidades médicas de las personas con discapacidad, respeta sus derechos y dignidad y ofrece servicios de calidad.

Conceptos clave

Tipos de atención médica

En países de bajos ingresos, muchos sistemas de salud tienen tres niveles de atención de la salud: primaria, secundaria y terciaria. Estos niveles de atención de la salud usualmente están coordinados por un sistema de referencia, los trabajadores del primer nivel de atención de la salud refieren a las personas a la atención secundaria cuando es necesario. Aunque usualmente hay un traslape entre cada nivel, por ejemplo, la atención primaria de la salud podría ser brindada en un sitio que ordinariamente ofrece atención secundaria de la salud, es importante que el personal de la RBC comprenda las diferencias básicas entre los niveles, para que pueda facilitar el acceso de las personas con discapacidad y su familia.

Primer nivel de atención se refiere a atención básica de la salud a nivel de la comunidad. Usualmente, es brindada a través de centros de salud o clínicas y, a menudo, es el primer contacto que las personas tienen con el sistema de salud. La atención médica brindada en el nivel primario, incluye tratamientos cortos y simples para condiciones agudas, por ejemplo, infecciones y manejo rutinario de condiciones crónicas, por ejemplo, lepra, epilepsia, tuberculosis y diabetes. Los programas de la RBC trabajan a nivel comunal y, así, trabajan cerca de los servicios de atención primaria de la salud (14).

Segundo nivel de atención se refiere a servicios médicos más especializados que se ofrecen en grandes clínicas u hospitales que, usualmente, están en el nivel de distritos. El primer nivel de atención de la salud brinda un enlace importante con la atención en el segundo nivel mediante mecanismos de referencia.

Tercer nivel de atención es atención altamente especializada. La brindan profesionales médicos especializados asociados con enfermeras y personal paramédico e incluye el uso de tecnología especializada. Estos servicios son ofrecidos por hospitales grandes, usualmente, localizados en ciudades principales a nivel nacional o regional. La atención médica brindada en el tercer nivel de atención puede incluir cirugía del cerebro, atención del cáncer o cirugía ortopédica.

Atención médica para personas con discapacidad

Frecuentemente, el personal médico refiere a personas con discapacidad hacia servicios de rehabilitación para que reciban atención médica general, en vez de tratarlas en instalaciones de primer nivel de atención de la salud. Esto se debe a que no son conscientes de que, como la población en general, las personas con discapacidad pueden adquirir condiciones de salud generales en cualquier etapa de sus vidas para las cuales necesitarán atención médica, particularmente, en el primer nivel. Por ejemplo, la atención médica podría necesitarse para infecciones respiratorias, influenza, presión arterial alta, infecciones del oído medio, tuberculosis o malaria.

El personal de atención de la salud tiene un importante rol que desempeñar en la identificación temprana de las condiciones que llevan a las deficiencias. Es importante que todas las condiciones de salud sean identificadas y tratadas de manera temprana (prevención secundaria). Si se dejan sin tratar o sin controlar, algunas condiciones de salud pueden llevar a nuevas deficiencias o agravar las condiciones existentes en las personas con discapacidad. La intervención temprana es menos traumática, es más efectiva en relación a su costo y produce mejores resultados.

Muchas personas con discapacidad también tienen necesidades médicas específicas durante limitados períodos de tiempo o por toda la vida, por ejemplo, las personas con epilepsia o las personas con problemas de salud mental pueden requerir drogas recetadas por períodos prolongados de tiempo. Algunas personas con discapacidad podrían necesitar cirugía para tratar sus deficiencias.

La epilepsia

La epilepsia (ataques) es un desorden neurológico crónico que, usualmente, lleva a la discapacidad, particularmente en las regiones en desarrollo. A menudo, las personas con epilepsia y sus familias sufren por el estigma y la discriminación. Hay muchas ideas equivocadas y mitos relacionados con la epilepsia y su tratamiento apropiado. Los estudios recientes, tanto en países de altos ingresos como en países de bajos ingresos, muestran que hasta un 70% de los niños y adultos recién diagnosticados exitosamente, por ejemplo, controlan sus ataques completamente, con drogas antiepilépticas. Después de dos a cinco años de tratamiento exitoso, las drogas se le pueden retirar a un 70% de los niños y a un 60% de los adultos sin recaídas. Sin embargo, aproximadamente tres cuartas partes de las personas con epilepsia en los países de bajos ingresos no reciben el tratamiento que necesitan (31).

Cirugía

La cirugía es parte de la atención médica y, usualmente, es brindada en los niveles secundario o terciario del sistema de atención de la salud. Algunos tipos de cirugía pueden corregir deficiencias, prevenir o limitar deformidades y complicaciones que podrían asociarse con las deficiencias. Los ejemplos de cirugía, incluyen la remoción de cataratas que causan deficiencias visuales, la cirugía ortopédica para tratar fracturas o deformidades en la columna vertebral y la cirugía reconstructiva para tratar el labio y paladar hendidos, quemaduras o deformaciones por la lepra.

Hay muchas cosas que considerar antes de realizar una cirugía. Las familias podrían tener conocimientos limitados acerca de la cirugía, así que deben ser informadas apropiadamente sobre los beneficios y consecuencias. A menudo, la atención quirúrgica es muy cara y, sin seguridad social o seguro de salud, será de difícil acceso para las personas pobres. Los resultados exitosos de la cirugía dependen de un seguimiento completo luego de la cirugía, las personas requieren atención médica adicional, terapia y dispositivos de asistencia; así, se necesitan enlaces cercanos entre los profesionales médicos y de rehabilitación. Es importante recordar que la cirugía, por si sola, no puede tratar todos los problemas relacionados con la deficiencia y la discapacidad.

Saber de posibilidades

Patrick, del Distrito de Kyenyojo en Kenia, nació con deformidades en sus pies. Su hermana también había nacido con la misma condición. Patrick dice que tuvo esa deficiencia hasta los 17 años de edad, fue cuando escuchó un anuncio en la radio pidiendo que los niños con discapacidad fueran a la aldea de Kamwengye. “Durante estos años yo vivía aislado de las demás personas. Cuando escuché el anuncio por la radio, me sentí confuso, yo no estaba seguro de que algo podía hacerse con mis pies. Pero, finalmente fui al Centro de Divulgación de Kamwengye. Ahí me encontré con muchos niños que también tenían discapacidad. Yo nunca había sabido de otras personas que estuvieran pasando por experiencias similares. Luego de dos cirugías, mis pies fueron corregidos y, lo que me hace más feliz, es poder usar zapatos regulares; lo que había sido un sueño para mí. Caminar me es más fácil cada día. Mi hermana menor, que ahora tiene 14 años de edad, también fue operada. Es importante que todas las comunidades sepan que se dispone de servicios médicos y de rehabilitación para los niños con discapacidad. Las personas en nuestra área no sabían acerca de estos servicios. Ahora, Sara y yo estamos haciendo lo mejor posible para informar a nuestras familias, amigos y comunidad sobre tales servicios. Nosotros, junto con otras personas con discapacidad, somos parte de la sociedad y deseamos participar en las actividades ordinarias de nuestras iglesias, escuelas y otros grupos. Desde que mi hermana y yo fuimos operados, muchas personas ahora creen que es posible que otros niños con discapacidad vuelvan a lograr su esperanza perdida”.

Autocuidado

El autocuidado (también conocido como auto atención o auto manejo de la atención) no significa atender su salud sin intervención médica. El autocuidado significa que las personas asumen control sobre su salud – son responsables de realizar escogencias y tomar decisiones acerca de la atención médica y desempeñan un rol importante al poner en práctica los planes para mejorar y conservar su salud. Este autocuidado requiere buenas relaciones entre los individuos y su personal de atención de la salud. Las personas que realizan autocuidado de su salud:

- Se comunican regular y efectivamente con el personal de la salud.
- Participan en la toma de decisiones y planeación de la atención de la salud.
- Piden, obtienen y entienden información sobre la salud.
- Siguen el tratamiento diseñado con el personal de la salud.
- Realizan actividades apropiadas de autocuidado de la salud, según fueron acordadas con el personal de la salud.

El autocuidado es importante para las personas que experimentan una discapacidad prolongada, por ejemplo, paraplejía o condición crónica como la diabetes. Erróneamente, los trabajadores de la salud podrían ignorar el rol que las personas con discapacidad y sus familias pueden desempeñar en el autocuidado de la salud. Similarmente, puede ser que las personas carezcan de las destrezas para asumir cada vez más responsabilidad por su propia salud.

Los grupos de autoayuda pueden ofrecer una buena oportunidad a las personas con discapacidad para que aprendan el autocuidado compartiendo conocimientos y destrezas con otros. Frecuentemente, en estos grupos se aprende valiosa información acerca de recursos disponibles para la atención médica, cómo utilizar efectivamente el sistema de atención médica y cómo tratar las condiciones de salud existentes.

CAJA 18

El Salvador

Fuerza en los números

La asociación italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO/Italia) junto con el Equipo de Discapacidad y Rehabilitación de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Disabled People International, realizaron investigaciones en varios países para determinar si las personas podían aprender destrezas de autocuidado y desarrollar un rol más activo al mejorar su propia atención de la salud reuniéndose en grupos de personas con discapacidad con necesidades similares de atención médica. Se organizaron proyectos piloto para: identificar y crear grupos de personas con discapacidad con necesidades similares de atención médica, identificar las principales necesidades de atención médica en colaboración con los profesionales de la salud, brindar conocimientos y destrezas de autocuidado para tratar las necesidades identificadas, evaluar si la calidad del autocuidado y de la atención médica por parte de las personas con discapacidad y miembros de sus familias habían mejorado y, también, para determinar si los conocimientos y las destrezas de las personas con discapacidad eran reconocidos y si se les daba algún rol dentro del sistema de atención médica.

Un proyecto piloto en El Salvador se enfocó en las lesiones de la médula espinal. La organización AIFO/Italia, en alianza con la Universidad Don Bosco y el Instituto Salvadoreño para la Rehabilitación de Inválidos, trabajaron con 30 personas con lesiones medulares y sus familias, provenientes de las áreas de San Salvador y la aldea de Tonacatepeque. Se formaron cuatro grupos de autoayuda y se celebraron reuniones regulares. Los miembros de estos grupos identificaron sus principales necesidades de atención médica, incluyendo: temas de orina, vejiga y riñones; úlceras de presión, rigidez de las articulaciones, sexualidad y maternidad y paternidad. Los profesionales de la salud que participaban del proyecto brindaron capacitación en destrezas de autocuidado para tratar los temas que habían sido identificados. Con el tiempo, los miembros de los grupos de autoayuda y los profesionales de la salud involucrados comenzaron a cambiar su manera de pensar. Ellos se dieron cuenta que, con el apoyo y la capacitación apropiados, las personas con lesiones medulares pueden atender su salud y alcanzar una mejor calidad de vida. También, se percataron que los profesionales de la salud necesitan ir más allá de sus tradicionales roles y facilitar y promover el autocuidado en la atención de la salud; o sea, un concepto de responsabilidad compartida. Los miembros de los grupos de autoayuda fundaron su propia asociación, llamada ALMES (Asociación de Personas con Lesión Medular de El Salvador).

Actividades sugeridas

Los programas de la RBC pueden realizar las siguientes actividades para promover el acceso a la atención médica para las personas con discapacidad.

Recolectar información sobre los servicios médicos

El conocimiento sobre los servicios médicos disponibles en los niveles primario, secundario y terciario del sistema de salud es esencial para asistir a las personas con discapacidad y sus familias para que accedan a atención médica y apoyo. Los programas de RBC pueden:

- Identificar los servicios médicos existentes a nivel local, distrital y nacional, asegurando que los proveedores gubernamentales, privados y no gubernamentales sean identificados, incluyendo los proveedores de medicina tradicional, si es relevante.
- Iniciar comunicación con los proveedores de servicios de salud y recolectar información sobre el tipo de atención médica brindada, incluyendo accesibilidad, costos, itinerarios y mecanismos de referencia.
- Hacer un directorio de servicios para asegurar que toda la información sea accesible para el personal de RBC, individuos y comunidades. Asegurar que los directorios de servicios estén disponibles en las lenguas locales, en formatos accesibles y que estén disponibles en los lugares donde se brinda la atención médica.

Colaborar con la identificación temprana

Los programas de RBC pueden:

- Establecer, en alianza con el personal de la atención primaria de la salud, un mecanismo para la identificación temprana de condiciones de salud y deficiencias asociadas con la discapacidad.
- Identificar actividades de detección para la identificación temprana de enfermedades transmisibles y no transmisibles, por ejemplo, tuberculosis, lepra, ceguera de río, diabetes y cáncer.
- Brindar información a las personas con discapacidad y sus familias acerca de los horarios y ubicaciones de las actividades de detección y asegurar que las puedan acceder.
- Donde las familias tienen una historia de condiciones genéticas o hereditarias, por ejemplo, distrofia muscular, asegurarse que los miembros de la familia sean referidos a las instalaciones apropiadas para ser evaluados y recibir asesoría.
- Tener presentes las condiciones secundarias, por ejemplo, úlceras de presión asociadas con discapacidades particulares y detectar su existencia cuando se trabaje con personas con discapacidad.
- Identificar personas con deficiencias en la comunidad que podrían beneficiarse de cirugía.



Aunar esfuerzos para brindar atención

Los programas de la RBC operados por dos organizaciones no gubernamentales en el Distrito Mandya en la India colaboran con el programa nacional de lepra. Los programas de RBC participan de actividades de toma de conciencia, información acerca de los signos y los síntomas iniciales de lepra, y motivando a las personas sospechosas de tener lesiones a visitar su servicio de atención de la salud más cercano. Las personas diagnosticadas con lepra comienzan un tratamiento de 6 a 12 meses, que es suministrado gratuitamente por el servicios de atención primaria de la salud. Si las personas no asisten al tratamiento, el servicio de primer nivel de atención de la salud le solicita al programa de la RBC darle seguimiento a estos individuos.

Asegurar el acceso al tratamiento temprano

Los programas pueden promover la colaboración entre las personas con discapacidad, sus familias y los trabajadores de la atención primaria de la salud para aumentar el acceso a los servicios de atención médica en todos los niveles. Las actividades sugeridas incluyen:

- Analizar con los trabajadores de la salud para asegurar que las personas con discapacidad, que han sido incluidas en las actividades de detección, reciban el seguimiento de su atención médica, si se requiere.
- Analizar con los trabajadores de la salud para asegurar que se hayan realizado las referencias de personas con discapacidad que requieren atención médica secundaria y terciaria.
- Defender los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, por ejemplo, el personal de la RBC que conoce lenguaje de señas puede acompañar a las personas sordas a las instalaciones de salud, para asegurar que puedan comunicar sus necesidades y comprender la información que se les da, y apoyarlas para tener acceso al tratamiento apropiado.
- Concientización acerca de las barreras que impiden el acceso a la atención médica y trabajar con otras personas para reducir o eliminar esas barreras. Se pueden necesitar mecanismos innovadores para eliminar algunas barreras, por ejemplo, los costos asociados con la atención médica.
- Identificar brechas en la prestación de servicios para las personas con discapacidad y explorar, junto con otras personas, por ejemplo, personas con discapacidad, miembros de la familia, personal médico, responsables de políticas, maneras en las que esas brechas pueden ser reducidas o eliminadas.



Basándose en el éxito

El pie zambo o deformidades congénitas del pie son defectos que, en los países de bajos ingresos, usualmente llevan a discapacidad. La Agencia Comunal para la rehabilitación y Educación de Personas con discapacidad, conocida como CARE-Belice, reconoció que era un problema significativo para los niños en Belice. En colaboración con el Hospital Internacional para Niños y el Ministerio de Salud, la organización CARE-Belice desarrolló un programa para asegurar la identificación y el tratamiento tempranos de niños con pie deforme.

Los médicos, terapeutas y funcionarios de campo de la rehabilitación fueron capacitados para usar el método Ponseti, un método no quirúrgico para corregir el pie deforme, a temprana edad, usando la manipulación suave, yesos seriados y entablillado. Mediante su personal de RBC, la organización CARE-Belice identificó niños a muy temprana edad y los refirió a servicios de atención médica para corregir el pie deforme. Aunque esta era originalmente una iniciativa de una organización no gubernamental, su éxito la llevó a convertirse en un programa nacional para deformidades congénitas del pie.

Facilitar el acceso a la atención quirúrgica

Algunas personas con discapacidad pueden requerir atención quirúrgica. Cuando se combina con el seguimiento y la rehabilitación, la cirugía puede corregir las deficiencias, prevenir que se empeoren y contribuir a un mejor funcionamiento. Los programas de la RBC pueden:

- Explorar de cuáles alternativas quirúrgicas se dispone para las personas con discapacidad y, particularmente, si se dispone de opciones de financiamiento.
- Antes de realizarse la cirugía, asegurarse que las personas con discapacidad y sus familias estén bien informadas de los posibles riesgos y beneficios de la cirugía, los costos y la duración de toda la cirugía y plan de tratamiento.
- Después de la cirugía, revisar que las personas estén recibiendo el seguimiento adecuado de los equipos de cirugía y enfermería y de los profesionales de la rehabilitación, por ejemplo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, prótesis y ortesis, para aumentar los beneficios de la cirugía. El programa de RBC puede asistir para asegurar una mejor transición de la atención médica a la rehabilitación.

Promover el autocuidado de las condiciones crónicas

Los programas de RBC pueden asistir a las personas con discapacidad y sus familias a ser conscientes de su derecho a recibir atención médica y a aprender destrezas que les permitan atender sus condiciones de salud crónicas. Se sugiere que los programas de la RBC:

- Trabajen directamente con las personas con discapacidad para motivarlas a asumir la responsabilidad por su propia salud, buscando atención médica apropiada, llevando un estilo de vida sano y asegurándose de comprender y seguir los consejos médicos.
- Desarrollen o adapten los materiales y las publicaciones existentes, que brindan información médica sobre las condiciones de salud, a formatos que sean apropiados para

las personas con discapacidad y sus familias, por ejemplo, en lenguaje simple, con esquemas, cuadros e ilustraciones y traducidos a las lenguas locales.

- Vincular a las personas con discapacidad con los grupos de autoayuda para permitirles aprender acerca del autocuidado, mediante el intercambio de conocimientos y destrezas con otros. Las personas con discapacidad pueden aprender información valiosa acerca de los recursos disponibles para la atención médica, aprender como negociar eficazmente el sistema de atención de salud y aprender como gestionar las condiciones de salud existentes.

CAJA 21

Nicaragua

Asociaciones para crear un cambio

En Nicaragua, hay “clubes” para personas con condiciones crónicas, por ejemplo, hipertensión arterial o diabetes. Estos clubes o grupos de apoyo contribuyen con los esfuerzos del sistema de atención de la salud. Aseguran que las personas con discapacidad y sus familias asuman responsabilidades en la atención de su propia salud y previenen el desarrollo de condiciones y deficiencias adicionales. En las reuniones, las personas hablan acerca de sus problemas, aprenden a vigilar sus propias condiciones de salud y exploran soluciones como desarrollar estilos de vida sana. Los comités de administración de cada club realizan actividades de recaudación de fondos para contribuir a cubrir los costos de las medicinas y exámenes de laboratorio, que ahí usualmente no los brinda el sistema de salud. El programa colabora con estos grupos de apoyo para asegurar que las personas con discapacidad sean incluidas.



Establecer relaciones con los proveedores de atención médica

El personal médico, a menudo tienen un conocimiento limitado acerca de la discapacidad y cual es la mejor manera para permitir el acceso de las personas con discapacidad a servicios de atención médica. Haciendo contacto con estos servicios y estableciendo relaciones con el personal de la atención médica, los programas de la RBC pueden desarrollar una red que facilite las referencias y la atención médica integral para las personas con discapacidad. Los programas de RBC pueden:

- Promover información entre el personal médico acerca de las necesidades de salud de las personas con discapacidad y sus familias.
- Organizar sesiones interactivas entre los individuos y grupos de personas con discapacidad, miembros de la familia (cuando sea relevante) y el personal médico para discutir temas clave relacionados con la discapacidad, por ejemplo, temas de accesibilidad y cómo compartir experiencias.
- Motivar al personal médico a hacer que las personas con discapacidad y sus familias participen en el desarrollo del tratamiento médico.

- Solicitar a los servicios médicos que brinden educación y capacitación para el personal de la RBC para que pueda contribuir en la detección temprana, realizar referencias a los servicios apropiados y brindar seguimiento en la comunidad.
- Trabajar con los programas de salud comunal para asegurar que las personas con discapacidad se beneficien de estos programas.

CAJA 22

Indonesia

Aumento de concientización en Indonesia

Un programa de RBC en Sulawesi del Sur, Indonesia, tiene un equipo multisectorial, incluyendo trabajadores de la salud en la aldea, maestros de escuela primaria y voluntarios de la comunidad; muchos de los cuales tiene discapacidad o son miembros de la familia de una persona con discapacidad. El equipo de la RBC tiene sesiones regulares de capacitación con el personal de todos los niveles del sistema de salud. Estas sesiones de capacitación brindan grandes oportunidades para el trabajo en redes, promoción de las necesidades de atención médica de las personas con discapacidad y promoción del rol de la RBC y los servicios de atención médica.

Rehabilitación

Introducción

Como se destacó en el Preámbulo, el acceso a la rehabilitación es esencial para que las personas con discapacidad puedan lograr su más alto nivel de salud posible. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 26, pide: “medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida...” (2).

Las Normas Uniformes sobre Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad señalan que la rehabilitación incluye medidas para proporcionar o restablecer funciones, compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (23). La rehabilitación puede ocurrir en cualquier etapa de la vida de la persona, pero típicamente, ocurre por períodos de tiempo limitados y requiere una o múltiples intervenciones. La rehabilitación puede ir desde las intervenciones más básicas, como las que brindan los trabajadores comunales de rehabilitación en la familia, a intervenciones más especializadas como las que brindan los terapeutas.

La rehabilitación exitosa requiere la participación de todos los sectores del desarrollo, incluyendo la salud, educación, subsistencia y bienestar social. Este elemento se enfoca en las medidas para mejorar la funcionalidad que son ofrecidas dentro del sector de la salud. Sin embargo, es importante anotar que los servicios de rehabilitación relacionados con la salud y el suministro de dispositivos de asistencia personal no tienen que ser, necesariamente, administrados por el Ministerio de Salud (consulte Servicios de rehabilitación, más adelante).



Forjando alianzas público-privadas

La Asociación de Personas con Deficiencias Físicas de Kenia (APDK) ha estado brindando servicios integrales de rehabilitación en Kenia durante los últimos 50 años, alcanzando a más de 500000 personas con discapacidad. Como resultado de varias alianzas con otros grupos, la asociación APDK ha podido establecer una red nacional de rehabilitación con nueve sucursales, 280 centros de extensión asociados y muchos programas de rehabilitación basada en la comunidad. Estos centros de extensión brindan servicios como terapia, dispositivos de asistencia personal y apoyo para intervenciones quirúrgicas.

Una de las alianzas exitosas de la asociación APDK ha sido con el Ministerio de Servicios Médicos (formalmente el Ministerio de Salud). Durante los últimos 30 años, la asociación APDK ha trabajado muy de cerca con este Ministerio para asegurar que los servicios de rehabilitación de calidad sean accesibles a la mayor cantidad de personas con discapacidad. Seis de las nueve sucursales de la asociación APDK se ubican dentro de hospitales de gobierno y el Ministerio de Servicios Médicos ha suministrado más de 50 trabajadores de la salud, la mayoría terapeutas y técnicos, para trabajar en estas sucursales. El Ministerio brinda los salarios para la mayoría de estos trabajadores de la salud, mientras que la asociación APDK financia los costos del programa.

La asociación APDK estableció su primer programa de la RBC en la sucursal de Mombasa en 1992. Desde el año 2000, han extendido estos programas a los principales tugurios en Nairobi para llegar hasta las personas con discapacidad, que son las más vulnerables. Los programas de RBC brindan rehabilitación basada en el hogar y son un importante enlace de referencia a los centros de extensión y sucursales de la asociación APDK. Con apoyo financiero de la organización Christian Blind Mission y de la organización Kindernothilfe, la asociación APDK ha empleado a 32 trabajadores de la RBC para trabajar en estos programas, mientras que el gobierno ha financiado varios puestos de terapia.

La asociación APDK es un ejemplo exitoso de una alianza pública y privada y demuestra cómo la rehabilitación basada en centros de atención y la rehabilitación basada en la comunidad pueden trabajar unidos para brindar servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad, tanto en las áreas urbanas como rurales. Sólo en el año 2008, 52.000 kenianos recibieron servicios de rehabilitación de la asociación APDK.



Meta

Las personas con discapacidad tienen acceso a los servicios de rehabilitación que contribuyen con su bienestar general, inclusión y participación.

Rol de la RBC

El rol de la RBC es promover, apoyar y llevar a la práctica actividades de rehabilitación en la comunidad y, también, facilitar las referencias hacia los servicios de rehabilitación especializados.

Resultados deseables

- Las personas con discapacidad reciben evaluaciones individuales y participan del desarrollo de planes de rehabilitación delineando los servicios que recibirán.
- Las personas con discapacidad y sus familias entienden el rol y el propósito de la rehabilitación y reciben información exacta acerca de los servicios disponibles dentro de cada sector.
- Las personas con discapacidad son referidas a servicios de rehabilitación especializados y reciben seguimiento para asegurar que estos servicios sean recibidos y que satisfagan sus necesidades.
- Los servicios de rehabilitación básicos están disponibles en la comunidad.
- El personal de la RBC, las personas con discapacidad y sus familias disponen de materiales para realizar las actividades de rehabilitación en la comunidad.
- El personal de la RBC recibe capacitación, educación y apoyo para realizar las actividades de rehabilitación.

Conceptos clave

Rehabilitación

La rehabilitación es relevante para las personas que experimentan discapacidad debido a una amplia gama de condiciones de salud y, así, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace referencia, tanto a la “habilitación” como a la “rehabilitación”. La habilitación busca asistir a los individuos que adquirieron su discapacidad de manera congénita o en la temprana infancia y que no han tenido la oportunidad de aprender cómo ser más funcionales y, por su parte, la rehabilitación busca asistir a las personas que experimentan una pérdida funcional como resultado de una enfermedad o lesión y necesitan volver a aprender cómo realizar actividades de la vida diaria para volver a tener su máxima funcionalidad. La habilitación es un término más nuevo y no es, comúnmente, usado en los países de bajos ingresos económicos, por lo tanto, estas Guías para la RBC usarán el término “rehabilitación” para referirse tanto a habilitación como a rehabilitación.

Intervenciones de rehabilitación

Una amplia gama de intervenciones de rehabilitación se pueden emprender dentro del sector de la salud. Considere los ejemplos siguientes:

- La rehabilitación de una niña que nació con parálisis cerebral, puede incluir actividades con juegos para fomentar para estimular su desarrollo motor, sensorial y su lenguaje, un programa de ejercicios para prevenir la rigidez muscular y desarrollo de deformidades y suministrarle una silla de ruedas con aditamentos especiales para que tenga una postura adecuada y realice sus actividades funcionales.
- La rehabilitación de un joven sordo ciego puede incluir trabajar con su madre y su padre para asegurar que le brinden actividades estimulantes para el desarrollo, capacitación en movilidad funcional para permitirle deslazarse por la casa y la comunidad y enseñarle métodos apropiados de comunicación como el tacto y las señas.
- La rehabilitación de una joven con una deficiencia intelectual podría incluir enseñarle actividades de higiene personal, por ejemplo, cuidados de la menstruación, desarrollar estrategias con la familia para tratar problemas de comportamiento y brindar oportunidades para la interacción social, que permitan acceso seguro a la comunidad y la participación.
- La rehabilitación de un hombre joven con depresión podría incluir asesoría uno a uno para tratar los temas de la depresión, obtener capacitación en técnicas de relajación para tratar la tensión y la ansiedad y, también, participar en un grupo de apoyo para aumentar la interacción y relacionarse con redes de apoyo.
- La rehabilitación de una mujer de mediana edad con derrame cerebral podría incluir ejercicios para fortalecer las extremidades inferiores, entrenamiento de marcha, capacitación funcional para enseñarle a vestirse, tomar un baño y comer independientemente, suministro de un bastón para ayudarla en su equilibrio y ejercicios para facilitar la recuperación del habla.
- La rehabilitación de un adulto mayor que tiene diabetes y que, recientemente, ha tenido amputación de ambas piernas por debajo de la rodilla podría incluir ejercicios de fortalecimiento, suministro de prótesis, una silla de ruedas y capacitación funcional para enseñar movilidad, destrezas de transferencia y actividades de la vida diaria.

Servicios de rehabilitación

Los servicios de rehabilitación son administrados por el sector gubernamental, privado o no gubernamental. En la mayoría de los países, el Ministerio de Salud administra estos servicios. Sin embargo, en algunos países los servicios de rehabilitación son administrados por otros ministerios, por ejemplo, el Ministerio de Trabajo, Inválidos de Guerra y Asuntos Sociales en Vietnam y por los ministerios de bienestar social en India, Ghana y Etiopía. En algunos países, estos servicios pueden ser administrados mediante alianzas entre ministerios gubernamentales y organizaciones no gubernamentales (ONG), por ejemplo en la República Islámica de Irán, Kenia y China.

Los servicios de rehabilitación son ofrecidos por una amplia gama de personal, incluyendo profesionales médicos, por ejemplo, enfermeras y fisiatras, profesionales de terapia, por ejemplo, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, terapeutas de lenguaje; además, especialistas en tecnología, por ejemplo, especialistas en ortesis y prótesis, y trabajadores de la rehabilitación, por ejemplo, asistentes de rehabilitación, trabajadores de

rehabilitación comunitaria. Estos servicios se pueden ofrecer en una amplia gama de ambientes, incluyendo hospitales, clínicas, centros o unidades especializadas, instalaciones comunales y hogares. También, los servicios varían según la fase en que ocurre la rehabilitación, por ejemplo, la fase aguda que sigue a un accidente o lesión. Usualmente, el tipo de intervenciones requeridas determina cuál ambiente es apropiado.

En los países de bajos ingresos, particularmente en las áreas rurales, es limitada la gama de servicios de rehabilitación disponibles y accesibles. Puede que sólo haya un centro de rehabilitación en una ciudad principal de un país, por ejemplo, o que los terapeutas sólo estén disponibles en hospitales o clínicas grandes. Por lo tanto, las estrategias basadas en la comunidad, como la RBC, son esenciales para enlazar y brindar servicios de rehabilitación a las personas con discapacidad y sus familias.

Servicios basados en la comunidad

Históricamente, la RBC fue un medio de ofrecer servicios enfocados en la rehabilitación para las personas que viven en países de bajos ingresos usando recursos de la comunidad. Si bien el concepto de RBC se ha convertido en una estrategia de desarrollo más amplia, la participación en la prestación de los servicios de rehabilitación a nivel comunitario sigue siendo una actividad real y necesaria para los programas de RBC.

Puede que la rehabilitación en centros especializados no sea necesaria o práctica para muchas personas, particularmente para quienes viven en áreas rurales; por lo tanto, muchas actividades de rehabilitación se pueden iniciar en la comunidad. El manual de la OMS: *Capacitación en la comunidad para personas con discapacidad* es una guía sobre actividades de rehabilitación que se pueden realizar en la comunidad usando recursos locales (32).

Los servicios basados en la comunidad pueden también ser requeridos después de la rehabilitación en centros especializados. Una persona podría requerir apoyo y asistencia continuos para usar nuevas destrezas y conocimientos al retornar a su hogar y comunidad. Los programas de RBC pueden ofrecer apoyo, visitando a las personas y motivándolas a continuar las actividades de rehabilitación según sea necesario.

Donde se hayan establecido servicios de rehabilitación en la comunidad, se deben mantener enlaces cercanos con los centros de referencia que ofrecen servicios de rehabilitación especializados. Las necesidades de muchas personas con discapacidad cambian con el tiempo y pueden requerir apoyo periódico a largo plazo. La rehabilitación exitosa depende de fuertes alianzas entre las personas con discapacidad, los profesionales de la rehabilitación y los trabajadores basados en la comunidad.



Viaje de Li a la independencia

Li, una viuda de mediana edad, vive con su anciana madre y tres niños en la provincia de Qing Hai, en China. Toda su familia dependía de ella antes de un accidente ocurrido en Octubre de 2003. Li se cayó de cierta altura mientras reparaba su casa y tuvo una fractura en la columna vertebral. Como resultado, Li experimentó debilidad y pérdida sensorial en ambas piernas. Luego de ser dada de alta del hospital, ella se quedaba en la cama todo el día y la noche. Muy pronto se le hincharon ambas piernas y requería de la ayuda de sus niños para dar vuelta en la cama, bañarse, cambiarse de ropa y usar el servicio sanitario. Pronto Li perdió confianza en sí misma y trató de cometer suicidio varias veces, afortunadamente, no tuvo éxito.

Un funcionario de rehabilitación de la aldea, perteneciente a un programa local de RBC, visitó a Li y le brindó rehabilitación basada en el hogar. Le enseñó nuevas maneras de completar sus actividades de la vida diarias usando sus habilidades residuales. Ella recibió información acerca de su discapacidad y aprendió cómo prevenir las úlceras de presión y las infecciones del tracto urinario. La familia y los amigos aprendieron a construir un andador simple para caminar para que Li practicara ponerse de pie y caminar. Se le construyó una taza sencilla del inodoro para resolver el problema de ir al servicio sanitario y el Centro de Rehabilitación del Condado le suministró unas muletas y una silla de ruedas. Con tiempo y paciencia, Li pudo ponerse de pie y caminar independientemente con las muletas y usar la silla de ruedas para recorrer largas distancias.

Paso a paso, Li recobró su confianza en sí misma. Pronto pudo realizar sus actividades de la vida diaria, que incluían cocinar para su familia, una actividad que ella realmente disfrutaba. Li también abrió un molino para trabajar, lo que le brindaba un fuente de ingresos con la cual, junto con un pequeño aporte mensual del Ministerio de Asuntos Civiles del Condado, le permitió nuevamente atender a su familia y tener confianza para el futuro.

Planes de rehabilitación

Los planes de rehabilitación se deben centrar en la personas, se deben orientar hacia metas y deben ser realistas. Al desarrollar un plan, se deben considerar las preferencias de la persona, su edad, género, condición socioeconómica y el ambiente de su hogar. Usualmente, la rehabilitación es una jornada larga y requiere un panorama de largo plazo, con metas de corto plazo. Se pueden desperdiciar recursos valiosos cuando los planes de rehabilitación no son realistas.

Muchos planes de rehabilitación fallan porque las personas con discapacidad no son consultadas; por eso, es importante asegurar que sus opiniones y escogencias sean consideradas al desarrollar el plan, incluyendo las realidades de sus vidas, particularmente la pobreza. Por ejemplo, un plan que requiera que una persona pobre del área rural viaje con frecuencia a la ciudad para recibir fisioterapia puede fallar. El personal de rehabilitación debe ser innovador y desarrollar programas de rehabilitación apropiados, disponibles lo más cerca del hogar que sea posible, incluyendo en las áreas rurales.

La rehabilitación necesita ir cambiando con el tiempo, particularmente en períodos de transición, por ejemplo, cuando el niño comienza la escuela, cuando un adulto joven

comienza a trabajar o cuando una persona regresa a vivir a su comunidad después de haber sido internada en una institución de rehabilitación. Durante estas transiciones, es necesario hacer ajustes a los planes de rehabilitación para asegurar que sus actividades continúen siendo apropiadas y relevantes.

Actividades sugeridas

Identificar necesidades

Antes de hacer un plan de rehabilitación y comenzar sus actividades, es importante que el personal de la RBC realice una evaluación básica con el individuo y los miembros de su familia para identificar necesidades y prioridades. La evaluación es una destreza importante, así que el personal de la RBC debe recibir capacitación previa y supervisión para asegurar su competencia en esta área. Para determinar las necesidades de una persona, puede ser útil considerar las siguientes preguntas:

- ¿Qué actividades pueden hacer y no pueden hacer?
- ¿Qué desean poder hacer?
- ¿Cuáles problemas experimentan? ¿Cómo y cuándo comenzaron estos problemas?
- ¿Qué áreas son afectadas? Por ejemplo, el cuerpo, los sentidos, la mente, la comunicación, el comportamiento.
- ¿Cuáles problemas secundarios se están desarrollando?
- ¿Cómo es su situación en el hogar y en la comunidad?
- ¿Cómo se han ajustado a su discapacidad?

La información exacta se puede obtener revisando los registros médicos pasados y observando a la persona, discutiendo con ella, los miembros de la familia, los profesionales y los servicios de salud involucrados y, también, mediante el examen físico básico de la persona. Es importante llevar un registro de la evaluación inicial y las futuras consultas, para poder dar seguimiento al progreso de la persona en el tiempo. Muchos programas de la RBC han desarrollado formularios de evaluación y notas de progreso para facilitar estas labores a su personal.

Facilitar las referencias y dar seguimiento

Si, luego de una evaluación básica, el personal de la RBC identifica la necesidad de prestar servicios de rehabilitación especializados, por ejemplo, fisioterapia, terapia ocupacional, audiología o terapia de lenguaje, pueden facilitar su acceso a las personas con discapacidad realizando referencias. Se sugieren las actividades siguientes:

- Identificar servicios de referencia en todos los niveles del sistema de salud.
- Brindar información sobre los servicios de referencia a las personas con discapacidad y sus familias, incluyendo ubicación, posibles beneficios y costos potenciales.
- Motivar a las personas con discapacidad y sus familias a expresar sus inquietudes y a preguntar sobre los servicios de referencia. Si es necesario, ayudarles a buscar información adicional. Se pueden hacer enlaces con otras personas en la comunidad que experimentan problemas similares y se han beneficiado de los mismos servicios o servicios parecidos.

- Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias den su consentimiento informado antes de hacer la referencia.
- Una vez que se ha hecho la referencia, mantener comunicación regular con los servicios y las personas participantes para asegurar que se hagan las citas y se cumpla con ellas.
- Identificar qué apoyo se requiere para facilitar el acceso a los servicios, por ejemplo, apoyo financiero, transporte, defensa de los derechos, y cómo se puede ofrecer. Por ejemplo, si se necesita defender los derechos, el personal de la RBC puede acompañar a la persona a sus citas.
- Dar seguimiento luego de las citas para determinar si se necesita un apoyo continuo, por ejemplo, puede que las actividades de rehabilitación deban ser continuadas en el hogar.

Usualmente, los servicios de rehabilitación especializados están en los grandes centros urbanos y eso dificulta su acceso a las personas que viven en áreas rurales o remotas. Se deben considerar los costos de visitar la ciudad, incluyendo el transporte, la comida, el alojamiento y la pérdida de días de trabajo, además, muchos servicios de la ciudad demandan dinero adicional. Los programas de la RBC deben ser conscientes de las limitaciones financieras y asegurar que se haya investigado una amplia gama de opciones, incluyendo aportes gubernamentales y no gubernamentales, préstamos bancarios y el apoyo comunal.

CAJA 25

Irán

Ningún lugar demasiado lejos de los servicios

El programa de la RBC en la República Islámica de Irán motiva a los trabajadores de salud de las aldeas y al personal de la RBC a identificar a las personas con discapacidad de manera temprana y referirlas a los servicios de atención primaria de la salud en la comunidad. Luego de la referencia, un equipo móvil de personal de rehabilitación visita el hogar de la persona con discapacidad para dar rehabilitación en el mismo hogar. Si se requieren intervenciones especializadas, la referencia se hace a un centro de atención terciaria, usualmente en la sede provincial o la ciudad capital. Luego de la rehabilitación en un centro especializado, las personas son referidas de vuelta a los servicios de atención primaria de la salud; los cuales trabajan con el programa de la RBC para asegurar que sean continuadas las actividades de rehabilitación, de ser necesario. Este equipo de móvil brinda seguimiento para supervisar el progreso y brindar asistencia adicional cuando es requerida.

Facilitar las actividades de rehabilitación

Los programas de RBC pueden facilitar la prestación de servicios de terapia en el hogar o en la comunidad y asistir a las personas con una amplia gama de deficiencias, permitiéndoles conservar y aumentar su funcionalidad en el hogar y la comunidad.

Brindar actividades de intervención temprana para el desarrollo infantil

Todos los niños pasan por un proceso de aprendizaje que les permite dominar destrezas importantes para la vida. Las principales áreas del desarrollo infantil, incluyen: el desarrollo físico, del habla y el lenguaje, el desarrollo cognoscitivo y el desarrollo social y emocional. Ocurren atrasos en el desarrollo cuando el niño no logra completar etapas importantes según su grupo de edad. Mediante la intervención temprana, los niños en riesgo de o que presentan atrasos en el desarrollo son identificados lo antes posible y reciben rehabilitación para prevenir más atrasos y corregir el atraso existente.

La presencia de una discapacidad, por ejemplo, parálisis cerebral, ceguera o sordera, puede ocasionar un atraso en el desarrollo y restringir la habilidad del niño para participar en actividades regulares, como jugar con otros niños e ir a la escuela. El personal de la RBC puede realizar actividades de identificación temprana, usualmente desde el hogar, para motivar oportunidades simples y agradables de aprendizaje para el desarrollo. También, los programas de la RBC pueden motivar a padres y madres a reunirse y compartir ideas y experiencias. Pueden facilitar grupos de juego donde los niños aprenden a jugar con otros niños, desarrollan nuevas destrezas y mejoran en las áreas del desarrollo.

CAJA 26

Egipto

Entretenimiento para las familias

El programa de la RBC en Alejandría, Egipto, tiene varios clubes que se reúnen semanalmente en distintas partes de la ciudad, incluyendo el estadio local y la mezquita. Las madres y los padres vienen con sus niños que tienen discapacidad y participan en las actividades organizadas por el programa de RBC y los voluntarios comunales. Hay una gama de actividades divertidas para los niños, por ejemplo, concursos de cantar y bailar, y a las madres y los padres se les da la oportunidad de hablar y compartir sus experiencias entre sí y asistir a sesiones de capacitación.

Motivar la independencia funcional

Las intervenciones funcionales buscan mejorar el nivel de independencia del individuo en sus destrezas de la vida diaria, por ejemplo, movilidad, comunicación, bañarse, ir al servicio sanitario, vestirse, comer, beber, cocinar y hacer labores en el hogar. Las intervenciones dependen de la edad de la persona, su género y el ambiente local. Estas intervenciones cambian con el tiempo conforme la persona pasa de una a otra etapa de su vida. El personal de la RBC puede brindar:

- Capacitación para las personas con discapacidad y sus familias acerca de diferentes maneras de realizar actividades.
- Educación para las familias sobre cómo ayudar mejor a las personas con discapacidad en sus actividades funcionales para aumentar su independencia.
- Capacitación para usar los dispositivos de asistencia personal, por ejemplo, dispositivos para caminar o desplazarse para facilitar las actividades.



- Educación e instrucción sobre técnicas específicas para tratar deficiencias, por ejemplo, debilidad muscular, deficiente equilibrio y rigidez muscular, que afectan la habilidad de la persona para realizar actividades. Aquí se puede incluir programas de fortalecimiento, estiramiento y mejoramiento de la condición física general.

CAJA 27

Guyana

Aprendiendo a ver la vida diferente

Shirley vive en una aldea de Guyana. Ella es ciega y, debido a eso, su madre tenía miedo de dejarla salir sola de la casa, temerosa de que ella se lastimara. Cuando los voluntarios visitaron la casa de Shirley, hablaron con la madre y le dijeron que era posible enseñarle a ella como moverse de manera independiente. Fue difícil convencer a la madre de Shirley. El voluntario de RBC le pidió a Pauline, una coordinadora regional de RBC, que visitara la casa. Como Pauline también era ciega, el voluntario de RBC pensó que Pauline sería un buen ejemplo y una motivación, para Shirley y su madre. La madre de Shirley estuvo de acuerdo y prepararon un plan de rehabilitación para facilitar una mayor independencia para ella. Shirley hizo un rápido progreso y, ahora, puede moverse por la comunidad de manera independiente con la ayuda de su bastón blanco. Ella se ha convertido en miembro activo del comité local de RBC y en un miembro de la organización de personas con discapacidad.

Facilitar las modificaciones ambientales

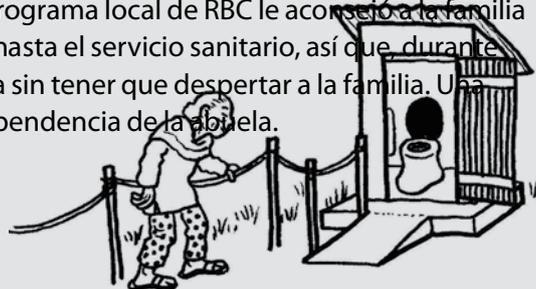
Se pueden necesitar modificaciones en el ambiente para mejorar la independencia personal de una persona con discapacidad. El personal de la RBC puede facilitar las modificaciones del ambiente a nivel individual (en el hogar), por ejemplo, acondicionar el hogar con rampas para sillas de ruedas, barras de apoyo cerca de gradas, adaptaciones en los servicios sanitarios y ampliar los marcos de las puerta, o modificar el ambiente a nivel comunitario, por ejemplo, modificación del ambiente escolar, edificios públicos y sitios de trabajo (consulte el elemento: Dispositivos de asistencia personal).

CAJA 28

Vietnam

Una abuela encuentra su camino

Una abuela en la aldea de Thai Binh, Vietnam, tenía diabetes y baja visión. Ella necesitaba ir al servicio sanitario con frecuencia, especialmente durante la noche y, debido a que el servicio sanitario estaba en el patio de la casa, ella tenía que despertar a alguien de la familia para que la ayudara. Un voluntario del programa local de RBC le aconsejó a la familia a tender una cuerda desde la cama de la mujer hasta el servicio sanitario, así que, durante la noche la mujer sólo tenía que seguir la cuerda sin tener que despertar a la familia. Una modificación ambiental simple aseguró la independencia de la abuela.



Enlace con los grupos de autoayuda

Los programas de RBC promueven los grupos de autoayuda donde las personas con deficiencias o necesidades de rehabilitación similares se pueden reunir para compartir información, ideas y experiencias. Los programas de la RBC pueden motivar la interacción entre estos grupos y los profesionales de la rehabilitación para lograr el entendimiento y la colaboración mutua.

CAJA 29

India

Reconociendo el apoyo de los hospitales

Un programa de RBC en una zona pobre de la Gran Mumbai, India, involucra frecuentemente al personal de las instituciones de rehabilitación como instructores y profesores para el personal de RBC. El programa de RBC descubrió que muchas familias con personas con discapacidad tenían miedo de ir a los hospitales de referencia, por ejemplo, para recibir atención de otorrinolaringología (oído, nariz y garganta) u oftalmología. Así que se organizaron visitas a los hospitales de referencia para pequeños grupos de personas con discapacidad y sus familias, para explicarles cómo trabajan estos hospitales y como pueden las personas recibir sus distintos servicios. Algunos profesionales del hospital fueron invitados a eventos culturales organizados por el programa de RBC y recibieron reconocimiento comunal por su apoyo. Muchos hospitales especializados estuvieron de acuerdo en cobrar tarifas subsidiadas a las personas referidas por el programa de RBC.

Desarrollar y distribuir materiales de apoyo

Los folletos y los manuales pueden ser herramientas útiles para la rehabilitación. Estos recursos pueden ser usados por el personal de RBC y por las personas con discapacidad y sus familias para guiarlos en la rehabilitación, particularmente donde es limitado el acceso a los profesionales de la rehabilitación. Estos recursos, también, pueden proporcionar información valiosa para la comunidad en general, así como de los muchos diferentes servicios y sectores involucrados en las actividades de rehabilitación. Se sugieren las actividades siguientes:

- Ubicar los materiales existentes. Estos pueden estar disponibles a través de los ministerios del gobierno, agencias de Naciones Unidas, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales, y muchos materiales se pueden consultar en Internet, por ejemplo, *Capacitación en la comunidad para personas con discapacidad* (32) y *Niños con discapacidad en la aldea* (33).
- Adaptar materiales según las necesidades locales considerando, especialmente, las diferencias culturales.
- Traducir materiales existentes a los idiomas nacionales y locales.
- Donde no existan, desarrollar nuevos materiales en lenguaje simple según las necesidades locales.
- Distribuir materiales a todo el personal de RBC, para que los puedan llevar al visitar a las personas con discapacidad para dar rehabilitación.

- Crear unidades de recurso donde estén disponibles los materiales para las personas con discapacidad, sus familiares y otros miembros de la comunidad. Estas unidades se pueden ubicar en la oficina de desarrollo local, el centro de salud comunal o en centros específicos para personas con discapacidad.

Traduciendo las publicaciones a vietnamés

Un programa de RBC en Vietnam tradujo varias publicaciones, incluyendo el Manual de la OMS sobre RBC, al vietnamita para usarlo con propósitos locales. Además, desarrollaron sus propios materiales sobre discapacidades específicas para personas con discapacidad y sus cuidadores. A los trabajadores de la salud se les da dos copias de todos los materiales: una copia es para ellos mismos y la otra copia es para la persona que están visitando.

Brindar capacitación

El personal de RBC necesita capacitación para asegurar que pueden facilitar el acceso a los servicios de rehabilitación y proporcionar atención adecuada a nivel comunitario. Muchas organizaciones han desarrollado programas de capacitación adecuados. El personal de la RBC requiere comprender bien el rol del personal de rehabilitación, por ejemplo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas de lenguaje, audiólogos, entrenadores en movilidad, técnicos en prótesis y ortesis, personal médico y paramédico y cómo pueden beneficiar a las personas con distintas deficiencias. También, la RBC puede brindar educación al personal de rehabilitación para aumentar su conocimiento acerca del rol de la RBC y cómo puede ayudar a optimizar sus servicios (consulte el Capítulo Administración).

Dispositivos de asistencia personal

Introducción

Los dispositivos de asistencia personal son aparatos diseñados, fabricados o adaptados para asistir a una persona a hacer una tarea particular. Muchas personas con discapacidad dependen de los dispositivos de asistencia personal para realizar sus actividades diarias y participar, activa y productivamente, en la vida de la comunidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículos 4, 20 y 26, le pide a los Estados que promuevan la disponibilidad de dispositivos y aditamentos de movilidad apropiados y brindar información accesible sobre ellos (2). Las Normas Uniformes sobre Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad también le piden a los Estados que apoyen el desarrollo, producción, distribución y reparación de dispositivos de asistencia y equipos y que difunda información sobre ellos (23).

En muchos países de bajos y medianos ingresos, sólo de un 5 a 15% de las personas que requieren dispositivos y tecnologías de asistencia tienen acceso a ellas (34). En estos países, la producción es baja y, usualmente, de calidad limitada; además, hay muy poco personal capacitado y los costos son muy altos.

Tener acceso a dispositivos de asistencia es esencial para las personas con discapacidad y es una parte importante de cualquier estrategia de desarrollo. Sin dispositivos de asistencia, puede que las personas con discapacidad nunca sean educadas o no puedan trabajar, así que se continúa el ciclo de pobreza. Con más frecuencia, los beneficios de los dispositivos de asistencia personal también están siendo reconocidos para los adultos mayores como una estrategia de promoción de la salud y la prevención.



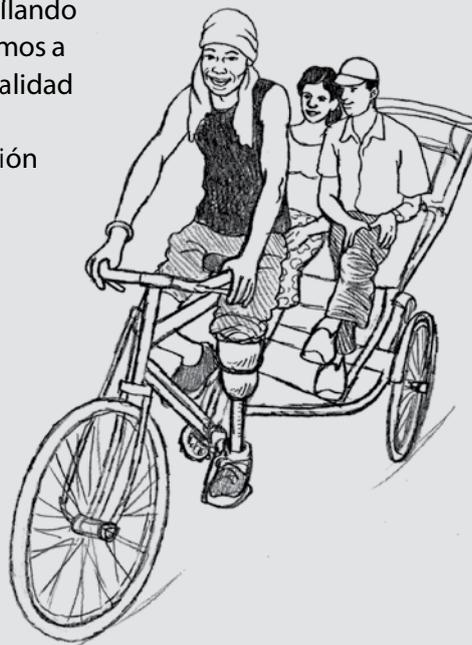
Ser capaz de trabajar de nuevo

Rehabilitación Basada en la Comunidad de Biratnagar (RBCB) es una organización no gubernamental que ha estado trabajando en la región este de Nepal desde 1990. Actualmente, está trabajando en 41 aldeas del Distrito de Morag y en la Submunicipalidad de Biratnagar, brindando servicios de rehabilitación a más de 3000 niños y adultos con discapacidad.

En 1997, la organización RBCB comenzó un pequeño taller ortopédico para realizar pequeñas reparaciones de dispositivos de asistencia personal. Ellos se habían dado cuenta de que muchas personas con discapacidad tenían que viajar a la capital o hacia la vecina India para hacer reparaciones. Con el tiempo, RBCB trabajó para establecer un taller ortopédico plenamente dotado. En alianza con Handicap International (Nepal) han desarrollado un servicio integral que incluye la fabricación, suministro y reparación de dispositivos de asistencia personal. Personas de la comunidad, mujeres y hombres con y sin discapacidad, fueron capacitados como técnicos en Nepal y la India e integrados al equipo existente en RBCB. La organización RBCB ahora ofrece órtesis de calidad, por ejemplo, pinzas, aparatos ortopédicos, férulas; prótesis, por ejemplo, pierna y manos artificiales; y dispositivos de movilidad, por ejemplo, muletas, triciclos y sillas de ruedas para las personas con discapacidad que viven en 16 distritos al este de Nepal. El personal de RBC, los terapeutas y técnicos de taller, todos trabajan mano a mano para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Una de las personas que se ha beneficiado del taller ortopédico es Chandewar. El trabajaba acarreando pasajeros en un triciclo oriental hasta que sufrió una lesión y su pierna izquierda fue amputada. El perdió su ingreso al no poder trabajar pedaleando su triciclo, gastando sus ahorros ya que necesitaba pagar por su atención médica. Chandeswar fue identificado por el equipo de la organización RBCB que trabajaba en su aldea, quienes lo equiparon con prótesis por debajo de la rodilla y le dieron rehabilitación para asegurarse que él pudiera caminar bien con su pierna artificial y pedalear su triciclo oriental nuevamente. Ahora, Chandeswar ha retornado al trabajo pedaleando su triciclo oriental por las congestionadas calles de Biratnagar y haciendo una vida razonable.

Viendo el éxito de personas como Chandeswar, el presidente de la RBCB dice: "Hemos estado desarrollando la RBC por muchos años, pero desde que comenzamos a suministrar dispositivos de asistencia personal de calidad nos hemos hecho más efectivos, se ha aumentado nuestra credibilidad y ahora tenemos gran aceptación en la comunidad".



Meta

Las personas con discapacidad tienen acceso a dispositivos de asistencia personal, que sean de buena calidad y que les permitan participar en la vida del hogar y la comunidad

Rol de la RBC

El rol de la RBC es trabajar con las personas con discapacidad y sus familias para determinar sus necesidades de dispositivos de asistencia personal, facilitar su acceso a los mismos y asegurar su mantenimiento, reparación y reemplazo cuando sea necesario.

Resultados deseables

- El personal de la RBC conoce sobre dispositivos de asistencia personal, incluyendo los tipos disponibles, su funcionalidad y sostenibilidad para las diversas discapacidades, su fabricación básica, disponibilidad dentro de las comunidades y los mecanismos de referencia para dispositivos especializados.
- Las personas con discapacidad y sus familias conocen sobre dispositivos de asistencia personal y toman decisiones informadas para acceder a ellos y usarlos.
- A las personas con discapacidad y a sus familias se les brinda capacitación, educación y seguimiento para asegurar que usen y cuiden, apropiadamente, sus dispositivos de asistencia personal.
- Las personas de la comunidad, incluyendo las personas con discapacidad y sus familias, pueden fabricar dispositivos de asistencia personal básicos y les pueden hacer reparaciones simples y dar mantenimiento.
- Se han reducido las barreras que evitaban tener acceso a los dispositivos de asistencia personal, como la información inadecuada, las limitaciones financieras y la centralización en los servicios de suministrarlos.
- Se han tratado los factores ambientales para permitir que las personas usen sus dispositivos en todas las localidades.

Conceptos clave

Tipos comunes de dispositivos de asistencia personal

Los dispositivos de asistencia personal van desde simples dispositivos de baja tecnología, por ejemplo, bastones para caminar o tazas adaptadas, hasta complejos dispositivos de alta tecnología, por ejemplo, programas y equipo de computación o sillas de ruedas motorizadas. Es útil considerar una amplia variedad de dispositivos de asistencia personal bajo diferentes categorías.

Dispositivos de movilidad

Los dispositivos de movilidad ayudan a las personas a caminar o a moverse y pueden incluir:

- sillas de ruedas

- triciclos
- muletas
- bastones
- andaderas.

Los dispositivos de movilidad pueden tener características especializadas para atender las necesidades de los usuarios. Por ejemplo, una persona con parálisis cerebral puede requerir una silla de ruedas con soporte del tronco y la cabeza para asegurar una posición correcta al sentarse. Las Guías de la Organización Mundial de la Salud sobre *Suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos* (35), son una referencia útil para las personas relacionadas con el diseño, producción y distribución de sillas de ruedas.

Dispositivos para la postura

Las personas con deficiencias físicas a menudo tienen dificultad para mantener una buena postura al acostarse, ponerse de pie o sentarse para realizar sus actividades funcionales y corren el riesgo de desarrollar deformidades, debido a la postura incorrecta. Los dispositivos siguientes ayudan a vencer estas dificultades:

- cuñas
- sillas, por ejemplo, sillas esquineras, asientos especiales
- bastidores para ponerse de pie.

Prótesis, ortesis y zapatos ortopédicos

Usualmente, son dispositivos hechos a la medida que reemplazan, apoyan o corrigen partes del cuerpo. Estos dispositivos son diseñados, fabricados y adaptados en talleres o centros especializados por personal de prótesis y ortesis e incluyen:

- prótesis, por ejemplo, piernas o manos artificiales
- ortesis, por ejemplo, soportes de columna vertebral o soportes de la mano o el pie, también llamados aparatos ortopédicos
- zapatos ortopédicos.

Dispositivos para la vida diaria

Estos dispositivos permiten que las personas con discapacidad realicen sus actividades de la vida diaria, por ejemplo, comer, bañarse, vestirse, ir al servicio sanitario o hacer oficios domésticos. Hay muchos ejemplos de estos dispositivos, incluyendo:

- cucharas, tenedores, cubiertos y tazas adaptados
- sillas de baño y bancos para vestirse
- extensiones para el servicio sanitario
- servicios sanitarios móviles
- barras para vestirse.

Dispositivos para la visión

La baja visión y la ceguera tienen grandes consecuencias en la habilidad de una persona para realizar las actividades importantes de su vida. Se puede usar una amplia gama

de dispositivos de asistencia, simples a complejos, para aumentar la participación y la independencia, incluyendo:

- libros con letra ampliada
- ampliador visual
- anteojos o espejuelos
- bastones blancos
- sistemas en Braille para leer y escribir
- dispositivos de audio, por ejemplo, radios, libros parlantes, teléfonos móviles
- lectores de pantalla para computadoras, por ejemplo, JAWS (Job Access with Speech, del inglés Acceso al Trabajo con Habla) es un programa lector de pantalla.

Dispositivos auditivos

La pérdida auditiva afecta la habilidad de la persona para comunicarse e interactuar con otros. Puede tener consecuencias en muchas áreas del desarrollo, por ejemplo, el habla y el lenguaje, y limitan las oportunidades educativas y laborales de la persona; lo cual resulta en discriminación social y aislamiento. Los dispositivos para la audición pueden incluir:

- audífonos
- audífonos para escuchar la televisión
- teléfonos amplificados
- TTY/TTD (dispositivos para telecomunicación)
- sistemas de señales visuales, por ejemplo, una luz que se enciende cuando alguien llama a la puerta.

CAJA 32

Papua Nueva Guinea

La mejor de la clase

Anna es una madre que viven en East Sepik, una provincia de Papua Nueva Guinea. Su hija, Koris, nació sorda. Anna estaba muy determinada a enviar a su hija a la escuela y, mediante un trabajador de RBC capacitado por la organización nacional, no gubernamental, Servicios para las Personas con Discapacidad Callan, Anna supo de la escuela para niños sordos. Antes de asistir a esta escuela, la organización servicios Callan le organizó el suministro de audífonos. Se le tomaron impresiones de los oídos a Koris y, cuando los audífonos estuvieron listos para ser adaptados, ella fue enviada a un audiólogo en Port Moresby. Koris comenzó a asistir a la escuela y, también, comenzó a aprender el lenguaje de señas. Con la ayuda de dispositivos de asistencia personal y con el apoyo de sus maestros, Koris pronto se convirtió en una de las alumnas más avanzadas de su clase.

Dispositivos para la comunicación

Los dispositivos de comunicación aumentada y alternativa pueden ayudar a las personas que tienen dificultad entendiendo y produciendo el habla. Se suministran para apoyar el habla (aumentados) o para compensar el habla (alternativos). Los dispositivos incluyen:

- tableros de comunicación con cuadros, símbolos o letras del alfabeto
- tarjetas de solicitud
- dispositivos de habla electrónica
- computadoras con equipo y programas especializados.

Dispositivos cognoscitivos

La cognición es la habilidad para comprender y procesar información. Se refiere a las funciones mentales del cerebro como la memoria, la planeación y solucionar problemas. Las lesiones cerebrales, las deficiencias intelectuales, la demencia y la enfermedad mental son algunas de las muchas condiciones que pueden afectar la habilidad cognitiva de una persona. Los siguientes dispositivos pueden ayudar a las personas a recordar tareas y eventos importantes, administrar su tiempo y prepararse para las actividades que debe hacer.

- listas
- diarios
- calendarios
- itinerarios
- dispositivos electrónicos, por ejemplo, teléfonos móviles, localizadores, agendas personales.

Selección de dispositivos de asistencia personal

Tecnología apropiada

Muchos tipos de tecnología no son adecuados para las áreas rurales o remotas de los países de bajos ingresos. Sin embargo, la “tecnología apropiada” ha sido diseñada considerando los factores ambientales, culturales, sociales y económicos que influyen en las comunidades y los individuos. La tecnología satisface las necesidades de las personas, usa destrezas, herramientas y materiales locales. Es simple, efectiva, se puede costear y los usuarios la aceptan. Los dispositivos de asistencia personal son tecnología que se deben diseñar, producir y seleccionar cuidadosamente para asegurar que cumplan con estos criterios.

CAJA 33

India

Usando los mismos zapatos

La organización Assisi Leprosy y el Programa de RBC en Andhra Pradesh, India proporcionaban sandalias hechas de goma microcelular de color negro a las personas con lepra que habían perdido la sensación en sus pies y corrían el peligro de desarrollar úlceras en los mismos. Pronto se dieron cuenta de que muchas de las personas que habían recibido estas sandalias no las usaban. Tras hablar con estas personas, se descubrió el uso de estas sandalias negras las exponía al estigma social – las sandalias negras eran identificadas fácilmente en la comunidad como zapatos que sólo las personas con lepra usan. Como resultado, el programa decidió usar sandalias disponibles en el mercado local, modificándolas según fuera necesario para atender a las necesidades de las personas con lepra. Las personas comenzaron a usar el calzado al darse cuenta de que casi no se diferenciaba de las sandalias usadas por los otros miembros de la comunidad.

Evaluación

Los dispositivos de asistencia personal necesitan ser cuidadosamente seleccionados y, a menudo, hechos y adaptados para responder a las necesidades de sus usuarios. La deficiente selección y diseño puede llevar a muchos problemas, incluyendo la frustración, disconformidad y desarrollar condiciones de salud secundarias. Por ejemplo, en algunos países puede ser práctica común distribuir a gran



escala sillas de ruedas donadas o de segunda mano. Aunque esto puede tener beneficios, también puede causar daños potenciales, por ejemplo, dar a una persona con lesión de médula espinal una silla de ruedas sin un cojín, puede causarle lesiones por presión con amenaza para sus vidas (consulte el elemento Prevención).

Se necesita una valoración integral para asegurar que los dispositivos de asistencia personal respondan a las necesidades de la persona dentro del hogar, las escuelas, el trabajo y los ambientes comunales. Esta evaluación integral puede incluir una historia médica, una revisión de la actual función, metas individuales, una evaluación de los dispositivos existentes y un examen físico. Siempre que sea posible, la valoración debe ser multidisciplinaria e incluir a una variedad de personas como personas con discapacidad, miembros de la familia, terapeutas, técnicos, maestros y personal de RBC.

Uso de los dispositivos de asistencia personal

Ambientes libres de barreras

Muchas personas usan sus dispositivos de asistencia personal en diferentes lugares y, así, es importante asegurar que los ambientes no tengan barreras para que las personas pueden alcanzar su máxima funcionalidad e independencia. Por ejemplo, una mujer joven que usa una silla de ruedas debe poder usarla para salir y entrar a su casa, moverse libremente dentro de su hogar y acceder a áreas importantes, por ejemplo, el servicio sanitario, desplazarse dentro de la comunidad y acceder a su lugar de trabajo.

Las adaptaciones o modificaciones al ambiente físico, incluyen instalar un rampa donde hay gradas, ampliar los marcos de las puertas, reorganizar los muebles para aumentar la cantidad de espacio para el movimiento. También, es importante considerar otros aspectos del ambiente, por ejemplo, las actitudes y los sistemas, que pueden influir en la habilidad de la persona para usar sus dispositivos de asistencia. Por ejemplo, un muchacho que usa un tablero de comunicación en vez del habla, necesitará usarlo tanto en el hogar como en la escuela, así que es importante que los miembros de la familia, los maestros y amigos deseen usar ese tablero de comunicación con él.

Al considerar modificaciones ambientales, particularmente dentro de la comunidad, es útil considerar el "Diseño Universal" (36). Diseño Universal significa diseñar productos, ambientes, programas y servicios para que puedan ser usados por todas las personas (2), con o sin discapacidad.

Conectando la comunidad

En una aldea en el Distrito de Thai Binh en Vietnam, los voluntarios de RBC motivaron a los miembros de la comunidad a mejorar el puente de la localidad, para poder ser usado cómodamente tanto por personas en silla de ruedas como por el resto de las personas.

Actividades sugeridas

Capacitar al personal de la RBC

El personal de la RBC requiere capacitación sobre dispositivos de asistencia para asegurar que puedan ofrecer información exacta, hacer referencias y educar. La capacitación puede ser específica o puede ser parte de un curso sobre rehabilitación. El personal de la RBC necesita conocimiento sobre:

- los tipos comunes de dispositivos de asistencia
- el propósito y la función de los dispositivos de asistencia
- cuáles dispositivos de asistencia pueden hacerse en la comunidad, por ejemplo, muletas
- donde encontrar dispositivos de asistencia especializados, por ejemplo, prótesis y audífonos
- mecanismos de referencia, para acceder a dispositivos especializados
- las opciones de financiamiento disponibles para las personas que no pueden pagar los dispositivos de asistencia personal que necesitan.

También, es esencial la capacitación práctica, particularmente para el personal de RBC que está en áreas rurales o remotas, para asegurar que puede producir dispositivos de asistencia básicos y desarrollar destrezas y confianza para trabajar directamente con las personas que necesitan esos dispositivos de asistencia personal. Por ejemplo, el personal de RBC puede necesitar como:

- mostrarle a una familia cómo construir una silla de madera con una faja para que el niño tenga más equilibrio al sentarse correctamente. ;
- mostrarle a una familia cómo construir una barras paralelas que permita practicar la marcha en casa.
- mostrale a una familia como fabricar un bastón sencillo para asistir la marcha de una personas que se recupera de un derrame cerebral.
- enseñarle a un niño con parálisis cerebral, que no habla y no tiene movimiento coordinado de las manos, cómo usar el tablero de comunicación con cuadros usando los ojos.
- brindarle instrucciones a una persona ciega sobre cómo usar su bastón blanco.

Información donde se necesita

El programa de RBC en South Sulawesi, Indonesia, preparó una hoja de Recursos para Dispositivos de Asistencia Personal con una lista de los principales proveedores de servicios en la provincia que pudieran suministrar y reparar estos dispositivos. Este hoja de Recursos es distribuido a todo el personal de la RBC, asegurando que siempre se disponga de información exacta para las personas con discapacidad que viven en las aldeas.

Desarrollar capacidades de los individuos y las familias

El personal de la RBC necesita trabajar muy de cerca con las personas con discapacidad y sus familias para asegurar que ellos están:

- conscientes de los diferentes tipos de dispositivos de asistencia personal y como estos pueden ayudar a las personas a alcanzar independencia y participación.
- involucrados en la toma de decisiones sobre la selección y el diseños de los dispositivos de asistencia personal. Se deben brindar oportunidades para que las personas con discapacidad vean y prueben los dispositivos de asistencia para tomar decisiones informadas.
- conscientes de cómo usar, apropiadamente y con seguridad, sus dispositivos de asistencia personal y que puedan realizar reparaciones y darles mantenimiento para asegurar su larga vida.
- conscientes de cómo dar información a los servicios de referencia sobre las dificultades experimentadas con sus dispositivos de asistencia personal para poder hacer ajustes y considerar diferentes opciones.

Este Componente de salud destaca el hecho de que los grupos de autoayuda le permiten a las personas compartir información, destrezas y experiencias valiosas. Los grupos de autoayuda pueden ser particularmente beneficiosos cuando alguien tiene acceso limitado a personal de rehabilitación. Pueden apoyar a las personas a ajustarse a los recién adquiridos dispositivos de asistencia, educándolas sobre cómo cuidarlos y darles mantenimiento y pueden aconsejar sobre cómo hacer autocuidado, por ejemplo, prevenir complicaciones secundarias y cómo lograr una función óptima.

Capacitación de artesanos locales

No se puede esperar que las personas que viven en áreas aisladas para reparar sus dispositivos de asistencia personal dejen de usar sus dispositivos de asistencia cuando exsanos de la comunidad pueden ser capacitados para hacer dispositivos de asistencia personal que se descomponen. Para las sillas de ruedas, esto incluye reemplazar fajas, tornillos y otros componentes. El personal de RBC pueden identificar a los artesanos locales con los técnicos.



Los dispositivos de asistencia personal como los bastones, muletas, andaderas, bastidores para ponerse de pie y los asientos básicos, también pueden ser fabricados por los artesanos locales, porque son fáciles de hacer usando materiales disponibles localmente.

Los programas de RBC pueden identificar los artesanos que estén interesados en la producción de ellos y facilitar su capacitación.

CAJA 36

Mongolia

Aprendiendo como hacer los dispositivos de asistencia

En el año 2000, el Programa Nacional de RBC en Mongolia organizó un curso de capacitación para el personal que trabaja en el Laboratorio Ortopédico Nacional en Ulan Baatar, para enseñar cómo fabricar simples entablillados, soportes ortopédicos, aparatos para sentarse y dispositivos de movilidad, usando materiales locales y tecnología apropiada. Ahora, cuando el programa de RBC inicia sus trabajos en una nueva provincia de Mongolia, identifica a dos artesanos locales y les brindan capacitación en el Laboratorio Ortopédico Nacional.

Facilitar el acceso a los dispositivos de asistencia personal

El acceso a los dispositivos de asistencia personal puede ser limitado por información inadecuada, pobreza, distancia y prestación centralizada de los servicios. El personal de RBC necesita trabajar muy de cerca con las personas con discapacidad y sus familias para facilitar el acceso a los dispositivos de asistencia personal ayudando a:

- Identificar proveedores de servicios, locales, regionales y nacionales, que producen o suministran una amplia gama de dispositivos de asistencia personal, básicos y especializados.
- Recopilar información detallada sobre cada proveedor de servicios, incluyendo los mecanismos de referencia, costos y procesos, por ejemplo, procedimientos administrativos, procedimientos de evaluación, número de visitas requeridas para tomar medidas y hacer ajustes y tiempo de producción.
- Asegurar que esta información esté disponible en formatos apropiados y que sea comunicada a las personas con discapacidad y sus familias.
- Identificar alternativas de financiamiento para las personas que no pueden pagar por los costos de sus dispositivos de asistencia personal. Los programas de RBC pueden facilitar el acceso a ciertos fondos gubernamentales o no gubernamentales. Les pueden ayudar a recaudar fondos o fortalecer a las comunidades para que hagan donaciones de recursos.
- Ayudar a las personas a completar trámites administrativos relevantes para obtener un Certificado de Discapacidad que, en muchos países, permite obtener dispositivos de asistencia personal gratuitamente.
- Establecer alianzas con los centros de referencia, las autoridades locales y otras organizaciones para discutir maneras de descentralizar la prestación de servicios, por ejemplo, establecer instalaciones móviles.

- Proveer transporte que para pequeños grupos de personas, de áreas rurales o remotas, puedan viajar a centros de referencia, asegurando se hagan arreglos previos con estos centros.
- Brindar servicios de reparación de dispositivos de asistencia personal en el hogar o la comunidad para personas que viven en áreas rurales o remotas, por ejemplo, establecer un servicio móvil o un punto de encuentro regular en la comunidad para las personas que necesitan hacer reparaciones a sus dispositivos de asistencia personal.

CAJA 37

Libano

Acceso a los dispositivos de asistencia

La organización nacional de personas con discapacidad de Líbano organizó una unidad de producción de sillas de ruedas y otros dispositivos de asistencia personal como muletas, sillas para servicio sanitario, zapatos ortopédicos y sistemas especializados para sentarse. También, establecieron cinco talleres de distribución, reparación y mantenimiento en el país para facilitar el acceso a estos dispositivos de asistencia. La unidad de producción y los talleres de reparación emplean a personas con discapacidad. La organización de personas con discapacidad también ha asegurado un presupuesto nacional adecuado para dispositivos de asistencia. Ahora, los programas de RBC pueden referir a estos centros a personas que necesitan dispositivos de asistencia personal o hacerles reparaciones.

Establecer talleres de pequeña escala

Cuando no se dispone de servicios de referencia o existan muchas barreras como el costo y la distancia, los programas de RBC pueden considerar establecer o apoyar la creación de un pequeño taller para cubrir necesidades locales. Dispositivos simples pueden ser producidos por personas capacitadas en la comunidad. Tanto el *Manual de RBC* de la Organización Mundial de la Salud (32) como el libro *Niños con discapacidad en la aldea* (33) brindan información sobre cómo fabricar dispositivos de asistencia personal en la comunidad y usando recursos locales.

CAJA 38

Guinea-Bissau

Encontrando soluciones locales

El Hospital Cumura en Guinea-Bissau tiene un pequeño taller para preparar ortesis y se han capacitado dos personas con discapacidad como técnicos ortopédicos para trabajar allí. Encontrar materiales apropiados es frecuentemente un problema e importar materiales es muy costoso. Así, los técnicos tratan de encontrar soluciones locales empleadas en otros talleres. Por ejemplo, han comenzado a fabricar soportes ortopédicos para personas que tienen el pie caído.

Las personas con discapacidad también pueden ser capacitadas para fabricar dispositivos de asistencia personal. Esto les puede generar un ingreso y llevar a su reconocimiento como ciudadanos activos de la comunidad. Puede ayudarles a formar redes sociales y, en definitiva, a lograr su fortalecimiento.

Haciendo funcionar una pequeña empresa

Varios programas de RBC en Bangalore, India, identificaron a un grupo de 10 mujeres jóvenes con discapacidad. Estas mujeres enfrentaban desventajas y discriminación porque eran pobres, carecían de educación, por ser mujeres y por tener discapacidad. Ellas eran consideradas como riesgos dentro de sus familias y comunidades. En 1998, las 10 mujeres recibieron capacitación como técnicos ortopédicos y se les confirió un préstamo, de uno de los programas de RBC, para abrir un taller comercial. La vida ha cambiado para estas mujeres desde que iniciaron su negocio (Taller de Ayudas para Rehabilitación operado por Mujeres con Discapacidad). El taller comenzó a tener ganancias a partir de su segundo año y, para finales del cuarto año, ellas cancelaron todo el préstamo. Ellas extendieron su negocio convirtiéndose en agentes para compañías grandes que fabrican dispositivos de asistencia personal y productos de atención de la salud. También, establecieron enlaces con los hospitales privados principales en la ciudad. Las mujeres ahora ganan buenos ingresos, tienen una buena calidad de vida y son vistas como activos contribuyentes de la sociedad. Se han casado, contribuyen a sus familias y son modelos a seguir para muchas personas con discapacidad.



Redes y colaboración

En algunos países puede que no sea posible establecer servicios que brinden una amplia gama de dispositivos de asistencia personal. Esto se puede deber a las prioridades gubernamentales, recursos limitados o poblaciones pequeñas. Pero, puede que muchos dispositivos de asistencia personal estén disponibles en países vecinos, donde podrían ser más baratos y más fácil de acceder que tener que importarlos de países de ingresos altos. Los programas de RBC necesitan determinar cuáles recursos están disponibles en países cercanos y colaborar con estos países, siempre que sea posible. Adicionalmente, los programas de RBC necesitan desarrollar fuertes alianzas con organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales, que usualmente están relacionadas con la producción de dispositivos de asistencia personal para desarrollar un suministro sostenible de servicios.

Eliminar las barreras en el ambiente

Con mucha frecuencia, hay barreras en el hogar, la escuela, el trabajo o en el ambiente comunal que le dificultan a las personas con discapacidad poder usar sus dispositivos de asistencia. El personal de RBC necesita conocimientos prácticos acerca de estas barreras para poder trabajar con las personas, familias, comunidades y las autoridades locales para identificarlas y eliminarlas.

Referencias

1. *Constitution of the World Health Organization* [Traducción del título: Constitución de la Organización Mundial de la Salud]. Geneva, 2006 (www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, consultado el 30 de marzo del 2010).
3. Becker H. Measuring health among people with disabilities [Traducción del título: Midiendo la salud entre las personas con discapacidad]. *Community Health*, 2005, 29(15):70S–77S.
4. *The right to health* (Fact Sheet No. 31) [Traducción del título: El derecho a la salud (Hoja de Datos No.31)]. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights/World Health Organization, 2008 (www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
5. *Disability, poverty and development* [Traducción del título: Discapacidad, pobreza y desarrollo]. London, Department for International Development, 2000 (www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
6. *Access to basic services for the poor: The importance of good governance* [Traducción del título: Acceso a servicios básicos para los pobres: La importancia de la gobernabilidad] (Asia Pacific MDG Study Series). Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific/UNDP/ADB, 2007 (www.unescap.org/pdd/prs/ProjectActivities/Ongoing/gg/access-to-basic-services.asp, consultado el 30 de mayo del 2010).
7. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities* [Traducción del título: De la exclusión a la igualdad: realizando los derechos de las personas con discapacidad]. Geneva, United Nations – DESA/OHCHR/IPU, 2007 (www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
8. *The determinants of health* [Traducción del título: Los determinantes de la salud]. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/hia/evidence/doh/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).
9. *Health systems* [Traducción del título: Sistemas de salud]. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/topics/health_systems/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).
10. *World health report 2008: primary health care – now more than ever* [Traducción del título: Informe sobre la Salud Mundial 2008: atención primaria de la salud – ahora más que nunca]. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
11. *Declaration of Alma Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, 6–12 September 1978* [Traducción del título: Declaración de Alma Ata: Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud, URSS, 6 al 12 de setiembre de 1978]. Geneva, World Health Organization, 1978 (www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
12. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments [Traducción del título: Promoción de la salud para personas con discapacidad: Implicaciones para fortalecer a la persona y promover un ambiente amigable con la discapacidad]. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008, 2(5):409–420.
13. *International Norms & Standards Related to Disability, Section V – Rights of special groups with disabilities* [Traducción del título: Normas y estándares internacionales relacionados con la discapacidad, Sección V – Derechos de grupos especiales con discapacidad]. New York, United Nations, 2003–2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/discom500.htm, consultado el 30 de mayo del 2010).
14. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint position paper 2004) [Traducción del título: RBC: Una estrategia para rehabilitación, reducir la pobreza y promover la inclusión social de las personas con discapacidad (Documento de Posición Conjunta)]. Geneva, International Labour Organization, United Nations

Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, consultado el 30 de mayo del 2010).

15. *Understanding community-based rehabilitation* [Traducción del título: Entendiendo la rehabilitación basada en la comunidad]. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009 (www.unescap.org/esid/psis/disability/decade/publications/cbr.asp, consultado el 30 de mayo 2010).
16. *Ottawa Charter for Health Promotion* [Traducción del título: Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud]. Geneva, World Health Organization, 1986 (www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
17. *Health promotion glossary* [Traducción del título: Glosario sobre promoción de la salud]. Geneva, World Health Organization, 1998 (www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
18. *Regional framework for health promotion 2002–2005* [Traducción del título: Marco regional para la promoción de la salud]. Manila, World Health Organization Regional Office for the Western Pacific, 2002 (www.wpro.who.int/publications/pub_9290810328.htm, consultado el 30 de mayo del 2010).
19. Harrison T. Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? [Traducción del título: Promoción de la salud para personas con discapacidad: ¿Qué revela la literatura? *Family Community Health*, 2005, 29(1S):12S–19S.
20. *The Surgeon General's call to action to improve the health and wellness of people with disabilities* [Traducción del título: El Director de Salud pide acción para mejorar la salud y el bienestar de las personas con discapacidad]. Washington, DC, United States Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, 2005 (www.surgeongeneral.gov/library/disabilities/calltoaction/index.html, consultado el 30 de mayo del 2010).
21. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia [Traducción del título: Promoviendo la salud de las personas con discapacidades físicas: Una discusión del financiamiento y la organización de servicios públicos de salud en Australia]. *Health Promotion International*, 2000, 15(1):79–86 (<http://heapro.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/15/1/79>, consultado el 30 de mayo del 2010).
22. Hubley J. *Communicating health: an action guide to health education and health promotion* [Traducción del título: Comunicando la salud: Una guía de acción para la educación de la salud y la promoción de la salud], 2nd ed. Oxford, Macmillan Education, 2004.
23. *The Standard Rules for the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad]. New York, United Nations, 1993 (www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, consultado el 30 de mayo del 2010).
24. Patrick DL. Rethinking prevention for people with disabilities Part 1: a conceptual model for promoting health [Traducción del título: Volviendo a pensar la prevención para las personas con discapacidad Parte 1: Un modelo conceptual para promover la salud]. *American Journal of Health Promotion*, 1997, 11(4):257–260.
25. *World health report 2002: reducing risks, promoting healthy life* [Traducción del título: Informe Mundial de la Salud 2002: Reduciendo riesgos, promoviendo la vida sana]. Geneva, World Health Organization, 2002 (www.who.int/whr/2002/en/, consultado el 30 de mayo 2010).
26. Jones H, Reed B. *Water and sanitation for people with disabilities and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility* [Traducción del título: Agua y salubridad para las personas con discapacidad y otros grupos vulnerables: Diseño de servicios para mejorar la accesibilidad] . Loughborough, Water Engineering and Development Centre, 2005.
27. *Visual impairment and blindness* (Fact Sheet No. 282) [Traducción del título: Deficiencia visual y ceguera (Hoja de Datos No. 282)]. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html, consultado el 30 de mayo del 2010).

28. *Disability, including prevention, management and rehabilitation* (World Health Assembly Resolution 58.23) [Traducción del título: Discapacidad, incluyendo la prevención, la administración y la rehabilitación (Asamblea Mundial de la Salud Resolución 58.23)]. Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_en.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
29. Albrecht GL et al., eds. *Encyclopedia of disability* [Traducción del título: Enciclopedia de discapacidad], Vol. 2. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2006.
30. Drum CD et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities [Traducción del título: Reconociendo y respondiendo a las disparidades de la salud de las personas con discapacidad]. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005, 3(3):29–42 (www.csuchico.edu/cjhp/3/3/29-42-drum.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).
31. *Epilepsy fact sheet* [Traducción del título: Hoja de Datos sobre Epilepsia]. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html, consultado el 30 de mayo del 2010).
32. *Training in the community for people with disabilities* [Traducción del título: Capacitación en la comunidad para las personas con discapacidad]. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, consultado el 30 de mayo del 2010).
33. Werner D. *Disabled village children* [Traducción del título: Niños con discapacidad en la aldea]. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, consultado el 30 de mayo del 2010).
34. *Assistive devices/technologies* [Traducción del título: Dispositivos y tecnologías de asistencia personal]. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/disabilities/technology/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).
35. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings* [Traducción del título: Guías para el suministro de sillas de ruedas manuales en ambientes de menos recursos]. Geneva, World Health Organization, 2008 ([www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20\(EN%20for%20the%20web\).pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20(EN%20for%20the%20web).pdf), consultado el 30 de mayo del 2010).
36. *Principles of universal design* [Traducción del título: Principios de Diseño Universal]. Raleigh, NC, Center for Universal Design, 2008 (www.design.ncsu.edu/cud/about_ud/udprinciples.htm, consultado el 30 de mayo del 2010).

Lecturas recomendadas

A health handbook for women with disabilities [Traducción del título: Un manual para mujeres con discapacidad]. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2007 (www.hesperian.org/publications_download.php, consultado el 30 de mayo del 2010).

Guideline for the prevention of deformities in polio [Traducción del título: Guía para la prevención de las deformidades de la polio]. Geneva, World Health Organization, 1990 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Hartley S (ed.). *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy* [Traducción del título: RBC como parte del desarrollo comunal: Una estrategia para reducir la pobreza]. London, University College London Centre for International Child Health, 2006.

Hartley S, Okune J (eds.). *CBR: inclusive policy development and implementation* [Traducción del título: RBC: Desarrollo de una política inclusiva e implementación]. Norwich, University of East Anglia, 2008.

Heinicke-Motsch K, Sygall S (eds.). *Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programmes* [Traducción del título: Edificando una comunidad con desarrollo inclusivo: Un manual sobre cómo incluir a las personas con discapacidad en los programas internacionales de desarrollo]. Eugene, OR, Mobility International, 2003.

Helping children who are blind. Berkeley [Traducción del título: Ayudando a niños ciegos], CA, Hesperian Foundation, 2000 (www.hesperian.org/publications_download.php, consultado el 30 de mayo del 2010).

Helping children who are deaf [Traducción del título: Ayudando a niños sordos]. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2004 (www.hesperian.org/publications_download.php, consultado el 30 de mayo del 2010).

Integrating mental health into primary care: a global perspective [Traducción del título: Integrando la salud mental en la atención primaria de la salud: Una perspectiva global]. Geneva, World Health Organization/ World Organization of Family Doctors (Wonca), 2008 (www.who.int/mental_health/resources/mentalhealth_PHC_2008.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).

Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties [Traducción del título: Comuniquémonos: Un manual para personas que trabajan con niños con deficiencias de la comunicación]. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Promoting independence following a spinal cord injury: a manual for mid-level rehabilitation workers [Traducción del título: Promover la independencia después de una lesión de la médula espinal: Un manual para trabajadores de rehabilitación de nivel medio]. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care [Traducción del título: Promover la independencia después de un derrame cerebral: Una guía para terapeutas y profesionales que trabajan en atención primaria de la salud]. Geneva, World Health Organization, 1999 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Promoting the development of infants and young children with spina bifida and hydrocephalus: a guide for mid-level rehabilitation workers [Traducción del título: Promoviendo el desarrollo de infantes y niños con espina bífida e hidrocefalia]. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting the development of young children with cerebral palsy: a guide for mid-level rehabilitation workers [Traducción del título: Promoviendo el desarrollo de niños con parálisis cerebral: Una guía para trabajadores de la rehabilitación de medio nivel]. Geneva, World Health Organization, 1993 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Rehabilitation for persons with traumatic brain injuries [Traducción del título: Rehabilitación para personas con lesiones cerebrales traumáticas]. Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, consultado el 30 de mayo del 2010).

Where there is no doctor [Traducción del título: Donde no hay médico]. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 1992 (www.hesperian.org/publications_download.php, consultado el 30 de mayo del 2010).

The relationship between prosthetics and orthotics services and community based rehabilitation (CBR): a joint ISPO/WHO statement [Traducción del título: La relación entre servicios de prótesis y ortesis y la rehabilitación basada en la comunidad (RBC): Una declaración conjunta de la Sociedad Internacional de Prótesis y Ortesis y la Organización Mundial de la Salud]. Geneva, WHO/International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO), 2003 (www.who.int/disabilities/technology/po_services_cbr.pdf, consultado el 30 de mayo del 2010).

MATRIZ DE RBC



ISBN 978 92 4 354805 0



Organización Mundial de la Salud

Avenue Appia 20

1211 Ginebra 27

Suiza

Teléfono: + 41 22 791 21 11

Fax: + 41 22 791 31 11