

# **BRECHAS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD**

**SÍNTESIS DE RESULTADOS**

**Symbolon Consultores  
Subsecretaría de Redes Asistenciales  
Ministerio de Salud  
Santiago, febrero 2018**



### **Institución solicitante**

Subsecretaría de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud, Chile.

### **Institución ejecutora**

Symbolon Consultores.

Fecha de realización: Noviembre 2017 a Enero 2018.

Comunas en que se realizó la investigación: Iquique, Estación Central y Empedrado. Adicionalmente se aplicaron encuestas en CESFAM de Peñalolén y San Bernardo.

Más información: [info@symbolon.cl](mailto:info@symbolon.cl)

### **CONTRAPARTE DIVAP-MINSAL**

Alison Morales

Margarita Barría

Nanet González

### **INVESTIGADORES**

Francisca Valdebenito, Profesora de Historia, Mg. En Gestión y Políticas Públicas (MGPP) Universidad de Chile, Mg. en Sociología PUC.

[fvaldebenito@symbolon.cl](mailto:fvaldebenito@symbolon.cl)

Julio Hasbún, Antropólogo Social, Mg. En Gestión y Políticas Públicas (MGPP) Universidad de Chile.

[jhasbun@symbolon.cl](mailto:jhasbun@symbolon.cl)

Javier García, Egresado Sociología PUC.

Michell Marchant, Profesor de Historia, Mg. En Historia, Universidad de Chile. Mg. En Gestión Educacional, Universidad de Los Andes.

Lisbet San Morales, Socióloga, Mg. En Sociología, Universidad de la Habana.

Hans Flores, Historiador PUC.

## 1 ANTECEDENTES

---

La Subsecretaría de Redes Asistenciales, solicitó mediante licitación pública la aplicación de una investigación de tipo exploratoria — descriptiva, para el levantamiento de brechas en la atención de salud para las personas en situación de discapacidad, en el contexto de atención primaria, por medio de una metodología mixta.

Comprendiendo que Chile aborda la salud de la población por medio de un sistema de salud compuesto por una red de atención, que se sustenta en la atención primaria (APS) como el núcleo articulador del sistema, la APS tiene como fin otorgar acceso a la asistencia sanitaria a todos los individuos y familias de la comunidad. Esta opera bajo el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario, por lo que se requiere observar su accionar desde el territorio, con el fin de levantar una línea base que permita obtener orientaciones técnicas y prácticas para hacer de la salud primaria más accesible e integradora a esta población en particular.

Chile en el Desafío 2008 promulga la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, fortalecida por medio de la Ley N° 20.422, que Establece las Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es *"asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad"*.

El estudio buscó identificar las dificultades que enfrentar este grupo de personas, sus familias y/o cuidadores para poder ejercer sus derechos de salud, debido a las diferentes barreras existentes, sean de tipo administrativas, infraestructura y/o actitudinales.

La identidad de las personas entrevistadas ha sido resguardada.

## 2 METODOLOGÍA

La metodología del estudio fue de carácter mixto, abordando técnicas de recopilación de información cuantitativa y cualitativa. Esta metodología ofrece una aproximación desde distintas perspectivas y actores en torno al fenómeno estudiado, con el fin de triangular los diversos registros de información obtenidos, y así alcanzar una mayor comprensión, en comparación a un abordaje específicamente cualitativo o cuantitativo.

**Cuadro 1. Metodología del Estudio**



Fuente: Elaboración Propia.

La estrategia cuantitativa consideró la aplicación de una encuesta a funcionarios de la APS de CESFAM y CESCOSF sobre las actitudes, herramientas y percepciones de discapacidad en las comunas de Estación Central, Iquique, Empedrado, Peñalolén y San Bernardo. El instrumento se compuso de tres partes:

- a. Percepciones sobre situación de discapacidad. Elaboración propia en base a instrumento *Attitudes Toward Disabled Persons (ATDP)*, en su forma O (Yuker, Block y Youngg: 1970).

b. Percepciones sobre las condiciones de infraestructura y gestión en Atención Primaria de Salud (APS) para las Personas en Situación de Discapacidad (PsD).

c. Identificación de los datos sociodemográficos del funcionario.

En el caso de la estrategia cualitativa, se contemplaron diversas entrevistas, tanto a funcionarios de los distintos estamentos de la APS, como a cuidadores de adultos mayores y de niños/as. Finalmente se aplicó la herramienta de viaje usuario para las personas en situación de discapacidad mayores de 18 años que acuden a los centros de la APS en forma autónoma, y en el caso de que fueran menores de edad, acompañados de sus cuidadores/as.

Se utilizó análisis de contenido para procesar las entrevistas; en el caso del viaje usuario mediante una matriz de vaciado, y observaciones registradas por lo etnógrafos que realizaron el acompañamiento.

Cada registro fue sistematizado, analizado e integrado, a partir de este ejercicio se presenta a continuación los hallazgos claves obtenidos.

### 3

## RESUMEN DE HALLAZGOS

---

Su lectura fue realizada a partir del análisis propuesto por el Informe de Desarrollo Humano 2009 del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, Chile), “La Manera de Hacer las Cosas”. Allí se propone estudiar las *prácticas*, entendiéndose estas como: *“los modos de actuar y de relacionarse que las personas despliegan en espacios concretos de acción. En ellas se articulan las orientaciones y normas generales de la sociedad, las instituciones y las organizaciones, con las motivaciones y aspiraciones particulares de los individuos”*. (PNUD, 2009:15)

Las prácticas combinan tres fuerzas, a saber: instituciones, subjetividad y el conocimiento práctico, tal como se aprecia en la Tabla 1.

**Tabla 1. Fuerzas que convergen en las Prácticas**

<b>FUERZA</b>	<b>DEFINICIÓN</b>	<b>EJEMPLOS EN LA APS</b>
<b>INSTITUCIONES</b>	Conjunto de reglas formales que definen lo que se debe o no hacer en un espacio de prácticas. Las instituciones asignan y distribuyen recursos entre los actores de una práctica, establecen sus roles, generan incentivos.	Normativa y Protocolos de atención para personas en situación de discapacidad  Infraestructura, en tanto abre/cierra posibilidades de acción en un espacio de prácticas
<b>SUBJETIVIDADES</b>	Se entienden como el conjunto de motivaciones, preferencias, aspiraciones y expectativas con las que cada actor encara una práctica específica.	Percepciones y actitudes a la discapacidad por parte de los funcionarios  Percepciones y emociones de los usuarios y cuidadores durante el proceso de atención.
<b>CONOCIMIENTO PRÁCTICO</b>	A través del conocimiento práctico, los modos de hacer las cosas se convierten en rutinas, en un “saber hacer” basado en la experiencia.	Estrategias de los funcionarios frente a la atención de personas en situación de discapacidad  Estrategias de los usuarios y sus cuidadores para lograr la atención.  Datos de la población en situación de discapacidad atendida por el centro de salud.

Fuente: Elaboración Propia en base a PNUD Chile, 2009.

Se estudiarán las prácticas de la APS en relación a las PsD, tomando como referencia la evolución histórica de la comprensión en torno al enfoque social de discapacidad, a saber:

**Modelo de la Prescendencia**, que entiende que las personas en situación de discapacidad no están preparadas para la vida en comunidad y por lo tanto, es posible prescindir de ellos en cualquier espacio de la vida pública.

**Modelo Rehabilitador**, que aborda una comprensión más científica, centrandó en la diada salud-enfermedad: entiende a las personas en situación de discapacidad como sujetos que deben ser normalizados para funcionar en la sociedad. Por eso pone énfasis en rehabilitar a pacientes, adaptando habilidades motoras y/o cognitivas para un rol social y laboral determinado.

**Modelo Social**, que entiende que una persona en situación de discapacidad posee restricciones sociales para participar de la vida en comunidad. Estas restricciones son un asunto de vulneración de derechos y de ciudadanía, pues configuran un escenario de exclusión social que genera brechas que deja fuera a las PsD de aspectos tan fundamentales para el desarrollo humano como la educación, la salud, la rehabilitación y el trabajo.

En base a lo anterior, las conclusiones presentadas a continuación agrupan los principales hallazgos derivados del estudio, centrándose en la interacción desde lo individual y lo social, ante la situación de discapacidad.

### **3.1 Instituciones**

En las instituciones o reglas del juego, se estudiaron los elementos más permanentes que caracterizan la APS, tales como la infraestructura y la planta de funcionarios. Aquí destaca el modelo de la prescindencia, en tanto a las PsD no se les presentan iguales oportunidades que al resto de las personas.

#### **3.1.1 Infraestructura**

Se identifican dos ejes principales que favorecen el desarrollo de las conclusiones del estudio. El primer eje lo constituye el acceso universal, en el cual nos enfocamos en las instalaciones de los centros de atención primaria de salud y su facilitación para el acceso de las personas en situación de discapacidad. Los hallazgos ofrecen una mirada poco favorecedora, identificando que las instalaciones de los centros de APS estudiados no están acondicionados para asistir adecuadamente a las PsD. Lo anterior tiene como sustento el trabajo en terreno y sus respectivas notas de campo, registradas en las visitas a los centros de salud de las comunas estudiadas, pudiéndose identificar que parte importante de ellos no cuenta con rampas de acceso definitivas y/o provisorias. Esto es refrendado por los propios funcionarios, que declaran que existen barreras que dificultan el acceso a personas en situación de discapacidad en el centro que trabajan (51,9%).

Los funcionarios de los centros de atención primaria de salud son críticos respecto a las condiciones de infraestructura y acceso que los centros de atención ofrecen a las personas en situación de discapacidad.

Lo anterior se puede graficar en las siguientes afirmaciones:

*“Al CESFAM le falta la infraestructura. El ingreso no tiene las medidas para las PsD. No hay buenas condiciones para PsD sensorial. Los box tampoco están adaptados, tienen muy poco espacio al igual que las puertas. Los baños no son adecuados. Deben tener baños aparte.”*

Mujer, Administrativa

*“No existen todas las condiciones para la atención, especialmente en sillas de rueda. Es inadecuada. Los box tienen puertas pequeñas y son pequeños. Deben ser más amplios. No hay baños para PsD.”*

Mujer, TENS

*“Yo creo que acá hay falencias en infraestructura, por no cumplir con los espacios físicos para brindar una buena atención. Los box son pequeños, los baños no permiten el ingreso a PsD. Otro obstáculo son las distancias.”*

Hombre, Director

A modo de síntesis, en el plano de la infraestructura en el eje de acceso universal, hemos podido identificar una mirada crítica en torno a las instalaciones de los centros de atención primaria de salud, así como de sus accesos.

El segundo eje en el plano de la infraestructura lo constituyen los box de atención. Se ha podido identificar la ausencia de una atención diferenciada con el usuario, vinculada con la situación de discapacidad en particular. En torno a los tiempos de atención se pueden desarrollar dos aspectos: el tiempo de espera para la atención y la duración de la atención. En el caso de los tiempos de espera para la atención, los resultados de la fase cualitativa muestran una espera que alcanza los 30 minutos, lo que provoca situaciones incómodas generadas a partir de la reducida capacidad de espera identificada en muchas de las personas en situación de discapacidad. Si bien esta situación varía en función de las diversas discapacidades, no existiendo un patrón claro de identificación, es posible encontrar discursos como el siguiente:

*“Como es autista, le cuesta mucho el tema de esperar turno, cierto. El afrontarse a mucho ruido, todo el tema, fue muy complejo en un comienzo.”*

Hombre, Cuidador



En torno a los tiempos de atención, se caracterizan por ser muy reducidos y por no existir disposiciones específicas para la atención de PsD. Los tiempos de atención están definidos para todos los usuarios de la misma forma:

*“El tiempo está definido para todos igual. Dos pacientes crónicos por hora y cuatro o seis por morbilidad.”*

Mujer, Autoridad Departamento de Salud Municipal

Para complementar los discursos de los funcionarios, el instrumento de recolección de datos aplicado en los centros de atención permite acceder a un porcentaje relevante, que indica que el 69% de los funcionarios declara no contar con tiempo suficiente para prestar un atención de calidad cuando el usuario presenta una situación de discapacidad.

*“Todos los usuarios tienen el mismo tiempo de atención. Se puede alargar si el doctor lo determina.”*

Mujer, Directora de CESFAM

Respecto a las condiciones de los box de atención, se observa que existe escasa iluminación y espacio en ellos, lo cual dificulta la atención de las personas en situación de discapacidad, generando un ambiente poco propicio para el desarrollo de una atención de calidad. Otro aspecto es referido a los servicios sanitarios, ya que se pudo identificar en terreno la ausencia de baños en condiciones adecuadas para el uso de personas en situación de discapacidad.

Es así como en el eje de los box de atención podemos identificar dos áreas importantes: tiempo y espacio. A modo de síntesis, tanto las opiniones de los funcionarios como los discursos de las personas en situación de discapacidad y sus cuidadores confluyen en los tiempos reducidos de atención y condiciones de espacio no propicias para asegurar una atención de calidad a las personas en situación de discapacidad.

En este sentido se hace necesaria la identificación de las PsD que son atendidas en el centro de atención primaria, debido a que los funcionarios declaran que no se tienen datos estadísticos de cuántos de sus usuarios se encuentran en una situación de discapacidad (63,6% declara no poseer datos estadísticos). Esto nos lleva a otro de los aspectos identificados en el estudio: la planta de funcionarios.

### 3.1.2 Planta de funcionarios

Un problema transversal en la APS es que se ha aumentado el número de usuarios por centro, sin aumentar el de funcionarios, constante desde que cada centro fue inaugurado hace dos o más décadas atrás.

Esto plantea una sobrecarga sobre los funcionarios, y menor disposición para adaptarse a las necesidades de tiempo y atención que pueden requerir las PsD.

*“Es un problema no contar con un equipo con disponibilidad horaria para poder hacer una atención integral a este tipo de pacientes.”*

Mujer, Autoridad Departamento de Salud

Los discursos de los funcionarios muestran una tensión al triangular los datos cualitativos y los resultados arrojados por la encuesta aplicada. Esta tensión está dada entre sentir que poseen las competencias, más no el conocimiento para su aplicación. Un 72% de los funcionarios declara sentirse capacitado para atender a un usuario en situación de discapacidad, pero el 77,1% indica que su centro de salud no cuenta con un protocolo de atención para usuarios en situación de discapacidad, y tan solo un 19,6% declara conocer la Ley 20.422.

*“Yo creo que algunos, no todos. Los funcionarios que tienen mayor contacto con PsD son los que tienen mayor conocimiento sobre el tratamiento. Nunca han realizado un curso o taller en relación a la discapacidad.”*

Mujer, Autoridad Departamento de Salud Municipal

*“No todos. La discapacidad es una situación fuerte y la sensibilidad depende si uno conoce a una persona. Nunca he recibido un curso a nivel institucional. La capacitación es personal y se debe a Teletón.”*

Mujer, Funcionaria Profesional

Otro aspecto fundamental es el enfoque con el cual se estaría atendiendo a las personas en situación de discapacidad. Entendiendo la complejidad del entramado social tras cada situación de discapacidad, las plantas de funcionarios no consideran la integración de terapeutas ocupacionales. Así, la atención de PsD se entiende desde una mirada biomédica, en desmedro de un enfoque más integral o biopsicosocial. En los resultados de los informes de terreno solo fue posible identificar un terapeuta ocupacional en uno de los centros de atención estudiados.

En términos generales, se ha podido constatar la inexistencia de reglas formales asociadas a la atención de personas en situación de discapacidad, por ende, no hay una acción afirmativa que permita en forma sistemática e institucional hacerse cargo de las brechas para personas en situación de discapacidad en la APS. Por ello aquí domina el modelo inercial de la prescindencia, que dificulta el ejercicio pleno de salud a las personas en situación de discapacidad. Desde esta perspectiva no existe un diálogo común entre los actores (personas en situación de discapacidad, funcionarios y cuidadores) respecto al ejercicio óptimo de la atención de salud. Lo anterior guarda estrecha relación con el siguiente apartado.

### **3.2 Subjetividades**

El conjunto de motivaciones, preferencias, aspiraciones y expectativas con las que cada actor encara una práctica específica, lo entendemos como su subjetividad. Funcionarios, cuidadores y PsD, van conformando maneras de pensar y actuar a partir de su interacción, lo que da lugar a convergencias y bifurcaciones que se entretajan en la APS.

En términos generales, los funcionarios se acercan a la situación de discapacidad de modo compasivo, concibiendo la discapacidad como enfermedad y/o ausencia de salud. Así, expresan una postura ligada a partir de la limitación, por lo que la relación que establecen con las PsD, supone una interacción de asistencia, cuidado, y de cubrir una necesidad del usuario, a partir de la ausencia o falta de capacidad. En dicha dirección, los resultados de la encuesta aplicada a funcionarios son expresivos:

El 85,8% de los funcionarios afirman que las PsD se preocupan por no ser valoradas suficientemente por los otros.

El 70% de los funcionarios declaran que hay que ser cuidadosos en lo que se dice cuando están frente a una persona en situación de discapacidad.

Más del 60% afirman estar de acuerdo con la existencia de escuelas especiales para las PsD.

El 58,3% indican que las personas en situación de discapacidad necesitan protección, pues el mundo no está preparado para acogerlas.

El 47,8 % percibe que las PsD están descontentas con su situación, que sienten pena de sí mismos.

Esto remite directamente al modelo rehabilitador. Desde este enfoque, la atención de personas en situación de discapacidad se ocuparía de aquello que la persona es capaz de hacer. En este sentido, se enfatizan las deficiencias y se muestra una actitud paternalista hacia estas personas.

*“Una persona que depende de otros para movilizarse o hacer sus cosas. Es una persona que no tiene la capacidad de ser completamente independiente. Siempre dependen de otro.”*

Mujer, Autoridad Departamento de Salud Municipal

*“Porque es una persona que le falta... algún impedimento para tratarse. Pudo haber sido al nacer o haberlo adquirido. Es una persona que necesita apoyo.”*

Mujer, Administrativa

Por otro lado, los resultados constatan la existencia de posiciones divergentes frente al modelo rehabilitador. Al respecto, los cuidadores y las personas en situación de discapacidad, por su parte, se distancian de la visión reduccionista del modelo rehabilitador sustentado por los funcionarios, aproximándose al modelo social de la discapacidad, mediante la demanda de autonomía y acción afirmativa por parte de la gestión local de la APS.

En las entrevistas con los cuidadores, se aprecia que este rol es ejercido fundamentalmente por mujeres (sólo un cuidador es hombre), que en su gran mayoría son madres, esposas, y nietas al cuidado de sus familiares, las que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de la PsD, con sólo tres de ellas que trabajan en forma esporádica, y sólo una de ellas con contrato.

Para ellas la situación de cuidado ha significado un cambio en su vida personal, sobre todo en el ámbito económico y social. Estos cambios dicen relación con el cese de las actividades que llevaban a cabo antes de empezar el rol de cuidador, ya sea la renuncia al empleo formal, a instancias de sociabilización, descanso o, incluso, a la posibilidad de generar vínculos amorosos o de amistad. Esto es especialmente complejo cuando las cuidadoras son madres de hijos/as en situación de discapacidad.

*Tuve que dejar de trabajar por el tema de Daniela<sup>1</sup>”.*

Mujer-Cuidadora-Niña Espectro Autista

*“Es que igual tenía que dejar muchas cosas de lado por cuidarlo a él. Porque, por ejemplo, si quieres hacer algo, tienes que tener alguien que te lo cuide, o ver alguien de confianza.*

*No sé po, porque por ejemplo a veces quieres salir con tus amigas y no tenía con quién dejarlo. No puedo tener un trabajo estable. Por ejemplo, yo ahora igual trabajo en la feria,*

---

<sup>1</sup> Nombre ficticio para proteger la identidad de los entrevistados/as.

*cuando el Dani va a el colegio. Yo me he postergado, me he dejado de lado por cuidarlo a él. Hasta en el hecho de tener pareja, me he postergado en ese ámbito. La prioridad ha sido él y yo me he dejado un poco de lado, te postergai por cuidarlo a ellos.”*

Mujer-Cuidadora-Niño Multidéficit

*“Para mí, [se quiebra], mire para mí es difícil porque no tengo tiempo para mí, yo no salgo, vivo en la casa, yo no tengo amigas, [se quiebra]. Discúlpeme. Yo tengo muy buenas vecinas, pero son vecinas, no son mis amigas, como confiar, contarle mi vida. Entonces, yo no salgo, vivo en la casa, que no le falte nada, que esté limpiecito, esas cosas.”*

Mujer-Cuidadora Postrado

A los cambios del ámbito práctico y cotidiano, se suman consecuencias psicológicas, pues 10 de 12 entrevistados usan palabras como: “estrés”, “depresión”, “desesperación”, y “cansancio”. Además, la mitad de los entrevistados hacen referencia a su propio tratamiento psicológico, o a la necesidad de este, en relación al proceso de cuidado.

*“Nosotros, sería, digamos, no sé po’, hace falta el tema...no están las hora a veces pa’ los psicólogos o no hay, falta eso también.”*

Hombre-Cuidador Postrado

*Igual por el tema de ella, también he estado en el Paula, por el psicólogo, a uno le enseñan cómo lidiar con estos niños, porque de primera a mí me costó porque cuando de primera no hablaba yo entraba en desesperación porque no entendía.”*

Mujer-Cuidadora-Niña Espectro Autista

Es por ello que el sistema APS debe contar con un proceso de acompañamiento al cuidador (a) en forma permanente. El modelo de acompañamiento es una medida de acción afirmativa que permite a cuidador y a la persona en situación de discapacidad optar a una mejor calidad de vida. Actualmente existe un acompañamiento en momentos específicos, por ejemplo, para enseñar técnicas o procesos de cuidado o frente a situaciones críticas. Sin embargo, en las entrevistas que se realizaron la mayoría de los cuidadores presentaban síntomas de abatimiento, por eso hay que remirar la oferta de la APS a los cuidadores.

Adicionalmente, en las entrevistas se constata que la gestión en el sistema APS, en especial de los CESFAM, puede significar para los cuidadores alivio o sobrecarga a sus rutinas cotidianas.

Uno de los elementos mejor evaluados son las visitas domiciliarias, sin embargo, cuando no existe dicha posibilidad, hay que solicitar hora

presencialmente y trasladar a la persona en situación de discapacidad al establecimiento, con gran desgaste para la/el cuidador(a).

*“Para pedir hora, tengo que estar a la ocho de la mañana, pero para agarrar el número 50, porque dan un tope de números. O sea, no es que yo vaya a cualquier hora del día, y me van a dar la hora, es como a ellos les conviene, por eso no me gusta.”*

Mujer Cuidadora-de persona Sordo-Muda

*“Que vayan a la casa, o llamen por teléfono, también tienen que ver a los que cuidan a los enfermos, y darnos horas, digamos, necesitamos eso más. Igual cuando nosotros necesitamos un certificado, hay que venir acá para pedir un certificado, para poder presentarlo en la Municipalidad, yo tengo que venir a sacar una hora de enfermo a las 7 de la mañana y yo no estoy enfermo.”*

Hombre-Cuidadora-Postrado

*“Entre comillas, la atención es buena, no la encuentro tan mala, lo único que da lata es que hay que levantarse temprano y hay que pelearse por un número. Por lo general me levanto como a las 6 de la mañana. Esto implica que de repente la tengo que dejar sola aquí en la casa, por el tema de los niños que debo dejarlos solos.”*

Mujer-Cuidadora persona espectro autista

Los traslados también son un factor de estrés generalizado, ya sea para llegar al consultorio u otras instancias. Esta dificultad se debe, por un lado, a la deficiencia del sistema de transporte público y las vías urbanas respecto a las personas con discapacidad, y también a la falta de transporte adecuado para personas postradas por parte del consultorio.

*“Lo otro es llevar a mi mamá, las veces, a un cambio de sonda, las veces que he podido, que se tapó, tengo que llevarla en un auto, me ha dado lumbago, tengo que meterla al auto. (...) En auto, traer un radiotaxi, como le digo tomar a mi mamá, allá bajar, la silla de rueda, la silla de rueda a la camilla”.*

Mujer, Cuidadora Postrado

Se constató que la movilidad de las PsD a los centros de atención es difícil, dado que la ubicación de los establecimientos es distante de sus hogares. Además, el estado de las calles y avenidas aledañas, en conjunto con la ausencia de medios de transporte, entorpecen el acceso a la atención de salud de las personas en situación de discapacidad. Esto lo podemos identificar en los discursos de las personas que formaron parte de la experiencia de los viajes usuarios:

*“Andar con una silla de ruedas hasta el consultorio cuando uno vive lejos del consultorio, tienen que tener esa paciencia para que la locomoción te lleve... hay choferes que no te*

*alzan, cuando te ven con silla de ruedas se pasan directo. A mí me pasó de estar con mi hijo, como unos, lo máximo creo que fue 45 minutos de espera, para una locomoción que me alzara con una silla de ruedas.”*

Mujer, Cuidadora

*“Con la ayuda a veces del chofer (de la ambulancia), con la ayuda de la familia (el CESFAM traslada a los pacientes postrados en ambulancia para sus controles).”*

Mujer, Cuidadora

Otro elemento estresor que cruza el relato de la experiencia de atención es el tiempo de espera al momento de la atención médica, que es percibido como extenso por la mayoría de los cuidadores. Los usuarios que han tenido la experiencia de la espera prolongada, lo mencionan como un problema propio, pero también algo que les ha tocado ver en otros pacientes, y que consideran que debe cambiar, sobre todo en casos prioritarios.

*“Depende con el doctor, depende del doctor, todo depende. De repente hay doctores que llegan temprano, uno esperan una media hora, una hora. De repente hay otros que se dedican a tomar el té y atienden como a la hora y media después.”*

Mujer-Cuidadora persona espectro autista

*“O sea, tengan como más prioridad, porque igual de repente hay gente que es adulto mayor o que tienen algún problema, y a veces hay personas que, por ejemplo, que todos trabajan, entonces no hay quien les vaya a pedir la hora o que nadie los acompañe. O sea que sean prioridad (...) porque igual tienes que estar esperando lo mismo que los demás. A veces a mí me ha pasado con el Dani. Hemos ido y tengo que esperar dos o tres horas. Entonces se cansa, que se aburre, que se quiere venir, entonces cuando ya le toca la hora al médico, está como irritable, esa parte es que fuera como prioridad”.*

Mujer, Cuidador, Niño Multidéficit

Respecto a la atención médica, la mayoría de los cuidadores valoran el esfuerzo del equipo de salud, en especial de las enfermeras, y existe una opinión dispar sobre los médicos, en especial de los extranjeros, en los consultorios de Iquique y Estación Central.

*“Depende del doctor que le toque. Depende del doctor, porque hay doctores extranjeros que son muy malos, y doctores que son muy buenos. (...) Depende del doctor, porque por ejemplo, los extranjeros, en 15 minutos ya estás afuera. (...) Por ejemplo, me tocó con un colombiano, y la niña como no habla él se molestó, yo le dije que ella tenía una condición especial. No es cosa que la niña no le quiera hablar. Por algo yo le estoy diciendo, porque él me dijo "es que yo le estoy preguntando, y ella me tiene que entender" y que ella no le va a contestar, porque no habla, le dije que tiene una condición especial.”*

Mujer-Cuidadora persona espectro autista

Cabe señalar que hay otras situaciones que deben ser observadas con atención, por ejemplo los criterios bajo los cuales los municipios asignan ciertas ayudas, por ejemplo pañales, que a partir de los 15 años son entregados para adultos, sin considerar los cuerpos de las personas en situación de discapacidad, que en algunos casos tienen un cuerpo que no se ajusta con los criterios cronológicos.

Finalmente, para los cuidadores, la falta de una política de acción afirmativa en la APS, contribuye a la sobrecarga de su rol, deteriorando la calidad de vida en las familias que enfrentan la situación de discapacidad.

Para los usuarios en situación de discapacidad, no se utilizaron entrevistas, sino un acompañamiento desde su hogar al establecimiento, mediante el viaje usuario<sup>2</sup>.

La metodología de trabajo en torno al viaje usuario consideró un acompañamiento y seguimiento a PsD, y sus respectivos cuidadores, en una rutina común, correspondiente a un día en el cual debían presentarse en el centro de atención de salud. Se tomaron notas de campo y se sistematizaron los pasos del viaje, la experiencia subjetiva para la persona en situación de discapacidad, sus emociones y sentimientos, así como temas claves surgidos a partir de la observación.

Los resultados indican de manera transversal el esfuerzo diario que tanto las personas en situación de discapacidad como sus cuidadores deben realizar para llegar al centro de atención. Si bien existen entornos que ofrecen condiciones más propicias para el transporte, la mayoría son desfavorables, dificultando o retrasando poder llegar a la hora agendada, especialmente aquellas a primera hora de la mañana.

En general el viaje usuario es lento, y comienza muy temprano por las mañanas, ya que la solicitud de horas de atención en los centros estudiados es presencial. En otras palabras, los mecanismos de atención de la APS en las comunas estudiadas, hace que los usuarios en situación de discapacidad deban desplazarse en horarios punta en un transporte público no adaptado a sus necesidades.

El transporte público no se detiene cuando el usuario posee silla de ruedas o presenta discapacidad visual, existiendo así una barrera actitudinal frente a dichas personas.

---

<sup>2</sup> Herramienta que deriva de la *Walking Interview*.



Transversalmente, las personas en situación de discapacidad independientemente del tipo de discapacidad y la edad, prefieren caminar al menos una hora a su centro de Salud, antes de tomar locomoción pública, ya que caminar les garantiza poder llegar. Durante este ejercicio se observó a una cuidadora y su hijo de Iquique desplazarse 5 kilómetros a pié empujando una silla de ruedas, por una vereda irregular. Durante el trayecto hizo parar a un colectivo, dos buses y un taxi: en ninguno de esos intentos logró que los vehículos se detuviesen.

La mayoría de los usuarios menciona además que es difícil conseguir movilización desde el consultorio, y que además viajar en transporte público es una fuente de estrés, porque si logran subirse en él, les cuesta interactuar con los demás pasajeros. Por ello, se valora en forma importante que el centro de salud esté próximo al hogar. Ejemplo de esto lo observamos en Estación Central, donde los usuarios prefieren atenderse en el CECOSF y no en el CESFAM, por su proximidad.

Una vez que acceden al establecimiento, como hemos visto con un importante grado de desgaste, enfrentan largos tiempos de espera para su atención, desde 30 a 110 minutos, lo que significa situaciones como fatiga por falta de alimento, molestia por tener que compartir el espacio con otros usuarios, especialmente niños, en ciertos tipos de discapacidad, entre otras.

En el caso de las PsD de origen psiquiátrico, está presente como tema la vergüenza, que les dificulta expresar sus necesidades. Ejemplo de ello, es que personas que fueron pasadas a llevar en su turno en reiteradas ocasiones, fueron incapaces de expresarlo al profesional a cargo, quedando con un sensación intensa de frustración y enojo. Lo anterior lo asociaron a su vez a la existencia de un estigma asociado a su condición, señalando que eventos similares, en que sienten que sus derechos no son respetados, son cotidianos.

En forma posterior al box, que toma alrededor de 20 a 30 minutos, dado que no los acompañamos durante la atención, las personas se muestran en general conformes con la atención brindada por los profesionales, aun cuando sienten que no obtienen lo que necesitan o fueron a buscar.

Usualmente el término de la atención está asociado a un trámite posterior, como por ejemplo, ir a buscar medicamentos o alimentos. Esto adiciona 40 minutos más de espera en promedio, en los centros visitados.

Después de este largo trayecto, se preparan para volver a sus hogares caminando, muy cansados luego de la extenuante jornada.

A través del viaje usuario podemos comprender que las PsD tienen menor disposición a las condiciones de espera que el promedio de la población, dado que arriban al centro de atención con un alto desgaste físico y emocional.

### 3.3 Conocimiento Práctico

A través del conocimiento práctico, los modos de hacer las cosas se convierten en rutinas, en un “saber hacer” basado en la experiencia. En este caso, destaca el desconocimiento que poseen los funcionarios respecto a la discapacidad en general, y al hecho de que los centros de APS no cuentan con estadísticas respecto a la población de PsD que atienden o bien se encuentra en sus territorios.

#### 3.3.1 Des-conocimiento

Éste tiene relación con la inexistencia de instancias de capacitación de la planta de funcionarios, situación que se planteó anteriormente. No se debe olvidar la ausencia de protocolos de atención para personas en situación de discapacidad, declarados por un 77,1% de los funcionarios encuestados, ni tampoco el desconocimiento de la Ley N° 20.242, que el 80,4% de los encuestados desconoce.

Otro aspecto importante resulta en el desconocimiento en torno al procedimiento de evaluación ante la presencia de una persona en situación de discapacidad.

*“La directora del consultorio es resolutive y preocupada del usuario. Soluciona los problemas en el momento. Si existiera un protocolo de atención para las PsD sería más fácil la atención y la relación con los funcionarios.”*

Mujer, Administrativa

*“La evaluación de las PsD la realiza un profesional externo al establecimiento. Luego se continúa la atención en el establecimiento.”*

Mujer, Funcionaria Profesional

#### 3.3.2 Inexistencia de datos

A lo anterior, se adiciona que ninguno de los centros estudiados posee una contabilización estadística de las PsD atendidas. Es decir, los centros de APS son ciegos respecto a las PsD de su territorio, siguiendo la máxima de la gestión: “lo que no se cuenta, no existe”.

## 4

### CONCLUSIONES

---

Se constata que la APS se aproxima a la discapacidad desde el modelo de prescindencia, en términos institucionales, y desde el modelo rehabilitador, por parte de sus funcionarios. Aun cuando el último representa un avance, se encuentra lejos del modelo social de la discapacidad, el único que asegura que las maneras de hacer las cosas estén orientados hacia maximizar el potencial de las PsD, como sujetos de derechos que pueden aportar responsablemente a la sociedad chilena, y no como objetos de caridad y asistencialismo.

Al triangular los registros de experiencia de los funcionarios de salud con los de las PsD, es posible comprender por qué los primeros perciben a los segundos como conflictivos. Los altos costos del trayecto hogar-centro de salud para las PsD, hacen que efectivamente lleguen con mayores grados de irritabilidad que las personas en promedio.

Aquí percibimos por qué la acción afirmativa para el caso de las PsD en la APS no consiste solo en un tema “de derechos”, sino plenamente concreto, al reconocer las barreras que el entorno posee, y que son invisibles para el sistema de salud, que no considera las condiciones del ambiente al momento de prestar su atención. Lo anterior, dado que como hemos podido observar, no existen ningún protocolo especializado para la atención de estas personas en la APS, que asuma las barreras que existen fuera del centro de salud, al momento de otorgar sus prestaciones.

Los hallazgos abordan las opiniones, percepciones y discursos de los actores principales del fenómeno estudiado, pudiendo identificar las brechas en torno a la atención de PsD en la atención primaria de salud. Estas brechas, insertadas en un constante proceso de sociabilización, remiten a aspectos estructurales (infraestructura, planta de funcionarios, protocolos, tiempos de espera y atención), actitudinales (caridad, paternalismo, ausencia de salud) y de capacidades (desconocimiento respecto a cómo abordar la discapacidad).

De esta forma, el desafío de la APS debe ser el de adoptar el modelo social de la discapacidad a nivel institucional, aportando a un diálogo constante de los profesionales de la salud, con miras a la integración efectiva de las personas en situación de discapacidad en un contexto de sociabilidad, dada la posición central que juegan los centros de salud en la construcción de realidad y opiniones en las comunidades y familias a los que prestan servicio en los distintos territorios.