

**EXPERIENCIA EN PROCESOS DE  
ATENCIÓN CON GENTE  
PEQUEÑA: EL CASO DEL HOSPITAL  
NACIONAL DE NIÑOS.  
MARZO- NOVIEMBRE DE 1999.**

---

**La acondroplasia**, que es el trastorno más común, conocido también con el término de "enanismo".

- **La condrodisplasia metaficiaria tipo Mc Kusick**, con características de talla baja y acortamiento de las extremidades.
- **La displasia Melchior Claussen**, con acortamiento del tronco, talla disarmónica y frecuente retraso mental.
- **La osteogénesis imperfecta**, displasia esquelética caracterizada por un complejo grupo de trastornos hereditarios del tejido conectivo, que provocan fragilidad ósea con fracturas constantes. Existen diferentes tipos de osteogénesis, los cuales se clasifican en tipo I, tipo II y tipo III.
- **La displasia metaficiaria de Schmid**, la cual es una modalidad autosómica dominante, caracterizada por baja talla de miembros cortos y encorvados y predominio de alteraciones radiológicas del fémur.
- **La discondrosteosis de Léri Weil**, nueva modalidad de talla baja, con signos importantes de deformidad del antebrazo, y alteraciones en la articulación de la muñeca y piernas.
- **La displasia epifisiaria múltiple**, caracterizada con acortamiento moderado de los miembros; con síntomas como dolores en las articulaciones por la sobrecarga, claudicación leve, marcha oscilante o limitación moderada de la movilidad articular (Santolaya; 1998).

*Dependiendo del tipo de displasia ósea así serán sus implicaciones clínicas y tratamiento.* No obstante, además de las implicaciones médicas que se presentan; las personas de baja talla, también poseen una serie de aspectos emocionales, psicológicos y sociales característicos.

Algunos de los problemas psicológicos y de relaciones sociales más frecuentes lo son: el retraimiento, la baja autoestima, el choque de espejo, sentimientos de inferioridad, sobreprotección, mala integración, bajo rendimiento escolar, pocas opciones laborales, entre otros.

Por tanto, fue de vital importancia que el Servicio de Trabajo Social del Hospital Nacional de Niños iniciara una labor investigativa con dicha población; a fin de orientar la intervención interdisciplinaria desde una perspectiva de integralidad.

Cabe destacar que este es un espacio muy novedoso de intervención para la o el Trabajador Social, en la búsqueda de una acción de autoayuda y de eliminación de barreras; hacia el logro de la equiparación de oportunidades, accesibilidad al entorno y respeto de los derechos humanos.

#### **A. ESTUDIO EXPLORATORIO REALIZADO CON LA POBLACIÓN GENTE PEQUEÑA ATENDIDA EN EL SERVICIO DE GENÉTICA DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS.**

##### ***Proceso Metodológico:***

Los sujetos de atención del estudio son los niños y niñas con displasias

esqueléticas que producen baja talla, registrados por el Servicio de Trabajo Social hasta el mes de octubre del año de 1999. El registro formal de población fue preciso elaborarlo, puesto que a nivel del Hospital no se contaba con el mismo.

El total de la población suma 53 niños(as), provenientes de todas las provincias del país. El estudio se realizó mediante visitas domiciliarias a una muestra de 18 niños(as) provenientes de las provincias de San José y Heredia.

Dicha muestra representa el 33% del total de la población y fue elegida a *conveniencia* por tres razones fundamentales: mayor concentración de la población, identificación de posibles miembros a integrar el grupo socioeducativo y disposición del transporte y recurso humano en las fechas programadas para su realización.

Los objetivos que persiguió la investigación fueron los siguientes:

- Conocer las características demográficas, familiares y ambientales que presenta la muestra en estudio.
- Detectar necesidades de la población a fin de proponer alternativas para la atención integral.
- Elaborar un registro de información actualizado sobre las características que presenta este segmento de población.

Así mismo dentro de las variables del estudio se encuentran:

<b>VARIABLE GENERAL</b>	<b>VARIABLES INTERMEDIAS</b>
1. Características demográficas: niños(as) y padres.	- sexo, edad, escolaridad, residencia, ocupación, estado civil.
2. Características socio ambientales y económicas	- tenencia de la vivienda, condiciones de conservación, miembro que aporta el ingreso económico, cantidad de personas que conviven en el grupo familiar, principales recursos de apoyo, tipo de comunidad, acceso a servicios públicos.
3. Condiciones médicas	- tipo de diagnóstico, antecedentes familiares sobre el síndrome, condiciones del embarazo de la madre, problemas médicos al nacer.
4. Situación familiar ante la discapacidad	- reacción de la familia cuando se le informó sobre el diagnóstico, percepción de la familia sobre la persona con discapacidad, actitudes familiares, necesidades especiales que presenten como población.

## PRINCIPALES RESULTADOS:

### 1. Características demográficas:

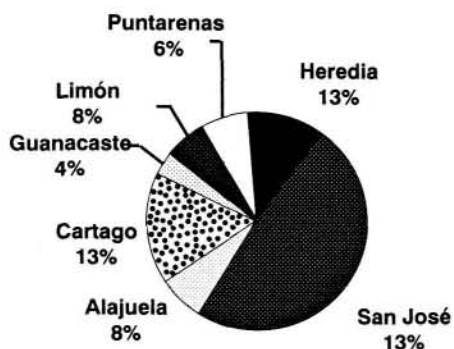
#### - Lugar de residencia

La población se encuentra distribuida en las siete provincias del país. No obstante, la principal concentración de población se da en el Valle Central con un total de 44 miembros(as).

En el siguiente gráfico pueden observarse los porcentajes de la población según provincia:

**Gráfico #1**

Población registrada de niños (as) con displasias óseas (por provincia)



Según las características de la muestra, en la provincia de San José habitan un total de 9 varones y 2 mujeres, mientras que en la provincia de Heredia se presenta un total 4 mujeres y 3 hombres. El predominio en valores absolutos lo tienen los varones con una suma de 11 niños.

El lugar de residencia de los niños y niñas de la muestra, se clasificó por cantón y provincia.

Dentro de la provincia de San José, se visitaron los siguientes cantones: Escazú, Desamparados, Central y Aserrí. El cantón de Desamparados es el que más congregación de población tiene, con un total de 6 niños y niñas.

Por su parte, en la provincia de Heredia, se visitaron los siguientes cantones: Central, Barva, San Pablo y Flores. el Cantón de Barva es donde conviven la mayor cantidad de niños y niñas con displasias esqueléticas sumando un total de 3.

#### - Edades de los niños(as):

Las edades oscilan desde los 2 años hasta los 13 años y más.

La mayor cantidad de niños(as) se ubica dentro del rango de edad de los 5 a los 8 años, con un total de seis. Seguidamente la población de 2 a 4 años, con un total de cinco; posteriormente se encuentra la población de 9 a 12 años, y finalmente los niños(as) de 13 años en adelante, con un total de tres.

Cabe señalar que todos los niños(as) que se encuentran en edades escolares asisten a un centro educativo.

#### - Edad de los padres y madres:

La edad preponderante en las madres es de los 30 a 34 años; mientras que la mayor cantidad de padres, posee una edad ubicada entre los 40 años en adelante.

- Nivel de escolaridad de los padres:

El nivel de escolaridad de las madres es muy similar entre ellas. La mayoría asistió a primaria y secundaria. Ninguna recibió estudios superiores; lo que evidencia un mediano nivel de escolaridad.

Así mismo, los padres de estos niños y niñas presentan un nivel de escolaridad

menor que el de las madres; a excepción de dos de ellos que cursaron la universidad completa. En cinco de los casos solamente asistieron a la escuela primaria.

- Estado civil:

La mayoría se encuentran casados con un total de siete, algunas madres solteras, una pareja en unión libre y un caso de padres separados.

**2. Características socioambientales y económicas:**

**Cuadro # 1**

**Tenencia de la Vivienda y Condiciones de Conservación**

<b>Tipo de casa</b>	<b>ESTADO DE CONSERVACION</b>			<b>Cantidad de viviendas</b>
	<b>Bueno</b>	<b>Regular</b>	<b>Deficiente</b>	
Propia	4	1	-	5
En Proceso de Pago	4	-	-	4
Prestada	-	2	1	3
<b>Total</b>				<b>12</b>

Las viviendas propias o aquellas en proceso de pago son las que presentan mejores condiciones de conservación. En el caso de las viviendas prestadas se presentan condiciones de conservación regulares o deficientes.

El cemento es el material de construcción principal en la mayoría de las viviendas, le sigue la madera y por último el zinc.

En su mayoría las viviendas presentan adecuadas condiciones higiénicas,

de ventilación y luz, ornato y aseo. A excepción de una de las viviendas, todas poseen más de tres aposentos: sala o comedor, cocina, dormitorios, servicio sanitario.

En los casos de vivienda prestada con condiciones regulares de conservación, se presentaron situaciones de hacinamiento. En dos de las familias se da un exceso en la cantidad de miembros con relación a la capacidad de espacio habitacional.

Las personas en estas condiciones, son madres solteras que viven en la casa de la abuela materna o paterna del niño(a) según sea el caso.

En dos casos de vivienda prestada, se percibió un importante grado de malestar/incomodidad de vivir en tal situación.

Por otra parte, sólo en una de las viviendas se realizaron modificaciones espaciales debido a la baja estatura de uno o algunos(as) de los miembros de la familia. Dicha variante se realizó en el área de la bañera, la cual se encontraba a una altura no apta para el tamaño de la o el menor. Al respecto, se puede afirmar, que la mayoría de la población se ha adaptado a las dimensiones espaciales normales de cualquier vivienda y de lo que hay en ella.

#### - Servicios Públicos:

En el total de las viviendas, se presentan facilidades geográficas de acceso, así como disposición de servicios públicos. Dentro de los servicios públicos se cuenta con agua potable, luz eléctrica, transporte, telefonía, servicios de salud, educación, etc.

#### - Tipo de Comunidad:

La comunidad que mayoritariamente prevalece dentro del estudio es de tipo urbano. Seguida de comunidades rurales en transición. Sólo en uno de los casos la comunidad en la que viven los niños(as) es urbano marginal, y en ninguno de los casos la comunidad puede clasificarse como rural.

#### - Ingreso familiar:

El ingreso familiar lo aporta el padre y en algunos casos por ambos cónyuges. En menor medida se presenta el aporte económico como producto de los ingresos de la madre u otro familiar.

Las personas entrevistadas manifestaron que el ingreso que recibían apenas les alcanzaba para satisfacer sus necesidades; por razones tales como: pago de la vivienda, altos costos en materiales escolares, alimentación, vestido, transporte.

Algunas madres solteras, expresaron su frustración por la difícil situación económica que enfrentaban; principalmente por no contar con el aporte del padre de sus hijas(os).

#### - Cantidad de miembros que conviven en el grupo familiar:

La mayor cantidad de miembros que habitan la vivienda es de 5 a 7 personas, lo que significa un número bastante alto. Seguidamente, se encuentra una cantidad de 2 a 4 miembros, de 8 en adelante, y un caso de una familia desintegrada por la separación de los padres.

#### - Recursos de apoyo familiar:

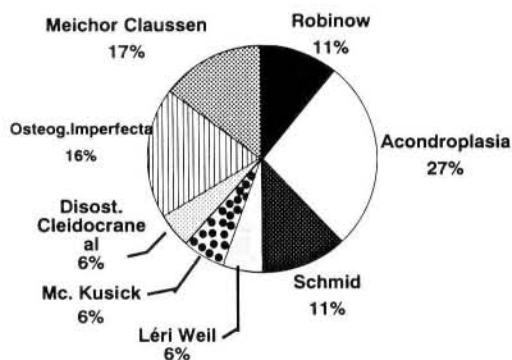
Dentro de los principales recursos de apoyo de la familia extensa, está la abuela materna o paterna; factor común a nivel de la población del país.

Llama la atención que en una alta proporción, las personas entrevistadas alegaron no contar con apoyo de ningún tipo. Lo anterior se convierte en una situación preocupante, si valoramos que el contar con recursos de apoyo es un factor indispensable para superar la crisis que se genera ante el nacimiento de un niño(a) con alguna discapacidad.

### 3. Condiciones Médicas:

#### Gráfico # 2

Diagnóstico de los niños (as) de la muestra, según tipo Displasia ósea



El anterior gráfico nos ilustra los tipos de diagnósticos presentados por la muestra de población. La displasia que se advierte en mayor grado es la Acondroplasia, debido a que es el trastorno más común. Seguidamente, encontramos la osteogénesis imperfecta y la displasia metafisiaria de Schmid con iguales cantidades en la muestra.

Los demás diagnósticos corresponden a otros tipos de displasias no tan comunes dentro de la población.

#### - Antecedentes familiares

Con respecto a los antecedentes familiares sobre el síndrome, encontramos iguales proporciones; en 9 de los casos existía un antecedente familiar ya fuera la madre, el padre, abuelos o hermanos mayores. En los otros 9 casos no se presentaba ningún antecedente en la familia.

El hecho de no identificarse ningún antecedentes e la familia, ocasiona una reacción inicial mayor (sorpresa, conmoción) por parte de los padres y demás miembros.

Todas las madres de los niños(as) del estudio asistieron a control prenatal durante el embarazo y en la mayoría de los casos no se presentaron problemas graves al nacimiento de los niños(as).

#### 4. Situación familiar ante la discapacidad:

Con respecto a la variable: reacción de la familia ante el diagnóstico, se deduce que la mayoría de las personas entrevistadas, han pasado por etapas características de la crisis familiar.

Mencionan que inicialmente enfrentan una etapa de shock o conmoción. Manifestaron sentirse sorprendidos/as, angustiados/as o preocupados/as por el diagnóstico de su hijo o hija; principalmente, por que en la mitad de los casos el síndrome se presenta por vez primera y se constituye en un evento inesperado que causa un desequilibrio familiar importante.

De igual forma, se dieron sentimientos de ansiedad o depresión, que según éstos/as, pudieron ser superados fundamentalmente, por el apoyo recibido de parte de la familia.

Muy pocos(as) aseguraron haber pasado por las etapas de apatía, indiferencia o manipulación.

En la mayoría de los casos, las personas entrevistadas expresaron haber superado la crisis inicial y con ello, haber llegado a la etapa de aceptación de la discapacidad presente en su hijo e hija.

Además, mediante la observación y acercamiento al entorno de las familias; dicha afirmación pudo percibirse como cierta, ya que se expresaron señales abiertas de calma, seguridad, respeto y de reorganización familiar en la adopción de tareas propias para el buen funcionamiento familiar.

En la mayoría de los casos, la principal preocupación radica en el desconocimiento del diagnóstico del niño(a), y sus consiguientes implicaciones médico- sociales.

Por su parte, en algunos casos las madres mencionaron que la crisis inicial del nacimiento, se transforma en otra serie de crisis o preocupaciones en el transcurso de todas las etapas de la vida de la persona. *"El diagnóstico de un solo miembro de la familia afecta a todos los demás, más si se presentan limitaciones físicas y mentales severas; las preocupaciones que al inicio tenía han ido cambiando por otras"*.

En cuanto a la percepción de la familia ante el miembro con discapacidad, puede notarse que en la mayoría de las familias, el niño(a) con displasias esqueléticas era considerado como una persona con limitaciones pero a la vez

con potencialidades. Incluso llegaba a percibirse la no aceptación de su hijo(a) como persona con discapacidad (especialmente en los casos de acondroplasia, Robinow, Schmid; cuyo curso clínico es muy benigno).

Una minoría los concebía como personas que necesitaban más ayuda que los demás.

Por otra parte, las principales limitaciones mencionadas sobre la discapacidad; se encontraron ubicadas en todos los niveles de la persona: físico, emocional y social. Destacándose elementos como: sentimientos de inferioridad, problemas en el establecimiento de relaciones interpersonales, discriminación laboral y escolar, trato irrespetuoso e insensible.

En cuanto a las actitudes familiares tomadas hacia la persona con discapacidad, se desprende que en su mayoría, se presenta la aceptación, con indicadores verbales y no verbales evidentes en materia de ayuda mutua, cooperación, respeto y afecto.

En algunos casos, por ser el único miembro de la familia con el diagnóstico, se tendía a considerar al niño(a) como más vulnerable que los demás, con rasgos de sobreprotección. Aunado a ello, se encuentra la no presencia de límites y normas familiares claras y definidas, lo que indudablemente incide en el comportamiento del menor.

##### **5. Necesidades manifestadas por la población en estudio:**

Finalmente, con base en todas las valoraciones realizadas, se pueden extraer una serie de necesidades indispensables de tomar en cuenta en toda iniciativa de acción.



Los resultados del estudio permitieron clasificar las necesidades de la siguiente forma:

- ☛ **Apoyo y contención** ya sea dentro de la familia, como de un profesional en salud.
- ☛ **Mayor información y orientación** sobre aspectos médicos-sociales del diagnóstico, implicaciones, tratamiento, etc. En la mayoría de los casos, los padres reconocieron saber muy poco sobre el síndrome de su hijo(a), ya que el médico no se los explicó con claridad. Además de que para ellos resulta difícil acceder a información veraz y confiable. Así mismo, muchas de las madres y los padres aseguran que al conocer más a fondo sobre la displasia que posee su hijo (a), logran sentirse más seguros y tranquilos.

**Necesidad de agruparse y organizarse como población específica.** Esto con el fin de contar con el apoyo de otros padres y madres, compartir experiencias, luchar por sus derechos, capacitarse, etc. Algunos padres consideran necesario que los niños(as) de baja talla se relacionen con sus semejantes desde edades tempranas, como forma de no saberse únicos o aislados.

- ☛ **Sensibilización y educación a nivel de la sociedad en general;** ya que frecuentemente son víctimas de rechazo, burla, victimización o discriminación; lo cual limita su sano desarrollo como seres integrales.

## **B- DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN GRUPAL:**

Este se elaboró de forma paralela a la realización del estudio exploratorio anterior m ente citado. Para el planteamiento del mismo, se consideraron las principales necesidades que de una u otra forma fueron expuestas por la población sujeto de intervención, durante todo el proceso llevado a cabo en el Servicio de Trabajo Social y Genética del Hospital Nacional de Niños.

Se persiguió generar un proceso socioeducativo para el intercambio grupal, detección de necesidades especiales, abordaje de temas de interés y delimitación de futuras acciones a emprender con la gente pequeña y sus familias.

El mismo consistió en la formación de dos grupos: uno de niños y niñas y otro de padres y madres; con un aproximado de 10 personas procedentes del Gran Área Metropolitana (San José, principalmente).

Se pueden identificar cuatro grandes fases durante el proceso de intervención grupal:

### **1. Etapa de Valoración:**

En ella las profesionales se aproximan a la población sujeto de intervención. Para esto fue necesario la observación y participación en las Consultas de Genética en el Hospital, durante uno o dos días a la semana. Así mismo, se realizó una revisión bibliográfica sobre el tema y las entrevistas informales a personas con displasias y sus familiares.

Destacan las **visitas domiciliarias** realizadas durante el estudio, ya que se constituyeron en el principal contacto y acercamiento con la realidad de esta población, así como la principal fuente de identificación de necesidades.

## 2. Etapa de Planeación:

Incluye la definición de la propuesta con sus respectivos objetivos, áreas temáticas de interés, actividades, responsables, lugar, hora, entre otros aspectos. En este momento la coordinación y negociación de las responsables del proyecto fue de vital importancia, a razón de lograr su puesta en práctica.

## 3. Etapa de Ejecución:

Dicha etapa consistió en la formación de ambos grupos, con un total de seis sesiones socioeducativas en modalidad de Taller. Dicho taller respondió al nombre "*Gente Pequeña: ¿Quiénes somos, qué queremos, dónde estamos?*".

1. **Grupo de niños(as):** quiénes son la Gente Pequeña, autoimagen- autoconcepto, fortalecimiento de la Autoestima, relaciones familiares, Derechos de los niños y las niñas.
2. **Grupo de padres y madres:** crisis familiares ante el nacimiento de un niño(a) con discapacidad, tipos de displasias esqueléticas, creación de ambientes saludables en el hogar, análisis de la Ley 7600: Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, coordinación con estudiantes de la Universidad de Costa

Rica para la realización de un video de sensibilización

Todos estos temas se abordaron desde una metodología participativa con técnicas de reflexión grupal, análisis, animación, expresión de sentimientos, imágenes significativas, entre otras.

## 4. Etapa de Evaluación:

Cabe rescatar que la evaluación durante el proceso fue exante, concurrente y ex post; ya sea mediante la planeación del proyecto, a través de interrogatorio grupal durante las sesiones, realización de crónicas de reunión, o mediante un instrumento prediseñado para la evaluación final del proceso.

En términos generales, los resultados del proceso de intervención grupal fueron muy satisfactorios pues se cumplieron con las expectativas de los miembros del grupo en cuanto a conocimientos sobre el diagnóstico de sus hijos(as), interacción con otras familias de niños(as) Gente Pequeña y apoyo mutuo.

Además se mantuvo una participación constante (entre 8 y 10 personas por sesión), y se respondió efectivamente a la necesidad planteada por la población, en materia de participación y organización de este sector de la población.

Al finalizar el proceso, el grupo conformado tiene el deseo de seguir adelante con la formación de una Asociación de padres y madres en defensa de sus derechos; por lo que para dicha iniciativa se cuenta con el apoyo de la Trabajadora Social a cargo del programa.

## **CONSIDERACIONES FINALES:**

Históricamente la Gente Pequeña, ha tenido que enfrentarse a una serie de barreras arquitectónicas, ideológicas y sociales que los excluye y discrimina por su condición especial. Ello produce que como población presenten múltiples necesidades a nivel psicológico, emocional y social; cuya atención se ha dejado de lado y que es preciso abordar a través de acciones y enfoques novedosos.

En dicha labor se encuentra enmarcado el Servicio de Trabajo Social y Genética del Hospital Nacional de Niños a razón de orientar su intervención a nivel integral, reconociendo que ésta debe de lograrse en todos los ámbitos de la vida cotidiana sea familiar, escolar, social y laboral.

Con la realización de la investigación, se pudo delinear e implementar formas de intervención con dicha población. Los resultados arrojados, aunque no generalizables, muestran un perfil confiable y sistemático de las diversas características que presenta este segmento de la población a nivel demográfico, socioambiental, médico y familiar.

Así mismo, se trató de dar respuesta satisfactoria a las principales necesidades presentadas. Esto pudo lograrse a nivel profesional y grupal mediante el método de caso, la incorporación de personas al grupo de niños(as), padres y madres; así como, brindándose información confiable y accesible a las personas que de una u otra forma acuden al Servicio.

La coordinación en materia de educación y sensibilización de la sociedad en general, también fue posible gracias a la realización de un reportaje en un medio de prensa y de un video televisado.

Además es de vital importancia, que dichas acciones hayan logrado trascender e involucrado activamente a la misma población beneficiaria, ya que este debe ser el primero y fin último de toda intervención profesional: lograr que las personas se apropien de los procesos para la satisfacción de sus necesidades y defensa de los derechos que día a día les son negados.

La labor de un(a) trabajador(a) social realmente comprometido(a) con la población con discapacidad; debe de ser la de facilitar el alcance de la autonomía y la equiparación de oportunidades. Así mismo, reconocer que como seres humanos con derechos y deberes, con capacidades y limitaciones, estamos comprometidos en la lucha por una sociedad justa, igualitaria; que por razones históricas ha impedido el despliegue de todas las capacidades y potencialidades de dicho sector de población.

## Bibliografía

Amate, Alicia /et. al. (1992) Discapacidad y Derechos Humanos.// Alicia Amate y Lorena González de Volio. San José. C.R: IIDH.

CNREE.(1999) Proyecto de Formulación de Políticas Públicas en Discapacidad. Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. San José. C.R. Agosto.

CNREE. (1998) Módulo sobre Discapacidad. Encuesta de Hogares y Propósitos Múltiples. Julio.

Herrera, Angélica / et. al. (1995) Familia y Calidad de Vida de las personas con discapacidad física y mental.// Angélica Herrera Solís y Mónica Rosales Ovares. Práctica dirigida para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. U.C.R.

Masís Sanabria, Sandra. (1995) La intervención del Trabajador (a) Social ante el impacto de la discapacidad en el Jefe de Familia. Práctica dirigida para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. U.C.R.

MEP. Boletín de Supervisión Nacional. (1998) Ley N°. 7600: Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad en Costa Rica. Junio.

MIDEPLAN. (1997) Costa Rica: Panorama Mundial. Balance Anual. Social. Económico y ambiental. Ministerio de Planificación Nacional. Mayo.

Página en INTERNET. Aspectos Psicosociales de las Personas de baja talla. Informes.htm en [www. geocities.com](http://www.geocities.com).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (1999) Secretaria General de Asuntos Sociales IMSERSO. N°. 118. Mayo - Junio.

Santolaya, JM. (1998) Displasias óseas. 2do Congreso Mundial Vasco. Secretaria General de la Presidencia del Gobierno. Salvat Editores S.A. Barcelona, España.