

¿QUÉ ESTAMOS HACIENDO POR LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL ÁMBITO ACADÉMICO?: MODELO DE UN PROGRAMA PILOTO

Marta Lucía Tamayo Fernández¹

La temática versó sobre lo que debe hacerse desde las entidades académicas en relación con las Enfermedades huérfanas (EH) y se presentó un modelo piloto de enseñanza sobre estas enfermedades, que se adelanta desde la Facultad de Medicina de la Universidad Javeriana.

La Medicina Genética tiene mucho que ver con las enfermedades Huérfanas (EH) o Raras (ER), pues permite definir cómo diagnosticarlas y reconocerlas, cómo abordarlas y enfocarlas; también permite establecer cómo relacionarse con la persona que tiene una EH y, por último, trabaja sobre los modelos de discapacidad conocidos hasta nuestros días, que se centran de manera especial en el modelo actualmente aceptado, el Psico-bio-social.

No podemos olvidar que una EH nos lleva generalmente a pensar en discapacidad y eso hace que tengamos que deliberar en esos términos siempre que enfoquemos la problemática de las EH. Respecto a nuestro curso modelo piloto “Cátedra de Inclusión, Medicina y Discapacidad”, consideramos a manera de nueva estrategia, enseñar temas como inclusión, condición de discapacidad, EH y raras, a fin de repensar estas

temáticas como nueva educación y currículo en las facultades de salud y otras como arquitectura/diseño o derecho.

En este modelo resultó fundamental considerar dos aspectos: ¿Qué enseñar y cómo enseñar? El primer aspecto, sitúa la pregunta ¿Qué enseñar al personal de salud desde el enfoque en Enfermedades Huérfanas? Consideramos prioritariamente, enseñar los diferentes Modelos de Discapacidad que se conocen, analizar las causas de las EH y complementar siempre con el enfoque o manejo integral. Entre los modelos de discapacidad están: el Biomédico, el Social, Concepto Relacional y el Psico-bio-social.

En EH es preciso “ver la persona” y referirse a sujeto con discapacidad o en condición de discapacidad, evitando el uso del vocablo “discapacitado”, pues en la actualidad este término es peyorativo. Evidentemente, es una persona que vive en “desventaja” con respecto al resto de la sociedad, por ello requiere una defensa especial de sus derechos a partir del principio de equidad. Precisamente, el Modelo Relacional se refiere a esa interacción que hay entre las características de una persona y las condiciones del entorno. Un

¹ Médica Genetista. Magíster en Biología y Genética Clínica. Investigadora, Profesora Titular, Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Universidad Javeriana. Directora Científica de la Fundación Derecho a la Desventaja. Miembro de Número de la Academia Nacional de Medicina. Bogotá, Colombia.

entorno puede ser capacitante o ser verdaderamente discapacitante, según ayude o entorpezca a la persona. Y por entorno se hace referencia a los aspectos físicos (actitud), sociales y psicológicos (imaginarios y estereotipos).

Todos somos iguales, pero diferentes. Iguales en derechos y diferentes en condiciones. Este concepto nos lleva a considerar dos aspectos claves: La diferencia que hay entre justicia y equidad. Justicia se refiere a darle a todos por igual; pero equidad significa darle a cada cual lo que necesita o lo que merece.

En el ámbito de la discapacidad existe una legislación internacional vigente que se basa, principalmente, en la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad propuesta por la ONU en 2006 (5). Muchos países se han acogido a ella y Colombia es uno de estos. Su valor está en que es la primera legislación en Derechos Humanos del siglo XXI e implica un cambio

de actitud de la sociedad hacia la gente, pues propone igualdad de condiciones y trata temas como el desarrollo social, político y económico de la población con discapacidad.

La terminología es clave para abordar este tema y en la facultad de Medicina de la Universidad Javeriana hay interés por la enseñanza de la misma, por ejemplo a partir de términos como Exclusión, Segregación, Integración y la verdadera Inclusión (Figura 1). Muchas veces la discriminación positiva puede significar una “estigmatización”, y es ahí cuando se contraponen los conceptos de diversidad, igualdad, equidad. De ahí que hayamos aprendido que se está luchando por una autonomía con dignidad en la persona con discapacidad que presenta una EH o ER.

El segundo aspecto clave en nuestro modelo pedagógico surge a partir del interrogante ¿cómo enseñar al personal de salud este enfoque en enfermedades huér-

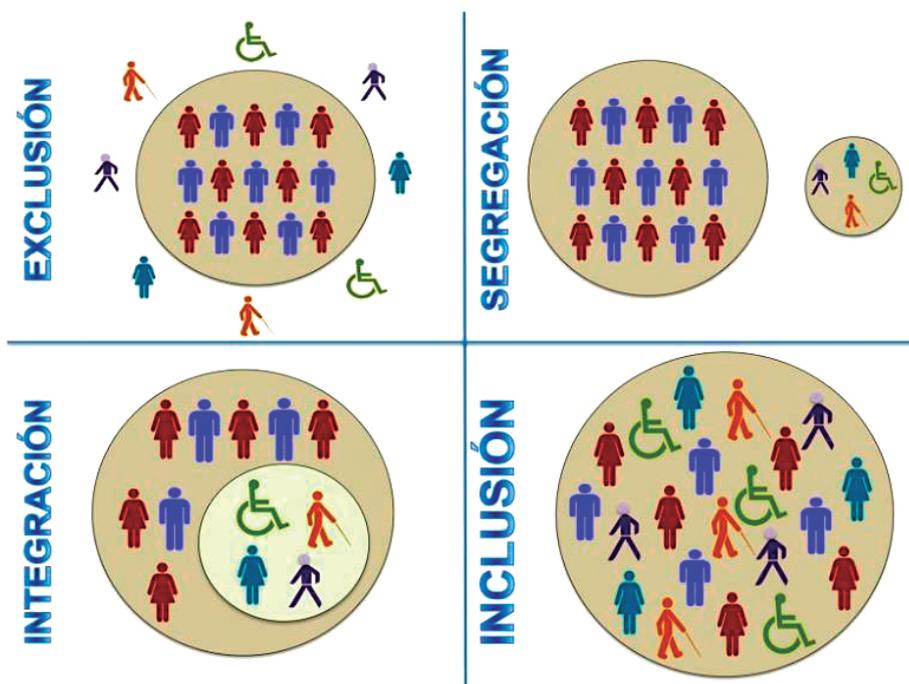


Figura 1. Terminología en Discapacidad y EH/ER

fanas? Desde la cátedra “Inclusión, Medicina y Discapacidad”, que incluye seminarios, talleres y campañas de sensibilización, los estudiantes tienen la oportunidad de estar en contacto directo con personas con Enfermedades Huérfanas/Raras. De ahí que el propósito es que aprendan a ver más allá del paciente y que puedan sentir y vivir lo que le toca a él. Así también, se presentan ejercicios de sensibilización donde los estudiantes asumen el papel de una persona con discapacidad por una EH/Rara y esto favorece la reflexión en torno a lo que sentiría alguien cuando es privado de la capacidad de ver, oír, sentir, hablar, caminar, entender, oler, gustar, pensar o tocar.

Ahora bien, nuestro tercer objetivo con los estudiantes de la Universidad Javeriana es desarrollar un modelo que sea reproducible y que pueda extenderse a otras facultades en Bogotá y ojalá, en todo el país. Pero ¿cómo extrapolar el modelo de educación a todo el país? Además de la difusión nacional que se ha estado realizando, la respuesta pareciera estar en alternativas de trabajo para todo el territorio nacional: como primera medida, impactar estamentos gubernamentales (ministerios salud y educación), así como Clínicas/Hospitales públicos y privados; como segunda medida de labor permanente, movilizar el tema en redes sociales y medios masivos de comunicación. Igualmente, realizar talleres (por ejemplo, la experiencia “póngase en los zapatos del otro”) para alertar al personal de salud y suscitar la reflexión en todos los estudiantes, acerca del papel que cada uno de nosotros tiene, como actor social actual, en este tema: ¿qué rol cumple el

personal de salud en relación con las EH? y ¿cuál es el verdadero significado de Inclusión, en el contexto de las EH/ER?

Así mismo, consideramos importante que el modelo aborde el impacto de las Enfermedades Huérfanas en términos de discapacidad y desde nociones como: costo social, costo emocional, costo familiar, costo real al Sistema de Salud y Medicación en “años de Discapacidad”. Es prioritario también que los estudiantes cuestionen ¿qué situaciones debe enfrentar una persona con EH?: ¿discriminación?, ¿segregación?, ¿falta de oportunidades?, ¿inequidad en condiciones?

Por consiguiente, se trata de preparar estudiantes y profesionales del área salud y de otras áreas de la universidad, para reflexionar sobre la Enfermedad Huérfana y lo que representa nuestra población con discapacidad. Ello requiere un cambio de actitud y exige reemplazar la pregunta ¿estamos preparados?, por la de ¿estamos dispuestos? A su vez, esto implica reconocer al otro como un sujeto de derechos, en igualdad de condiciones, y reconocerle sus capacidades. En conclusión, se trata de un modelo piloto de enseñanza y formación del personal médico y de salud en Colombia que, desde una apuesta pedagógica participativa e integral, aborda lo que implica tener una “enfermedad huérfana o condición de discapacidad” y cómo manejarla. Es un modelo extrapolable, cuyo enfoque y abordaje en la enseñanza de conceptos y terminología en Discapacidad y EH/ER, propone el trabajo conjunto desde la Academia, el gobierno y los entes sociales (ONG’s).