

Una oportunidad para revisar las políticas de inclusión en salud a partir de la visibilización de las personas con discapacidad con déficit intelectual y mayores necesidades de apoyo.

Sandez, María Verónica.

Cita:

Sandez, María Verónica (2026). *Una oportunidad para revisar las políticas de inclusión en salud a partir de la visibilización de las personas con discapacidad con déficit intelectual y mayores necesidades de apoyo. IV Congreso Internacional de Ciencias Humanas. Escuela de Humanidades, Universidad Nacional de San Martín, San Martín - PBA.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/maria.veronica.sandez/2>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/pDHD/hcm>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

Una oportunidad para revisar las políticas de inclusión en salud a partir de la visibilización de las personas con discapacidad con déficit intelectual y mayores necesidades de apoyo

María Verónica Sandez

DGIPPD - BA Discapacidad - GCBA

DGDIDP - MSAL - GCBA

Resumen:

Este trabajo aborda la situación de las personas con discapacidad con déficit intelectual y mayores necesidades de apoyo dentro del subsistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). Aunque CABA adhiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y adopta el Modelo Social de discapacidad, este colectivo sigue sumamente invisibilizado.

Se parte del supuesto de que la atención de seguimiento a este grupo carece de un enfoque integral que garantice la continuidad del cuidado y que los profesionales de salud no tienen las herramientas necesarias para realizarla, lo que perpetúa lógicas de exclusión.

En este marco, se analizan los recorridos terapéuticos de estos pacientes, a partir del análisis de las Historias Integrales de Salud (HIS) y las prácticas profesionales, a través de entrevistas a los integrantes de los equipos de salud para identificar obstáculos y facilitadores.

En esta oportunidad se presentan avances parciales: pudiendo identificar la cantidad de personas con este tipo de discapacidad dentro del sistema de salud desde el año 2022 hasta la actualidad. De esta manera, se busca aportar al fortalecimiento de políticas públicas que mejoren su acceso a la salud y su calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida; acceso a la salud; atención de seguimiento; equipo de salud; recorridos terapéuticos.

Introducción

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) adhiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, buscando garantizar el ejercicio de los mismos, además de contribuir en la visibilidad de estas. Asimismo, trabaja desde un enfoque basado en el modelo social de la discapacidad, que la entiende como la interacción entre el estado funcional de las personas y las barreras del entorno. De esta manera, la discapacidad deja de ser un atributo de una persona individual, y pasa a formar parte de un complicado

conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto y limitan la participación plena en todas las esferas de la vida social.

A pesar de estas consideraciones, las personas con discapacidad con déficit intelectual grave, severo o profundo con mayores necesidades de apoyo, conforman un colectivo poco visibilizado y estudiado.¹ De acuerdo a la bibliografía consultada, las personas con estas deficiencias representan el 1% de la población en países desarrollados, pero se presume que en los países subdesarrollados esta cifra se ve duplicada por las dificultades socioambientales y las pocas estrategias para su prevención. Asimismo, dentro de los pocos estudios realizados se hace referencia a los problemas presentes para mantener una buena calidad de vida, aludiendo particularmente al bienestar físico y emocional. En este sentido, se observa que las personas de este colectivo presentan un mayor número promedio de deficiencias asociadas y altos porcentajes de percepción de la salud como regular, mala o muy mala. Además, tienen un riesgo elevado de padecer diversos problemas médicos prevenibles que pueden limitar su salud. Tal es así que, se verifica la presencia de enfermedades de tipo crónico, importantes niveles de sedentarismo y limitaciones significativas para el autocuidado. También se corroboran dificultades en la atención de la salud bucal y en las mujeres en particular escasa atención en torno a la salud sexual reproductiva y no reproductiva. En esta última se observan dificultades para la detección temprana del cáncer de mama y de cuello uterino. Asimismo, se destaca la presencia de trastornos generalizados del desarrollo, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. En la misma línea, se mencionan dificultades en torno al acceso a las prestaciones y los servicios de salud, a la posibilidad de seguir los circuitos de atención, al seguimiento y la adherencia en los tratamientos y a la falta de profesionales especializados para su atención (Verdugo y Navas, 2017. Havercamp et al., 2004). Se considera que, todos estos inconvenientes no hacen más que entorpecer el acceso a una salud de calidad, basada en una perspectiva de derechos y caracterizada por su integralidad y continuidad en los cuidados, contribuyendo en la reproducción de lógicas excluyentes.

De esta manera, desde la Dirección General de Investigación de Políticas para Personas con Discapacidad (DGIPPD), en el marco de una beca de investigación del Ministerio de Salud del GCBA, se está trabajando en un proyecto cuyo objetivo general es caracterizar la atención de seguimiento de las personas de dicho colectivo y las prácticas de los profesionales de salud en torno a la misma, en el subsistema público de CABA, luego de la

¹ Se entiende por personas con discapacidad con déficit intelectual grave y severo o profundo, a aquellas que presentan limitaciones significativas en las funciones intelectuales. Asimismo, se considera como necesidades de apoyo mayores, aquellas que son extensas o generalizadas, en lo que respecta a las habilidades adaptativas.

pandemia de Covid-19. Tal es así que, se busca dar cuenta tanto de los recorridos terapéuticos de los pacientes con esta discapacidad, como de las prácticas de los profesionales de salud que realizan dicha atención, de manera tal de poder identificar los obstáculos y facilitadores en torno a las mismas. Se parte del supuesto de que en la atención de seguimiento no se cuenta con una perspectiva integral que propicie la continuidad de los cuidados, limitando de esta manera el acceso a la salud para estas personas.

Metodología

Este proyecto de investigación presenta un diseño observacional, descriptivo, con un componente retrospectivo y otro transversal, con un enfoque mixto y consta de dos estudios diferentes. El primero de ellos es retrospectivo con un enfoque cuantitativo y busca construir una base de datos a partir de la reconstrucción de los recorridos terapéuticos, de las personas que integran este colectivo y que se atienden en el subsistema público de salud. Para ello se realizará una revisión de sus Historias Integrales de Salud (HIS) y su posterior análisis, intentado rastrear la secuencia de eventos o flujos de atención que siguen los pacientes dentro del sistema de salud. Si bien esta categoría le da centralidad a las vivencias y experiencias sociales de las personas en general, en esta oportunidad, dada la poca información que se tiene sobre este colectivo, se llevará adelante desde la perspectiva del propio sistema de salud (Vázquez et al., 2022. Cabieses et al., 2023). Por su parte, el segundo estudio es transversal con un enfoque cualitativo y busca establecer contacto con los profesionales de salud que se encuentren trabajando con personas con discapacidad con déficit intelectual grave, severo o profundo, con la finalidad de realizar entrevistas semiestructuradas. Esto permitirá rastrear las características de sus prácticas en la atención de seguimiento a dicho colectivo, así como los obstáculos y facilitadores en torno a las mismas.

Desarrollo de la investigación

Actualmente se está trabajando en la conformación del corpus de HIS para revisar y analizar dichos recorridos terapéuticos. Para esto se construyó un *mapa de términos*, en tanto conjunto de palabras claves, frases e indicadores, que han sido consensuados como lenguaje unívoco para denominar eventos determinados, a partir de la lectura de bibliografía especializada. En este caso se utilizó la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en sus versiones 10 y 11, ya que, si bien se aleja conceptualmente del modelo social de discapacidad, es la herramienta utilizada por los equipos de salud para referirse a las características y condiciones de los usuarios. De esta manera, a partir del trabajo con

Gerencia Operativa de Gestión de Información y Estadísticas en Salud (GOGIES) del Ministerio de Salud del GCBA, se rastrearon, identificaron y seleccionaron los motivos de consulta referidos en las HIS del subsistema público de salud relacionados con discapacidad con déficit intelectual incluyendo todos los grados que puede presentar, como primera aproximación a las mismas. Entre estos se incluyeron tanto aquellos motivos de consulta que identifican de manera inequívoca la discapacidad con déficit intelectual como aquellas patologías o condiciones que generan o derivan en dicha discapacidad.

Asimismo, se están pesquisando las necesidades de apoyo para poder dar cuenta de las mismas en las HIS, sin embargo se presentaron ciertas dificultades para realizar este trabajo, ya que existen una gran diversidad y heterogeneidad de criterios al respecto. Por lo tanto, se está trabajando en una nueva estrategia: en lugar de partir de conocimientos teóricos sobre el tema, se abordarán desde la propia práctica de los equipos de salud para poder rastrear las herramientas que utilizan para medir los apoyos, la forma de aplicarlas, los tipos de informes que realizan y la manera en que se plasma esta información en las HIS.

Algunos resultados parciales

A partir del trabajo realizado hasta el momento se han podido identificar un total de 57804 motivos de consulta, tanto en el primer nivel de atención como en los hospitales del subsistema de salud, relacionados con discapacidad con déficit intelectual desde el año 2016, año en el que comenzó a implementarse progresivamente la historia clínica electrónica. De este total solo en el 5% está clasificado el grado de discapacidad con déficit intelectual, el 71% obedece a patologías o condiciones asociadas y en el resto la discapacidad con déficit intelectual no está especificado su grado.

Por otro lado, desde el año 2022 hasta la actualidad se pueden encontrar 26303 motivos de consulta relacionados con este colectivo, de las cuales 4864 corresponden a personas mayores de 18 años. Estas cantidades representan a 5000 personas en total, de las cuales 1320 son mayores de 18 años.

Por último, es importante señalar que se comenzó con las entrevistas a los equipos de salud para poder rastrear las necesidades de apoyo en las HIS y se están sistematizando los resultados. Se prevé continuar con estas entrevistas de manera tal de ir delimitando el corpus de HIS de personas con discapacidad con déficit intelectual grave, severo o profundo y mayores necesidades de apoyo, de manera tal que se pueda dar cuenta de los recorridos terapéuticos.

Referencias bibliográficas

Cabieses, B., Obach, A., Campaña, C., Vezzani, F., Rodríguez, C. y Espinoza, M. (2023). Revisando Conceptos de Acceso, Trayectorias, Participación y Conocimiento Tácito en Investigaciones Sobre Pacientes y Cobertura en Salud. International Society for Health Economics and Outcomes Research. Published by Elsevier Inc. Value health reg issues, 33:42–48. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2022.08.011>

Havercamp, S., Scandlin, D. y Roth, M. (2004). Health Disparities Among Adults with Developmental Disabilities, Adults with Other Disabilities, and Adults Not Reporting Disability in North Carolina. Public Health Reports, July–August, Volume 119, pages. 418 - 426. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>

Martinovich, V. (2022) Búsqueda bibliográfica: cómo repensar las formas de buscar, recopilar y analizar la producción científica escrita. - 1a ed. - Remedios de Escalada : De la UNLa - Universidad Nacional de Lanús. Libro digital, PDF - (Cuadernos del ISCo / Hugo Spinelli ; Didáctica ; 27). Archivo Digital: descarga y online ISBN 978-987-8926-16-2.

Vázquez, N.; Sustas, S.; Venturiello, M. (2022). Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos. Teseopress- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Verdugo Alonso, M. Á., y Navas Macho, P. (2017). Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo - SID. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos_somos_todos.pdf