

Accesibilidad en salud: revisión sobre niños y niñas con discapacidad en Brasil-Perú-Colombia

Daniel Batista Conceição dos Santos, Lic.

Universidad Tiradentes,
Brasil*

Vanessa Vázquez-Ramos, Mg.

Universidad Autónoma Metropolitana,
México**

Cristiane da Costa Cunha Oliveira, Ph.D.

Profesora Universidad Tiradentes,
Brasil***

Oliva López-Arellano, Ph.D.

Profesora Universidad Autónoma Metropolitana,
México ****

✉ amaliagalvao58.ag@gmail.com

Resumen (analítico)

La investigación tiene como objetivo identificar los principales problemas de acceso a los servicios de salud de niños y niñas con diversidad funcional en América Latina. Se trata de una revisión sistemática. Se desarrollaron estrategias detalladas para la búsqueda individual en Health, Redalyc, Medline y SciELO entre mayo y junio de 2018. Se incluyeron artículos originales publicados entre enero 2013-julio 2018 en portugués, inglés o español. Se realizaron análisis descriptivos para la categorización de los estudios. Se identificaron 9 artículos, todos transversales de diseño descriptivo. A partir de los resultados obtenidos, quedó evidente que las dificultades de acceso a los servicios de salud están asociadas a la mayor vulnerabilidad a factores demográficos, socioeconómicos, siendo necesario traspasar las barreras existentes a través de la creación y efectividad de políticas públicas que garanticen acceso a la salud.

Palabras clave

Accesibilidad, discapacidad, servicios de salud, niño, salud del niño.

Tesaurus

Tesaurus de Ciencias Sociales de la Unesco.

Para citar este artículo

Santos, D. B. C., Vázquez-Ramos, V., Oliveira, C. da C. C., & López-Arellano, O. (2019). Accesibilidad en salud: revisión sobre niños y niñas con discapacidad en Brasil-Perú-Colombia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2), 1-20. doi:10.11600/1692715x.17206

Historial

Recibido: 06.09.2018

Aceptado: 26.11.2018

Publicado: 30.06.2019

Información artículo

Este artículo forma parte de una investigación realizado por el autor resultante de la movilidad académica entre los programas de Posgrado en Salud y Ambiente (Universidad Tiradentes-Brasil) y el de Medicina Social (Universidad Autónoma Metropolitana-México). Realizado entre 1 de mayo al 30 de julio de 2018. Financiación aprobada por el comité de becas académicas de la Universidad Tiradentes. **Área:** otras Ciencias Sociales. **Subárea:** Interdisciplinaria.

Accessibility in the area of health: A review of children with disabilities in Brazil-Peru-Colombia

Abstract (analytical)

The research aims to identify the main problems in terms of access to health services for children with disabilities in Latin America. This is a systematic review that involved detailed individual search strategies for Bireme, Redalyc, Medline and SciELO between May and June 2018. Original articles that were published between January 2013 and July 2018 in Portuguese, English and Spanish were reviewed. Descriptive analysis was categorized out to categorize the studies that were reviewed. A total of 9 articles were identified, all with a cross-cutting descriptive design. From the results obtained, it was evident that the difficulties involved in access to health services for this population are associated with greater vulnerability in terms of demographic and socioeconomic factors. It is necessary to overcome existing barriers through the creation and implementation of public policies that guarantee access to health.

Keywords

Accessibility, disability, health services, child, child health.

Acessibilidade à saúde: uma revisão sobre meninos e meninas com incapacidades no Brasil, Perú e Colômbia

Resumo (analítico)

A investigação tem como objetivo identificar os principais problemas de acesso aos serviços de saúde de crianças com diversidade funcional na América Latina. Se trata de uma revisão sistemática, onde foram desenvolvidas estratégias detalhadas de busca individual para Bireme, Redalyc, Medline e SciELO entre maio e junho de 2018. Foram incluídos artigos originais publicados entre janeiro de 2013 a julho de 2018 nos idiomas português, inglês ou espanhol. Foram feitas análises descritivas para a categorização dos estudos. Foram identificados 9 artigos, todos transversais de desenho descritivo. A partir dos resultados obtidos, ficou evidente que as dificuldades de acesso aos serviços de saúde estão associadas a maior vulnerabilidade aos fatores demográficos e socioeconômicos sendo necessário transpassar as barreiras existentes através da criação e efetivação de políticas públicas que garantam acesso à saúde.

Palavras-chave

Acessibilidade, deficiência, serviços de saúde, criança, saúde da criança.

Información autores

[*] Enfermero especialista en Salud Pública y Enfermería cardiovascular. Actualmente cursa maestría en el programa de Posgrado en Salud y Ambiente. Orcid: [0000-0002-8204-4714](https://orcid.org/0000-0002-8204-4714). Índice H5: 1. Correo electrónico: daniel_bcs@hotmail.com

[**] Psicología Social, Maestría en Medicina Social. Orcid: [0000-0002-2334-1233](https://orcid.org/0000-0002-2334-1233). Índice H5: 1. Correo electrónico: vnssvazquez11@gmail.com

[***] En la Universidad Federal de Sergipe, se graduó en Odontología (Odontología Preventiva y Social) y Doctorado en Odontología (Salud Colectiva) por la Universidad de Pernambuco. Actualmente es profesora de la graduación y Maestría en Salud y Ambiente de la Universidad Tiradentes. Orcid: [0000-0003-1439-7961](https://orcid.org/0000-0003-1439-7961). Índice H5: 5. Correo electrónico: criscunhaoliva@yahoo.com.br

[****] Médica, Maestra en Medicina Social, Doctora en Ciencias en Salud Pública. Médica comunitaria en programas de extensión de cobertura en la Huasteca Potosina y Chiapas. Epidemióloga de los Servicios de Salud del Distrito Federal y del Estado de Michoacán. Profesora de posgrado en la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco desde 1988. Orcid: [0000-0001-8363-6888](https://orcid.org/0000-0001-8363-6888). Índice H5: 5. Correo electrónico: oli@correo.xoc.uam.mx

Introducción

La discapacidad ha sido un proceso dinámico, contextual e histórico; las transformaciones han tenido lugar desde su definición y conceptualización en las clasificaciones internacionales de la enfermedad de la OMS, como en la práctica simbólica-social. Pocos países han desarrollado estudios rigurosos acerca del tema de la discapacidad en niños y niñas. Su conceptualización y definición varía según los autores, habiendo grandes disparidades en la relación de incidencia y prevalencia. Médicamente la definición más citada es la de la Clasificación Internacional de Enfermedades-10 [CIE-10] (Organización Mundial de la Salud, 1992) que la define como: «cualquier restricción o falta de capacidad (como consecuencia de una deficiencia) para llevar a cabo una actividad de la manera o con el nivel considerado como normal para un individuo en su situación sociocultural específica» (p. 58). Los niños y niñas con discapacidad pueden presentar retraso mental, impedimento en su lenguaje, visual y auditivo y ortopédico, un trastorno emocional serio, autismo, o la unión de una o más deficiencias. Siendo indispensable una educación especial y una atención a la salud específica y adecuada a sus necesidades.

Históricamente, el cuidado, el conocimiento y la salud de los niños y niñas han sido atendidas desde el ámbito médico, con medidas medicalizadoras de su desarrollo; sin embargo, en las últimas décadas el interés clínico y epidemiológico de la salud infantil, los avances en la medicina preventiva, vacunación, nutrición y el desarrollo de la tecnología ha intervenido favorablemente en las determinaciones de la salud de los niños y niñas con discapacidad como en la disminución de mortalidad. Los estudios se han visto favorecidos a partir de las mejoras a la CIE-10 por medio de expertos y el avance en el reconocimiento de derechos que hacen los Estados que conforman el sistema de Naciones Unidas y que colaboran planificando las medidas preventivas, asistenciales y rehabilitadoras (Stolkiner, 2012).

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (2018), a nivel global 15 de cada cien personas mantienen una condición de discapacidad. Mandujano y Sánchez (2016)

en su estudio sobre la discapacidad a través de una mirada antropológica afirmó que las cifras relativas a la infancia son mucho mayores: 20% de las discapacidades tienen su origen en el nacimiento.

Toboso resume tres modelos de explicación sobre las discapacidades: a) el modelo de prescindencia; b) el modelo médico rehabilitador (asistencial) y c) el modelo social (Toboso-Martín & Arnau-Ripollés, 2008). Todos ellos coinciden en los conceptos de logros de bienestar, calidad de vida y libertad por parte de la persona explicando el origen y la valoración social de las personas en esta condición, en los diferentes momentos históricos.

Frente a los modelos anteriores, Palacios y Romañach (2006) proponen el *modelo de diversidad* como una propuesta crítica e inclusiva, modificando la nomenclatura tradicional por *diversidad funcional (Df)*; esto ya que el término anterior (*discapacidad*) remite al enfoque clínico pensado a partir de la enfermedad, es decir, a un contenido medicalizado. A pesar de reconocer que el término Df agrega la definición utilizada por el CIF 10 para individuos que fueron afectados por alguna deficiencia física, este artículo amplía su definición a una mirada que va más allá de la limitación física y funcional e incluye también el punto de vista de la vulnerabilidad social.

Es evidente que el enfoque sobre atención a la salud de los niños y niñas con Df es poco abordado tanto a nivel global como en América Latina. La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (que tuvo lugar en Nueva York el 13 de diciembre de 2006) fue un marco social importante para el cambio del paradigma y la formación de políticas específicas para las personas con discapacidad. Esta resultó en un instrumento de derechos humanos con una dimensión expectativa para el desarrollo social y la promoción de la accesibilidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

La accesibilidad se ha definido como la oferta de servicios de salud que facilitan o dificultan el acceso de los usuarios a los servicios que necesitan (Arredondo & Nájera, 2008). Otra perspectiva la define como la capacidad del usuario para recibir atención de salud de acuerdo con su necesidad (Rosário, Lima-Fernandes, Batista, & Monteiro, 2013). A pesar de ser definida de diferentes maneras, un principio bastante importante y común es el vínculo que se establece entre los sujetos y los servicios de salud, siendo imposible alcanzar acceso sin considerar la articulación entre ambos. Por tanto, cuando se entiende que ese concierto está expuesto a problemas en el acceso, se hace necesario la remoción tales barreras (Amaral et al., 2012).

Idealmente se intenta disminuir las injusticias e incrementar el bienestar de las personas con Df y, fundamentado en la revisión que se ha hecho en esta investigación, nos invita a reflexionar los enfoques con los que se aborda, así como también la toma de decisiones para la disminución de las injusticias y el incremento del bienestar desde la igualdad. Sin embargo, no todos piensan la igualdad desde la misma perspectiva; por ello, en esta investigación se presentan dos posturas que aportan desde la filosofía económica y política: se colocaron a discusión a Rawls (1979), desde su teoría de la justicia con una ética desde el igualitarismo liberal, y a Amartya Sen (Restrepo, 2013), con su enfoque de capacidades desde su idea de justicia desde una posición ética del liberalismo igualitario. La finalidad es entender la accesibilidad como un medio fundamental para la garantía de dicho bienestar en salud; pero que importante mencionar que esto es solo una parte de lo que se debe garantizar para nivelar las injustas condiciones en las que se encuentran niños y niñas con Df.

De este modo, se hace necesario conocer los factores que interfieren en el acceso a los servicios de salud de los niños y niñas con discapacidad y, sobre todo, identificar las barreras que comprometen ese acceso. La deficiencia de servicios de salud en América Latina es una cuestión compleja, con un enorme impacto social y económico, pero carente de datos confiables sobre todo cuando se trata de niños y niñas (Rosário et al., 2013; Schaik, Souza, & Rocha, 2014).

Para reunir los conocimientos sobre el tema se realizó un levantamiento bibliográfico en bases de datos, que posibilitará identificar, seleccionar, evaluar y sintetizar las principales evidencias relacionadas con el acceso de niños y niñas con Df a servicios de salud en América Latina, siguiendo las siguientes cuestiones orientadoras: ¿cuáles son las principales barreras de acceso identificadas en los estudios?, ¿cuáles son las discapacidades que afectan a los niños y las niñas?

El objetivo del estudio es revisar sistemáticamente la literatura en busca de evidencias, analizando cuestiones en lo referente a la accesibilidad a servicios de salud para niños y niñas con diversidad funcional en América Latina e identificar de los principales problemas de acceso.

Método

La investigación se desarrolló bajo la metodología de análisis bibliográfico conforme a la declaración Prisma (Liberati et al., 2009). Se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en las bases de datos Bireme (Centro Latino-Americano e do Caribe de Información en Ciências da Saúde), Redalyc (Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal) y Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) y SciELO (Scientific Electronic Library Online), entre mayo y julio de 2018. La selección de los artículos fue realizada por dos revisores de forma independiente, siendo considerada la siguiente secuencia para verificar la elegibilidad: lectura de los títulos, los resúmenes y los artículos completos. En caso de discrepancias, los revisores resolvieron por consenso. Para darle sensibilidad a la búsqueda se utilizaron descriptores DeCS y Medical Subject Headings (MeSH).

Se incluyeron artículos originales publicados en los últimos 5 años entre enero de 2013 y julio de 2018, escritos en inglés, español y portugués, que incluyeran poblaciones de niños y niñas con discapacidad y que utilizan los servicios de salud en América Latina. Se excluyeron los artículos que no trataran el tema de la capacidad y accesibilidad en salud de los niños y niñas con discapacidad en América Latina, revisiones de literatura, estudios secundarios, cartas y editoriales.

Para el análisis metodológico de los artículos incluidos, se aplicaron: 1) instrumento adaptado del Critical Appraisal Skills Programme (Casp) (Toledo, Takahashi, De-La-Torre-Ugarte-Guanilo, 2010) y del Agency for Healthcare and Research and Quality (AHRQ) (Stillwell, Fineout-Overholt, Melnyk, & Williamson, 2010).

Resultados

Se identificaron de forma preliminar 864 registros por medio de la búsqueda en las bases de datos seleccionadas. Después de la lectura fueron excluidos 810. Después de esa etapa, se realizó la lectura de 54 resúmenes y, posteriormente, lectura de 24 artículos. De ellos, 9 estudios compusieron la muestra de la presente revisión sistemática. La selección de los estudios primarios fue realizada conforme al diagrama de flujo descrito en la figura 1.

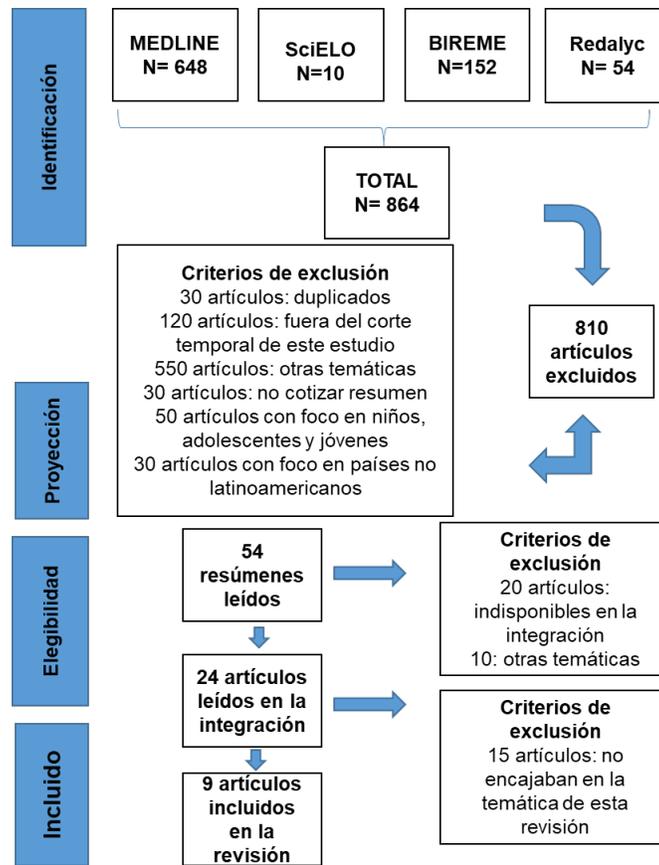


Figura 1. Diagrama del proceso de selección de artículos de la revisión sistemática, de acuerdo con el Preferred Reporting Items para Systematic Review and Meta-Analyses. Adaptación de Liberati et al. (2009)

En la caracterización de los estudios primarios se observó que la mayoría (66.7 %) de las publicaciones están en portugués, siendo Brasil el lugar de realización de la mayoría los estudios (77.7 %). En cuanto a la institución de origen de los autores, todos estaban vinculados a universidades. En cuanto al año, donde hubo más publicaciones (33.3 %) fue 2016. El tipo de estudio prevalente fue el estudio cualitativo (55.5 %), seguido de cuantitativo (33.3 %) y mixto (11.1 %). En cuanto al nivel de evidencia según Caps (adaptado), el 88.8 % de los estudios fueron clasificados como A. A través del AHRQ, todos los artículos fueron clasificados como nivel VI de evidencia, por ser estudios transversales. La tabla 1 presenta las características de los estudios primarios incluidos en la revisión de acuerdo con cada categoría delimitada. Se pueden observar algunas características de los estudios seleccionados: la mayoría (55.5 %) presenta como población o muestra a niños/as y sus padres. En cuanto la edad de los niños/as, solo tres estudios contenían tal información y esta varía de los 0 a los 14 años. En cuanto al tipo de discapacidad estudiada, están presentes: autismo, parálisis cerebral, trastorno en el desarrollo, deficiencia intelectual y

física. En cuanto al tipo de servicio, la mayoría (77.7 %) de los estudios se relacionan en instituciones públicas.

Tabla 1

Principales características de los estudios seleccionados (2013-2018)

| Título | País | Población/ muestra | Edad | Tipo de discapacidad | Tipo de servicio |
|--|----------|---|----------------|--|--|
| 1 Atençaõ à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores | Brasil | 434 sujetos (19 representantes institucionales, 142 profesionales de los servicios y 273 madres/cuidadores los niños (as) atendidas). | — | Deficiencia visual en niños (as) con alteración en el desarrollo | Instituciones que prestan servicios a estas crianças |
| 2 Reflexões sobre a atençãõ às crianças com deficiência na atençãõ primária à saúde | Brasil | 8 niños y sus padres. | 7 meses-4 años | — | Pública |
| 3 Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos | Brasil | 10 madres de niños (as) con deficiencia intelectual | — | Deficiencia intelectual | Filantrópica |
| 4 Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar | Brasil | Prontuarios | — | Diversas discapacidades | Pública |
| 5 Oral Health Status among Girls with Developmental Disabilities: A Cluster Analysis | Brasil | 171 dental charts of children | 0 -13 | Niños con discapacidades del desarrollo | Pública |
| 6 Características de pacientes con parálisis cerebral Atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano | Perú | 81 niños con parálisis cerebral | 0-14 | Parálisis cerebral | Pública |
| 7 Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad | Colombia | 16 Cuidadoras | — | Discapacidad física | Pública |
| 8 Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias | Brasil | 10 madres de niños (as) con autismo | — | Autismo | Pública |
| 9 Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atençãõ primária | Brasil | 13 profesionales de la salud | — | Niños (as) con deficiencias | Pública |

Las principales barreras de acceso a los servicios de salud apuntadas por los estudios son: dificultad motora, vulnerabilidad familiar, bajo vínculo de los servicios de salud con la comunidad, baja oferta de servicios especializados, falta de información en salud, encaminamientos ineficientes, diagnóstico tardío de las comorbilidades, escasez de políticas públicas y falta de infraestructura (Castilho, Abreu, Paula, Silva, & Resende, 2017; Cerqueira, Alves, & Aguiar, 2016; Ebert, Lorenzink, & Silva, 2015; Hurtado & Arrivillaga, 2018; Nascimento & Gagliardo, 2016; Rosário et al., 2013; Schaik et al., 2014; Silva et al., 2015; Villa, Espinoza, Guillén, & Samalvides, 2016).

Los estudios incluidos en esta revisión demuestran factores bastantes importantes que son cruciales para la comprensión de la complejidad del acceso y accesibilidad a los servicios de salud para niños y niñas con varias deficiencias. Todos los artículos analizados enfatizan la importancia de la planificación de estrategias que mejoren la atención a la salud de estos niños y niñas. Este desafío tiene una dimensión global; las y los niños necesitan atención específica a lo largo de la vida. El análisis del material fue realizado a través de una lectura crítica y luego agrupado en dos temas: 1) condiciones de salud y barreras de acceso para niñas y niños con diversidad funcional; 2) accesibilidad de las y los niños con diversidad funcional como un derecho universal.

Discusión

En el análisis y discusión de los artículos se puede verificar cómo ocurre el acceso de estos niños y niñas a los servicios de salud en América Latina, las principales deficiencias abordadas en los artículos y sus barreras.

Condiciones de salud y barreras de acceso de niños y niñas con diversidad funcional

Los estudios señalan diversas coincidencias que afectan a los niños y niñas, muchas de ellas anomalías congénitas que comprometen su salud y calidad de vida (Duarte, Silva, Tavares, Nishimoto, Silva, & Sena, 2015; Nacamura, Yamashita, Busch, & Marta, 2015; Rosário et al., 2013). Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013), alrededor del 10 % de los niños y niñas en el mundo nacen o adquieren alguna deficiencia mental o sensorial, repercutiendo negativamente en su desarrollo neuropsicomotor. Por

otro lado, las complicaciones de la enfermedad pueden ser minimizadas con el soporte adecuado de profesionales especializados y servicios estructurados.

Los niños y niñas con diversidad funcional presentan dificultades para realizar tareas comunes, propias de su fase de desarrollo. Este retraso global en su desarrollo y la discapacidad intelectual pueden ser quejas bastantes comunes durante la consulta neurológica. En la mayoría de los casos, el diagnóstico temprano es extremadamente importante, pues posibilita el tratamiento. A pesar de no lograr una cura, puede promover una mejora significativa en su desarrollo e independencia de niños y niñas (Ebert et al., 2015; Hurtado & Arrivillaga, 2018; Muñoz, Parra, López, Ruiz, & Fajardo, 2011).

El estudio de Cerqueira et al. (2016) relata las experiencias vividas por las madres de niños y niñas con discapacidades intelectuales frente a las necesidades de salud de sus hijos. La búsqueda del acceso al servicio para obtener la confirmación del diagnóstico y dar continuidad al tratamiento, la falta de apoyo de las instituciones de salud, fallas en la comunicación y la peregrinación por diversos servicios sin resolución acaban dificultando aún más el cuadro clínico de los niños y las niñas. El estudio de Nascimento y Gagliardo (2016) concuerda con la anterior perspectiva, al abordar las dificultades vividas por madres de niños y niñas con alteraciones en el desarrollo durante la búsqueda de acceso a exámenes importantes en el diagnóstico y tratamiento de sus hijos. Pava-Ripoll (2017) relata el surgimiento del capital emocional en países de niños y niñas con diagnóstico de deficiencia. Este momento de reflexión es importante pues permite superar las situaciones adversas relacionadas con la discapacidad y el tratamiento de sus hijos e hijas.

Duarte et al. (2015) afirma que los niños y niñas con necesidades especiales tienen mayor riesgo de presentar una condición física crónica de desarrollo, comportamiento o emocional. Por tanto, requieren un cuidado diferenciado y un número de atención superior en comparación con niños y niñas sin discapacidad. En el estudio de Cerqueira et al. (2016), se relatan las experiencias de las madres durante la búsqueda por la atención integral para sus hijos; estas muchas veces peregrinan por diversas instituciones de salud para conseguir atención a su niño, con posibilidad de causar perjuicios a su propia salud. Siendo así, sería necesaria una ampliación de la mirada para ofrecer una atención humanizada.

Los niños y las niñas con diversidad funcional necesitan un cuidado especial, sobre todo por lo que demanda una condición crónica. Dichas demandas parecen ser suplidas tanto en el ámbito hospitalario y ambulatorio como domiciliar. Este cuidado especial es casi siempre realizado por su madre o por alguna mujer próxima a la familia que se vuelve responsable de suplir todas las necesidades de la persona con la diversidad funcional

(Neves, Silveira, Arrué, Pieszak, Zamberlan, & Santos, 2015). Souza et al. (2015) identificó en su estudio varias consecuencias resultantes de la sobrecarga del cuidado como: depresión, ansiedad, estrés y pérdida de la calidad de vida. Hurtado y Arrivilla (2018) evidencian que la mayoría de los cuidadores responsables de los niños y niñas con Df son mujeres que viven en extrema situación de vulnerabilidad socioeconómica. Diversos estudios expresan que existen apoyos financieros del gobierno, pero de forma bastante limitada (Rosário et al., 2013; Schaik et al., 2014; Scherzer, Chhagan, Kaucali, & Sesser, 2012). De esa manera, es necesaria una mayor efectividad del derecho de acceso a los servicios de salud para los niños y niñas con discapacidades y sus madres a través de la creación y ejecución de políticas públicas de calidad.

Segundo Hurtado y Arrivillaga, (2018) los niños y niñas que viven en situación de discapacidad sufren de poca visibilidad frente a los servicios de salud y las políticas públicas de integralidad de la asistencia. En muchas situaciones la deficiencia es representada socialmente como un castigo divino, llevando la exclusión y la discriminación social. Esta representación se expresa a través del poco interés de los profesionales de salud en calificarse en esta atención y el número restringido de instituciones (sobre todo públicas) en asumir esa responsabilidad.

Esta problemática fue demostrada en el estudio de Villa et al. (2016), en el cual se presentan casos de los niños y niñas con trastornos neurológicos quienes enfrentan diversas dificultades para obtener un diagnóstico temprano. La accesibilidad limitada a la atención especializada, la falta de sospecha clínica por médicos generales y otros profesionales son los principales motivos de una mala clasificación y del retraso en la valoración de la enfermedad. La falta de identificación de señales de retraso en el crecimiento y desarrollo además de otras alteraciones por parte de los padres y parientes representan una tardía identificación de la problemática en niños y niñas (Scherzer et al., 2012).

Es creciente el fomento de políticas públicas con el objetivo de disminuir las barreras y lograr la integralidad de la asistencia a personas con discapacidad en América Latina; no obstante, la falta de comunicación intersectorial, la mala gestión de recursos públicos, la violación de los derechos regulados por ley y el exceso de burocracia para la obtención de servicios conduce a un retraso en el desarrollo del menor sobre todo cuando se piensa en garantizar la accesibilidad como la única vía para el cumplimiento de los derechos en salud; esto último dado que existen aportes teóricos desde la medicina social que comienzan a introducir la idea de un derecho a la salud más allá de la accesibilidad. (Hurtado & Arrivillaga, 2018).

Brasil es el país de referencia en el fomento de políticas públicas de salud para personas con discapacidad en América Latina. El objetivo de su política es proporcionar rehabilitación de los niños/as su capacidad funcional y en su desarrollo humano para contribuir a la inclusión efectiva en todos los ámbitos sociales; esto es lo que Amartya Sen llamaría potenciar sus capacidades a nivel social, de manera que le den a la persona una mayor libertad. Se garantiza al individuo la creación de ambientes favorables a la salud y la búsqueda de hábitos de estilo de vida saludables, tanto por parte de los niños y niñas como de sus familiares. Además, se asegura la asistencia integral a la salud en todos los ámbitos de atención (Brasil, Ministério da Saúde, 2008). De esta manera, es esencial la creación de un foro de debates entre los países de América Latina para la discusión, análisis y fomento de políticas públicas que lleven la integralidad del acceso.

El concepto de acceso es muy complejo y puede ser considerado uno de los atributos esenciales para alcanzar la calidad en los servicios de salud. Las dificultades de acceso a los servicios de salud pueden ser consecuencia de limitaciones en la gestión de los recursos financieros, materiales y personas. Esta coyuntura compromete de manera severa el ingreso de usuarios en las instituciones de salud. Cuando se analiza la accesibilidad de personas con Df, se percibe que las barreras son aún mayores, limitando así su cuadro de salud y aumentando el distanciamiento y vínculo con los usuarios (Amaral et al., 2012; Glat, Fernandes, Pontes, & Orrico, 2006).

Castilho et al. (2017) y Cerqueira et al. (2016) evidencian en sus estudios que, en el caso específico de niños y niñas con discapacidades, esa atención en salud se vuelve un desafío aún mayor, principalmente porque se requiere una asistencia integral conducida por un equipo interdisciplinario. Por tanto, es necesario que los servicios de salud estén preparados para recibir las orientaciones de dicho equipo.

Duarte et al. (2015) sugiere que para superar estas barreras es necesario ofrecer acciones que satisfagan las demandas ligadas al tratamiento, recuperación, prevención de agravios y promoción de la salud en el ámbito tanto *individual* como *colectivo*. Además, es importante dar énfasis a estrategias integrales de salud que mejoren la calidad de vida de estos niños y niñas, así como de sus cuidadores. Ello es coherente con el estudio de Schaik et al. (2014) quien enfatizó que la falta de sutileza de los padres y cuidadores en las consultas es uno de los principales problemas que conducen a dificultades para obtener el acceso a los servicios de salud. Por tanto, es necesario intensificar el vínculo entre servicios y paciente, principalmente a través de la actuación de los profesionales de salud.

Accesibilidad de niños y niñas con diversidad como un derecho universal

A lo largo de la historia han sido diversos los esfuerzos por garantizar los derechos en salud de las personas, con el ideal de alcanzar justicia e incrementar el bienestar social. En México, al inicio de los años cuarenta, la medicina social planteaba la preocupación por defender la protección de la paz, la equidad y la protección de los derechos humanos (Mercer, 1978, pp. 3-4). En 2015, en New York, se plantearon las metas de desarrollo sostenible a nivel mundial; en ellas se plantea la importancia de garantizar los derechos humanos entre ellos el de la salud y, por tanto, como lo menciona la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en su artículo 3) estas personas deben gozar, entre otros, de: igualdad ante la ley sin discriminación, derecho a la vida. Los países están obligados a promover, proteger y asegurar dichos derechos. La accesibilidad resulta una de las dimensiones importantes contenidas dentro del derecho a la salud (ONU, 2006).

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos el acceso a los servicios de salud es universal, independiente de las barreras; así, es un derecho fundamental de la humanidad. A partir de eso, algunos sistemas de salud fueron reformulados para ofrecer una cobertura universal y así contribuir con la justicia social y la equidad en salud. Sin embargo, los bajos recursos de financiamiento y la falta de planificación de las acciones en salud constituyen un retroceso frente a los avances propuestos y aumentan aún más las barreras de accesibilidad (OMS, 2018). Se requiere urgentemente una distribución en la igualdad de reconocimiento, en equidad de la riqueza y en una representación democrática que defienda las políticas públicas a favor de las personas con Df (Fraser, 2008).

Según Ebert et al. (2015) y Rosário et al. (2013), garantizar el acceso a servicios de calidad es una de las responsabilidades más destacadas de los sistemas públicos universales de salud. En esta perspectiva se debe viabilizar una atención integral enfocada, no solo en problemas agudos y crónicos, sino también que articule acciones de promoción de salud y prevención. Por tanto, es esencial que los servicios de salud se mantengan funcionales para minimizar las barreras geográficas, financieras y culturales que pueden encontrar las familias de niños y niñas con diversidad.

La teoría de justicia de Rawls (1979) plantea la importancia de que todas las personas tengan los mismo bienes y que estos sean accesibles, de calidad y justos. De esta manera, si nos enfocamos en la accesibilidad como uno de los factores que ayudan a disminuir las desigualdades en salud de personas con Df, es importante entender que esta se

convierte en un bien que se distribuye. Luego de ello este autor plantea la problemática de movilidad, afirmando que él cree que si les proporciona un medio de transporte a todas las personas se puede llegar a alcanzar el objetivo de movilidad; de tal manera, para él es justo que todas las personas tengan el recurso de movilidad (incluso si es una bicicleta). Sustenta su teoría a partir de un concepto que él llama el *velo de la ignorancia*; es decir, que todos tendrán la misma bicicleta sin importar su origen étnico, género o condición social.

En principio la propuesta de Rawls (1979) es novedosa; si la aterrizamos al contexto de la accesibilidad (al igual que la bicicleta) esta sería el medio para que las personas con Df accedan a un sistema de salud, «garantizando» así una buena salud. Sin embargo, su alumno y amigo Amartya Sen complejiza la reflexión de su teoría, basándose en el mismo ejemplo: imaginen que no todas las personas saben usar la bicicleta o no pueden por alguna condición física; de tal forma, al final no importa que tengan un recurso de movilidad si este no es útil a su necesidad. Por tanto, en este caso la accesibilidad es el recurso que en principio los niños y las niñas deben tener garantizado (Migliore, 2011).

Sin duda, lo que critica Amartya Sen es que el bienestar de las niñas y los niños con Df no solo va a depender de una buena accesibilidad, sino que ellos van a requerir de otras capacidades estructurales que consideren las necesidades individuales, dado que no hay igualdad *per se* de condiciones para todas las personas. Y aunque la problemática de los sistemas de salud que atienden a niños y niñas con Df es un sistema complejo, en este estudio nos abocaremos principalmente a las particularidades que hacen de la accesibilidad uno de los principales problemas de esta población, el cual atenta contra derechos fundamentales y coloca a las personas en condiciones injustas y desiguales (Migliore, 2011), sin olvidar que es solo una parte para garantizar el bienestar de las niñas y los niños con Df.

Segundo Gontijo, (2010) las acciones de los servicios de salud deben ser comprendidas analizando los diversos determinantes sociales, necesitando una redistribución del poder con el fin de promover el empoderamiento de los sujetos y grupos en situación y vulnerabilidad social, como es el caso de los niños con discapacidades. Silva et al. (2015), Nascimento y Gagliardo (2016) y Hurtado y Arrivillaga (2018) están de acuerdo con esta idea y afirman que se hace necesario un cambio profundo en la formación y actuación de los profesionales de salud, con el objetivo de cubrir a los sujetos y colectividades en sus contextos reales de vida.

Es un gran desafío para los países latinoamericanos la superación de barreras sociales para crear condiciones propias para que niños y niñas con discapacidad tengan acce-

so a servicios importantes como salud, educación y asistencia social. Según la información de la ONU, la mayoría de las personas con discapacidad viven en situación de pobreza. Muchas veces esas personas son excluidas de la sociedad debido a la estimación directa y la falta de políticas públicas que atiendan a sus necesidades. El primer paso para reducir la discriminación es el abandono político y social de las personas con discapacidad a través de la promoción de la equidad e inclusión de estas personas en la sociedad, facilitando el acceso de las mismas a los servicios públicos (ONU, 2006).

Rosário et al. (2013) afirma que para hacer efectivo el derecho al acceso a la salud de las personas con discapacidad es necesario que los servicios de salud tengan disponibilidad de acceso físico, mobiliario y adaptaciones ambientales. Así como también le corresponde a los profesionales de salud tener sensibilidad y capacidad de acoger a estas personas, facilitando un mayor vínculo con la institución de salud, disminuyendo las posibilidades de interrupción del tratamiento (Schaik et al., 2014; Cerqueira et al., 2016). Para Fernández y Vasco (2012) las instituciones públicas, al no destruir las barreras de acceso, privan el derecho de niños y niñas con discapacidad a servicios extremadamente esenciales, promoviendo exclusión y marginación. Por tanto, es necesaria la creación e implementación de políticas públicas con enfoque en la equidad, garantizando asistencia integral y de calidad.

Los estudios eligen algunas actitudes y acciones que pueden repercutir en la mejora de la accesibilidad en los servicios de salud, como la prioridad en la atención, la realización de visitas domiciliarias, la creación de un vínculo entre pacientes e instituciones de salud y mayor agilidad en los encaminamientos especializados (Ebert et al., 2015; Nascimento & Gagliardo, 2016; Rosário et al., 2013; Silva et al., 2015).

Cerqueira et al. (2016) y Villa et al. (2016) evidenciaron que el proceso de cuidado del niño con discapacidad necesita de un compromiso con las familias, ayudándolas a comprender el proceso de cuidar de su niño. Según Castilho et al. (2017) se debe también establecer una relación intersubjetiva que promueva un vínculo de confianza, permitiendo así una asistencia integral, minimizando las barreras de acceso.

Se debe estructurar un conjunto de medidas de soporte a través de la creación de políticas públicas en toda Latinoamérica que garanticen una mejor integralidad de la asistencia y auxilio social para garantizar condiciones básicas para el desarrollo de una atención a la salud cada vez más inclusivas y eficientes (Restrepo, 2013), entendiendo a la integralidad bajo las perspectivas de justicia propuestas por Rawls; esto es, tomando la accesibilidad como ese medio para el logro de la garantía del bienestar de niños y niñas

con Df, pero sin dejar de reconocer que los medios no son los únicos importantes para garantizar el bienestar, la justicia y la equidad en salud para niños y niñas con Df; y que, según Sen, el concepto de capacidades y rehabilitación está construido por factores estructurales más amplios que dan paso a mayores libertades para esta población.

Conclusión

La dificultad de acceso a los servicios de salud de las madres de niños y niñas con discapacidad en los países latinoamericanos está asociada a factores demográficos y socioeconómicos, así como a una mayor vulnerabilidad. El país de América Latina en que concentra el mayor número de estudio sobre esta temática es Brasil. Se pueden destacar las siguientes barreras encontradas: dificultad de movilidad, vulnerabilidad familiar, bajo vínculo de los servicios de salud con la comunidad, baja oferta de servicios especializados, falta de información en salud, encaminamientos ineficientes, diagnóstico tardío de comorbilidades, así como falta de políticas públicas y de infraestructura. Estos son factores que están asociados a dificultades de acceso a los servicios de salud y que han sido relatados por madres y cuidadores de niños y niñas con discapacidades.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, se puede percibir que existen pocos estudios publicados en la literatura sobre la accesibilidad a los servicios y salud de niños y niñas con discapacidad en América Latina (concentrados en tres países: Brasil, Perú y Colombia). Se evidenció que la mayoría de los estudios son transversales, limitando así el establecimiento de una relación causal; además, se utilizaron en su mayoría cuestionarios, pudiendo ocurrir sesgos de memoria. La falta de homogeneidad y alcance de las variables recolectadas permite una visión limitada del perfil de los niños y sus enfermedades, así como de los servicios de salud. Por tanto, esas variables necesitan ser estudiadas de manera profunda, siendo necesario realizar estudios longitudinales en países de América Latina para mejor elucidar la causalidad y minimizar el riesgo.

Este estudio tiene gran importancia, pues posibilitó comprender las principales barreras descritas en la literatura que impiden y dificultan la accesibilidad de niños y niñas con discapacidades a los servicios de salud. Se concluyó que es necesario reducir la discriminación y el abandono político y social, promoviendo la igualdad de derecho con reducción de las vulnerabilidades. Además, es imperiosa la creación de políticas públicas con énfasis en la efectividad del derecho a la salud para estos niños. Por otra parte, es

necesario traspasar las barreras y obstáculos existentes, optimizando la efectividad de los recursos, programas adelantados y, sobre todo, promoviendo accesibilidad.

Agradecimientos

Este artículo fue financiado a través del Programa de Apoyo Institucional a la Post-Graduación Stricto Sensu (Procaps) de la Universidad Tiradentes. Agradecemos a todo el equipo de maestros del programa de Medicina Social de la Universidad Autónoma de México por el aprendizaje e inmersión en el campo de la salud colectiva. A la familia Hernández por haber facilitado la logística y movilidad durante la estancia de investigación en la ciudad de México. La colaboración de los citados arriba fue imprescindible para la realización de esta investigación.

Referencias

- Amaral, F. L. J. S., Holanda, C. A. M., Quirino, M. A. B., Nascimento, J. P. S., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., & Alves, S. B. (2012). Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(7), 1833-1840. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000700022>
- Arredondo, A., & Nájera, P. (2008). Equity and accessibility in health? Out-of-pocket expenditures on health care in middle income countries: evidence from Mexico. *Caderno de Saúde Pública*, 24(12), 2819-2826. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008001200010>
- Brasil, Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: Brasil, Ministério da Saúde. Disponible em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
- Castilho, L. S., Abreu, M. H. N. G., Paula, L. F., Silva, M. E. S., & Resende, V. L. S. (2017). Oral health status among girls with developmental disabilities: A cluster analysis. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, 17(1), 3403. <https://doi.org/10.4034/pboci.2017.171.23>
- Cerqueira, M. M. F., Alves, R. O., & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3223-3232. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>

- Duarte, E. D., Silva, K. L., Tavares, T. S., Nishimoto, C. L. J., Silva, P. M., & Sena, R. R. (2015). Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24(4), 1009-1017. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>
- Ebert, M., Lorenzini, E., & da Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
- Fernández, A. & Vasco, E. (2012). Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 467-479. <https://doi.org/10.11600/1692715x.1115080812>
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Barcelona: Herder.
- Glat, R., Fernandes, E. M., Pontes, M. L., & Orrico, H. F. (2006). Educação e Saúde no atendimento integral e promoção da qualidade de vida de pessoas com deficiências. *Revista Linhas*, 7(2), 1-17. Recuperado de: <http://www.revistas.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1334>
- Gontijo, D. T. (2010). Determinantes Sociais de Saúde: uma perspectiva para a compreensão das relações entre processos de exclusão social e equidade em saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(1), 8. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i1.9486>
- Hurtado, L. R., & Arrivillaga, M. (2018). Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(1), 100-109. Recuperado de: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/839/995>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gotzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A. ... Moher, D. (2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS medicine*, 6(10), 1006-1012. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Mandujano, M. A.V., & Sánchez, M. C. (2016). *Hacia una visión antropológica de la discapacidad*. Ciudad de México: UAM.
- Mercer, H. (1978). La medicina social. *Salud Problema*, 1(91), 3-4.
- Migliore, J. (2011). Amartya Sen: la idea de la justicia. *Revista Cultura Económica*, 29(81-82), 12-26. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/amartya-sen-idea-justicia.pdf>

- Muñoz, N. B., Parra, Y. P., López, M. A., Ruiz, A. C. M., & Fajardo, A. G. (2011). Niños con trastorno del espectro autista: intervención precoz. Recuperado de: <http://www.index-f.com/para/n11-12/o22p.php>
- Nacamura, C. A., Yamashita, J. C., Busch, R. M. C., & Marta, S. N. (2015). Síndrome de Down: inclusão no atendimento odontológico municipal. *Revista da Faculdade de Odontologia de Lins/Unimep*, 25(1), 27-35. <http://dx.doi.org/10.15600/2238-1236/fol.v25n1p27-35>
- Nascimento, G. C. C., & Gagliardo, H. G. R. (2016). Atenção à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 75(5), 370-375. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7280.20160074>
- Neves, E. T., Silveira, A., Arrué, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. (2015). Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 24(2), 769-777. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
- Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=24&pid=787#iq1>
- Organización Mundial de la Salud-OMS. (1992). *Clasificación internacional de las enfermedades y problemas relacionados con la salud* (10ª revisión). Recuperado de: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2.pdf>
- Organización Mundial de la Salud-OMS. (2018). Discapacidad y salud, nota descriptiva. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Valencia: Diversitas.
- Pava-Ripoll, N. A. (2017). Discapacidad y configuración del capital emocional (CE): el caso de tres padres. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15(2), 951-963. <https://doi.org/10.11600/1692715x.1521022062016>
- Rawls, J. (1979). *Teoría de la Justicia*. Ciudad de México: FCE.
- Restrepo, O. D. A. (2013). La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(12), 2371-2382. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00069913>
- Rosário, S. S. D., Lima-Fernandes, A. P. N., Batista, F. W. B., & Monteiro, A. I. (2013). Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção

- primária. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(3), 740-746. <https://doi.org/10.5216/ree.v15i3.19272>
- Schaik, E. E. V., Souza, C. C. B. X., & Rocha, E. F. (2014). Reflexões sobre a atenção às crianças com deficiência na atenção primária à saúde. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(3), 233-241. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i3p233-241>
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., & Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(12), 1079-1084. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04348.x>
- Silva, M. B., Novaes, M. S. P., Pirtouscheg, C., Martins, L. Q., Barros, C. P., Flores, P. P. ... Rezende, E. R. M. A. (2015). Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Revista Médica de Minas Gerais*, 25(6), 17-22. <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150092>
- Souza, L. R., Hanus, J. S., Libera, L. B. D., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W. ... & Tulon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Caderno de Saúde Coletiva*, 23(920), 140-149. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>
- Stillwell, S. B., Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., & Williamson, K. M. (2010). Evidence-based practice, step by step: Searching for the evidence. *American Journal of Nursing*, 110(5), 41-47. <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000372071.24134.7e>
- Stolkiner, A. (2012). *Infancia y medicalización en el área de «la salud perfecta»*. *Propuesta educativa*, (37), 28-38. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403041708004>
- Toboso-Martín, M., & Arnau-Ripollés, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria*, 10(20), 1-39.
- Toledo, M. M., Takahashi, R. F., & De La Torre-Ugarte-Guanilo, M. C. (2010). Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2), 370-375. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200024>
- Unicef. (2013). *Situação Mundial da Infância 2013: criança com deficiência*. Brasília: Autor.
- Villa, J., Espinoza, I. O., Guillén, D., & Samalvides, F. (2016). Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(4), 719-724. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2557>