

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA

ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DEL LOS USUARIOS EN LA
UNIDAD ESPECIALIZADA FISCO MISIONAL “NUESTRA SEÑORA DEL
CARMEN” EN LOS RIOS – URDANETA- RIACAURTE

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCION DEL TÍTULO DE MÉDICO
CIRUJANO

EDGAR JAVIER PANCHI QUINATOA

DIRECTORA: ROSA MARIA DE LOURDES GOYES AYALA MD, MSc.

DIRECTOR METODOLÓGICO: ALEXIS WLADIMIR RIVAS TOLEDO Antrop.
MSC, PhD (c)

QUITO, 2016

AGRADECIMIENTO Y DEDICATORIA

Al SHADDAI y a mis queridos padres Edgar y Virginia
Javier

AGRADECIMIENTOS

Un profundo agradecimiento a todo el personal que labora en la Unidad Educativa Nuestra Señora del Carmen, gracias por su hospitalidad y permitirme conocer un poco de sus vidas, gracias a Bachita por abrirme las puertas de su casa, a todas las familias de personas con discapacidad por permitirme conocer su realidad.

A los docentes de la PUCE por la excelente formación impartida en toda la carrera, en especial a la Dra. Rosa Goyes, al Dr. José Sola y al Dr. Alexis Rivas por su invaluable ayuda en el desarrollo de esta investigación.

Javier

Tabla de Contenido

| | |
|--|----|
| CAPITULO I: INTRODUCCIÓN | 10 |
| CAPÍTULO II: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA..... | 12 |
| 2.1 DISCAPACIDAD | 12 |
| 2.2 Discapacidad desde el modelo Médico | 17 |
| 2.3 Discapacidad desde el modelo Social..... | 17 |
| 2.4 Clasificación de discapacidad..... | 19 |
| 2.5 Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) | 19 |
| 2.5.1 DISCAPACIDAD FÍSICA | 22 |
| 2.5.2 DISCAPACIDAD MENTAL Y PSICOLÓGICA..... | 23 |
| 2.5.3 DISCAPACIADAD INTELECTUAL..... | 23 |
| 2.5.4 DISCAPACIDAD SENSORIAL..... | 24 |
| 2.6 Discapacidad a nivel mundial..... | 24 |
| 2.7 Discapacidad en Ecuador | 26 |
| 2.8 Sistema de salud en Ecuador | 31 |
| 2.8.1 Sistema de referencia y contra referencia | 35 |
| 2.9 Derechos en salud en personas con discapacidad..... | 38 |
| CAPÍTULO III: ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD | 42 |
| 3.1 Geográfica..... | 44 |
| 3.2 Financiera..... | 44 |
| 3.3 Sociocultural | 45 |
| 3.4 Organizacional | 45 |
| CAPITULO IV: MÉTODOS | 46 |
| 4.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 46 |
| 4.2 OBJETIVO | 46 |
| 4.3 Objetivo General..... | 46 |
| 4.4 Objetivos específicos:..... | 46 |
| 4.5 Diseño..... | 47 |
| 4.6 Selección de informantes..... | 49 |
| 4.7 Análisis..... | 52 |

| | |
|--|-----|
| CAPÍTULO V: ÁREA DE ESTUDIO..... | 54 |
| 5.1 Caracterización de Ricaurte..... | 54 |
| CAPÍTULO VI: RESULTADOS DEL ESTUDIO ETNOGRÁFICO EN RICAURTE..... | 65 |
| 6.1 Accesibilidad Geográfica | 65 |
| 6.2 Accesibilidad Económica | 75 |
| 6.3 Accesibilidad a servicios de salud y factores socioculturales | 82 |
| 6.4 Accesibilidad Organizacional..... | 88 |
| 6.5 Derechos sobre salud en personas con discapacidad..... | 93 |
| 6.6 Otros datos sobre Ricaurte | 97 |
| CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES..... | 100 |
| CAPÍTULO VIII: RECOMENDACIONES | 103 |
| Referencias bibliográficas del texto | 105 |
| Bibliografía y Fuentes | 110 |
| ANEXO 1..... | 116 |
| ANEXO 2..... | 121 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF | 20 |
| Tabla 2. Actividades y Participación del CIF..... | 21 |
| Tabla 3. Informantes de esta investigación..... | 49 |
| Tabla 3. Categorías que se obtuvieron de las entrevistas..... | 53 |
| Tabla 4. Barreras de tipo geográfico desde los testimonios de los usuarios para acceder a los servicios de salud..... | 72 |
| Tabla 5. Barreras de tipo económico desde los testimonios de los usuarios para acceder a los servicios de salud..... | 80 |
| Tabla 6. Barreras de tipo sociocultural para acceder a los servicios de salud desde los testimonios de los usuarios..... | 85 |
| Tabla 7. Barreras de tipo organizacional para acceder a los servicios de salud desde los testimonios de los usuarios..... | 87 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1. Personas con discapacidad por Provincia en Ecuador..... | 28 |
| Figura 2. Prevalencia de tipos de discapacidad en Ecuador..... | 29 |
| Figura 3. Personas con discapacidad beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara por provincia..... | 30 |
| Figura 4. Grafico N° 4 Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara en el año 2009 y 2015 Ecuador..... | 31 |
| Figura 5. Modelo de Atención del Sistema de Salud..... | 35 |
| Figura 6. Infraestructura del Sistema de Salud Público..... | 36 |
| Figura 7. Operativo del Subsistema de referencia, derivación, contra referencia, referencia inversa y transferencia..... | 38 |
| Figura 8. Esquema que representa los problemas de tipo Geográfico que inciden para acceder a salud en Ricaurte..... | 73 |
| Figura 9. Esquema de factores de tipo Económico que inciden para acceder a salud en Ricaurte | 81 |

| | |
|---|-----|
| Figura 10. Esquema de las barreras de tipo Sociocultural en que inciden para acceder a salud en personas con discapacidad en Ricaurte | 87 |
| Figura 11. Problemas de tipo Organizacional que inciden para acceder a salud en personas con discapacidad en Ricaurte | 92 |
| Figura 12. Percepción de derechos en salud de personas con discapacidad en Ricaurte..... | 96 |
| Figura 13 Otros factores que inciden para acceder a salud en Ricaurte..... | 100 |

ÍDICE DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico N°1- N°2. Mapa del cantón Urdaneta..... | 55 |
| Gráfico N° 3 Condición socioeconómica de la Provincia de los Ríos..... | 61 |
| Gráfico N°4 Ubicación de Centro de salud y el Hospital en la parroquia de Ricaurte..... | 64 |

ÍNDICE DE FOTOS

| | |
|---|----|
| Foto N° 1. Transporte público en Ricaurte..... | 57 |
| Foto N° 2 -3 : Calle en Ricaurte..... | 59 |
| Foto N° 4 -5 : Calle secundaria en Ricaurte | 59 |
| Foto N° 6 Veredas en Ricaurte..... | 74 |

RESUMEN

La accesibilidad a los servicios de salud es un tema que se enmarca dentro de la salud pública específicamente en calidad de atención y de servicio, importante para los procesos de descentralización del sistema de salud, y mejoramiento de la atención en salud, por otro lado las personas con discapacidad se desenvuelven en un ambiente en donde afrontan diferentes obstáculos (físicos y financieros) más aun en áreas rurales, por lo que esta investigación pretende analizar desde la perspectiva de las personas con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial “Nuestra Señora del Carmen” de sus familiares, del personal de salud y el personal docente, las barreras que perciben para que personas con discapacidad puedan acceder a los servicios salud, por lo que se realizó esta investigación que utilizó métodos de carácter cualitativo como el trabajo de campo, la observación participante y entrevistas a profundidad entre los meses de Febrero y Marzo del año 2016 recolectando 18 entrevistas, el análisis se realizó mediante el enfoque etnográfico, el cual expone como principales barreras la falta de recursos económico, largas distancias para encontrar atención de especialidad, falta de recursos humanos específicamente especialistas en diferentes áreas medicas acompañado de otros factores como mala calidad de caminos para trasladarse a los centros de salud, transportes inaccesibles para personas con discapacidad, deficiente relación medico paciente, inadecuada educación sanitaria, y largos periodos de tiempo para acceder a citas médicas.

Palabras clave: Accesibilidad a salud. Personas con Discapacidad. Servicios de Salud. Estudio Cualitativo

ABSTRACT

Accessibility to health is an issue that is part of public health if we talk about offering the best quality in customer service, this is important for the decentralization of health system and to improve the primary health care, on the other hand people with disabilities develop in an environment where they face different obstacles (physical and financial) and even more in rural places, because of that this research aims to analyze from the perspective of people with disabilities attending to "Nuestra Señora del Carmen" Special Educational Unit belonging to their relatives, from health professionals, from teachers and the barriers that people with disabilities perceived in order to access to health service, for that reason this research used qualitative methods such as fieldwork, the participant observation and depth interviews between the months of February and March in 2016 to collect 18 interviews and the subsequence analysis was performed using the ethnographic approach which sets as the main barriers the lack of economic resources, long distances to find specific care, lack of human resources specifically specialists in different medical areas along with other factors such as poor quality of highways, the inaccessibility in means of transport, poor doctor-patient relationship, inadequate health education, and long periods of time to access medical appointments.

Keywords: Accessibility to health service. People with disabilities. Qualitative study

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo analizar la percepción sobre accesibilidad a los servicios de salud en personas con discapacidad y sus familias en el Centro de Educación Especial “Nuestra Señora del Carmen” de la parroquia rural de Ricaurte del cantón Urdaneta en la provincia de Los Ríos, por lo que se realizó un estudio cualitativo con un enfoque etnográfico, procurando recabar desde los testimonios de personas con discapacidad, familiares de los mismos, personal docente de la institución en mención y personal de salud, la percepción que existe sobre barreras de tipo geográfico, sociocultural, financiero y organizacional que les impiden acceder a las personas con discapacidad, no excluyendo nociones de derechos, educación y socioeconómicas.

La importancia de esta investigación radica en que no existe conocimiento que exponga por parte de las personas con discapacidad sobre las barreras que tienen que sortear para acceder a salud en áreas rurales en Ecuador, hay que mencionar además que por mucho tiempo las personas con discapacidad no tuvieron un papel relevante en la toma de decisiones políticas que afectan su vida, como tampoco opinión sobre las mismas, prueba de ello, es que en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), no se hace referencia alguna a discapacidad ni en programas ni en directrices, como lo menciona la ONU (2000).

Este trabajo presenta los siguientes capítulos:

En el capítulo II se hace un breve recorrido histórico sobre el concepto de discapacidad desde su inicio tratando de exponer el trato que recibieron a las personas con discapacidad a lo largo de la historia, dependiente de la visión con que

se aborde pudiendo ser médica o social, además se presenta la clasificación de la discapacidad desde el modelo de la OMS con el CIF (Clasificación Internacional de funcionamiento de la discapacidad y salud) y el que se realiza en Ecuador, además se muestran las estadísticas de discapacidad a nivel mundial y local también se aborda el sistema Nacional de Salud en Ecuador, con el sub sistema de Referencia y Contra referencia, y el tema de derechos en salud en personas con discapacidad.

En el capítulo III se tratan los aspectos teóricos sobre accesibilidad a salud, al mismo tiempo que se da una definición operativa para esta investigación. En el capítulo IV se expone la metodología utilizada en este trabajo.

En el capítulo V presenta la caracterización del lugar de estudio además que se refiere el porqué se eligió dicho lugar. En el capítulo VI se ofrece el análisis etnográfico de acuerdo a los objetivos específicos de esta investigación.

En el capítulo VII y VIII se presentan las conclusiones y recomendaciones respectivamente.

CAPÍTULO II: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

2.1 DISCAPACIDAD

Este tema ha venido tomando notoriedad en los últimos años a nivel mundial y específicamente en Ecuador, con la firma de compromisos a nivel internacional, para el cumplimiento de políticas públicas en pro del mejoramiento de la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad, sin embargo este no es un tema nuevo, al contrario la discapacidad es inherente al ser humano. Por lo que es necesario realizar un breve recorrido histórico sobre el concepto y como este ha sufrido transformaciones dependientes del tiempo y de la visión con la que se aborde.

La definición de discapacidad por parte de organismos internacionales se da a partir de la OMS en 1980, que publicó la primera versión de su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), donde se acuña el término discapacidad, “entendido como restricción o ausencia de la capacidad de un individuo para desarrollar una actividad en el margen considerado normal para su grupo social”, a partir de ahí el termino discapacidad sufre una serie de reconceptualizaciones por el enfoque social que se le da a más del enfoque médico (1) (2) .

La Convención de las Naciones Unidas 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define que la discapacidad es un “concepto que evoluciona”, pero también destaca que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su

participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. (3)

Para el desarrollo de este trabajo de investigación se toma como referencia a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001) que entiende la discapacidad como un “término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, además hace énfasis en la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).”

En Ecuador según la Ley Orgánica de Discapacidades publicada en el año 2012 se reconoce la discapacidad física, intelectual, sensorial, mental y psicológica, basándose para la valoración y evaluación con los sistemas del CIF y CIDMM (4).

Es importante revisar en la historia las actitudes y respuestas humanas frente a la discapacidad, para poder entender por qué se excluyó a estas personas, de la vida cotidiana y de la participación en la sociedad (5), aquí se encuentra un determinante común en las diferentes civilizaciones, siendo las personas con discapacidad estigmatizadas por el rechazo y la marginación (6).

Desde la era Neandertal se ha documentado la aparición de restos de individuos que presentaban signos de deficiencias que en estos días serían catalogados como discapacitados, un claro ejemplo es el esqueleto de un anciano del periodo Neandertal en el que se evidenciaba artritis, además presentaba un brazo amputado y una herida en la cabeza, existiendo como éste varias pruebas que demuestran que la

incidencia de la discapacidad era algo común en nuestros antepasados (7) , y para entender cuáles fueron en esos tiempos las respuestas sociales a las personas con discapacidades se han propuesto algunas teorías y una de las más influyentes es la tesis de la población excedente desarrollada por el utilitarismo liberal y el darwinismo social del siglo XIX que considera que “en las sociedades donde la supervivencia económica es precaria se elimina al individuo débil o dependiente” (8).

Sin embargo existen algunos casos en los que las diferencias son entendidas como don divino tal es el caso de la civilización Maya “quienes no solo respetaban a sus discapacitados sino que consideraban la discapacidad como signo de nobleza, huella de un toque divino, por lo cual deformaban voluntariamente el cráneo de los recién nacidos y no aceptaban un mandatario que no fuese por lo menos bizco, a ser posible deforme” (9), lamentablemente esta forma de percibir lo diferente solo estuvo enmarcada en ciertas civilizaciones sin tener cabida en el desarrollo social actual.

Por otro lado en la civilización egipcia existía el abandono e infanticidio de niños con discapacidad (10), en la tradición Judía en cambio se entienden a la discapacidad como producto del pecado, desviando al individuo a la caridad lo que más tarde harían las demás religiones que de ella derivan(11). En otras sociedades como en la India los niños y niñas con discapacidad eran arrojados al río Ganges, los Chaga de África Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios (12), en Esparta los niños eran revisados por los ancianos al nacer y si les consideraban débiles en algún sentido se les abandonaba a la intemperie y se les dejaba morir (11).

En el imperio Romano se abandonaba a los niños con discapacidad en la calle a la espera que alguien lo quisiera para esclavo o para mendigo, debido a estos niños recibían más limosnas, originándose así un negocio de explotación (12). Como se puede evidenciar en la gran mayoría de las civilizaciones mencionadas, las personas con discapacidad estaban en lo más bajo del estrato social sin que su vida sea respetada.

En la edad media y con la religión cristiana en toda Roma se prohíbe el infanticidio pero las personas con discapacidad eran consideradas como personas anormales y estaban sujetas al rechazo y persecución; en el siglo XIV los niños con discapacidad eran exhibidos en espectáculos y considerados como castigo de Dios y tomados como ejemplo de consecuencia de una vida pecaminosa (12), posterior y tras las guerras de los cruzados en medio Oriente se crean instituciones a cargo de religiosos que tenían a su cuidado los enfermos y discapacitados producto de las guerras (13), dando lugar por parte de la iglesia a la concepción de las personas con discapacidad como objetos de compasión y caridad (14).

En el siglo XIX se da la aparición de la discapacidad en tal como se mantiene en la actualidad e incluye su medicalización, e individualización con la exclusión sistemática de las personas con deficiencias de la vida comunitaria, evidenciándose desde la perspectiva occidental ese afán por la perfección del cuerpo y a la vez apareciendo la opresión y discriminación de quien no lo tenga (11) (14).

En los últimos siglos surgen diferentes actitudes y concepciones sobre discapacidad, diferenciándose según distintos autores, como Puig de Bellacasa quien la divide en tres etapas, el modelo tradicional caracterizado por la marginación y dependencia, en

un segundo momento el paradigma de la rehabilitación en donde los profesionales de la salud centran su atención en los déficit y limitaciones y en un tercer momento el paradigma de la autonomía personal, en el cual los sujetos son parte activa de su propio proceso de rehabilitación y luchan por superar las barreras físicas y sociales que perpetúan la dependencia y sumisión (15).

Para Barnes en cambio, la opresión de personas con discapacidad deriva del desarrollo de la sociedad industrial occidental comprendiendo en primer lugar el periodo feudal en el que las industrias agrarias de base rural no separaban de la participación a personas con discapacidad, lo que no sucede a finales del siglo XIX con la industrialización en donde las personas con deficiencias eran apartadas del mundo laboral, económico y social, siendo reclusas en establecimientos sanitarios, y por último lo que se evidencia ahora con el desarrollo y uso de tecnologías que permitan a las personas con discapacidad reintegrarse nuevamente a la sociedad comprendiendo además que la incapacidad es solo una limitación social (11)(14).

Según Aramayo una constante en común en las diferentes etapas de la conceptualización de la discapacidad es que “ las personas con discapacidad no fueron prioridad ni interés para las sociedades ni culturas, y cuando son objeto de atención por los profesionales, las condiciones sociales, históricas y culturales de los países que iniciaron su estudio se orientaron de manera pragmática a resolver problemas asistenciales puntuales”(14), sin tener en consideración el punto de vista de quien padece la discapacidad, consolidándose así dos corrientes en los últimos tiempos, el modelo médico afianzado en la concepción de la enfermedad y rehabilitación, y otro que es el modelo social.

2.2 Discapacidad desde el modelo Médico

Según la OMS este modelo se caracteriza por abordar la discapacidad desde la deficiencia, entendida como una categoría médica para describir ausencia o defecto de miembro, organismo o mecanismo del cuerpo; considera la discapacidad como un problema de la persona, directamente causada por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, además ve a la persona como receptor pasivo de apoyos institucionalizados (16) (17). Para Gómez lo relevante de este modelo médico es que “la consideración de discapacidad como un problema individual centrado en el cuerpo hace que las respuestas se orienten a suplir los problemas corporales” (18).

En efecto, el cuerpo que no se ajusta a las leyes sociales, requiere de tratamiento rehabilitador en centros especializados cuya función principal es hacer que las personas con discapacidad logren el mayor nivel de normalidad y logren asimilarse a las demás personas (validas y capaces) en la mayor medida posible obteniendo así un valor en la sociedad y formar parte activa como ciudadanos (19)(20).

2.3 Discapacidad desde el modelo Social

El modelo social nace en la década de los setenta como respuesta al modelo médico, teniendo sus orígenes en la lucha de las personas con discapacidad por el cumplimiento de sus derechos, enfatizando en las barreras sociales, económicas y

procurando participar en la sociedad (18), este modelo tiene como antecedente al movimiento de vida independiente de Estado Unidos, en el cual las personas con discapacidad y sus familias rechazaban la vida en instituciones, y los programas de rehabilitación en donde no tenían control sobre sus vidas, sintiéndose oprimidas, reclamando para sí, tener la capacidad de poder elegir (21), como también en el movimiento norteamericano de derechos civiles que consideraba a los factores de contexto social y físico los que llevaban a marginarlos y estigmatizarlos (22).

En Inglaterra en 1976 a través de una publicación de la Unión de Impedidos físicos contra la Segregación explica “la discapacidad como el producto de la interacción entre los humanos y su alrededor y que los proponentes de de esta aproximación sociopolítica buscan cambiar el foco de atención del individuo y dirigirlo hacia un más amplio ambiente social, cultural, económico y político”.(22)(1) Es así como se ubica a la persona con discapacidad como un actor social y no es el individuo en sí mismo el del problema de discapacidad sino la sociedad que lo rodea y esto la vez nos alerta sobre como la sociedad continuamente imposibilita las oportunidades de vida de las personas con discapacidad permitiendo un clima de exclusión (23) (11).

De esta forma el modelo social hace hincapié en las barreras económicas, medioambientales y culturales siendo estas las que provocan inaccesibilidad a la educación, transporte, vivienda, edificios públicos o a los de servicio de apoyo social y sanitario no discriminatorio (21), de ahí que se “centra en la opresión social como el medio de la experiencia de la discapacidad”(2).

En un sentido más amplio el modelo social se encuentra relacionado de manera directa con los derechos humanos, haciendo respetar la dignidad humana, la igualdad

y la libertad personal promoviendo la inclusión social, de igual forma las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad, desde su condición, siempre y cuando exista esa apertura por parte de la sociedad aceptándolos como son (21).

2.4 Clasificación de discapacidad

La clasificación de la discapacidad ha tenido variaciones a lo largo de la historia, esto por la reconceptualización que se fue dando de un modelo médico a uno biopsicosocial, tal es el caso de la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que fue publicado por la OMS en 1980, y que posteriormente sufre una serie de modificaciones dando como resultado la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), que incorpora nuevos conceptos y niveles de análisis de las discapacidades, esta clasificación fue aceptada en el 2001 por 191 países acordando un nuevo modelo internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad (24).

2.5 Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)

La Clasificación del funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud pertenece a la familia de las clasificaciones internacionales desarrolladas por la (OMS), que pueden ser aplicados a varios aspectos de la salud, esta familia proporciona el marco conceptual para clasificar un amplio rango de información relacionado con la salud y la atención entre diferentes disciplinas en todo el mundo (24).

Esta clasificación hace sustitución de la perspectiva negativa de las, deficiencias discapacidades y minusvalías, por una más neutral de la estructura y de las función, considerando las perspectivas positivas de las actividades y de la participación, y

también incluye una sección de factores ambientales, como reconocimiento a su importancia, ya que interactuando con el estado de salud pueden llegar a generar una discapacidad o en el otro extremo, a restablecer el funcionamiento (25).

La CIF está dividida en dos partes: 1) Funcionamiento y Discapacidad; y ,2) Factores Contextuales a su vez cada una de estas partes se subdivide en dos componentes en a) Funciones y Estructuras Corporales, b) Actividades y Participación, y (c) Factores Ambientales (d) Factores Personales, respectivamente para cada parte (24).

Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF

| Componentes | Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad | | Parte 2: Factores Contextuales | |
|---------------------------|--|---|---|---|
| | Funciones y Estructuras Corporales | Actividades y Participación | Factores Ambientales | Factores Personales |
| Dominios | Funciones corporales. Estructuras Corporales. | Áreas vitales (tareas, acciones). | Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad. | Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad. |
| Constructos | Cambios en las funciones corporales (fisiológicos). Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos). | Capacidad. Realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño/realización Realización de tareas en el entorno real. | El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. | El efecto de los atributos de la persona. |
| Aspectos positivos | Integridad funcional, estructural. Funcionamiento | Actividad. Participación | Facilitadores. | No aplicable. |
| Aspectos negativos | Deficiencia. Discapacidad | Limitación a la actividad. Restricción en la participación. | Barreras/obstáculos. | No aplicable. |

Fuente: Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) 2011

Autor: OMS 2011 pág. 16.

Cada componente puede ser expresado tanto en términos positivos como negativos. Cada componente contiene varios dominios y en cada dominio hay categorías que son las unidades de clasificación. La salud y los estados «relacionados con la salud» de una persona pueden registrarse seleccionando el código o códigos de la categoría apropiada y añadiendo los calificadores (tabla 2) que son códigos numéricos que determinan la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad en esa categoría, o la extensión por la que un factor contextual es un elemento facilitador o inhibidor (26).

Tabla 2: Actividades y Participación del CIF

| | <i>Dominios</i> | <i>Calificadores</i> | |
|----|--|-----------------------------------|------------------|
| | | <i>Desempeño/ Realización</i> | <i>Capacidad</i> |
| D1 | Aprendizaje y aplicación | | |
| D2 | Tareas y demandas generales | | |
| D3 | Comunicación | | |
| D4 | Movilidad | | |
| D5 | Autocuidado | | |
| D6 | Vida doméstica | | |
| D7 | Interacciones y relaciones interpersonales | | |
| D8 | Áreas principales de la vida | | |
| D9 | Vida comunitaria, cívica y social | | |

Fuente. Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) 2011.

Autor: OMS 2011, pág. 22.

Las funciones y estructuras corporales se clasifican en dos secciones diferentes. Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, que incluye las funciones psicológicas. Las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo: órganos, extremidades y componentes. Las deficiencias

constituyen problemas en las funciones o estructuras corporales (por ejemplo: una pérdida) (26).

En Ecuador, el sistema de valoración de discapacidad establece normas para la evaluación de consecuencias de enfermedad o ausencia de la capacidad de realizar actividades de auto cuidado y actividades de la vida diaria en concordancia con el sistema de clasificación entre en CIDMM y el CIF (4).

Acorde al Artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en Registro Oficial el 25 de septiembre de 2012, en nuestro país se distinguen cuatro tipos de discapacidad:(4)

1. Discapacidad Física
2. Discapacidad Mental y Psicológica
3. Discapacidad Intelectual
4. Discapacidad Sensorial

2.5.1 DISCAPACIDAD FÍSICA

Aquí se hace referencia a deficiencias corporales como por ejemplo hemiparesias, amputaciones, paraplejias, etc. o que al estar comprometido algún deterioro en la función de órganos internos pueda provocar dificultad o impedimento para caminar, manipular objetos con las manos subir, bajar gradas, entre otros, ejemplo, insuficiencia renal crónica terminal, epilepsia de difícil control, enfermedades cardiacas, etc. Estas deficiencias pueden ser, congénitas, genéticas o adquiridas.(4)

2.5.2 DISCAPACIDAD MENTAL Y PSICOLÓGICA

Se refiere a deficiencias o trastornos de la conciencia, del comportamiento, del razonamiento, de los estados de ánimo, afectividad, la comprensión de la realidad, como depresión o irritabilidad que pueden ser producido por enfermedades mentales como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, etc. (27)

La valoración de las diferentes enfermedades mentales se las realiza mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y el Manual de Diagnostico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM-IV) (27).

2.5.3 DISCAPACIADAD INTELECTUAL

Hace referencia a personas que tienen dificultad para entender ideas complejas, para el desarrollo de la vida diaria, resolución de problemas, o toma de decisiones que implican actividades de la vida diaria, se relaciona con casos de personas con retraso mental de grado fronterizo, a grave y profundo, como ejemplo síndrome de Down, autismo, secuelas de parálisis cerebral infantil, entre otros. (28)

El retraso mental se lo define cuando hay capacidad intelectual (C.I.) inferior al promedio que es 80, de ahí se determina que puede presentarse desde retraso mental limítrofe con C.I. 60 -80, leve C.I. 51-69, moderado C.I 35-50 y profundo C.I 34-20. Se pueden dar casos además que niños que no tuvieron un diagnóstico oportuno de deficiencia visual o deficiencia auditiva y al presentar un bajo rendimiento escolar sean catalogados con deficiencia intelectual (28).

2.5.4 DISCAPACIDAD SENSORIAL

Aquí se encuentran las deficiencias de los sentidos de la vista, audición y deficiencias en el lenguaje. En la discapacidad Visual se catalogan a personas que tengan ceguera o baja visión, que a pesar de uso de correctivos como lentes presentan gran dificultad para ver o no ven absolutamente nada, y su situación es permanente a pesar de cualquier tratamiento como intervenciones quirúrgicas, de manera más específica la ceguera es definida como una agudeza visual menor que 3/60(20/400; 0.05), en el mejor ojo y con la mejor corrección posible, o un campo visual en cada ojo menor a 10 grados, y baja visión se define como una agudeza visual menor de 6/18(20/60;0.3) pero igual o mejor que 3/60 en el mejor ojo y con la mejor corrección posible (29).

La discapacidad auditiva hace referencia a personas con sordera total o sordera moderada y severa en ambos oídos que dificulta la comunicación con su entorno, pudiendo tener origen congénito, ocupacionales, infecciosas, traumáticas, etc. (29).

Discapacidad del lenguaje hace referencia a personas con dificultad para la expresión verbal que impide su comunicación e interrelación, su causa pueden ser por sordera presente al nacimiento, lesiones de estructuras locales (afectación de cuerdas vocales, laringe, paladar hendido) y por secuelas neurológicas como lesión cerebral, trauma craneoencefálico, etc.(4)

2.6 Discapacidad a nivel mundial

Según datos de la OMS el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, aproximadamente 1000 millones de personas, de este 15%, el 3% tiene serias dificultades de funcionamiento, además solo el 6% tiene acceso a los servicios

de rehabilitación, y en general las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria provocando necesidades insatisfechas en este campo, además según indican algunos estudios la prevalencia de discapacidad está en aumento en especial en países de renta media y baja, fundamentalmente por el envejecimiento de la población y aumento de la prevalencia en enfermedades crónicas (30)(31).

En la región de América Latina se evidencia que el 15% de personas con discapacidad equivalente aproximadamente a 140 millones de personas, de ellas 3% presenta dificultades de funcionamiento, y tan solo 2% puede encontrar acceso y atención para sus necesidades, en efecto la mayoría de la población se enfrenta a barreras físicas y también dificultades para vincularse a los sistemas de salud principalmente privados, a causa de su discapacidad, en cuanto a estadísticas en niños se encuentra que entre un 2% a 3% de los recién nacidos presentan graves deficiencias y entre 6% y 8% están en la franja de alto riesgo (32).

Según datos de la comisión Andina de Discapacidades, refiere que en la subregión se cuenta con un aproximado de 10 millones de personas con algún tipo de discapacidad, y como se menciona en el trabajo de Armando Vásquez sobre “La discapacidad en América Latina” muchos factores confluye para la alta prevalencia en la región como la pobreza extrema, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, entre otros, además se percibe áreas problemáticas como educación, empleo, accesibilidad, movilidad, y asistencia médica, en donde la falta de programas de detección temprana evite la discapacidad, además la escasas de

personal de salud especializado y de rehabilitación ha determinando que no exista una adecuada atención médica (33).

2.7 Discapacidad en Ecuador

En Ecuador el tema de discapacidad toma relevancia a partir de los años 40 y 60 a través de de la creación de escuelas de educación especial principalmente en Quito, Guayaquil, y Cuenca por parte del gobierno central, en la década de los 70 hay importantes avances en salud y bienestar social, como la creación del CONAREP (Consejo Nacional de rehabilitación Profesional), para el diagnóstico, evaluación, formación ocupacional e inserción laboral, además en esos años se expide la Ley General de educación en donde el estado se responsabiliza de la educación especial, en la década de los 80 se crea la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, implementando servicios de medicina física y rehabilitación en todo el sistema de salud pública también se da la creación por parte del Instituto nacional del Niño y la Familia (INNFA) varios centros de rehabilitación y escuelas en conjunto con varias ONGs, en la década de los 90 se publica el I Plan Nacional de Discapacidades y se da la creación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) teniendo como objetivo “coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad” (4).

Sin embargo como refiere un análisis sobre discapacidad en Ecuador por parte del CONADIS del año 2001, “existe deficiencia en programas de prevención, y las pocas acciones son desarticuladas, llegando a un pequeño porcentaje de la población en riesgo”(34) , demostrando así que a pesar de un crecimiento importante de

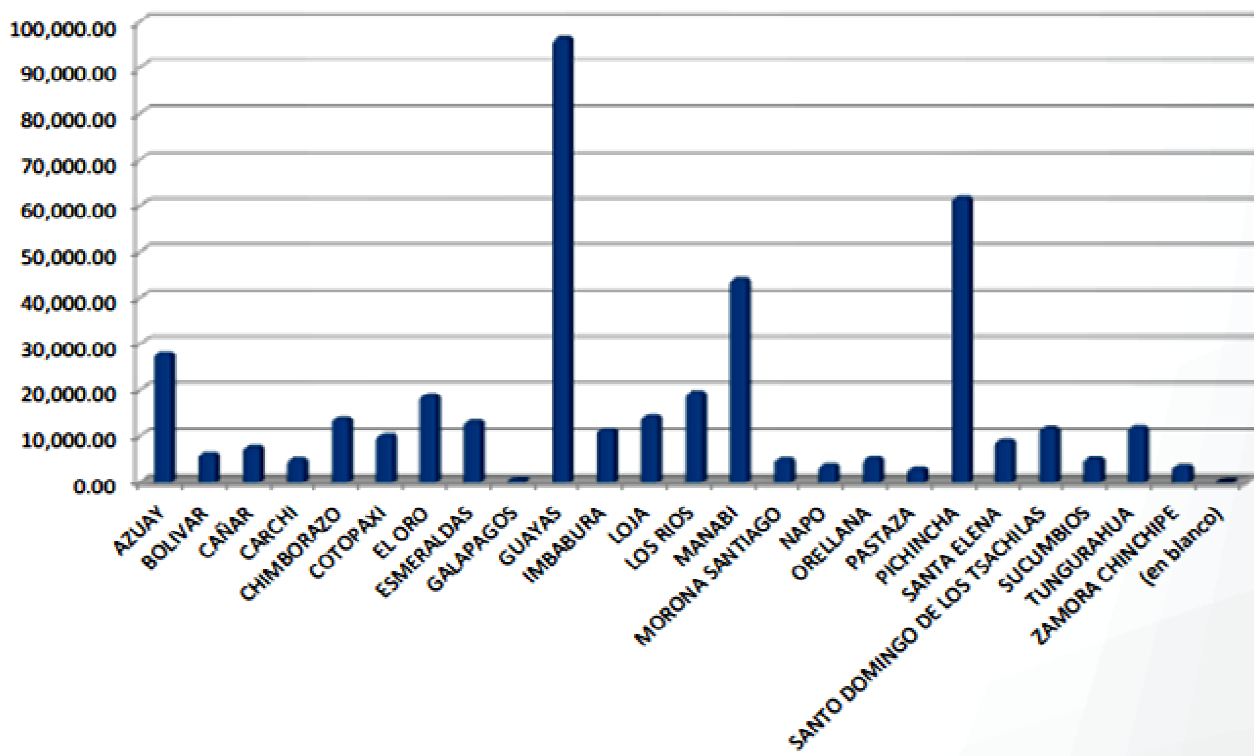
organismos e infraestructura, esta no proporcionaba la atención en salud que se requería.

En cuanto a estadísticas, hay que mencionar que la primera se llevo a cabo en 1981 por parte del INNFA, señalando para ese entonces 12.8% de la población presentaba alguna deficiencia o impedimento físico, mental o sensorial, estos datos están relacionados con las encuestas que se realizan en los años de 1996 y 2005 por parte del INFA, CONADIS, INEC entre otras instituciones evidenciándose cifras entre 13.2% y 12.4% respectivamente, otros datos que también se obtuvieron fueron características de variables como salud la cual demostraba que los niños mayores de 5 años son los más afectados especialmente por problemas al momento de parto, enfermedades heredadas y adquiridas, mala práctica médica, entre otras causantes de discapacidad (35).

En el año 2014 se crea por parte de la Asamblea Nacional del Ecuador Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad entre los que se encuentra el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades que reemplaza al CONADIS y que se encarga de la promoción y protección de los derechos y garantías de las personas con discapacidad (36).

Para el año 2016 cifras del Registro Nacional de Discapacidades refiere que existen 408.021 personas que tiene algún tipo de discapacidad, de los cuales 56% hombres y 44% mujeres encontrándose distribuidas mayoritariamente en las provincias de Pichincha y Guayas, y la mayor prevalencia se da por discapacidad física 47% e intelectual 23%, seguida por discapacidad auditiva 13%, visual 12% psicológico 2%, psicosocial 2% y de lenguaje 1%. (37).

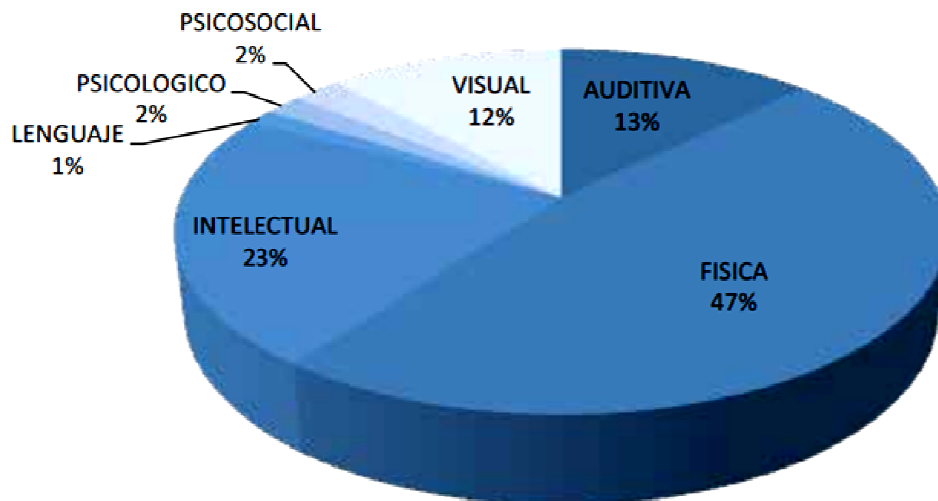
Figura N° 1 Personas con discapacidad por Provincia en Ecuador



Fuente: Registro Nacional de Discapacidades- Ministerio de Salud Publica del Ecuador (MSP) Febrero 2016.

Autor: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2016, pág. 5

Figura: N° 2 Prevalencia de tipos de discapacidad en Ecuador



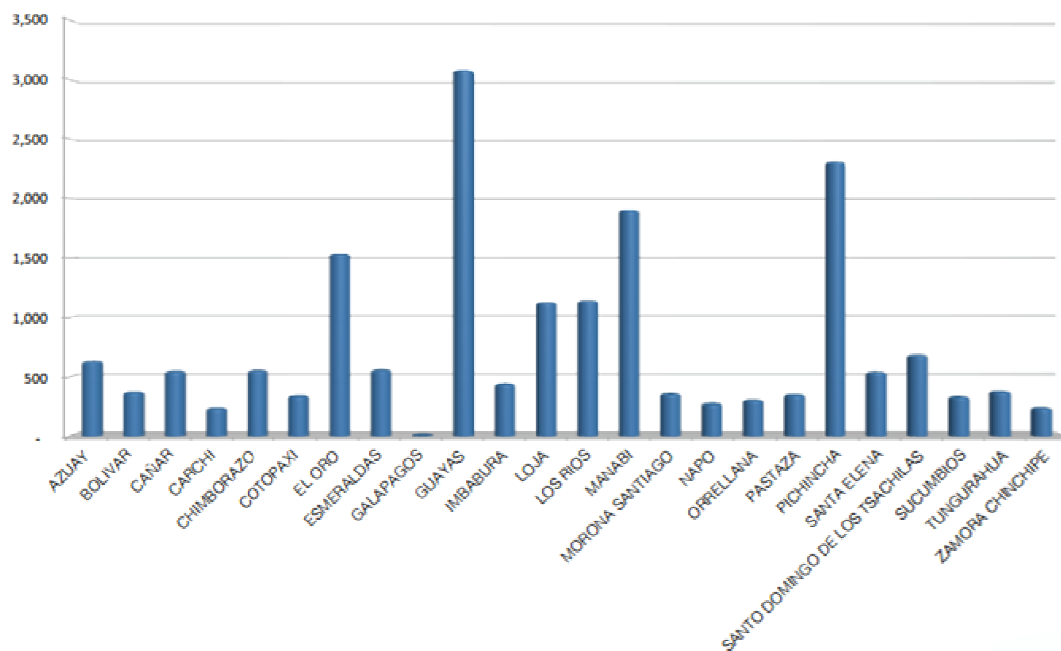
Fuente: Registro Nacional de Discapacidades, Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP) Febrero 2016.

Autor: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2016, pág. 8

A partir de año 2007 ha existido un interés especial por parte del Gobierno en discapacidad, tal es así que se elevó a política pública el programa Ecuador sin Barreras incrementándose a cinco mil por ciento la inversión en este sector, además ratificó la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas y alentó la promulgación de una ley que beneficie y proteja a este grupo prioritario, también como parte de la misión Manuela Espejo se identificó mediante georeferencia la ubicación exacta de vivienda de personas con discapacidad, proveyendo además de ayudas técnicas, y viviendas en los casos que sea necesarios, se construyeron también talleres para la fabricación de prótesis, en ciudades como Guayaquil y Quito y como parte de la política estatal se creó el programa “Joaquín Gallegos Lara” que consiste en la asignación mensual de 240 dólares a un familiar para que se encargue de atender a la persona con discapacidad esto, al constatar la

difícil situación económica en la que se encontraban algunas familias, siendo beneficiados 14.287 personas en el año 2009 y para el año 2015 el número de beneficiarios aumentó hasta 18.202 personas que reciben la ayuda económica, adicional a ello se realiza un seguimiento por parte de personal técnico del MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social) a las familias que reciben dicha ayuda financiera, para promover la inclusión y la corresponsabilidad de las familias procurando que el dinero sea bien utilizado por los beneficiarios, especialmente en salud y educación, dado el caso la ayuda económica puede ser retirada cuando se constata que no se realiza un uso adecuado. (38).

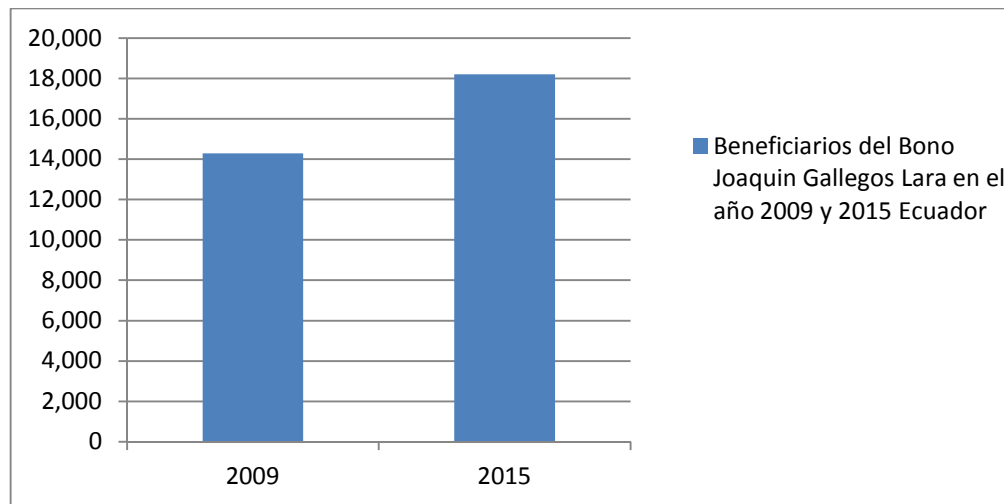
Figura N° 3 Personas con discapacidad beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara por provincia



Fuente: Ministerio de inclusión económica y social base de datos Bono Joaquín Gallegos Lara – 2015

Autor: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2016, pág. 15

Figura N° 4 Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara en el año 2009 y 2015 Ecuador



Fuente: CONADIS 2015
Elaborado: Por Autor

Otro programa que se ha logrado implementar es el tamizaje metabólico neonatal, que consiste en tomar una muestra de sangre del recién nacido que puede ser del talón, esta muestra se coloca en papel filtro para ser analizada con el objetivo de prevenir discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana y manejo de errores del metabolismo, de esta forma se puede prevenir la aparición de cuatro enfermedades que son hiperplasia suprarrenal, hipotiroidismo, galactosemia y fenilcetonuria, identificando desde su inicio en el año 2011 hasta el 2014, 161 niños con alteraciones, los mismos que recibieron la atención médica necesaria.(39)

2.8 Sistema de salud en Ecuador

En Ecuador el sistema de salud lo constituye el sector público y privado, según el Art. 2 de la Ley Orgánica de Salud del Ecuador, las entidades públicas, privadas,

autónomas y comunitarias del sector formarán parte del Sistema Nacional de Salud, mismo que tendrá la finalidad de mejorar los niveles de salud y de vida de la población ecuatoriana, disminuir los niveles de riesgo y daños en la salud y promover el desarrollo humano sostenible. Instituciones como la Junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG), la Sociedad Protectora de la Infancia de Guayaquil, la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) y la Cruz Roja Ecuatoriana son entes privados que actúan dentro del sector público. (40)

El sistema de salud tiene avances importantes a partir del año 2007, antes de ese año existía una centralización de los servicios público derivando en barreras (culturales, económicas, sociales, geográfica, etc.) que impedían un acceso a los servicios de salud, teniendo como modelo centrado en la enfermedad, el cuidado en episodios agudos y la atención hospitalaria, agregado a esto un sistema de salud segmentado donde existía múltiples financiadores y proveedores lo que provocaba acciones desarticuladas, derivando en brechas de cobertura, escases o ausencia de personal.(41)

A partir del año 2007 y con la política de gratuidad en salud el Programa de Aseguramiento Universal de Salud se transforma en el Modelo de Atención Integral de Salud con Enfoque Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS), buscando así por parte del MSP consolidar la atención primaria de la salud, enfocándose en la prevención de las enfermedades, promoción de la salud, y priorización desde un perspectiva de viabilidad con la participación organizada de los sujetos sociales en la construcción de una sociedad saludable.(42)

De ahí que el servicio de atención a la salud en la actualidad, se divide de acuerdo a la complejidad resolutoria teniendo así el primer nivel de atención, que posee las siguientes características: se encuentra más cercano a la población, además es la puerta de entrada al Sistema de atención de Salud, garantiza la referencia y la contrareferencia y asegura la continuidad y longitudinalidad de la atención, también es el encargado de promover acciones de salud pública, está constituida por el puesto de salud, el consultorio general, centro de salud rural y centro de salud urbano de 12 o 24 horas.

El segundo nivel de atención constituido por servicios de atención ambulatoria y especializada incluyendo hospitalización, aquí se desarrolla las cirugías ambulatorias y hospital del día, aquí se encuentran los consultorios de especialidades clínico quirúrgicos, centro de especialidades, hospital básico y hospital general, se caracteriza por ser el escalón de referencia inmediata del I nivel de atención

En el tercer nivel de atención se encuentran los centros hospitalarios de referencia nacional que resuelven los problemas de alta complejidad, por lo que disponen de recursos tecnológicos de punta, intervención quirúrgica de alta severidad además de realizar trasplantes y contar con subespecialidades, aquí se encuentran los centros especializados, hospital especializado y hospital de especialidades.

EL cuarto nivel de atención es donde existe investigación combinada con atención de la más alta complejidad, conformado por los centros de subespecialidad encargados de resolución de casos complejos, aquí se atienden los usuarios que son referidos del tercer nivel.(42)(43)

Las personas con discapacidad acceden al Sistema Nacional de Salud mediante el primer nivel de atención, en donde se realiza la promoción, prevención y rehabilitación de salud y en los casos que son necesarios se derivan a los niveles de atención subsiguiente dependiendo de los requerimientos que tengan.

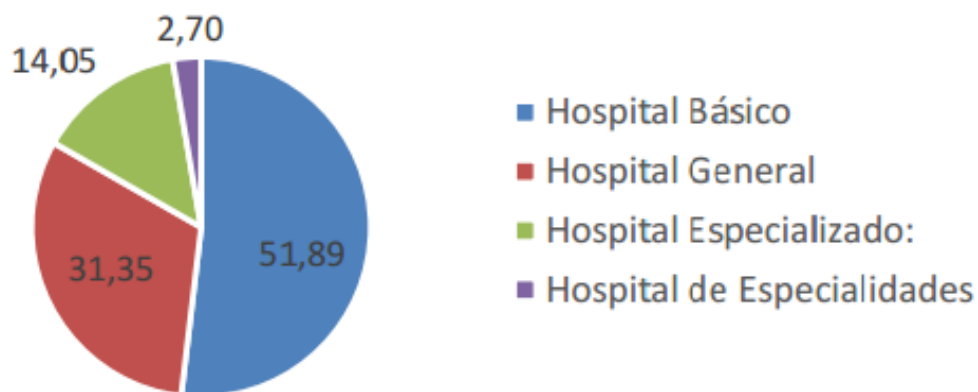
Figura N° 5 Modelo de Atención del Sistema de Salud



Fuente: Ministerio de Salud Pública (MSP) Modelo de atención de salud 2012
 Elaborado: Adaptación del Autor 2016

En cuanto a estadísticas sobre infraestructura de salud datos del INEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos) 2014 revelan que entre el sector público y privado existen 742 establecimientos de salud con internación hospitalaria de los cuales 185 pertenecen al sector público a su vez este se divide en hospital básico 96, hospital General 58, hospital especializado 26 y hospital de especialidades 5.

Figura N°6 Infraestructura del Sistema de Salud Público



Fuente y elaboración: INEC 2014

En cuanto a personal de salud, existen 32.617 médicos, de los cuales 16.417 son especialistas, 7.278 generales, 1.272 posgradistas, y 4.728 residentes, dando una tasa de 20.35 médicos por cada 1.00 habitantes, distribuidos de forma mayoritaria en la zona urbana que en la rural.(44)

2.8.1 Subsistema de referencia y contra referencia

El subsistema de de referencia, derivación, contra referencia y referencia inversa es el mecanismo mediante el cual el MSP, en el marco de sus procesos de descentralización de competencias y recursos, define estrategias que permitan garantizar a la población en general el acceso a los servicios de salud, este es un proceso por medio del cual se vincula preferentemente al usuario con los establecimientos de salud y se garantiza la continuidad de la atención en todos los

niveles del Sistema Nacional de Salud enviando al usuario desde la comunidad o del establecimiento de salud de menor al mayor nivel de atención y/o complejidad y viceversa; así como enviar usuarios que requieren atención adicional, de apoyo diagnóstico, permitiendo la integralidad y complementariedad del servicio.

Este surge debido a que en los centros de especialidades se utilizan más exámenes de apoyo diagnóstico e intervenciones complementarias que son más costosas, por lo tanto el tamizaje de usuarios en el primer nivel permite reducir las intervenciones innecesarias así como los costos de atenciones en hospitales(43)(45)

Así tenemos las siguientes definiciones según la norma técnica del sub sistema de referencia y contra referencia del MSP 2014

Referencia: es el procedimiento por el cual los prestadores de salud envían a los usuarios de un establecimiento de salud de menor a mayor complejidad o al mismo nivel de atención o de complejidad cuando la capacidad instalada no permite resolver el problema de salud (43)

Contra referencia: es el procedimiento obligatorio por el cual un usuario que inicialmente fue referido/derivado es retornado luego de haber recibido la atención con la información pertinente al establecimiento de salud de menor nivel de atención correspondiente, para garantizar la continuidad y complementariedad de su atención. (43)

Derivación: es el procedimiento por el cual los prestadores de salud envían a los usuarios de cualquier nivel de atención a un prestador externo público (Red Pública Integral de Salud) o privado (Complementario) del mismo o mayor nivel de atención

y/o de complejidad, cuando la capacidad instalada del establecimiento o de la entidad a la que pertenece no permite resolver el problema de salud, por la que se le envía.

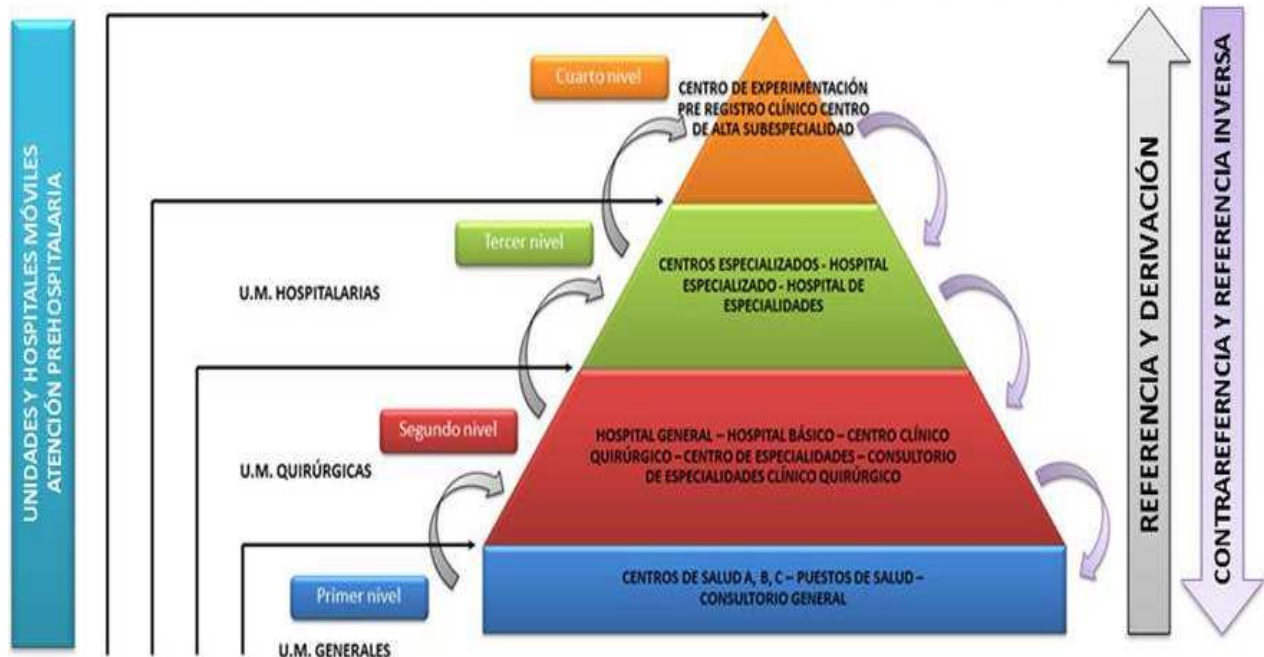
(43)

Referencia inversa: se da cuando el nivel de atención superior envía a un usuario usuaria a un nivel de atención inferior, con la debida información, sin que este usuario o usuaria haya pasado primero por el nivel inferior, generalmente ocurre después de una autorreferencial. (43)

Para que se dé el funcionamiento del subsistema es necesario que por lo menos existan dos niveles, el que hace la referencia y el que recibe la referencia cuando la capacidad resolutive lo justifique

Las personas con discapacidad al igual que cualquier otro usuario del sistema de salud, accede al subsistema de referencia y contrareferencia especialmente en los casos en que necesitan de atención de rehabilitación y de un seguimiento por parte del primer nivel de atención, como se mostrará en el capítulo VI de la etnografía de esta investigación.

Gráfico: N°7 Operativo del Subsistema de referencia, derivación, contra referencia, referencia inversa y transferencia



Fuente y elaboración: MSP, equipo técnico del desarrollo de la norma técnica 2014.

2.9 Derechos en salud en personas con discapacidad

En la declaración Universal de los derechos Humanos que se elaboró en París en 1948 se establece con el carácter de inherente e inalienable que “Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos” sin embargo, dista mucho de la realidad en la que se desenvuelven las personas con discapacidad principalmente porque, no se cumple o se vulnera totalmente los derechos elementales, ya sea de forma directa o indirecta.

Hay que mencionar además que las personas con discapacidad, según la declaración de los Derechos Humanos por su condición disfrutaban de derechos ligados específicamente a su estatus, por el tema de esta investigación se revisarán brevemente los que están directamente relacionados a la salud, en efecto aquí se menciona “el derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza”, y también “el derecho a ser tratado con dignidad y respeto” (46).

En este contexto en el Ecuador se inicio con la priorización de derechos a las personas con discapacidad, en el año 2008 con la promulgación de la Constitución de la República, la cual dejó de considerarlos como un fragmento vulnerable, para establecerlos como un grupo de atención prioritaria del Estado (47)

De esta manera en el país las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales: La Constitución de la República (2008), Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento; la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU-2006) y La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA-1999), que establecen un marco normativo amplio y suficiente para la garantía y ejercicio de sus de derechos.

Específicamente en la sección segunda de la salud de la Ley Orgánica de Discapacidad establece según el Artículo 19.-“ Derecho a la salud.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el

acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural. La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud”.

Además en refieren en el Artículo 20.- “Subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación.- La autoridad sanitaria nacional dentro del Sistema Nacional de Salud, las autoridades nacionales educativa, ambiental, relaciones laborales y otras dentro del ámbito de sus competencias, establecerán e informarán de los planes, programas y estrategias de promoción, prevención, detección temprana e intervención oportuna de discapacidades, deficiencias o condiciones discapacitantes respecto de factores de riesgo en los distintos niveles de gobierno y planificación. La habilitación y rehabilitación son procesos que consisten en la prestación oportuna, efectiva, apropiada y con calidad de servicios de atención. Su propósito es la generación, recuperación, fortalecimiento de funciones, capacidades, habilidades y destrezas para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. La autoridad sanitaria nacional establecerá los procedimientos de coordinación, atención y supervisión de las unidades de salud públicas y privadas a fin de que brinden servicios profesionales especializados de habilitación y rehabilitación. La autoridad sanitaria nacional proporcionará a las

personas con discapacidad y a sus familiares, la información relativa a su tipo de discapacidad.”

CAPÍTULO III: ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD

Dentro de la salud pública el término accesibilidad toma connotación a partir de los años 60, y uno de los primeros autores que se refirió al tema es Donabedian para quien la accesibilidad es una característica de los recursos de atención, siendo esta un factor mediador entre la capacidad de producir servicios y el consumo que se da a dichos servicios, produciéndose así un grado de ajuste entre las características de la población y las características del recurso, siendo este uno de los factores que orientan a la calidad de atención (47), para la OMS en cambio, accesibilidad es la organización de una oferta de servicios que sea geográfica, financiera, cultural y organizacionalmente alcanzable para toda comunidad de tal forma que se puedan satisfacer todas las necesidades de la población (48).

Por otro lado para la investigadora de salud pública Stolkiner y cols “la accesibilidad se define como el vínculo que se existe entre los sujetos y los servicios, este vínculo se construye a partir de una combinatoria entre las condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios” (49) produciéndose una relación entre los servicios y los sujetos en la que, tanto unos como otros, contendrían en sí mismos la posibilidad o imposibilidad de encontrarse (50).

En cambio para el sociólogo Bourdieu “también se incluye en esta mirada el hecho de que son los sujetos los que construyen la posibilidad de acceder o no a los servicios y que esto, es producto de una multiplicidad de situaciones”. Siendo una de

ellas el factor cultural, dado que los servicios de salud deben ser considerados como aceptables por sus destinatarios y significa además que los mismos deben estimarse apropiados a las necesidades prioritarias y ofrecer asistencia de calidad adecuada (51)(52).

Para Asenjo Sebastián la accesibilidad forma aparte de la equidad en salud, en consecuencia debe ser cultural, económica, jurídica y física; se inicia con la cultural, continúa con la económica, se iguala con la jurídica y se concreta con la física, que es el hecho de ingresar al sistema de salud, por lo que es necesario prácticas adecuadas y políticas de salud necesarias que tengan en cuenta las condiciones de vida de grupos desfavorecidos.(52)

La accesibilidad a los servicios de salud se define operativamente para esta investigación como, las barreras que pueden estar presentes para que tanto usuarios como proveedores de salud mantengan un contacto continuo permitiendo así, la promoción, prevención y rehabilitación en salud, estas barreras no están necesariamente relacionadas directamente al sistema de salud sino que se dan como resultado de múltiples variables como política pública, distribución de recursos económicos, y relación médico paciente, presentándose dimensiones de tipo geográfico, financiero, cultural y organizacional.

3.1 Geográfica

Para autores como Mercenier, los servicios de salud deben situarse geográficamente lo más cercano a la población, favoreciendo a la accesibilidad para ofrecer una atención primaria eficaz, global, continúa e integrada aumentando así la descentralización, aquí se incluye ciertas variables, como el tipo y calidad de servicios de transporte que se puede emplear y el tiempo que toma para llegar a los centros de salud, además de las vías de acceso a este, que influyen de forma directa para que usuarios y personal de salud puedan estar en contacto continuo.(53)(54)

3.2 Financiera

Considerada como la capacidad de los individuos o de la comunidad de costear la asistencia médica incluye también acceder a medicinas, transporte al centro de salud, alimentación así como los costos económicos indirectos por el tiempo invertido en la consulta, que puede implicar dejar de ir al trabajo, por lo tanto si el individuo o la comunidad no están en condiciones económicas de poder solventar estos requerimientos, ese servicio no puede considerarse accesible. Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas se considera que hay accesibilidad económica cuando los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud están basados en el principio de la equidad y son proporcionales a los ingresos financieros de los hogares (55) (56)(57).

3.3 Sociocultural

Refiere la apreciación de los fenómenos que determinan la búsqueda de asistencia de salud tales como: percepción sobre el cuerpo y enfermedad, creencias relativas a la salud, tolerancia al dolor y credibilidad en los servicios de salud, lo que se conecta de manera directa, tanto con las actitudes de los beneficiarios como de los profesionales de la salud en el momento del encuentro entre ambos y se focaliza también en los hábitos y costumbres de la población y las diferencias existentes a nivel cultural entre los profesionales y la organización del servicio, por un lado, y los beneficiarios, por el otro. Para autores como Long la accesibilidad sociocultural puede ser entendida como una interfaz social que es “un punto crítico de intersección entre diferentes mundos de vida, campos sociales o niveles de organización social en donde es más probable localizar discontinuidades sociales, basadas en discrepancias en valores, intereses y poder” (58)(59).

3.4 Organizacional

La accesibilidad organizacional o administrativa atiende a las trabas burocráticas relacionadas con el acceso al servicio, como horarios de atención o sistemas de asignación de turnos es decir a los modos de organización de los recursos de asistencia sanitaria (55) (58).

CAPITULO IV: MÉTODOS

4.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia (OMS) siendo estos necesarios para mantener un buen estado de salud, además de permitir una adecuada inclusión en la sociedad. Consolidar un sistema de salud teniendo como pilar fundamental el acceso a salud, derribando cualquier tipo de impedimento o barrera, que pudiera estar presente desde el punto de vista de los usuarios del sistema de salud es un objetivo de los gestores.

Por lo que se plantea el siguiente problema ¿Existe conocimiento sobre la percepción de accesibilidad a los servicios de salud en personas con discapacidad?

4.2 OBJETIVO

4.3 Objetivo General

Analizar la percepción sobre accesibilidad a los servicios de atención de salud en personas con discapacidad y sus familias en el Centro de Educación Especial “Nuestra Señora del Carmen”

4.4 Objetivos específicos:

- Describir como la condición socioeconómica afecta a las personas con discapacidad para acceder a salud
- Describir como la localización geográfica de los servicios de salud y el transporte determinan el acceso a salud

- Describir si las personas con discapacidad y sus familias perciben en la atención médica algún tipo de discriminación por su condición, por parte de los prestadores de salud.
- Describir cómo perciben las personas con discapacidad y sus familias la continuidad de atención médica, dentro del sistema de referencia y contra referencia.
- Conocer si las personas con discapacidad y sus familias saben de sus derechos de acceso a salud.
- Describir desde la perspectiva de docentes y personal sanitario la accesibilidad a salud en personas con discapacidad en el centro educativo en mención.

4.5 Diseño

El diseño de esta investigación es de carácter cualitativo, debido que este tiene la característica de situar al investigador en el campo, además de ser una práctica interpretativa que hace al mundo visible y lo transforma en una serie de representaciones, como notas de campo, entrevistas, conversaciones, grabaciones, etc. De tal manera que se logra un acercamiento naturalista e interpretativo del mundo, para de esta forma poder dilucidar los fenómenos en términos de los significados que las personas le dan y de esa forma encaminar la investigación con los objetivos planteados (60).

Además esta metodología tiene la particularidad de visualizar al escenario y a las personas desde una perspectiva holística, sin reducirles a variables, considerándoles

como un todo, tratando de comprender a las personas dentro de su contexto natural sin someterlos a distorsiones ni controles experimentales (61). Se fundamenta además en el principio, de que la realidad se construye mediante componentes sociales, por lo que su estudio está condicionado por las circunstancias que se dan en determinado momento, produciéndose en cada caso un contexto y situaciones específicas, permitiendo conocer una pluralidad de perspectivas (62).

Específicamente se utilizó el enfoque de la etnografía, en donde habitan múltiples voces y se rescatan para darles un significado dentro de los objetivos de investigación siendo este un “método abierto de investigación en terreno”, es decir, un “conjunto de actividades que se suele designar como “trabajo de campo”, y cuyo resultado se emplea como evidencia para la descripción detallada de lo que se desea investigar, se basa específicamente en el estudio, y la observación personal participando de forma abierta o de forma encubierta de la vida cotidiana de las personas, viendo lo que pasa, escuchando lo que dicen, preguntando o recogiendo datos que de una u otra manera aporten a los objetivos de la investigación. Como lo menciona Sprandley “... Más que estudiar a la gente la Etnografía significa aprender de la gente”. (63)(64)(65)

En el trabajo de campo se desplegaron diferentes acciones, como la observación participante, que es la capacidad de vivir con la gente, interactuar y participar en la vida cotidiana, igualmente se hizo uso del diario de campo con el fin de brindar textualidad a la experiencia generada por dicha presencia en el campo, y tener una memoria escrita sobre lo vivenciado y acontecido, además se realizaron entrevistas

semiestructuradas buscando comprender las perspectivas que tienen los entrevistados sobre sus ideas, valores o situaciones que han vivido respecto al tema de investigación, también se realizó un grupo focal¹ debido a que esta técnica de investigación cualitativa permite conocer las percepciones y opiniones de grupos de personas con características comunes y lograr a través de la interacción el enriquecimiento del discurso sobre el tópico en mención, en las dos situaciones grupo focal y entrevistas semiestructuradas se realizó una grabación digital previa autorización de consentimiento informado.(61)(64)(66)(65)

4.6 Selección de informantes

Se realizó un muestreo teórico acumulativo hasta alcanzar el criterio de redundancia o agotamiento de la información obtenida de los estudiantes con discapacidad o sus familiares, del personal docente y del personal de salud de la unidad educativa Nuestra Señora del Carmen.

Tabla N° 3 Informantes de esta investigación

| ACTORES SOCIALES | | | |
|--|----------------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Familiares de personas con discapacidad | Personas con discapacidad | Personal Docente | Personal De Salud |

¹ Si bien en el protocolo de esta investigación se proyectaron realizar más grupos focales, ya en el trabajo de campo se definió realizar un grupo focal dadas las circunstancias de la población dispersa, lo que benefició a las entrevistas.

Los actores sociales involucrados en esta investigación son los padres de familias de las personas con discapacidad, los mismos que son habitantes de la parroquia rural de Ricaurte, los mismos que se dedican a la agricultura, comercio entre otras actividades, regularmente el familiar a cargo de la persona con discapacidad es la madre de familia, mientras que el padre es el encargado de proveer el sustento económico.

Las personas con discapacidad son estudiantes de la Unidad Educativa “Nuestra Señora del Carmen” los mismos que presentan diferentes tipos de discapacidad como son físicas, sensoriales e intelectuales y según el grado de discapacidad recibe el Bono Joaquín Gallegos Lara o el bono de Desarrollo Humano, por otro lado, la atención médica que reciben es por parte del MSP o en su defecto y en casos específicos en centros de salud privados como en la Junta de Beneficencia de Guayaquil y la rehabilitación física la realizan en la misma unidad educativa o en el Hospital de Ricaurte.

El personal docente de la unidad educativa Nuestra Señora del Carmen, está constituido por profesionales que se dedican de forma exclusiva a la enseñanza de personas con discapacidad, con varios años de experiencia en ese campo, se distribuyen en docentes para terapia de lenguaje, enseñanza de actividades de la vida diaria o enseñanza formal de acuerdo a las capacidades de cada estudiante. El personal de salud por otro lado, consiste en fisioterapeutas y médicos que son de la propia institución además de personal de salud que es parte del MSP, encargados de la promoción, prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad así como de los pobladores de la parroquia rural de Ricaurte.

La primera aproximación que se realizó al lugar de estudio se la hizo en el año 2013, tiempo en el cual se dio la oportunidad de conocer la Unidad Educativa Nuestra Señora del Carmen, parte del personal que labora ahí y a estudiantes del centro educativo, tiempo en el cual surgió el interés específico por conocer las facilidades o barreras que tienen las personas con discapacidad para recibir atención médica, en el año 2016 ya con el proyecto específico de esta investigación, se procedió en el mes de Febrero con el comienzo del proceso etnográfico con la realización de una fase exploratoria de aproximadamente una semana, en la cual se ejecutó una prueba piloto de las entrevistas en la Unidad Educativa Nuestra Señora del Carmen a las personas que laboran en dicho centro educativo tiempo en el cual además se pudo conocer de manera más precisa a los actores sociales, y lugares que forman parte de esta investigación, asimismo se reformularon varias preguntas para adaptarlas al medio y al lenguaje de los participantes, en las dos semanas siguientes se realizaron las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal (Anexo N° 1) donde se incluyeron preguntas que indagan sobre sus conocimientos percepciones y actitudes sobre los objetivos de investigación, cada entrevista tuvo una duración de aproximadamente 30 a 40 minutos que además de ser grabadas de manera digital se tomaron notas de campo, al final de cada entrevista se consideró que la información obtenida era suficiente, por lo que no se programó otra entrevista con ellos, en el mes de Marzo se realizó un nuevo ingreso al trabajo de campo de aproximadamente una semana con el afán de obtener y esclarecer datos puntuales que se obtuvieron en el análisis previo de la información recolectada, esta recolección de información estuvo

enfocada sobre el sistema de salud además de otros temas, asimismo se realizó un registro fotográfico del lugar de la investigación.

4.7 Análisis

Tras la realización de entrevistas semiestructuradas a dieciocho informantes entre estudiantes con discapacidad, familiares de los mismos, personal de salud y personal docente, se procedió a la transcripción junto con las notas de campo y la información del grupo focal a un procesador de texto en donde se realizó la categorización de la información (Tabla N°4), proceso realizado enteramente de manera manual, posterior a lo cual se procedió a realizar un análisis etnográfico de la información recolectada en el trabajo de campo, de los testimonios de esa diversidad de sujetos correlacionado con los objetivos de investigación, del marco conceptual de la investigación y de las preguntas básicas de investigación, realizando así un análisis etnográfico de discapacidad en el sentido de accesibilidad a los servicios de salud que no excluye las nociones socioeconómica, de educación y derechos.

Tabla N°4 Categorías obtenidas de las entrevistas

| Categoría Analítica | Definición Conceptual |
|---|---|
| Accesibilidad Geográfica | Hace referencia a la distancia entre el centro de salud y la población, además se incluyen factores como transporte que facilite o no el traslado, y vías de acceso (67). |
| Accesibilidad Económica | Referido a la capacidad económica de los usuarios para poder adquirir los servicios de salud, en el que se incluye medicamentos, pruebas diagnósticas, etc. (67) |
| Accesibilidad Sociocultural | Refiere la apreciación de los fenómenos que determinan la búsqueda de asistencia de salud tales como: percepción sobre el cuerpo y enfermedad, creencias relativas a la salud, etc. (en el caso específico de esta investigación se analiza si se percibe algún tipo de discriminación por parte de los usuarios de salud y si esta incide de alguna forma para que puedan acceder a salud) (68) |
| Accesibilidad Organizacional: Referencia-Contrareferencia | Refiere a los modos de organización de los recursos de asistencia sanitaria, uno de estos es el subsistema de referencia y contrareferencia que es el mecanismo a través del cual el Ministerio de Salud, en el marco de sus procesos de descentralización de competencias y recursos, define estrategias que permitan garantizar a la población en general el acceso a los servicios de salud en todos sus niveles (43) |
| Derechos de personas con discapacidad en salud | En Artículo 19 de La Ley Orgánica de Discapacidades está el Derecho a la salud.- El que indica que el Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural |

Elaborado: Por Autor

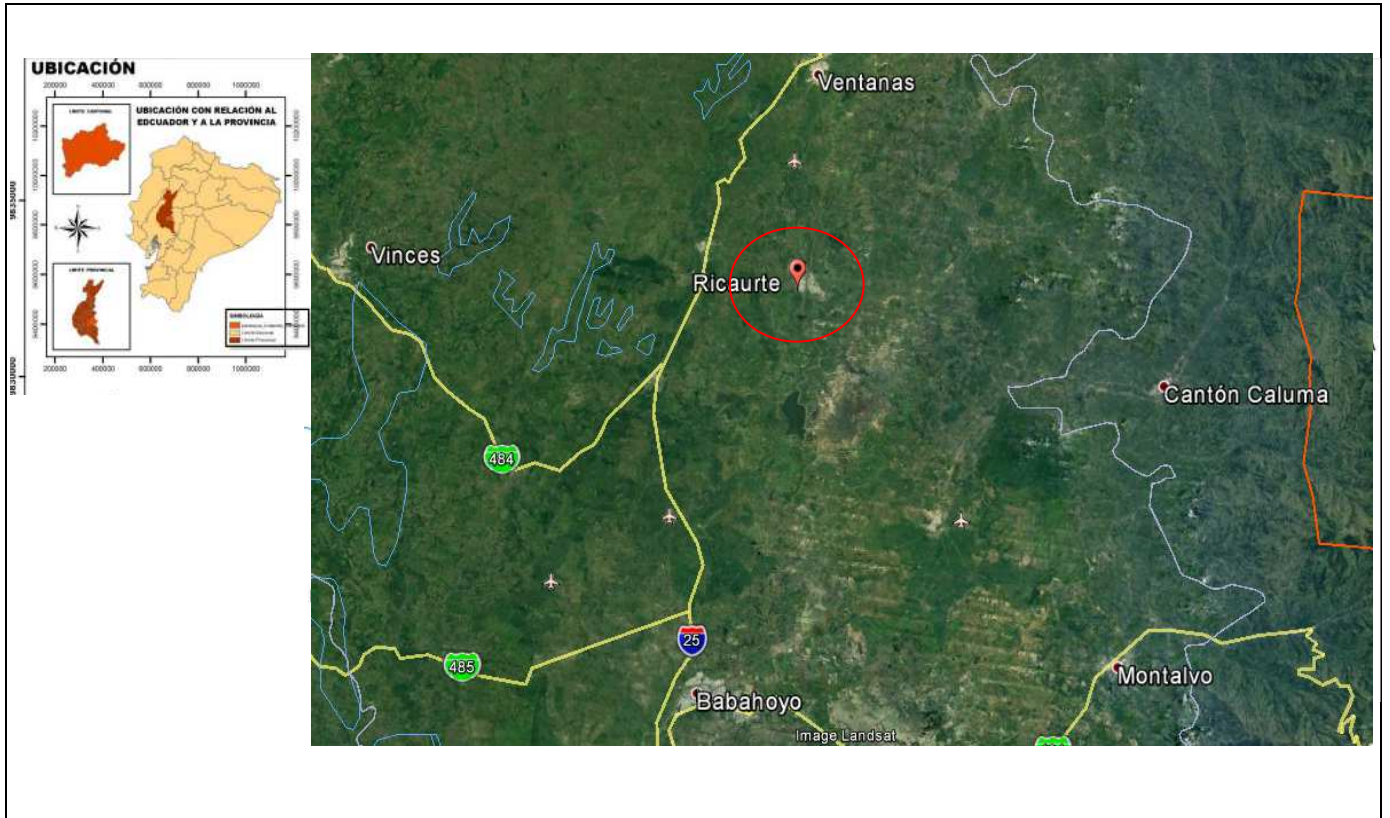
CAPÍTULO V: ÁREA DE ESTUDIO

Se seleccionó esta área de estudio por la oportunidad que tuve de conocer el Centro Nuestra Señora del Carmen además de otros centros cercanos que atienden a personas con discapacidad, esto sucedió en el año 2013, en donde surgió un interés personal por conocer la facilidad de acceso al sistema de salud en personas con discapacidad en una área rural, redundante de pobreza, ya en el año 2016 se lleva a cabo este proyecto de investigación, con el propósito de describir como es la accesibilidad a los servicios de salud en personas con discapacidad y las barreras que se presentan específicamente en esta población, alejada de las ciudades que concentran la mayoría de centros médicos de especialidad, a continuación se presenta una caracterización de Ricaurte con el fin de contextualizar al lector sobre el área en el que se desarrolla esta investigación.

5.1 Caracterización de Ricaurte

Ricaurte es una parroquia rural del cantón Urdaneta, perteneciente a la provincia de Los Ríos, posee una extensión territorial de 282.22 Km², linderada por el Norte con el cantón Ventanas, por el Sur con territorios de las parroquias Caracol y La Unión; por el Este los cantones Echeandía y Caluma, y por el Oeste tiene como límite natural el río Catarama.

Gráfico N° 1 Mapa del cantón Urdaneta



Fuente: SIGAGRO, IGM 2012, Google Earth 2016.

Elaboración: Adaptación autor 2016

Gráfico N° 2 Mapa de Ricaurte



Fuente y elaboración: El Comercio 2012

En relación a la movilidad los pobladores tienen a su disposición dos tipos de transporte público, las tricimotos que son vehículos adaptados de motocicletas que tienen capacidad de transportar hasta dos o tres pasajeros, y las líneas de buses que facilitan la conexión con Caluma y con Babahoyo hay que mencionar además que en esta parroquia existen vías de segundo y tercer orden que en época de invierno algunas de ellas suele inundarse por la falta de alcantarillado además el río suele desbordarse y provocar inundaciones en la Parroquia

Foto N° 1: Transporte público en Ricaurte



Como se puede evidenciar en la fotografía, el transporte preferencial de las tricimotos tienen un diámetro pequeño que dificulta el traslado de personas con discapacidad dependientes de sillas de ruedas o de sillas posturales.

Fuente: Registro fotográfico del Autor 2016

Foto N° 2 Calles en Ricaurte



Fuente: Registro fotográfico del Autor 2016

En la fotografía N° 2 se puede apreciar como son las calles en Ricaurte predominantemente de lastre que invierno se inundan, específicamente esta calle corresponde al ingreso del hospital básico de la parroquia, esto dificulta el traslado de personas con discapacidad, en las fotos inferiores se aparecía la avenida principal del sector como se evidencia las calles se inundan en su totalidad volviéndose complicado transitar en esas circunstancias.

Foto N° 3 -4 Calles en Ricaurte



Fuente: Registro fotográfico del Autor



Foto N° 5-6 Calles secundarias en Ricaurte



Fuente: Registro fotográfico del Autor

En estas fotos se observa las calles secundarias en Ricaurte, constituidas de lastre como se evidencia en invierno la situación se vuelve de difícil acceso en todo el sector.



Fuente: Registro fotográfico del Autor

En cuanto a la demografía hay que mencionar que el cantón Urdaneta tiene una población de 30,371 habitantes y se espera un crecimiento hasta el año 2020 de 32,618 habitantes, según proyección del INEC en base del Censo de Población y Vivienda del año 2010. Por otro lado Ricaurte presenta una población en su mayoría dispersa de 20,672 habitantes con una densidad poblacional de 62.74 por Km², que culturalmente se autodefinen como montubios en un 57.19% y mestizos en 35.74% existiendo también indígenas, afros ecuatorianos, negros y blancos en menor cantidad.

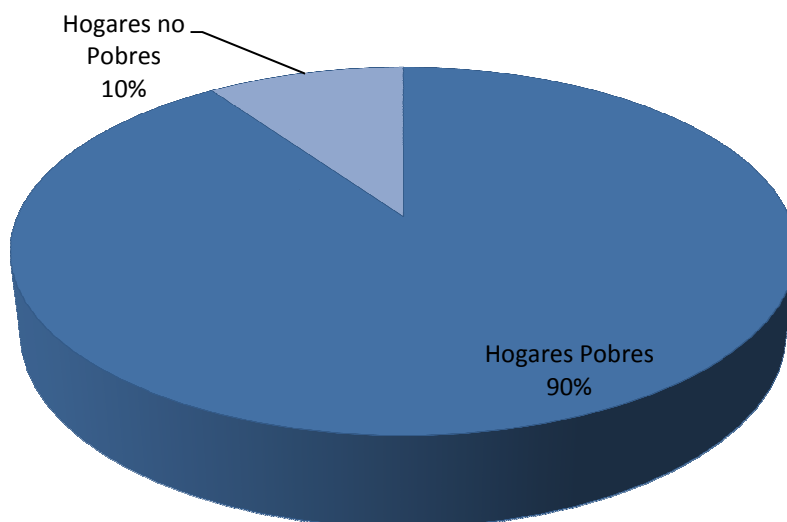
En lo que se refiere al tema de discapacidad, según datos del último corte Diciembre 2015 proporcionados por la Secretaria Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (SETEDIS) en la provincia de los Ríos existen 19.354 personas con algún tipo de discapacidad en donde se evidencia 58% física, 21% intelectual, visual 9%, auditiva 8%, psicológica y psicosocial 3% y lenguaje 1%, específicamente en el lugar de estudio, existen 668 personas con discapacidad en el que 60% presentan discapacidad física, 20% intelectual, 8% visual, auditiva 8%, psicológica y psicosocial 2% y lenguaje 1% (69), los diferentes tipos de discapacidad se presentan por las condiciones laborales, por la contaminación de las aguas, la deficiente forma de alimentarse, el uso de los agroquímicos en las labores de campo, las fumigaciones bananeras y otros factores (70).

Por otra parte, entre las ramas de actividad económica que presenta la parroquia se encuentra la Agricultura, ganadería, silvicultura y pesca en 58.53%, comercio al por mayor y menor en 9.56 % y otras actividades como alojamiento, servicios de comida e industrias manufactureras, etc. la población así mismo presenta diferentes categorías de ocupación como jornaleros o peones en 47,43%, por cuenta propia en

23.57% y otras ocupaciones en menor cantidad como empleados municipales, o empleados privados, hay que mencionar además que existen extensos cultivos de banano arroz entre otros productos (70).

El siguiente tema a tratar es la condición socioeconómica de la parroquia de Ricaurte para lo cual, se tomó como referencia el método de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) para determinar que hogar es pobre y que hogar no lo es, en base a indicadores como vivienda, servicios sanitarios, educación básica e ingreso mínimo, disponibles en los censos de población y vivienda, el cual refiere que 90.3% de la población es pobre vs 9.7% que no los son, según INEC 2010, datos más recientes (2014) que toman otros indicadores, refiere que la pobreza por consumo se ubica en 33.4% en la provincia de Los Ríos.

Gráfico N° 3 Condición socioeconómica de la Parroquia de Ricaurte



Fuente: INEC 2010
Diseño: Autor

En cuanto al nivel de instrucción en Ricaurte refiere que un 43.19% presenta primaria, secundaria 23.9%, educación básica 10,57% ningún tipo de educación 8.2%, y superior 4.66%.

En relación a salud hay que mencionar que Ricaurte en el censo del 2010 fue catalogada dentro de las parroquias costeñas con carencias severas en servicios de salud al presentar dificultades en el acceso a servicios de salud, con apenas 10 médicos por cada 10.000 habitantes además de presentar la mayor proporción de madres adolescentes en el país (25% de todas las madres del grupo) (71). En cuanto al aseguramiento médico 77.29% no aporta al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), por lo que depende del sistema público de salud, que está representado en la parroquia por el sub centro de salud y por el hospital “Dr. Juan Montalván” el mismo que cuenta con 25 camas para hospitalización, además esta unidad es de segundo nivel y recibe referencias de pacientes que se atienden en los subcentros de Pijullo, Catarama, Sauces, La Industria, Salampe, San Juan, Nuevo San Juan, Puebloviejo, Nuevo Puebloviejo, Puerto Pechiche, Catarama y Sauces que se encuentra cerca del sector, en este hospital prestan servicios 101 profesionales y cuenta con las áreas de consulta externa con especialidades (pediatría, cirugía, ginecología), hospitalización, quirófano, emergencia las 24 horas del día, ecografía, rayos x, farmacia, laboratorio clínico, hemoteca, enfermería, alimentación y dietética, terapia respiratoria, rehabilitación física, estadística y admisiones, en el caso que se necesite realizar una referencia a un tercer nivel se lo hace al hospital de Babahoyo y de ser necesario a Guayaquil en el caso de que el primer hospital no cuente con la especialidad requerida.

En tanto el sub centro de salud de Ricaurte al ser una unidad operativa de primer nivel de atención está a cargo de prestar una cartera de servicios acorde a su tipología a los pobladores de la parroquia, y a los 22 recintos que se encuentran en el sector, teniendo una población asignada de 12831 habitantes, cuenta con las siguientes áreas: Estadística, Medicina General, Enfermería, Odontología, Obstetricia y Farmacia, cuenta además con 1 equipo de atención integral de salud (médico y enfermera) y 5 médicos, la infraestructura en donde funciona es arrendada, dato que demuestra la precarización de los servicios de salud y tiene la particularidad de presentar los consultorios médicos en el segundo piso. Para poder ser atendido necesariamente hay que agendar una cita médica llamando al call center y dependiendo de la demanda esta cita es agendada, en promedio los pacientes tiene que esperar entre una y dos semanas, por otro lado existen dos consultorios privados de medicina general que también sirven a la población.

Gráfico N°4: Ubicación de Centro de salud y el Hospital en la parroquia de Ricaurte



Fuente y elaboración: MSP 2013. Planificación territorial del subcentral de salud Ricaurte

CAPÍTULO VI: RESULTADOS DEL ESTUDIO ETNOGRÁFICO EN RICAURTE

6.1 Accesibilidad Geográfica

El presente estudio etnográfico explora la percepción que tiene las personas con discapacidad, para acceder a los servicios de salud, en donde se toman testimonios de los mismos discapacitados, sus familiares, personal docente y personal de salud acerca de las barreras que limitan dicha accesibilidad además se analiza cual es su conocimiento sobre derechos en salud en personas con discapacidad. En primera instancia se aborda la accesibilidad geográfica, que es entendida como la ubicación del centro de salud, que en muchas ocasiones puede representar una barrera para los usuarios, esto debido a las largas distancias que tienen que recorrer desde sus casas a los centros de salud, las condiciones de los caminos y también los medios de transporte que usan(67), siendo este precisamente uno de los factores que inciden en los pobladores de Ricaurte, especialmente cuando las personas con discapacidad necesitan ser trasportadas con silla de ruedas o sillas posturales así lo menciona parte del personal docente de la unidad educativa :

.....la trasportación se hace difícil cuando el niño ha pasado los 6 años, hasta que son pequeñitos la madre agarra a su hijo y le lleva a donde sea, una vez que tiene más peso tiene que pedir que alguien le traiga....Ahí se vuelve complicado, muchas veces dejan de venir o por no tener para pagar el transporte o no tener la posibilidad que un transporte les vaya buscar (Testimonio de personal docente)....

A esto se suma que en algunas ocasiones tienen que viajar a hospitales de referencia en Babahoyo o Guayaquil, y lamentablemente los buses del sector no prestan las facilidades necesarias como indica una persona con discapacidad y un padre de familia.

.....Es difícil movilizarnos no nos saben querer llevar (buses)... por la silla de ruedas, y somos tres hermanos con sillas de ruedas es difícil cuando por ejemplo toca ir a Guayaquil (al hospital) toca alquilar transporte que cuesta 50 dólares (Testimonio de persona con discapacidad física).....

..... No hay acceso suficiente para el carro (bus) por la estrechez de los pasillos en ocasiones también a veces los oficiales de los carros no ayudan porque igual con una persona con discapacidad tienen que ser mucho más pacientes al subir... (Testimonio de padre de familia)

Por los motivos señalados, necesariamente las familias tienen que acudir a contratar carros particulares “fletes” para que realicen los viajes a hospitales de referencia en ciudades como Guayaquil o Babahoyo, evidentemente este tipo de transporte tiene un costo mayor que afecta a la economía de los hogares, debido a que los jefes de hogar por lo general se emplean en el campo y el día que no trabaja no recibe pago, produciendo un impacto mayor en la economía familiar.

Lo lejos complica más....el papá de él (persona con discapacidad) trabaja y el tiene que perder ese día para ayudarme para subirlo para bajarlo porque yo ya no avanzo... (Testimonio de madre de familia de niño con discapacidad)

.....Cuando tengo que irme a Guayaquil el bebe se pone intranquilo por que no le gusta estar en el taxi..... y si me tengo que ir a Guayaquil ahí si se me hace difícil porque tengo que pagar casi 45 dólares y se hace difícil conseguir esa plata (Testimonio de madre de familia)....

Al respecto un médico del sector menciona que:

..... es una barrera el transporte generalmente las personas que atendemos en el sector son de escasos recursos económicos y no tienen la facilidad económica y no tienen transporte propio, además no hay el tiempo para que otros familiares les acompañen por que tienen que trabajar(Testimonio de personal de salud)

Por otro lado, el medio de transporte que frecuentemente usan dentro de la parroquia para acudir a citas medicas programadas o rehabilitación es la “tricimoto”, esto por el costo económico que representa y por la facilidad de transportar la silla de ruedas así lo refiere el personal de salud del sector.

...En la mayoría cogen el moto taxi como lo llaman acá ...hay unos que tienen la parte de atrás más amplias donde puede entrar la silla de ruedas la moto taxi les cobra solo 50 centavos (Testimonio de personal de salud).....

Sin embargo en algunos casos también se encuentran con dificultades para movilizarse en “ tricimotos”, debido a factores como espacio en los vehículos, disminución en el costo por tratarse de personas con discapacidad y por ende la obligación de cobrar el cincuenta por ciento menos.

..... en ocasiones las tricimotos dicen que no tienen esa capacidad para llevar una silla de ruedas, o este, en ocasiones ellos se hacen los desentendidos cuando una persona con discapacidad o un familiar con una persona con discapacidad les está llamando porque dicen que no..... Que pasan mucho tiempo y luego que si quieren ellos hacer cumplir también la tarifa del cincuenta por ciento inclusive y no le resulta.....(Testimonio de grupo focal de personal docente)

Por medio de esta información obtenida es posible observar, que en Ricaurte la movilización afecta de forma directa en personas con discapacidad dependientes de sillas de ruedas, no obstante transitar en el propio sector tiene sus propios inconvenientes así lo indica una persona con discapacidad visual.

.....Bueno aquí tiene que ver mucho la accesibilidad en general en nuestros pueblos como Ricaurte, Catarama y de mi ciudad natal que es Ventanas hay mucha inaccesibilidad comenzando de las calles las veredas, nosotros no sabemos concientizar que las veredas es para que anden las personas tranquilas libremente y sin obstáculos sin vitrinas(Testimonio de persona con discapacidad)

En efecto, al recorrer la parroquia pude constatar que las aceras son empleadas mayoritariamente por comerciantes, que irrespetan el espacio público, especialmente en la vía principal lo que obliga a peatones transitar por la calle (Foto N°7) a esto hay que sumar que en épocas de invierno las vías que son en su mayoría son de lastre se inundan, dificultando aun más caminar de un sitio a otro, esto incide en poder

movilizare para llegar a los centros de atención médica así lo manifiesta una madre que tiene un hijo con parálisis cerebral (PC) .

.....Ahorita si esta difícil esta pura agua y puro lodo a veces no hay como pasar y yo tengo que salir a la vía principal con la silla con él (hijo con Parálisis Cerebral) para coger carro vengo en tricimotoes complicado porque él pesa..... Algunos choferes ayudan a subirle otros no ayudan nada... (Testimonio de madre de familia)

.....aquí las calles es súper difícil movilizarse..... las calles es difícil en invierno esto se inunda y hay lodazales..... (Testimonio de persona con discapacidad)

Cabe mencionar que esta situación se ha venido repitiendo todos los años, al ser Ricaurte una zona que en su mayoría es inundable, lamentablemente no ha existido interés por parte del los organizamos encargados en proponer solución a corto o mediano plazo que corrijan este tipo de problemas especialmente en vías de segundo y tercer orden.

Prosiguiendo el análisis, y refiriéndose a la ubicación geográfica de los centros de atención médica, específicamente del sub centro de salud y el hospital básico, hay que mencionar que para las personas que viven en el centro de la parroquia no tienen mayor complicación, no así en los recintos, que como se mencionó anteriormente, lo movilización se agrava en la época de invierno haciendo intransitable los caminos.

.....A los niños con discapacidad que vive en nuestro pueblo se les hace fácil llegar (al centro de salud) pero si vive por ejemplo en un recinto ahí ya ese le hace difícil..... y ahí ya es más difícil acceder por que ya necesitan un transporte y tienen que pagar y a veces no tienen dinero y las vías no son adecuadas (Testimonio de personal docente).....

.....yo pienso no está lejos (sub centro de salud).... Más bien la accesibilidad es la que nos dificulta más las cosas, no todas las calles están asfaltadas sino con lastre y eso en una llovizna y la pasada de carros y motos eso si se pone feo....y cuando llueve hay bastante dificultad para que vengan acá (Testimonio de personal de salud)

Parte del problema radica además, cuando las familias tienen que trasladarse en busca de especialistas, como neurólogos, o traumatólogos, que de acuerdo a la ubicación geográfica le correspondería en primera instancia en hospitales que se localicen en la cabecera cantonal que es Babahoyo, pero lamentablemente no existen suficiente profesionales en esa área o no hay la especialidad requerida, obligando a los pacientes a viajar por ejemplo a Guayaquil, requiriendo más tiempo y más recursos económicos como lo manifiesta una madre de familia y personal de salud del sector :

..... aquí no hay médicos especialistas yo tuve que llevarle a Guayaquil y hasta hoy lo estoy llevando.... y hay que pagar por el flete como 60 dólares y depende si me demoro me cobran más....y a veces me quedo sin plata (Testimonio de madre de familia)

.....no es tanto la ubicación del centro de salud.... el problema es acudir por ejemplo donde un especialista porque por ejemplo el paciente con discapacidad

por decir un neurólogo lo necesita....y nuestra unidad de salud es básica.....
(Testimonio de personal de salud)

Afortunadamente la distancia no parece ser un factor que limite de forma total la asistencia a los centros de de salud, en cambio el conseguir transporte especialmente en recintos o lugares apartados si incide en que puedan llegar a las consultas médicas o a rehabilitación

....Dejan de venir ese día que le tocaba la terapia....por ejemplo ese paciente que le digo que vive adentro en un recinto... Tiene que llamar a el taxi para que vaya hasta su casa y luego ya vengan hacia acá pero no siempre el carro esta con disponibilidad para irlos a ver entonces si ya falta.... Pero por la distancia sino no creo aunque sea atrasados como dicen ellos pero si llegan....
(Testimonio de personal de salud)

En este testimonio se evidencia que uno de los mayores problemas en el sector es la falta de transporte, el mismo que debería ser accesible a personas con discapacidad, por otro lado la calidad de las vías, tiene también un papel fundamental para acceder a los servicios de atención de salud, en cuanto a la ubicación de los centros de salud lo que más dificulta es tener atención por especialistas en hospitales de tercer nivel que evidentemente por las características demográficas del sector no se requiere en Ricaurte, sin embargo en Babahoyo que es el primer lugar de referencia no hay tal oferta de servicios.

A continuación se expone un resume según la propia perspectiva de los sujetos de estudio, las principales barreras de tipo geográfico que perciben para acceder a salud

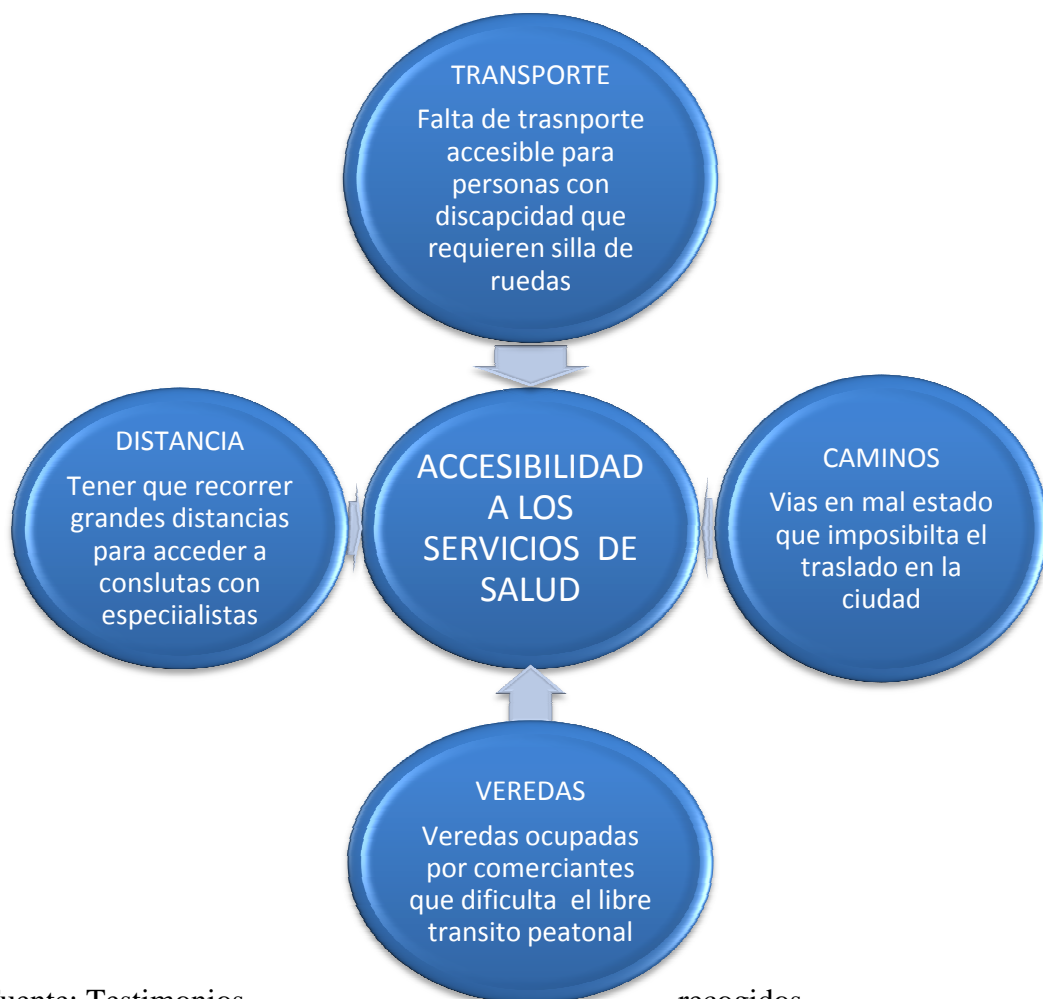
Tabla N° 4 Barreras de tipo geográfico desde los testimonios de los usuarios para acceder a los servicios de salud

| <u>PROBLEMAS DE TIPO GEOGRÁFICO PARA ACCEDER A LOS SERVICIOS DE SALUD</u> |
|---|
| <p><i>...no nos saben querer llevar (buses)... por la silla de ruedas,..</i></p> <p><i>...no hay acceso suficiente para el carro (bus) por la estrechez de los pasillos...</i></p> <p><i>..... si me tengo que ir a Guayaquil por una consulta con el especialista ahí si se me hace difícil porque tengo que pagar casi 45 dólares del flete ...</i></p> <p><i>...en ocasiones las tricimotos dicen que no tienen esa capacidad para llevar una silla de ruedas y no les llevan....</i></p> <p><i>.....hay mucha inaccesibilidad comenzando de las calles las veredas son ocupadas por comerciantes.....</i></p> <p><i>Ahorita si esta difícil (transitar) esta pura agua y puro lodo a veces no hay como pasar.....</i></p> |

Elaborado por autor

A continuación se presenta esquemáticamente los problemas específicos en accesibilidad geográfica que inciden para acceder a salud en Ricaurte Figura N°8

Figura N°8 Esquema que representa los problemas de tipo Geográfico que inciden para acceder a salud en Ricaurte



Fuente: Testimonios
Elaborado por: Autor

recogidos

Foto N° 7 Veredas en Ricaurte



En esta foto se observa como las veredas son ocupadas por comerciantes informales, lo que dificulta el tránsito peatonal, exponiendo a personas con discapacidad visual a los peligros que se existen al transitar por las calles.

Fuente: Archivo fotográfico de Autor

6.2 Accesibilidad Económica

La accesibilidad económica es entendida como la capacidad de los individuos o de la comunidad para costear asistencia médica se refiere además a la falta de dinero tanto para el transporte como para adquirir los medicamentos(67), como se mencionó en la caracterización del área de estudio, la población de Los Ríos, en su gran mayoría tiene hogares considerados en un 76% como pobres según el INEC (2010) lo que incide de forma directa para que las familias de personas con discapacidad puedan acceder a servicios para mejorar la salud, no obstante el Gobierno del Ecuador en su afán por brindar un mejor cuidado a las personas con discapacidad severa implemento a través de la vicepresidencia el bono denominado “Joaquín Gallegos Lara” en el que se entrega 240 dólares, al cuidador de una persona con discapacidad (igual o mayor a 70 por ciento física ó igual o mayor a 65 por ciento intelectual) además, se entrega el bono de desarrollo Humano que equivale a 50 dólares a personas con discapacidad igual o superior al 40% y que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad y no estén afiliadas a un sistema de seguridad público, estas ayudas son muy significativas sin embargo insuficientes en muchos casos.

.....Ayudar si ayuda (el bono) pero a veces llegó al mes con lo justo o a veces no me alcanza por lo que hay que comprar comida pañales y ahí se va la plata..... (Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....Mire los 240 que recibo para mi hijo casi no me alcanza, porque para él solo un jarabe me vale a mi 80 dólares que me dura 23 días, el valcote que toma vale 10 con 50 todo esto me toca comprar porque mi hijo es atendido particularmente.....(Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....los 240 que recibo para mi hijo casi no me alcanza.... me toca comprar porque mi hijo es atendido particularmente... (Testimonio de madre de persona con discapacidad)

Como consecuencia de esa falta de recursos, quedan bienes y servicios relacionados directamente a salud sin ser cubiertos en su totalidad, entre estos tenemos medicamentos, vitaminas y suplementos alimenticios que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos, por ende no son provistos por parte del MSP, además de servicios como transporte, exámenes de laboratorio y atención médica particular quedando una gran carga para la economía familiar

.....las ayudas del bono.... Esos si nos ayuda en algo.... Para comprar medicina por fuera...ahí casi se va todo el dinero..... y cuando toca ir a Guayaquil ahí si se gasta más... (Testimonio de madre de familia de una persona con discapacidad)

.....una vez tenía cita médica y no lo lleve(al hijo con discapacidad) porque me quede sin dinero para el transporte.... Yo gasto en medicina en pañales... y ya pues me quede sin dinero.... Y no alcanza.... Y él se pone pañales grandes y esos son caros... (Testimonio de madre de familia de niño con discapacidad)

.....la familia tiene que tener dinero para pagar y si tiene que acudir dos tres veces por semana hasta un centro esto significa un presupuesto que lleva varios días de trabajo y tienen que elegir entre comer o llevar al centro de rehabilitación.... (Testimonio de personal docente)

.....por ejemplo el bono de Joaquín Gallegos Lara cubre en parte las necesidades que tienen las personas con discapacidad, pero hay que tener en cuenta que aquí hay un factor bien marcado que es la pobreza, y más aún cuando el jefe de familia tiene que trabajar y conseguir los recursos necesarios para la alimentación, o hay casos en que por falta de recursos familiares ocupan mitad del bono para alimentación de la familia y la otra mitad para lo que es la persona con discapacidad.....(Testimonio de personal de salud)

Hay que mencionar, además que en ciertos casos, los recursos económicos entregados por parte del gobierno, no son empleados directamente para el propósito inicial, sino se destinan a otras necesidades que no necesariamente están ligadas al bienestar de las personas con discapacidad, así lo supieron manifestar el personal de salud :

.....A veces las personas no gastan el dinero en lo que es y ya nos les alcanza después para venir a las rehabilitaciones..... (Testimonio de personal de salud)

..... Hay muchos padres que este dinero (del bono) lo cogen para otras cosas en su caso por ejemplo comprar una nevera...Ellos dicen que es para el bienestar del niño...Por ejemplo mantener la fruta y esas cosas...pero a veces también por esos casos se olvidan de la atención de los hijos... (Testimonio de personal de salud)

En este contexto el MIES (Ministerio de inclusión Económica y Social) realiza periódicamente, visitas domiciliarias en coordinación con el MSP a fin de tener un seguimiento de cada caso y orientar de la mejor forma a los cuidadores sobre el uso correcto de la ayuda gubernamental, pero pese a los esfuerzos esa dificultad sigue presentándose.

... a veces el familiar como cuidador se mete el signo dólares como que ellos lo hacen por lo económico mas no por mejorar la calidad de vida de los pacientes.... (Testimonio de personal de salud del sector)

.....han habido pacientes que han mejorado su calidad de vida con esos 240 que es el bono Joaquín Gallegos Lara pero hay también como hemos encontrado con pacientes que quien se lucra es el cuidador simplemente le dan muy poco o nada a la persona con discapacidad(Testimonio de personal de salud)

..... Algunas personas lo ocupan para lo que es y otros no, más o menos seria 50 50 que ocupan el dinero para lo que no es y cuando lo ocupan mal se hace un informe al MIES para que se bloquee el bono (Testimonio de personal de salud).....

Sin embargo, también existen casos con un buen empleo de los recursos, que ha permitido en la medida de lo posible mejorar la vida de la persona con discapacidad y de la familia, a partir de una buena organización del capital que reciben como ayuda.

.....Es una ayuda bastante (el bono) porque...antes hace cuatro años atrás que nosotros no cogíamos el bono era que nos veíamos fuertes porque eran tarros de leche... Eran dos tarros de leche semanal que se tomaba ahora venga los pañales entonces no había para todas esas cosasvestuario no habíaya y para que con el bono yo me ayudo bastante Como sea yo le hago alcanzar con tal de tenerle a mi hija arregladita... (Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....También hay otros casos en los que si emplean bien el bono y han podido ponerse un pequeños negocio..... el dinero ahí si se ocupa para mejorar el estilo de vida de las personas con discapacidad....., la persona que sabe administrar el dinero aunque no sean cantidades pequeñas hace alcanzar pero hay personas que no.....(Testimonio de personal de salud)

Como se observa en los testimonios el factor económico está relacionado con la adquisición de servicios y bienes que en algunos casos no pueden ser cubierto por las familias de personas con discapacidad, a pesar que en Ecuador existe la gratuidad general en salud, factores como transporte o medicación especial tienen que correr por cuenta de los usuarios de salud, que en lugares como Ricaurte en donde el nivel de pobreza es marcado, incide en que las personas con discapacidad tengan menos probabilidades de mantener un buen estado de salud especialmente con la continuidad de rehabilitación física en la que es necesario recursos económicos para el transporte diario desde sus hogares hacia los centros encargados.

A continuación se muestra a partir de los propios testimonios, las dificultades que se presentan desde el enfoque económico para acceder a salud, además se presenta esquemáticamente a los factores que limitan el acceso a salud desde el punto de vista financiero (Figura N°9)

Tabla N°5 Barreras de tipo económico desde los testimonios para acceder a los servicios de salud

PROBLEMAS DE TIPO ECONÓMICO PARA ACCEDER A LOS SERVICIOS DE ATENCION EN SALUD

....No me alcanza (el bono) por lo que hay que comprar comida pañales y ahí se va la plata.....

.....los 240 que recibo para mi hijo casi no me alcanza..... me toca comprar (medicación) porque mi hijo es atendido particularmente...

.....una vez tenía cita médica y no lo lleve por que me quede sin dinero para el transporte.....

.....A veces las personas no gastan el dinero en lo que no es y ya nos les alcanza después para venir a las rehabilitaciones.....

Elaborador por autor

Figura N°9 Esquema de factores de tipo Económico que inciden para acceder a salud en Ricaurte



Fuente: Testimonios recogidos

Elaborado por: Autor

6.3 Accesibilidad a servicios de salud y factores socioculturales

En esta sección se aborda las posibles barreras culturales, que está determinada por las características (diferencias) entre la cultura del proveedor y la cultura de los usuarios de los servicios, lo que limita o dificulta de alguna manera un acceso total a los servicios de salud, estas diferencias pueden ser por género, grupo étnico, clase social, edad, preferencia y orientación sexual, asociación gremial, discapacidad, entre otros.(68) Y precisamente entre los objetivos específicos de esta investigación está describir si las personas con discapacidad o sus familias perciben, algún tipo de trato especial por parte del personal de salud, que pueda ocasionar algún tipo de malestar que propicie la resistencia al uso de servicios, al respecto una madre de familia y una persona con discapacidad manifiestan lo siguiente:

.....Me han tocado muchas personas muy amables (en la atención médica), es que yo soy de las personas que si a mi hijo simplemente me lo miran mal a mi me duele mucho, el tiene lo mismo que tenemos nosotros.... (Testimonio de madre de familia de persona con discapacidad)

.....Hasta ahorita me han tratado bien, han sido muy cordiales (Testimonio de persona con discapacidad)

No obstante también hay casos en los que, pacientes con discapacidad no recibieron una buena atención médica, esto por el tiempo de espera hasta ser atendidos por el

médico, entre otros factores que son parte del sistema de salud en conjunto y que no necesariamente se dan por tratarse de personas con discapacidad.

..... a veces no hay amabilidad no dicen venga señora cual es su problema, aquí no pasa eso cuando se llega con una persona con discapacidad no le prestan confianza, porque hay muchas personas que somos muy calladas y no decimos nada y tampoco preguntan..... (Testimonio de familiar de persona con discapacidad)

.....Pero por ejemplo en el Hospital se da que a veces ni le examinan solo preguntan que tienen y ahí le dan la medicación sin revisarle, pero cuando me voy a un médico particular ahí si le revisa los ojos las manos todo le revisan ahí (Testimonio de madre de persona con discapacidad)

Estas clase de situaciones se presentaban más en el pasado cuando el sistema de salud público no estaba funcionando por niveles, lo que ocasionaba aglomeración de pacientes en hospitales de tercer nivel, siendo estos insuficiente para atender a la gran cantidad de demanda, así lo refiere una persona con discapacidad que buscó atención medica hace varios años en un hospital público.

....Una vez no me quisieron atender por mi discapacidad, y me fui a Guayaquil y no me quisieron atender tampoco y fuimos al hospital Alberto Gilbert..... tenía mucho dolor y no aguantaba, y mi mami tuvo que dormir en la ambulancia, tuvimos que pasar muchos problemas para recibir atención médica..... (Testimonio de persona con discapacidad)

Aparentemente estos casos ya no se presentan o se dan de forma aislada esto debido que el estado ecuatoriano en los últimos años ha realizado, un importante inversión económica en el sector social, específicamente en salud que se ha enfocado en la recuperación de lo público implementando reformas estructurales en el MSP permitiendo la articulación del sistema público de salud, esto ha permitido la repotenciación de Hospitales de segundo y tercer nivel que han mejorado en la atención médica sin embargo todavía existen falencias que son necesarias cubrir como el número de especialistas que es insuficiente para la gran demanda de atención que existe.

*...Si le tratan bien los médicos para que.... Si lo ven..... Que tiene.. si lo revisan
(Testimonio de madre de persona con discapacidad)*

Otro tipo de barreras, como la capacidad de comunicación, de los prestadores de salud, también repercuten en la relación medico paciente, especialmente al momento de dar indicaciones o explicaciones de algún cuadro clínico.

....los médicos usan términos médicos y los padres dicen que es eso.... y a veces por temor que el médico le salga con groserías o por vergüenza no preguntan qué quiere decir eso, entonces se quedaron con eso Creo que faltaría una descripción más detallada o en términos en que los padres puedan entender la situación de su hijo en cada caso... porque si hablamos en términos médicos

ellos no saben a qué se refiere eso ... (Testimonio de personal de salud del sector)

.....los médicos consideran a veces que el padre de familia no va a entender lo que tiene el hijo y no le explica nadao la familia no se quiere enterar lo que tiene el niño..(Testimonio de personal docente)

De esta forma, se han suscitado casos en que los padres de familia de personas con discapacidad no tienen claro el diagnóstico preciso de sus hijos, y se crean falsas expectativas en el pronóstico tanto positivas como negativas.

.....yo he dejado de ir al hospitalpor mala atención del médico porque mi hijo tenía un soplo al corazón y el médico me dijo que mi hijo iba a vivir solo un año más, y de ahí me fui a otro médico y él me tranquilizo(Testimonio de Madre de familia de niño con discapacidad)

....Una vez me paso que una niña de 7 años con parálisis cerebral..... le digo a la mama que tiene que enseñarle actividades de la vida diaria por que su hija no se va a curar entonces la señora se puso a llorar, y yo me sentía terrible, y ningún médico le había dicho antes a la señora que no iba a caminar. Y le explique que su hijo entiende y que tiene una parálisis cerebral física y no intelectual. (Testimonio de personal de salud)

Como se observa en los testimonios, la calidad de atención médica está en proceso de cambio, esto por las políticas organizacionales y de descentralización por parte del MSP que ha mejorado de forma significativa la atención en salud a toda la población y

especialmente en personas con discapacidad, para quienes se ha fomentado la prioridad, hay que recalcar además que a través del CONADIS se siguen realizando campañas para mejorar la atención médica en personas con discapacidad, en efecto en la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades (ANID) 2013-2017, se menciona como un objetivo eliminar barreras culturales y actitudinales, mediante la sensibilización de la sociedad sobre derechos y respeto de la dignidad de personas con discapacidad.

A continuación se muestra desde los testimonios de las personas con discapacidad como perciben la atención a salud enfocándose en la accesibilidad sociocultural y se muestra también un esquema de las barreras socioculturales para acceder a salud en Ricaurte (Figura N° 10).

Tabla N 6 Barreras de tipo sociocultural para acceder a los servicios de salud desde los testimonios de los usuarios

| <u>Acceso a salud en personas con discapacidad desde el enfoque sociocultural</u> |
|--|
| <p><i>.....Me han tocado muchas personas muy amables (en la atención médica).....</i></p> <p><i>.....Hasta ahorita me han tratado bien, han sido muy cordiales....</i></p> <p><i>..... a veces no hay amabilidad no dicen venga señora cual es su problema, aquí no pasa eso cuando se llega con una persona con discapacidad.....</i></p> <p><i>.....a veces ni le examinan solo preguntan que tienen y ahí le dan la medicación sin revisarle.....</i></p> |

Elaborado por autor

Figura N° 10 Esquema de las barreras de tipo Sociocultural en que inciden para acceder a salud en personas con discapacidad en Ricaurte



Fuente: Testimonios recogidos

Elaborado por: Autor

6.4 Accesibilidad Organizacional

Comprende aquellos elementos que inciden en la utilización de los servicios de salud, en donde convergen los aspectos organizacionales como: turnos, horarios, y recorridos dentro del sistema de acceso a los planes y programas de salud, depende también de la dinámica de la institución y de cómo se emplean los recursos para prestar atención de calidad (72) (73), en este sentido esta investigación pretende describir como perciben las personas con discapacidad y sus familiares la continuidad de atención médica dentro del subsistema de referencia y contrareferencia implementado por MSP, hay que indicar también que dicho sistema, tiene su inicio a partir del año 2004, pero a partir del año 2012 con la homologación de los establecimiento de salud por niveles de Atención del Sistema, se da una adecuada aplicación del sistema de referencia y contrareferencia, esto es importante aclarar ya que de los datos obtenidos en el trabajo de campo se pudo conocer que las personas con discapacidad y sus familias buscan atención médica de especialidad en Hospitales como el Alberto Gilbert o el Hospital Luis Vernaza pertenecientes a la Junta de Beneficencia de Guayaquil esto se da por dos motivos principales: uno porque acudieron a estos centros en un momento en el que el sistema nacional de salud no se abastecía con toda la demanda de la población antes de la reorganización del sistema de salud, y dos por las facilidades para la obtención de citas médicas, evitando en su mayoría ser referido a un hospital de tercer nivel por parte del MSP

..... voy a Guayaquil pero no porque me manden de aquí sino porque mi hija ya tiene el historial en el Hospital Alberto Gilbert y no le echo ver en el público porque sería empezar de nuevo, bueno y en hospital ahora ya no se pasa tiempo

ya le dan la hora y usted esta una media hora antes y ya le atienden.....

(Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....Y en el público yo nunca he ido pero por ahí me he enterado que es una pasadera de tiempo y ahí hay qué hacer muchos papales..... (Testimonio de persona con discapacidad).

Conviene subrayar además, que la carencia de profesionales médicos especialistas, en la ciudad de Babahoyo, que es el primer sitio de referencia de la parroquia de Ricaurte incide también en que los usuarios del servicio de salud busquen de forma directa en centros de salud no gubernamentales en Guayaquil.

.....Nosotros les llevamos al hospital Alberto Gilbert por que el hospital de aquí no le hemos hecho ver porque no hay especialistas... (Testimonio de madre de niño con discapacidad)

.....Cuando sentimos dolor nos vamos de una a Guayaquil ya no nos atendemos aquí (Testimonio de persona con discapacidad).

.....yo quisiera que haya aquí todos los especialistas.... Ni en Babahoyo hay médicos especialistas... (Testimonio de familiar de persona con discapacidad)

.....La falta de especialistas si es enorme.....especialistas solo hay en Guayaquil Quito, Cuenca en ciudades grandes.... en Babahoyo por ejemplo solo tiene traumatología, cardiología y lo que ellos necesitan es neurólogo, genetistas..... (Testimonio de personal de salud del sector)

Esta problemática, de falta de personal especialista es a nivel de País, volviéndose evidente al momento de conseguir una cita médica, proceso para el cual se tiene que

esperar largos periodos de tiempo, reflejando así, grandes brechas que faltan por cubrir al MSP, no obstante el sistema como tal de referencia y contrareferencia se desenvuelve de acuerdo a las directrices dadas por el MSP.

.....Ahora ya tengo cita para que me vean por parte del MSP, primero fui al subcentro luego al hospital de Ricaurte y de ahí ellos me cogieron la cita médica, ya llevo esperando un mes la cita ...y eso que a veces le dan para dos meses(Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....Cuando un paciente acude y necesita ser evaluado por un especialista se envía la referencia al hospital de Ricaurte y de ahí se le envía si necesita a Babahoyo, pero hay casos en que los pacientes prefieren acceder a la atención privada, en cuyo caso se les informa que pueden acceder al sistema de salud pública..... (Testimonio de personal de salud del sector)

....Cada paciente tiene una ficha y se guarda la contrareferencia si se le envía a otra ciudad como Babahoyo (Testimonio de personal de salud)

Como resultado, los pacientes que fueron atendidos por fuera del sistema de salud público no tienen un seguimiento médico detallado por parte del subcentro de salud, lo que dificulta de alguna manera la continuidad de atención, que es uno de los objetivos del modelo integral de atención médica (MAIS) que se ha venido implementando por parte del MSP.

Como se observa en los testimonios presentados, existen desafíos pendientes en el sistema nacional de salud, si bien hay avances muy importantes y destacables, falta

subsana áreas trascendentales como personal especialista, para que se pueda realmente consolidar un sistema de salud integral. A continuaci3n se presenta en base a los testimonios la percepci3n que tienen las personas con discapacidad los problemas que perciben para no buscar atenci3n de especialistas en el sistema p3blico.

Tabla N° 7 Barreras de tipo organizacional para acceder a salud desde los testimonios de los usuarios.

Acceso a salud en personas con discapacidad desde el enfoque organizacional

.....Y en el p3blico yo nunca he ido pero por ah3 me he enterado que es una pasadera de tiempo y ah3 hay qu3 hacer muchos papales...

....Y voy a Guayaquil pero no porque me manden de aqu3 sino porque mi hija ya tiene el historial en el Hospital Alberto Gilberty no le echo ver en el p3blico porque ser3a empezar de nuevo.....

.....Nosotros les llevamos al hospital Alberto Gilbert por que el hospital de aqu3 no le hemos hecho ver porque no hay especialistas....

Elaborado por Autor.

En el siguiente esquema se muestran los problemas por los que no entran en el sistema de referencia y contrareferencia las personas con discapacidad en Ricaurte en la figura N°11

Figura N°11 Esquema que representa problemas de tipo Organizacional que inciden para acceder a los servicios salud en personas con discapacidad en Ricaurte



Fuente: Testimonios del trabajo de campo
Elaborado: Por autor

6.5 Derechos sobre acceso a los servicios de salud en personas con discapacidad

Aquí se aborda la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre su derecho para acceder a los servicios de salud, tema importante, porque los derechos tienen como objetivo la atención integral mediante la cual pueden “alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia” como se menciona en el artículo 48 de la constitución del Ecuador del año 2008. Además en el año 2012 se aprueba la ley orgánica de discapacidades por la Asamblea Nacional existiendo un marco legal amplio que vela por mantener la salud de personas con discapacidad y procura además prevenir y rehabilitar empleando medios médicos y tecnológicos disponibles, sin embargo en Ricaurte las personas con discapacidad y sus familias asocian derechos en salud con la prioridad que tienen en atención, es decir pasar primeros a las consultas médicas, así lo manifiestan:

.....Muchas personas no lo respetan (derechos), pero siempre yo con mi hijo al hospital he tenido la prioridad yo llego a esa hora y me atienden.....(Testimonio de madre de persona con discapacidad)

.....Bueno aquí si me atienden primero,.... y si no me atienden yo les voy diciendo sus cosas y tienen que entender que mi hija es especial y si no me atienden ya me voy con toda la responsabilidad hacia ellos (Testimonio de madre de familia de persona con discapacidad).....

Se dan casos también en que, por la gran cantidad de pacientes con discapacidad que acuden a buscar atención médica, no pueden recibir una

atención médica inmediata, así lo refiere personal de salud del sector y una madre de familia

.....Como aquí la mayoría de los pacientes tienen discapacidad, tiene que esperar porque no se los puede hacer pasar primero....(Testimonio de personal de salud del sector)

.....A veces no me hacen pasar de primero y tengo que esperar mi turnoen el hospital si paso así haya mucha gente, pero a veces si tengo que esperar por, porque hay personas más graves..... En el sub centro no ahí si me dicen que espere el turno (Testimonio de madre de familia de niño con discapacidad)

Por otra parte se reconoce el derecho a la gratuidad en asistencia médica, sin embargo ignoran otros beneficios que tienen por ejemplo en disponer de toda la gama de medicamento que necesitan y que no se encuentran en el cuadro básico de medicamentos.

.....Tenemos derecho el acceso a la salud gratuita, si se cumplen pero falta un poquito más, en nuestros pueblos no se cumple los derechos puede ser por ignorancia..... (Testimonio de Persona con discapacidad en Ricaurte)

.....no hay los medios suficientes donde este den a conocer sobre los derechos de de nuestros chicos..... ya mucha gente del campo no se enteran eso de que tiene derechos a ser bien atendidos a recibir una atención de calidad de calidez..... que si es el transporte tienes que pagar menos..... ya hay todavía

mucha gente de que no se entera de sus derechos o de las personas que cuidan a la persona con discapacidad.....(Testimonio del grupo foca docente)

Estos testimonios demuestran que a pesar que existen las leyes que contribuyen a mejorar la salud de las personas con discapacidad, estas no han sido sociabilizadas totalmente en la población beneficiaria, dificultando así la posibilidad de obtener apoyo de alguna estructura gubernamental o no gubernamental, que les garantice el respeto y cumplimiento de los mismos.

A continuación se muestra la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre sus derechos en salud en Ricaurte (Figura N°12)

Tabla N° 8 Barreras de tipo organizacional para acceder a los servicios de salud desde los testimonios de los usuarios.

| <u>Percepción sobre derechos en acceso a servicios de salud en personas con discapacidad en Ricaurte</u> |
|---|
| <p><i>.....Muchas personas no lo respetan (derechos), pero siempre yo con mi hijo al hospital he tenido la prioridad yo llego a esa hora y me atienden.....</i></p> |
| <p><i>.....Bueno aquí si me atienden primero,.... y si no me atienden yo les voy diciendo sus cosas y tienen que entender que mi hija es especial y si no me atienden ya me voy con toda la responsabilidad hacia ellos</i></p> |
| <p><i>.....Tenemos derecho el acceso a la salud gratuita, si se cumplen pero falta un poquito más...en nuestros pueblos no se cumple los derechos puede ser por ignorancia.....</i></p> |

Elaborado por Autor

Figura N°12 Percepción de derechos en salud de personas con discapacidad en Ricaurte



Fuente: Testimonios del trabajo de campo

Elaborado: Por autor

6.6 Otros datos sobre Ricaurte

En esta sección se va a revisar datos que se obtuvieron en las entrevistas en profundidad, y en el trabajo de campo, que no necesariamente forman parte de los objetivos de investigación sin embargo aportan desde una perspectiva más amplia e integradora factores que están relacionados de forma directa o indirectamente en el acceso a salud en Ricaurte.

Uno factor son los problemas burocráticos, administrativos que derivan de la administración política del sector como se mencionó anteriormente, existe un abandono del cuidado de vías, de segundo y tercer orden, que repercute en la movilización, por otro lado, existe el proyecto para la construcción de un hospital de segundo nivel con mayor capacidad y en un sector que no sea inundable, pero que no se ha cristalizado como lo menciona personal de salud del sector.

.....En Ricaurte hubo inundaciones en el 2010 y afectó al hospital.... hay un proyecto de construir un hospital pero como Ricaurte es una zona inundable por lo que aquí no se construiría..... eso de adquirir un terreno y construir influye mucho la burocracia porque el proyecto ya es de años (Testimonio de personal de salud del sector).....

Otro factor, es la educación en general de la población, esto incide en decisiones que toman con respecto a la adquisición de bienes o servicios, y no priorizan en salud así lo refiere personal docente

.....Aquí mucha gente no toma cuidado o no aprecia su salud.....y prefieren gastar su dinero por ejemplo en colas o en minutos para el celular..... (Testimonio de personal docente)

Efectivamente, al recorrer la parroquia es muy común observar antenas de televisión satelital que evidentemente repercute en gastos familiares, así lo refiere una madre de familia con un hijo con discapacidad intelectual que recibe el bono de cincuenta dólares

.....no alcanza el dinero yo aquí con él y mis cincuenta dólares yo pago la luz pago el teléfono pago el tv cable ya por ahí me quedan a veces veinte dólares con el del le compro sus remedios..... unas pastillas que hay que comprarle que valen ahorita como treinta cuarenta dólares cada pastillita hay que comprarle una caja de treinta todos los meses porque si no le doy esas pastillas le dan convulsiones..... (Testimonio de madre de familia con discapacidad)

En ese mismo sentido, al prescribir medicación por parte de los médicos de la parroquia, hay ocasiones en que por desconocimiento creen que la medicación dada no es suficiente, y tienen la percepción de recibir una mala atención

.....En el hospital siempre dan paracetamol y amoxicilina si se cae o se corta dan solo ese medicamento (Testimonio de familiar de persona con discapacidad)

Como se aprecia, se tienen un concepto erróneo sobre el tratamiento, que en parte también tiene responsabilidad el personal de salud al no dar de forma detallada las explicaciones del caso

.....A veces se da el reclamo por enviar una medicación por ejemplo paracetamol, por eso se ha venido trabajando poco a poco en educación (Testimonio de personal de salud del sector).....

En definitiva, la salud se construye desde diferentes sectores, política, educación, administración de recursos, etc. que a su vez van a contribuir para que exista accesibilidad que permita a los usuarios sin importar su condición física, mental, o de clase social vincularse al sistema de salud.

Figura N° 13 Otros factores que inciden para acceder a los servicios de salud en Ricaurte



Fuente: Testimonios del trabajo de campo

Elaborado: Por autor

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES

Sobre accesibilidad geográfica para acceder a los servicios de salud en personas con discapacidad en Ricaurte

1. Las personas con discapacidad en Ricaurte deben sortear una serie de barreras para movilizarse una de ellas es el sistema de transporte público, el mismo que no está adaptado especialmente para personas que necesitan trasladarse con sillas de ruedas o sillas posturales.
2. Los caminos de segundo y tercer orden en épocas de invierno se inundan por los materiales utilizados para su construcción además de la falta de alcantarillado, configuran una dificultad para que personas con discapacidad puedan trasladarse hacia centros de salud.
3. El espacio público, específicamente las veredas de Ricaurte, son utilizadas en su mayoría por comerciante informales que obstruyen el paso peatonal, imposibilitando el libre tránsito especialmente de personas con discapacidad visual, las mismas que tienen que recorrer las calles, exponiéndose a los peligros que esta representa.
4. Las personas con discapacidad en Ricaurte tienen que recorrer grandes distancias para acceder a atención médica con especialistas, invirtiendo más recursos económicos y tiempo, esto se da porque los centros de atención especializada se encuentran en Guayaquil además que su primer punto de referencia que es Babahoyo no cuenta con el personal especialista suficiente.

Sobre accesibilidad económica para acceder a servicios de salud en personas con discapacidad en Ricaurte

1. Deficiente administración de los recursos económicos entregados por el Gobierno por parte de los cuidadores, en los casos de personas con discapacidad severa.
2. Recursos económicos insuficientes para la adquisición de bienes como medicamentos que no son entregados por parte del MSP y servicios como transporte, que incide de forma directa para que personas con discapacidad accedan a salud.
3. Economía del sector en general genera bajos ingresos económicos, limitando así el poder adquisitivo de las personas con discapacidad y sus familiares lo que refleja la inequidad y pobreza que existe en Ecuador.

Sobre accesibilidad sociocultural para acceder a los servicios de salud en personas con discapacidad en Ricaurte

1. Uso excesivo de lenguaje técnico médico por parte del personal de salud, al comunicar un diagnóstico, evolución o pronóstico a familiares de personas con discapacidad, dificultando así, una buena relación médico paciente y comprensión del cuadro clínico del paciente.
2. Atención médica percibida como impersonal, por parte de familiares y personas con discapacidad, por tiempos cortos de consulta médica.
3. Falta de empatía por parte del personal de salud en la atención médica de personas con discapacidad.

Sobre accesibilidad organizacional para acceder a los servicios de salud en personas con discapacidad en Ricaurte

1. Falta de especialistas médicos en el sector público, lo que determina que las personas con discapacidad tengan que realizar largos viajes a centros de salud fuera de la provincia.
2. Tiempos prolongados para obtener citas médicas por especialistas en el sector público, produciendo malestar en los usuarios por lo que recurren a la atención en hospitales de la Junta de Beneficencia de Guayaquil, esto repercute en que no exista coordinación con la atención en primer nivel, por tanto no se facilita la continuidad de la atención de estos pacientes.
3. Percepción por parte de los usuarios de tener mejor calidad de atención en hospitales privados por menos tiempo de espera para la obtención de consultas médicas.

Sobre conocimientos de derechos en atención médica en personas con discapacidad

1. Las personas con discapacidad y sus familiares en Ricaurte desconocen sobre todos los beneficios que tienen y sus derechos en atención a salud por su condición, impidiendo que en los casos necesarios puedan acudir a los organismos encargados para reclamar por sus derechos en salud, por otro lado solo reconocen la prioridad en pasar a la consulta que tienen al momento de recibir atención médica y la gratuidad en medicamentos.

Datos etnográficos extra en Ricaurte

1. El sistema político y administrativo tienen un papel importante en la toma de decisiones y en la cristalización de proyectos que benefician a la población en el tema de salud.
2. La educación de la población es un tema central, para mejorar el estilo de vida de las personas con discapacidad y sus familiares a la vez que incide en toma de decisiones y mejorar la administración de recursos económicos.

CAPÍTULO VIII: RECOMENDACIONES

Previamente con las conclusiones descritas se dan las siguientes recomendaciones

Sobre accesibilidad a los servicios de atención en salud

- Mejorar las condiciones del servicio de transporte del sector haciéndolo accesible a personas con discapacidad que tengan que usar sillas de ruedas o sillas posturales
- Proponer por parte de las autoridades del sector que se mejoren los caminos y vías de acceso, además de gestionar un reordenamiento de los espacios públicos.
- Un tema importante que se evidenció a lo largo de la investigación es la falta de personal sanitario especialista, por lo que es necesario encaminar programas por parte del MSP que procure formar en conjunto con universidades públicas

y privadas personal médico especialista en las diferentes áreas que se necesitan en el país con base a patologías prevalentes.

- Potencializar unidades de salud en las capitales de las provincias con personal humano y tecnológico, asimismo en subcentros de salud procurar edificar infraestructura con facilidades de ingreso para personas con discapacidad.

Sobre relación médico paciente

- Promover políticas transversales en el sistema de salud orientadas a una atención eficaz y eficiente especialmente en personas con discapacidad priorizando la atención del ser humano como ser integral y holístico.

Sobre educación

- Fomentar la educación continua en cuidadores de personas con discapacidad centrándose en mejorar la administración de recursos, en la promoción de estilos de vida saludables y sobre conculmendo de derechos en personas con discapacidad.
- Impulsar políticas públicas en educación teniendo como eje fundamental, la pluralidad de los individuos que hacemos la sociedad, fomentando el valor del respeto, el interés por los demás y dejar de lado la discriminación al que es diferente.

Referencias bibliográficas del texto

1. Barnell. Theoretical and applied issues in defining disability Oregon; 2003.
2. Felizzola P. Referentes conceptuales para la comprensión Bogota ; 2013.
3. CDPD. Convencion de las Naciones Unidas sobre los de las personas con discapacidad Washington; 2006.
4. Concejo Nacional de Discapacidades C. Panificacion Gob. [Online].; 2012 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>.
5. M A. Las pas personas con sindrome de Down: hechos mitos, probelmas, sugerencias Caracas: Editorial Tropykos; 1996.
6. Superior AANdUeIdE. Manual para la integracion de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educacion Superior Mexico DF; 2004.
7. Albercht eB. The sociology of physical disability and rehabilitation Pitsstburg: The Univesity of Pitsburg Press; 1992.
8. Barton. Discapacidad y sociedad España: Moratta; 1998.
9. Alberto RL. Estudios de la Cultura Maya Mexico DF: Universidad Autonoma de Mexico ; 2006.
10. Francesa C. Mitologia y Leyendas africanas Barcelona; 1998.
11. Barnes C. Las teorías de la discapcidad y los origenes de la opresión a las personas discapacidatadas en la sociedad occidental Madrid : Morata ; 1998.
12. Patricia DN. Mirada historica de la discapacidad : Fundación cãtedra Iberoamericana ; 2010.
13. Aguada Díaz AL. Historia de las deficiencias Madrid: Escuela Libre; (1995).
14. Manuel A. La Discapcidad contruccion de un modelo Venezolano Caracas: Fondo de editorial de la facultad de Medician; 2005.
15. Bellacasa Pd. Concepciones paradigmas y evaluaci3n de las mentalidades sobre discapacidad Madrid : Real Patronato de prevenci3n y atenci3n a personas con minusvalias ; 1990.

16. Organización Mundial de la Salud OP. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad Madrid: OMS; 2001.
17. Infancia UFdlNUpl. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay, la oportunidad de la inclusión Montevideo ; 2013.
18. Gomez C CC. Conceptualización de discapacidad, reflexiones para Colombia Bogota: 1st ed. Bogotá: UNIBIBLOS; 2007.
19. Sonia R. Escuela y Discapacidad, representaciones sociales y practicas de diferencia en la escuela : FLACSO Ecuador ; 2011.
20. Toboso Martín MSAR. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Madrid: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades ; 2008.
21. Maldonado V. el modelo social de la discapacidad: una cuestion de Derechos Humanos Mexico : Boletin Oficial de Derecho Comparado; 2013.
22. Olga F. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad Bogota: Universidad Nacional de Colombia ; 2012.
23. D G. Tales of hidden lives: a critical examination of life history research with people who have learning difficulties Oxford: Journal Oxford ; 1996.
24. (OMS) OMdIS. Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) Ginebra Suiza: Ministerio de Sanidad; 2001.
25. Solís CLB. medigraphic.com. [Online]. Mérida, Yucatán, México ; 2008 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://docplayer.es/7166661-Clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif-revision-de-sus-aplicaciones-en-la-rehabilitacion.html>.
26. Jiménez Buñuales M.^a Teresa GDPMMJM^a. Rev. Esp. Salud Publica. [Online].; 2006 [cited 2016 Marzo 29. Available from: : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002&lng=es.
27. Publica MdS. consejodiscapacidades. [Online].; 2015 [cited 2016 Marzo 29. Available from: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf.
28. CONADIS. Guia sobre la Discapacidad Quito: Consejo Nacional de la Discapacidad ; 2011.

29. Med I. Medicina de rehabilitación. [Online].; 2014 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion-temprana/temas.php?idl=131&idv=16570>.
30. Mundial BID>yF. Politicas publicas y Discapacidad, derechos e inclusion avances y desafios en America Latina Quito; 2015.
31. OMS. who. [Online].; 2015 [cited 2015 Abril 29. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
32. CEA CEEdA. cepal. [Online].; 2014 [cited 2015 Marzo 29. Available from: <http://www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>.
33. Armando V. <http://publications.paho.org/>. [Online]. [cited 2016 marzo 29. Available from: http://publications.paho.org/spanish/PC+616_Disc_America_Latina.pdf.
34. F. DRC. <http://icevi.org/>. [Online].; 2001 [cited 2016 Marzo 29. Available from: icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las.htm.
35. VICEMINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL CDVYF. inclusion.gob.ec. [Online].; 2013 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf>.
36. Ecuador ANd. www.ilo.org. [Online].; 2014 [cited 2016 Abril 27. Available from: <https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/98211/116788/F-77326925/ECU98211.pdf>.
37. MSP. ecuadorencifras.gob.ec. [Online].; 2015 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/?s=discapacidad>.
38. Mantilla S MS. Balance de la Revolución Ciudadana Quito: Planeta; 2012.
39. Publica MdS. msp.org. [Online].; 2014 [cited 2016 Marzo 29. Available from: <http://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>.
40. OPS. PERFIL DEL SISTEMA DE SALUD DE Washington: OPS; 2008.
41. SMI SMI. SMI. [Online].; 2012 [cited 2016 Marzo 29. Available from: http://www.maternoinfantil.org/archivos/smi_D468.pdf.
42. UNASUR. Sistemas de salud en Suramérica: desafios para la universalidad la integralidad y la equidad Brasil: ISAGS; 2012.
43. MInisterio de Salud Publica del Ecuador M. Subsistema de referencia, derivación,

- contrareferencia, referencia inversa y transferencia del Sistema Nacional de Salud Quito: MSP; 2014.
44. INEC INdEyC. Anuario de Estadísticas de Salud Recursos y Actividades. 2014th ed. Quito: INEC; 2014.
 45. Salvador MdSPyASdE. Referencia y Contrareferencia El salvador ; 2002.
 46. ONU. Movimiento de los Pueblos para la Educación de los Derechos Humanos. [Online].: Ediciones Cinca; 2012 [cited 2016 Abril 27. Available from: <http://www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html>.
 47. A D. Clinical Performance and Quality Health Care Michigan; 1993.
 48. I G. Access to health care. New York: Journal of nursing scholarship; 1993.
 49. Stolkiner AyO. eforma del Sector Salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso Buenos Aires: Ed. Dunken; 2000.
 50. Comes Y, Stolkiner A. scielo.org.ar. [Online].; 2005 [cited 2016 MARZO 29. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862005000100013.
 51. Bourdieu PyWLJD. Respuestas por una antropología reflexiva México: Grijalbo; (1995).
 52. Carracedo ME. Carracedo E. Utilización de un servicio de salud, accesibilidad y adherencia. Rosario, Argentina: 1er Congreso latinoamericano de Antropología. ; 2005.
 53. Mercenier. Bases de la Organización de los servicios de Salud Ambers Belgica: Unidad de Enseñanza en Salud Publica ; 1995.
 54. De Pietri D DPMPCADTE. Indicadores de accesibilidad eográfica a los centros de atención primaria para la gestión de inequidades. Rev Panam alud Publica. 2013; 452-60.
 55. Figueroa Pedraza Dixis CCGM. Accesibilidad a los servicios públicos de salud: la visión de los usuarios de la Estrategia Salud de la Familia. Enferm. glob. [Online].; 2914 [cited 2016 Marzo 29. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000100013&lng=es.
 56. Naciones Unidas. saludintegralincluyente. [Online].; 2014 [cited 1016 Marzo 29. Available from: <http://www.saludintegralincluyente.com/proyecto/enfoques/derecho-a-la->

salud.html.

57. Carranza RMO. Entender y atender la enfermedad: los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles, Volumen 87 Mexico: Instituto Nacional Indigenista; 2001.
58. Landini Fernando CVGDE. Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. Cad. Saúde Pública. [Online].; 2014 Feb [cited 2016 Marzo 29]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000200231&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X0003>.
59. N. L. Sociología del desarrollo: una perspectiva centrada en el actor Mexico: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social; 2007.
60. JM. C. From ethnography to clinical practice in the construction of the contemporary state. New York : State University of New York Press; 1998.
61. M. LVN. Introducción a las técnicas de investigación aplicadas en la salud Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona ; 2006.
62. Sanchez. E. Todos con la esperanza. Continuidad de la participación comunitaria Venezuela UCD, editor. Caracas: Facultad de Humanidades y Educación ; 2000.
63. Martyn Hammersley PA. Ethnography, Principles in practice Routledge , editor. London; 2009.
64. Miller B. Antropología Cultural Madrid: Pearson Education ; 2011.
65. Gialdino IVd. Estrategia de Investigación Cualitativa Barcelona : Gedisa; 2006.
66. Casilimas CAS. Investigación Cualitativa Bogotá: Hemeroteca Nacional Universitaria Carlos Lleras Restrepo; 2002.
67. Blanca P. ANÁLISIS DE LA ACCESIBILIDAD GEOGRÁFICA EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD: ESTUDIO APLICADO EN LOS CENTROS REGIONALES DE REFERENCIAS DEL GRAN RESISTENCIA (CHACO, ARGENTINA). Revista de Salud Pública. 2015 Diciembre; XXII(332).
68. Mexico Mds. Las barreras culturales en los servicios de salud, su papel e el acceso de la población usuaria a los servicios. Mexico: Secretaría de Salud, Dirección de Medicina Tradicional y desarrollo cultural; 2014.
69. Inclusiva STplg. Estadísticas Discapacidad en la Provincia de Los Ríos y la Parroquia de Ricaurte. QUIPUS. Quito : Vicepresidencia del Ecuador , Discapacidad ; 2015.
70. Desarrollo SdNdPy. sni.gob.ec. [Online].; 2015 [cited 2016 Marzo 28]. Available

from: http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/PORTAL_SNI/data_sigad_plus/sigadplusdocumentofinal/1160032520001_PDOT%20Parroquia%20URDANETA_31-10-2015_16-15-06.pdf.

71. SENPLADES. Atlas de las desigualdades socioeconomicas del Ecuador. Informe. Quito: Secretaria Nacional de Planificaiion y Desarrollo, Desarolo Economico Ecuador; 2013.
72. Carballeda AJM. La Accesibilidad y las Políticas de Salud. [Online].; 2000 [cited 2016 Marzo 29. Available from: http://www.edumargen.org/docs/curso58-1/unid01/apunte02_01.pdf.
73. Perez ASM. Reflexiones en salud Pública Bogota. colombia : Universidad del Rosario ; 2009.
74. 2008 CDLRDE. INOCAR.MIL. [Online].; 2008 [cited 2016 Marzo 29. Available from: http://www.inocar.mil.ec/web/images/lotaip/2015/literal_a/base_legal/A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf.
75. Ecuador ANd. Ley organica de discapacidades. Suplemento del Registro Oficial. 2012 Septiembre;(796).
76. Valencia LA. BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos; 2014.

Bibliografía y Fuentes

(OMS), O. M. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra Suiza: Ministerio de Sanidad.

A, D. (1993). *Clinical Performance and Quality Health Care* (Vols. 1: 14-17). Michigan.

Aguada Díaz, A. L. ((1995)). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.

Albercht, e. B. (1992). *The sociology of physical disability and rehabilitation*. Pitsstburg: The Univesity of Pitsburg Press.

- Alberto, R. L. (2006). *Estudios de la Cultura Maya* . Mexico DF: Universidad Autonoma de Mexico .
- Barnell. (2003). *Theoretical and applied issues in defining disability*. Oregon.
- Barnes, C. (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental* . Madrid : Morata .
- Barton. (1998). *Discapacidad y sociedad* . España: Morata.
- Bellacasa, P. d. (1990). *Concepciones paradigmas y evaluación de las mentalidades sobre discapacidad*. Madrid : Real Patronato de prevención y atención a personas con minusvalías .
- Blanca, P. (2015). ANÁLISIS DE LA ACCESIBILIDAD GEOGRÁFICA EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD: ESTUDIO APLICADO EN LOS CENTROS REGIONALES DE REFERENCIAS DEL GRAN RESISTENCIA (CHACO, ARGENTINA). *Revista de Salud Publica* , XXII (332).
- Bourdieu, P. y. ((1995).). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Carballeda, A. J. (2000). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de La Accesibilidad y las
- Carracedo, M. E. (2005). *Carracedo E. Utilización de un servicio de salud, accesibilidad y adherencia*. Rosario, Argentina: 1er Congreso latinoamericano de Antropología. .
- Carranza, R. M. (2001). *ntender y atender la enfermedad: los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles, Volumen 87*. Mexico: Instituno Nacional Indigenista.
- Casilimas, C. A. (2002). *Investigacion Cualitativa*. Bogotá: Hemreoteca Nacional Universitaria Carlos Lleras Restrepo.
- CDPD. (2006). *Convencion de las Naciones Unidas sobre los de las personas con discapacidad*. Washington.
- Concejo Nacional de Discapacidades, C. (2012). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de
- CONADIS. (2011). *Guia sobre la Discapacidad*. Quito: Consejo Nacional de la Discapacidad .
- D, G. (1996). *Tales of hidden lives: a critical examination of life history research with people who have learning difficulties* . Oxford: Journal Oxford .
- De Pietri D, D. P. (2013). Indicadores de accesibilidad eográfica a los centros de atención primaria para la gestión de inequidades. *Rev Panam alud Publica* , 452-60.

- Ecuador, A. N. (2012). Ley organica de discapacidades. *Suplemento del Registro Oficial* (796).
- Felizzola, P. (2013). *Referentes conceptuales para la comprensión*. Bogota .
- Francesca, C. (1998). *Mitologia y Leyendas africanas*. Barcelona.
- Gialdino, I. V. (2006). *Estrategia de Investigacion Cualitativa* . barcelona : Gedisa.
- Gomez C, C. C. (2007). *Conceptualización de discapacidad, reflexiones para Colombia*. Bogota: 1st ed. Bogotá: UNIBIBLOS.
- Inclusiva, S. T. (2015). *Estadísticas Discapacidad en la Provincia de Los Rios y la Parroquia de Ricaurte*. QUIPUS , Vicepresidencia del Ecuador , Discapacidad , Quito .
- INEC, I. N. (2014). *Anuario de Estadísticas de Salud Recursos y Ctividades* (2014 ed.). Quito: INEC.
- Infancia, U. F. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapcidad en Uruguay, la oportunidad de la inclusión* . Montevideo .
- JM., C. (1998). *From ethnography to clinical practice in the construction of the contemporary state*. New York : State University of New York Press.
- I, G. (1993). *Access to health care* . New York: Journal of nursing scholarship.
- M, A. (1996). *Las pas personas con sindrome de Down: hechos mitos, probelmas, sugerencias* . Caracas: Editorial Tropykos.
- M., L. V. (2006). *Introduccion a las técnicas de investigación aplicadas en la salud* . Barcelona: Universidad Autonoma de Barcelona .
- Maldonado, V. (2013). *el modelo social de la discapacidad: una cuestion de Derechos Humanos* . Mexico : Boletin Oficial de Derecho Comparado.
- Mantilla S, M. S. (2012). *Balance de la Revolución Ciudadana*. Quito: Planeta.
- Manuel, A. (2005). *La Discapcidad contruccion de un modelo Venezolano*. Caracas: Fondo de editorial de la facultad de Medician.
- Martyn hammersley, P. A. (2009). *Etnography, Principles in practice* . (Routledge, Ed.) London.
- Mercenier. (1995). *Bases de la Organización de los servicios de Salud* . Ambers Belgica: Unidad de Enseñanza en Salud Publica .
- Mexico, M. d. (2014). *La barreras culturales en los servicios de salud, su papel e el acceso de la poblacion usuaria a los servicios* . Secretaria de salud, Direccion de medicina Tradicional y desarrollo cultural, Mexico.
- Miller, B. (2011). *Antropología Cultural*. Madrid: Pearson Education .

Ministerio de Salud Pública del Ecuador, M. (2014). *Subsistema de referencia, derivación, contrareferencia, referencia inversa y transferencia del Sistema Nacional de Salud*. Quito: MSP.

Mundial, B. I. (2015). *Políticas públicas y Discapacidad, derechos e inclusión avances y desafíos en América Latina*. Quito.

N., L. (2007). *Sociología del desarrollo: una perspectiva centrada en el actor*. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

Olga, F. (2012). *Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

OPS. (2008). *PERFIL DEL SISTEMA DE SALUD DE*. Washington: OPS.

Organización Mundial de la Salud, O. P. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad*. Madrid: OMS.

Patricia, D. N. (2010). *Mirada histórica de la discapacidad*. Fundación cátedra Iberoamericana.

Pérez, A. S. (2009). *Reflexiones en salud Pública*. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario.

RIVAS TOLEDO, A. &. (2001). *CONSERVACIÓN Y PETRÓLEO LA AMAZONÍA ECUATORIANA. UN ACERCAMIENTO AL CASO HUAORANI*. Quito: EcoCiencia-Abya/Yala.

Salvador, M. d. (2002). *Referencia y Contrareferencia*. El Salvador.

Sanchez., E. (2000). *Todos con la esperanza. Continuidad de la participación comunitaria*. (U. C. Venezuela, Ed.) Caracas: Facultad de Humanidades y Educación.

SENPLADES. (2013). *Atlas de las desigualdades socioeconómicas del Ecuador*. Informe, Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, Desarrollo Económico Ecuador, Quito.

Sonia, R. (2011). *Escuela y Discapacidad, representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. FLACSO Ecuador.

Stolkiner, A. y. (2000). *Reforma del Sector Salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso*. Buenos Aires: Ed. Dunken.

Superior, A. A. (2004). *Manual para la integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*. México DF.

Toboso Martín, M. S. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*. Madrid: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades.

UNASUR. (2012). *Sistemas de salud en Suramérica: desafíos para la universalidad la integralidad y la equidad*. Brasil: ISAGS.

Valencia, L. A. (2014). *BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*.

Fuentes Web

Armando, V. (s.f.). Recuperado el 29 de marzo de 2016, de
<http://publications.paho.org/>:
http://publications.paho.org/spanish/PC+616_Disc_America_Latina.pdf

2008, C. D. (2008). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de INOCAR.MIL:
http://www.inocar.mil.ec/web/images/lotaip/2015/literal_a/base_legal/A._Constitucion_republica_ecuador_2008constitucion.pdf

Políticas de Salud: http://www.edumargen.org/docs/curso58-1/unid01/apunte02_01.pdf

CEA, C. E. (2014). Recuperado el 29 de Marzo de 2015, de cepal:
<http://www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>

Comes, Y., & Stolkiner, A. (2005). Recuperado el 29 de MARZO de 2016, de scielo.org.ar: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862005000100013

Panificacion Gob: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>

Desarrollo, S. d. (2015). Recuperado el 28 de Marzo de 2016, de sni.gob.ec:
http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/PORTAL_SNI/data_sigad_plus/sigadplusdocumentofinal/1160032520001_PDOT%20Parroquia%20URDANETA_31-10-2015_16-15-06.pdf

Ecuador, A. N. (2014). Recuperado el 27 de Abril de 2016, de www.ilo.org:
<https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/98211/116788/F-77326925/ECU98211.pdf>

F., D. R. (2001). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de <http://icevi.org/>:
icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las_.htm

Figueroa Pedraza Dixis, C. C. (2014). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de *Accesibilidad a los servicios públicos de salud: la visión de los usuarios de la Estrategia Salud de la Familia*. *Enferm. glob.*:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000100013&lng=es

Jiménez Buñuales M.^a Teresa, G. D. (2006). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de *Rev. Esp. Salud Publica*: :

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002&lng=es.

Landini Fernando, C. V. (2014 Feb). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. *Cad. Saúde Pública*: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000200231&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X0003>

Med, I. (2014). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de Medicina de rehabilitación : <http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion-temprana/temas.php?idl=131&idv=16570>

MSP. (2015). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [ecuadorencifras.gob.ec](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/?s=discapacidad): <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/?s=discapacidad>

Naciones Unidas . (2014). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [saludintegralincluyente](http://www.saludintegralincluyente.com/proyecto/enfoques/derecho-a-la-salud.html): <http://www.saludintegralincluyente.com/proyecto/enfoques/derecho-a-la-salud.html>

OMS. (2015). *Discapacidad y Salud*. Recuperado el 29 de Abril de 2015, de [who](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

ONU. (2012). Recuperado el 27 de Abril de 2016, de Movimiento de los Pueblos para la Educación de los Derechos Humanos: <http://www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html>

Publica, M. d. (2014). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [msp.org](http://www.msp.org): <http://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>

Publica, M. d. (2015). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [consejodiscapacidades](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf): http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf

Solís, C. L. (2008). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación*. Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [medigraphic.com](http://www.medigraphic.com): <http://docplayer.es/7166661-Clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif-revision-de-sus-aplicaciones-en-la-rehabilitacion.html>

VICEMINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL, C. D. (2013). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [inclusion.gob.ec](http://www.inclusion.gob.ec): <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf>

SMI, S. M. (2012). Recuperado el 29 de Marzo de 2016, de [SMI](http://www.maternoinfantil.org): http://www.maternoinfantil.org/archivos/smi_D468.pdf

ANEXO 1

A continuación se presenta los cuestionarios que se usaron en esta investigación

| ENTREVISTA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y FAMILIARES | |
|--|--|
| Fecha de aplicación: | |
| Entrevistador | |
| FICHA DE IDENTIFICACIÓN | |
| Nombre | |
| Edad | |
| Sexo | |
| Estado civil | |
| Nivel instrucciones | |
| Número de hijos con Discapacidad | |
| Gado de discapacidad | |

| Categorías | Preguntas |
|------------|--|
| Geográfico | <ol style="list-style-type: none">1. ¿Cómo se transporta hacia los centros de atención medica con una persona con discapacidad?2. ¿Qué tan difícil es conseguir transporte?3. ¿Alguna vez ha dejado de asistir a una cita médica o de rehabilitación por problemas de transporte? ¿cómo fue esa experiencia?4. ¿Qué piensa de la localización de los centros de atención medica en relación a su hogar? |

| | |
|---|---|
| Financiero | <p>5. ¿Qué opina sobre las ayudas económicas que da el gobierno a las personas con discapacidad?</p> <p>6. ¿Cree que realmente alcanza para los gastos médicos o de transporte esa ayuda?</p> <p>7. ¿Ha dejado alguna vez de comprar medicamentos o de seguir tratamientos por falta de dinero?</p> |
| Cultural | <p>8. ¿Cómo ve el trato de los médicos cuando vas al centro de salud u hospital?</p> <p>9. Ha tenido alguna experiencia en que recibió algún trato especial por parte del personal médico</p> |
| Funcional- Referencia y contrareferencia | <p>10. ¿Cómo es el seguimiento de la atención medica de su familiar con discapacidad?</p> |
| Derechos a accesibilidad a los servicios salud | <p>11. ¿Qué sabe usted sobre los derechos que tiene en cuanto a salud y discapacidad?</p> <p>12. ¿Cree usted que tiene prioridad para acceder a salud?</p> <p>13. ¿Y cree que tiene facilidad para acercarse a los centros de salud en general?</p> <p>14. ¿Alguna vez ha necesitado atención especializada por médicos y esta no se ha dado nunca? O de una u otra manera el sistema de salud le ha conseguido esa atención en instituciones privadas o publicas</p> |

| ENTREVISTA A PERSONAL DE SALUD | | |
|---------------------------------------|--------|----------------------|
| Lugar de trabajo: | Cargo: | Años de experiencia: |
| Fecha de aplicación: | : | |
| FICHA DE IDENTIFICACIÓN | | |
| Nombre | | |
| Edad | | |
| Sexo | | |
| Estado civil | | |

| Categorías | Preguntas |
|------------|---|
| Geográfico | <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Sabe cómo se transportan los pacientes para venir a las consultas médicas? 2. Cree que la distancia del centro médico en relación a los hogares de los paciente dificulta en alguna manera para acercarse a la atención medica 3. Alguna vez han dejado de asistir a una cita médica o de rehabilitación y los pacientes lo han relacionado por problemas de transporte 4. ¿Cree que los centros de atención médica se encuentran localizados en lugares cómodos para el acceso a todos los que necesitan? |
| Financiero | <ol style="list-style-type: none"> 5. Cree que la condición económica de sus pacientes determina en alguna forma que se acercan o no a los servicios médicos 6. ¿Recuerda algún caso en que por falta de recursos algún paciente no termino un tratamiento médico? 7. ¿cree que el bono que reciben los pacientes con discapacidad le es suficiente? |

| | |
|---|---|
| Cultural | 8. Cree que la condición de discapacidad facilita en alguna manera a los pacientes ser atendidos por los médicos |
| Funcional- Referencia y contra referencia | 9. ¿el centro médico en el cual usted labora posee las características y los servicios necesarios para atender a personas con discapacidad? 10. ¿el sistema de referencia y contrareferencia en caso de ser necesario tiene ralmente seguimiento en los pacientes con discapacidad? 11. ¿Los pacientes que necesitan atención por especialistas se los ubica en hospitales dentro de la provincia? ¿Y también incluyen centros privados? 12. ¿Creé que por parte del sistema de salud se da las facilidades para tener rehabilitación física continua? |
| Derechos a accesibilidad a los servicios salud | 13. ¿Cree usted que realmente se da prioridad para acceder a salud a las personas con discapacidad? 14. ¿Y cree que tienen facilidad para acercarse a los centros de salud en general? 15. ¿En caso de que el paciente necesite atención por especialidad se dan las facilidades y mecanismos hasta lograr este tipo de atención? |

| ENTREVISTA A EDUCADORES | | |
|--------------------------------|--------|----------------------|
| Lugar de trabajo: | Cargo: | Años de experiencia: |
| Fecha de aplicación: | : | |
| Entrevistador/a: | | |
| FICHA DE IDENTIFICACIÓN | | |
| Nombre | | |
| Edad | | |
| Sexo | | |

| | |
|---------------------|--|
| Estado civil | |
| Religión | |
| Nivel instruccional | |

| Categorías | Preguntas |
|--|--|
| Geográfico | <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Sabe cómo se transportan los pacientes para ir a las consultas médicas? 2. Cree que la distancia del centro médico en relación a los hogares de los paciente dificulta en alguna manera para acercarse a la atención medica 3. ¿Cree que los centros de atención médica se encuentran localizados en lugares cómodos para el acceso a todos los que necesitan? |
| Financiero | <ol style="list-style-type: none"> 4. Cree que la condición económica de sus pacientes determina en alguna forma que se acercan o no a los servicios médicos 5. ¿cree que el bono que reciben los pacientes con discapacidad le es suficiente? |
| Cultural | <ol style="list-style-type: none"> 6. Cree que la condición de discapacidad facilita en alguna manera a los pacientes ser atendidos por los médicos |
| Funcional- Referencia y contra referencia | <ol style="list-style-type: none"> 7. ¿cree que los centros de médicos de atención a personas con discapacidad cuentan con todos los servicios requeridos por los pacientes con discapacidad? 8. ¿sabe de casos de personas con discapacidad que en algún momento necesitó atención por especialidad y se lo refirió a hospitales en otro canto o provincia? 9. ¿Creé que por parte del sistema de salud se da las facilidades para tener rehabilitación física continua? |

| | |
|--|---|
| | |
| Derechos a accesibilidad a los servicios salud | <p>10. ¿Cree usted que realmente se da prioridad para acceder a salud a las personas con discapacidad?</p> <p>11. ¿Y cree que tienen facilidad para acercarse a los centros de salud en general?</p> <p>12. ¿cree que se cumple lo que está en la constitución con respecto a</p> |

ANEXO 2

Consentimiento informado que se uso en la investigación

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMATO PARA DOCENTES, PERSONAL DE SALUD Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIARES EN LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA FISCO MISIONAL “NUESTRA SEÑORA DEL CARMEN”

Título del proyecto: Accesibilidad a los servicios de salud de personas con discapacidad desde la perspectiva de los usuarios en la Unidad Educativa Especializada Fisco misional “Nuestra Señora del Carmen” en Los Ríos-Urdaneta-Ricaurte

Investigador principal: Javier Panchi Quinatoa

Estimado (a): Mediante la presente, usted es invitada/o a participar en un estudio sobre Accesibilidad a los servicios de salud de personas con discapacidad desde la perspectiva de los usuarios

Este estudio tiene como propósito describir la percepción de accesibilidad a salud en personas con discapacidad y sus familias desde la perspectiva de los usuarios

En este contexto, deseo solicitarle su participación en el proyecto, lo que se materializaría realizando la siguiente actividad:

- Participar en una entrevista individual o participar en una entrevista grupal.

De esta manera se invita a los estudiantes, familiares, docente o personal de salud que están involucrados de forma directa con discapacidad para conocer su punto de vista en relación a accesibilidad a salud

Su participación es voluntaria y anónima. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Lugar y tiempo involucrado: La entrevista demorará entre 40 y 60 minutos y se llevará a cabo en un lugar acordado con los responsables del estudio y que se acomode a sus necesidades. Participar en una entrevista grupal demorará entre 45 y 60 minutos y se llevará a cabo en un lugar acordado con los responsables del estudio y que se acomode a sus necesidades

Riesgos: No existe ningún riesgo como consecuencia de su participación en la investigación.

Beneficios: No existen beneficios personales directos

Incentivos: No se le dará ningún incentivo económico u de otro tipo por tomar parte en esta investigación.

Almacenamiento de los datos para la confidencialidad del proyecto: No compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La entrevista será audio-grabada, previa autorización de los participantes en la investigación, y transcrita posteriormente. Esta investigación preservará la confidencialidad de su identidad y usará los datos con propósitos profesionales, codificando la información y manteniéndola en archivos seguros. Solo el investigador tendrán acceso a esta información y cualquier reporte que se genere presentará los datos de manera agregada.

Cómo se usarán los resultados: El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá mediante la publicación de esta investigación en el repositorio digital de Tesis de Grado de la PUCE. Además serán empleados, para presentación en conferencias y para publicación de resultados en revistas científicas. En cada una de estas instancias se velará por mantener la estricta confidencialidad y privacidad de los participantes.

Derecho a negarse o retirarse: Su participación en esta investigación es voluntaria. Usted no tiene porqué participar en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ (nombre completo) Estoy de acuerdo en participar del estudio titulado "Accesibilidad a los servicios de salud en personas con discapacidad desde la perspectiva de los usuarios en el Centro de Educación Especial "Nuestra Señora del Carmen". El propósito y naturaleza del estudio me ha sido descrito por el investigador principal. He sido informado que no existen riesgos con mi participación Yo comprendo lo que se me solicita. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Sé que puedo contactarme con el investigador principal. También comprendo que puedo suspender mi participación en cualquier momento. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año