

DETERMINACIÓN SOCIAL DEL ACCESO A SERVICIOS DE SALUD
DE POBLACIÓN INFANTIL EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Social determinants of access to health services of children with
disabilities

Lina Rocío Hurtado¹
Marcela Arrivillaga^{1*}

¹Pontificia Universidad Javeriana. Cali, Colombia.

*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: marceq@javerianacali.edu.co

RESUMEN

Objetivo: Analizar las determinaciones sociales del acceso a servicios de salud en población infantil en situación de discapacidad física, en contexto de pobreza.

Método: Estudio cualitativo, descriptivo-interpretativo, realizado en Buenaventura, uno los territorios más vulnerados social y económicamente de Colombia, entre enero de 2015 y mayo de 2016. Incluyó revisión documental de la normatividad nacional e internacional y entrevistas semiestructuradas a cuidadoras e informantes clave del sector gubernamental. Se realizó análisis de contenido con apoyo del software Atlas ti.

Resultados: Se encontraron determinaciones del dominio general que demostraron el incumplimiento de la ley en materia de discapacidad y nula acción intersectorial para disponer servicios; a su vez, prevaleció la representación social de la discapacidad como impedimento y minusvalía, lo que conlleva a la invisibilización del problema. En términos de determinaciones particulares, se encontró pobre capacidad instalada, disponibilidad y promoción de servicios para la atención de la discapacidad física. La condición de género, clase y etnia de las cuidadoras impuso barreras de acceso e intensificó la vulnerabilidad de los menores. Respecto las determinaciones singulares, se revelaron historias de sufrimiento de las cuidadoras al enfrentarse a barreras administrativas, geográficas, de movilidad, relacionadas con la calidad de la atención, de acceso a recursos, a medicamentos y otros dispositivos médicos.

Conclusiones: Existen diversas determinaciones sociales que limitan significativamente el acceso a los servicios de salud de los menores con discapacidad física en Buenaventura. Si bien Colombia ha tenido adelantos en las políticas relacionadas con discapacidad, aún persisten fallas en su implementación territorial.

Palabras clave: Discapacidad; acceso a los servicios de salud; derecho a la salud.

ABSTRACT

Objective: To analyze the social determinants of access to health services in children with physical disabilities, in a context of poverty.

Method: Qualitative, descriptive-interpretive study carried out from January 2015 to May 2016 in Buenaventura, one of the most socially and economically vulnerable territories in Colombia. It included documents review of national and international regulations, and semi-structured interviews to caregivers and key informants of the governmental sector. Content analysis was performed with support of the software named Atlas ti.

Results: Determinations of the general domain were found that demonstrated the non-compliance with the law in the matter of disability and null intersectoral action to provide services. On the other hand, social representation of disability as an impediment and a physical handicap prevailed, which leads to the invisibilization of the problem. In terms of particular determinations, poor installed capacity, availability and promotion of services for the attention of physical disabilities were found. The gender, class and ethnicity of caregivers imposed barriers to access and intensified the vulnerability of children. In regard to the singular determinations, it were revealed caregivers' stories of suffering while facing administrative, geographical, mobility barriers related to the quality of care, access to resources, medicines and other medical devices.

Conclusions: There are several social determinations that significantly limit access to health services for children with physical disabilities in Buenaventura. Although Colombia has had advances in policies related to disability, there are still shortcomings in its territorial implementation.

Keywords: Disability; access to health services; right to health.

Recibido: 29/08/2017

Aceptado: 13/10/2017

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un fenómeno de salud pública de gran interés en todas las regiones del mundo debido a que un considerable número de personas están afectadas. Se estima que el 15 % de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad y que el 2,2 % tienen dificultades de funcionamiento físico. En

población infantil afecta aproximadamente a 95 millones de niños y niñas en el mundo.⁽¹⁾

Los estudios sobre acceso a los servicios de salud de las personas en situación de discapacidad muestran barreras económicas y geográficas, dificultades de transporte, elevados costos de visitas al médico, carencia de equipos especializados, experiencias negativas con los equipos de salud, problemas con la calidad de los servicios, poco conocimiento de los profesionales, y negación de servicios.⁽²⁾ Un análisis de la política en discapacidad de la población infantil en Colombia encontró una brecha importante entre lo que se reglamenta en la ley y la realidad cotidiana de las personas; existen fallas en la implementación de la normatividad, y los menores no logran acceder a los programas y servicios que les corresponden por ley.⁽³⁾

De otro lado, el asunto de la investigación sobre acceso a los servicios de salud de la población infantil en situación de discapacidad física no ha sido tratado suficientemente en Colombia, y menos en población que vive en contextos de pobreza. La investigación se realizó en Buenaventura, uno de los territorios de la costa pacífica colombiana más vulnerado y desigual del país.

El marco para el análisis de los hallazgos fue la perspectiva de determinación social de la salud, con el propósito de lograr una comprensión integral del fenómeno desde unos dominios más generales hasta otros más particulares y singulares de la vida social.⁽⁴⁾

A su vez, es importante visibilizar las relaciones existentes entre el marco normativo, las acciones gubernamentales llevadas a cabo en el distrito en cuanto a la disponibilidad y promoción de servicios, y las dinámicas particulares de acceso a servicios que viven los niños y niñas junto con sus cuidadoras.

Así, este estudio tuvo como objetivo analizar las determinaciones sociales del acceso a servicios de salud en población infantil en situación de discapacidad física.

MÉTODOS

Tipo de estudio

Se realizó un estudio de tipo cualitativo, descriptivo-interpretativo, desarrollado en tres fases así:

Fase 1. Revisión Documental, que tuvo como objetivo sistematizar y analizar las determinaciones generales del nivel de políticas y reglamentación que ampara a la población en situación de discapacidad física, tanto a nivel internacional como nacional. Se revisaron fuentes de información secundaria obtenida del Sistema Único de Información Normativa del Estado Colombiano (SUIN), además de información lograda de fuentes confiables derivadas de la búsqueda sistemática en internet. En conjunto con ello, se recolectaron documentos suministrados por el Ministerio de Salud y Protección Social, la Gobernación del Valle del Cauca, la Alcaldía de Buenaventura, y las secretarías distritales.

Fase 2. Caracterización de la disponibilidad de servicios de salud y programas especiales para la población infantil en situación de discapacidad física dispuestos en Buenaventura. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a tres informantes

clave del sector gubernamental que laboraba en la Secretaría de Salud municipal, en la Secretaría de Inclusión Social y en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

Fase 3. Descripción de condiciones de acceso a servicios de salud, que tuvo como objetivo describir las determinaciones singulares (de los niños, niñas y cuidadoras) del acceso a los servicios de salud. Se realizaron entrevistas en profundidad a 16 cuidadoras seleccionadas mediante muestreo cualitativo tipo bola de nieve; el primer caso fue seleccionado de manera intencional en una institución prestadora de servicios de salud a menores con discapacidad física. Para el ingreso de las cuidadoras al estudio, se tuvo en cuenta que las mismas fueran acudientes de uno o más niños en situación de discapacidad física, mayores de edad (18 años), y dispuestas a participar, por medio de la firma y aceptación del consentimiento informado.

El estudio se realizó entre enero de 2015 y mayo de 2016 y fue avalado por el comité de ética en investigación en salud de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.

Técnicas de recolección de la información

Para las fases de caracterización con informantes clave y con cuidadoras se utilizaron entrevistas semiestructuradas. Las preguntas se direccionaron en cinco tipos que correspondieron a los determinantes políticos, sociales, culturales, geográficos y de movilidad, además de las dinámicas cotidianas que se presentaron al interactuar con los servicios de salud. Las guías de entrevista se validaron en su contenido mediante prueba piloto y por jueces expertos en el área de discapacidad física. Los datos se recolectaron entre agosto de 2015 y febrero de 2016, hasta completar el criterio de saturación de información.

Análisis de los datos

Para la revisión documental, se identificaron los textos claves, se organizaron cronológicamente y se realizó el análisis con una matriz de categorización de procesos de salud-enfermedad-atención relacionados con la discapacidad en general y la discapacidad física en particular.

Para el análisis de las entrevistas, se procedió a la transcripción literal de la información obtenida mediante grabaciones y se realizó análisis de contenido con apoyo del software Atlas ti. Versión 1.0.29. Para asegurar la validez en los hallazgos, se efectuó una triangulación de fuentes de datos entre lo referido por los informantes según su rol dentro del estudio, y lo encontrado en el marco normativo colombiano, que ampara a los menores de Buenaventura en condición de discapacidad física.

RESULTADOS

Los hallazgos se organizaron en tres categorías basándose en el modelo de determinación social de la salud propuesto por *Breilh* en el 2003.⁽⁴⁾ A continuación, se presentan de manera integrada los resultados de la revisión documental, de las entrevistas con cuidadoras y con informantes clave, en tres dominios de determinación como son el dominio general, que hace énfasis en la manera como se reproducen tanto determinantes político/normativos como determinantes culturales de la discapacidad; el dominio particular, que desarrolla el asunto de la

capacidad instalada, la disponibilidad y promoción de servicios y programas en Buenaventura, como municipio-caso de estudio; también, los modos de vida de las cuidadoras en su condición de grupo social con características de clase social, género y etnia. Se finaliza con el dominio singular, el cual aborda la cotidianidad y las barreras de acceso a los servicios de salud que enfrentan de los niños y niñas en situación de discapacidad física y sus familias.

Determinaciones en el dominio general

La política en discapacidad: Incumplimiento de la ley y nula acción intersectorial

En términos del marco normativo, la revisión documental basada en un total de 45 documentos analizados, mostró una evolución progresiva de la noción de discapacidad y de los mecanismos que, en teoría, protegen los derechos de los niños y niñas que viven en esta situación. Los documentos afirmaron una progresión gradual en términos de reconocimiento de derechos, inclusión, y facultad de participación en la sociedad de las personas con discapacidad física. En Colombia, la discapacidad se encuentra amparada bajo la ley estatutaria 1618, y anteriormente, por la ley 1145 de 2007 que estableció el Sistema Nacional de Discapacidad. No obstante, los informantes clave del sector gubernamental manifestaron que no se ha aplicado la normatividad debido a la falta de integración entre los sectores, y que existe pobre gestión de recursos destinados a los programas para la población infantil en situación de discapacidad. A su vez, las cuidadoras manifestaron incumplimiento de los deberes regulados por ley por parte de las entidades de salud responsables de la atención, descontento generalizado con el sistema de salud, y excesivas trabas burocráticas para obtener los servicios, que conlleva a acciones legales que obligan su provisión (acciones de tutela). Se encontró negación de la atención médica especializada y de terapias de rehabilitación, lo que retrasa el desarrollo psicomotor del menor.

La discapacidad física invisibilizada como determinación cultural

Los resultados de este estudio demostraron dinámicas sociales relacionadas con la poca visibilidad que tienen los menores que viven en situación de discapacidad y este se ve como un fenómeno aislado bajo la responsabilidad del cuidador o de sus familiares. No solo al nivel de la política y del diseño de redes de servicios se invisibiliza a los niños con discapacidad física, también al nivel la comunidad en general, los hallazgos indican que se representa socialmente la discapacidad física como un castigo y un impedimento, que genera exclusión y discriminación social. Esta representación social de invisibilización de la discapacidad física se expresa también en la escasez de personal de salud interesado y calificado para la atención integral de la población que vive en esta situación. De una parte, las cuidadoras manifestaron las dificultades para acceder a programas de atención prenatal que efectivamente puedan prevenir enfermedades que conduzcan a este tipo de discapacidad. De otra, fue innegable durante las entrevistas el sentimiento de impotencia y desilusión al recibir información equívoca por parte de profesionales en salud con poco o nulo entrenamiento en la atención de la discapacidad física. Se hallaron diagnósticos errados y desconocimiento de opciones futuras de rehabilitación por parte del personal de salud.

Determinaciones del dominio particular

Pobre capacidad instalada, disponibilidad y promoción de servicios para la atención de la discapacidad física en Buenaventura

Desde el 2015 Buenaventura carece de hospitales de mediana complejidad debido a problemas administrativos que llevaron al cierre del hospital. Al momento del estudio solo contaba con centros de atención de primer nivel localizados en el área urbana; las personas que requieren servicios de mayor complejidad tienen que desplazarse a ciudades vecinas para recibir la atención especializada.

Esto muestra que el municipio adolece de falta de servicios para la atención de la población en condición de discapacidad física. Si bien, el marco político/normativo descrito arriba, presenta un discurso de inclusión social según necesidades específicas, en Buenaventura los hallazgos muestran que la condición de discapacidad no representa para los entes gubernamentales un fenómeno de diversidades al interior. Por el contrario, se trata la discapacidad en términos generales y no se atiende o dejan ocultas las necesidades propias asociadas a cada tipo de discapacidad. Así, los tomadores de decisiones asumen la suficiencia de la atención en el marco de un único Plan Obligatorio de Salud.

Modos de vida de cuidadoras de menores en situación de discapacidad física: la determinación de la clase social, el género y la etnia

Las cuidadoras de los niños en situación de discapacidad de este estudio se caracterizaron por ser en su gran mayoría mujeres, cabeza de hogar, donde algunas de ellas reciben apoyo económico por parte de la pareja y de subsidios estatales para la manutención del menor. Su condición de clase social, ubicada en la base de la pirámide socioeconómica, el ser mayoritariamente mujeres y de raza negra, las ubica en situación de vulnerabilidad intensificada, más aun, considerando que su modo de vida está determinado por la práctica de cuidado del menor en situación de discapacidad física.

Los resultados mostraron que estas familias carecen de medios necesarios para llevar una vida digna; tienen serias dificultades económicas, debidas también a falta de oportunidad para trabajar. En términos de género, la carga del cuidado recae en las mujeres quienes dependen del ingreso de las parejas y se ven limitadas para el trabajo fuera del hogar o para completar su educación.

En cuanto a las dinámicas con los servicios de salud, las personas entrevistadas mencionaron las dificultades que han tenido desde su condición de clase social. La principal dificultad es la falta de dinero para acceder a servicios especializados de rehabilitación física y exámenes diagnósticos, situación que ha llevado a que muchos de los tratamientos en salud se inicien, pero no se les dé continuidad. Estas dificultades para la atención de los menores han ocasionado no solo consecuencias negativas en la salud de los niños y niñas, sino también problemas en la salud mental de las cuidadoras y las cuidadoras, que tampoco han sido atendidas. Se encontraron sentimientos de depresión, soledad y culpabilidad.

Determinaciones del dominio singular Barreras cotidianas de acceso: el faltante tangible para la garantía de la atención en salud

En cuanto a barreras administrativas y de acceso a recursos para la independencia funcional del menor, las cuidadoras manifestaron no recibir apoyo por parte del personal administrativo para la atención oportuna en los servicios de urgencias; se encontraron reportes de prolongados tiempos de espera y negación de servicios. A

su vez, dificultades en el acceso a medicamentos exclusivos para el control de la condición neurológica de los menores, sin acceso a sillas de ruedas, ni aditamentos ortopédicos y otras terapias de rehabilitación. Respecto a las *barreras para la movilidad*, se encontró que existen deficiencias por la arquitectura de la ciudad y de las edificaciones que no permiten una movilización libre e independiente por parte de las personas con condiciones físicas particulares. De la misma manera, se expresó la falta de transporte adecuado y adaptado, lo cual genera riesgo para la integridad física y mental del menor. Sobre las *barreras geográficas*, las cuidadoras manifestaron sensación de peligro cada vez que tienen que viajar largas distancias, la que puede atentar contra la salud de los menores. Varios testimonios giraron en torno a las dificultades con el estado del tiempo, las construcciones en la vía y el tráfico que existe para llegar a la ciudad capital más cercana. Tales hechos también fueron causa de retrasos o negación de la atención en salud. Respecto a *las barreras relacionadas con la calidad de la atención*, sobresale la percepción de falta de conocimiento y de experiencia de los médicos en la atención de la discapacidad física. Esto genera desconfianza en el servicio y percepción de mala calidad. Asimismo, se encontraron *barreras de acceso de medicamentos*, donde su disponibilidad se encuentra disminuida en la población con discapacidad del distrito, lo que dificulta aún más los tratamientos.

DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo analizar las determinaciones sociales del acceso a servicios de salud en la población infantil en situación de discapacidad física, que vive en un contexto de pobreza. En términos de las determinaciones del dominio general, la ley estatutaria vigente en Colombia especifica los derechos de los niños en situación de discapacidad y puntualiza la necesidad de brindar servicios de habilitación y rehabilitación para el pleno goce de la salud. Sin embargo, los resultados mostraron que se mantiene un discurso normativo que no se materializa en la real inclusión de los menores. La OMS en 2011 y otros estudios señalan que los países de bajos y medianos ingresos son los que presentan mayor prevalencia de discapacidad, al igual que las comunidades más pobres.^(5,6) En particular, en Buenaventura, una de las regiones con mayores índices de pobreza extrema en Colombia,⁽⁷⁾ se exacerba la discapacidad y los menores presentan mayores necesidades insatisfechas en materia de salud. De hecho, se ha documentado que, en especial, los niños y las niñas en situación de discapacidad son los más excluidos y desconocidos por los sistemas sociales, educativos y de salud, y pierden el acceso a los servicios a los que se tiene derecho por ley.⁽⁸⁾

Refiriéndose a las determinaciones de tipo particular, la literatura científica sobre acceso a servicios de salud en Colombia muestra diversas barreras de acceso para la población general. Los hechos indican que los usuarios del sistema enfrentan barreras geográficas, económicas, administrativas, culturales, normativas y de oferta, además de las dificultades relacionadas con la falta de confianza en los prestadores y la discriminación. Asimismo, enfatizan en las barreras financieras como el principal obstáculo para el acceso de la población más pobre, la que aun estando afiliada enfrenta mayor gasto de bolsillo para la financiación de los servicios de salud.⁽⁹⁾ Los hallazgos de este estudio muestran realidades adicionales que confirman la debilidad gubernamental e institucional en la prestación de servicios sanitarios, sobre todo cuando se trata de menores en situación de discapacidad física. La exclusión y la discriminación es una de las principales problemáticas a la que se enfrentan, lo cual es un determinante de la baja calidad en la atención en salud.⁽¹⁾

Investigación previa sobre equidad en el acceso a los servicios de salud en Colombia, señala que la etnia es un determinante importante en la configuración de desigualdades indeseables e injustas. Los grupos étnicos no siempre cuentan con atención resolutive y de buena calidad, y son víctimas de racismo y falta de reconocimiento cultural. En particular, la población afrocolombiana tiene mayores necesidades de salud y menor posibilidad de pagar los servicios que requieren.⁽¹⁰⁾ De manera complementaria, como determinante particular, esta investigación reveló iniquidades de género, pues son las madres, quienes por su rol de cuidadoras y por su dependencia económica, experimentan desventajas sociales que reducen sus posibilidades de tener una mejor calidad de vida. En estas familias, las iniquidades de clase, etnia, género y discapacidad fortalecen el círculo de la pobreza, influyen negativamente en el desarrollo integral de las familias y reproducen las vulnerabilidades.

Por último, en cuanto a determinaciones singulares, los menores en situación de discapacidad y sus cuidadoras están imbuidos en unas dinámicas de desasosiego, dadas las barreras para el acceso a los servicios de salud que experimentan de manera cotidiana. Estudios previos en Colombia han señalado suficientemente las barreras estructurales del sistema de salud y las barreras administrativas basadas en el modelo de aseguramiento;⁽¹¹⁾ tales barreras generan prolongación del sufrimiento, complicaciones del estado de salud, daño permanente y situaciones complejas que pueden conllevar a la muerte. De la misma manera, las barreras geográficas y de infraestructura se convierten en una limitante adicional para la movilidad de los menores.⁽¹²⁾

Entre las limitaciones de este estudio se encuentran la dificultad para realizar ejercicios de triangulación teórica y empírica. Lo primero, porque no se hallaron modelos conceptuales de acceso a servicios de salud referidos a población con discapacidad física con los cuales comparar a manera de discusión. Lo segundo, dada la carencia de investigación en el país que muestre la realidad de esta población con una mirada de determinación social del proceso "salud-enfermedad-acceso a servicios".

Podemos concluir que existen diversas determinaciones en los dominios general, particular y singular que limitan significativamente el acceso a los servicios de salud de los menores con discapacidad física en Buenaventura. Si bien Colombia ha tenido adelantos en las políticas relacionadas con la discapacidad, se observa que aún existen fallas sustanciales en su implementación en este territorio que afectan su atención y derecho a la salud.

Finalmente, para futuras investigaciones se recomienda la realización de estudios tanto cualitativos como cuantitativos desde el enfoque de la determinación social de la salud. Esto para continuar avanzando en la generación de conocimiento pertinente en discapacidad física en la infancia, contribuir a la toma de decisiones, y aportar en la construcción de programas de atención realmente incluyentes. En cuanto a recomendaciones concretas para los servicios de salud es importante identificar y eliminar barreras de acceso de todo tipo, planear los servicios con atención diferencial dadas las diversidades al interior de los distintos tipos de discapacidad, y abordar la problemática desde el enfoque de promoción de la salud incluyendo a las cuidadoras con todas sus condiciones de clase social, étnicas y de género.

Agradecimientos

Las autoras expresan su agradecimiento a las madres cuidadoras de niños y niñas con discapacidad física que participaron en el estudio. De igual forma a los informantes clave del sector gubernamental en Buenaventura, y a la Maestría en Salud Pública de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Colombia, por la asesoría conceptual y metodológica del estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Summary World Report on Disability. Geneva: WHO; 2011. (WHO/NMH/VIP/11.01). Access: 2016/02/15. Available at: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/
2. Eide AH, Mannan H, Khogali M, Rooy GV, Swartz L, Munthali A, et al. Perceived Barriers for Accessing Health Services among Individuals with Disability in Four African Countries. PLoS One. 2015;27(6):761-775.
3. Angarita Moreno M. Infancia, políticas y discapacidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
4. Breilh J. Epidemiología Crítica. Ciencia Emancipadora e Interculturalidad. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2003.
5. Martino RH, Barrera LE. El niño discapacitado. Buenos Aires: Nobuko; 2003.
6. Samaniego de García P. Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; 2006.
7. Hacia un desarrollo integral de la ciudad de Buenaventura y su área de influencia FEDESARROLLO. Bogotá: Centro de Investigación Económica y Social; 2013.
8. Estado mundial de la infancia 2013: niñas y niños con discapacidad. New York: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF; 2013.
9. Tovar-Cuevas LM, Arrivillaga-Quintero M. Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión sistemática crítica. Rev Gerenc Polít Salud. 2014;13(27):12-26.
10. Ariza Montoya JF, Hernández Álvarez ME. Equidad de etnia en el acceso a los servicios de salud en Bogotá, Colombia, 2007. Rev Salud Pública (Bogotá). 2008;10(1):58-71.
11. Abadía Barrero CE, Oviedo Manrique DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. Rev Gerenc Polit Salud. 2010;9(18):86-102.
12. Rooy GV, Amadhila EM, Mufune P, Swartz L, Mannan H, MacLachlan M. Perceived barriers to accessing health services among people with disabilities in rural northern Namibia. Disabil Soc. 2011;27(6):761-75.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no tienen conflicto de intereses para la publicación de este artículo.