

Caracterización de la relación de las personas con discapacidad motriz en sectores populares y la atención en salud. Accesibilidad, barreras y facilitadores.

Nabergoi, Mariela y Bottinelli, María Marcela.

Cita:

Nabergoi, Mariela y Bottinelli, María Marcela (2005). *Caracterización de la relación de las personas con discapacidad motriz en sectores populares y la atención en salud. Accesibilidad, barreras y facilitadores. XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-051/404>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewYf/QaO>

CARACTERIZACIÓN DE LA RELACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ EN SECTORES POPULARES Y LA ATENCIÓN EN SALUD. ACCESIBILIDAD, BARRERAS Y FACILITADORES

Nabergoi, Mariela; Bottinelli, María Marcela.
UBACyT, Universidad de Buenos Aires

Resumen

El trabajo presenta una síntesis de los resultados preliminares del proyecto de beca de doctorado UBACyT (2003) "Desempeño ocupacional y Salud en Personas con Discapacidad Motriz en situación de pobreza". Se describen barreras y facilitadores que se presentan en la relación de las personas con discapacidad motora y los servicios de salud con el propósito de colaborar en la caracterización de los aspectos diferenciales que adquieren los actos de salud en esta población desde la perspectiva de la Salud Colectiva.

Palabras Clave

discapacidad-salud colectiva- sectores populares

Abstract

CHARACTERIZATION OF THE RELATION BETWEEN PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITY IN POPULAR SECTORS AND HEALTH CARE. ACCESSIBILITY, BARRIERS AND FACILITATORS

The work presents a synthesis of the preliminary results of the UBACyT research project "occupational performance and health in motor handicapped people in poverty". Barriers and facilitators in the relation between people with physical disabilities and the health services are described with the purpose of collaborating in the characterization of the differential aspects health acts acquire regarding this population from the perspective of Collective Health.

Key words

disability- collective health- poverty

INTRODUCCIÓN

El deterioro de las condiciones de vida y el aumento de la pobreza e indigencia afecta a la producción de los actos de salud en los contextos populares. A las situaciones diferenciales que como determinantes de dichos actos suponen, desde la Epidemiología crítica, las desigualdades respecto de las categorías de clase, género y etnia (Breilh, 2003), se suma también la condición de discapacidad como condición crónica de salud que afecta la participación y el desempeño de actividades cotidianas dentro de los modos de vida de los diferentes grupos poblacionales. Todo un cuerpo legislativo específico se ha desarrollado en las últimas décadas en torno a esta condición bajo el lema "equiparación de oportunidades", reconociendo que tanto el acceso a la salud como a los demás derechos de ciudadanía no es igual para todas las personas, supuesto que sostuvo la constitución de los estados modernos. Sin embargo, la ciudadanía no consiste exclusivamente en un conjunto de derechos naturalmente garantizados por estar transformados en ley, sino se conquista cotidianamente a través de prácticas colectivas (Galheigo, 2003) y el acceso efectivo a dichos derechos presenta numerosos obstáculos, especialmente cuando hablamos de sectores populares. En este marco, el concepto de accesibilidad adquiere relevancia. En el área de salud, accesibilidad indica "la facilidad con la que los servicios

sanitarios pueden ser obtenidos de forma equitativa por la población, en relación con barreras de diversa índole" (G. Hamilton, citado por Comes, 2002). El uso del concepto en el marco de la legislación especial prioriza, por su parte, las condiciones del entorno necesarias que permiten o impiden a las personas llamadas "con movilidad reducida" movilizarse con seguridad y autonomía en los espacios públicos y privados como condición primordial para el desarrollo de las actividades cotidianas y la participación social.

Cuando se habla de personas con discapacidad, suele pensarse que se está refiriendo a una parte muy pequeña de la población. Sin embargo, a nivel mundial se estima que el fenómeno afecta a entre un 7 y un 10 por ciento de la población (OPS, 1993) y resultados recientes de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad realizada por el INDEC indican una cifra del 7.1% en nuestro país. El fenómeno adquiere aun mayor magnitud cuando consideramos que más de un 20% de los hogares de nuestro país se ven afectados por esta problemática (INDEC, 2004). De entre todas las discapacidades las discapacidades motoras son las más frecuentes, constituyendo prácticamente un 40% de todas las discapacidades

A pesar de los esfuerzos realizados en las últimas décadas por diferentes organizaciones para y de personas con discapacidad, poco es lo que se conoce aun sobre las problemáticas específicas que atraviesan a las personas con discapacidad en estos sectores. Si bien el Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad ha destacado la importancia de realizar estudios sobre las "condiciones en que viven (estas personas) y los problemas con los que se enfrentan" (Naciones Unidas, 1981, p.94) el desconocimiento de estas problemáticas "es aun enorme y contribuye a la dificultad de diseñar y elaborar planes y programas que den respuesta a las necesidades de salud de esta población" (Arvelo, 1994).

Es en este sentido que se ha desarrollado el proyecto de investigación de la beca de doctorado UBACyT (2003) "Desempeño Ocupacional y Salud en Personas con Discapacidad Motriz en situación de pobreza", cuyos resultados preliminares aquí se presentan. El mismo se inscribe dentro de dos proyectos marco UBACyT P065 "Estudio sobre las condiciones de producción de los actos de salud en hospitales públicos" y P058 "Praxis Psicosocial Comunitaria en Salud" que buscan abordar los diferentes aspectos de la complejidad de los procesos salud-enfermedad-atención en trabajadores y usuarios del sistema público de salud y en espacios barriales desde la perspectiva de la salud colectiva y la epidemiología crítica.

Dentro de este contexto, el proyecto de beca se propone contribuir a la comprensión de los aspectos diferenciales que adquiere el acto de salud en la atención de las personas con discapacidad, específicamente las personas con discapacidad motriz en situación de pobreza, a través de la caracterización de las relaciones que este grupo establece con los servicios de salud y el relevamiento de obstáculos y facilitadores del desempeño ocupacional en los niveles de actividad y participación.

METODOLOGÍA

El proyecto realizado fue de tipo exploratorio descriptivo con diseño cuali-cuantitativo. Las técnicas utilizadas fueron

predominantemente cualitativas. Estas técnicas se consideran “útiles para estudiar el contenido, los patrones y el significado de las experiencias” (Lincoln y Guba, 1985) y su aporte a la epidemiología consiste en el “desciframiento de los patrones de individuación o formas típicas de concreción individual de las prácticas y saberes vinculados con la producción y distribución de la salud” (Breilh, 1994, p. 142).

Se trabajó con fuentes primarias (personas con discapacidad, informantes calificados), y secundarias (relevamiento documental) y se consideraron como Unidades de Análisis a las personas con discapacidad motora de un barrio ubicado en el Primer Cordón Norte del Conurbano Bonaerense. Se trata de un barrio con pobres condiciones de salubridad y altos niveles de desocupación.

Los datos fueron recolectados a través de relevamiento documental, diversas entrevistas a informantes calificados (profesionales de la salud, funcionarios de organismos estatales y no gubernamentales vinculados al tema), observación simple y entrevistas en profundidad con preguntas estructuradas y no estructuradas organizadas en torno a ejes temáticos a personas con discapacidad del barrio.

Las entrevistas fueron realizadas en terreno en visitas regulares al barrio entre los meses de diciembre de 2003 y diciembre de 2004 en las cuales se llevó también un registro de las observaciones realizadas en un cuaderno de campo. La realización de las acciones en terreno aporta validez ecológica a la investigación en tanto “el objeto es abordado en su locus habitual” (Samaja, J. 1993), aspecto relevante de la recolección de información en diseños cualitativos.

El análisis de los datos se realizó con la asistencia del software Atlas-Ti. Se realizaron análisis intra e inter entrevista, señalando en cada párrafo de las variables y dimensiones en juego y/o adjudicación de valores y análisis de contenido, con constante revisión teórica y metodológica. Un tratamiento semejante fue dado a los registros de las observaciones. Los resultados fueron luego triangulados con los datos cuantitativos provenientes del relevamiento documental, resultados de los proyectos marco UBACyT y del Proyecto de Diagnóstico Comunitario realizado en el barrio donde se realizaron las acciones de investigación en Gestión Asociada con la Comisión Vecinal, la Cátedra de Metodología de la Investigación y Estadística de la Carrera de Terapia Ocupacional - UBA y una ONG reconocida que trabaja en salud, en el que los autores de este trabajo elaboraron el diseño a partir de una metodología participativa y realizaron el volcado y análisis completo de los datos sociodemográficos y de salud correspondientes a 1434 casos y 317 hogares, incluidos datos específicos sobre discapacidad.

RESULTADOS

El análisis del material cualitativo con respecto a la relación de las personas con discapacidad motora y los servicios de salud permitió identificar una serie de dimensiones que aparecieron como áreas problemáticas. Ellas son: Llegada al lugar de atención, el acceso a los medicamentos y dieta especial cuando correspondiere, y por último la obtención y adecuación del equipamiento ortésico-protésico. Asimismo se observaron diferencias con respecto a la relación con los distintos niveles de atención.

Respecto de la llegada al lugar de atención se identificaron barreras burocráticas, especialmente en los modos de organización del otorgamiento de turnos. Se observó también que la mayor parte de las personas requiere ser acompañada al lugar de atención, en algunos casos debido a las limitaciones propias que impone la condición de salud pero en gran parte por la presencia de barreras físicas (inadecuación de la vivienda que impide salir de la casa en forma independiente, presencia de pozos en los pasillos y veredas, falta de rampas) y/o la falta de equipamiento o equipamiento inadecuado. Cuando el lugar de atención se encuentra lejos del hogar, entonces aparecen también las barreras de transporte, por ejemplo: falta de

colectivos con pisos bajos (de menor circulación en el Conurbano que en la Capital) y espacios anchos entre los andenes de las estaciones de tren y los vagones. Debido a que pocas personas cuentan con movilidad privada, Obra Social o concurren a servicios de rehabilitación públicos especializados, en estos casos el desplazamiento al lugar de atención debe realizarse contratando un transporte privado, los costos recaen en el presupuesto del hogar y el tratamiento corre riesgo de abandonarse cuando los ingresos no son suficientes para solventarlos.

El apoyo social de familiares, vecinos y conocidos constituyó uno de los facilitadores más importantes de todas las dimensiones incluyendo la permanencia en el sistema en los casos analizados. Esto fue confirmado por integrantes del servicio de rehabilitación del hospital más cercano, señalando que la mayor parte de los pacientes atendidos corresponden a condiciones agudas y que, aun facilitando la obtención de los turnos, son pocas las personas con discapacidades crónicas, tales como amputaciones y hemiplejía que “no llegan porque no pueden venir solos y necesitan alguien que los acompañe”. Por el contrario, la continuidad del tratamiento se corta cuando la persona que acompaña no puede continuar haciéndolo, muchas veces por motivos laborales. Otro facilitador que emergió como esencial fue la cantidad y calidad de información y orientación brindadas acerca del problema de salud y los recursos institucionales relacionados. Se identificó como crítico el momento del alta de la situación aguda que provocó la discapacidad. Se encontraron varios casos en que la persona retornó al hogar prácticamente sin información acerca de su problema de salud y con un equipamiento inadecuado o directamente sin él. Entre ellos, los casos en que se logró acceder a servicios de rehabilitación, generalmente este acceso ocurrió mucho después, cuando las oportunidades de lograr mejoría habían disminuido significativamente. La continuidad también fue mayor entre quienes tenían cobertura (obra social) y entre quienes los familiares pudieron ofrecer más apoyo.

Una complejidad del análisis surgió a partir de la observación de que de acuerdo a la dimensión enfocada la jerarquía de las barreras y la relación de intercausalidad entre ellas varía, constituyendo unas el requisito esencial para las otras. Asimismo el acceso a una determinada dimensión constituye muchas veces un facilitador para el acceso a otras y también los facilitadores de un tipo de barreras pueden suplantar las barreras en otros tipos. Esto es particularmente claro con respecto al acceso a los medicamentos y el equipamiento ortésico-protésico. En estos casos, las barreras burocráticas (que suponen además barreras físicas y/o económicas para el desplazamiento cuando los trámites son individuales y físicas que suponen el desplazamiento hasta las instituciones) e informativas, pueden ser sorteadas cuando se dispone de los recursos económicos para la compra de estos elementos. Un modo frecuente de acceso al equipamiento fue el préstamo de parte de la red social de la persona (familiares, vecinos o conocidos), lo que constituyó un importante facilitador aunque supone el riesgo de que el mismo no sea adecuado.

PALABRAS FINALES

Los resultados presentados expresan apenas una parte pequeña de la riqueza de los datos recolectados en esta investigación. Queda pendiente para futuros trabajos, por ejemplo, una profundización sobre la especificidad de la relación con los servicios de salud de las personas con discapacidades producto de enfermedades crónicas llamadas “silenciosas” tales como diabetes e hipertensión, especialmente en lo que refiere a los motivos de abandono y/o continuidad de los tratamientos. Si bien aquí se presentaron los resultados con respecto a la muestra total, debe aclararse que los mismos adquieren rasgos diferenciales en estos casos y que ponen de relieve la necesidad

de planificar en forma participativa las acciones de prevención. Debe tenerse en cuenta también que buena parte de las barreras y facilitadores presentados aquí con respecto a la relación con los servicios de salud están presentes en otras áreas del desempeño ocupacional, tanto a nivel de la actividad como de la participación.

Desde el modelo social de la discapacidad se entiende que la misma no pertenece al individuo sino que se configura como producto de las condiciones del entorno social y constituye un tema de índole política (OMS, 2001). Desde esta perspectiva, los resultados presentados no constituyen más que expresiones fenoménicas individuales de procesos de salud colectivos (Breilh, 2003) y entre cuyos resultantes no existe la condición de discapacidad aislada sino en el contexto de otros modos de inequidad.

BIBLIOGRAFÍA CITADA Y CONSULTADA

- Almeida Filho, N. y Silva Palm, J. (1999) La crisis de la salud pública y el movimiento de salud colectiva en Latinoamérica, Cuadernos Médico Sociales, N°75, CESS -Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, Rosario, Mayo 1999.
- Almeida, Marta Carvalho de (1997): Deficiencia y Cotidianidad: reflejos y reflexiones acerca de la rehabilitación. Revista de Terapia Ocupacional da USP, São Paulo, v. 8, n. 2/3, p. 81-6. Traducción: Martínez Antón, María Rita. Mimeo.
- Arvelo, J. J. (1994) Epidemiología y rehabilitación. En Adelantos en medicina física y rehabilitación. Washington: OPS/OMS
- Breilh, J. (1994). Nuevos conceptos y Técnicas de investigación - guía pedagógica para un taller de metodología. Quito: CEAS
- Breilh, J (2003) Epidemiología Crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Comes Y. (2002); "Accesibilidad: Una revisión conceptual" Documento Laboris realizado en el marco del proyecto de Investigación "Equity and Decentralization: Accessibility of poor families from Buenos Aires province to health public services of Buenos Aires City." International Development Research Centre of Canadá. Mimeo. Buenos Aires.
- Eroles, C y Ferreres, C (org) (2002): La Discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Buenos Aires: CTA - Espacio Editorial
- Galheigo, S.M. (2003): O social: idas e vindas de um campo de ação em terapia ocupacional. En: Terapia Ocupacional: Teoria e Prática. Elisabete M.M. de Pádua, Lillian V. Magalhães (orgs.) Campinas SP, Papirus.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) (2004): Primeros resultados de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Informe de prensa del 22 de octubre de 2004. Buenos Aires: INDEC
- Ley Nacional Nro. 24314 (1994) "Accesibilidad de personas con movilidad reducida. Modificación de la ley n° 22431. Promulgada de hecho el 8/4/94. Publicada en el Boletín Oficial del 12/04/1994
- Minayo, M. C (1997) *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Naciones Unidas (1994) Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Naciones Unidas
- OMS (2001): CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO
- OPS/OMS (2001) Situación de salud en las Américas. Indicadores básicos 2001. Programa especial de análisis de salud.
- Pantano, L. (1993) La discapacidad como problema social. Buenos Aires: EUDEBA
- Sarraceno, B (1999): La ciudadanía como forma de tolerancia. Revista Tres al Cuatro. Actualidad, Psicoanálisis y cultura. Tercer semestre 1999