

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Percepción de padres y profesionales de la
salud sobre la Atención de la Discapacidad en
Niños brindada desde el Ámbito Hospitalario

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE
MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

TESISTA

LIC. EN ENFERMERIA JULIO ARIEL TRUSSO

DIRECTORA:

MAG. ANA MARÍA BUZZI

CODIRECTORA:

PROFESORA DRA. ADRIANA MOISO

Chivilcoy, Argentina

2020

Autor:

Enfermero Profesional egresado 2003, La Plata Ministerio de Salud.

Pos título Universitario egresado 2005, Univ. Rosario.

Lic. En Enfermería egresado 2010, Univ. Maimonides.

Diplomatura en gestión egresado 2013, Univ. Interamericana.

Profesor de nivel medio y superior egresado 2019 (título en trámite), Univ. Maimonides.

Coordinador del área de cuidados críticos, Hospital Municipal de Chivilcoy en la actualidad.

Docente JTP de las asignaturas cuidados crítico y prácticas profesionalizante de la UNLU.

Docente de la Tecnicatura Superior de Enfermería Materia Salud Publica II, Hospital Municipal de Chivilcoy.

E-mail: julioarieltrusso@gmail.com

Directora:

Mag. ANA MARÍA BUZZI, Contador Público: Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de La Plata. **Licenciado en Administración:** Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de La Plata. **Especialista en Dirección de Empresas con orientación en Salud** (Universidad Austral). **Magister en Gestión Actuarial de la Seguridad Social** de la Universidad de Buenos Aires. Docente titular de la Facultad de Ciencias Económicas de la UNLP y de la Universidad Nacional de Quilmes (Modalidad virtual). Conferencista, autor de libros y publicaciones en revistas nacionales e internacionales, jurado de concursos y tesis. Especialista externo en la evaluación de la Programación de Proyectos de Investigación UBACYT 2017 y 2018. Docente de postgrado en la Facultad de Ciencias Médicas de la UNLP. Expositor en diversos eventos académicos y profesionales.

Codirectora:

Adriana Moiso Doctor en C. Médicas (UNLP). Especialista en Ciencia Política (F. Derecho y C. Jurídicas, UNLP). Residencia en Administración de Salud y Seguridad Social (IOMA, Minist. de Salud y UNLP). Diploma en Gestión de Instituciones de Salud (Univ. de Chile) Ex Director de Planificación Estratégica y Ex Director Provincial de Capacitación en Salud (Minist. Salud de la prov. de Bs. As.) (Docente Autorizado (UNLP)). Coordinador de la Maestría en Salud Pública (INUS, F. C. Médicas, UNLP). Profesor Adjunto regular de Salud Pública. (F. C. Médicas. UNLP).

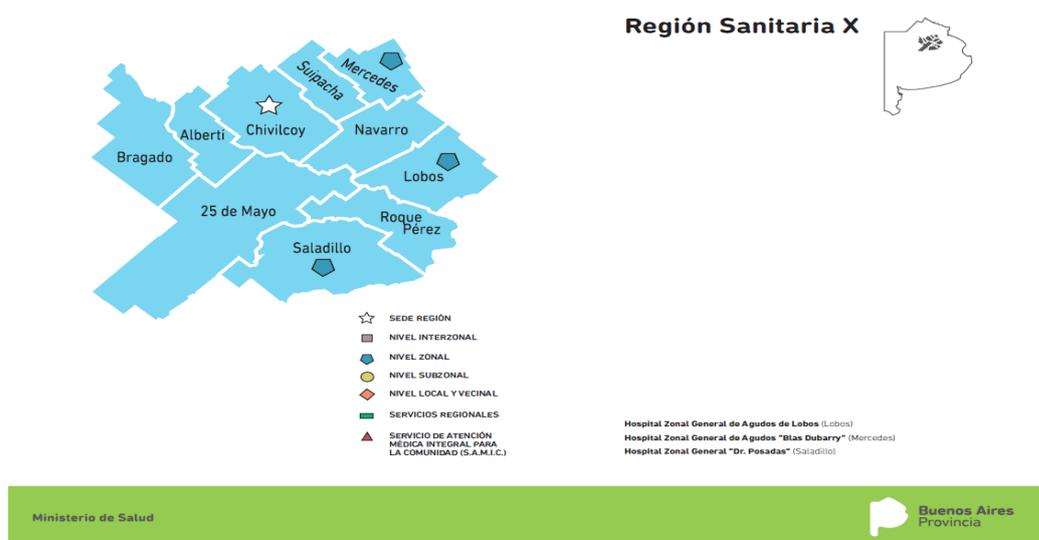
INDICE

1. Introducción	6
1.1. Planteamiento del problema	7
1.2. Justificación y uso de los resultados	10
1.3. Objetivos	11
1.3.1. Objetivo general	11
1.3.2. Objetivos específicos	11
2. Antecedentes	12
3. Marco teórico.	15
3.1. La discapacidad motora y rehabilitación	15
3.1.1. La discapacidad: modelos y clasificación	15
3.1.1.1. Discapacidad y barreras	18
3.1.2. La discapacidad motora	21
3.1.2.1. La discapacidad motora en la primera infancia	23
3.1.3. Discapacidad y enfermedad	25
3.2. El abordaje de la discapacidad en Argentina	27
3.3. La atención sanitaria y su calidad	28
3.3.1. La atención sanitaria y la rehabilitación	28
3.3.1.1. La prevención de la discapacidad	30
3.3.1.2. La rehabilitación basada en la comunidad	31
3.3.1.3. La rehabilitación institucional	34
3.3.2. Calidad de los servicios de atención sanitaria	36
3.3.2.1. Atributos de la calidad de los servicios de atención sanitaria	38
A. Accesibilidad	38
A.1. Accesibilidad geográfica	38
A.2. Accesibilidad administrativa	39
A.3. Accesibilidad económica	40
A.4. Accesibilidad arquitectónica	41
B. Seguridad	44
C. Oportunidad	48
D. Satisfacción del usuario	49
3.4. La humanización de la atención sanitaria	51
3.4.1. El enfoque humanitario en la atención sanitaria	51

3.4.2. El enfoque humanitario en el contexto de la atención sanitaria _____	55
<u>4. Metodología</u> _____	58
4.1. Tipo y diseño general del estudio _____	58
4.2. Universo, unidad de análisis, muestra y criterios de selección _____	58
4.2.1. Criterios de inclusión _____	59
4.2.2. Criterios de exclusión _____	59
4.3. Definiciones operacionales _____	60
4.4. Procedimientos para la recolección de datos _____	63
4.5. Procedimientos para garantizar los aspectos éticos _____	63
<u>5. Resultados</u> _____	64
5.1. Datos sociodemográficos del personal sanitario _____	64
5.1.1. Género _____	64
5.1.2. Edad _____	65
5.1.3. Profesión _____	65
5.1.4. Antigüedad _____	68
5.2. Calidad de la atención de la discapacidad motora en primera infancia según personal sanitario _____	69
5.3. Formación y conocimientos profesionales sobre la discapacidad motora en la primera infancia según personal sanitario _____	73
5.4. Barreras de accesibilidad al servicio de pediatría del hospital según personal sanitario _____	77
5.5. Calidad de la atención sanitaria según padres/madres/tutores de niños/as de la primera infancia con discapacidad motora _____	82
<u>7. Bibliografía</u> _____	90
<u>Anexo: Instrumentos</u> _____	96

1. Introducción

Ante la creciente preocupación de la formación profesional en torno a la atención de discapacidades motoras en el ámbito profesional, resulta preciso establecer cuáles son los factores que podrían mejorar la calidad de la misma. El presente trabajo indaga en torno al modo en que los profesionales y médicos que pertenecen al área de pediatría de un hospital de la Región Sanitaria X de la Provincia de Buenos Aires abordan la atención primaria sanitaria a pacientes con discapacidad motora en la primera infancia, considerando su capacitación a dicho respecto durante el año 2017.



Para ello, tras una revisión bibliográfica, se aplicará un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas que permita dar cuenta de los principales obstáculos en lo respectivo a la optimización del servicio destinado a los niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora, y otro a los demandantes de dicho servicio (padres/madres/tutores) en virtud de evaluar el grado de satisfacción.

El presente trabajo está estructurado en seis capítulos. El primero está destinado a introducir al lector en la problemática y los objetivos del mismo. El segundo, repone trabajos similares en virtud de dar cuenta de los antecedentes. El tercero aborda el marco teórico que guiará la investigación. El

cuarto está dedicado a explicitar la metodología empleada para su realización. El quinto repone los resultados de la misma y, finalmente, el sexto las conclusiones.

Este estudio pretende contribuir, mediante información actualizada, a mejorar tanto la formación de los profesionales sanitarios respecto a la atención primaria de niños y niñas con discapacidad motora, como la calidad de la atención en el ámbito hospitalario, principalmente en la Región Sanitaria X de la Provincia de Buenos Aires.

1.1. Planteamiento del problema

Desde los últimos años del siglo XX y desde principios del siglo XXI las sociedades han asistido a cambios referidos a la globalización que implican estar atentos entre otras cosas a los procesos económicos, ecológicos, de concientización de los grupos humanos, de participación y de integración de todos los individuos dando esto como resultado el concepto de sociedad diversa, la cual contiene en su núcleo las ideas de equidad, igualdad y equiparación de oportunidades para todos los seres humanos.

En el campo de la salud son varias las normativas que se han ratificado en relación a la importancia del derecho a la salud garantizando la accesibilidad a los servicios de salud para todos, y especialmente en las últimas décadas la atención a las necesidades particulares de las personas con discapacidad.

Así la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001) presenta la discapacidad en los aspectos negativos del funcionamiento humano poniendo énfasis en la propuesta de que estos son una consecuencia entre la interacción de la persona con una deficiencia y los factores contextuales que la rodean, los cuales pueden facilitar o trabar su desempeño personal y social.

Los factores ambientales, las actividades y participación se clasifican junto a las estructuras corporales y funciones corporales. Así el modelo

biopsicosocial para la atención a la salud y la discapacidad protagoniza hasta el presente, el objetivo principal de la atención sanitaria.

Referida a la existencia de discapacidad en los niños, tema que desarrollará el presente trabajo, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF 2013) ha realizado un importante informe sobre el Estado Mundial de la Infancia, en el que deja constancia que en el mundo existen 93 millones de niños y niñas con discapacidad.

En nuestro país, en la Primera Encuesta Nacional de personas con Discapacidad 2002-2003, se aprecia que 3 de cada 100 niños de 0 a 14 años (254.497) están afectados por lo menos por algún tipo de discapacidad. Es fácil deducir pues, que los centros y servicios públicos de atención deberían reflexionar respecto a su funcionamiento, organización, y prestaciones necesarias para ofrecer prácticas adecuadas a las necesidades de esta población.

Esta tesis pretende aportar algunos datos que se constituyan en relevantes para mejorar la atención hospitalaria pública de los niños con discapacidad en nuestro país, lo que ha sido desde hace bastante tiempo un campo de difícil encuadre, teniendo en cuenta la diversidad de la población y la dificultad de acceso a los distintos servicios de atención, ya sea por superpoblación de pacientes por atender o a las verdaderas barreras físicas y sociales.

También es aconsejable reflexionar respecto de las actitudes y la percepción que la sociedad posee respecto de la discapacidad. Por ejemplo se ha detectado, a través de la frecuentación diaria en el trabajo específico del autor en los hospitales públicos de dicha región, la escasez de profesionales capacitados para la atención de pacientes con dificultades motoras durante la primera infancia. Esto abarca a médicos clínicos pediatras, traumatólogos, enfermeros, auxiliares, kinesiólogos, entre otros. Esta es una de las problemáticas a la cual se enfrenta día a día el Hospital.

De acuerdo con INADI (2019), las personas con discapacidad motora se enfrentan en el contexto hospitalario con determinadas barreras que impactan de forma negativa en la calidad de la atención sanitaria. Entre ellas se destacan

las barreras de accesibilidad, puesto que gran parte de los hospitales no cuenta con una infraestructura edilicia adecuada, y posee escasas barandas, escasas sillas de ruedas, aberturas chicas, falta de señalización que indique el lugar de cada servicio como ser; consultorios externos. La ausencia de red de incendios y mala distribución de matafuegos, la falta de baños para discapacitados con otros de los factores que influyen sobre la accesibilidad de las personas con discapacidad motora a la atención sanitaria en los hospitales. Además, el personal administrativo suele desconocer la atención que deben brindar a las personas que presentan discapacidad motora. No se observa una participación en propuestas, ejecución, monitoreo y evaluación de las políticas de discapacidad.

Por todo lo dicho, nos preguntamos en qué medida impactan estas problemáticas en la atención sanitaria a personas con discapacidad motora en los hospitales de la Región Sanitaria X. A los efectos de acotar los alcances de este trabajo, como se expresara, se enfocará en la discapacidad motora en la primera infancia. Se entiende por tal “toda alteración en el aparato motor que limita su funcionamiento de forma adecuada. Las causas pueden ser genéticas o adquiridas por alguna enfermedad o evento desafortunado” (OMS, 2002, p. 13).

Se trata, entonces, de explorar la situación a este respecto de los hospitales de la región en cuestión, desde la perspectiva de los profesionales de la salud y de la percepción de las familias de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora, a fin de comprender cuáles son las principales barreras que condicionan la calidad de la atención brindada. Se trata de realizar un diagnóstico de la situación. Por tanto, nos preguntamos:

¿Cuáles son, de acuerdo con la percepción de los profesionales y de los padres de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora, las principales barreras que condicionan la atención sanitaria en los hospitales de la Región Sanitaria X?

1.2. Justificación y uso de los resultados

En la actualidad existen estudios basados en evidencia científica, en la práctica y en la investigación, que están arrojando resultados de los programas de intervención en la atención de la primera infancia de niños con discapacidad motora (Buysse y Wesley, 2006; Groark, Mehaffie, McCall y Greenberg, 2007; Guralnick, 2004). En este sentido, se empieza a indagar, en qué medida estas investigaciones han condicionado el desarrollo profesional (Buysse y Wesley, 2006; Zaslow y Martinez-Beck, 2006). Uno de los aspectos que podrían mejorar la calidad de la atención, es la formación de los profesionales en el área de discapacidad infantil.

En general el tema de la formación profesional, está adquiriendo cada vez mayor relevancia en el ámbito de la salud y en especial en el Hospital Municipal de Chivilcoy, ya que un personal capacitado puede ofrecer mejores beneficios en sus prácticas en el campo de la discapacidad en la primera infancia. En Argentina, el tema de la formación profesional médica, enfermería y administración, también está siendo objeto de análisis, una vez evidenciadas las carencias de formación de las principales áreas de trabajo en especial pediatría, es notoria la falta de formación durante el ejercicio profesional (Arizcun Pineda y Arrabal Terán, 2005).

Por tanto, el presente proyecto de investigación busca contribuir con datos actualizados sobre el tipo de atención primaria que brindan los profesionales a la discapacidad motora en la primera infancia. Esta investigación podrá ser presentada ante las autoridades de salud provincial, con la finalidad de analizar los resultados y garantizar la calidad en la atención que ofrecen los Hospitales como sus profesionales que se encuentran relacionados con la atención de la discapacidad.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

- Indagar respecto de las modalidades y características de la atención a la discapacidad en la primera infancia que se desarrollan en los centros sanitarios de área de pediatría de los hospitales de la región Sanitaria X.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar las principales barreras (sociales, familiares, arquitectónicas, de accesibilidad, de formación profesional) que obstaculizan la atención del grupo de niños con discapacidad motriz.
- Describir los dispositivos que se implementan para la atención.
- Reflexionar respecto de la formación profesional adecuada para la atención de la discapacidad motora en los niños.

2. Antecedentes

De acuerdo con la OMS (2011), más del 15 % de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, una cifra que supera las 1.000 millones de personas. El último censo nacional ha registrado en el territorio correspondiente a la República Argentina unas 2.813.137 personas que viven con discapacidad (INDEC, 2011).

Cabe considerar que esta población es particularmente vulnerable a las deficiencias intrínsecas a algunos de los servicios básicos, tales como la atención sanitaria, la rehabilitación y la asistencia. En este sentido, tal como indica la OMS (2013), la optimización de la atención sanitaria comprende una de las problemáticas más significativas en lo que respecta a la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y la normalización de sus vidas.

Existen diferentes trabajos orientados a estudiar la calidad de la asistencia sanitaria en personas con discapacidad a nivel global y nacional. Rodríguez Vernal et al. (2009) realizaron un estudio de carácter cualitativo-cuantitativo en el municipio de Mella de Santiago de Cuba en virtud de identificar cuáles son los factores que afectan la calidad de la atención sanitaria a niños con algún tipo de discapacidad. Se estudió una población de 276 niños menores de 15 años y de 136 profesionales de la salud implicados directamente en su atención. A través de una encuesta, se relevaron las principales dificultades respecto a la calidad de la atención sanitaria, a saber, la falta de información sobre la cuestión de la discapacidad infantil por parte del personal sanitario y la falta de organización. Los autores recomiendan al final del trabajo una serie de estrategias ligadas a resolver estas dos problemáticas: la creación de una escuela destinada a padres con niños con discapacidad, la aplicación de cursos de capacitación en atención integral para niños discapacitados destinados al personal sanitario y la elaboración de una multimedia para optimizar la organización.

En una línea similar, Pérez Bueno (2013) estudió la asistencia sanitaria a personas con discapacidad en España. De acuerdo con este autor, dicha población requiere generalmente de una atención de salud más frecuente e intensa que el resto. No obstante, existen varias deficiencias que hacen que las personas discapacitadas no sean atendidas de manera satisfactoria. La propuesta de Pérez Bueno (2013) reside en el diseño y la implementación de un programa de mejoras para ser propuesto a las Administraciones Sanitarias, en virtud de responder de forma adecuada a las demandas y necesidades propias de las personas con discapacidad. Entre las propuestas realizadas por el autor en cuestión se destaca el avance en investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidad y el fomento de la formación del personal sanitario a este respecto.

Por su parte, Leutría Arrazola et al. (2014) dan cuenta de dificultades similares. Para dichos autores, a pesar de no estar enfermas, las personas con discapacidad requieren de una atención sanitaria mucho más frecuente e intensa que el resto de la población, dado que presentan mayor prevalencia a determinadas enfermedades y riesgo de comorbilidad. Resulta de fundamental importancia, de acuerdo con este estudio, la adaptación del sistema público de salud en lo que respecta a la oferta de servicios preventivos, de diagnóstico y de tratamiento orientados a pacientes con discapacidad.

En el contexto nacional, Mongui Palacios (2015) se empeñó en estudiar la calidad de la atención médica en la población con discapacidad motora que acude a la fundación A.P.R.I.L.P (Asociación Pro Rehabilitación Infantil La Plata). De acuerdo con este autor, el Estado tiene la obligación de garantizar el acceso a la atención médica de calidad a todos los ciudadanos. La investigación en cuestión se basó en una muestra de 110 personas con discapacidad motora y tuvo como objetivo estudiar la percepción de dicha población respecto la accesibilidad, la seguridad, la oportunidad y la satisfacción global de la atención sanitaria a través de una encuesta de 30 ítems. De acuerdo con los resultados, un 39,1% tiene dificultades para acceder a la atención dado que el centro en cuestión se encuentra lejos de sus hogares; un 61,8% dio cuenta de dificultades para el acceso y desplazamiento por el establecimiento en cuestión debido a berreras ligadas a la infraestructura

arquitectónica del mismo; un 45,5% indicó que la silletería, las camas y las camillas resultan incómodas debido a su discapacidad motora; y un 59,1% dio cuenta de que no se respetó su privacidad durante las consultas médicas. De acuerdo con el autor de este trabajo, la falta de seguridad y la limitación de la accesibilidad percibida por los pacientes ponen en riesgo a la calidad de la atención sanitaria.

3. Marco teórico.

3.1. La discapacidad motora y rehabilitación

3.1.1. La discapacidad: modelos y clasificación

En términos generales, es posible definir a la discapacidad como la cualidad de una persona de poseer una alteración funcional permanente o prolongada, de carácter físico o mental, que implique desventajas considerables para su integración familiar, social, formativa o laboral en relación a su edad y medio social en el que vive (OMS, 2011). No obstante, resulta reduccionista y poco útil a los fines de este trabajo, adoptar una única definición de la discapacidad. En efecto, el concepto de discapacidad fue adquiriendo históricamente una serie de significados diferentes en función de los distintos contextos en los que tiende a presentarse.

En este sentido, Palacios (2008) establece al menos tres grandes modelos históricos fundamentales para comprender los distintos sentidos que dicha noción adquiere en la sociedad actual y los modos de abordaje de las problemáticas sociales intrínsecas a la discapacidad:

1. **Modelo de Prescindencia:** De acuerdo con este modelo, las personas con discapacidad no son aptas para aportar nada a la sociedad. En este sentido, los defensores del mismo tienden a adoptar posturas eugenésicas o de marginación respecto a la discapacidad, considerándola como un problema que ha de ser eliminado de la sociedad. Este modelo tiene sus orígenes en el discurso religioso, ya que tiende a considerar a la discapacidad como un castigo divino o, en su versión secularizada, como una aberración de la naturaleza. En sí mismo, el modelo en cuestión

promueve la segregación de las personas con discapacidades y la no accesibilidad a los Derechos Humanos fundamentales.

2. **Modelo Rehabilitador:** De acuerdo con este modelo, basado en el discurso científico, la discapacidad responde a las limitaciones individuales, físicas o mentales, de determinadas personas. En este sentido, las personas con discapacidad no han de ser marginadas de la sociedad, sino rehabilitadas por la misma. Se intenta, por tanto, normalizar a las personas con discapacidad. De esta manera, *“el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física, mental o sensorialmente”* (Palacios, 2008: 26).

3. **Modelo social:** De acuerdo con este modelo, las causas de la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino, en su mayor medida, sociales. En este sentido, el modelo en cuestión afirma que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que las personas sin discapacidad, siempre y cuando sean valoradas y respetadas en su diferencia. En efecto, *“Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad”* (Palacios, 2008: 27), apuntando a la autonomía de las personas con discapacidad en lo que refiere a la capacidad de tomar decisiones para su propia vida, centrándose en la eliminación de las barreras en pos de brindar una equiparación de derechos y oportunidades adecuada.

Este último modelo, basado en los Derechos Humanos, promueve la integración de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida social, en virtud de que puedan llevar una vida similar a la de cualquier

otro individuo, evitando la discriminación y pudiendo realizarse en distintos ámbitos, como ser el social, el familiar, el formativo o el laboral (Palacios, 2008).

Dicho modelo exige, como es posible apreciar, un cambio de perspectiva respecto a los dos anteriores respecto a la noción misma de discapacidad. No obstante, cabe considerar que la integración en la que se fundamenta no presenta los mismos desafíos para todas las personas con discapacidad, sino que resulta preciso considerar los diferentes tipos de discapacidad en virtud de un abordaje adecuado.

A este respecto, de acuerdo con García y Sánchez (2001), la discapacidad ha de ser caracterizada en función de cómo afecta a la persona y de las barreras implicadas en la misma. Los autores en cuestión, proponen los siguientes tipos de discapacidad:

- **Discapacidad visual:** Este tipo de discapacidad se da cuando una persona tiene un grado de disminución de su vista a nivel parcial o total.
- **Discapacidad intelectual:** Se define en función de la presencia de ciertos trastornos intelectuales ligados un desarrollo mental incompleto, detenido o en proceso de degeneración.
- **Discapacidad mental o psicosocial:** Este tipo de discapacidad está ligado a la presencia de deficiencias mentales y en el sistema nervioso de la persona.
- **Discapacidad visceral:** Este tipo de discapacidad se presenta en aquellas personas que tienen algún tipo de problema o deficiencia en su aparato físico capaz de dificultar el funcionamiento adecuado del sistema cardiovascular, hematológico o inmunológico, lo cual impide

que la realización de sus actividades cotidianas se desarrolle de manera normal, así como la obtención de una vida plena.

- **Discapacidad auditiva:** Se trata de la pérdida parcial o total del sentido del oído.
- **Discapacidad física o motora:** Se manifiesta cuando una persona presenta una reducción de la movilidad parcial o total en alguno de sus miembros, presentando de este modo deficiencias motoras. Este tipo de discapacidad puede involucrar dificultad para desplazarse de un lado a otro, para mantenerse en una determinada postura y para desarrollar determinadas habilidades físicas.

Esta clasificación de las discapacidades permite dar cuenta del hecho de que no todas las personas con discapacidad presentan las mismas dificultades de integración en la vida social.

La noción de barrera tiende a ser de gran utilidad para establecer cuales son los obstáculos a los que tienen que enfrentarse las personas con discapacidad para poder realizar sus actividades o involucrarse en situaciones vitales de forma adecuada (OMS, 2011). Estas barreras pueden ser de distintos tipos, ya sea de carácter ambiental, arquitectónico, social o jurídico.

3.1.1.1. Discapacidad y barreras

Generalmente, las personas con algún tipo de discapacidad tienen determinados impedimentos para desempeñar sus vidas de manera autónoma y deseable. Aquellos factores que suelen generar dichas dificultades se denominan barreras.

Cabe destacar, como bien se ha indicado, que existen diferentes tipos de barreras capaces de dificultar el normal desempeño de las personas con discapacidad (Rosales, 2014):

- **Barreras de actitud:** Las barreras de actitud están ligadas a la falta de conciencia o consideración hacia las personas con discapacidad y suelen contribuir a otras barreras. Entre las mismas se destacan los estereotipos y los estigmas o prejuicios ligados a la discriminación. En lo que respecta a los estereotipos, cabe considerar que, muchas veces, se suele a estereotipar a las personas con algún tipo de discapacidad, asumiendo que su calidad de vida es en sí mala o que no están sanos. Por su parte, los estigmas y prejuicios ligados a la discriminación son actitudes que se dan en el seno de la sociedad y que tienen su origen en determinadas ideas generalizadas que las personas tienen en torno a la discapacidad: el hecho de concebir a la discapacidad como una tragedia personal, como algo que tiene que curarse o prevenirse, como un castigo por haber hecho algo malo o como la falta de capacidades para comportarse de manera adecuada en la vida social. Cabe considerar que la forma de evitar estas barreras reside en la concientización y la educación en tanto herramientas para lograr que las personas conciban a la discapacidad como una responsabilidad social y no como una limitación personal.
- **Barreras de comunicación:** Generalmente se trata de barreras experimentadas por personas con discapacidades que afectan las capacidades auditivas, de habla, de lectoescritura y el entendimiento. Estas personas suelen emplear diferentes formas de comunicación respecto a aquellos que no sufren estas discapacidades. Para evitarlas resulta preciso tomar una serie de medidas, entre las que se destacan el incentivo del uso del Braille, el lenguaje de señas manual

y el uso de frases simples y exentas de lenguaje técnico cuando se trata de comunicar algo a personas con limitaciones cognitivas.

- **Barreras físicas:** Se trata de obstáculos estructurales que suelen impedir o bloquear la movilidad o el acceso a determinados espacios por parte de las personas con discapacidad. Los mismos pueden presentarse ya sea en entornos naturales como en espacios hechos por el hombre. En este último caso, las barreras físicas son de carácter arquitectónico o urbanístico.
- **Barreras políticas:** Las barreras políticas tienen como principal causa la falta de concientización y el no cumplimiento de determinadas leyes y regulaciones que tienden a incluir a las personas con discapacidad. Muchas veces, en efecto, suele negársele a las personas con discapacidad la oportunidad de participar en programas y servicios con financiación estatal; otras, se niega a las personas con discapacidad la oportunidad de trabajar por más de que reúnan los requisitos para ocupar determinados puestos laborales; muchas veces, asimismo, se niega a las personas con discapacidad la representación política.
- **Barreras programáticas:** Las barreras programáticas, por su parte, son aquellas que limitan la prestación eficaz de programas de salud pública o atención médica a personas con algún tipo de discapacidad. Estas barreras incluyen inconveniencias horarias, falta de equipos accesibles, insuficiencia en el tiempo destinado a procedimientos médicos y exámenes diagnósticos, falta de comunicación adecuada con los pacientes, falta de conocimiento por parte de los proveedores en el trato con personas con discapacidad.
- **Barreras sociales:** Las barreras sociales están ligadas al modo en que las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, se forman trabajan y envejecen contribuyen a la reducción del funcionamiento entre personas con algún tipo de discapacidad.

- **Barreras de transporte:** La falta de transporte adecuado para personas con discapacidad tiende a interferir con la capacidad de las mismas de ser independientes y funcionar en la sociedad. Las llamadas barreras de transporte están ligadas a la falta de transporte accesible o conveniente para las personas que, debido a sus limitaciones visuales o cognitivas, no pueden conducir, la falta de adecuación de ciertos transportes públicos para facilitar el acceso a personas con movilidad reducida y la no disponibilidad de transporte público en ciertas zonas.

3.1.2. La discapacidad motora

De acuerdo con Lobera Gracida y Mondragón Merino (2010), la discapacidad motora

...constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión (p. 18).

En este sentido, es preciso definir a la discapacidad motora en términos de las dificultades que presentan determinadas personas para participar en actividades de la vida cotidiana surgidas de la reducción de las capacidades motoras. Dichas dificultades radican en la manipulación de objetos, la

accesibilidad a diferentes espacios o de participar en actividades que realiza la mayor parte de las personas.

Este tipo de discapacidad puede ser clasificada, de acuerdo con su origen, en dos grandes grupos (Lobera Gracida y Mondragón Merino, 2010):

1. Discapacidad motora causada por trastornos físicos periféricos:

Estos trastornos suelen afectar a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos. Algunos de ellas se presentan desde el nacimiento, mientras que otras tienen su origen en enfermedades o accidentes.

2. Discapacidad motora causada por trastornos neurológicos:

Estos trastornos resultan de un daño producido en el área del cerebro conocida como corteza motora cerebral. Dicha área es la encargada de procesar la información del movimiento y enviarla al resto del cuerpo. Los daños neurológicos pueden provocar dificultades en el movimiento, así como en las sensaciones, el uso y el control de ciertas partes del cuerpo. Entre los trastornos neurológicos más generalizados se encuentran la parálisis cerebral, los traumatismos craneoencefálicos y los tumores localizados en el cerebro.

Si se adopta el tercer enfoque sobre la discapacidad identificado por Palacios (2008), es preciso comprender que la discapacidad motora no depende sólo de las características biológicas o físicas de la persona, sino que responde a una condición que resulta de la interacción entre las dificultades personales y el contexto social y ambiental desfavorable.

A este respecto, es preciso considerar que las barreras, en lo que refiere a la discapacidad motora, varían en función de las dificultades que presenta cada persona en función del tipo y el grado de discapacidad. En este sentido,

es preciso considerar que si la dificultad refiere a la movilidad de sus extremidades inferiores, ésta no tendrá acceso a aquellos edificios que no tengan rampas o ascensores adecuados, tendrá dificultades para utilizar los servicios higiénicos que no estén habilitados, así como para acceder y viajar en medios de transporte públicos no adaptados y también para trasladarse por las calles de la ciudad, que suelen estar llenas de obstáculos (Lobera Gracida y Mondragón Merino, 2010).

No obstante, más allá de las barreras físicas efectivas propias, las barreras de aquellos entornos hechos por y para las personas con discapacidad motora tienden a condicionarlas, otorgándoles una determinada percepción de sus posibilidades reales o generando una dependencia relativa o absoluta respecto a otras personas (Lobera Gracida y Mondragón Merino, 2010).

El modo en que sortean estas barreras depende, entonces, en gran parte de la percepción que las mismas tienen de ellas. En este sentido, resulta de particular importancia que logren sortear dichas barreras desde la infancia, en virtud de adquirir mayor autonomía (Lobera Gracida y Mondragón Merino, 2010).

3.1.2.1. La discapacidad motora en la primera infancia

En lo que respecta a la discapacidad motora, de acuerdo con Lobera Gracida y Mondragón Merino (2010), la misma puede ser clasificada de acuerdo con la etapa en la que se presenta:

- **Etapa prenatal:** Esta etapa refiere a las causas de la discapacidad motora que se dan antes del nacimiento. Las mismas incluyen la malformación de los bebés por convulsiones maternas, por diferencias en el tipo sanguíneo de la madre, por exposición a

radiaciones o a sustancias tóxicas, presencia de infecciones o presión alta por parte de la madre durante el embarazo, embarazo múltiple o desconocimientos en la etapa de la formación del bebé.

- **Etapa perinatal:** Esta etapa refiere a los daños causados durante el nacimiento. A este respecto se destacan, el nacimiento prematura (anterior a las 32 semanas de embarazo), la falta de oxígeno durante el nacimiento, la mala posición del bebé y las posibles infecciones del sistema nervioso central.
- **Etapa posnatal:** Las causas de la discapacidad motora en la etapa posnatal están ligadas a posibles accidentes, traumas craneoencefálicos de distintos moderados o graves durante la primera infancia y presencia de toxinas o infecciones virales o bacterianas en el organismo del infante capaces de dañar el sistema nervioso central.

La primera infancia, es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Se trata de una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, dado que las experiencias de la primera infancia, pueden influir en todo el ciclo vital de un individuo (Irwin, Siddiqi y Hertzman, 2007).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), establece que incluye a aquellas personas *“que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (ONU, 2006: 4).

Por su parte, la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) (UNICEF, 2006) y la CDPD (ONU, 2006) destacan que los niños con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás niños, a saber, a la

atención de la salud, a la nutrición, a la educación, a la inclusión social y a la protección frente a la violencia, el abuso y el abandono. Asimismo, establece que el acceso a un apoyo apropiado, como la intervención y la educación temprana en la infancia, puede hacer realidad los derechos de los niños con discapacidad, promoviendo infancias estimulantes y satisfactorias y preparándolos para una participación plena y significativa en la adultez.

De acuerdo con un informe realizado por Moyano Cartunelli (2014) para el Servicio Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud de la Nación, el 14,1% de los niños y adolescentes con discapacidad en la Argentina padece algún tipo de discapacidad motora. Dicho porcentaje varía en función del rango etario: en efecto, entre los niños con discapacidad de 0 a 4 años es el 21,3% el que padece discapacidad motora, mientras que en el rango etario de 5 a 12 años la cifra en cuestión disminuye al 11,5%.

3.1.3. Discapacidad y enfermedad

Es el proceso que expresa la situación presentada ante la pérdida del estado de salud, es decir, es la pérdida del bienestar físico, mental y social que se traduce en enfermedad y, que puede tener consecuencias como, la muerte de la persona o la discapacidad a consecuencia de la enfermedad (CONADIS, 2007).

Esto es importante en la atención sanitaria en contextos hospitalarios, ya que el profesional que trabaja en la misma debe tener conocimiento sobre discapacidad y rehabilitación, es parte de la currícula de los estudiantes de las carreras vinculadas con la salud. De esto se deriva que los servicios de atención sanitaria, más que contar con mucha infraestructura, lo que necesitan es capacitación para realizar un trabajo eficaz y eficiente, en esta área.

Asimismo, si el personal conoce, se interesa y es consciente de su responsabilidad ante estas condiciones de salud, podrá llevar a cabo acciones que permitan que las personas con discapacidad sean atendidas con calidad

siguiendo las normas de la atención integral de salud.

Los instrumentos con los que debe contar son:

1. Voluntad para realizar el trabajo (Compromiso con la tarea).
2. Conocimiento de la situación de salud de su área.
3. Saber qué hacer en lo referente a la prevención de la discapacidad y su rehabilitación es decir, internalizar la necesidad de actuar considerando la Atención Integral de Salud.

Además, debe conocer los servicios que interactúan en el tratamiento de la discapacidad y mantener contacto directo con ellos para su atención oportuna, así como de las especialidades médicas del área y en el caso de ser necesario, contar con otras instancias fuera del sector que requiera esa persona, como ser; servicios de atención médica general, cirugía, obstetricia, pediatría, etc..

Cabe destacar que en algunos casos el profesional de la salud, omite las limitaciones del paciente por no tener conocimientos de su abordaje y manejo. Además, esperan hasta último momento el traslado a un servicio especializado porque consideran que la rehabilitación es el último nivel de atención de la salud (OPS, 1988).

Esto implica que las personas con alguna deficiencia, no puedan ser tratadas adecuadamente ni oportunamente, agravando el cuadro. Los obstetras tienen también la obligación de tomar en cuenta el producto de la gestación y, prevenir cualquier daño que pudiera afectar al niño, que detectado a tiempo, sería evitable en la mayoría de los casos.

Por otro lado, debe recordarse que los niños con potencial de riesgo de sufrir discapacidad deben ser sometidos desde su nacimiento y, aún sin signos

clínicos de lesión aparente, a programa de estimulación temprana. En el caso de los pediatras, la prevención y la detección temprana de la discapacidad deben ser de gran importancia en su actividad, ya que aún antes de aparecer los síntomas, los casos de trastornos del desarrollo que producen discapacidad, se pueden identificar y manejar oportunamente (Ballesteros Pérez, 1994).

Por otro lado, la evaluación inicial de los recién nacidos pueden demostrar signos de lesiones ortopédicas, neurológicas cuyas complicaciones tienen alcances posibles de ser prevenidos, a través de un conocimiento adecuado de los especialistas. De acuerdo a lo dicho, es importante la capacitación permanente de este personal a fin de que puedan realizar un diagnóstico oportuno.

3.2. El abordaje de la discapacidad en Argentina

Existen diferentes formas de abordar la cuestión de la discapacidad, poniendo énfasis en distintos modelos de abordaje, como ser el modelo médico-biológico, el modelo social, el modelo político-activista y el modelo de las minorías colonizadas. Cada uno de estos modelos ha pretendido dar una explicación de la problemática de las personas con discapacidad desde una óptica diferente (Olivera Roulet, 2008).

En la misma línea que Palacios (2008), Olivera Roulet (2008) propone un abordaje multifacético que abarque varios de estos modelos y sea capaz de dar cuenta de y ofrecer soluciones a las problemáticas ligadas a la integración de las personas con discapacidad, en virtud de que éstas logren mejorar su calidad de vida. Es por este motivo que la autora en cuestión indica que

Los mencionados modelos pueden ser interpretados desde un punto de vista concluyente y complementario, y es precisamente esta visión

integrada la que sostiene el "Modelo Biopsicosocial", permitiendo explicar satisfactoriamente este hecho multidimensional y establecer un lazo entre los distintos niveles - biológico, personal, y social- que lo sustentan (Olivera Roulet, 2008: 80).

Para ello, Olivera Roulet (2008) propone analizar la cuestión de la discapacidad en Argentina desde dos puntos de vista que considera fundamentales, a saber el marco normativo de la discapacidad a nivel nacional e internacional y el abordaje de la discapacidad desde la rehabilitación en la atención sanitaria.

3.3. La atención sanitaria y su calidad

3.3.1. La atención sanitaria y la rehabilitación

De acuerdo con Olivera Roulet (2008),

Desde una concepción dinámica de la discapacidad, a través de la interacción entre los componentes contemplados y utilizando como unidad de análisis los estados de salud, es fundamental concebir la promoción como la acción que permita a las personas con discapacidad alcanzar su plena salud potencial mediante el control de los factores que la determinan (p. 84).

El proceso que expresa la situación presentada ante la pérdida del estado de salud, es decir, es la pérdida del bienestar físico, mental y social que se traduce en enfermedad y, que puede tener consecuencias como, la muerte

de la persona o la discapacidad a consecuencia de la enfermedad (CONADIS, 2007).

Tal como sugiere Olivera Roulet (2008), resulta preciso incluir a la rehabilitación dentro de los servicios de atención sanitaria, ya que la misma respecta a las principales estrategias de la atención de la salud y el bienestar de la comunidad. La autora en cuestión indica que la rehabilitación:

- Contribuye a lograr la equidad y eficiencia de los Servicios de Salud;
- Puede incorporarse sin mayores problemas en las actividades que suelen desarrollarse con criterio intersectorial;
- Tiende a aumentar la cobertura del sistema sanitario;
- Tiende a facilitar la detección de riesgos, así como a propiciar la prevención y la integración.

Por su parte, la ausencia de la rehabilitación en el seno de los servicios de atención sanitaria constituye, al entender de Olivera Roulet (2008), una deficiencia en el modelo de atención. En este sentido, los sistemas locales de salud no pueden concebirse de forma adecuada sin que la rehabilitación forme parte de los mismos.

Conciernen a los procesos de rehabilitación tres estrategias principales, a saber, la prevención, la rehabilitación basada en la comunidad y la rehabilitación institucional. Cabe tener en consideración que *“Cada una de ellas es un eslabón, y no se debe planificar sin tener en cuenta las tres estrategias de la cadena asistencial”* (Olivera Roulet, 2008: 86).

3.3.1.1. La prevención de la discapacidad

La prevención concierne a aquellas medidas orientadas a impedir la producción de deficiencias físicas, sensoriales y mentales o, en caso de que las mismas ya se hayan producido, impedir sus consecuencias negativas a nivel físico, psicológico o social (OPS, 1993).

De acuerdo con Olivera Roulet (2008), las estrategias de prevención están generalmente ligadas a ciertos grupos, entre los que se destacan las embarazadas, los menores con problemas en el desarrollo o dificultades de adaptación, los jóvenes con comportamientos de riesgo (accidentes evitables, hábitos nocivos y comportamientos sexuales), los trabajadores de sectores con probabilidad de siniestrabilidad, los adultos con signos de riesgo o hábitos nocivos para la salud y los adultos mayores con enfermedades no transmisibles.

En lo que respecta a la prevención de la discapacidad, Olivera Roulet (2008) destaca una serie de estrategias generales. Entre las mismas se encuentran:

- **La prevención de discapacidades producidas por enfermedades transmisibles:** Generalmente, este tipo de prevención de la discapacidad comprende estrategias tales como la vacunación y el tratamiento adecuado a pacientes afectados en virtud de alcanzar la cura y evitar secuelas de deficiencias o discapacidad
- **La prevención de discapacidades producidas por enfermedades no transmisibles:** En estos casos se ha de contemplar la incidencia de los factores ambientales y los hábitos de vida en lo que respecta al desarrollo de enfermedades no transmisibles predictoras de discapacidad. Si bien muchas de ellas tienen su causa en factores de predisposición genética, algunas son producto de condiciones y

formas de vida no saludables o el riesgo ligado a ellas tiende a incrementar debido las mismas.

- **La prevención de discapacidades congénitas:** Los factores ambientales y genéticos suelen contribuir también en este tipo de discapacidades. Resulta de particular importancia el uso de herramientas diagnósticas adecuadas para identificar factores de riesgo, así como el control materno durante el embarazo o el uso de controles mediante screening en los recién nacidos preponderantes en virtud de la prevención.
- **La prevención de discapacidades causadas por accidentes:** Muchas veces los accidentes de distintos tipos (accidentes de tránsito, accidentes domésticos, accidentes laborales, etc.) suelen ser causa de la discapacidad, tanto en niños como en adultos y adultos mayores. Generalmente, los accidentes tienden a constituir el inicio de patologías eminentemente discapacitantes debido a la pérdida de resiliencia.
- **Prevención de discapacidades secundarias:** Muchas personas con discapacidades causadas por enfermedad o lesiones suelen reintegrarse a la vida autónoma. No obstante, es posible que desarrollen discapacidades secundarias si no tienen acceso a la información adecuada y a intervenciones o tratamientos oportunos.

3.3.1.2. La rehabilitación basada en la comunidad

La rehabilitación basada en la comunidad consiste en la puesta en marcha de una serie de estrategias de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de aquellas personas con discapacidad (OMS, 2004). Estas estrategias tienen al menos dos objetivos principales (Moragas, 1972):

1. Asegurar que las personas con discapacidad logren desarrollar sus capacidades físicas y mentales al máximo, así como acceder a los servicios y las oportunidades ordinarias y colaborar activamente de la comunidad y de la sociedad en general;
2. Lograr que las comunidades puedan promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad a través de transformaciones en la comunidad, como es la eliminación de las barreras para la participación.

Se trata de una estrategia que tiene su origen hacia fines de los años setenta del pasado siglo. Sin embargo,

...pese a los avances logrados desde entonces, muchas personas con discapacidad siguen sin recibir servicios básicos de rehabilitación y no tienen acceso a condiciones de igualdad en la educación, la formación, el trabajo, el ocio y otras actividades de su comunidad (Olivera Roulet, 2008: 88).

Cabe considerar que, en la actualidad, existe una serie de organizaciones que se encargan de llevar a cabo las acciones de la rehabilitación basada en la comunidad mediante el estímulo comunitario y la colaboración de la gestión gubernamental, las ONGs y otros interesados directos en la cuestión.

Olivera Roulet (2008) da cuenta de la existencia de varios métodos empleados para la aplicación de la rehabilitación basada en la comunidad e indica que

Es importante mencionar que antes de poner en marcha un programa que incluya la estrategia de RBC es fundamental que la comunidad tome conciencia de sus necesidades, fomentando reuniones comunitarias que brinden oportunidades de discusión y para que la comunidad decida la forma de atenderlas de manera coordinada (Olivera Roulet, 2008: 90).

Para hacer efectiva la implementación de esta estrategia, resulta fundamental que se dé la confluencia de acciones desde tres niveles diferentes (Olivera Roulet, 2008):

1. **Nivel nacional:** Este nivel concierne al marco legal y normativo y a la formulación de políticas públicas para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social y económica de personas con discapacidad.
2. **Nivel intermedio o de distrito:** Este nivel resulta de particular importancia en lo que refiere a la coordinación y gestión del apoyo a las comunidades. Se trata de reconocer la necesidad de la rehabilitación basada en la comunidad y los beneficios que pueden aportar los programas, así como de asegurar que sean las mismas personas con discapacidad y sus familias las que definan sus necesidades.

3. **Nivel comunitario:** Puesto que este tipo de programas pertenecen a la comunidad, resulta necesario que los representantes de la misma se involucren en su planificación, su ejecución y su evaluación. *“Por ejemplo, por medio de un comité de desarrollo comunitario pueden colaborar con el sector educativo para promover la educación inclusiva, con el sector de transportes para desarrollar un sistema de transporte accesible a las personas con discapacidad, y con organizaciones de voluntariado para constituir un grupo de voluntarios para atender a niños/as con discapacidad”* (Olivera Roulet, 2008: 89), etc.

En este sentido, es preciso considerar que los programas de rehabilitación basados en la comunidad se generan en el seno de la comunidad misma, están basados en las necesidades de las personas y buscan la resolución de determinados problemas mediante el empleo de recursos locales. Por este motivo, promueven la colaboración entre los distintos dirigentes comunitarios, las personas con discapacidad, sus familias y el resto de los ciudadanos implicado en los mismos (Olivera Roulet, 2008).

3.3.1.3. La rehabilitación institucional

La rehabilitación institucional puede ser definida como “la encargada del diagnóstico que requiere otra tecnología o terapéuticas de mayor complejidad instrumental o de especialización” (OPS, 1993: 35).

A este respecto, cabe considerar la importancia del papel de las instituciones sanitarias. En efecto, de ellas surgen y se vehiculizan las acciones orientadoras ya sea de atención o conducción. Los modelos institucionales, son la respuesta emergente a políticas sociales, estilos de vida de una comunidad, o la estrategia de proyectos políticos determinados (Olivera Roulet, 2008).

Los servicios sanitarios han de ser ofrecidos considerando las necesidades del paciente y dar respuesta a la mayor parte de sus problemas. Por tanto, en virtud de que la rehabilitación institucional de personas con

discapacidad sea efectiva, resulta necesario que el profesional que trabaja en la misma tenga conocimiento sobre discapacidad y rehabilitación. De esto se deriva que los servicios de salud, necesitan de capacitación para realizar un trabajo eficaz y eficiente, en este caso, en el área de la discapacidad motora de la primera infancia.

Asimismo, si el personal conoce, se interesa y es consciente de su responsabilidad ante estas condiciones de salud, podrá llevar a cabo acciones que permitan que las personas con discapacidad sean atendidas con calidad siguiendo las normas de la atención integral de salud.

Cabe destacar que en algunos casos el profesional de la salud, omite las limitaciones del paciente por no tener conocimientos de su abordaje y manejo. Además, espera hasta último momento el traslado a un servicio especializado porque consideran que la rehabilitación es el último nivel de atención de la salud (OPS, 1988).

Por otro lado, debe recordarse que los niños con potencial de riesgo de sufrir discapacidad deben ser sometidos desde su nacimiento y, aún sin signos clínicos de lesión aparente, a programa de estimulación temprana. En el caso de los pediatras, la prevención y la detección temprana de la discapacidad deben ser de gran importancia en su actividad, ya que aún antes de aparecer los síntomas, los casos de trastornos del desarrollo que producen discapacidad, se pueden identificar y manejar oportunamente (Ballesteros Pérez, 1994).

Cabe considerar que, cuando se evalúa a una persona con discapacidad en la práctica diaria, se debe tener presente todos los parámetros que se utilizan en la clínica médica. La falta de una visión holística sobre la discapacidad está dada por la formación del personal de salud, que a veces solo se entrena para ver enfermos y enfermedades, pero donde muchas veces no hay una visión humanista de ese ser que está atendiendo. Eso hace que la persona sea vista en relación a salud y enfermedad, pero no a salud-enfermedad-discapacidad (Ballesteros Pérez, 1994).

Esto invita a pensar que la calidad de los servicios sanitarios para personas con discapacidad tiene como factor fundamental la formación del

personal sanitario responsable de ella. Resulta oportuno, en esta línea, pensar que es responsabilidad de las instituciones evaluar y hacerse cargo de la capacitación adecuada del personal en cuestión para lograr una calidad elevada en los servicios sanitarios destinada a personas con discapacidad.

3.3.2. Calidad de los servicios de atención sanitaria

En lo que respecta a la prestación de servicios de atención sanitaria, la calidad constituye una cualidad esencial para lograr los objetivos de la misma, generar efectivamente mejoras en la salud de la población y proyectar un futuro sustentable en lo que refiere al desarrollo del sistema sanitario (OPS, 2007). En este sentido, medir la calidad de estos servicios implica indagar en hasta qué punto se obtiene el resultado deseado en función del estado de conocimiento existente y el contexto en el que la misma se ofrece (OPS, 2007).

De acuerdo con Net (1989),

Una atención sanitaria de alta calidad es la que identifica las necesidades de salud (educativas, preventivas, curativas y de mantenimiento) de los individuos o de la población, de una forma total y precisa y destina recursos (Humanos y otros), de forma oportuna y efectiva como el estado actual del conocimiento lo permite (p. 24).

Según Net (1989), una calidad elevada de atención sanitaria implica, por un lado, el aumento de la probabilidad de alcanzar los objetivos deseados, lo cual depende en gran parte de la actualización de los conocimientos profesionales alcanzados por el personal sanitario, y por el otro el componente subjetivo ligado a la calidad percibida por los usuarios del servicio.

En consonancia con esta idea, Donabedian (1981) indica que, para medir la calidad de los servicios de salud es preciso considerar tres dimensiones, a saber:

- 1. La estructura:** Se trata de aquellos atributos de carácter material y organizacional relativamente estables. Para evaluar la estructura de los servicios es preciso considerar los recursos materiales, tales como las instalaciones y el equipamiento; los recursos humanos, lo cual implica el número, la variedad y la calificación de los miembros del equipo de profesionales de la salud; y las características de la organización, entre las que se destacan el funcionamiento del equipo de profesionales, la presencia en actividades de investigación y educación, el tipo de supervisión y revisión de desempeño y los recursos financieros de la institución en cuestión.
- 2. El proceso:** El proceso, por su parte, refiere a todo aquello que los proveedores son capaces de hacer por sus pacientes, es decir aquellas actividades que constituyen la atención médica en sí y las habilidades implicadas para la realización de la misma. Las mismas incluyen el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación y la educación del paciente.
- 3. Resultado:** Se trata de evaluar los niveles de salud y la satisfacción de los pacientes en la prestación del servicio sanitario. A este respecto, es preciso considerar los cambios en el estado de salud del paciente; el modo en que los cambios en los conocimientos adquiridos por el paciente, su familia y la comunidad pueden influir en la salud futura; el modo en que los cambios en la conducta del paciente, su familia y la comunidad pueden influir en la salud mutua; y, por último la satisfacción del

paciente, la familia y la comunidad en lo que respecta a la atención y sus resultados.

3.3.2.1. Atributos de la calidad de los servicios de atención sanitaria

Siguiendo a Donabedian (1981), es posible identificar una serie de atributos que resultan de particular importancia a la hora de dar cuenta de la calidad de la atención sanitaria y su evaluación del grado alcanzado por la misma en un contexto específico:

A. Accesibilidad

La noción de accesibilidad, en este contexto, hace referencia a cualquier tipo de acceso necesario en virtud de obtener la prestación de un servicio sanitario (Donabedian, 1981). En otras palabras, se trata de las facilidades con las que cuenta la población para acceder a determinado servicio y emplear los recursos sanitarios ofrecidos por el mismo. En este sentido, es posible hablar de accesibilidad como atributo de calidad de los servicios de atención sanitaria en cuatro sentidos diferentes (Ferrara, 1985):

A.1. Accesibilidad geográfica

Se trata de la posibilidad que la población tiene de acceder a los recursos sanitarios en función de la distancia que la separa de ellos y la dificultad para llegar a ellos físicamente. Para medir la accesibilidad en este sentido suele emplearse la relación distancia-tiempo entre la población y el recurso. En este sentido, la percepción de la calidad de los servicios se ve determinada por la facilidad en tiempo y distancia que se otorgue a quienes la requieran (Ferrara, 1985).

De acuerdo con Ferrara (1985), el tiempo y la distancia empleados usualmente para medir la accesibilidad geográfica han de ser concebidos, en el contexto de las sociedades competitivas, como una mercancía, es decir en términos de un valor económico que puede ser pagado por quien posea el privilegio de poder hacerlo.

En este sentido, la accesibilidad geográfica a los servicios de salud, sobre todo en los países en vías de desarrollo, resulta como consecuencia de la estructura social. Así los sectores dominantes de la sociedad suelen tener mayor accesibilidad geográfica a los centros de salud, mientras que los sectores más vulnerables tienen menores posibilidades de acceder a los recursos sanitarios de forma fácil y rápida.

A.2. Accesibilidad administrativa

Por su parte, la accesibilidad administrativa puede definirse como la posibilidad que posee la población de acceder a los recursos sanitarios y los servicios de salud mediante la resolución de tramitaciones o exigencias administrativas solicitadas por estos últimos (Ferrara, 1985).

Cabe considerar que los requisitos solicitados por las administraciones de las instituciones sanitarias se encuentran estrechamente vinculados con las características económicas del contexto en el que las mismas se emplazan, así como con las condiciones financieras con las que las prestaciones ofrecidas por las mismas se realizan. Esto sugiere que en el sistema privado de atención sanitaria implica una accesibilidad administrativa mucho más alta que en lo que respecta a la prestación de servicios en los sistemas de carácter público. En efecto, estos últimos suelen implicar un mayor grado de barreras administrativas de carácter burocrático, las cuales se traducen en dificultades tales como tener que concurrir con mucho tiempo de anterioridad antes de la prestación del servicio o tener que sortear una serie de trabas burocráticas para solicitar turnos (Comes et al., 2007).

Cabe considerar que cuanto mayor es la implicancia de la burocracia sanitaria, más se dificulta el acceso administrativo a aquellas personas que requieren el servicio. En efecto, la burocracia en el contexto sanitario, como en cualquier otro contexto, depende del desenvolvimiento del poder en el seno de las relaciones sociales propias del sistema productivo (Ferrara, 1985).

Es por este motivo que el acto profesional sanitario privado, asociado al sistema de compra-venta, implica una ejecución más rápida y fácil, puesto que se basa en los componentes de oferta y demanda. Por su parte, el servicio público implica mayores requerimientos burocráticos, lo cual dificulta la accesibilidad administrativa a la prestación. Esto da cuenta de la necesidad de transformar la tecno-burocracia de las instituciones sanitarias en virtud de lograr un ejercicio de la atención sanitaria en un ámbito social más justo (Comes et al., 2007).

A.3. Accesibilidad económica

En lo que refiere a la accesibilidad económica, ésta está ligada principalmente a las posibilidades que la población tiene de acceder a los recursos de salud mediante el pago de algún mecanismo económico. El factor económico ha de ser concebido como una subestructura interrelacionada y esencial a la estructuración general de la sociedad (Ferrara, 1985).

En este sentido, la accesibilidad económica plena implica que los servicios sanitarios estén al alcance de todos. En efecto, los pagos en lo que refiere a la prestación de servicios sanitarios resultan factores determinantes de la salud que han de basarse en el principio de equidad, en pos de asegurar el acceso a los mismos por parte de toda la sociedad. Dicho principio exige que no recaiga sobre los hogares más pobres una carga desproporcionada, en

comparación con los hogares más ricos, en lo que respecta a los gastos de salud (ONU, 2010).

De acuerdo con Ferrara (1985) es preciso definir las necesidades sanitarias en función de dos circunstancias diferenciadas pero relacionadas entre sí:

- 1. Nivel de ingresos de la población:** Se trata del nivel de ingresos del cual disponen los individuos y su lugar dentro de la estructura social;
- 2. Calidad de los elementos y servicios sanitarios:** Este factor refiere a los bienes surgidos de los recursos productivos y la capacidad técnica y tecnológica de los servicios para generar bienes sanitarios.

A.4. Accesibilidad arquitectónica

Finalmente, la accesibilidad arquitectónica hace referencia a la posibilidad que posee la población de ingresar y moverse libremente en las estructuras físicas en las que se prestan los servicios sanitarios (Ferrara, 1985). En este sentido, la accesibilidad arquitectónica resulta una característica fundamental del entorno construido, operando como condición para que las personas lleguen, entren, salgan y utilicen los diferentes espacios arquitectónicos en los que funcionan las instituciones sanitarias (SNR, 2010).

Ahora bien, es conveniente considerar que todas las personas son diferentes y todas ellas han de poseer, para que la prestación de servicios sanitarios sea justa y equitativa, las mismas posibilidades de acceso a los espacios en los que la misma es ofrecida. Por tanto, más allá de las capacidades de cada individuo, es preciso que los hospitales y centros de

atención sanitaria de diversos tipos eliminen las barreras arquitectónicas (SNR, 2010).

En efecto, las características de los espacios físicos de fácil accesibilidad, si bien son pensados generalmente para el uso de personas con limitaciones, facilitan su uso a todas las personas. Además, es preciso considerar que los obstáculos físicos del entorno pueden ser eliminados con un muy bajo costo mediante trabajos de renovación y transformación o evitarse con una adecuada planeación. (SNR, 2010).

De acuerdo con lo establecido por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR, 2010), los espacios arquitectónicos pueden clasificarse en función de las siguientes dimensiones:

- **Accesibilidad:** Los espacios accesibles son aquellos que dan la posibilidad a las personas con movilidad reducida o algún tipo de discapacidad para desarrollar actividades en edificios y ámbitos urbanos y naturales. Asimismo, estos espacios suponen la posibilidad de emplear medios de transporte y sistemas de comunicación.
- **Practicabilidad:** Se denomina practicables a aquellos espacios que tienen la posibilidad de modificar una estructura o un entorno físico en virtud de hacerlos parcialmente accesibles. Cabe considerar que, a diferencia de la accesibilidad, el grado de adaptabilidad ofrecido por los espacios practicables es de carácter restringido.
- **Practicabilidad con ayuda:** Los espacios practicables con ayuda, por su parte, son aquellos en los cuales, a través de una serie de modificaciones, pueden transformarse en practicables siendo necesaria la ayuda de un tercero en lo que respecta a su

utilización por personas con movilidad reducida o algún tipo de discapacidad.

- **No adaptación:** Los espacios no adaptados, finalmente, son aquellos que no logran ajustarse a los requerimientos funcionales y dimensiones que garanticen su empleo autónomo y con comodidad a cualquier persona, incluyendo a aquellas que poseen movilidad reducida o algún tipo de discapacidad.

En tanto derecho universal irrevocable, la atención sanitaria ha de brindarse en espacios arquitectónicos accesibles. En efecto, el ingreso a los servicios sanitarios exige del desplazamiento físico del demandante hacia la oferta, por lo que el espacio en cuestión ha de permitirle trasladarse con facilidad.

Esto no sólo vale para el establecimiento, sino también para su emplazamiento. En efecto, se denomina entorno inmediato al conjunto de aquellos espacios que rodean el edificio y que han de ser transitados para ingresar al mismo. El entorno accesible es aquel que posibilita el acceso al establecimiento sin ningún tipo de impedimentos, barreras o limitaciones arquitectónicas y naturales (SNR, 2010).

En virtud de garantizar la accesibilidad arquitectónica, el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR, 2010) sugiere que la dirección de los establecimientos sanitarios:

- Garantice suelos lo suficientemente compactados en virtud de asegurar la circulación horizontal en los recorridos alrededor de las instalaciones;

- Contemple que los accesos peatonales estén despejados de piedras sueltas, raíces expuestas, arena, grava u otros obstáculos del tipos;
- Salve los desniveles existentes mediante la implementación de rampas;
- Garantice un espacio libre en los recorridos del entorno inmediato con una dimensión sugerida de al menos 150 cm de ancho y 210 cm de alto.
- Contemplar que las veredas, en caso de existir, sean antideslizantes y no tengan desniveles.

Existe una serie de normativas nacionales e internacionales referidas a la construcción de edificios públicos. En lo que respecta a las normas internacionales, es preciso destacar la normatividad ICONTEC, cuya norma ISO/TC 59 explicita una guía de diseño en virtud de las necesidades de las personas con discapacidad en edificios (ISO, 2014).

En lo que respecta a la Argentina, la Ley 24.314, sancionada el 15 de marzo de 1994, resalta, mediante la creación del Sistema de protección Integral de los Discapacitados, los lineamientos de accesibilidad de las personas con movilidad reducida a edificios públicos y privados. De acuerdo con esta normativa, cualquier construcción destinada al uso público, así como en lo que refiere a las empresas privadas, ha de prever los accesos, medios de circulación e instalaciones adecuadas para personas con algún tipo de discapacidad o movilidad reducida.

B. Seguridad

Cabe considerar que la noción de seguridad de los pacientes, en tanto componente fundamental de la calidad de los servicios de atención sanitaria, tienen sus orígenes en el mundo empresarial y ha comenzado a ser implementado en el ámbito de la salud hacia los años noventa del pasado siglo (Hernandes, 2008).

En virtud de su incorporación en dicho ámbito, es preciso indicar que la seguridad del paciente ha de ser considerada en términos prioritarios en lo que respecta a la asistencia sanitaria. Cabe considerar que esta actividad es una actividad compleja, dotada de una serie de potenciales riesgos, dado que no se puede garantizar en este ámbito la inexistencia de eventos de carácter adverso (Hernandes, 2008).

Asimismo, es preciso destacar que la atención médica eficaz y segura ha de ser pensada como un derecho. No obstante, se trata de un derecho frecuentemente vulnerado, por lo que resulta de suma importancia garantizar la realización de prácticas seguras en virtud de lograr la mejor calidad posible en lo que refiere a la prestación de servicios sanitarios (OMS, 2007).

En términos generales, es posible afirmar que la seguridad del paciente se pone en riesgo cuando se rompe la armonía del proceso de atención sanitaria, ya sea en el marco de su estructura como de su proceso. Esto sucede cuando emergen fallas tanto en el nivel sistémico como en el nivel individual de la prestación de servicios sanitarios (OPS, 2007).

En lo que respecta a las fallas del nivel sistémico, es preciso indicar que la mala calidad del servicio ligada a la falta de seguridad implica determinados factores. Entre ellos se destacan (OPS, 2007):

- La falta de posicionamiento de la seguridad en las prioridades del sistema de salud, así como su ausencia en la agenda de reformas;
- La presencia de deficiencias en lo referido a los marcos reguladores de la calidad de los servicios, como lo son las normas

y los estándares técnicos, así como en los sistemas de acreditación, de certificación y de habilitación;

- El conocimiento limitado de los deberes y derechos por parte de los pacientes;
- La falta o insuficiencia de recursos materiales, financieros y humanos para garantizar un servicio seguro y de calidad;
- La falta o insuficiencia de sistemas de información eficaces para la gestión adecuada de los recursos;
- La deficiencia en los mecanismos de pago a los prestadores, la cual inciden muchas veces en la realización de un servicio de calidad por parte de los mismos;
- Los bajos estándares técnicos, éticos y humanos de la formación de pregrado, grado y posgrado de muchos de los profesionales de la salud prestadores de servicios.

En lo que respecta al nivel de la prestación de servicios de salud individual, la falta de seguridad y la baja calidad de los servicios se encuentran influenciados por (OPS, 2007):

- La desmotivación en su trabajo de muchos de los profesionales sanitarios;
- La falta o debilidad en lo respectivo a las destrezas técnicas y competencias de los mismos;

- La falta de trabajo en equipo y vínculos adecuados de confianza;
- La atención llevada a cabo bajo un modelo de carácter paternalista que deja fuera al paciente en la toma de decisiones;
- La presencia de condiciones inadecuadas de trabajo;
- La inexistencia de formación continua y programas de actualización profesional.

Respecto a la percepción de seguridad del paciente, cabe considerar que el eje sobre el cual la misma gravita refiere, en gran parte, a la comunicación y la información adecuada. En efecto, la satisfacción del paciente a este respecto ha de generarse mediante la adecuada gestión de la incertidumbre del mismo, mejorando así su sensación de seguridad y constituyendo un entorno apropiado de confianza (Aibar, 2005).

La seguridad implica la mayor reducción posible del riesgo de daños innecesarios en la prestación de servicios. Dicha reducción está referida al contexto en que se da la prestación y a los recursos disponibles, factores que han de ser ponderados a la hora de elegir determinado tipo de tratamiento o intervención frente a otros. De acuerdo con la OMS (2009), los tipos de incidentes que ponen en riesgo la seguridad de los pacientes pueden estar ligados a:

- La inadecuada administración clínica;
- Dificultades intrínsecas a los procesos o procedimientos clínicos;
- Deficiencias en la documentación;
- Presencia de infecciones asociadas a la atención sanitaria;

- Deficiencias en la administración de medicaciones;
- Contaminación sanguínea;
- Problemas de nutrición;
- Problemas de oxigenación o presencia de gases nocivos para la salud;
- Fallas en los dispositivos y equipos médicos;
- Deficiencias en el comportamiento;
- Accidentes de los pacientes;
- Deficiencias en la infraestructura o las instalaciones;
- Problemas de recursos o gestión de la organización.

C. Oportunidad

Por su parte, es preciso definir la oportunidad como aquella posibilidad que tiene el paciente de obtener los servicios sanitarios que requiere, evitando retrasos que puedan poner en riesgo su salud o su vida. En sentido estricto, la oportunidad ha de vincularse con la organización de la oferta de servicios en relación con la demanda y con los niveles de coordinación institucional para la adecuada gestión de acceso a los servicios (Aguirre, 2002).

Cabe considerar que la oportunidad está ligada principalmente a los casos de urgencia, aunque también ha de ser considerada en el resto de las prestaciones de servicios sanitarios. La misma está ligada, en conformidad con los conocimientos médicos vigentes, a la satisfacción de las necesidades de

salud del paciente y de sus expectativas, con opción a una segunda opinión cuando éste lo solicite y con registro completo de la prestación del servicio en el expediente médico (Aguirre, 2002).

D. Satisfacción del usuario

Es preciso considerar que un servicio sanitario de calidad adecuada ha de satisfacer las necesidades y las expectativas de los demandantes. A este respecto, Sans Corrales et al. (2006) indican que, en lo referido a la medición de la calidad de los servicios de atención sanitaria, resulta indicado considerar no sólo el impacto del producto final en la salud y la economía, sino también la satisfacción de los pacientes que la reciben. Los autores en cuestión definen a esta dimensión como el nivel en el cual los pacientes encuentran las perspectivas esperadas en el servicio de salud. Asimismo, dan cuenta de la importancia de medir la satisfacción de los usuarios en virtud de mejorar los servicios.

Se trata de una dimensión de carácter multidimensional. En efecto, si bien los pacientes son capaces de realizar un juicio global del servicio, resulta adecuada la distinción en varias dimensiones a ser evaluadas separadamente en términos de cuál es la satisfacción en cada una de ellas. En efecto, tras ser conocida la satisfacción en cada una de sus dimensiones respecto al servicio recibido, es posible determinar de qué forma contribuye cada una de ellas en la satisfacción global (Rubin, 1990).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Salud de Madrid (INS, 1992), la satisfacción del usuario de los servicios sanitarios ha de definirse al menos por tres aspectos diferentes:

1. **Aspectos organizativos:** Estos aspectos implican la satisfacción en lo respectivo al tiempo de espera, el ambiente y los requisitos administrativos.
2. **Trato recibido:** Asimismo, resulta indicado, para estudiar la satisfacción global, indagar en torno a la satisfacción del paciente respecto al trato recibido, ya sea por parte del personal sanitario como por parte del personal administrativo.
3. **Repercusión de los servicios sanitarios en el estado de salud de la población:** La satisfacción implicada en este aspecto da cuenta de si efectivamente el paciente está conforme con el impacto del servicio recibido en su salud.

Según Chang et. Al. (1999), es preciso considerar que el fin último de la prestación de servicios sanitarios no se diferencia de aquel de otras prestaciones de servicios, puesto que se trata de satisfacer a los usuarios. Estos últimos son definidos como pacientes y acompañantes de pacientes. Se trata, en efecto, de poner en un lugar central a la figura del paciente en pos de evaluar la calidad del servicio.

Asimismo, cabe tener en cuenta que la satisfacción es una dimensión de carácter subjetivo. Se trata, en efecto, de conocer la percepción de los usuarios en torno a la satisfacción de sus expectativas iniciales. La noción de percepción refiere a la interpretación subjetiva de las sensaciones el usuario, es decir a la significación de las mismas (Sans Corrales, 2006)

Los usuarios ingresantes a los servicios sanitarios esperan contar con un servicio accesible, ser atendidos de manera amable y adecuada, así como encontrarse en una ambiente limpio, cómodo, funcional y ordenado. Asimismo, esperan contar con la información necesaria, ya sea por medio de los médicos, paramédicos y enfermeros como del personal administrativo, y con los recursos necesarios para hacer frente a sus problemas de salud (Sans Corrales, 2006).

Como se puede deducir de lo anterior, la formación del personal, a este respecto, resulta de particular importancia. En efecto, una formación adecuada facilita la optimización del servicio y, por tanto, la satisfacción del usuario. Es por este motivo que resulta fundamental que el sistema de salud incorpore, en todos sus niveles, programas de formación continua para los prestadores de servicios sanitarios, así como actividades de evaluación de la calidad del servicio y la satisfacción de los usuarios (Sans Corrales, 2006).

3.4. La humanización de la atención sanitaria

3.4.1. El enfoque humanitario en la atención sanitaria

Otro factor importante, en lo que concierne a garantizar una atención sanitaria de calidad elevada, tal como se ha sugerido más arriba, refiere a la adquisición de un enfoque holístico y humanitario en el seno de dicho proceso. La necesidad de humanizar los servicios de salud ha sido considerada por diferentes autores desde los célebres desarrollos elaborados por Laín Entralgo (1964) a dicho respecto (Santos Hernández, 2003).

A simple vista, pareciera paradójico plantear la importancia de esta cuestión, sobre todo si se considera que la esencia de los servicios sanitarios responde a necesidades de índole humana, como es la atención hacia las personas enfermas. No obstante, es preciso tener en cuenta que ante el incremento de la tecnificación de la asistencia sanitaria, orientada prioritariamente a lograr una mayor eficacia y control de costes, así como frente a la masificación y la falta de tiempo que conducen inevitablemente a un trato impersonal e inadecuado a los pacientes, el personal sanitario y administrativo de los centros sanitarios de distinto tipo se ve obligado a anteponer aspectos meramente administrativos, económicos y procedimentales a la prestación de servicios orientados al ser humano (Santos Hernández, 2003).

En este sentido, tal como indica Santos Hernández (2003), es preciso afirmar la necesidad prioritaria de la humanización de los procesos llevados a

cabo en las instituciones sanitarias. En efecto, de acuerdo con Laín Entralgo (1964), uno de los primeros en considerar la necesidad de este enfoque, el contexto de la relación sanitaria debe ser fundamentalmente interhumana, personal y de ayuda, es decir, basado en un encuentro entre personas con el fin de establecer un vínculo diagnóstico-terapéutico orientado hacia la consecución de la cura o, por lo menos, la resolución temporal de la dolencia del paciente.

En este sentido, resulta preciso considerar como elementos fundamentales del vínculo en cuestión a los componentes de carácter afectivo, personal, ético y profesional (Laín Entralgo, 1964).

Sin embargo, tal como se ha señalado, la práctica sanitaria en la actualidad se encuentra estrechamente vinculada con los avances vertiginosos técnicos y científicos de los tiempos que corren. El fenómeno de la tecnificación sanitaria trae consigo una insospechada capacidad de poder de los profesionales sobre los pacientes, pudiendo conducir, en ausencia de criterios éticos adecuados para la práctica profesional sanitaria, a una manipulación de carácter dehumanizante y cruel. Esta última, de más está decirlo, desvía a la atención sanitaria de lo que efectivamente debiera ser, a saber, un servicio dignificante surgido en el ámbito privilegiado de modos enriquecedores de vínculo interpersonal y de encuentro a la altura y medida del ser humano (Santos Hernández, 2003).

En efecto, el proceso de enfermar, como se sabe, genera en las personas un sentimiento de mayor vulnerabilidad y fragilidad. Por tanto, la actitud de los profesionales de la salud ha de respetar a los pacientes y su dignidad humana en su interrelación con ellos. Esto implica que aquéllos muestren hacia éstos cierto grado de sensibilidad, comprensión y empatía en el marco de la atención sanitaria (Santos Hernández, 2003).

Santos Hernández (2003) da cuenta, a este respecto, de aquellas manifestaciones de la deshumanización y despersonalización de los pacientes que resultan más frecuentes en el contexto de la práctica de la atención sanitaria:

- **La cosificación del paciente:** Este factor refiere a la pérdida de los rasgos personales e individuales del paciente, así como a la prescindencia por parte del profesional de los sentimientos y valores de aquél, el cual es identificado únicamente por sus rasgos externos. Esto se advierte cuando el paciente es tratado como un número más entre el resto, o en términos de la enfermedad que sufre, o en términos de su historia clínica, olvidando que se trata de una persona con sentimientos, creencias y valores determinados.
- **La falta de calor en la relación humana:** Este factor refiere principalmente al trato inadecuado del profesional al paciente, caracterizado por el distanciamiento afectivo, la indiferencia, la frialdad y la indolencia.
- **La ausencia de una adecuada interrelación y comunicación entre el profesional y el paciente:** Resulta preciso, asimismo, para que el vínculo humanitario se dé entre el profesional y el paciente, que exista una adecuada comunicación entre los ámbitos personales de ambos.
- **La restricción de los derechos del paciente:** Asimismo, muchas veces, la poca atención a las creencias, los valores, la privacidad, la confidencialidad y la autonomía del paciente, tiende a restringir sus derechos, incluso en lo que respecta a la toma de decisiones referidas a las opciones últimas.

Por su parte, Moreno (2015), enumera una serie de características que tendría que implicar una atención sanitaria humanizada:

- En primer lugar, la atención sanitaria humanizada ha de ser personalizada e individualizada. En efecto, se trata de no trabajar mecánicamente sin considerar la dignidad humana del paciente.
- En segundo lugar, recomienda abandonar la perspectiva paternalista y centrarse en la comprensión y en la ayuda.
- Asimismo, resulta fundamental que el paciente sea tratado por el profesional de la misma manera que éste desearía ser tratado por cualquier persona.
- Además, da cuenta de la necesidad de empatía y cercanía entre en el vínculo profesional-paciente.
- Asimismo, resulta fundamental, de acuerdo con el citado autor, que quede patente qué es lo que diferencia a los seres humanos de otros seres vivos; a saber: la razón.
- Otra cuestión sumamente importante es la atención de las necesidades del paciente mediante el adecuado cuidado.
- Asimismo, resulta necesario que se eviten las desigualdades en el vínculo profesional-paciente.
- Recomienda, además, actuar justamente, buscando evitar cualquier mal físico, social, biológico o psicológico.
- Otro rasgo distintivo de la atención humanizada es la necesidad de tratar a las personas como tales en todos los ámbitos, mediante la autoestima, la confianza, el cariño y la seguridad.
- Humanizar la atención sanitaria implica también individualizar el plan de cuidados de cada paciente, atendiendo a sus necesidades específicas.

- Resulta, asimismo, imperioso, para que se dé la atención sanitaria humanizada, que los profesionales logren unir los conocimientos y competencias técnicas con el apoyo empático a nivel psicológico y a nivel emocional.
- Además, da cuenta de la necesidad a este respecto de conocer y respetar la propia dignidad para entender de forma adecuada las necesidades y las limitaciones de los demás, conocer sus ideas y sus objetivos, y lograr así proporcionarle al paciente los medios necesarios para conseguirlos.
- Otra cuestión fundamental reside en la necesidad de tratar a los pacientes como personas, es decir a través de su nombre y no por su patología o dolencia, respetando su intimidad, su historia personal, sus decisiones y su entorno familiar.
- En este sentido, la atención sanitaria no debe estar reducida a la técnica, sino que ha de basarse en valores.
- Resulta, finalmente, preciso considerar que la humanización es, por un lado, un factor constitutivo de la calidad de la atención sanitaria; asimismo, indica, no puede haber ética profesional en este contexto sin que exista la calidad, por lo que la humanización de la atención sanitaria constituye un factor fundamental de la ética de los profesionales sanitarios que la imparten.

3.4.2. El enfoque humanitario en el contexto de la atención sanitaria

Tal como se ha indicado más arriba, los profesionales de la salud han de prestar atención personal y continua de primer nivel a los pacientes y sus

familias. Para tal fin, han de asumir la responsabilidad de tomar las decisiones iniciales en lo que respecta a todos los problemas que se presenten, así como la de requerir la opinión de profesionales de otros niveles asistenciales cuando lo crean conveniente. En este sentido, los servicios sanitarios requieren de la articulación de diferentes profesionales de la salud, entre los cuales se destacan los médicos, los enfermeros, los auxiliares de clínica, los trabajadores sociales y el personal administrativo. Este equipo ha de officiar el seguimiento de los problemas concretos sanitarios y personales del paciente (Zurro, 2002).

Asimismo, los profesionales han de atender a los pacientes y sus familias de manera integral e integrada y de forma continua y permanente, mientras sea necesario en virtud de la consecución de los objetivos de dicha atención. Esto los pone en un lugar privilegiado respecto a las vidas de los pacientes, que no se reducen únicamente a su historia clínica (Zurro, 2002).

Cabe considerar, a este respecto, la incidencia de los cambios paradigmáticos de la práctica de la atención sanitaria en el curso del último siglo en la calidad y efectividad de la atención. En efecto, tal como indica Santos Hernández (2003), la atención sanitaria ha pasado de ser un arte y una técnica dotada de escasos recursos preventivos y curativos, a una forma de aplicar el inmenso arsenal de procedimientos y administrar medios farmacológicos y amplísimas posibilidades técnicas de intervención, harto complejas y sofisticadas, que conllevan potentes efectos sobre las vidas de los pacientes.

Este cambio paradigmático en lo que refiere a la atención sanitaria, ha conducido a que los profesionales concentren sus esfuerzos, sobre todo, en las competencias científicas, la innovación tecnológica y el conocimiento especializado o experto, en detrimento de la atención personalizada a las personas y sus necesidades humanas en tanto pacientes. En efecto, la propia formación de profesionales y la dinámica general institucional de los sistemas sanitarios apuntan a esta tendencia ampliamente extendida a lo largo de los diferentes países del globo (Santos Hernández, 2003).

No obstante, indica Santos Hernández (2003), es preciso no olvidar que los profesionales de la atención sanitaria tienen la misión de llevar a cabo una

tarea fundamental y necesaria en lo que refiere a la supervivencia de la humanidad. En efecto, se trata de salvar vidas humanas o, por lo menos, de incrementar la calidad de las mismas, reduciendo la mortalidad innecesariamente prematura y sanitariamente evitable, previniendo enfermedades, aliviando el dolor y el sufrimiento de las personas, facilitando los cuidados necesarios hacia los enfermos crónicos, y proporcionando los cuidados paliativos para una muerte digna y tranquila. En suma: se trata de contribuir a la mejora de las condiciones en la que la existencia humana se desenvuelve.

Resulta adecuado, para modificar el curso de las enfermedades, acompañar dicha tarea con la necesidad de ajustar la respuesta a las necesidades propias de cada uno de los pacientes en tanto seres humanos, teniendo en cuenta sus necesidades y expectativas personales. En este sentido, se trata de que los profesionales traten con personas que padecen una enfermedad y no con meras enfermedades. En otras palabras, para lograr servicios efectivos y de calidad, es preciso que los profesionales no reduzcan al paciente a una serie de patologías o males, sino que consideren prioritariamente su situación anímica, sus circunstancias concretas y su contexto personal como partes esenciales del problema a tratar (Santos Hernández, 2003).

4. Metodología

4.1. Tipo y diseño general del estudio

La presente investigación adopta un enfoque cuali-cuantitativo. Este tipo de abordajes metodológicos mixtos consisten en procesos de recolección, análisis y vinculación de datos cualitativos y cuantitativos en el marco de un mismo estudio. Las preguntas planteadas en investigación habrán, entonces, de ser respondidas mediante el empleo de los dos enfoques, el cualitativo y el cuantitativo, en pos de alcanzar un reporte de estudio de carácter holístico (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista, 2010). Los objetivos serán descriptivos, las fuentes primarias, su recorte temporal transversal y su diseño no experimental.

4.2. Universo, unidad de análisis, muestra y criterios de selección

La población del estudio estará conformada por todo el personal sanitario de los centros de atención médica del área de pediatría de los Hospitales de la región Sanitaria X. Cada uno de los individuos representará la unidad de análisis.

La muestra, según Sabino (1992), es la “parte del todo que llamamos universo y que sirve para representarlo” (p. 16). Tiene diferentes definiciones según el tipo de estudio que se esté realizando. Será no probabilística, que Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio (2010), acota que es el “subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación” (p. 306). En este caso estará conformada por profesionales médicos y enfermeras/os del área de pediatría de los hospitales de la región sanitaria X.

La muestra del estudio, se intentará conformar, por conveniencia e incidentalmente, un grupo total de al menos 40 participantes, los cuales deberán satisfacer los siguientes criterios de selección.

4.2.1. Criterios de inclusión

- Ser personal sanitario, médico/a y/o enfermero/a de algún centro de atención médica del área de pediatría de los hospitales de la región Sanitaria X durante el año 2017.
- Ser personal sanitario habilitado para ejercer como tal en el territorio argentino.
- Ser personal sanitario de cualquier edad y sexo.
- Ser personal sanitario que haya recibido capacitación durante el 2017 respecto de la atención sanitaria de personas con discapacidad motora en la primera infancia.

4.2.2. Criterios de exclusión

- Ser personal sanitario con una antigüedad menor a 1 año de atención sanitaria ante la discapacidad motora en la primera infancia.
- No deseo de participar en el estudio.
- No consentir verbalmente la participación en el estudio.

4.3. Definiciones operacionales

En la siguiente tabla se presentan y caracterizan tipológicamente las variables a estudiar:

Tabla 1

Variables a analizar en el estudio.

Variable	Tipo	Relación
Calidad de la atención primaria de la discapacidad motora en la primera infancia	Cualicuantitativa	Dependiente
Conocimientos profesionales sobre discapacidad motora en la primera infancia	Cualitativa	Independiente
Percepción sobre las barreras de accesibilidad al servicio de pediatría según el personal sanitario	Cualitativa	Independiente
Datos sociodemográficos	Cualicuantitativa	Interventora

Fuente: Elaboración propia.

Así, en la siguiente tabla se presenta la definición operacional de las anteriores variables, considerando, definiciones, indicadores, instrumentos y categorización.

Tabla 2

Operacionalización de las variables del estudio

Variable	Dimensión	Indicadores	Instrumento	Categorías
Calidad de la atención primaria de la discapacidad motora en la primera infancia	Percepción de los profesionales en torno a la calidad del servicio	Indicadores propios de las variables independientes (dimensiones)	Cuestionario a médicos y enfermeros	Sin categorías
	Satisfacción de los demandantes (padres/adres/tutores)		Cuestionario a padres/madres/tutores.	
Conocimientos profesionales sobre discapacidad motora en la primera infancia	Conocimientos generales y específicos sobre discapacidad motora en la primera infancia	Fundamentos teóricos sobre enfermedad-discapacidad	Cuestionario a médicos y enfermeros	Sin categorías a priori
		Fundamentos teóricos sobre discapacidad motora		
		Fundamentos teóricos y prácticos sobre atención sanitaria de la discapacidad motora en la primera infancia		
		Fundamentos teóricos y prácticos sobre rehabilitación institucional de la discapacidad motora en la primera infancia		
		Aspectos formativos para la atención de la discapacidad motora en la primera infancia		

Variable	Dimensión	Indicadores	Instrumento	Categorías
Percepción sobre las barreras de accesibilidad al servicio de pediatría según el personal sanitario	Conocimientos y realidades sobre las barreras de accesibilidad al servicio de pediatría	Fundamentos teóricos sobre las barreras de accesibilidad al servicio de pediatría Aspectos prácticos y asistenciales propios de las posibles barreras de accesibilidad al servicio de pediatría		
Datos sociodemográficos del personal sanitario	Datos de los entrevistados para discriminar resultados	Edad		Sin categorías a priori, determinadas posteriormente mediante percentiles
		Sexo		1. Femenino
		Profesión		2. Masculino 1. Médico/a
		Antigüedad como profesional sanitario que atiende infantes con motora		2. Enfermero/a Sin categorías a priori, determinadas posteriormente mediante percentiles

Fuente: Elaboración propia.

4.4. Procedimientos para la recolección de datos

Se aplicarán dos cuestionarios, uno al personal sanitario (enfermeros/as y médicos/as) de un hospital de la Región Sanitaria X de la Provincia de Buenos Aires y otro a los padres/madres/tutores de los pacientes de la primera infancia con discapacidad motora que concurren a dicho establecimiento.

Ambos cuestionarios contarán con preguntas cerradas, estructuradas en escala Lickert, y preguntas abiertas en las que los participantes podrán desarrollar su opinión en torno a los ítems sobre los cuales se les interroga.

4.5. Procedimientos para garantizar los aspectos éticos

Para la satisfacción de los aspectos éticos del estudio, primero deberá cumplirse el requerimiento de aprobación de la Junta encargada de revisar tales características, Junta propia de la universidad. Por su parte, para garantizar la protección de los datos de los participantes se cumplirán los principios básicos de confidencialidad, protección de la identidad y autonomía. Para ello se obtendrán consentimientos informados a los participantes, efectuados previos a la aplicación de los instrumentos y destinados a evaluar tres aspectos básicos: el deseo de participación, la explicación de los objetivos y propósitos del estudio, y la declaración de confidencialidad de los datos y anonimato de la persona.

5. Resultados

Se han aplicado dos cuestionarios, uno al personal sanitario (enfermeros/as y médicos/as) de un hospital de la Región Sanitaria X de la Provincia de Buenos Aires y otro a los padres/madres/tutores de los pacientes de la primera infancia con discapacidad motora que concurren a dicho establecimiento. Cada uno de estos instrumentos fue aplicado a 40 individuos.

A continuación se presentan los resultados de la presente investigación:

5.1. Datos sociodemográficos del personal sanitario

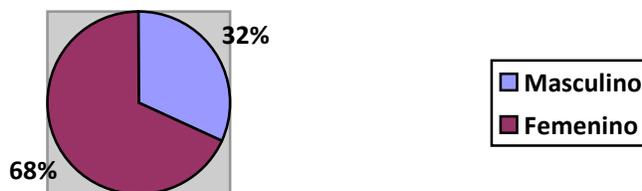
En primer lugar, mediante el cuestionario aplicado al personal sanitario se han recabado los siguientes datos sociodemográficos:

5.1.1. Género

Gráfico 1

Género del personal sanitario

Género del personal sanitario



Fuente: Elaboración propia.

En lo que respecta al género del total del personal sanitario estudiado, tal como se indica en el *Gráfico 1*, la gran mayoría (68% - 27) de la población tenida en cuenta para el presente estudio corresponde al femenino, mientras que sólo un 32% (13) corresponde al masculino.

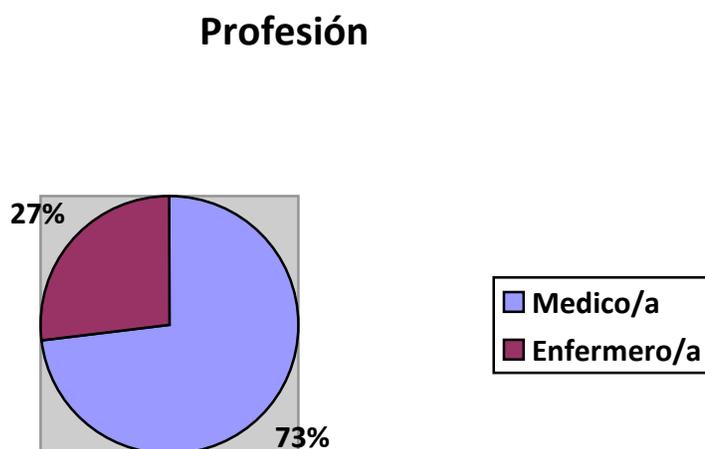
5.1.2. Edad

En lo referente a la edad, cabe considerar que el promedio de edad de la población en cuestión es de 38 años.

5.1.3. Profesión

Gráfico 2

Personal sanitario según profesión.



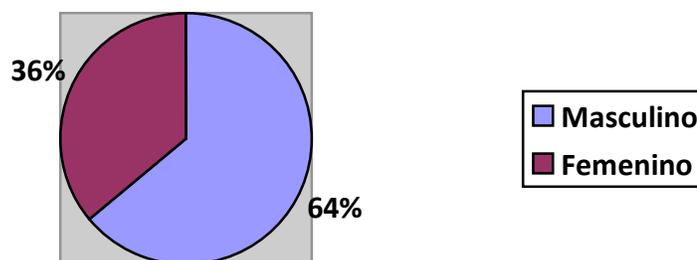
Fuente: Elaboración propia.

Tal como se puede apreciar en el *Gráfico 2*, el 27% (11) del personal sanitario estudiado es médico/a de profesión, mientras que el 73% (29) restante oficia en el hospital como personal de enfermería.

Gráfico 3

Médicos/as según género.

Médicos/as según género



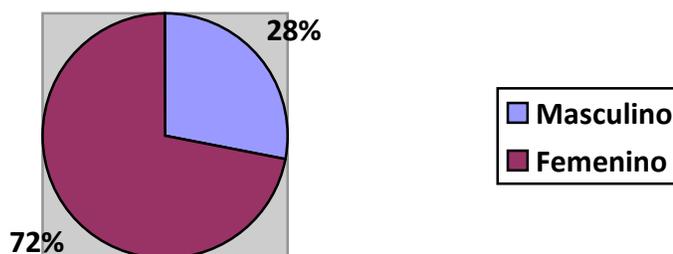
Fuente: Elaboración propia.

En lo que refiere a los médicos, cabe destacar que la mayoría es de género masculino (64% - 7), mientras que sólo un 36% (4) corresponde al género femenino, tal como se puede ver en el *Gráfico 3*.

Gráfico 4

Enfermeros/as según género.

Enfermeros/as según género



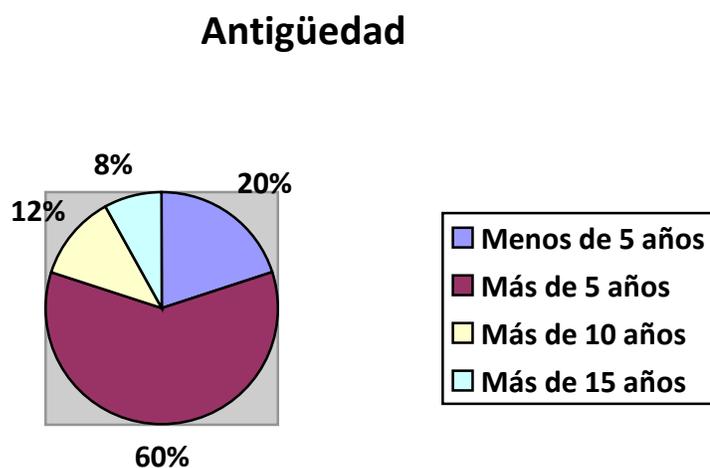
Fuente: Elaboración propia

Por su parte, en lo respectivo al género del personal de enfermería, sucede lo inverso. En efecto, tal como se ve en el *Gráfico 4*, el 72% del total de enfermeros/as corresponde al género femenino, mientras que el 28% corresponde al género masculino.

5.1.4. Antigüedad

Gráfico 5.

Antigüedad del personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

El *Gráfico 5* da cuenta de la antigüedad del personal sanitario. Tal como se puede apreciar en el mismo, la gran mayoría (60% -24) posee una antigüedad en el área de pediatría del hospital de más de 5 años y menos de 10.

A este grupo, le sigue aquel que posee una antigüedad menor a 5 años, que está representada por el 20% (8) de la población total estudiada.

Por su parte, es preciso destacar que sólo un 8% (3) ha permanecido en el área en cuestión más de 15 años.

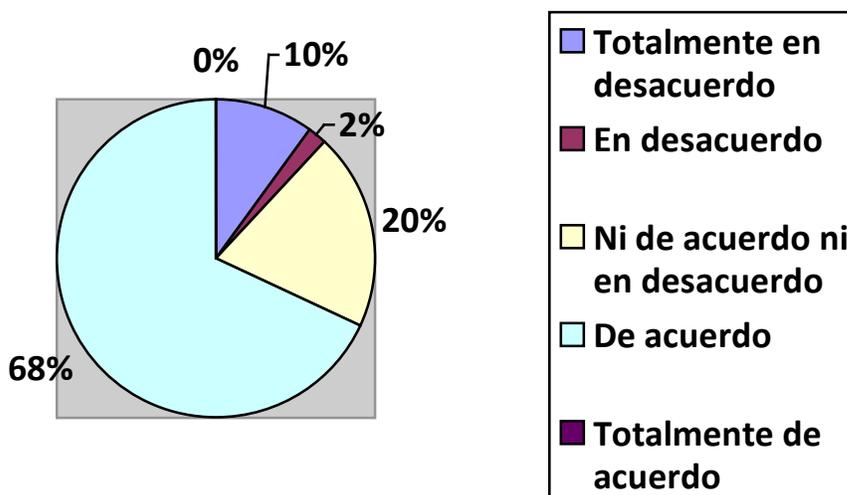
5.2. Calidad de la atención de la discapacidad motora en primera infancia según personal sanitario

Tras recabar los datos sociodemográficos del personal sanitario estudiado, se indagó en torno a la calidad de la atención prestada en el hospital en pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según dicha población. Para ello se aplicaron preguntas cerradas en forma de escala Lickert y preguntas abiertas en las que el personal médico y de enfermería pudo dar su opinión al respecto.

Gráfico 6

Valoración de la calidad del servicio prestado a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario

Valoración de la calidad del servicio prestado a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

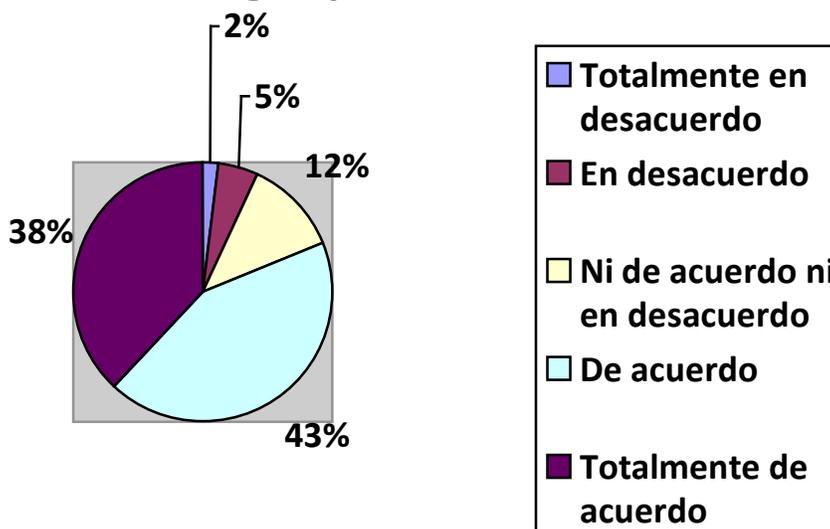
En términos generales, tal como se puede apreciar en el *Gráfico 6*, la valoración del servicio brindado por el área de pediatría por parte del personal sanitario es buena. En efecto, el 68% del total de la población estudiada está de acuerdo con que en el hospital se brinda un servicio de calidad a los pacientes de primera infancia con discapacidad motora.

Asimismo, cabe destacar que sólo un 2% de dicha población se mostró en desacuerdo con dicha afirmación.

Gráfico 7

Valoración de los recursos disponibles para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario.

Valoración de los recursos disponibles para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

En lo que respecta a la valoración por parte del personal sanitario de los recursos disponibles en el hospital para la atención de pacientes de la primera

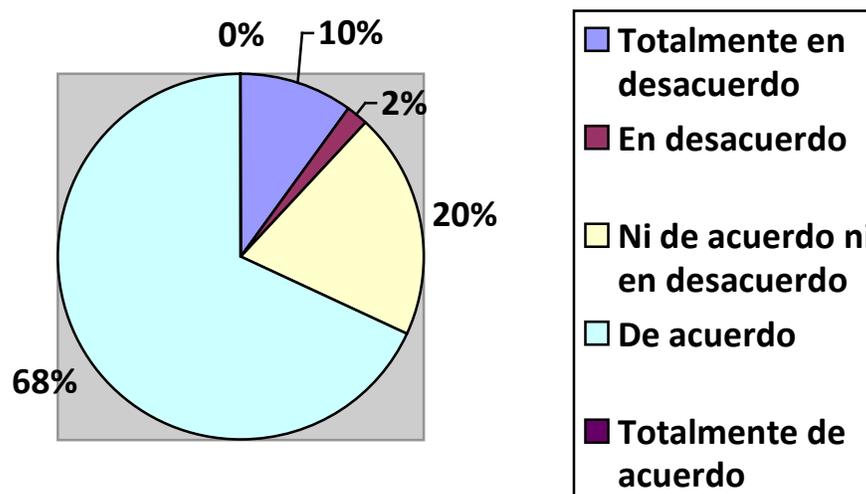
infancia con discapacidad motora, cabe destacar, según lo expresado por el *Gráfico 7*, que en términos generales ésta es buena. En efecto, un 43% de la población de médicos y personal de enfermería estudiados dio cuenta que está de acuerdo con el hecho de que los recursos disponibles son adecuados para tal fin, mientras que un 38% indicó estar totalmente de acuerdo con dicha afirmación.

Entre los recursos en cuestión, gran parte del personal sanitario destacó la adquisición en 2015 de una balanza con acceso en sillas de ruedas. Se trata de un dispositivo, empleado por médicos y enfermeros, al que los pacientes pueden acceder con la silla de ruedas, a veces solos y otras con la ayuda de un enfermero, cuyo peso se descuenta de forma automática.

Dicho recurso, tal como indica una de las enfermeras, facilita en gran parte el trabajo con pacientes con discapacidad motora de la unidad de pediatría puesto que, antes de su adquisición, era necesario que algún miembro del personal de enfermería subiera con los niños a la balanza y se descontara su peso posteriormente a tomar las medidas. Asimismo, esto implicaba un esfuerzo físico extra en dicho personal, puesto que debían cargar con los niños con movilidad reducida.

Gráfico 8

Especificidades en la atención dirigida a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora.



Fuente: Elaboración propia

En lo respectivo a la falta de recursos, llama la atención, tal como se muestra en el *Gráfico 8*, que, si bien una gran mayoría indicó estar en desacuerdo (40%) o muy en desacuerdo (17%) con la falta de recursos, un 33% del personal sanitario estudiado aseguró que sí faltan recursos.

Entre los recursos faltantes, se ha destacado la falta de equipamientos adecuados para pruebas diagnósticas, así como de cabinas adaptadas para la realización de pruebas respiratorias, cardiológicas y audiometrías. Asimismo, algunos de los miembros del personal sanitario estudiado indicaron que la falta de dichos equipamientos y la dificultad para la realización de diagnósticos generan barreras en la accesibilidad a los pacientes con movilidad reducida, interfiriendo de forma negativa en los diagnósticos médicos y, por tanto, en la salud de los pacientes.

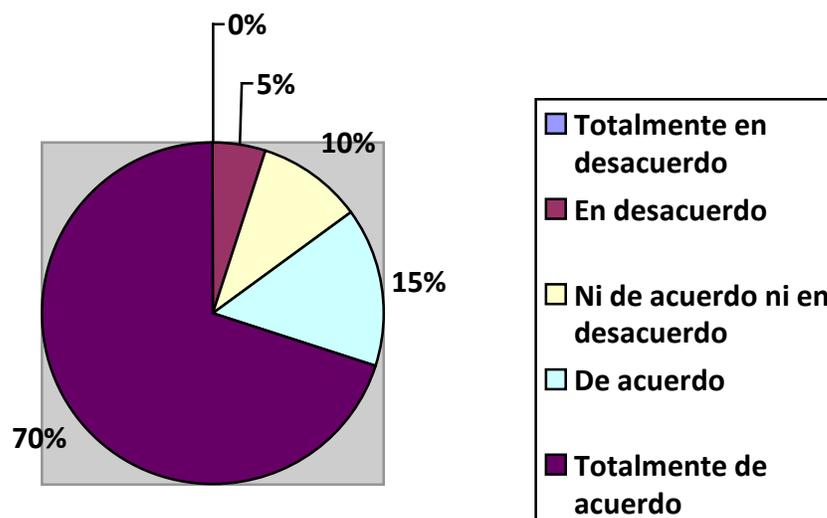
5.3. Formación y conocimientos profesionales sobre la discapacidad motora en la primera infancia según personal sanitario

Una vez abordada la cuestión de la calidad de la asistencia a pacientes pediátricos con discapacidad motora según el personal sanitario del hospital estudiado, se indagó sobre la formación y los conocimientos de los profesionales en torno a la discapacidad motora en niños en dicho establecimiento. Para ello se aplicaron preguntas cerradas en forma de escala Lickert y preguntas abiertas en las que el personal médico y de enfermería pudo dar su opinión al respecto.

Gráfico 9

Especificidades en la atención dirigida a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora

Especificidades en la atención dirigida a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora



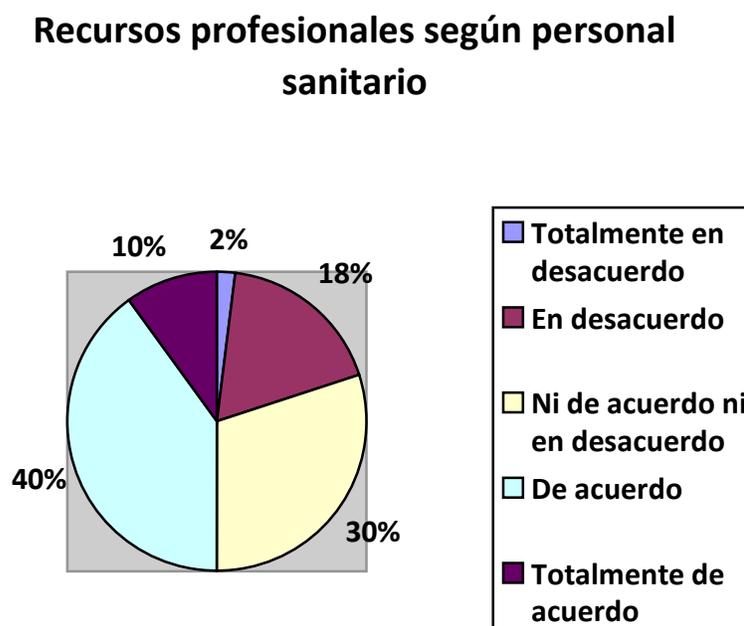
Fuente: Elaboración propia

Tal como se puede ver en el *Gráfico 9*, el 70% del personal médico y de enfermería estudiado acuerda en que la atención a los pacientes pediátricos con discapacidad motora requiere de especificidades particulares en relación con la atención a otro tipo de pacientes.

En función de lo expresado por la población estudiada, es posible indicar que estas especificidades refieren en mayor medida a la dificultad que conlleva la movilidad reducida de estos pacientes. Asimismo, algunos de los encuestados dan cuenta de que resulta necesario estar pendientes de las posibles complicaciones implicadas en estos pacientes. En efecto, muchos pacientes con discapacidad motora poseen dificultades asociadas, entre las cuales se destacan las dificultades respiratorias y problemas asociados a la falta de movilidad, como ser la atrofia muscular y la escoliosis. Estas cuestiones han de ser tenidas en cuenta por los profesionales en virtud de poder brindar una atención de calidad a los pacientes.

Gráfico 10

Recursos profesionales según personal sanitario.



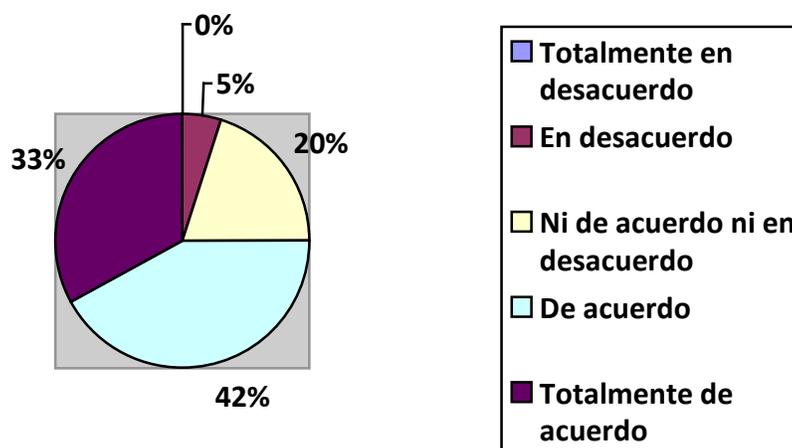
Fuente: Elaboración propia

En lo que refiere a los recursos profesionales, un 40% del personal sanitario acuerda en que está aptamente capacitado para brindar atención sanitaria a niños con discapacidad motora. Asimismo, cabe destacar que el 30% de dicha población indicó no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo con dicha afirmación.

Gráfico 11

Herramientas otorgadas por la formación profesional según personal sanitario.

Herramientas otorgadas por la formación profesional según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

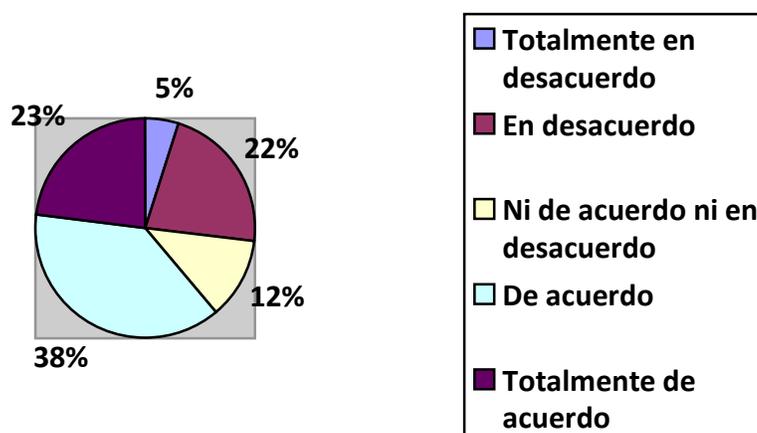
Tal como indica el *Gráfico 11*, un 42% del personal sanitario del hospital estudiado indicó estar de acuerdo con que la formación específica que posee le ha dado las herramientas necesarias para abordar la atención en pacientes de la

primera infancia con discapacidad motora, así como un 33% se manifiesta totalmente de acuerdo con dicha afirmación.

Gráfico 12

Valoración de la formación académica institucional para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario.

Valoración de la formación académica institucional para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

Finalmente, en lo respectivo a la valoración de la formación académica institucional para la atención sanitaria de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora, es preciso indicar que un 38% manifestó estar de acuerdo con que la misma podría ser mejorada.

Entre las respuestas en torno a la pregunta de cómo podría ser mejorada, muchos de los encuestados dieron cuenta de que en la formación de grado y en las especializaciones no se tratan con profundidad aquellas especificidades

propias de la atención a niños con discapacidad motora. Algunos de ellos sugieren mejorar las currículas de dichas instancias de formación en virtud de otorgar más herramientas a los futuros profesionales. Asimismo, se indicó que hace falta implementar más planes de formación continua para mejorar la calidad asistencial de los profesionales frente a niños con algún tipo de discapacidad motora.

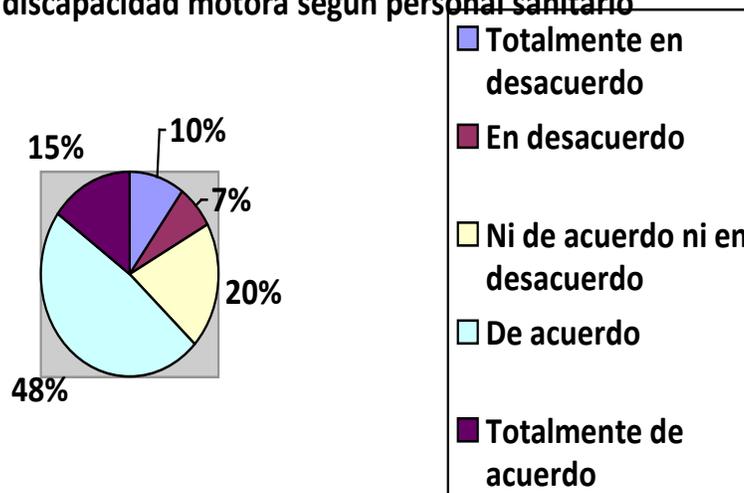
5.4. Barreras de accesibilidad al servicio de pediatría del hospital según personal sanitario

Finalmente, se indagó sobre las barreras de accesibilidad al servicio de pediatría del hospital estudiado. Para ello se aplicaron preguntas cerradas en forma de escala Lickert y preguntas abiertas en las que el personal médico y de enfermería pudo dar su opinión al respecto.

Gráfico 13

Valoración de la capacitación del personal del hospital para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario.

Valoración de la capacitación del personal del hospital para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



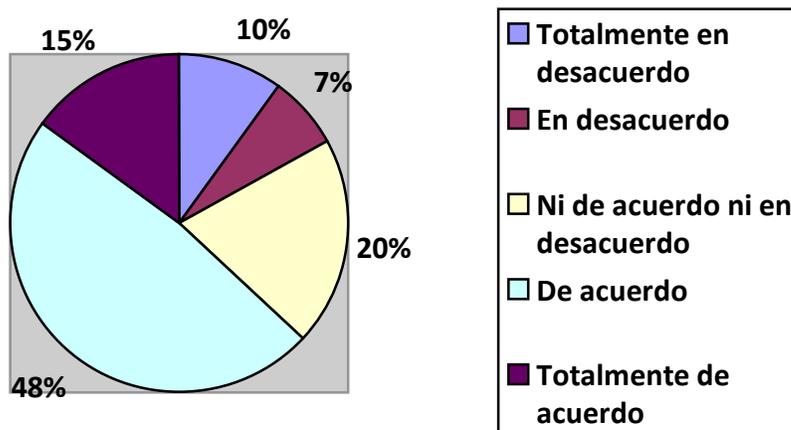
Fuente: Elaboración propia

Tal como se puede ver en el *Gráfico 13*, el 48% del personal sanitario dio cuenta de estar de acuerdo con el hecho de que el personal del hospital está adecuadamente capacitado para atender a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora. Cabe considerar, no obstante que un 10% y un 7% indicaron respectivamente que están totalmente en desacuerdo y que no están de acuerdo con dicha afirmación.

Gráfico 14

Barreras arquitectónicas (rampas y ascensores) según personal sanitario. Fuente: Elaboración propia

Valoración de la capacitación del personal del hospital para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

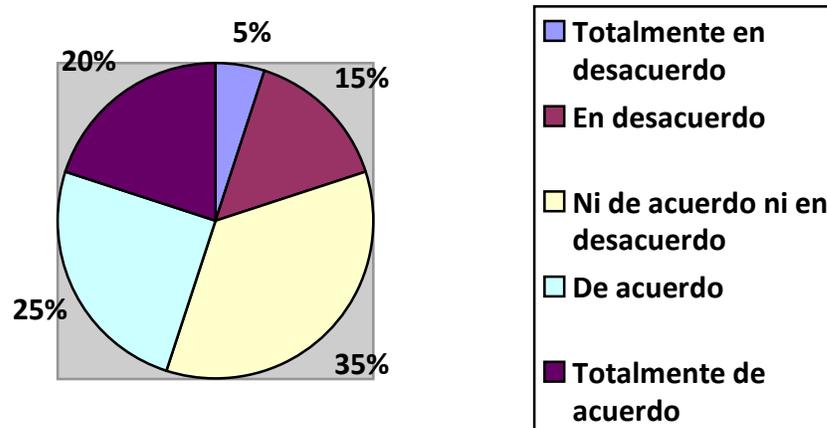
Tal como se aprecia en el *Gráfico 14*, la mayor parte del personal sanitario (63%) indicó estar de acuerdo con que el hospital posee las instalaciones arquitectónicas adecuadas para facilitar el acceso y la circulación de personas con discapacidad motora.

No obstante, muchos de los encuestados indicaron la necesidad de realizar ciertas mejoras a este respecto. Si bien el hospital cuenta con rampas y ascensores adecuados, existen otros tipos de barreras arquitectónicas destacadas por el personal médico y de enfermería. Entre ellos se encuentran, las cabinas inadecuadas para pruebas diagnósticas de las que se ha hecho ya referencia, el espacio insuficiente en las salas de espera para las personas usuarias de sillas de ruedas, la dificultad de acceso a mostradores y máquinas expendedoras de turnos que poseen las personas con movilidad reducida y los espacios de vestuario para consultas generales y zonas de radiografía, que también cuentan con espacios reducidos y dificultad de acceso, tal como indican los médicos y enfermeros del hospital.

Gráfico 15

Barreras arquitectónicas (instalaciones sanitarias) según personal sanitario.

Valoración de la capacitación del personal del hospital para la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora según personal sanitario



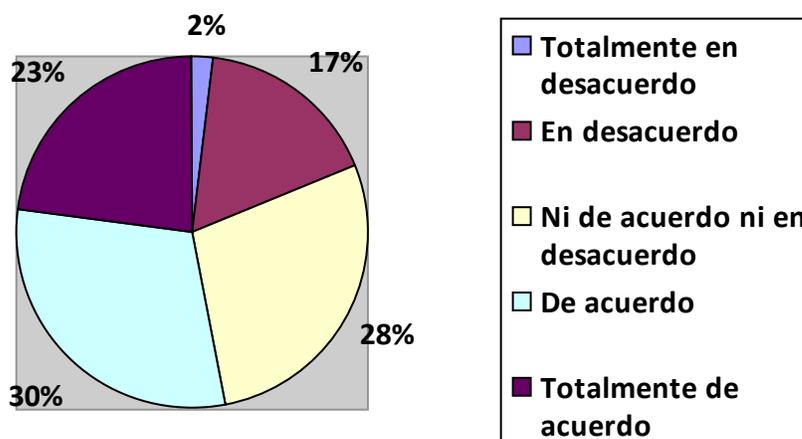
Fuente: Elaboración propia

En lo que respecta a las instalaciones sanitarias adaptadas a pacientes pediátricos con discapacidad motora, tal como se ve en el *Gráfico 15*, un 35 % manifestó no estar de acuerdo ni en desacuerdo. Cabe considerar que una de las respuestas a la pregunta abierta del ítem anterior da cuenta de la necesidad de adaptar los aseos en las zonas comunes de las instalaciones. De acuerdo con la enfermera que indicó esta cuestión, los mismos están adaptados para personas adultas con movilidad reducida, aunque no así para niños con discapacidad motora, lo cual implica que muchas veces éstos requieran la ayuda del personal de enfermería para asistir al aseo.

Gráfico 16

Infraestructura del hospital según personal sanitario. Fuente: Elaboración propia

Infraestructura del hospital según personal sanitario



Fuente: Elaboración propia

En términos generales, el 30% del personal sanitario dio cuenta de que la infraestructura del hospital es adecuada para recibir pacientes de la primera infancia con discapacidad motora. Asimismo, un 28% manifestó no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo con dicha afirmación.

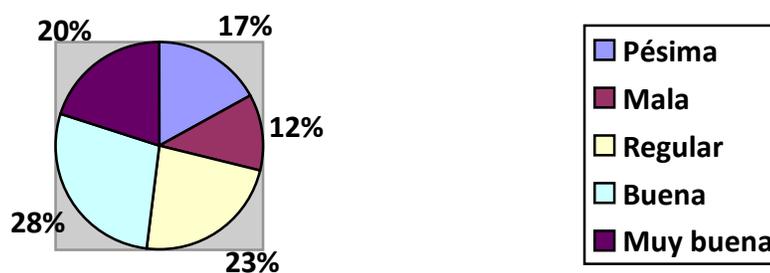
5.5. Calidad de la atención sanitaria según padres/madres/tutores de niños/as de la primera infancia con discapacidad motora

Asimismo se aplicó un cuestionario a 40 padres/madres/tutores de pacientes pediátricos con discapacidad motora para indagar en torno a la satisfacción del servicio y las barreras del hospital. Para ello se aplicaron preguntas cerradas en forma de escala Lickert y preguntas abiertas en las que el personal médico y de enfermería pudo dar su opinión al respecto.

Gráfico 17

Satisfacción global del servicio según padres/madres/tutores

Satisfacción global del servicio según padres/madres/tutores



Fuente: Elaboración propia

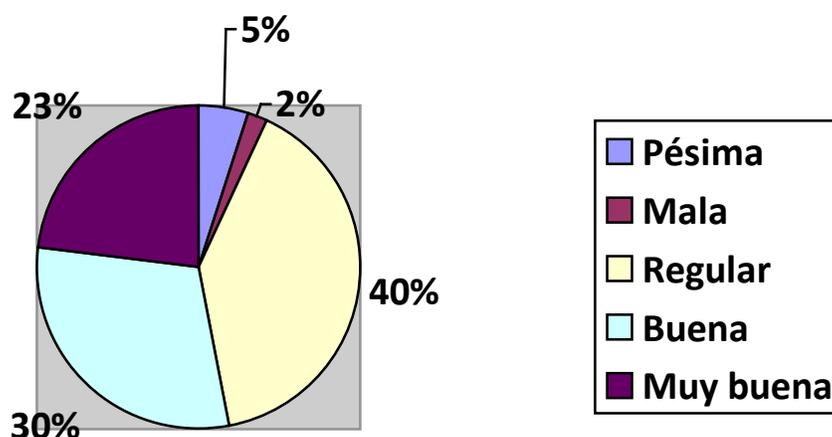
Tal como se puede ver en el *Gráfico 17*, un 20% indicó que el servicio es muy bueno, un 28% que es bueno, un 23% que es regular, un 12% que es malo y un 17% que es pésimo. En este sentido, es posible ver cómo existen diferentes niveles de satisfacción respecto al servicio cuyas diferencias no parecen ser muy significativas.

Se ha indagado en aquellos aspectos que los encuestados indicaron que mejorarían. Entre ellos se destacan las berreras de accesibilidad administrativa y los largos tiempos de espera. Asimismo, algunos padres/tutores/madres indicaron que el trato del personal administrativo no es muy amable.

Gráfico 17

Satisfacción respecto al personal sanitario según padres/madres/tutores.

Satisfacción respecto al personal sanitario según padres/madres/tutores



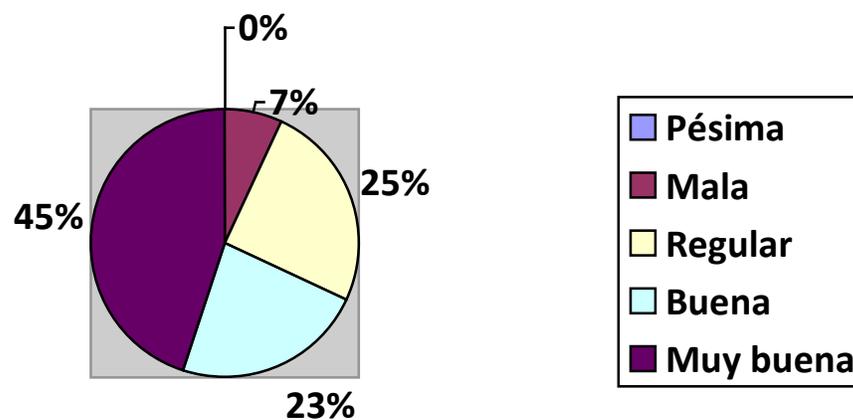
Fuente: Elaboración propia

En lo que respecta a la satisfacción del personal sanitario, el 40% de los encuestados la valoraron como regular. Cabe considerar que el 30% considera que la atención del personal sanitario es buena y un 23% muy buena, mientras que un 2% y un 5% indicaron, respectivamente, que es mala y pésima.

Gráfico 18

Valoración de la formación profesional de los médicos según padres/madres/tutores.

Valoración de la formación profesional de los médicos según padres/madres/tutores



Fuente: Elaboración propia

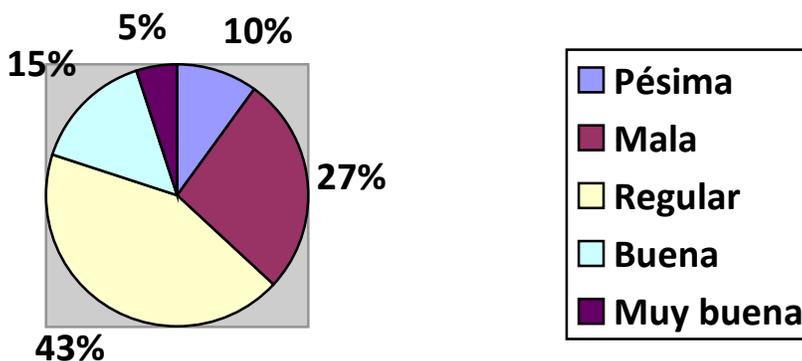
No obstante, casi la mitad (45%) de los padres/madres/tutores encuestados indicó que la formación profesional de los médicos es buena, tal como se puede observar en el *Gráfico 18*.

En lo respectivo a la valoración profesional de los enfermeros, un 30% de los encuestados indicó que la misma es regular, mientras que otro 30% dio cuenta de que la misma es buena, como se puede apreciar en el *Gráfico 19*.

Gráfico 20

Valoración de la atención por parte del personal administrativo según padres/madres/tutores.

Valoración de la atención por parte del personal administrativo según padres/madres/tutores



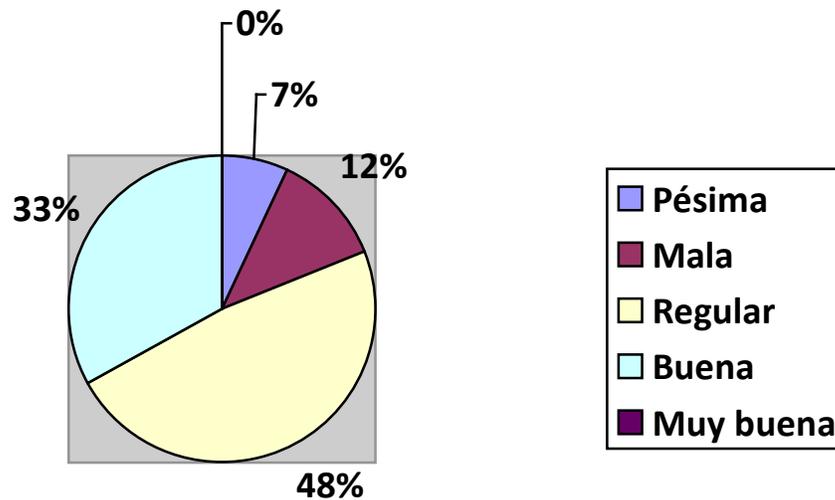
Fuente: Elaboración propia

El Gráfico 20, indica que el 43% de los padres/madres/tutores consideran que la atención del personal administrativo es regular. Asimismo, es posible apreciar que el 27% considera que es mala. Cabe destacar, a este respecto, el bajo nivel de satisfacción de los padres/madres/tutores de los pacientes pediátricos respecto a la atención por parte del personal administrativo.

Gráfico 21

Valoración de la infraestructura del hospital según padres/madres/tutores.

Valoración de la infraestructura del hospital según padres/madres/tutores



Fuente: Elaboración propia

Finalmente, en lo referente a la valoración de la infraestructura del hospital, prácticamente la mitad (48%) los padres/madres/tutores consideran que la misma es regular. A este valor, le sigue aquel de aquellos que la consideran buena, en un 33%. Cabe considerar que ninguno de los encuestados consideró que la infraestructura del hospital es muy buena.

6. Conclusiones

El presente estudio se ha centrado en la atención primaria sanitaria de los pacientes con discapacidad motora en la primera infancia. Se ha indagado en torno a cómo perciben los profesionales de la salud, principalmente médicos y enfermeros, de un hospital de la Región Sanitaria X de la Provincia de Buenos Aires abordan la atención sanitaria de la discapacidad motora en primera infancia en el área de pediatría, teniendo en cuenta su capacitación durante el año 2017.

La discapacidad motora se ha definido, siguiendo a Lobera Gracida y Mondragón Merino (2010), en función de las dificultades que presentan determinadas personas para participar de las actividades de la vida cotidiana surgidas en función de la reducción, en mayor o menor medida, de sus capacidades motoras. En efecto, de acuerdo con los autores en cuestión, la discapacidad motora constituye una alteración de la capacidad del movimiento que suele afectar diversas funciones, tales como el desplazamiento, la manipulación de objetos y la respiración, limitando el desarrollo personal y social.

En este sentido, las personas con discapacidad motora poseen una serie de impedimentos para el desempeño autónomo de sus vidas. Se denominan barreras a aquellos factores que generan dichas dificultades (Rosales, 2014). A este respecto, es preciso indicar que el ámbito de la atención sanitaria no está exento de barreras para personas con discapacidad motora, las cuales tienden a traducirse en la atención brindada por el personal sanitario y administrativo de los hospitales y centros de salud, así como en la infraestructura, que mediante barreras de índole arquitectónica suelen reducir la libre circulación de las mismas.

Indagar en torno a las barreras de los pacientes con discapacidad motora en los centros hospitalarios resulta de gran importancia para optimizar el servicio ofrecido por los mismos. Una primera aproximación a esta cuestión concierne en explorar la percepción de los actores implicados en el servicio: profesionales de la salud y pacientes. En este caso en particular, puesto que investigamos a

pacientes de la primera infancia, resulta de gran importancia la valoración de sus padres o tutores. Es así como se ha aplicado un cuestionario con preguntas cerradas y abiertas al personal sanitario (médicos y enfermeros) del área de pediatría hospitales. Asimismo, se ha aplicado un cuestionario a padres/madres/tutores de los pacientes pediátricos de la primera infancia con discapacidad motora para indagar en torno a su satisfacción por el servicio.

De acuerdo con los resultados del presente estudio, el personal sanitario considera que el servicio brindado a los pacientes pediátricos con discapacidad motora es bueno y que el hospital posee recursos adecuados para ofrecer una atención de calidad. No obstante, la valoración del servicio por parte de los padres/madres/tutores de los pacientes pediátricos con discapacidad motora resulta ser, en términos generales, regular.

En lo que respecta a las barreras, en general, los padres/madres/tutores destacan las barreras administrativas, la prolongación en el tiempo de espera y el mal trato por parte del personal administrativo del hospital. Por su parte, el personal sanitario pone énfasis en la falta de ciertos recursos, como instrumentos diagnósticos adaptados a los pacientes pediátricos con discapacidad motora, y en cuestiones de infraestructura, en particular en barreras arquitectónicas, como la falta de espacio en las salas de espera, la falta de cabinas de diagnóstico adecuadas y los espacios reducidos en los vestuarios.

En lo respectivo a la formación de los profesionales para brindar una atención adecuada a los pacientes de la primera infancia con discapacidad motora, es preciso indicar que los mismos profesionales sanitarios indicaron deficiencias en su formación. A su entender, de acuerdo con los resultados de este trabajo, es necesario tratar la cuestión de la atención a niños con discapacidad motora en la formación de grado. Asimismo, los profesionales sugieren una mayor implementación de planes de formación continua a este respecto.

Si bien se observa una mayor preocupación institucional, mediante la implementación de planes de formación a profesionales a este respecto y la

adquisición de recursos específicos para la atención sanitaria a niños con discapacidad motora, cabe destacar que es preciso, en función de lo expresado por los profesionales incrementar las medidas institucionales en virtud de mejorar de forma significativa el servicio en cuestión, eliminando las barreras que tienden a generar dificultades en el mismo e incrementando la satisfacción de los demandantes.

La investigación en cuestión puede contribuir, mediante los datos actualizados que ofrece, a mejorarla calidad de la atención que ofrecen los hospitales de la Región Sanitaria X. No obstante, es preciso considerar que se trata de un primer acercamiento a la situación. En función de los resultados de las encuestas de valoración es posible tener un panorama de cuál es la percepción de profesionales y padres de infantes con discapacidad motora en torno a las dificultades para la realización de un servicio de calidad. Es por este motivo que resulta de particular importancia, a partir de nuestros resultados, investigar las situaciones específicas a nivel arquitectónico, administrativo y humano, en virtud de encontrar soluciones y optimizar el servicio.

7. Bibliografía

Aguirre, H. (2002). Evaluación de la calidad de la atención médica. Expectativas de los pacientes y de los trabajadores de las unidades médicas. *Revista Salud Publica de México*, Vol. 32, N° 2: pp. 170-180.

Aibar, C. (2005). La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente. La percepción medica. *Humanidades Médicas*. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono8/Articulos/>.

Arizcun Pineda, J. y Arrabal Terán, M. C. (2005). Deficiencias, discapacidades del desarrollo y los servicios de neonatología. En M.G. Millá y F. Mulas (Coords.), *Atención temprana: Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 85-107). Valencia: Promolibro.

Ballesteros Pérez, A. M. (1994). Medición de la actitud de los médicos del primer nivel asistencial hacia los contenidos de la atención primaria de salud. Tesis doctoral. Universidad de Murcia, Murcia, España.

Buysse, V. y Wesley, P. W. (Eds.) (2006). *Evidence-based practice in the early childhood field*. Washington, D.C.: Zero to Three.

Chang, M., Alemán Lage, M.C., Cañizares Pérez, M., Ibarra A. (1999). Satisfacción de los pacientes con la atención médica. *Revista Cubana de Medicina Integral*, Vol . 5, N° 15: pp. 541-547 .

Comes, Y. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862007000100019.

Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad

(CONADIS) (2007). *Política Integral de Acción para Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: CONADIS.

Donabedian, A. (1981) Criteria, Norms and Standards of Quality. *Journal of Public Health*, N°71, pp. 409-430.

Ferrara, A. (1985). *Teoría Social y Salud*. Buenos Aires: Catálogos Editora.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid: UNICEF, Comité Español.

García, C. E. y Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del RPD*, N°50, pp. 15-30.

Gobierno de Chile (2007). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. Necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad motora*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile.

Groark, C. J., Mehaffie, K. E., McCall, R. B. y Greenberg, M. T. (Eds.) (2007). *Evidence-based programs and practices for early childhood care and education*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Guralnick, M. (2004). Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. En M. A. Feldman (Ed.), *Early Intervention. The Essential Readings* (pp. 9-50). Malden, EE.UU.: Blackwell Publishing.

Hernandes, E. (2008). Seguridad clínica percibida por los pacientes en diálisis peritoneal en la unidad de diálisis de la Fundación Hospital Alcorcón. *Revista Sociedad Española Enfermería Nefrológica*, N°3: pp. 190-195.

Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed.). Ciudad de México: McGraw-Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) (2011). *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario*. Buenos Aires: INDEC.

INADI (2019). *Accesibilidad y no discriminación*. Disponible en: <http://inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2019/05/Discapacidad-ACCES222.pdf>.

INS (1992). *Introducción al concepto y dimensiones de la calidad asistencial: Como empezar*. Madrid: Instituto Nacional de Salud Madrid

ISO (2014). *Norma ISO/TC 59. Guía de Diseño de las " Necesidades de personas con discapacidad en edificios"*. Disponible en: <http://www.iso.org/iso/home>.

Irwin, L. G., Siddiqi, A. y Hertzman, C. (2007). *Early Child Development: A Powerful Equalizer*. Ginebra, OMS.

Laín Entralgo, P. (1964) *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Ed. Revista de Occidente. Madrid. Disponible en: <http://www.cervantesvirtual.com/obra/la-relacion-medico-enfermo-historia-y-teoria/c3562e66-cf35-11e1-b1fb-00163ebf5e63.pdf>

Ley Ejercicio de la Medicina, Odontología, y de las actividades de colaboración con ambas disciplinas, Ley 17.132, 1967.

Ley Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas Discapacitadas, Ley 10592, 1987.

Ley Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, Ley 24.314, 1994.

Lobera Gracida, J. y Mondragón Merino, B. (2010). *Discapacidad motriz*. México D.F.: Consejo Nacional de Fomento Educativo.

Ministerio de Salud de la Nación (S/F) Servicio Nacional de Rehabilitación SNR.

Ministerio de la Salud de la Nación, Republica Argentina. Legislacion, certificado unico de discapacidad. [En línea] <http://www.snr.gov.ar/publicacion.php?id=47>.

Minué, S. (2016). El incierto futuro de la Atención Primaria. En El Médico Interactivo. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com/articulo/tribuna/incierto-futuroatencion-primaria/20160930153335106432.html>

Moragas, R. (1972). Rehabilitación: un enfoque integral. Madrid: Vicens-Vives.

Moreno, C. (2013). Una aportación para la humanización. *Archivo Hospitalario*, N° 13: pp. 261-352.

Moyano Cartunelli, S. (2014). Niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Argentina: Cifras del Certificado Único de Discapacidad (CUD). Servicio Nacional de Rehabilitación: Actas del 6° Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria.

Net, Ávaro (1989). La calidad de la atención. Buenos Aires: Fundacion Avedis Donabedian.

Olivera Roulet, G. (2008). Una aproximación integral a la discapacidad. En: Velázquez Barrios, A. y Cáceres, N. (comps.). El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud, pp. 80-95. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (6-12 de Septiembre de 1978). *Declaración de Almá-Atá*. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud llevada a cabo en Almá-Atá, URSS. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2005). Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2007). Preámbulo a las soluciones para la seguridad del paciente. The Joint Commission. Organización Mundial de la Salud OMS. Disponible en: <http://www.who.int/patientsafety/solutions/patientsafety/PatientSolutionsSPANISH.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2009). Marco conceptual de la clasificación internacional para la seguridad del paciente versión 1.1. Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/implementation/icps/icps_full_report_es.pdf.

Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial (BM) (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013). La discapacidad en América Latina. Conceptos generales de discapacidad. Ginebra: OMS.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1988). *Capacitando a la persona con discapacidad en su comunidad*. Washington, D.C.: OPS.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1993). *Desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud en la transformación de los sistemas nacionales de salud: los servicios de rehabilitación*. Washington, D.C.: OPS.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Organización Mundial de la Salud (OMS). (1-5 de Octubre de 2007). *Política y estrategia regional para la garantía de la calidad de la atención sanitaria, incluyendo la seguridad del paciente*. 27.^a Conferencia Sanitaria Panamericana. 59.^a Sesión del Comité Regional. Washington, D.C.: OPS, OMS.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Rodríguez Celin, M., Bevilacqua, M. S., Shimoji, C., & Fano, V. (2014). Disfunción escolar en niños de 5 a 19 años con discapacidad motora exclusiva en un hospital de referencia en Argentina. *Archivos argentinos de pediatría*, 112(3), 245-249.

Rodríguez Vernal, Y., Martínez Fontanilles, A. M, Álvarez Guerra, O. M., Socarrás Plutín, A. y Marrero Santos, D. (2009). Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad. *MEDISAN*, 13 (2).

Rosales, P. (2014). Discapacidad, justicia y estado. Barreras y propuestas. Buenos Aires: Infojus.

Rubin, H. (1990). Can patients evaluate the quality of hospital care? *Medical Care*, Vol. 47: pp. 267-326.

Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Caracas: Panapo.

Sans Corrales, M, Pujol Ribera, E. y Gené Badia, J. (2006). Family medicine attributes related to satisfaction health and costs. *Family Practice* N° 23: pp. 308-316.

Santos Hernández, A. M. y Peña Lage, M. (2003). Humanización de la atención sanitaria; retos y perspectivas. *Cuadernos de Bioética*, Vol.14, N° 50. Disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/42/421218.pdf>

Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) (2010). *Directrices de accesibilidad en servicios turísticos y guía de evaluación*. Ministerio de salud, Presidencia de la Nación: Buenos Aires.

Zaslow, M. y Martinez-Beck, I. (2006). *Critical Issues in Early Childhood Professional Development*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Zurro, M. A. (2002). Atención primaria de salud y atención familiar y comunitaria. Disponible en: <http://www.fmed.uba.ar/depto/medfam/bibliografia/Martin-Zurro.pdf>

Anexo: Instrumentos

I) Cuestionario al personal sanitario

A) Datos sociodemográficos

Edad: _____ años

Genero (marque con una cruz la respuesta adecuada):

Femenino

Masculino

Profesión (marque con una cruz la respuesta adecuada):

Médico/a

Enfermero/a

Antigüedad brindando atención sanitaria de discapacidad motora en la primera infancia: _____ año/s y _____ mes/es

B) Calidad de la atención de la discapacidad motora en la primera infancia

Marque con una cruz la respuesta adecuada:

1. El área de pediatría del hospital en el que trabaja brinda un servicio de calidad a pacientes con discapacidad motora en la primera infancia.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

2. Los recursos específicos que dispone el hospital en la que trabaja para garantizar la calidad de la atención a pacientes con discapacidad motora en la primera infancia son adecuados.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

En caso de que así lo considere, justifique su respuesta indicando cuáles son los recursos específicos disponibles en el hospital destinados a la atención de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. En la institución en la que trabaja faltan recursos para garantizar la calidad óptima de la atención a pacientes con discapacidad motora.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

En caso de que así lo considere, justifique su respuesta indicando cuáles serían los recursos que faltarían y las razones por las cuales considera que faltan:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

C) Formación y conocimientos profesionales sobre la discapacidad motora en la primera infancia

Marque con una cruz la respuesta adecuada:

4. La atención posee determinadas especificidades cuando está dirigida a personas con discapacidad motora.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

Justifique su respuesta indicando cuáles serían dichas especificidades:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. Usted tiene todos los recursos necesarios para brindar atención a niños con discapacidad motora.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

6. La formación específica que usted posee para abordar la atención en pacientes de la primera infancia con discapacidad motora ofrece a los profesionales de la salud las herramientas necesarias para tal fin.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo

- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

Justifique su respuesta indicando cuáles serían dichas herramientas:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7. La formación académica disponible a nivel institucional para el abordaje de la atención en pacientes con discapacidad motora de la primera infancia podría ser mejorada.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

En caso de que así lo considere, justifique su respuesta indicando en qué sentido cree que dicha formación puede ser mejorada:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

D) Barreras de accesibilidad al servicio de pediatría

8. El personal sanitario de la institución en la que trabaja está capacitado de forma adecuada para abordar la atención a pacientes de la primera infancia con discapacidad motora.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

9. La institución en la que trabaja posee rampas o ascensores adecuados para el acceso de pacientes con movilidad reducida.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

10. La institución en la que trabaja posee servicios higiénicos adaptados a las necesidades de niños con movilidad reducida.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

11. En términos generales, la infraestructura de la institución en la que trabaja es adecuada para recibir pacientes de la primera infancia con discapacidad motora.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

II) Cuestionario sobre calidad de la atención a padres/tutores de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora

1. Considera que la calidad de la atención brindada a su hijo/a es:

- Pésima
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

Justifique su respuesta indicando qué aspectos de la misma mejoraría:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. En términos generales, ¿cómo valoraría el trato del personal sanitario que atendió a su hijo/a?

- Pésima
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

3. ¿Cómo considera la preparación profesional de los médicos que han atendido a su hijo/a?

- Pésima
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

4. ¿Cómo considera la preparación profesional del personal de enfermería que ha atendido a su hijo/a?

- Pésima
- Mala
- Regular

- Buena
- Muy buena

5. ¿Considera que fue adecuadamente atendido por el personal administrativo?

- Pésima
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

6. ¿Cómo valoraría la infraestructura del centro sanitario en el que fue atendido/a su hijo/a para la recepción de pacientes de la primera infancia con discapacidad motora?

- Pésima
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena