

« Manos que salvan vidas »»

De la discapacidad a la capacidad



«Manos que salvan vidas» De la discapacidad a la capacidad

Depósito Legal: DC2019001715

ISBN: 978-980-422-154-5

La versión digital de este libro se encuentra en: scioteca.caf.com

© 2018 Corporación Andina de Fomento

Impreso en Colombia

«Manos que salvan vidas»

De la discapacidad a la capacidad

«Manos que salvan vidas» De la discapacidad a la capacidad

Autor

Javier Martín Cavanna

Coordinadores

Ana Mercedes Botero, Innovación Social CAF

Andrea Castaño, Innovación Social CAF

Diseño gráfico

Pedro Mancilla

Imágen de portada

Mujer, 2008

Carlos León Cruz

Óleo sobre tela

120x120 cm

Colección CAF

Javier Martín Cavanna

Director y fundador de la Fundación Compromiso

y Transparencia y presidente-editor de la revista

Compromiso Empresarial, publicación líder

en temas de innovación social. Actualmente

es profesor asociado del Instituto de Empresas (IE)

en el área de Responsabilidad Social Corporativa (RSC)

y de la Cátedra Inditex de RSC de la Universidad

de La Coruña. Fue director general de la Fundación

Codespa. Licenciado en Derecho por la Universidad

de Navarra, P.D.D por el IESE, diplomado en

Strategic Perspectives in Non-profit Management

por la Harvard Business School y en Microfinanzas

por el Instituto de Boulder.

Ha publicado numerosos artículos y casos prácticos

relacionados con el buen gobierno y la responsabilidad

social empresarial. Recibió el Premio Accenture

al mejor artículo en temas de innovación

y economía y el Premio Forética al mejor artículo

en temas de responsabilidad corporativa.

«Manos que salvan vidas»»

De la discapacidad a la capacidad

Discovering Hands y CAF han logrado adaptar un modelo único de innovación social que aborda en paralelo tres problemáticas universales: la insuficiencia de métodos óptimos y estandarizados de prevención temprana del cáncer de mama, las pocas oportunidades de empleo significativo para personas con discapacidad, y la prevalencia de prejuicios culturales como barreras al desarrollo humano. Un modelo que transita de una discapacidad aparente a una capacidad.

Discovering Hands es una empresa social alemana fundada en 2010, creadora de un modelo altamente innovador, mediante el cual se utilizan las habilidades táctiles de mujeres con discapacidad visual en la detección temprana del cáncer de seno. Con presencia en Alemania, Austria, India, Colombia y México, el modelo promueve el empleo productivo para una población tradicionalmente excluida del mercado laboral, contribuye a fortalecer los sistemas de detección temprana del cáncer de mama y visibiliza la carga económica y social que esta enfermedad representa. Discovering Hands ha sido recompensada con galardones internacionales, incluido el premio de innovación del sistema de salud alemán.

CAF, banco de desarrollo de América Latina, fue creado en 1970 y está conformado por 19 países —17 de América Latina y el Caribe, España y Portugal— y 14 bancos privados de la región. Promueve un modelo de desarrollo sostenible, mediante operaciones de crédito, recursos no reembolsables y apoyo para la estructuración técnica y financiera de proyectos de los sectores público y privado de América Latina. La Dirección de Innovación Social (DIS) es un área de CAF que se comporta como un laboratorio que identifica ideas y modelos para el desarrollo de soluciones a los desafíos sociales que enfrenta América Latina, particularmente los de las poblaciones más vulnerables.

Prólogo

En las últimas décadas, numerosos estudios han resaltado el importante avance de los países de América Latina en sus indicadores de crecimiento y desarrollo socioeconómico, así como en la mejora de sus indicadores sociales, particularmente el de disminución de la pobreza. Sin embargo, la reciente desaceleración económica ha puesto en evidencia la vulnerabilidad de estos avances. Los países han visto cómo los niveles de desigualdad se han profundizado y los problemas sociales tradicionales se han mantenido, desmintiendo la premisa de que la ola de crecimiento económico tendría un efecto derrame que beneficiaría a todos los segmentos de la población.

Lo anterior ha demostrado que, para dar respuesta a los problemas sociales más apremiantes de la región, existe la necesidad de innovar y hacer las cosas de manera diferente, ya que las soluciones en oferta se han quedado cortas.

Con esta preocupación en mente, la CAF, desde su Dirección de Innovación Social (DIS), viene realizando, desde hace aproximadamente cinco años, un esfuerzo por ensayar y financiar ideas y modelos nuevos y diferentes, con el potencial de convertirse en soluciones útiles a estas problemáticas, en especial, aquellas que aquejan a las poblaciones más vulnerables.

La CAF está convencida de que la innovación social es una herramienta poderosa para promover el desarrollo humano y social sostenible. Por esta razón, la DIS se comporta como un laboratorio que apuesta por el ensayo o error como instrumentos de éxito. Como en todo laboratorio, es crítico documentar y difundir la historia, los procesos y las enseñanzas adquiridas en el camino; todo ello, dentro de un proceso de aprendizaje que permite revisar nuestras acciones, recibir retroalimentación de todos los grupos de interés, identificar aciertos y desaciertos, factores impulsores e inhibidores del éxito, así como viabilizar la réplica o ampliación de los pilotos en desarrollo.

El presente estudio de caso tiene su origen precisamente en este marco, pues constituye el segundo de una serie que CAF inició con el objetivo de compartir el conocimiento capturado en estos proyectos con hacedores de política pública, en especial los actores locales, con organizaciones de la sociedad civil, la academia, otros donantes y demás actores interesados. En otras palabras, este documento pretende poner al lector en los zapatos del autor y describir de forma dinámica, mediante el método conocido como narración, un modelo de desarrollo que aborda de forma innovadora dos problemáticas universales: la falta de métodos óptimos y estandarizados de prevención temprana del cáncer de mama y las pocas oportunidades de empleo para personas con discapacidad.

El modelo expuesto usa las altas habilidades táctiles de mujeres con discapacidad visual en la detección temprana del cáncer de mama, contribuyendo a aliviar un problema de salud pública y generando oportunidades de trabajo significativo y de calidad para personas tradicionalmente excluidas del mercado laboral.

Esperamos que esta publicación sea un referente de utilidad para la generación de nuevos modelos de innovación social que sirvan para la creación de más y mejores oportunidades de inclusión, particularmente para los más vulnerables.

Ana Mercedes Botero
Directora Innovación Social

Contenido

De la discapacidad a la capacidad	p. 11
¿Será verdad?	p. 17
Manos que salvan vidas	p. 18
La construcción del ecosistema	p. 25
Las tres primeras	p. 29
Alemania	p. 31
Cali pachanguero	p. 34
La selección de las candidatas	p. 38
Trabajando con las uñas	p. 41
La primera prueba	p. 44
El periodo de prácticas	p. 46
La prueba final	p. 50
Las auxiliares examinadoras táctiles y la integración laboral	p. 52
Conclusiones y recomendaciones	p. 63
El camino recorrido	p. 70



«Manos que salvan vidas» De la discapacidad a la capacidad

Se encontraba en su casa estudiando cuando sonó el teléfono. Escuchó como su padre descolgaba el auricular y al cabo de unos segundos la llamó.

–Leidy es para ti, llaman del Instituto.

–Voy, gracias –comentó levantándose de la silla y dirigiéndose al salón donde se encontraba el teléfono.

–¿Leidy García? –escuchó por el auricular.

–Sí, soy yo –respondió.

–Mi nombre es Rosario. Mañana vamos a realizar unas pruebas para un posible trabajo y hemos pensado que podría interesarle.

–Claro, ¿de qué se trata?

–Mañana le informarán de todo. Es un proyecto muy bonito, pero yo no tengo todos los datos. Si está interesada, habrá una reunión informativa a las 9.00 de la mañana en la sede del Instituto.

–Muchas gracias, allí estaré –contestó Leidy.

Ese mismo día Yamile y Sandra recibieron una llamada similar. Yamile era psicóloga e impartía clases cuando le surgía alguna oportunidad, lo cual no era muy frecuente. A Sandra, la llamó un compañero que asistía a clases con ella para comentarle que en el Instituto estaban pidiendo currículos para un programa de capacitación que iban a impartir.

Ninguna de las tres se conocía, pero tenían varias cosas en común. Las tres se encontraban sin empleo estable, realizando trabajos esporádicos; las tres padecían discapacidad visual –Yamile y Sandra eran invidentes desde su nacimiento y Leydi quedó con baja visión a los 18

años a causa de una trombosis cerebral–, y las tres habían sido alumnas del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca.

La sede del Instituto se encuentra en el barrio de San Fernando, en la ciudad de Cali. El barrio, una zona residencial construida en 1930, goza de un microclima fresco y húmedo con abundantes árboles, parques y zonas verdes. Pero, sin duda, el principal motivo de orgullo de los fernandinos es el estadio de fútbol «Pascual Guerrero», más conocido como «El Pascual», uno de los complejos deportivos más modernos en su época que ganó para Cali la denominación de «Capital deportiva de América». A unas pocas cuerdas del estadio se encuentra el Instituto, integrado por un colegio y una clínica de rehabilitación.

La reunión informativa tuvo lugar en una de las aulas del colegio. Las asistentes no llegaban a la treintena. Algunas personas, como Leidy y Sandra, habían venido acompañadas por sus familiares.

En esa sesión informativa, Doris García, la directora del Instituto para Niños Sordos y Ciegos, explicó a las asistentes que el centro estaba participando en un proyecto piloto impulsado por la CAF, banco de desarrollo de América Latina, y una empresa social alemana llamada Discovering Hands.

El objetivo del proyecto era formar a las primeras mujeres invidentes como expertas en la detección del cáncer de mama o, según la denominación utilizada por la empresa alemana, auxiliares examinadoras táctiles.

El impulsor de esta idea era Frank Hoffman, un médico alemán que había trabajado durante más de veinte años en una clínica ginecológica realizando detecciones de cáncer de mama. El Dr. Hoffman le daba vueltas a cómo perfeccionar la detección temprana del cáncer mejorando la palpación táctil para encontrar los pequeños bultos, que son mucho más fáciles de curar que cuando adquieren dimensiones mayores. Una mañana, le vino de repente la idea a la cabeza: los ciegos, ellos son la solución. La pérdida de la vista les ha hecho desarrollar más los otros sentidos y, en especial, el del tacto necesario para leer en braille.

Para que las personas invidentes pudiesen realizar la exploración del seno y transmitir la localización exacta de los nodulos, Hoffmann

diseñó unas tiras delgadas que se colocan sobre el pecho de la mujer y les permiten situar los bultos dentro de unas coordenadas precisas que puedan ser comprensibles para el médico.

Ese fue el origen de Discovery Hands, una empresa social que emplea a personas con discapacidad visual para la detección temprana del cáncer de mama. La idea era tan ingeniosa como asombrosamente simple: el sentido del tacto, extraordinariamente desarrollado en las mujeres ciegas o con discapacidad visual, se podía utilizar para mejorar la detección precoz del cáncer de mama. Esa intuición se había plasmado en un método de examen clínico de los senos que se apoyaba en las personas ciegas como especialistas en el diagnóstico.

El método no solo permitía salvar vidas, sino que había conseguido que las mujeres ciegas y con muy baja visión trabajasen no «a pesar de su discapacidad», sino «gracias a sus habilidades específicas».

Discovery Hands había conseguido desarrollar un programa especializado de formación profesional, que tenía una duración de nueve meses, y que certificaba a las mujeres ciegas y con discapacidad visual como auxiliares examinadoras táctiles (AET). Esas AET, especialistas en la detección temprana del cáncer de mama, forman actualmente parte del sistema de salud existente en Alemania.

Frank Hoffman: médico y emprendedor social

Frank Hoffman nació en Mülhaim un der Rhur, una ciudad de Renania del Norte-Westfalia, situada entre las ciudades de Essen y Duisburgo, a las orillas del Ruhr, con una población de 168.000 habitantes. Siguiendo los pasos de su padre, decidió estudiar medicina en Dusseldorf, especializándose en ginecología. Al terminar la carrera y tras el periodo de prácticas, regresó a Mülhaim donde abrió una pequeña consulta.

En Alemania los ginecólogos son los médicos encargados del examen de detección del cáncer de mama de las mujeres. Al igual que en otros países, el seguro solo cubre las mamografías a partir de los cincuenta años. Antes de esa edad, los seguros solo cubren un examen de detección hecho por un médico. Hoffamn siempre se sintió insatisfecho con esos exámenes. Consideraba que el tiempo que se dedicaba a la exploración, apenas cinco minutos, resultaba claramente insuficiente

para realizar un examen riguroso. Tampoco podía dedicar más tiempo, pues el precio que el sistema de salud pagaba por esos exámenes era ridículo, y si dedicaba el tiempo que él estimaba necesario, terminaría cerrando su clínica.

Este era un tema que le preocupaba y que a veces incluso le quitaba el sueño. Hoffman era un médico que se tomaba muy en serio las exigencias deontológicas de su profesión. Para él, no se trataba de un asunto anecdótico, pues sabía que la detección temprana del cáncer incrementa exponencialmente las posibilidades de curación.

Como no encontraba ninguna solución, Hoffman estaba considerando seriamente contratar a un asistente para que realizase los exámenes y dedicar él más tiempo a otras consultas más rentables; de esta manera, pensaba, conseguiría proporcionar un servicio adecuado sin poner en riesgo la sostenibilidad de la clínica.

Una mañana del año 2004, mientras se estaba duchando, le vino repentinamente a la cabeza una idea: –¡Los ciegos son la solución! ¡Ellos podrían realizar ese examen con mucha más precisión, pues su falta de visión ha hecho que desarrollen más el sentido del tacto!

La excitación le hizo salir corriendo desnudo de la ducha y acudir de prisa a su ordenador para apuntar la idea. No quería que se le olvidase y, por alguna misteriosa razón, intuía que se podía tratar de algo importante.

Nada más llegar a su consultorio, comentó con su colega la «revelación» que había tenido y este se mostró igualmente entusiasmado. Los dos decidieron buscar en Internet para ver si existían personas invidentes o con baja visión que ya realizasen este trabajo. Les parecía una idea tan obvia que estaban convencidos de que probablemente ya estaría en marcha en algún sitio. Para su sorpresa, no encontraron nada. Por más que intentaron buscar a través de Google combinando en diversos idiomas las palabras ciegos y cáncer de mama no descubrieron nada que se aproximase a su idea.

Tras pensar entre los dos cuál debería ser el paso siguiente, decidieron que lo más útil sería preguntar a las personas ciegas si veían factible esta idea. A través de un amigo consiguieron conectar con una institución que trabaja con invidentes y fijaron una reunión. Al encuentro asistieron cinco personas ciegas que, tras escuchar a Hoffman,

coincidieron en que la idea era buena, pero no sabían cómo ponerla en práctica.

El trabajador social que los acompañaba sugirió a Hoffman que se pudiese en contacto con una institución educativa especializada en la formación para el empleo de personas con discapacidad visual, ya que quizás ellos podrían orientarle mejor sobre la manera de ponerla en práctica.

Al médico le pareció una buena idea y decidió contactar con un instituto de formación profesional para el empleo especializado en personas invidentes. Para su sorpresa, el instituto más conocido se encontraba en la vecina ciudad de Dueren. Al cabo de unos días, llamó por teléfono al director del instituto y concertó una cita con él.

Cuando le contó su idea, el director se mostró muy interesado y dispuesto a colaborar. Entre los dos consiguieron elaborar en un par de meses las líneas generales de lo que sería el primer programa de formación teórica de auxiliares examinadoras táctiles (AET), que tendría una duración de seis meses.

La parte más complicada era diseñar una técnica que permitiese a las personas invidentes transmitir la localización exacta de los hallazgos tras examinar a las pacientes. La solución se le ocurrió a Hoffman cuando paseaba por la calle al dirigirse a su oficina y se fijó en el escaparate de una tienda cercana a su casa que vendía manteles de mesa con un diseño similar a un tablero de ajedrez a cuadros rojos y blancos. Rápidamente entró en la tienda, compró el mantel y, en la terraza de su casa, diseñó la técnica actual, que se basa en cinco cintas que se colocan en el torso de la mujer. Las cintas, divididas en cuadros rojos y blancos, contienen unos puntos que permiten situarse en el eje de coordenadas y transmitir al médico la localización exacta del hallazgo.

Tras diseñar la técnica y comprobar que funcionaba en la práctica, Hoffman solicitó ayuda a varias entidades públicas para lanzar el primer programa piloto de formación de AET, pero no encontró una respuesta positiva.

La negativa no le desanimó. Frank Hoffman tenía claro desde hacía tiempo que este proyecto era una llamada que debía seguir. Si una puerta se le cerraba, otras se le abrirían. Así fue; unos meses después, gracias a un amigo, consiguió interesar a la empresa farmacéutica

Boehringer Ingelheim, que accedió a sufragarle los gastos de una persona que le ayudase en los temas de gestión.

Tras esa primera ayuda consiguieron sumar al proyecto a otras instituciones (Reinhard Frank Stiftung y Ruderman Family Foundation) que accedieron a financiar el desarrollo del primer programa de formación de AET y a prestar asesoramiento legal gratuito (Linklater) para la creación de Discovery Hands, la organización que se encargaría de gestionar y hacer crecer el modelo.

Poco a poco, el programa de formación de las AET en Alemania se fue consolidando y las primeras auxiliares consiguieron empleo en algunas clínicas y hospitales. La iniciativa adquirió gran notoriedad en el país gracias a algunos reportajes en los medios de comunicación. No obstante, la falta de recursos hacía difícil la expansión y el crecimiento de la iniciativa, que seguía dependiendo en gran medida de la ayuda ocasional de instituciones filantrópicas.

Fue en estas circunstancias, en el año 2008, cuando la organización internacional Ashoka contactó a Hoffman y le ofreció la oportunidad de seleccionarlo como *fellow*¹ de la organización con el fin de ayudarlo a transformar la iniciativa y la organización Discovery Hands en una «empresa social», es decir, un emprendimiento con un fin social, pero económicamente sostenible. La ayuda de Ashoka se concretó en una cantidad de dinero durante dos años en concepto de salario para que Hoffman pudiese dedicar tiempo a impulsar el proyecto y la colaboración de dos consultores y de la red internacional de *fellows* de Ashoka para definir el modelo de negocio.

Como fruto de esa ayuda, Discovery Hands definió su configuración jurídica, constituida por una estructura híbrida integrada por tres organizaciones: 1) una empresa social que se financia con los ingresos de la venta de los servicios de detección temprana del cáncer de mama, que se subcontratan con los centros de salud y clínicas, y con los ingresos procedentes de la venta de las cintas patentadas por Hoffman; 2) una entidad no lucrativa que se financia con donativos filantrópicos de fundaciones y empresas cuyo objeti-

1. *Fellow* es un «emprendedor social» que ha sido propuesto y elegido para recibir ayuda de Ashoka tras un proceso de selección y que pasa a formar parte de su red internacional

vo es la expansión del modelo a otros países, el futuro desarrollo del currículo de las AET, la validación académica y la educación de los médicos y AET; y 3) una segunda entidad no lucrativa cuya función es captar candidatas para AET y prestarles apoyo durante su formación y práctica, que se financia con ayuda de una organización alemana.

El modelo de Discovery Hands ha conseguido transferirse con éxito actualmente a Austria mediante un sistema de franquicias que asegura el cumplimiento de los objetivos sociales y la calidad de la formación. Además, existen proyectos pilotos para extenderlo en la India y América Latina (Colombia).

¿Será verdad?

Leydi, Yamile y Sandra, junto al resto de las asistentes, escuchaban las explicaciones sobre el proyecto que daba la directora del Instituto y se preguntaban, sin terminar de creérselo:

–¿Será verdad lo que está contando?

Llevaban muchos años formándose para tratar de incorporarse al mercado laboral sin resultado alguno. Todas habían asistido a una infinidad de cursos y capacitación con el fin de fortalecer sus competencias.

–Habíamos hecho tantos cursos y teníamos tantos diplomas que, en broma, teníamos más cartones que un reciclador –comentaba Yamile.

No era un problema de falta de formación. Sandra era licenciada en psicología y tenía un postgrado, pero solo había conseguido contrataciones esporádicas.

–Siempre que conseguía o intentaba acceder a un empleo la respuesta era la misma: usted es discapacitada, no va a poder; en esta empresa no tenemos las condiciones para darle trabajo. Eso duele mucho.

Leydi estaba estudiando ingeniería topográfica cuando tuvo el papi-

ledema que afectó a su visión y tuvo que cambiar de carrera. Cuando comenzó el proyecto, estaba terminando los estudios de ciencias sociales en la Universidad del Valle.

Habían acudido a realizar las pruebas de selección al Instituto porque no tenían nada mejor que hacer, pensando que se trataba de un curso más.

Pero no, no se trataba de un taller cualquiera. Allí, alguien les estaba diciendo por primera vez en su vida que la discapacidad visual que padecían, esa «limitación» que siempre había sido un obstáculo para encontrar un empleo con el que ganarse el sustento y servir a los demás, esa barrera no solo no era un lastre sino que constituía su principal recurso para desarrollar una actividad orientada a salvar vidas.

Innovación Social

La Dirección de Innovación Social (DIS) de la CAF es un laboratorio que contribuye con el impulso a nuevas tendencias y la construcción de ecosistemas de innovación social en la región al tiempo que identifica, ensaya y financia ideas, enfoques y modelos en el territorio que tienen el potencial de convertirse en soluciones útiles a problemas sociales de la región, en especial de colectivos vulnerables. En este sentido, genera y captura, a través de la experimentación directa, conocimiento práctico y aprende nuevas «formas de hacer las cosas».

La creación de la DIS obedeció a la necesidad percibida de contar con una instancia de experimentación poco costosa y flexible que respondiera a pequeña escala, de forma rápida y eficiente a una demanda social insatisfecha al tiempo que construía puentes con actores sociales, contribuyendo, además, a posicionar a CAF como referente de enfoques y espacios novedosos de desarrollo y responsabilidad social.

«Manos que salvan vidas»

La crónica de cómo la iniciativa de Hoffman viajó hasta la ciudad de Cali tiene su origen, como casi todas las historias, en una serie de coincidencias. Ana Botero, directora de Innovación Social de la CAF, bus-

caba desde hacía tiempo algunas experiencias innovadoras en el área de la salud cuando topó con la historia de Discovery Hands leyendo un artículo en el periódico colombiano El Tiempo. Poco después, volvió a tropezar con la historia cuando consultaba Upsocial, una web que difundía proyectos innovadores en todo el mundo.

La iniciativa le fascinó por su lógica y simplicidad, y decidió llamar a las oficinas de Discovery Hands. La persona que la atendió por teléfono fue muy amable, sugiriéndole que volviese a llamar en una hora para hablar personalmente con Hoffman, quien se encontraba en ese momento fuera. Cuando repitió la llamada, el Dr. Hoffman respondió directamente al teléfono y Botero le explicó su interés por el modelo y la posibilidad de transferirlo a América Latina.

El médico le comentó que el modelo solo funcionaba de momento en Alemania y Austria, pero que le interesaba mucho expandirlo a otros países menos desarrollados por el impacto que podía tener. Era una idea a la que daba vueltas desde hace tiempo, por lo que, cuando escuchó la petición de Ana Botero, la interpretó como la respuesta providencial a sus cavilaciones y se manifestó muy interesado en explorar esa posibilidad.

Ambos acordaron mantener en las siguientes semanas una conversación telefónica más formal acompañados por sus respectivos equipos para intercambiar información y tratar de concretar más la propuesta.

En las siguientes semanas, los dos equipos mantuvieron varias reuniones telefónicas y avanzaron rápido. Al cabo de un mes, ya estaban intercambiando ideas para replicar la experiencia de Alemania en Colombia. Varias circunstancias avalaron esta elección. En primer lugar, la sede de la oficina de Innovación Social de la CAF está en Bogotá, lo que facilitaría la supervisión de la iniciativa. Además de la cercanía, la ciudad de Cali tenía como alcalde a Rodrigo Guerrero, un médico de profesión, de gran prestigio en Colombia, que además había sido director de la Fundación Carvajal, una de las fundaciones más conocidas de América Latina en el campo del desarrollo social.

Botero estaba convencida de que, en cuanto le contase el proyecto a Guerrero, este lo apoyaría sin dudarle. Hoffman se mostró de acuer-

do en que el apoyo del alcalde podría allanar muchas dificultades y acordó trabajar una propuesta solicitando financiamiento a la CAF para realizar un proyecto piloto del modelo de Discovery Hands en la ciudad de Cali.

El cáncer de mama

El cáncer de mama o de seno es el tumor maligno que se origina en el tejido de la glándula mamaria. Según el World Cancer Research Fund International, el cáncer de mama es el más común en las mujeres en todo el mundo, con casi 1,7 millones de nuevos casos diagnosticados en 2012 (lo que lo convierte en el segundo cáncer más común después del cáncer de pulmón). Esta cifra representa aproximadamente el 12% de todos los nuevos casos de cáncer y el 25% de todos los cánceres en las mujeres. Tanto el número de casos como las tasas de incidencia aumentan lentamente en todo el mundo, probablemente debido al envejecimiento de la población y a un diagnóstico cada vez más precoz.

Para mejorar la salud y la calidad de vida se necesitan programas adecuados de prevención y detección temprana. El cáncer de mama es una de las pocas enfermedades cancerosas que se pueden diagnosticar precozmente; es decir, antes de que se note algún síntoma. Las posibilidades de curación de los cánceres de mama que se detectan en su etapa inicial (*in situ*) son prácticamente el 100%.

Se ha podido demostrar que, gracias a la realización de campañas de diagnóstico precoz de cáncer de mama, la mortalidad por esta enfermedad ha disminuido de una forma significativa, al menos cuando se realiza en la edad de mayor incidencia (por encima de los 50 años).

La técnica utilizada más eficaz para el diagnóstico precoz es la mamografía, que consiste en una radiografía de las mamas capaz de detectar lesiones en estadios muy incipientes de la enfermedad. La mamografía permite descubrir lesiones en la mama hasta dos años antes de que sean palpables y cuando aún no han invadido en profundidad ni se han diseminado a los ganglios ni a otros órganos. Cuando el tumor se detecta en estas etapas precoces es posible aplicar tratamientos menos agresivos, que dejan menos secuelas físicas y psicológicas en la mujer.



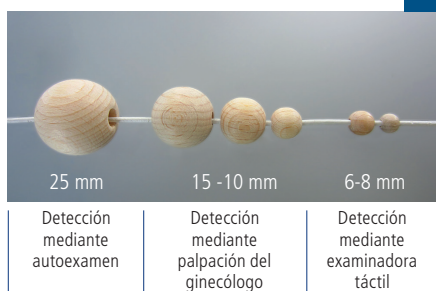
Foto arriba

Ejemplo de examen clínico de mama por AET siguiendo el modelo de Discovering Hands

Foto lateral

Las mujeres pueden detectar la bola más grande a través de autoexamen, los médicos, las tres siguientes por palpación, mujeres con discapacidad visual entrenadas como AET, las dos últimas

Fotos: Discovering Hands



Otros métodos complementarios a la mamografía son la exploración física, realizada periódicamente por el médico o por la propia mujer. Sin embargo, este método es poco eficaz y no permite diagnosticar tumores pequeños, que sí serían diagnosticados con una mamografía. Se estima que la mamografía permite detectar el 90% de los tumores y el examen físico menos de un 50% (cfr. Asociación Española Contra el Cáncer).

Normalmente, las campañas para identificar a las mujeres que tienen alguna patología, pero que todavía no presentan síntomas (campañas de cribado) se centran en las mujeres de mayor riesgo, cuya edad está comprendida entre los 50 y los 65 años, mediante la realización de mamografías cada 1-2 años. Recientemente, se está incorporando a los programas de cribado a las mujeres que tienen entre 45-49 años y 65-69 años. No han demostrado un beneficio las campañas de diagnóstico precoz por encima de los 69 años ni por debajo de los 45 años. En mujeres entre los 40 y 45 años solamente puede ser aconsejable si existen factores de riesgo elevado, como el genético.

¿Cómo se diagnostica?

En las revisiones habituales con el ginecólogo, o cuando la paciente acude por presentar cualquier síntoma, el médico realizará una historia clínica y una exploración física. Con la información obtenida, el médico valora la necesidad de completar el estudio con una serie de pruebas diagnósticas. La historia clínica consiste en una entrevista donde se interroga sobre antecedentes personales y familiares, hábitos de vida y otros problemas de salud. La exploración física consiste en una palpación de las mamas con el objeto de detectar cambios en la consistencia, presencia de nódulos, ganglios linfáticos en axila o fosas supraclaviculares, y valorar el estado de la piel y del pezón.

En función de los resultados, el médico puede recomendar una serie de pruebas diagnósticas. La más habitual es la mamografía. La mamografía es la exploración más eficaz para detectar precozmente los tumores malignos de mama. Consiste en la realización de una radiografía especial de las mamas con un aparato de rayos X diseñado para tal fin llamado mamógrafo. Con muy baja dosis de radiación se detectan múltiples problemas, fundamentalmente el cáncer de mama, incluso en etapas muy precoces de su desarrollo.

La construcción del ecosistema

Transferir el modelo a la ciudad de Cali no era, sin embargo, una tarea sencilla. Un modelo de desarrollo no se puede importar como si fuese un simple producto básico. Las condiciones de un país como Alemania son muy diferentes de las que se podían encontrar en Colombia. Alemania es uno de los países más ricos del mundo, con uno de los sistemas de salud más desarrollados y con mayor cobertura. En ese país, además, existe una gran conciencia en temas de inclusión, con políticas y programas de apoyo a la población con discapacidad que, en el momento de desarrollar el modelo, llevaban funcionando desde hacía tiempo. Por si no fuera suficiente, Alemania es el país que contaba con el mejor modelo de formación profesional y técnica del mundo. El sistema dual de formación profesional alemán constituye, sin duda, el modelo educativo más eficaz para impulsar la inserción en el mercado laboral.

Para que el modelo se pudiese desarrollar con éxito en Colombia, se necesitaba contar con instituciones que conociesen bien el mundo de la discapacidad visual y estuviesen dispuestas a colaborar; se requería contar con la opinión favorable de los médicos y de los responsables del sistema de salud colombiano, y, por último, se precisaba una institución que se responsabilizase de la formación de las futuras AET.

Mientras los equipos de la CAF y Discovery Hands seguían intercambiando información y perfilando detalles, Botero se lanzó a la búsqueda de los socios locales que le permitirían construir un ecosistema favorable para el desarrollo del modelo. Sus primeros contactos con los centros médicos especializados en el tratamiento del cáncer no fueron muy prometedores. Aunque los especialistas escuchaban con interés y simpatía la explicación sobre el modelo de Discovery Hands, al final siempre pedían evidencias científicas de que el innovador tratamiento de las AET era más eficaz que las alternativas existentes.

Por el contrario, la respuesta de las organizaciones que trabajaban con la población invidente fue muy positiva desde el primer momento. En Colombia, se contactó con las dos instituciones más representativas a nivel nacional (el Centro de Rehabilitación del Adulto Ciego, con sede en Bogotá, y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca)

y sus dos directoras se comprometieron con entusiasmo a apoyar la implantación del modelo en Colombia.

Desde el primer momento, se vio que el modelo tenía dos impactos sociales potenciales importantes que debían mantener un saludable equilibrio si se quería que la iniciativa llegase a buen puerto. Por una parte, estaba el impacto que el modelo generaba favoreciendo la inclusión laboral de una población vulnerable, como eran los invidentes. Este era un resultado muy visible y poco discutible. Por otra, el modelo también tenía un impacto en la salud al mejorar los actuales diagnósticos de detección del cáncer de mama.

Los dos resultados eran igualmente importantes y el desafío estaba en no beneficiar a uno en detrimento del otro. El objetivo de inclusión social estaba muy claro para todos; el reto era convencer a los responsables de salud.

Botero se dio cuenta de que para vencer las resistencias del gremio médico necesitaba un empujón. Era el momento de pedir ayuda a Rodrigo Guerrero. Este reunía varias circunstancias que le hacían especialmente idóneo. Era el alcalde de Cali y, para que el modelo arrancase, necesitaban el apoyo de las autoridades de salud pública. Pero, además de ostentar esa responsabilidad política de primer nivel, Guerrero era un prestigioso médico en el país, que gozaba de gran autoridad entre sus colegas.

Botero pidió cita con el alcalde, a quien conocía bien por haber colaborado en otros proyectos de desarrollo, y cuando le confirmaron el encuentro tomo un avión a Cali para explicarle con detalle el proyecto y pedirle su apoyo. Guerrero, persona de gran sensibilidad social, accedió de inmediato y acordaron realizar una convocatoria en Cali con un grupo de instituciones que podrían estar interesadas. El alcalde insistió a la directora de Innovación Social en la necesidad de contar con estudios clínicos que mostrasen la eficacia del nuevo tratamiento, requisito necesario si se quería persuadir a los responsables de la salud pública.

A la convocatoria en Cali asistieron 25 instituciones del sector de la discapacidad, responsables de salud pública, centros médicos, ONG, profesionales médicos y profesores de universidad. Botero explicó el proyecto y trasladó a los asistentes el interés de CAF en replicar el modelo en Cali si encontraba organizaciones interesadas en apoyarlo.



Fotos arriba

Reunión de coordinación entre actores impulsores del proyecto «Manos que salvan vidas» representantes de la Dirección de Innovación Social de CAF, de la Secretaría de Salud de Cali, del Hospital San Juan de Dios, del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, de la Universidad Santiago de Cali, y del Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos.

Foto: Secretaría de Salud de la Alcaldía de Cali

La respuesta fue muy positiva, pero algunas instituciones seguían teniendo dudas sobre la eficacia del nuevo diagnóstico realizado por las AET. Con el fin de resolver todas las dudas planteadas, se propuso invitar a Hoffman a Cali para que presentara personalmente el modelo y así poder contestar a todas las preguntas médicas.

En noviembre de 2014, Hoffman y Erns Mhole, en aquellas fechas director general de Discovery Hands, se desplazaron a la ciudad de Cali y presentaron el sistema ante una gran audiencia. Para mostrar cómo funciona la metodología, se retransmitió en directo desde la ciudad alemana de Duisburg un examen táctil realizado por Filiz Demir, una AET alemana.

Pocos días después, se presentó el modelo en Bogotá en un evento organizado por Ashoka.

Las dos presentaciones en Cali y Bogotá consiguieron despertar el interés de numerosas instituciones y al cabo de unas semanas se logró el compromiso y el apoyo necesario para que el proyecto pudiese comenzar con unas mínimas garantías de éxito.

Las instituciones y personas colombianas que acordaron apoyar y participar en el proyecto piloto fueron las siguientes:

- El alcalde de la ciudad de Cali, Rodrigo Guerrero, y su secretario de salud pública, Harold Suárez.
- El Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, representado por su directora Doris García.
- El Centro de Rehabilitación del Adulto Ciego, representado por su directora Gladis Lopera.
- El Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), la institución pública responsable de impartir la formación profesional en Colombia.
- Luis Alberto Reyes Balcázar, médico del Hospital de San Juan de Dios en Cali.
- Luis Alberto Olave Asprilla, jefe de cirugía del Hospital de San Juan de Dios de Cali y profesor de la Universidad de Santiago de Cali.

El SENA

El Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA) es un organismo público con presencia y actividad en toda Colombia, jurídica y económicamente independiente, que ofrece formación gratuita en las áreas técnicas y tecnológicas a los trabajadores de las empresas o las personas subempleadas que buscan mejorar su capacitación para integrarse más plenamente en el mercado laboral.

La participación del SENA en el proyecto «Manos que salvan vidas» resultaba crítica por varios motivos. En primer lugar, porque es la única institución a nivel nacional con capacidad para asumir el coste de la formación de las futuras AET. Si el proyecto piloto tenía éxito, el SENA era la única organización con recursos económicos, técnicos e institucionales para expandirlo a todo el país. En segundo lugar, porque la formación que se imparte en el SENA está orientada a la inserción laboral; si no existe una demanda específica para esa formación en el mercado laboral, la institución no participa. Este elemento resultaba imprescindible para asegurar que la formación que se iba a proporcionar en el proyecto reuniese las condiciones necesarias para que fuese aceptada por los demandantes de empleo. Por último, el SENA, como la mayoría de los organismos que impulsan la formación profesional y la educación técnica en América Latina, se había inspirado, en mayor o menor medida, en el sistema dual de formación profesional alemán, existiendo muchos vínculos históricos y profesionales entre la institución colombiana y el país germánico.

Una vez que se contó con la infraestructura colombiana para poder desarrollar el proyecto piloto en Cali, se concretó la ejecución del mismo articulándolo en dos fases principales, que tendrían una duración de dieciocho meses.

–Nos dimos cuenta enseguida de que necesitábamos capacitar en un primer estadio a formadores de invidentes y después comenzar la formación de los invidentes propiamente dicha. No podíamos enviar a las personas invidentes a Alemania para que se formasen, porque eso tenía un coste muy alto. Además, nos interesaba capacitar cuanto

antes a personal local que pudiese extender rápidamente el programa por el país y por otras regiones de América Latina y, sobre todo, enviar a personas locales que pudiesen adaptarlo al contexto colombiano, que es muy diferente del alemán –aclara Botero.

Por tanto, el proyecto se dividió en dos etapas claramente diferenciadas. La primera de ellas tendría como objetivo enseñar en Alemania al primer grupo de formadoras de las futuras AET. La segunda fase comprendería la selección, formación e inserción en el sistema de salud de la primera promoción de las AET.

Paralelamente al proyecto piloto «Manos que salvan vidas», se llevó a cabo un estudio para analizar específicamente la viabilidad económica del modelo Discovery Hand en Colombia.

El modelo de negocio en Alemania se sostiene principalmente con la venta de las cintas que se utilizan para poder realizar el examen y con la venta de servicios de las AET a los centros de salud. Discovery Hands contrata a la mayoría de las auxiliares en Alemania y posteriormente vende los servicios que proporcionan a los centros de salud. Este sistema les permite controlar la calidad del servicio prestado por las AET y facilita la formación continua de las mismas.

El Centro y el Instituto: socios

Las dos instituciones colombianas más importantes dedicadas a atender a la población invidente son el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos (CRAC) y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. Ambas son fundaciones privadas con más de 50 años de experiencia en rehabilitación integral de personas ciegas y con baja visión.

El CRAC tiene su sede en Bogotá, aunque desde el año 2007 ha expandido sus programas de rehabilitación a prácticamente todo el territorio nacional a través de alianzas con entidades públicas y privadas de salud, educación, gobierno, asociaciones de personas con discapacidad visual y ONG a nivel regional. Actualmente está presente en quince ciudades. El CRAC es una institución prestadora de salud (IPS) reconocida por la Secretaria de Salud de Bogotá. Las

IPS son las instituciones en Colombia que prestan los servicios médicos de consulta, hospitalarios y clínicos y de cuidados intensivos. Una IPS es contratada por las entidades promotoras de salud (EPS) para que cumpla con los planes y servicios que estas ofrecen (promueven) a sus usuarios. Las EPS son las que pagan todos los gastos médicos que sus pacientes generan a las IPS.

El Instituto para Niños Ciegos y Sordos cuenta con más de 70 años de antigüedad. Su sede principal está en la ciudad de Cali, aunque tiene también sedes en Palmira y Buenaventura. Comenzó como un centro educativo dedicado a la educación y rehabilitación de niños ciegos y sordos del occidente colombiano. En 1982, creó la Unidad Médica y se acreditó como IPS especializada en servicios de oftalmología y otorrinolaringología, en los diferentes niveles de atención: promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento médico-quirúrgico, rehabilitación y habilitación. Buscando que la Unidad Médica fuera autónoma y suficiente para generar recursos para la Unidad de Rehabilitación, en 2007, se fundó la Clínica Visual y Auditiva que actualmente presta servicios en salud visual y auditiva. Normalmente el proceso comienza por la Clínica, donde se atiende al niño y, después de prestarle la asistencia médica necesaria, se remite al Colegio para que comience el proceso de rehabilitación. El Instituto atiende a la población de estrato 1, 2 y 3² que es la más pobre del país. Aunque la población que atienden son niños, la misión de la institución es rehabilitarlos para que se integren completamente en la sociedad, de ahí que también colaboren con aquellas actividades que tienen como objetivo facilitarles la búsqueda de empleo.

Las tres primeras

Para capacitarse en Alemania como formadoras de las futuras AET, se seleccionaron tres personas procedentes de las instituciones sobre las que iba a apoyarse el desarrollo del proyecto en Colombia y que combinaban dotes pedagógicas y un cierto conocimiento médico.

2. Colombia utiliza un sistema de estratificación socioeconómico que consiste en una clasificación por estratos de los inmuebles residenciales para cobrar de manera diferencial los servicios públicos. Así, los estratos más bajos 1, 2 y 3 reciben subsidios en agua, gas y luz; mientras los estratos más altos 5 y 6, pagan ayudas en sus facturas de consumo. Para más información: <http://www.dane.gov.co/index.php/servicios-al-ciudadano/servicios-de-informacion/estratificacion-socioeconomica>.

Elizabeth Rosero fue la persona elegida por el Instituto de Niños Sordos y Ciegos de Cali. Rosero contaba con más de veinte años de experiencia como profesora de niños ciegos y con baja visión y se había especializado en el diagnóstico de enfermedades oculares en la clínica del Instituto. Claudia Ruiz Jiménez fue propuesta por el CRAC, donde trabajaba desde hacía seis años en la rehabilitación de adultos ciegos. Claudia, además, tenía un gran conocimiento médico en el área de la rehabilitación funcional. Por último, Piedad Díaz fue la elegida por el SENA. Aunque Díaz no había tenido experiencia con la población invidente, era enfermera de profesión con 36 años de experiencia en la formación de enfermeras. Su participación en el grupo resultaba crítica de cara a contar en el futuro con el apoyo del SENA y validar académicamente la formación de acuerdo con los estándares de esta institución.

Antes de partir para Alemania, las tres candidatas recibieron en Cali una capacitación médica sobre los problemas asociados al cáncer de mama y su detección por parte de Olave y Reyes. Era importante cubrir anticipadamente esta carencia, pues la formación en Alemania se iba a centrar exclusivamente en la explicación de la técnica.

Las tres candidatas eran conscientes de la responsabilidad que tenían. De ellas iba a depender el éxito del proyecto. Si pasaban el examen y obtenían el certificado de formadoras, el proyecto se pondría en marcha en Colombia y podrían beneficiarse muchas personas invidentes.

Viajaron a Alemania con mucha ilusión, pero también con muchos temores, pues no sabían con lo que iban encontrarse.

–Teníamos muchas dudas sobre si lo que íbamos a aprender sería aplicable a la población invidente con la que nosotros tratábamos habitualmente; si lo que nos enseñarían allí funcionaría en nuestro país, que es muy diferente de Alemania. Luego estaban los prejuicios culturales. El carácter alemán tiene fama de ser muy rígido, muy diferente al de nosotros, los latinos. ¿Será que podemos entendernos? –se preguntaba Rosero.

Alemania

El curso de «Formación de formadoras» comenzó el 21 de septiembre de 2015 en el Berufsförderungswerk Düren (BFW), el centro de formación profesional de ciegos y deficientes visuales. El BFW fue fundado en 1975 y se encuentra a 35 km al suroeste de la ciudad de Colonia. Su misión es la integración laboral permanente de las personas con discapacidad visual.

El BFW es, sin duda, la institución referente en Alemania en la formación profesional para ciegos. Es un complejo educativo y residencial constituido por cuatro edificios anexos con capacidad para alojar a 200 ciegos o deficientes visuales en habitaciones individuales mientras tiene lugar la capacitación. El centro cuenta con 120 profesionales, incluyendo los profesores y el personal administrativo.

El BFW fue uno de los socios principales de Hoffman en la elaboración del plan de estudios de Discovery Hands (en cooperación con las autoridades locales y el gobierno federal) y fue la primera institución en Alemania que realizó el primer curso piloto de las AET.

El alma de ese curso y de los posteriores es Katrin Zirke, una maestra con más de cuarenta años de experiencia en el área de rehabilitación y capacitación profesional para adultos ciegos o con baja visión. Ella fue la persona que ayudó a concretar la intuición de Hoffman y traducirla en una metodología práctica de detección del cáncer de mama por personas invidentes. También fue la persona que ayudó a Hoffman en la elaboración del currículo de formación de nueve meses para el desarrollo de la profesión de las AET, que fue un punto de inflexión importante para el éxito del modelo de Discovery Hands en Alemania.

El curso de «Formación de formadoras» duraba cinco semanas y era una versión intensiva y reducida del curso de las AET. Zirke y Hoffman habían trabajado estrechamente los últimos meses para tratar de adaptar el curso al menor tiempo disponible sin que afectase a la calidad del mismo. A favor contaban con la experiencia que las alumnas ya tenían con las personas ciegas y de baja visión, así como con la formación médica que se les había impartido en Cali antes de su viaje a Alemania.

En cualquier caso, se trataba de una apuesta importante que suscitaba muchos recelos por parte de la instructora alemana. Zirke era una



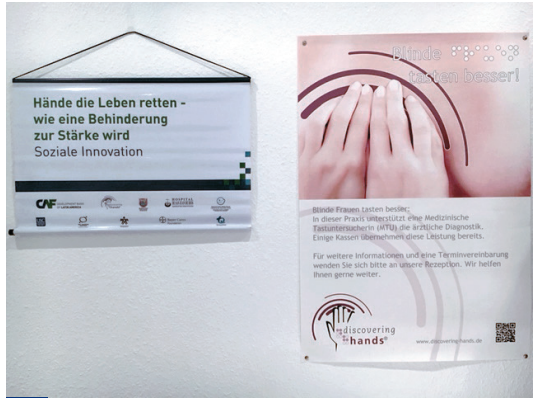
Foto arriba

AET en formación realiza práctica en maniquí.

Foto lateral

AET en formación realiza práctica en esterilla. Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Cali).

Fotos: Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Cali)



persona que respondía muy bien al estereotipo alemán: reservada, exigente y muy trabajadora. A Hoffman le había costado persuadirla de que aceptase participar en el proyecto. Zirke tenía serias dudas de que en cinco semanas se pudiese transmitir el conocimiento y la técnica de un curso tan exigente.

Por si eso no fuese suficiente, estaba el problema añadido del idioma. La mayoría del material estaba en alemán. Ella, la principal instructora, no hablaba nada de español y las alumnas no tenían ninguna noción del alemán. Tendría que servirse de un traductor y confiar en que supiese transmitir con fidelidad sus enseñanzas. Además, ¿qué tienen en común culturalmente Colombia y Alemania? Son como la noche y el día. ¡Los alemanes disfrutaban con Strauss y los colombianos con la salsa!

Cali Pachanguero

No disponían de mucho tiempo por lo que, en cuanto las tres alumnas llegaron a Dueren, las actividades comenzaron de inmediato. Durante las primeras dos semanas del curso, Rosero, Ruiz Jiménez y Díaz contaron con la compañía de Luis Alberto Reyes, del Hospital San Juan de Dios de Cali, el centro hospitalario que iba a colaborar en el proyecto y en donde se iban a realizar las prácticas y el futuro estudio clínico.

La escasez de tiempo y la necesidad de aprovecharlo al máximo hacía que las jornadas resultasen agotadoras. El programa del curso comprendía algunas clases teóricas relacionadas con el desarrollo del cáncer de mama, que solía impartir Hoffman con ayuda de Reyes, pero el grueso del programa de formación se centraba en la enseñanza práctica del método de palpación que constituía la base del curso para formar a las futuras AET. Zirke era la encargada de impartir este módulo que comprendía prácticamente todo el día.

La técnica de palpación se realiza mediante el uso de cinco cintas que se colocan de una forma precisa en el pecho partiendo desde el esternón, luego las mamilares y las laterales, manteniendo un plano cartesiano que permite a la persona ciega o con baja visión ubicarse con sus manos para poder palpar el pecho de la mujer y detectar posibles protuberancias (hallazgos).

El examen de la AET a la paciente comienza con un reconocimiento inicial del pecho sin ayuda de las cintas. Se realiza una palpación del pecho, partiendo de la parte cervical, que permite analizar cómo es la calidad del seno, la densidad, etc. Las manos les van proporcionando esa información a las AET. Los primeros exámenes se realizan con maniqués o utilizando un material que reproduce la consistencia de la piel. Las formadoras van introduciendo hallazgos cada vez más pequeños para que aprendan a detectarlos y a realizar la marcación correcta.

La segunda parte del examen consiste en realizar la palpación centímetro a centímetro con ayuda de las cintas. La técnica les enseña cómo colocar de forma correcta las cintas para poder realizar una lectura apropiada. Las cintas cumplen con la función de un mapa de coordenadas. En la superficie contienen unos relieves, similares a las marcaciones del lenguaje en braille, que proporcionan información para, una vez detectados los hallazgos, poder indicar el sitio preciso del pecho donde están localizados.

–Las cintas –explica Rosero– ayudan a medir las distancias, para que las AET, al terminar el examen, puedan, por ejemplo, indicar «el hallazgo se encuentra en el lado izquierdo, en la zona dos, a tres centímetros del número cinco...» Una vez localizado el hallazgo, se registra en el informe que llegará al médico.

La palpación de la AET suele durar entre 30 y 45 minutos y no deja ninguna área sin examinar, a diferencia del examen habitual del médico que suele durar unos diez minutos, por eso la técnica es tan precisa, aunque llegar a dominarla lleva su tiempo.

–La técnica –aclara Rosero– hay que practicarla y no todas las personas invidentes están capacitadas para utilizar con eficacia estas técnicas. Por ejemplo, las personas con diabetes han perdido la sensibilidad táctil. Se requiere mucho entrenamiento para mantener la exploración en línea. Los dedos se desplazan en línea al ritmo de un, dos, tres, un, dos, tres.

Tras practicar la técnica, Rosero, Ruiz Jiménez y Díaz descubrieron que el ritmo de la salsa era muy parecido al que debían mantener con los

dedos y a partir de ese momento decidieron ayudarse cantando la letra de la famosa salsa Cali Pachanguero.

En una de las sesiones, Zirke, extrañada, les preguntó qué es lo que musitaban al tocar las cintas y ellas le explicaron que, para acompañar el examen táctil, se ayudaban tarareando la letra de una conocida salsa. La enfermera alemana les comentó divertida que las AET en Alemania y Austria se ayudan con el ritmo del vals.

Cuando las alumnas terminaban sus clases por la tarde, todavía les quedaban algunas horas por delante de estudio personal. No era infrecuente que el estudio de las futuras formadoras se alargase hasta altas horas de la noche y que las luces de sus habitaciones fuesen las últimas en apagarse.

Con el paso de los días, el recelo y frialdad inicial de Zirke fue dando paso a la admiración y el entusiasmo al comprobar la dedicación y el compromiso de las tres colombianas. A pesar de las intensas jornadas y las horas de sueño robadas para estudiar los manuales, siempre llegaban puntuales a clase, absorbían como esponjas toda la información y nunca dejaban de sonreír y dar las gracias.

Después de las dos primeras semanas de programa, el equipo de futuras formadoras viajó a Berlín para conocer las actividades del centro que Discovery Hands había abierto en julio de 2015, donde se formaba el mayor número de AET. También tuvieron la oportunidad de visitar a Anita Spickhofen, una AET certificada desde hace mucho tiempo que trabajaba en la oficina de un ginecólogo en la ciudad de Kreuzau, cerca de Dueren. Las tres alumnas pudieron asistir a una sesión de examen completa (30-60 minutos) que realizó Anita a una paciente. Esta oportunidad les sirvió para presenciar cómo las AET realizaban el examen real con las pacientes y para comprobar de manera práctica y precisa los estándares de calidad que deberían lograr con sus alumnas cuando se pusiese en marcha el primer curso de las AET en Colombia.

A mitad del curso, Ana Botero viajó a Dueren desde Colombia para supervisar cómo se estaba desarrollando la formación y reunirse con Thimo Schmitt-Lord, director ejecutivo de la Fundación Bayer, que también estaba apoyando el proyecto. Tras el encuentro, pudo comprobar personalmente la calidad de la formación que se estaba impartiendo

y el compromiso de las tres alumnas colombianas y todo el equipo de Discovery Hands.

Esta impresión quedó confirmada cuando las tres alumnas, al terminar el programa, pasaron el examen con brillantez, obteniendo el certificado de formadoras de AET, y manifestaron su deseo de comenzar cuanto antes el programa para formar a las primeras AET en Cali.

Pero, sin duda, la persona más satisfecha y orgullosa era Katrin Zirke. A pesar de las diferencias culturales, el corto período de tiempo, la barrera del idioma y el gran desafío de realizar el curso, manifestó que «la experiencia había sido muy divertida y que nunca había tenido un grupo tan preparado, motivado y simpático». Para sorpresa de todos los presentes, pues no estaba previsto en el plan inicial, manifestó que estaba convencida de que el curso de formación de las AET en Cali sería un éxito y que estaría encantada de visitarlas en Colombia y ayudarlas en la formación de las futuras AET.

La sensación de todos los presentes es que se encontraban ante un hito muy importante en la historia de Discovery Hands. Rosero, Ruiz Jiménez y Díaz no solo eran las primeras formadoras de AET en Latinoamérica y futuras responsables del primer curso AET fuera de Europa. Ahora estaban en condiciones de obtener en un futuro próximo el título de formadora de formadoras de AET en Colombia, al igual que Zirke, lo que supondría un punto de inflexión importante para la expansión del modelo a Colombia y, eventualmente, a toda América Latina.

Ese entusiasmo originado por el éxito de la primera fase del proyecto no era óbice para que todos fuesen conscientes, y especialmente las tres formadoras de AET colombianas, de las enormes dificultades que tendrían que enfrentar a su regreso a Colombia para poner en marcha el curso de formación de las AET.

La obtención del título de formadoras de AET había sido un motivo de orgullo para las tres y se sentían enormemente satisfechas de haber culminado con éxito un reto importante. Pero su nuevo estatus también era un recordatorio constante de la enorme responsabilidad que tenían por delante.

Colombia no era Alemania. La formación de las AET en Alemania contaba con los recursos económicos, el apoyo de las instituciones, un

equipo de profesionales con mucha experiencia y unas instalaciones dotadas de todas las facilidades. Rosero expresaba, en nombre de todas, el desafío que les aguardaba:

–Las condiciones en Colombia son muy diferentes. Nuestra población es mucho más pobre y, además, la sociedad colombiana no está sensibilizada con los problemas de la población discapacitada como sí lo está en los países de Europa. Nosotros trabajamos sobre todo con niños. Ellos, sin embargo, tienen mucha experiencia en formación de adultos para el empleo. Ellos cuentan con un instituto muy bien dotado. Nosotros hacemos milagros con nuestros recursos. Como decimos en Colombia; aquí trabajamos con las uñas.

La selección de las candidatas

Mientras las futuras profesoras colombianas se estaban formando en Alemania, en Cali había comenzado la selección del primer grupo de alumnas que asistirían al curso de formación de auxiliares examinadoras táctiles. A la convocatoria inicial, que se hizo a través del Instituto de Niños Ciegos y Sordos, acudieron un poco más de treinta candidatas. De ese primer grupo, se hizo una primera selección, quedando quince candidatas. Rosero, Ruiz Jiménez y Díaz, ya de regreso en Cali, aplicaron un nuevo filtro eligiendo a nueve candidatas.

Las nueve tuvieron que pasar por otras pruebas para evaluar sus capacidades antes de ser elegidas. Al final, se seleccionó a seis alumnas. La elección no fue sencilla porque todas las candidatas estaban muy motivadas, pero el curso requería contar con una serie de competencias básicas sin las cuales no sería posible completarlo con éxito. Entre esas competencias se encontraba la habilidad para manejar con soltura los ordenadores y ser capaces de transmitir seguridad a la hora de tratar con las pacientes. Todos eran conscientes de la necesidad de ser muy exigentes en el proceso de selección inicial para asegurar que las elegidas superaran con éxito las pruebas que tendrían por delante. Era mejor decir que no en el proceso de selección inicial que hacerlo en el examen final para la obtención del título de AET.



Foto arriba

Proceso de selección de candidatas a formarse como AET. Elizabeth Asprilla y Claudia Ruiz (formadoras) y candidatas a AET.

Foto: Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Cali)



Foto arriba

Proceso de selección de candidatas a formarse como AET. Elizabeth Asprilla y Claudia Ruiz (formadoras) y candidatas a AET.

Foto: Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Cali)

Entre las seis alumnas se encontraba Sarai Landa, una mexicana que se había incorporado al proceso de selección por insistencia de Enrique Martín del Campo, cirujano jefe del Centro Estatal del Cáncer de Veracruz en Xalapa, México. Martín del Campo venía manifestando su interés por replicar el modelo de Discovery Hands desde el año 2013. Cuando se enteró de que la CAF iba a apoyar la transferencia del modelo a Colombia, pidió que se incluyera a una candidata mexicana asumiendo ellos los gastos de su desplazamiento y manutención durante el periodo de formación si era seleccionada. Sarai, que finalmente formó parte de ese primer grupo, fue acompañada por su madre, que se quedó con ella durante todo el periodo de formación en Cali.

Las cinco colombianas que completaban el cupo de seis eran Yamile Guzmán, Sandra Camargo, Francia Papamija, Leidy García y Janeth Zapata. Todos coincidían en que se trataba de un grupo muy cualificado, no solo por sus capacidades técnicas, sino, sobre todo, por la rapidez con que habían captado la trascendencia que podía tener para sus vidas, para las pacientes y para muchas personas invidentes el camino que iban a emprender.

Trabajando con las niñas

El comienzo de curso se fijó para el 21 de diciembre. El periodo de tiempo que medió entre la elección final de las seis candidatas y el comienzo del curso se aprovechó para ofrecer un módulo introductorio sobre cuestiones médicas, dictado por Reyes y Olave, con base en el contenido académico de los cursos desarrollados por Discovery Hands. En ese curso introductorio, se trataron aspectos relacionados con la terminología médica, el historial médico, los hospitales y las condiciones laborales, las relaciones con las pacientes, anatomía-fisiología-histología y patología de la mama e histología de las células cancerosas.

El curso tenía una duración de nueve meses, al igual que el curso original dictado en Alemania. Los seis primeros meses estaban dedicados a clases teóricas y prácticas, reservándose los tres últimos para el periodo de práctica en los hospitales.

Si bien en Cali no contaban ni de lejos con los recursos disponibles en el instituto de formación profesional de Dueren, los médicos y las tres profesoras supieron suplir con ingenio y creatividad esa carencia. El Instituto para Niños Ciegos y Sordos prestó sus instalaciones para que se pudiesen impartir las clases y puso a su disposición todo el personal administrativo y los ordenadores.

Botero convenció a Hoffman para que enviase a Cali a Stefan Wilhelm, un colaborador suyo que hablaba perfectamente español, con el fin de ayudar y asesorar a todo el equipo durante el desarrollo del proyecto. La presencia y ayuda de Wilhelm resultó providencial para el éxito del proyecto, pues llevaba años trabajando estrechamente con Hoffman.

Los doctores Reyes y Olave, del Hospital de San Juan de Dios, también hicieron un esfuerzo importante para adaptar sus enseñanzas a las nuevas alumnas, teniendo en cuenta que ninguno de los dos había impartido clases a personas invidentes.

–El apoyo de los profesores –comenta Sandra– fue muy importante porque todo había que construirlo desde cero; no había experiencia en Colombia. Los doctores hacían un esfuerzo enorme para tratar de adaptarse a nuestra situación, porque ellos nunca habían dado clase a personas con discapacidad. Rebuscaban y se partían el seso para ver de qué manera podían explicarnos algo que nosotras no veíamos. Por ejemplo, nosotras queríamos saber cómo eran las agujas con las que se hacían las biopsias. Y ellos nos trajeron las agujas para que las tocásemos. En otra ocasión, mientras Olave nos estaba dando una explicación teórica, le interrumpimos y le preguntamos ¿Doctor, cómo es una matriz en la realidad? Al día siguiente, vino con plastilina para que pudiésemos palpar la forma y comprender mejor. Fueron muy recursivos y siempre se esforzaban por ponerse en nuestros zapatos.

Reyes se acostumbró a dar las clases con los ojos cerrados:
–Eso me ayudaba a ponerme en la situación de una persona ciega y tratar de buscar vías alternativas para explicar una cuestión sin acudir a las imágenes.



Foto arriba

AET en formación realiza una demostración de examen clínico de mama utilizando un maniquí como paciente.

Javier Crespán, Saraí Landa, Elizabeth Asprilla.

Foto: Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Cali)

Los médicos e instructoras subrayaban, igualmente, el enorme compromiso de las seis alumnas. Desde el primer día, todas habían comprendido la importancia de este proyecto piloto. De su resultado dependía no solo la posibilidad de que todas se empleasen en el futuro, sino también la oportunidad de extender este programa a otras personas en su misma situación, tanto en Colombia como en otros países de Latinoamérica.

Buena prueba de su compromiso es que, aunque las clases comenzaban en el Instituto de Niños Ciegos y Sordos a las 7.00 de la mañana, las seis alumnas llegaban siempre un cuarto de hora antes, adelantándose a los médicos y profesoras. Teniendo en cuenta la dificultad que suponía el desplazamiento en la ciudad de Cali; que todas ellas vivían en lugares muy alejados del Instituto, y la dificultad de movilidad para una persona con discapacidad visual, ese detalle resultaba muy ilustrativo.

En el grupo también se creó un fuerte vínculo de solidaridad. Entre todas se ayudaban para que ninguna quedase rezagada, prestándose ayuda después de las clases si era necesario para mantener el mismo ritmo de aprendizaje.

El aprovechamiento de las alumnas quedó de manifiesto tras una visita de inspección que realizó a mitad del curso Pia Hemmerling, una de las AET alemanas más experimentada, enviada por Discovery Hands para informar del desempeño del curso y reforzar el área práctica del mismo.

Hemmerling se manifestó muy satisfecha por el grado de motivación y dedicación de todo el equipo y sorprendida por los avances. En apenas dos meses, las alumnas ya eran capaces de llevar a cabo los exámenes táctiles en tan solo noventa minutos, cuando el promedio previsto en ese plazo era entre dos y tres horas.

La primera prueba

La primera prueba para evaluar el rendimiento de las alumnas se fijó para el día 24 de mayo de 2016. Se trataba de un examen teórico que incluía todas las materias médicas que necesitarían dominar las futuras AET para desenvolverse en su profesión con soltura, especialmente en su trato diario con los médicos y las pacientes.

Las semanas previas al examen habían estado precedidas de una gran actividad con el objetivo de que el grupo llegase en óptimas condiciones. A la carga teórica, se habían sumado las primeras clases prácticas con pacientes reales en el Hospital de San Juan de Dios, coordinadas por Olave y Reyes.

El examen consistía en un cuestionario de 30 preguntas seleccionadas por Zirke, de un total de 300 cuestiones relacionadas con el currículo. El cuestionario se cumplimentaba en el ordenador y las respuestas de cada candidata se enviaban directamente a Alemania para que un equipo las evaluase.

El trabajo duro durante esos primeros cinco meses tuvo su recompensa cuando finalmente llegaron los resultados de Alemania. Todas las alumnas habían superado con éxito el examen teórico. Cuatro de las seis no habían cometido ningún error en las respuestas, una de ellas uno y solo una había tenido dos errores. Zirke se mostró especialmente entusiasta y agradeció el papel de las profesoras y los médicos, reconociendo el mérito que tenía haber conseguido esos excelentes resultados con los medios tan limitados de que disponían.

Todos los participantes en el proyecto, no solo las alumnas y los profesores, se encontraban eufóricos tras los resultados. El Dr. Hoffman y su equipo recibieron con especial alegría las noticias, pues constituía una confirmación de que la metodología desarrollada era perfectamente asimilable en otros países menos desarrollados. Pero donde se reflejaba más la satisfacción era en el rostro de cada una de las seis alumnas. Tras seis meses de intenso trabajo habían conseguido superar la primera prueba y lo que antes vislumbraban como un sueño comenzaba poco a poco a tomar forma. Ellas mismas habían cambiado durante todo el proceso.

—Cuando comenzamos a impartir las clases todas las alumnas eran personas muy tímidas. Hay que tener en cuenta que la sociedad desde pequeñas les ha venido recordando constantemente que son una carga, que necesitan ayuda, que no aportan nada. Y, de repente, esta formación les iba a dotar de unas habilidades importantes

que les permitiría ayudar a las mismas personas a las que antes acudían en ayuda. Y no ayudarlas de cualquier manera, ¡sino mejorando su salud! «Yo que he sido siempre una carga –se decían– ¿será que con este oficio puedo convertirme en alguien que salva vidas?». Esa experiencia las transformó por completo –comenta Rosero.

El periodo de prácticas

Tras superar con éxito el examen teórico, comenzó la fase de prácticas en los hospitales y centros de salud. Se trataba de una etapa importante. Por primera vez iban a conocer y a poner en práctica sus conocimientos en un ambiente profesional real. Gracias al apoyo de Rodrigo Guerrero, se había firmado un acuerdo para que las seis alumnas realizaran las prácticas en seis centros de salud durante un periodo de tres meses.

La formación en el lugar de trabajo era un elemento esencial del enfoque de capacitación profesional de Discovery Hands, basado, a su vez, en el conocido «modelo dual» aplicado en toda Alemania para la formación profesional técnica. La filosofía de este modelo se apoya en la necesidad de complementar la enseñanza teórica en las aulas con una enseñanza práctica en el mismo lugar de trabajo donde el alumno se empleará en el futuro, de ahí el nombre de «modelo dual» de formación.

La incorporación de las seis alumnas a los centros de salud se dilató unos meses debido a los cambios políticos en Cali. Guerrero había terminado su mandato como alcalde y la toma de posesión del nuevo, Maurice Armitage, y de su equipo de gobierno, retrasó un par de meses su incorporación.

El 29 de junio se aprobaron oficialmente las prácticas de las seis alumnas en los centros de salud y hospitales seleccionados por el nuevo equipo de gobierno, que también expresó su interés y compromiso en apoyar el proyecto piloto.

Esta fase de prácticas constituía para todo el equipo una auténtica aventura cuyos resultados eran imprevisibles. Era la primera vez que el sistema público de salud colombiano iba a acoger a estas nuevas profesionales. Nadie podía prever cómo serían recibidas por las enfermeras y



Foto arriba

AET Saraí Landa realiza un examen clínico de mama. Saraí Landa y paciente anónima. Hospital público de Cali

Foto: New Link.



Foto arriba

AET Sarai Landa realiza
un examen clínico de mama.
Sarai Landa y paciente anónima.
Hospital público de Cali

Foto: New Link.

el equipo médico, ni tampoco cómo se adaptarían las alumnas a centros de trabajo que no estaban especialmente acondicionados para personas con una discapacidad visual, quienes, necesariamente, iban a requerir de cierta ayuda y acompañamiento inicial.

Una vez más salían a relucir las grandes diferencias entre un país como Alemania, donde existen muchas políticas y medidas que favorecen la inserción laboral de personas con discapacidad, y Colombia, donde la mayoría de los centros de trabajo carecen de políticas y programas específicos de inclusión.

Pero la principal inquietud de todos era cómo serían recibidas las futuras AET por parte de las pacientes. ¿Cuál sería su reacción cuando fuesen atendidas por personas invidentes? Todas estas incógnitas estaban muy presentes en la mente de todos.

Rosero y Reyes, conocedores de esta situación, dedicaron mucho tiempo a asegurar que el «desembarco» de las alumnas fuese lo más suave posible en los centros hospitalarios, acompañándolas durante los primeros días y estando muy atentos a resolver los problemas y dificultades que pudiesen surgir. Muy pronto se dieron cuenta del importante papel que jugaban las enfermeras jefes, responsables de la planificación de las consultas a los pacientes.

No obstante, las iniciales reservas que existían ante la presencia de estas alumnas en prácticas «tan especiales» y los inevitables imprevistos para encajar su actividad en el funcionamiento ordinario de los centros fueron desapareciendo con el paso de los días.

Médicos, enfermeras y personal administrativo no podían dejar de admirar el sentido de responsabilidad y cuidado que ponían en su actividad. Pero lo que más ayudó a cambiar la percepción fue el testimonio y agradecimiento que manifestaban las pacientes. Lejos de sentirse turbadas al ser atendidas por personas ciegas, cuando las futuras AET les realizaban el examen táctil y les explicaban por qué este resultaba mucho más eficaz que el practicado por un médico, las pacientes se sentían muy agradecidas y confortadas.

El hecho de que el examen durase cuarenta minutos y lo realizaran mujeres ciegas contribuía a generar confianza y eliminar las barreras del pudor.

Esta técnica de exploración es mucho más amigable para la paciente. Se comienza explicándole con detalle en qué consiste el examen y cómo se va a realizar. El ambiente es relajado y el procedimiento no es invasivo. Además, se trata de una técnica en la que unas mujeres diagnostican a otras mujeres. Muchas chicas no acuden a los médicos a examinarse porque tienen un respeto reverencial por los doctores y les provoca pudor. Esta técnica realizada sin prisas por una mujer ciega a otra rompe esos temores y facilita que muchas más mujeres lo utilicen, con lo que las posibilidades de una prevención temprana aumentan.

–Hay poblaciones, como por ejemplo las mujeres indígenas, que acuden con más facilidad a esta técnica por razones culturales, porque no permiten que un médico las toque. Se trata de personas mayores que tienen esa forma de pensar que es difícil de cambiar. Uno de los impactos no previstos que hemos identificado desde que las AET comenzaron su trabajo es que ha llegado mucha población que antes no venía a examinarse, simplemente porque se corrió la voz de que «hay unas mujeres ciegas que exploran los senos» –comenta el Dr. Olave.

La prueba final

Tras finalizar con éxito el periodo de prácticas llegó la prueba final, el examen que tendrían que superar las seis alumnas para obtener el certificado oficial de AET otorgado por Discovery Hands.

No se trataba de un mero trámite, puesto que para obtener el certificado de AET había que superar una rigurosa prueba evaluada por un tribunal integrado por cinco personas: dos profesores acreditados, dos médicos y un secretario.

El objetivo del examen final es asegurarse de que todas y cada una de las candidatas que participaron en el curso no solo aplican correctamente la técnica para realizar el examen completo en una paciente, sino también que son capaces de explicar a los tribunales los diferentes pasos y objetivos, ya que tanto los médicos como las pacientes con los que trabajan les harán este tipo de preguntas.

Zirke, como integrante del tribunal, se desplazó desde Alemania a Cali durante diez días. Durante ese periodo visitó, acompañada de

Elisabeth Asprilla y Stefan Wilhelm, los seis hospitales donde las alumnas estaban realizando las prácticas, para conocer de primera mano el entorno laboral donde realizaban su trabajo y presenciar como realizaban el examen con pacientes reales.

Durante una de las visitas al Hospital San Juan de Dios, Zirke tuvo la oportunidad de examinar a una paciente de Reyes y quedó impresionada por el estado avanzado en que se encontraba el cáncer. Al terminar de realizar el examen de la paciente comentó:

–Es una de las experiencias más impactantes de mi vida. Nunca había visto algo parecido en Alemania. Ahora veo con mucha más claridad que el modelo de Discovery Hands es mucho más necesario en estos países menos desarrollados por el impacto que pueden tener. Esta mujer se podría haber salvado si hubiese sido atendida hace tiempo por una AET.

Aunque durante la visita de Zirke identificó algunos puntos de mejora en el procedimiento, el balance general fue muy positivo y quedó muy impresionada con el excelente trabajo que el equipo había realizado a lo largo del curso a pesar de la falta de condiciones. En repetidas ocasiones manifestó que cuando visitó a las candidatas en los hospitales para presenciar directamente su trabajo no parecían alumnas en prácticas: «Da la impresión de que llevan haciendo este trabajo desde hace años», afirmó.

Dos o tres días antes de la fecha del examen, que se había fijado para el 25 de agosto, voló Hoffman desde Alemania y desde México Martín del Campo para formar parte del tribunal como médicos principales.

El resultado final del examen fue muy positivo, superando con éxito la convocatoria cinco de las seis candidatas. Aunque la alegría no fue completa, por no haber pasado una de las alumnas, todos coincidían en que este hecho era la mejor prueba de que el examen no constituía una simple formalidad.

Tras el examen, tuvo lugar una ceremonia de graduación de las alumnas a la que asistieron sus familiares, los representantes de todas las instituciones que habían participado en el proyecto, encabezadas por la CAF, junto con las profesoras, médicos y representantes políticos.

Todos coincidían en resaltar el cambio tan profundo que se había producido en las AET a lo largo de estos nueve meses. Como comentó una de las profesoras:

–Comenzaron el curso con la cabeza mirando al suelo, inseguras, y salieron con la frente apuntando hacia arriba, hablando y moviéndose con seguridad y transmitiendo esa seguridad a los pacientes.

Sandra, una de las AET, expresaba lo que podían sentir todas en ese momento.

–Ahora podremos decir por primera vez que aportamos a la sociedad y que llevamos recursos a casa. Y además nuestra contribución es muy valiosa en sí misma; antes parecía que los ciegos solo podían vender collarcitos o boletos de lotería.

Las AET y la integración laboral

La aportación a la sociedad que mencionaba Sandra tardaría, no obstante, en hacerse efectiva. Una cosa era hacer prácticas y otra conseguir un contrato laboral. Los trámites con las autoridades sanitarias para que contratasen a las AET se demoraron varios meses.

Convencer a los hospitales no resultó una tarea sencilla. La mayoría de la gente veía con simpatía la iniciativa desde el punto de vista de la integración laboral de personas con discapacidad, pero no estaban convencidas del impacto que esa nueva técnica producía desde el punto de vista médico.

El recelo de los hospitales era tan grande que cuando Sandra intentó incorporarse para trabajar en el hospital que le habían asignado, el responsable de personal la mandó a su casa diciéndole que «el hospital no podía contratar a una persona discapacitada». Tuvo que intervenir el gerente para que terminasen aceptándola y, al día siguiente, cuando Sandra se incorporó al trabajo, el responsable de personal no la recibió.

Aunque tuvieron que esperar unos cuantos meses, finalmente, las cuatro AET colombianas fueron contratadas en diversos hospitales y centros de salud pública de la ciudad.

Leidy García fue contratada en la IPS Meléndez, un centro de salud que se encuentra al sur de la ciudad de Cali. El centro de salud es un



Foto arriba

Ceremonia de Graduación
de las AET.

Primer Plano: Sarai Landa (AET),
Ana Mercedes Botero (Directora
de Innovación Social de CAF)

Fondo: Frank Hoffman, Stefan Wil-
helm (DH), Doris García (Instituto
de Niños Ciegos y Sordos),
Katrin Zirke (DH)

Foto: Instituto para Niños Ciegos
y Sordos del Valle del Cauca (Cali)



Foto arriba

Entrega de diplomas por Universidad Santiago de Cali. Dr. Luis Alberto Olave, representante de la Secretaría de Salud, Dr. Jorge Olaya (Director de Extensión de la Universidad Santiago de Cali), AETs (Cali).

Foto: Universidad Santiago de Cali

edificio de color blanco, con dos plantas, situado en una manzana que hace esquina con dos calles muy transitadas. Su ubicación está próxima a Ladera, una zona que ha acogido a un gran número de población desplazada por la guerrilla, mucha de ella indígena y afrodescendiente.

El cuarto donde Leidy pasa consulta se encuentra en la primera planta del edificio. Es una habitación sencilla con una cama, un pequeño armario donde dejar las cosas y una mesa en la que se sitúa un ordenador.

Leidy no es ciega de nacimiento, perdió la visión por un glaucoma hace cinco años. Como la pérdida de visión no es completa, la mirada no está perdida y no es fácil apreciar su ceguera si ella no lo dice. Sus gestos son seguros. Se encuentra acompañada por una compañera del centro a quien me presenta.

–Le he pedido que me acompañe durante la entrevista por si necesitaba ayuda –explica

En la habitación ya hay colocadas un par de sillas.

–¿Tienes inconveniente en que se grave la entrevista?

–No, ninguno –contesta.

–Llevas varios meses trabajando en la IPS, ¿te ha costado mucho adaptarte? –le pregunto.

–Lo que más me ha costado ha sido creer que era capaz y vencer mis inseguridades. Poder cumplir con las pacientes, porque la imagen que nosotros mostramos es la imagen que ellas se llevan. Si mostramos seguridad, transmitiremos seguridad y las pacientes se irán tranquilas. La segunda dificultad ha sido tratar de no llevarme cada historia de las pacientes a mi casa. Aquí, en este centro de salud, llegan mujeres de estratos muy bajos, con muchos problemas, porque la pobreza acarrea todos ellos. Esta población tiene muchos desplazados, mucha drogadicción, personas con discapacidad cognitiva, jóvenes violadas, no es fácil. Recuerdo la primera vez que toque una masa mala, quedé muy impactada.

–¿Cómo se gestionan esas situaciones? No debe ser fácil.

–La práctica y la rutina te ayuda. Ahora trato de escucharlas y de

animarlas apoyándome en mi experiencia, pero sin involucrarme mucho; de todas las maneras, las pacientes son muy diferentes, hay mujeres a las que les gusta hablar y a otras que no. Es importante palpar, pero también hay que tener los oídos abiertos.

Las primeras semanas de las AET en los hospitales atendiendo pacientes reales y sin estar acompañadas por las profesoras fueron de gran nerviosismo, que trataban de ocultar para no transmitir inquietud a las pacientes. Sandra y Yamile cuentan que con las primeras pacientes se demoraban dos y tres horas para no equivocarse. Las revisaban y revisaban hasta despejar cualquier duda. Con el paso del tiempo fueron ganando cada vez más confianza. Ahora el examen les lleva entre treinta y cuarenta minutos que es el tiempo previsto para realizarlo.

—¿Durante el programa recibisteis alguna formación sobre cómo tratar a las pacientes?

—Sí, se nos insistió mucho en el trato con las pacientes. Tuvimos algunas clases en las que practicábamos distintos roles y en las que nos enseñaban cómo expresarnos, pero todo eso lo aprendes con la práctica. De todas las maneras, el trato con las pacientes no ha sido especialmente complicado. Lo que más ha costado ha sido la aceptación del personal de enfermería y de los médicos en el centro, pues no estaban acostumbrados a una persona como yo. He tenido que vencer esa resistencia inicial. Tenían muchas dudas, todas venían a hacerse las pruebas, pero, en realidad, venían a probarme a mí.

—¿Cómo es una revisión? ¿Cuál es la rutina que seguís?

—Si usted fuese una paciente yo comenzaría por preguntarle, cómo está, qué tal se encuentra. ¿Le han hecho alguna vez un examen de senos? «Pues sí, me han hecho una mamografía o el doctor me tocó en esta zona». Muy bien, ahora le voy a explicar lo que vamos a hacer. Se trata de una técnica nueva, inventada en Alemania, que realizamos mujeres con discapacidad visual, aprovechando el desarrollo de nuestro tacto para percibir nódulos o masas más pequeñas. Primero le voy a tomar la historia clínica y después procederemos al examen. Le voy

a colocar en el torso cinco cintas que me van a permitir examinar centímetro a centímetro todas las zonas próximas al seno. Las cintas nos permiten desplazarnos por el seno y, si localizamos algo, se genera una coordenada que apuntamos en el ordenador. Si detecto durante el examen alguna anomalía, se le dará cita con los doctores del centro de salud y ellos decidirán si es necesario realizar una ecografía mamaria.

–Pero, si localizas algo ¿detienes la exploración para apuntarlo o esperas hasta el final?

–Espero, lo retengo en la memoria y lo registro al final. Parte de nuestro entrenamiento es ejercitar la memoria. Es natural, porque si, por ejemplo, encuentro durante el examen cinco nódulos y cada vez que encuentro algo tengo que parar y apuntar, se detiene el examen, la paciente se intranquiliza y también nosotras podemos perder «la línea» que marcamos con las cintas y tenemos que volver a comenzar desde el principio. Puede resultar difícil, pero no es tan complicado cuando estás familiarizado.

–¿Alguien ha rechazado el tratamiento o se ha negado a ser examinada por vosotras?

–Nunca, hasta ahora. Todo depende de la seguridad que transmitas. Es como todo, si uno titubea no transmite seguridad.

La experiencia de Leidy es extensible al resto de las AET. Las AET fueron muy bien aceptadas desde el principio por las pacientes. Cuando les explicaban la técnica y por qué la realizaban personas invidentes o con baja visión, las pacientes respondían con muestras de interés y agradecimiento. Paradójicamente, su principal dificultad ha sido rebajar las enormes expectativas que han generado en las pacientes y sus familias. No es infrecuente que se dirijan a ellas llamándolas «doctoras» y consultándoles todo tipo de temas médicos. En ocasiones, les llevan a familiares o conocidas que se encuentran en un estado muy avanzado del cáncer y les toca explicarles que su función no es curar sino detectar tempranamente. No siempre lo consiguen pues muchas de las pacien-

tes se empeñan en ser atendidas porque han oído hablar de la técnica y piensan que puede ser milagrosa.

–¿Dónde crees que se deben poner los acentos a la hora de seleccionar a las técnicas auxiliares, ahora que tú ya tienes experiencia?

–Pues en primer lugar, en el manejo del ordenador, es primordial; luego un mínimo de hábitos de estudio.

–¿Cuál es tu balance final de esta experiencia?

–Es una experiencia de aprendizaje, que me ha llevado a evaluarme, que me reta todos los días; es una experiencia de vida muy bonita.

–¿Y qué recomendaciones darías para la próxima promoción de AET que se prepare?

–Nuestra profesión tiene que establecerse bien en el sistema de salud. Uno de los problemas que tenemos es que no todos los ordenadores están pensados teniendo en cuenta nuestra discapacidad y por esa razón no tenemos acceso a toda la información y a la base de datos que se maneja en este centro de salud. Eso nos limita mucho; en esta parte no soy totalmente autónoma. Cuando los sistemas de información sean «accesibles», se dará un paso importante para integrarnos en el sistema de salud. Yo dependo de mi compañera para hacer las notas. Se necesita una capacitación teniendo un ecógrafo al lado que nos ayude a identificar qué tipo de estructura en la masa identificamos.

–Supongo que todas vosotras sois conscientes de que estáis abriendo un camino totalmente nuevo.

–Sí, es algo que nos repetíamos constantemente entre nosotras y que nos genera un sentido de responsabilidad muy alto. Si nosotras no lo hacemos bien, no se abrirán las puertas para las demás. Siempre estamos leyendo, capacitándonos, preguntando. Siempre aprendiendo. En el tema de la salud nunca puedes decir que estás formada. Yo pregunto mucho a los doctores y me consta que las demás también. Tengo esa inquietud en la cabeza, si una paciente me pregunta algo tengo que responderle y si no lo sé me tengo que informar.

La principal preocupación de todas las AET es la misma: realizar muy bien su trabajo o, lo que es lo mismo, atender muy bien a sus pacientes. No es una preocupación distinta a la de cualquier otra enfermera o auxiliar. La única diferencia es que su sentido de la responsabilidad es mucho más acusado. Las cuatro AET colombianas y la AET mexicana han tenido que luchar tanto por llegar donde están que, una vez que lo han conseguido, se agarran con todas sus fuerzas para no defraudar, pues son conscientes de que la sociedad no les ofrecerá una segunda oportunidad.

Por esa razón, una de sus principales «reclamaciones» al proyecto «Manos que salvan vidas» es que las sigan formando, pues sienten que necesitan actualizarse constantemente para poder atender mejor a sus pacientes. Ahora no existe ningún canal formal de formación, como en Alemania. Las siguen atendiendo los médicos y las profesoras, pero por compromiso personal.

Es tarde y Leidy interrumpe la entrevista para preguntar qué hora es.

–Son las siete

–Pues lo vamos a tener que dejar porque tengo que ir a la universidad –comenta.

–¿A la universidad? ¿A estas horas?

–Sí, estoy matriculada en las clases nocturnas para graduarme en trabajo social, solo me quedan dos semestres –contesta, mientras su compañera le pasa el bastón blanco que le sirve de guía.

Lo agarra con desenvoltura, se despide con una sonrisa, y se dirige andando con su cartera en la otra mano, camino de la universidad, con paso firme y seguro y la frente muy alta.

Estudios clínicos: mejoras en la detección y en el grado de satisfacción

Hoffman siempre fue consciente de que una de las barreras más importantes para que el modelo de Discovery Hands sea aceptado en los sistemas de salud pública es probar que la técnica de exploración

táctil de las AET es más eficaz que el resto de los métodos alternativos existentes de detección temprana del cáncer de mama.

En la mayoría de los países, la mamografía sólo está recomendada y, por tanto, cubierta por la seguridad social, a partir de los 50 años. Entre los 20 y los 50 se recomienda la exploración física, realizada periódicamente por el médico o por la propia mujer. Sin embargo, este método es poco eficaz y no permite diagnosticar tumores pequeños, que sí serían diagnosticados con una mamografía. Se estima que la mamografía permite detectar el 90 % de los tumores y el examen físico menos de un 50 %.

Tanto en Cali como en Alemania, se han realizado diversos estudios para analizar las ventajas del examen de las AET en comparación con la exploración realizada por el médico o por la propia mujer.

Los estudios realizados muestran que el examen realizado por las AET identifica un 30 % más de hallazgos y de un tamaño un 50 % menor (6-8 milímetros) que la exploración realizada por el médico (10-15 milímetros) o por la propia mujer (25 milímetros).

En Alemania, de acuerdo con un estudio realizado por Discovery Hands, cada detección temprana del cáncer de mama supone unos ahorros para el sistema público de salud de 9.000 euros. Se estima que de los 800 exámenes que puede practicar anualmente una AET, identifica tempranamente en promedio entre 1 y 2 casos de cáncer de mama, lo que supone unos ahorros para el sistema de salud de 13.500 euros. Por otra parte, según un estudio publicado por la organización inglesa Cancer Research UK³, los ahorros en términos de productividad laboral por la detección temprana del cáncer de mama equivalen a cerca de 50.000 euros por paciente, lo cual supondría que cada AET estaría ahorrando al sistema general 113.500 euros.

Recientemente, se publicaron los resultados de un estudio clínico llevado a cabo entre 2013 y 2015 en el Centro Universitario de Mastología Franken (UBF, por sus siglas en alemán) del Hospital Universi-

3. Cancer research UK, West Midlands Cancer Intelligence Unit, 2009, Radice et al: *Breast Cancer Management – Quality of Life and Cost Considerations*, Pharmaeconomics, 2003.

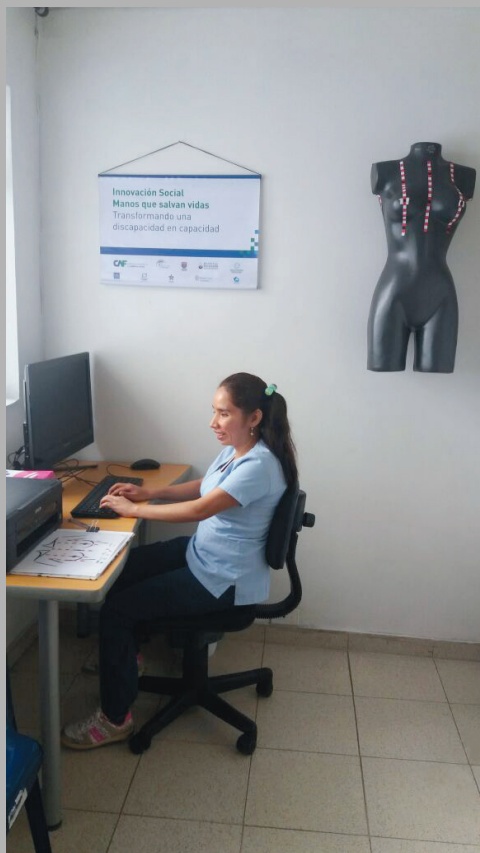
tario de Erlangen con fines de diagnóstico de mamas que incluyó a un total de 339 pacientes. En el estudio se incluyeron a mujeres que acudieron para el tratamiento de seguimiento tras una intervención quirúrgica previa (n=213) y a mujeres que acudieron para la aclaración de otros diagnósticos mamarios, pero sin cirugía previa (n=126). Los médicos y las AET realizaron el examen clínico de palpación siguiendo un procedimiento estándar y de forma independiente entre sí para pronosticar el diagnóstico de una mama que requería aclaración.

En la población sin operación previa (n=126), la evaluación de la AET mostró una mayor exactitud en el diagnóstico que la del médico. Dado que la detección precoz del cáncer sirve básicamente para detectar riesgos para la salud y enfermedades en una fase temprana en personas que no tienen síntomas, este grupo objetivo en particular podría beneficiarse de las ventajas de un examen optimizado de detección precoz del cáncer.

El estudio, además de la exactitud en la detección, arroja otros resultados muy interesantes sobre el examen realizado por las AET desde el punto de vista de la satisfacción de las pacientes y su grado de prescripción.

La encuesta realizada a las pacientes sobre el grado de satisfacción con la exploración realizada por la AET fue muy positiva. El 94 % se sometería al examen realizado por la AET en el futuro. Casi todas las participantes en el estudio (un 99 %) recomendarían el examen de la AET a otras personas. Particularmente valoraron de forma positiva la profundidad del examen, la confianza en la capacidad de palpación de una mujer ciega y el tiempo que la AET dedicó a las pacientes.

Estos resultados son muy relevantes pues sugieren que la utilización del servicio de las AET, además de arrojar elevadas tasas de detección de hallazgos de palpación anómalos, también incrementa la motivación de las pacientes para participar en programas de prevención. Lo que, a su vez, tendría importantes consecuencias en la reducción de los costes de tratamiento y seguimiento.



Conclusiones y recomendaciones

La iniciativa «Manos que salvan Vidas» contiene un conjunto de interesantes aprendizajes y plantea numerosos interrogantes desde el punto de vista de la innovación social y de la estrategia más adecuada para impulsarla.

Evidentemente, el modelo de Discovery Hands parte de un enfoque diferente que reinterpreta la realidad: de la discapacidad aparente a una capacidad, a un talento que otros no poseen. Pero también conlleva una innovación adicional. Más que una réplica, supone la adaptación y transferencia del modelo a otro país, con todos los desafíos que esa «exportación» conlleva, sobre todo cuando se transfiere de un país desarrollado a un mercado emergente.

Consecuentemente, el proyecto «Manos que salvan vidas» plantea la siguiente pregunta: ¿Son exportables los modelos sociales? Y, en caso afirmativo, ¿cuáles son las condiciones para asegurar el éxito de los mismos?

Como se describe en el caso, el proyecto «Manos que salvan vidas» surgió cuando la directora de innovación social de la CAF conoció –a través de la lectura de un artículo en un periódico de información general y, después, consultando una web especializada en iniciativas de innovación– la existencia del modelo de Discovery Hands en Alemania.

El modelo de Discovery Hands ya estaba diseñado en sus elementos básicos: la metodología, los procesos, la sostenibilidad económica, la configuración institucional, etc. Por supuesto, el modelo es perfectible, como cualquier modelo, pero sus ingredientes esenciales están ya definidos.

En este caso específico, el reto consistía en intentar exportar ese modelo a un país con condiciones y características muy diferentes a las del país de origen. Cómo hacerlo constituye en sí mismo una innovación

Foto

Francia Papamija completando la historia clínica de una paciente en el consultorio AET del Hospital Público de Cali

Foto: Universidad Santiago de Cali

social: ¿Vía una adaptación creativa? ¿Una réplica de aprendizajes en un nuevo contexto?

Las principales piezas de ese proceso de innovación social se presentan a continuación.

1) Construcción del ecosistema social.

La principal barrera a la hora de transferir un modelo de intervención social a un contexto geográfico y cultural diferente es que se requiere el concurso y la participación de determinados actores locales relevantes (*stakeholders*) que contribuyan con sus capacidades específicas al objetivo común de lograr la implementación exitosa del modelo.

Impulsar el ecosistema requiere identificar a esos actores, lograr su compromiso y, sobre todo, coordinarlos alineando todos los recursos: financieros, humanos, políticos, sociales, etc.

a) Identificación de los actores y de su propuesta de valor.

Para transplantar el modelo de Discovery Hands a la realidad colombiana era necesario el concurso de tres grupos de instituciones: las organizaciones que trabajaban con las personas ciegas o con baja visión; las instituciones que se encargarían de formar a las AET y los centros de salud (clínicas y hospitales) que las contratarían.

La participación de los políticos en esta primera fase del proyecto resulta accesoria o instrumental, aunque de contarse con ella, puede facilitar de forma exponencial los procesos de adaptación del modelo. En el caso concreto de Colombia, el alcalde de Cali favoreció las gestiones para las prácticas y la contratación de las AET en los centros de salud. En el largo plazo, sin embargo, la decisión de contratarlas debe basarse en el propio interés de los centros de salud y no en criterios de oportunidad política.

b) Compromiso de los actores y generación de incentivos.

No es suficiente identificar a los actores, es necesario lograr su compromiso a largo plazo con el proyecto y para conseguirlo es necesario generar los incentivos adecuados. En este sentido, es importante percatarse de que los incentivos para cada una de las instituciones que colaboran en el proyecto son diferentes.

Para las organizaciones que se dedican a atender a las personas con discapacidad visual, el incentivo para colaborar es muy alto pues la iniciativa «Manos que salvan vidas» encaja perfectamente en su misión y prioridades, respondiendo a los intereses de su membresía y porque visibiliza su rol y el del problema que abordan. Los incentivos del SENA para participar también son importantes, pues el proyecto responde a su misión y prioridades. Las entidades empleadoras –clínicas y centros de salud– tienen, sin embargo, pocos incentivos para participar, ya que su colaboración implica un coste y necesitan evaluar con detalle los beneficios que les generaría la colaboración, tales como, una reducción de los costos y la ampliación de su portafolio de servicios.

c) Coordinación e integración de las actividades de los distintos actores.

La iniciativa requiere articular, coordinar y alinear los esfuerzos de los distintos grupos de interés bajo una misma agenda. Esa capacidad no se puede dar por supuesta. Como dice Botero, «es más fácil decirlo que hacerlo». Se necesita una institución independiente con autoridad para movilizar, planificar, monitorear y dar continuidad a la iniciativa. Ese papel lo ha cumplido la CAF en la fase del proyecto piloto, movilizándolo sus recursos financieros e institucionales, pero, en el futuro, se requerirá constituir un mecanismo o institución que pueda realizar la función de coordinar e integrar los esfuerzos de los distintos actores.

En Alemania, esa función la desempeña Discovery Hands, que ha desarrollado una configuración institucional integrada por tres organizaciones: una empresa lucrativa que centraliza y gestiona la prestación de los servicios de las AET, subcontratando directamente con los centros de salud, y dos organizaciones no lucrativas que se ocupan respectivamente de la formación y de la selección de las AET.

La organización Discovery Hands ha diseñado un modelo de franquicias para exportar su metodología a otros países. La filosofía que sustenta el sistema de franquicias encaja muy bien con la necesidad de adaptar el modelo a la realidad y circunstancias de cada país, pero, para que funcione, debe apoyarse en cualquier caso en una institución local

que cumpla esa función de coordinación e impulso, la denominada *backbone institution*.

2) Del proyecto piloto a la consolidación del modelo.

Las actividades desarrolladas hasta la fecha hay que concebirlas como un ensayo o proyecto piloto cuyo objetivo era evaluar en qué medida y condiciones la metodología de Discovering Hands era exportable a un entorno diferente de aquel en el que surgió.

Culminada con éxito esta primera fase del proyecto, la atención futura debe centrarse en mejorar las condiciones del ecosistema con el objetivo de ampliar la experiencia piloto y consolidar el modelo. Tres son las principales áreas en las que hay que trabajar para que el modelo se afiance y desarrolle todo su potencial.

a) Integración en el sistema de salud.

El principal obstáculo que debe superar el modelo de Discovery Hands es su plena integración en el sistema de salud colombiano. Para que la experiencia de las cinco AET pueda ampliarse, resulta imprescindible que, con independencia de los evidentes beneficios que supone el modelo como ejemplo de integración laboral de colectivos vulnerables, demuestre su impacto desde el punto de vista médico.

Mostrar los beneficios de la nueva técnica de palpación táctil realizada por personas invidentes exige probar dos hipótesis que están relacionadas. En primer lugar, es necesario evidenciar que esa técnica de criba es más eficaz que los procedimientos alternativos existentes (autoexamen personal y examen del médico) para los grupos de pacientes meta identificados (mujeres entre 35 y 50 años).

En segundo lugar, es preciso demostrar que esa técnica es valiosa desde el punto de vista del coste-efectividad. La técnica puede ser muy eficaz desde el punto de vista del examen de detección, pero si el coste es mayor que la ganancia en salud será difícil que el sistema público la adopte.

Resulta crítico, por tanto, seguir profundizando y ampliando los estudios clínicos, que han arrojado resultados muy positivos desde el punto de vista de la eficacia preventiva del examen de las AET y, sobre todo, del grado de satisfacción y adherencia de las pacientes al mismo.

Adicionalmente sería también muy útil evidenciar el impacto que el modelo Discovery Hands puede tener en países menos desarrollados, Como se describe en el caso, la técnica de las AET ha sido favorablemente acogida entre la población más vulnerable, que no suele acudir a los exámenes médicos convencionales por diversos motivos: desconfianza, pudor, etc.

b) Sostenibilidad económica y control del modelo.

La segunda cuestión a profundizar es la relativa a la sostenibilidad económica y la gestión del modelo de Discovery Hands en Colombia. La sostenibilidad económica del modelo requiere contestar a las siguientes dos preguntas: ¿Quién pagará la formación de las AET y cuál será la fórmula de contratación de las mismas? La cuestión sobre la formación la abordaremos más adelante.

En relación con la contratación de las AET, hay que tener en cuenta cómo está organizado el sistema colombiano de salud, el cual se apoya en dos entes: las entidades promotoras de salud (EPS) y las instituciones prestadoras de salud (IPS).

La función de las EPS es organizar y garantizar la prestación de los servicios básicos de salud. Son las responsables de la gestión de riesgos derivados de la enfermedad general o no ocupacional. En Colombia, existen dos modelos de aseguramiento: el régimen contributivo y el subsidiado. El primero cubre a todos los empleados y empleadores con capacidad de pago que hacen un aporte mensual para salud. El régimen subsidiado cubre a las personas pobres con los recursos de solidaridad de los demás entes participantes en el sistema.

Las EPS contratan la prestación de los servicios de salud con las IPS (hospitales, clínicas, laboratorios, etc.). La Superintendencia de Salud define qué organizaciones privadas se consideran como empresas promotoras de salud (EPS) basándose en la infraestructura, el capital, el número de usuarios afiliados, la funcionalidad y la cobertura. Las EPS deben garantizar a sus afiliados la cobertura básica de salud y para cumplir con esa obligación deben conformar una red de servicios con sus propias instituciones de salud o contratando servicios con otras empresas prestadoras de salud o IPS.

Partiendo de la hipótesis de que las EPS hayan decidido finalmente ofrecer el examen realizado por las AET a sus asegurados, existen dos alternativas para contratar a las AET. La primera es que las IPS las contraten directamente. Esta opción es la que más ventajas tiene desde el punto de vista de la inversión que habría que realizar. El futuro socio colombiano de Discovery Hands se limitaría a formar a las futuras AET y actuar de intermediario laboral con las IPS. El principal inconveniente que tiene este sistema es que las organizaciones impulsoras (Discovery Hands y sus socios colombianos) perderían el control sobre la calidad del servicio ofrecido por las AET, que pasarían a depender de los centros u hospitales.

La segunda alternativa supondría crear, como en Alemania, una estructura ad-hoc que contrataría a las AET y ofrecería a las IPS sus servicios. Esta opción tiene el inconveniente de que conlleva una mayor inversión al tener que crear una estructura local. Su principal ventaja, sin embargo, es que permite controlar los estándares de calidad del servicio y facilita la formación continuada de las AET.

El sistema de franquicia desarrollado por Discovery Hands encaja bien con la segunda alternativa, que permite fijar y llevar un control sobre los estándares de calidad de los servicios y mantener un vínculo permanente con las AET.

c) Financiamiento y acreditación de la formación.

La tercera cuestión está relacionada con los proveedores de formación a las AET. Para que la iniciativa «Manos que salvan vidas» pueda consolidarse, es necesario, por una parte, financiar la formación de las AET y, por otra, que esa formación esté avalada con un reconocimiento oficial que tenga validez desde el punto de vista educativo. En Colombia, el título educativo más básico en el sector de salud es el que corresponde a la profesión de «auxiliar», que exige recibir alrededor de 1.900 horas lectivas. Actualmente, las cuatro AET colombianas no cuentan con ningún título reconocido oficialmente.

Las dos organizaciones que participaron en la iniciativa (el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos y el Instituto para Niños Ciegos y Sordos) cumplieron un papel muy importante en esta primera fase

del proyecto, pero no son instituciones especializadas en la formación para el empleo.

Alemania es, probablemente, el país que cuenta con el sistema de formación profesional para el empleo (modelo dual) más desarrollado del mundo y esta es una circunstancia que, sin duda, ha jugado un papel importante en el éxito de Discovery Hands.

Por todas estas razones, resulta de gran importancia fortalecer y profundizar la alianza con el SENA con el fin desarrollar una malla curricular y dotar a las AET de un título que tenga validez en el mercado laboral, además de financiar la futura formación de las mismas (si el SENA valida la formación, se ofrecería gratuitamente) y de ampliar la oferta formativa de las AET en todo el país

3) Estrategias para desarrollar ecosistemas locales.

El proyecto «Manos que salvan vidas» no constituye uno más entre los varios proyectos que gestiona la Dirección de Innovación Social (DIS) de la CAF. Probablemente sea el proyecto que mejor responda al propósito original de la DIS: «espacio de experimentación que captura ideas, procesos y modelos para el desarrollo de soluciones útiles y sostenibles a desafíos sociales que aquejan a la región. Se trabaja en la construcción de alianzas estratégicas y de ecosistemas dinámicos en los que se articulan actores de distintos sectores y disciplinas para movilizar el talento colectivo al servicio de las grandes mayorías».

«Manos que salvan vidas» es el proyecto en el que la DIS se ha involucrado más en la «construcción del ecosistema» local y en la articulación de los diferentes actores. Por ese motivo, más allá del proyecto en sí mismo, la iniciativa constituye una oportunidad de aprendizaje muy valiosa para identificar las capacidades y recursos internos que necesita la CAF para desarrollar estrategias que favorezcan la construcción de esos ecosistemas locales y la articulación de actores de diferentes sectores.

Parece claro que ese grado de compromiso que se ha dado en la iniciativa «Manos que salvan vidas» se debe en parte a la cercanía de la oficina y del personal de la DIS con el proyecto. El hecho de que la DIS tenga su sede en Colombia, sin duda, ha facilitado la identificación, seguimiento y articulación de los actores. Pero aunque la proximidad del proyecto pue-

da haber facilitado la construcción del ecosistema local, no es una condición indispensable para que esa estrategia se pueda realizar en otros países. Lo decisivo es tener muy claro cuáles son los elementos críticos para llevarla a cabo: identificar a los actores y su propuesta de valor, comprometerlos generando los incentivos adecuados y coordinar e integrar los esfuerzos de todos.

El camino recorrido

Tras casi tres años desde el inicio del proyecto «Manos que salvan vidas» se ha avanzado en lo siguiente:

Colombia

- Construcción y fortalecimiento del ecosistema complejo de alianzas en Cali que incluye:
 - Discovering Hands,
 - Alcaldía de Santiago de Cali,
 - SENA,
 - Instituto de Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (INCS),
 - Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos (CRAC),
 - Hospital San Juan de Dios,
 - Universidad Santiago de Cali,
 - Fundación Bayer.
- Traducción del alemán al español del manual de formación de la metodología Discovering Hands.
- Capacitación en el modelo a tres formadoras colombianas del SENA, el INCS y el CRAC como formadoras de auxiliares examinadoras táctiles.
- Formación de cinco mujeres con discapacidad visual como AET en Cali – cuatro colombianas y una mexicana.
- Realización de prácticas en hospitales públicos locales durante tres meses, tras los cuales las AET fueron incorporadas en las nóminas de los hospitales.
- Avance en las negociaciones entre el SENA y Discovering Hands para desarrollar de forma conjunta una malla curricular que permita al SENA formar a las AET en Colombia.

- Realización de estudios:
 - Estudio clínico de efectividad del modelo que confirma que las otras AET detectan alteraciones de tejido con una efectividad similar o superior a la que la literatura científica reporta para profesionales médicos.
 - Estudio de factibilidad para ampliar el modelo en Colombia y replicarlo en Argentina y México.
 - Encuestas de satisfacción en Cali: 88 % de las pacientes califican la experiencia como muy buena, 12 % como buena, 0 % como regular, mala o muy mala.

México

- Inicio de la réplica del modelo en octubre 2017 en Xalapa.
- Construcción y fortalecimiento del ecosistema complejo de alianzas que incluye:
 - Discovering Hands,
 - Asociación Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad Visual (Amadivi),
 - Fundación ONCE para América Latina,
 - Promotora Social México,
 - Secretaría de Salud Pública del Estado de Veracruz,
 - Centro Estatal de Cancerología de Veracruz,
 - Sistema Estatal DIF Veracruz,
 - Centro de Rehabilitación e Inclusión Social de Veracruz,
 - Universidad Anáhuac de Xalapa,
 - Instituto de Salud Pública de la Universidad Veracruzana.
- Capacitación de dos formadoras mexicanas como formadoras de AET.
- Formación de siete mujeres con discapacidad visual como AET.
- Realización de prácticas en hospitales públicos locales durante tres meses.
- Más de 1000 pacientes examinadas por las AET durante sus prácticas. Tres casos de detección de cáncer de mama confirmados, varios hallazgos sospechosos más, pendientes de pruebas adicionales.
- Diseño del estudio clínico (muestra de 1000 pacientes) cualitativo

y de costo-eficiencia que se ejecutará en los próximos meses. Secretaría de Salud del Estado de Veracruz expresó interés en contratar a las AET una vez se finalice la recopilación de datos para el estudio.

- Interés del Gobierno del Estado de Jalisco en replicar el modelo allí.
- Interés de la Universidad Veracruzana en contratar exámenes para sus 5000 empleadas.
- Dos alcaldías del Estado de Veracruz solicitan jornadas de detección.

Otros

- Expresión de interés de réplica del modelo por actores de diversos sectores en Argentina, Bolivia, Chile, España y Portugal.

Discovering Hands es una empresa social alemana fundada en 2010, creadora de un modelo altamente innovador, mediante el cual se utilizan las habilidades táctiles de mujeres con discapacidad visual en la detección temprana del cáncer de seno. Con presencia en Alemania, Austria, India, Colombia y México, el modelo promueve el empleo productivo para una población tradicionalmente excluida del mercado laboral, contribuye a fortalecer los sistemas de detección temprana del cáncer de mama y visibiliza la carga económica y social que esta enfermedad representa. Discovering Hands ha sido recompensada con galardones internacionales, incluido el premio de innovación del sistema de salud alemán.

CAF, banco de desarrollo de América Latina, fue creado en 1970 y está conformado por 19 países —17 de América Latina y el Caribe, España y Portugal— y 14 bancos privados de la región. Promueve un modelo de desarrollo sostenible, mediante operaciones de crédito, recursos no reembolsables y apoyo para la estructuración técnica y financiera de proyectos de los sectores público y privado de América Latina. La Dirección de Innovación Social (DIS) es un área de CAF que se comporta como un laboratorio que identifica ideas y modelos para el desarrollo de soluciones a los desafíos sociales que enfrenta América Latina, particularmente los de las poblaciones más vulnerables.