



Facultad de Humanidades  
Instituto de Sociología  
Carrera de Sociología

↑ S.T.  
D.5432  
2018

## Exclusión social en el Sistema de Salud en Chile

*Caracterización de la exclusión en el Sistema de Salud de las personas con Discapacidad Cognitiva de la provincia Marga-Marga.*

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada en Sociología y  
Título Profesional de Socióloga

Melissa Jezabel Díaz Gatica

Profesor Guía:  
Jorge Chuaqui

Octubre 2018  
Valparaíso

Discapacidad cognitiva  
atención  
calidad  
acceso



*Dedicado a mi hermana Michelle y a mis hijos Josefa y Claudio*

## Resumen

En el contexto de una sociedad neoliberal con un desarrollo fuertemente desigual y dependiente, con una consecuente decapitación de los fondos fiscales destinados a la Salud, es donde surge la necesidad de analizar las características de la exclusión social, y generar un primer acercamiento a una problemática vagamente abordada por la Sociología. Como grupo altamente vulnerable a dicha situación se encuentran las personas con Discapacidad Cognitiva, por lo que en esta investigación se analiza el adecuado acceso de estas personas a los seguros de salud (Fonasa o Isapre), el trato por parte del personal de salud y de la comunidad usuaria en las experiencias de las cuidadoras, así como el rol que las organizaciones sociales civiles tienen en la atención de salud de estas personas, con el objetivo de caracterizar el fenómeno de la exclusión social en salud de las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: Exclusión social, Sistema de Salud, Discapacidad, Organizaciones Sociales, Empoderamiento.

## Índice

Resumen.....	pág. 2
Introducción.....	pág. 5
I Fundamentación: desarrollo del problema.....	pág. 7
Trayectoria Histórica del Campo de la Salud en Chile.....	pág. 11
II Formulación del problema: pregunta de investigación, objetivo general y objetivos específicos.....	pág. 22
III Marco Teórico.....	pág. 23
1. Exclusión Social.....	pág. 24
2. Discapacidad.....	pág. 27
3. Estigma Social.....	pág. 30
4. Sistema.....	pág. 32
5. El campo de la salud.....	pág. 33
6. Organizaciones Sociales Civiles.....	pág. 34
7. Caridad.....	pág. 35
8. Empoderamiento.....	pág. 35
9. Habitus y poder simbólico.....	pág. 36
IV Marco Metodológico	
1. Tipo de estudio y diseño.....	pág. 38
2. Universo y muestra.....	pág. 38
3. Técnica de recopilación de datos.....	pág. 39
4. Técnica de análisis de datos.....	pág. 40
5. Instrumento de recopilación de datos.....	pág. 41
6. Calidad del diseño.....	pág. 42
7. Condiciones Éticas.....	pág. 42
8. Plan de trabajo.....	pág. 43
V Análisis	
1. Adecuado acceso al Sistema de Salud y los mecanismos de protección social.....	pág. 44
1.1 Sistema Público: falta de recursos.....	pág. 45
1.2 Sistema privado: preexistencia y valor de la prima aumentada por discapacidad.....	pág. 46
1.3 Tiempo de espera.....	pág. 46
1.4 Trato por parte de la comunidad usuaria.....	pág. 47
1.5 Trato por parte del personal de salud.....	pág. 48
1.6 Entrenamiento del personal.....	pág. 48
1.7 Atención dental.....	pág. 51
1.8 Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud.....	pág. 51
1.9 Exclusión asociada al estigma.....	pág. 52
2. El Campo de la Salud: Organizaciones Sociales Civiles, Habitus, Empoderamiento.....	pág. 53

2.1 La Beneficencia.....	pág. 53
2.2 Solidaridad comunitaria: autogestión y empoderamiento.....	pág. 56
2.3 Habitus y poder simbólico: el neoliberalismo.....	pág. 57
2.4 Empoderamiento: la anticipación como estrategia y organización en redes sociales.....	pág. 60
3. Convivir con la Discapacidad Intelectual en la Familia: Cuidadoras, perspectiva de género.....	pág. 61
3.1 Desarrollo laboral y profesional de las cuidadoras.....	pág. 61
3.2 Salud emocional de las cuidadoras.....	pág. 63
VI Conclusiones.....	pág. 64
VII Bibliografía.....	pág. 70
Anexos.....	pág. 72

## Introducción

El acceso a los servicios de salud consiste en un derecho básico y primordial para el adecuado desarrollo de las naciones, ya que al suponer buenos servicios de salud y buena accesibilidad, el ahorro para los Estados en conceptos de discapacidad y mortalidad, los cuales tienen tremendos costos sociales, es fundamental para mejorar la calidad de vida y el porvenir de los países que conforman la región latinoamericana. (Acuña & Bolis, 2005)

No obstante a esta concepción, en América Latina en las décadas de 1980 y 1990 se implementaron reformas económicas neoliberales *“que en la mayoría de los países trajeron como consecuencia un aumento de la pobreza, el empeoramiento en la distribución del ingreso y el incremento de las brechas entre pobres y ricos.”* (Acuña & Bolis, 2005, p. 3)

Por estas experiencias posteriores a las modificaciones estructurales del sistema de salud en Latinoamérica, consecuencia de la reforma económica neoliberal, es que surge la preocupación por la exclusión en salud, siendo un tema relevante para diversas instituciones internacionales. (Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), El Banco Mundial, Agencia Sueca para el Desarrollo Internacional (ASDI), entre otras).

Es así como la exclusión en salud ha cobrado gran relevancia también como instrumento analítico de la evaluación de las mejoras en las políticas públicas de salud implementadas en los países de la región y de igual manera, es visto como problema a resolver por las naciones y los distintos estamentos encargados de la adecuada atención en salud. Sin embargo, a pesar de la relevancia científica y social de la exclusión en la salud, esta no ha sido abordada con la prioridad que se merece, y las políticas públicas la han afrontado de forma indirecta y fragmentaria. (Organización Panamericana de la Salud, 2003, p.v)

La exclusión en salud es entonces una problemática de mucho interés para los organismos internacionales, sin embargo, la gran variedad de grupos excluidos son identificados vagamente. Por esta razón la tarea de comprender las características en que se presenta la exclusión en salud en Chile, cobra relevancia al comprender que la

exclusión es justamente la negación del derecho a la salud, es decir, la negación del derecho primordial a la vida.

El Estado, el empresariado, la Beneficencia y la autogestión han sido protagónicos en el desarrollo del sistema de salud en Chile, desde la colonia hasta el día de hoy. Comprender cómo las distintas instituciones y organizaciones sociales se han relacionado entre sí, tanto en la atención como el aseguramiento en salud, nos puede proveer una imagen más nítida de la situación en la que se encuentra la atención en salud de las personas más vulnerables.

## I. Fundamentación: desarrollo del problema.

Al igual que en el resto de la región, en el caso particular de Chile, las modificaciones estructurales del Sistema de Salud vinieron de la mano con la dictadura militar. En Chile, fueron los "Chicago Boys" quienes diseñaron las políticas neoliberales resguardadas en la Constitución de 1980, lo que derivó en una reforma privatizadora de diversas empresas y servicios estatales. Con este enfoque, se inició una estrategia modernizante que se caracterizó porque "no se propuso incrementar la acumulación capitalista activando en sus procesos productivos la "innovación tecnológica", sino decapitando el fondo fiscal y trasladando ese capital a la empresa privada" (Salazar & Pinto, 1999, p.109). Tal es el caso de los Institutos de Salud Previsional (ISAPRES), en donde las personas cotizan en empresas privadas mermando los ingresos que antes eran propios de la salud pública.

"En 1974, el Estado contribuía con el 61 por ciento del gasto en salud pública; los cotizantes: 19 por ciento. En 1989, el Estado bajó su aporte a 17 por ciento, mientras los cotizantes subían al 81 por ciento". (Salazar & Pinto, 1999, p. 112)

No obstante a la incorporación de las ISAPRES (seguro de salud privada de carácter individual), es el sistema público el que posee mayor número de afiliados a través de FONASA (seguro de salud solidario, a base de un sistema de reparto), y donde se encuentran atendidas las necesidades de salud de las fracciones más vulnerables de la población.

Durante la última década se ha incrementado el gasto tanto del subsector privado como del público por la ausencia de reformas en el modelo de atención, esto se traduce en la existencia de un incremento de la frecuencia de uso de los servicios de salud y prestaciones, sin que estas se transformen en soluciones "costo efectivas". En el subsector privado ha habido un fuerte incremento en los costos, lo que ha generado un alza en los planes de cobertura ofrecidos por las ISAPRES por lo que ha habido una fuga de afiliados desde el sector privado al público. De esta manera, al haber menos cotizante, se han encarecido aún más los planes para quienes aún permanecen en el sistema privado, generando una peligrosa inestabilidad al mismo. En el sistema público, por su parte, ha aumentado el gasto fiscal como el de los afiliados, sin que se

traduzca esta inversión en mejoras en los servicios y prestaciones. Esto se debe a que la velocidad de la demanda es mucho mayor a la de la oferta, generando el crecimiento de las filas de espera y una mayor presión por adquirir los servicios privados. (Instituto Políticas Públicas y Gestión, Salud y Futuro de la Universidad Andrés Bello, 2011)

Al observar las dificultades socioeconómicas que pueden presentarse en el contexto de servicios de salud encarecidos como los nuestros, con subsectores que no han adaptado sus modelos de atención a la nueva demanda de servicios y prestaciones, podemos concluir que es de vital relevancia realizar investigaciones sobre la exclusión en la salud, ya que es en este tipo de contextos en donde las personas más vulnerables quedan excluidas, y por ende, desprotegidas en sus derechos.

Al investigar el problema de la exclusión, se debe considerar que son múltiples las variables que pueden influir en que un grupo de la población sea excluido. Existen factores socioeconómicos, el género, la etnia, la geografía, etc.; los cuales han tenido prioridad en los estudios realizados sobre el tema, sin embargo, la estigmatización no ha sido prioritaria en el análisis de la exclusión en salud. Es por esto que para los fines de esta investigación he seleccionado a un grupo social fuertemente estigmatizado y que además, pueden suponer un gran desafío para los servicios de salud: las personas con discapacidad.

Uno de los grupos sociales más fuertemente estigmatizados, y por ende excluidos, son las personas con discapacidad. Así lo reconoce la OMS y el Banco Mundial a través de su "Informe Mundial de la Discapacidad"

*"En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas."*

(Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial, 2011)

Así mismo, en este informe se observa que por parte de la sociedad la formulación de estereotipos de la discapacidad ha hecho más visibles a los grupos “clásicos”, tales como en el caso de la discapacidad física (las personas que utilizan silla de ruedas); o en el caso de la discapacidad sensorial (sordera, ceguera).

En esta investigación nos centraremos en la experiencia que tienen con los servicios de salud las personas con discapacidad intelectual o cognitiva (Síndrome de Down, Autismo, Trastorno de Rett, entre otros)<sup>1</sup>, al ser identificados como un grupo sumamente vulnerable e invisible para la agenda social y política de nuestro país y América Latina, y asimismo es un grupo de personas que padecen del estigma social en variados aspectos de la vida cotidiana<sup>2</sup>.

Al concebir la exclusión social como un fenómeno en el que inciden muchas variables, es importante también considerar la dimensión territorial. En este sentido, la investigación será realizada en las comunas de Quilpué, Villa Alemana, Limache y Quillota, al ser algunas de ellas calificadas como “ciudad-dormitorio”, (es decir, que no tienen una oferta considerable de empleos y por tanto las personas que residen en ellas deben trabajar en los grandes centros urbanos como Viña del Mar y Valparaíso), así como también otras son comunas dedicadas a aquellas actividades relacionadas con la agricultura, y por ende, correspondientes a la ruralidad. Debido a el grado de centralización existente en la región, es decir, estando el centro del poder en la capital regional, *“estas condiciones de segregación y tendencias de ubicación territorial generan a su vez otras condiciones de exclusión, ya que como se ha dicho, dificultan el acceso a servicios y derechos básicos, por distancia y calidad de los servicios...”*

---

<sup>1</sup> La discapacidad mental comprende la discapacidad psíquica (esquizofrenia, depresión severa, etc.) y la discapacidad intelectual o cognitiva.

<sup>2</sup> *“Los que fueron enfermos mentales temen a veces verse envueltos en una acalorada discusión con la esposa o el empleador por temor a que estos interpreten erróneamente cualquier signo de emoción. Los deficientes mentales se enfrentan con una situación parecida: sucede también que si una persona de bajo nivel intelectual se mete en un aprieto, la dificultad se atribuye, más o menos automáticamente, a un “defecto mental”, mientras que si una persona de “inteligencia normal” se encuentra en una dificultad parecida el hecho no se considera sintomático de nada en particular”.* (Goffman, 1998:27)



(Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012, p. 29) Por lo tanto, las personas que residen en estas comunas pueden ser más vulnerables a la exclusión social.<sup>3</sup>

Dentro de los factores más analizados referentes a las personas con discapacidad intelectual por las ciencias sociales y las políticas públicas, se encuentran la inserción laboral y la integración en los establecimientos educacionales, siendo la exclusión en la salud una temática vagamente abordada como problema social y de investigación. Tal vez es por este motivo, por la ausencia del problema en la agenda pública, que en la actual ley vigente también tienen mayor protagonismo en el ámbito de la discapacidad, las dificultades referentes al mundo laboral, la educación, el transporte y la accesibilidad espacial (estacionamientos especiales, construcción de rampas y ascensores, etc). Sin embargo, según lo dicho en el artículo 1º de la ley 20.422, se puede deducir que el derecho a acceder a una adecuada atención por parte de los servicios de salud es primordial para cumplir los objetivos planteados por la legislación vigente.

*“Artículo 1º.- El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.”*

Si bien la legislación nacional no contempla de manera explícita el derecho a la salud, si lo hace la ONU en su “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” realizada en Diciembre del 2006, donde se estipula claramente en su Artículo 25 que *“Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”*.

A este respecto, la ONU ha realizado una evaluación en Abril del 2016 con respecto a Chile como Estado Parte, en donde dentro de sus observaciones explicita con respecto al mencionado artículo Nro. 25 lo siguiente:

*“54. El Comité recomienda al Estado parte que adopte una política relativa a la salud mental, fundamentada en el respeto de los derechos humanos, involucrando a las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, particularmente discapacidad psicosocial. También le*

<sup>3</sup> Un ejemplo de esto es la escasa o nula presencia de investigaciones científicas llevadas a cabo en estas comunas, siendo las comunas más estudiadas dentro de la región los centros urbanos de Viña del Mar y Valparaíso.

*recomienda que capacite al personal médico y terapéutico acerca de los derechos de las personas con discapacidad”.*

Para caracterizar adecuadamente el enfoque de esta investigación, es decir, la forma en que se explorará el problema, se analizará desde el relato de las cuidadoras de las personas con Discapacidad Intelectual la forma en que ellas perciben la atención por parte del personal médico y paramédico, que dificultades pudieran encontrar en el aseguramiento en salud, y cómo perciben las experiencias de interacción con el resto de la comunidad usuaria. Otro aspecto importante a analizar es cómo se configura el campo de la salud, en la interacción de distintos agentes tales como el Estado y sus transformaciones, la irrupción del Mercado en la salud, y el rol de las organizaciones sociales civiles a través de un repaso por la Trayectoria Histórica del Campo de la salud en Chile, como parte importante de los antecedentes del problema de investigación.

#### Trayectoria Histórica del Campo de la Salud en Chile

Es en las Organizaciones Sociales Civiles (en adelante OSC) sobre quienes recae la responsabilidad de la atención sanitaria, y de otras necesidades sociales desde la colonia y también en los inicios de Chile como país soberano. El Estado debía defender su soberanía y por ende estar centrado más en su militarización y defensa frente a la monarquía española, más que en asumir responsabilidad frente a dichas necesidades.

*“[...] el modelo de beneficencia religioso-caritativo fue traspasado completo desde el régimen colonial al Chile republicano. (Teixidó & Chavarrí, 2001, p.33, en Díaz, 2016)*

La responsabilidad referida a la atención de salud de las personas estaba a cargo de la Beneficencia, la cual era administrada principalmente por la Iglesia Católica y el apoyo de filántropos de la aristocracia. (Tapia, 2015). La Beneficencia fue sumamente importante para preparar el terreno para una institucionalización sanitaria. Por un lado sirvió como espacio de encuentro entre las personas de escasos recursos, los médicos y los filántropos, y por otro lado construyó un discurso de responsabilidad social en la idea de la caridad.



Esto supone entonces, que las OSC no son consecuencia de la negligencia del Estado, ni de la falta de oferta del mercado, las organizaciones existen previo a la construcción de ambos, es la forma en que las personas cubrieron sus necesidades desde antes de que existieran las grandes instituciones de la salubridad. Es la base fundacional de la organización social, con arraigo comunitario, y en ella se observan dos corrientes: la de La Beneficencia, y la de la Autogestión.

La situación de los más vulnerables en este periodo se hacía cada vez más grave, y requería atención urgente por parte de quienes ostentaban el poder.

*“Las pésimas condiciones de alimentación, salubridad y habitación atraía el surgimiento de enfermedades y pestes, acompañado de una altísima tasa de defunciones y mortalidad infantil, lo que contrastaba con la fastuosa y acomodada condición de la elite dirigente”. (Tapia, 2015, p.14)*

La Beneficencia no disponía de los recursos suficientes para lograr atender tan grave situación debido a que no daba abasto. Fue en el gobierno de Domingo Santa María que por primera vez el Estado discutió políticamente la situación de la salud del país, encontrando reticencia en la clase patronal que ralentizó todo avance.

*“La salud como política aparecía como una forma de intromisión del Estado en el individuo-patrón, en su propiedad y sus relaciones de trabajo; más aún, hasta en la misma intimidad de su propio cuerpo y el de su familia”. (Tapia, 2015, p.15)*

No obstante a ello, Santa María no se quedó solo en iniciativas y por decreto reglamentó la Beneficencia creando la “Junta Directora de Beneficencia” e incorporó al Ministerio del Interior la sección de “Higiene y Beneficencia”, siendo este el primer paso hacia una institucionalización estatal en materias sanitarias. En este proceso comienza a gestarse la influencia del movimiento médico en el Estado, teniendo como nicho político a la Universidad de Chile, pero este decreto fue arma de doble filo en ese proceso de influencia estatal, pues las Juntas de Beneficencia solían ser presididas por aristócratas y no por médicos, relegando a estos últimos en la toma de decisiones.

*“[...] el grupo profesional de los médicos irá incipientemente delineándose como un estamento diferenciado de la casta aristocrática,*

*con intereses muchas veces contrapuestos al ethos de la élite gobernante, anteponiendo los objetivos científicos y técnico-sanitarios a la mentalidad que exaltaba la caridad como regla, el resguardo del orden público y el temor de la agitación social". (Tapia, 2015, p.16)*

Luego de la guerra civil y la del pacífico se acentuaron las malas condiciones de vida de la población y la Beneficencia vivió un auge, construyéndose aún más organizaciones sociales que realizaban aportes desde la caridad. Sin embargo, la influencia del movimiento médico y del Estado fue lentamente cambiando el paradigma de la caridad hacia uno de responsabilidad estatal lo que terminó cristalizando institucionalmente ya en la década de 1920.

*"La religión debió compartir terreno con un Estado más fuerte y estructurado y con nuevos sectores de la sociedad civil laica, que en muchos casos rechazaban todo tipo de injerencia eclesial" (Díaz, 2016, p.16)*

Paralelamente, otro actor importante fueron los Municipios, los que asumieron la responsabilidad en materia sanitaria de organizar la Beneficencia a nivel local y de modernizar la infraestructura pública.

*"[...] una de las principales tareas que debió asumir el municipio en materia de salubridad fue la contratación de las obras de desagüe para las ciudades, lo que constituía siempre un gran aporte en el combate de las infecciones y plagas asociadas a la insalubridad urbana". (Tapia, 2015, p.21)*

Las atribuciones del gobierno local versus la administración estatal central ha sido un conflicto que ha atravesado la historia de la salubridad en Chile desde sus inicios, siendo hasta el día de hoy una tensión constante.

Otro actor de relevancia en este proceso fue el movimiento obrero. El contexto de desigualdad de la época propició el escenario de grandes manifestaciones y protestas que pusieron en alerta a la aristocracia. Como medida para apaciguar a la organización obrera comienza a surgir la idea de hacer transformaciones institucionales de mayor envergadura, surgiendo así mayor preocupación por la llamada "Cuestión Social". (Tapia, 2015)

El movimiento obrero por su parte, no sólo protagonizó grandes manifestaciones exigiendo a la clase hegemónica y al Estado mejoras en sus condiciones de vida, sino que también autogestionó organizaciones para ello.

Surgen entonces las organizaciones denominadas “Socorros Mutuos”, las que nacen al margen del Estado y de los empleadores, con el fin de entregar asistencia en diversas dimensiones de la vida de los trabajadores.

*“La atención de salud de los miembros afiliados y sus familias constituía el principal rol de las entidades de socorros mutuos, siendo la enfermedad o inhabilidad de uno de ellos motivo de una amplia movilización de personas en su ayuda. Eran practicadas rondas de visita por los propios miembros, contratados médicos y personal auxiliar, y se destinaban las Juntas o Asambleas de la institución a informar acerca del sujeto enfermo. Con todo, los fines de la organización usualmente no acababan en la atención de salud. En caso de muerte, los gastos mortuorios eran costeados por la Sociedad. Al mismo tiempo, implementaban otros tipos de iniciativas de esfuerzo mancomunado, de índoles educativas, culturales y económicas, como las escuelas nocturnas, conferencias, fiestas y paseos, o cooperativas de consumo y construcción.” (Tapia, 2015, p. 30)*

Estas organizaciones proveen al movimiento obrero de un espacio de construcción de identidad basada en la solidaridad que afianza sus vínculos y promueve su empoderamiento, a la vez que se edifica como una alternativa a la caridad.

*“El mutualismo tuvo una rápida expansión y al comenzar el siglo XX estas organizaciones convocaron su primer congreso nacional, al que acudieron más de un centenar de instituciones que representaban a alrededor de diez mil afiliados.” (Díaz, 2016, p.17)*

Debido a la creciente cesantía, a la pobreza y las pésimas condiciones de vida que dejaron al país la guerra civil y la del pacífico, estas organizaciones se vieron afectadas en sus recursos (que provenían directamente de los aportes de los obreros), y para su subsistencia pidieron el apoyo del Estado el cual fue negado. (Tapia, 2015)

Entrando a la década de 1920 el Estado comienza a fortalecer la idea de que es su responsabilidad la salud y el aseguramiento construyendo así lo que se denominó el Estado Asistencial. La consecuencia de esto fue la desaparición de estas organizaciones autogestionadas, dando paso a una administración de la salud dirigida desde el Estado.

En simultáneo, la crisis del salitre comenzó a sentirse. Los obreros de las salitreras empezaron a trasladarse a las ciudades buscando oportunidades laborales, lo que provocó un gran aumento de la cesantía en los centros urbanos. Esto agravó las condiciones de vida, lo que se tradujo en la consolidación del movimiento obrero que buscaba presionar a las autoridades en variadas reivindicaciones, entre ellas por su puesto, la atención en salud.

Surgieron con fuerza entonces los sindicatos, formándose muchos de ellos en este periodo. El movimiento obrero influido también por la Revolución Rusa y el marxismo, comienza a articularse cada vez con más potencia, y su estrategia considera que las energías ya no debían invertirse en la autogestión de Sociedades de Socorros Mutuos ni mancomunales, sino que se vierte casi completamente a la lucha sindical.

En este periodo siguió avanzando el Estado y su institucionalidad en materia de salud, cobrando mayor protagonismo el gremio médico. Uno de los grandes hitos de este periodo fue la aprobación de una ley de Seguro Obrero, la que encontró reticencias tanto por parte del movimiento obrero, como también del gremio médico y el empresariado.

Posteriormente en la década de 1930, fue el gobierno autoritario de Carlos Ibañez del Campo el que propició el escenario de grandes movilizaciones apoyadas, entre otros, por el gremio médico organizado en la Asociación Médica de Chile (AMECH, fundada en 1931). (Tapia, 2015)

*“Los gobiernos que sucedieron a la caída de Ibañez fueron un fiel reflejo del proceso de inestabilidad política y económica que atravesaba el país. La salida de Juan Esteban Montero a menos de un año de asumida la presidencia, la autoproclamada “República Socialista” y las juntas militares que gobernaron hasta el regreso de Alessandri, son expresivas de un momento de fuertes caudillismos en*

(Tapia, 2015, p.49)

Llegando a la década de 1940, el gobierno de Pedro Aguirre Cerda y el Frente Popular, intentan cambiar el acento liberal de las políticas públicas hacia uno de carácter social. Para ello se intentó romper los lazos que ataban al Estado con el empresariado, quienes habían obstaculizado los avances en materias sociales. En 1939 asumiría como Ministro de Salubridad Salvador Allende, quien intentaría poner *“a prueba la centralización y planificación de la que podía ser capaz la cartera”*.

*“La Caja del Seguro Obrero fue nuevamente un instrumento crucial para destinar fondos necesarios. Fue centralizada y fiscalizada la pasteurización y venta de leche en Santiago en la Central de Pasteurización de la Caja, que adquiriría un importante poder de compra a lo largo del país, expropiando varias plantas”.* (Tapia, 2015, p.56)

Otro punto importante del trabajo de Allende, fue la comprensión de que muchas de las enfermedades fueron causadas por condiciones insalubres de las viviendas, por lo que se generaron políticas públicas que intentaron solucionarlo, tales como recursos para refaccionar y construir viviendas que mejoraran las malas condiciones en que vivían muchos chilenos.

Más tarde, al llegar a la presidencia con la Unidad Popular en 1970, la polarización política no dejó exento de tensiones al Campo Médico.

*“El breve pero significativo período de gobierno en políticas de salud estará marcado por esta tónica, que se expresará de un lado con un abnegado apoyo político por parte de un sector de la población, con presiones por la radicalización de las transformaciones en otro, y con la férrea y agresiva oposición que debió enfrentar Allende, especialmente, en lo que nos interesa, del Colegio Médico, el que terminaría dando su apoyo al golpe militar que acabaría con su gobierno”.* (Tapia, 2015, p. 84)

Los ejes programáticos del gobierno que suscitaron mayor controversia fue la democratización en la toma de decisiones, lo que según el gremio médico promovía un excesivo asambleísmo y les restaba la jerarquía que ostentaban, y la unificación del Servicio Nacional de Salud, el que en ese entonces distinguía entre tipos de trabajadores (obreros y empleados). El afán de universalidad en la salud fue una de las banderas de lucha del gobierno de la Unidad Popular y una de las medidas que se tomó fue la de suprimir el cheque-bono.

*“La eliminación del copago y del cheque-bono atentaba contra el crecimiento del mercado médico de la atención liberal, a su vez que el resto de las medidas –tendiendo hacia la unificación – propendía a la funcionarización en niveles que el gremio no estaba dispuesto a aceptar”.*(Tapia, 2015, p.88).

De esta manera, el Colegio Médico, al ver perjudicados sus intereses económicos, se constituye como uno de los gremios que hicieron oposición a la Unidad Popular y que apoyaron el golpe de Estado.

Previo a la UP, en el gobierno de Frei, las OSC comenzaron a vivir un auge sin precedentes. Surgen nuevos actores sociales como el campesinado, actor protagónico en la reforma agraria, y los pobladores urbanos. Estos últimos se convirtieron en actores relevantes debido al crecimiento explosivo de las urbes. En respuesta a la carencia de viviendas y a las malas condiciones de la infraestructura urbana surgen *“las tomas y ocupaciones de terreno que se convirtieron en asentamientos definitivos, los que fueron reconocidos como tal por las autoridades de gobierno”.* (Díaz, 2016, p.21)

*“El gobierno socialista de la Unidad Popular supuso un nuevo ímpetu a la promoción y formación de organizaciones territoriales basadas en la idea del ‘poder popular’. Esto significó un fuerte incremento de una serie de organizaciones de la sociedad civil, tanto sindicatos campesinos como sindicatos de obreros -principalmente la CUT- y juntas de vecinos, las que tendrían a su cargo una serie de organizaciones funcionales y se verían fuertemente politizadas e instrumentalizadas por el gobierno de Allende”.* (Díaz, 2016, p.21)

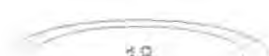
La fuerte influencia por parte de los partidos políticos en las OSC restó autonomía a las mismas, en especial a las organizaciones comunitarias y sindicales. Esta cooptación de los partidos a las organizaciones sociales, acompañado con el contexto mundial de la Guerra Fría, impulsó a una polarización política tan intensa que terminó por generar tensiones irreconciliables entre los actores sociales que se encontraban en pugna, lo que terminó finalmente de manera abrupta con el golpe militar el 11 de septiembre de 1973.

*"[...] se cerró el Congreso Nacional, se restringieron las actividades políticas tradicionales y se suprimieron todo tipo de organizaciones civiles, tales como sindicatos, organizaciones de pobladores, de estudiantes, de universitarios, de profesores, entre otras." (Díaz, 2016, p.23)*

Al asumir la Junta Militar, una de las primeras iniciativas fue la de la reducción del gasto público en salud, esto fue preparando el terreno para las transformaciones que vendrían después. Al ver reducidos sus fondos, el Colegio Médico deja su apoyo irrestricto a la dictadura, y comienzan a sentir que sus propuestas para las políticas públicas no son escuchadas.

El ministerio de salud, en ese entonces a cargo del general Matthei se había planteado como principal objetivo reorganizar el sector, y promover la libertad de elección, permitiendo que todas las personas pudieran optar a los servicios de salud privado con la compra de un bono y copago. Los fondos destinados a los servicios de salud se asignan en función de su facturación por atención prestada, sin embargo, lo facturado por los servicios fue mucho más de lo que el sector podía cubrir por lo que se le puso tope máximo de aportes. Esta es la antesala a las transformaciones posteriores, que definirán al sistema de salud hasta el día de hoy.

*"La Dictadura Militar inaugura en 1979 una nueva página para el sector salud, instalando nuevas directrices normativas, creando nuevas instituciones y cambiando diametralmente el sentido y lógica que anteriormente tuvo el edificio sanitario chileno, y dentro de ella su acento estatal y gratuito". (Tapia, 2015, p.91)*



Estas transformaciones se fundan en las influencias recibidas por parte de “economistas formados en la escuela “neoclásica” de la Universidad de Chicago”, los cuales impulsan la construcción de un modelo de desarrollo basado en una economía social de mercado, en la liberalización de las importaciones, en la reducción del proteccionismo a la industria nacional, y en la privatización de importantes servicios públicos. (Tapia, 2015, p.92)

*“En palabras de Jaime Guzmán, activo colaborador del régimen militar y crítico de las dimensiones que había alcanzado el Estado en los años 1938-1972:*

*“ese estatismo exagerado menoscabó fuertemente la libertad de los chilenos para decidir en aquellas materias que dicen relación con su destino personal o familiar, como la libertad de trabajo, de sindicación, de escoger la educación de los hijos, de elegir entre diversas prestaciones de salud, de resolver sobre la administración de los propios fondos previsionales y, en fin, de emprender una actividad económica sujeta en su éxito sólo a reglas objetivas e impersonales”.*

(Tapia, 2015, p.92)

Los fondos con que contaba el Sistema de Salud provenían en un porcentaje por aportes estatales, y por otro por el aporte de los cotizantes, que en un comienzo consistía en un 4% de sus remuneraciones, el que fue aumentando hasta un 7%, que se mantiene hasta el día de hoy. Así hoy se sostiene el sistema principalmente por el aporte de los contribuyentes y en menor medida por los aportes estatales.

Las ISAPRES surgen a partir de la reforma de los fondos de pensiones en 1980, desde el Ministerio de Trabajo y Previsión Social, y separa definitivamente los fondos para la salud de los fondos de pensión, y además elimina la separación histórica entre empleados y obreros.

*“[...] con la creación de las ISAPRE se promueven cambios culturales de importancia en el país: “En primer lugar, se introduce la noción de que la salud es un bien que requiere de un pago. En segundo lugar, se reconoce el lucro en salud como legítimo y necesario para promover la*

*llegada de capitales y tecnología privada con el objetivo de obtener mejoras en la población". (Tapia, 2015, p.94)*

Este cambio cultural en la percepción de la salud como bien de consumo, vino a modificar el habitus con que los chilenos concebimos a la salud. Pasa de ser un derecho exigible al Estado, a ser un servicio que se transa en el mercado y para el cual es necesario desembolsar recursos personales. Esto afectará directamente a las posibilidades políticas de empoderamiento de la sociedad chilena en estas materias.

*"[...] los afiliados de FONASA se subdividen en cuatro grupos (A,B,C,D) y pueden atenderse en la modalidad institucional (en establecimientos públicos) o a través de la modalidad de libre elección (establecimientos privados), sin embargo esta opción está vedada para aquel segmento de FONASA de menores recursos (grupo A)." (Tapia, 2015,p.95)*

Los servicios de salud pública de complejidad secundaria y terciaria estará a cargo del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), y la atención primaria pasará a ser responsabilidad principalmente de los municipios.

En el sector privado, por su parte, se potenciará a las consultas privadas, clínicas y redes de prestadores que compiten en el mercado, servicios a los cuales se accede por gasto de bolsillo, a través de bonos de FONASA, o a través de convenios o bonos de las ISAPRE. (Tapia, 2015)

*Respecto a las organizaciones sociales civiles, "el nuevo escenario de dictadura llevó a la Iglesia Católica a redefinir su rol en la sociedad chilena. Era la única institución que podía actuar con ciertos niveles de independencia y autonomía con respecto del Estado y tempranamente tuvo una vital importancia en el resguardo, defensa y promoción de las OSC. [...] fue bajo su alero que surge una serie de iniciativas de defensa de los derechos humanos." (Díaz, 2016, p.23)*

Se articulan también con el apoyo de la Iglesia, así como también de algunas ONG internacionales, organizaciones comunitarias que estaban en oposición a la dictadura militar, las que proliferaron en este periodo. A mediados de la década de 1980 las restricciones por parte de la dictadura se redujeron y comienza a generarse una recomposición social de las OSC. "Se ampliaron los campos de acción y se generaron

*mayores posibilidades de expresar opiniones, lo que también tendría repercusiones en las organizaciones de la sociedad civil". (Díaz, 2016,p. )*

Por su parte la dictadura de Pinochet intervino las organizaciones territoriales, designando dirigentes y controlando estrictamente sus actividades. Se promulga el Decreto 110, en donde se estipulaba que la concesión de personalidad jurídica a corporaciones y fundaciones sería otorgada por el "Presidente" de la República. Por otro lado, se potencian a las organizaciones sociales de carácter caritativo, es decir, se impulsa nuevamente a la Beneficencia para llenar algunos espacios que dejaba el Estado en sus reformas neoliberales.

*"[...] destacan aquellas (organizaciones) de carácter eminentemente caritativo y de corte paternalista, como fue el caso de CEMA, que fue dirigido por la Primera Dama y que tenía como objetivo la beneficencia de mujeres pobres". (Díaz, 2016, p.25)*

La crisis económica de los años ochenta agravó las necesidades sociales, e impulsó la creación de una serie de fundaciones de beneficencia privadas. Se comienza a explorar en nuevas formas de financiamiento, acudiendo al apoyo de los empresarios, con nuevas estrategias de marketing, incorporando la visibilidad y difusión de su trabajo en medios masivos como la televisión. Tal es el caso de la Fundación Teletón. Esta organización alcanzó entonces, y hasta el día de hoy, un amplio y sólido posicionamiento social, y es por su importancia en la salud rehabilitadora de las personas con discapacidad que su existencia y conformación suscita interés para esta investigación.

*"De esta forma, si entre 1971 y 1975 se crearon 25 fundaciones, entre 1986 y 1990 esta cifra aumentó a 135 instituciones (Teixidó & Chavarri, 2000). En este incremento fue clave la presencia del empresariado, actor social que comenzó a crear sus propias iniciativas y destinó recursos y capital humano para llevarlas adelante". (Díaz, 2016, p.26)*

## II Formulación del problema

### Pregunta de investigación

- ¿Cuáles son las características del fenómeno de la exclusión social en el Sistema de Salud en Chile en la atención de las personas con Discapacidad Cognitiva de la provincia Marga-Marga?

### Objetivo general:

- Caracterizar el fenómeno de la exclusión social en el Sistema de Salud en Chile en la atención de las personas que padecen Discapacidad Cognitiva de la provincia Marga-Marga.

### Objetivos específicos:

- Identificar y describir el fenómeno de la exclusión social en las experiencias que tienen las cuidadoras de personas con Discapacidad Cognitiva con respecto a su adecuado acceso al Sistema de Salud y a los mecanismos de protección social de la salud, de la provincia Marga-Marga.
- Identificar y describir el fenómeno de la exclusión social en las experiencias que tienen las cuidadoras de personas con Discapacidad Cognitiva, de la provincia Marga-Marga, sobre el trato recibido en la atención médica por parte del personal de salud.
- Identificar y describir el fenómeno de la exclusión social asociado en las experiencias que tienen las cuidadoras de personas con Discapacidad Cognitiva, de la provincia Marga-Marga, sobre el trato recibido por parte de la comunidad usuaria de los servicios de salud.
- Distinguir el rol que las Organizaciones Sociales Civiles cumplen en el Campo de la Salud, en las experiencias que tienen las cuidadoras, en la atención de las personas con Discapacidad Cognitiva de la provincia Marga Marga.

### III Marco Teórico

Durante el siglo pasado en occidente, hubo un notable avance en cuanto a la esperanza de vida de las personas. Las enfermedades infecciosas fueron controladas al punto de ser prácticamente erradicadas.

A pesar de esta concepción predominante en el pensamiento social, hay quienes han criticado este modelo biomédico, argumentando que la medicina moderna está “sobrevalorada” en sus efectos, atribuyendo este avance a la reforma de las políticas sanitarias tras la implementación de alcantarillado, acceso al agua potable, mejoras en la vivienda y en la alimentación, en contraposición a quienes defienden los avances científicos de la medicina moderna. (Giddens, 1997)

No obstante a ser admitida la importancia de estos factores, los planteamientos que determinan o enmarcan las políticas públicas distan de tener un consenso en cuanto a la forma en que se aborda la dimensión social en la esfera de la salud de la población. Mientras hay quienes sostienen que la salud es esencialmente responsabilidad de los individuos, (a través de sus estilos de vida: como el consumo de drogas, una mala dieta, sedentarismo, entre otros; así como también a través de la capitalización individual en los seguros de salud y el gasto de bolsillo ), hay quienes adhieren a explicar los problemas de salud de las personas como un fenómeno que depende primordialmente de factores estructurales o ambientales (como la desigual distribución de la riqueza y la contaminación). (Giddens, 1997)

Es la primera de estas tendencias la que ha tenido preponderancia en las políticas públicas de las últimas décadas en la región latinoamericana, la de responsabilizar a las personas de su propia salud-enfermedad, en gran parte debido a las políticas neoliberales que restaron responsabilidades sociales a los Estados, aminorando la atención sobre las posibilidades que puedan tener las personas en un contexto económico de desigualdad y competencia económica.

Ambas perspectivas, la de la responsabilidad individual sobre la salud, y la de la responsabilidad de la estructura social en su conjunto sobre esta problemática, trascienden al debate contemporáneo tanto en el desarrollo del concepto de exclusión

como en el de discapacidad, como también en las políticas públicas, como veremos más adelante.

### **1.- Exclusión social**

Es justamente en este contexto de la sociología de la salud en donde la sociología ha visto un terreno fértil donde debatir las implicancias sociales sobre el fenómeno de la exclusión.

En la literatura referente al concepto de la exclusión social, existen diversas formas en que este puede ser analizado, ya que una de las características principales que caracteriza al fenómeno de la exclusión es la amplitud del concepto. Esta amplitud denota complejidad y la existencia de una multiplicidad de variables que se conjugan dentro de este mismo fenómeno. Por este motivo, al hacer explícita su amplitud esto lleva intrínseco el problema de una definición bien delimitada, lo que implica que su operacionalización sea muy difícil de concebir en términos prácticos. Esta amplitud, sumada también a la utilización del término en diversas áreas de investigación, así como también en el discurso político y periodístico, deriva en que sea utilizado en la cotidianeidad como sinónimo de otros conceptos indistintamente, apremiando aún más su pertinente delimitación en términos de herramienta analítica. Esta ausencia de consenso frente a los estudios referidos a este fenómeno social puede mermar la comparación de los resultados obtenidos a partir de estas investigaciones, pero este problema podríamos decir que es general a las ciencias sociales, ya que por la naturaleza cambiante y dinámica de los procesos sociales, no son muchos los conceptos que tienen una definición delimitada y acabada, y de existir esto, significaría que la comprensión crítica de los mismos no se está realizando con el rigor que se requiere en esta disciplina.

Otros conceptos que igualmente se relacionan con el de exclusión son la desviación, la alienación, la marginalidad, el etnocentrismo, la pobreza, la discriminación, la precarización y la integración e inserción social.

Para subsanar estas dificultades, es necesario expresar una definición clara del concepto delimitando su alcance, con el objetivo de lograr enmarcar cuales son las pretensiones de esta investigación en torno al fenómeno de la exclusión social relativa a la salud.

*“El concepto de ES debe en su origen a una multicausalidad y multidimensionalidad, lo que se traduciría a una mayor amplitud, que no solo es factor ni consecuencia de la estructura productiva”.* Pero la estructura productiva si es una de las dimensiones que determinan el imbricado camino en la comprensión del proceso de la exclusión social.

Posteriormente al extenderse los procesos de complejidad social, aparejada a una creciente segmentación e individualización, se enfatizan las responsabilidades individuales dentro del proceso integrador, es decir, ya no es la estructura social la responsable de la integración de los individuos, sino que son ellos mismos quienes deben concentrar sus esfuerzos en dicho proceso. Como consecuencia de esto, surge la pertinencia de incorporar a la problemática de la exclusión la dimensión de ciudadanía social. Esto porque aquellos individuos que no son funcionales al sistema capitalista, es decir, aquellos que no tienen la capacidad o la oportunidad de integrarse adecuadamente a la estructura social quedan desprotegidos en sus derechos, es decir, no son considerados como ciudadanos. (Estébanez, 2002)

*“Si bien la comprensión estructural posible de lograr en la década de los 60-70’ ponía el acento en explicar la ES a nivel de conflicto de clases, es durante los años 80’ desde donde se comienza a dar un nuevo enfoque al concepto de ES”.* (Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012, p.18)

Esto acontece a partir de la implementación de las políticas neoliberales y sus resultados consecuentes a nivel social: el acrecentamiento de la brecha entre ricos y pobres, la amputación de los recursos estatales y la privatización de diversos recursos, antes propios de la administración del Estado benefactor.

Como se comentó anteriormente, es en este contexto en donde surge el interés por la investigación del fenómeno de la exclusión social.

La exclusión social es entonces un fenómeno en el cual inciden múltiples variables, definidas en un contexto social, político, económico y cultural específico, es decir, la exclusión social es un fenómeno estructural, ya que en la medida en que el contexto social global y local sufre transformaciones, también las formas en que se manifiesta la exclusión cambian.

Al ser entonces un fenómeno en el que inciden muchas variables, relativo a condiciones específicas de las diversas culturas y contextos históricos, y a la vez

concebirse como estructural ya que *“sus causas generales se asientan en la estructura económico política de una sociedad y la cultura que se genera entre estas dimensiones”*, podemos agregar además, que es un proceso *“dinámico frente a la complejidad de la realidad social”*. (Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012, p.19)

Al hablar de exclusión existen diversas investigaciones donde se operacionaliza el concepto como el binomio dentro-fuera, lo que en la realidad es muy difícil de observar, puesto que incluso aquellas personas que viven de la mendicidad pertenecen de una u otra forma a la estructura social, por tanto hablar de dentro-fuera, no es pertinente para el adecuado análisis de este fenómeno. (Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012)

Después de lo anteriormente expuesto podemos señalar entonces que

*“la exclusión social es una relación social que va situando a determinados grupos sociales en ubicaciones desfavorables respecto al sistema y a los demás sujetos, lo cual causa en estos grupos una serie de privaciones de distinta índole social (aspectos materiales, relacionales y activos de habilidad y conocimiento social) y que se constituye en tanto dicha privación, como en los procesos que las causan y que reproducen otras condiciones de privación social.”* (Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012, p.19)

De esta manera, queda definido el concepto de exclusión social que se utilizará a lo largo de esta investigación en tanto herramienta analítica. En este sentido se operacionalizará este concepto en función de las dimensiones sociales en las cuales este fenómeno se manifiesta.

Existen diversos niveles en que se manifiesta la exclusión, como los obstáculos para ingresar a algún sistema social, malas condiciones en las relaciones sociales debido al estigma y la discriminación, y la dificultad para acceder a servicios y derechos fundamentales (como es en el caso de la salud). De la misma manera es posible identificar también factores que pueden causar exclusión, tales como un bajo estrato socioeconómico, una localización socio-territorial aislada y/o marginal, por género, por edad, por raza, por apariencia física, por discapacidad perceptible (psíquica, intelectual, física y sensorial), por preferencias sexuales, militancia política, por la religión que se profesa, entre otras. (Chuaqui, Mally, & Parraguez, 2012) No obstante a esto, si concebimos que la exclusión social es un fenómeno en el que participan diferentes dimensiones analíticas no es posible clasificar directamente los factores que podrían

causarla, puesto que, como dijimos anteriormente, esta es relativa a una determinada estructura social, con sus respectivas dimensiones culturales, políticas y económicas en un momento determinado de sus procesos históricos.

*“Pensando específicamente en el ámbito de la salud, este (fenómeno de la exclusión) se constituye como una realidad sumamente compleja en la medida en que reúne elementos biológicos, económicos y socioculturales; por lo que debe ser entendido como un espacio donde se conjugan políticas (tanto a nivel macro como micro), creencias, tradiciones, tabúes y prácticas familiares.” (Padrón Innamorato & Román Reyes, 2010, p. 821).*

Uno de los aspectos más importantes en este sentido, es la exclusión de la protección social de la salud, el cual es entendido por Padrón y Román (2010, p. 822) como *“la imposibilidad de un individuo de obtener por medio de uno o varios de los subsectores (seguridad social, público o privado) la garantía de acceso a la salud en una forma adecuada”*. La protección social aquí es entendida como

*“La garantía de parte de los poderes públicos (públicos, no solamente referidos al gobierno sino en términos amplios de ciudadanía) para que un individuo o grupo de individuos pueda satisfacer sus demandas sociales, obteniendo acceso a los servicios en forma oportuna y de una manera adecuada a través de alguno(s) de los subsistemas existentes” (OIT-OPS, 2000)*

La exclusión en salud es entonces un fenómeno en que se conjugan las variables biológicas, estructurales y culturales. Teniendo de esta forma, como se explicará a continuación, una estrecha relación con el concepto de discapacidad, en donde el funcionamiento de las personas es explicado en los mismos términos de la conjunción de las determinantes biológicas y las que son propias de la estructura social.

## **2.- Discapacidad**

La discapacidad es un fenómeno inherente a la existencia humana, es decir, siempre ha estado presente en el devenir histórico de las sociedades. No obstante a ello, las dificultades que este grupo social ha tenido que sortear son muchísimas, comenzando por “las visiones animistas” de la discapacidad en la cual la discapacidad era considerada como castigo divino.(Egea García & Sarabia Sánchez, 2001) Esta

concepción de la discapacidad se refugia en el paradigma religioso judeocristiano fundador de los valores morales en la génesis de nuestra cultura occidental.

La discapacidad se concibe, al igual que la exclusión, como un fenómeno en el que inciden múltiples variables y causas, dentro de las cuales encontramos la dimensión biológica a la que pone acento el modelo biomédico, es decir, a la “manifestación concreta de una enfermedad, trastorno o lesión”; como también las dimensiones sociales, que ponen acento en el relativismo cultural, como “las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales; construcciones psicológicas e intelectuales; hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive”. (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001, p.15)

En el acercamiento estadístico a la discapacidad en Chile tenemos diversos estudios que arrojan resultados bastante disímiles.

Mientras el Censo 2002 arroja que un 2,2% de la población padece de una deficiencia severa (334.377 personas), la encuesta Casen estimó una prevalencia de 5.3% para el año 2000, y un 3.6% para el 2003. Ambas consideraban a las personas con deficiencia severa, y por tanto la diferencia no fue tan sustantiva. Sí lo fue con los resultados arrojados por La Encuesta de Calidad de Vida y Salud, realizada en el 2000, la cual consideró también a las discapacidades moderadas y leves, llegando a establecer que el 21.7% de la población (3.2 millones de personas) declara algún tipo de discapacidad. (Brognna, 2009)

A partir de este tipo de contradicciones en los resultados obtenidos por los esfuerzos científicos, es que se hizo acuciante encontrar un punto de encuentro para la discusión de la problemática de la discapacidad.

Esta situación significó un importante desafío para los organismos internacionales, pero tras variados esfuerzos, surge en primera instancia como herramienta analítica común la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM) en 1980 por parte de la OMS. En la cual se plantea el objetivo de *“ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad”*. (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001, p.17)

Este instrumento de clasificación propone nuevos conceptos y terminología que explica el fenómeno de la discapacidad, poniendo énfasis en las consecuencias de la enfermedad. La enfermedad se entiende aquí como *“una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente”*.

*“Así pues, siempre dentro de la ‘experiencia de la salud’: Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales)”*. (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001, p.16)

Esta clasificación fue sucedida por la “CIF” en la cual se plantea:

*“Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de “modelo médico” versus “modelo social”. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.(...) Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social”*. (Organización Mundial de la Salud, 2001, p.22)

Sin embargo, la clasificación médica de las formas de discapacidad es de suma utilidad para visibilizar ciertos conjuntos de síntomas categorizados en función de estos criterios, lo que permite delimitar las experiencias de las personas con discapacidad en sus diversas variables de tipo biomédicas. De hecho, para los fines de esta investigación, se seleccionará al grupo a estudiar en función de este criterio, a saber,

nos centraremos en las experiencias en salud de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva.

Uno de los documentos más importantes y consultados sobre los trastornos relacionados a este tipo de discapacidad, originados por el modelo biomédico, es el "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders". En la última actualización realizada en el año 2013, se publicó el DSM V, y desde allí utilizaremos los conceptos de "Trastornos del neurodesarrollo" específicamente el de "Discapacidad Intelectual". Esta puede ser clasificada según su escala de gravedad en leve, moderada, grave o profunda.

Los criterios para su diagnóstico son los siguientes:

Trastornos del desarrollo intelectual

- Inicio durante el periodo de desarrollo.
- Incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo (comportamientos conceptual, social y práctico).
- Las deficiencias de las funciones intelectuales incluyen el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia.
- Estas deficiencias deben estar confirmadas mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- Las deficiencias del comportamiento adaptativo producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social.
- Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

### **3.- Estigma Social**

Como dijimos anteriormente, las causas de la exclusión en salud pueden deberse a una multiplicidad de factores, los cuales pueden ser producidos por elementos externos al Sistema de Salud, como las barreras de acceso y disparidad de índole económica, geográfica, étnicas y/o culturales, y a la falta de infraestructura pública (locomoción,

vías de acceso a los centros de salud, etc.). O bien, puede ser debido a factores internos o propios del Sistema de Salud, ligados

*“al proceso de atención sanitaria, a la infraestructura de la red de salud, a la asignación de recursos al interior del sistema de salud o a la cobertura efectiva, es decir, a lo que ocurre finalmente en el punto de atención, cuando el usuario entra en contacto con el proveedor del bien o servicio de salud”.*

(Acuña y Bolis, 2005, p. 4)

Así es como las personas con discapacidad cognitiva pueden ser excluidos del sistema de salud tanto en las dimensiones externas e internas inherentes al proceso de atención en salud, y sumado a ellas pueden ser afectadas por la predisposición que las personas pueden tener frente a su condición, la cual puede conducir a una desvalorización de su posición social. A esto nos referimos cuando hablamos de Estigma Social.

Goffman (1998) retrata el estigma social como una clase de relación entre atributo y estereotipo, en donde la categorización, la rotulación fabricada por las personas que no comprenden los verdaderos atributos de la identidad de la persona en cuestión, lo clasifican a través del menosprecio, atribuyéndole incluso características tales como peligrosidad, maldad o debilidad.

Así Goffman manifiesta que:

*“La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su “identidad social”.” (Goffman, 1998, p.12)*

En términos operacionales, se hace acuciante caracterizar el fenómeno de la estigmatización en salud, de manera que podamos observar en detalle en el trabajo de campo la existencia o no del estigma asociado a la discapacidad cognitiva. Para esto hemos utilizado la caracterización realizada por Acuña y Bolis en *“La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina: amenazas y perspectivas”*. En él

las autoras identifican tres escenarios en donde pueden operar diversos elementos que pueden alejar a estas personas de los servicios de salud.

*“1) El individual, al estudiar el tema de la autoexclusión; 2) el institucional, en términos de la respuesta del sistema de salud con referencia al personal de salud; 3) el comunitario, también de cara al sistema de salud. En este caso hacemos referencia a las actitudes del resto de los demandantes de atención frente a lo que podría denominarse el valor social del individuo como portador de un problema de salud mental”. (Acuña y Bolis, 2005, p.6).*

#### **4.- Sistema**

Se ha mencionado a lo largo de esta investigación en innumerables ocasiones al “Sistema de Salud”, motivo por el cual se hace acuciante definir qué entendemos por sistema:

*“Los sistemas sociales son sistemas teóricos; esto no significa que existan en un vacío. El sistema social siempre está ligado a alguna realidad presente: edificios, oficinas, personas, pero su funcionamiento depende de la interrelación de seres humanos... Interactúa con sus subsistemas, con otros sistemas y suprasistemas de los cuales es parte y depende de ellos...Las estructuras relacionales de todo sistema social están relacionadas dinámicamente con la estructura y el tipo de la sociedad particular de la cual el sistema es parte, así como también es expresivo de la orientación básica de valores de la sociedad”. (Preister, 1981, p.11)*

Según la OMS:

*“Un sistema de salud es la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la salud. Un sistema de salud necesita personal, financiación, información, suministros, transportes y comunicaciones, así como una orientación y una dirección generales. Además tiene que proporcionar buenos tratamientos y servicios que respondan a las necesidades de la población y sean justos desde el punto de vista financiero. (WHO Informe Mundial de la Salud, 2005)*

Para los fines de esta investigación entenderemos como Sistema de Salud aquel que está dentro de lo que el Estado chileno define como parte de su institucionalidad. Es decir, cabrían dentro de esta definición los sistemas de aseguramiento privado

(ISAPRES) y público (FONASA), la red de servicios de salud pública (consultorios, cesfam, hospitales, postas, etc.) y privados (consultas, clínicas, centros de atención dental, etc.). Las organizaciones sociales, tales como las Fundaciones, las concebimos dentro del concepto más amplio de "Campo de la Salud", el que desarrollaremos a continuación.

### **5. El Campo de la Salud**

La definición funcionalista puede ser útil en términos descriptivos y como primer acercamiento, no obstante a ello, siendo definido previamente tanto el fenómeno de la exclusión social como el de la discapacidad como complejos y dinámicos debemos construir una concepción teórica que incluya la perspectiva histórica y de interacción entre agentes que se vinculan en un campo que, a la luz de los resultados obtenidos en el acercamiento empírico, desbordan a la definición funcionalista de "Sistema de Salud".

Por la importancia decisiva que demostraron tener las organizaciones sociales en la adecuada atención de salud de las personas con discapacidad narradas por las entrevistadas, es que se hizo acuciante encontrar un concepto teórico que pudiese incluirlas dentro de la investigación, pues al funcionar por fuera del Sistema de Salud administrado por el Estado y la oferta del Mercado en el ámbito privado, estas no habían sido consideradas en la formulación de la pregunta de trabajo. Cambia entonces el escenario del estudio incluyendo a estos nuevos actores sociales.

Para ello, utilizaremos el concepto de "campo" de Pierre Bourdieu para así lograr definirlo teóricamente de manera de conseguir un análisis más profundo respecto al carácter protagónico que tienen las organizaciones sociales en la atención de salud, principalmente la rehabilitadora, en la vida de las personas en situación de discapacidad, lo que nos permitirá analizar sus implicancias políticas y la forma en cómo se interrelacionan con el Estado.

*"Desde la perspectiva teórico metodológica de Pierre Bourdieu, un campo es un espacio social estructurado y estructurante compuesto por instituciones, agentes y prácticas. Está estructurado en la medida en que posee formas más o menos estables de reproducción del sentido, desplegando así un conjunto de normas y reglas no siempre explícitas*

*que establecen lógicas de relación entre los agentes adscritos. [...] Son los campos, por lo tanto, los espacios sociales de estructuración y articulación histórica de las colectividades.” (Vizcarra, 2002, p.57)*

De esta forma, comprenderemos el “campo de la salud” como “*un sistema de relaciones de fuerza y de sentido entre los grupos y las clases*”. Para ello repasaremos la trayectoria histórica del campo de la salud en Chile, desde su fundación como Estado soberano hasta el día de hoy, con el objetivo de comprender cómo distintos agentes, como el Estado, las Organizaciones Sociales Civiles (OSC), y el Mercado han interactuado en su construcción.

## **6. Organizaciones Sociales Civiles**

Por su parte, Las Organizaciones Sociales históricamente

*“han adquirido distintos roles y han tenido características diversas dependiendo de la situación política, social y económica que vive el país. Han surgido en ciertos momentos históricos, y generalmente, desde la motivación de un grupo de individuos. Así se constituyeron gran parte de las OSC en nuestra historia nacional, ya fuera con el objetivo de proveer bienes y servicios a ciertos sectores de la población necesitada o para movilizar el interés público en una dirección determinada o en torno a un tema específico”.*

*(Díaz, 2016, p.9)*

En la sociología y en las ciencias sociales en general ha primado el enfoque de la “heterogeneidad social y/o cultural”, o también conocido como la “teoría del fracaso del Estado y del Mercado”.

*“Según esta teoría, a medida que una sociedad se vuelve más heterogénea, el Estado tiene menores posibilidades de cubrir las necesidades de todos los grupos sociales, por lo que se generan iniciativas desde la sociedad civil que suplen estas “fallas” del Estado y responden a los requerimientos sociales”.*

*(Díaz, 2016, p.9)*

Esta teoría desatiende aspectos relevantes como la historicidad, lo que impide comprender su naturaleza compleja, es decir, la multiplicidad de variables que inciden en el nacimiento de la organización civil.

De esta forma, al realizar un recorrido histórico respecto a las organizaciones civiles vemos que estas existen previamente al Estado y al Mercado, es decir, son la forma primaria de organización civil, y lo que ha motivado su existencia son las necesidades que la misma sociedad civil ha experimentado en el devenir histórico.

Otra teoría importante en este campo de estudio, es la de “los orígenes sociales”<sup>4</sup>.

*“Esta teoría de los orígenes sociales incorpora una serie de dimensiones históricas y realiza distinciones al momento de seleccionar aquellos factores que explicarían el desarrollo de las OSC. [...] los autores consideran el rol del Estado, la posición particular de las OSC y las diferencias existentes en los tipos de organizaciones en la elaboración de su análisis”.* (Díaz, 2016, p.10)

Para esta investigación utilizaremos este último enfoque, el de los orígenes sociales, para comprender la labor de las OSC en el campo de la salud en Chile. Se distinguen dos grandes corrientes organizativas de la sociedad civil respecto a la salubridad en la historia de nuestro país: la de la Beneficencia, que se sustenta en la idea de la caridad, y la de la Autogestión, que nace desde la idea del empoderamiento.

### **7. Caridad**

La caridad es un concepto que proviene de lo teológico. Sus bases se sientan en la cultura eclesial, y denota verticalidad. Quienes hacen caridad son quienes poseen bienes que pueden ofrecer a los “indigentes” y “desvalidos”. Se le asocia también al concepto de “limosna”.

### **8. Empoderamiento**

Este concepto ha sido primordial en el enfoque de la psicología comunitaria, y dentro de su definición encontramos las dimensiones valóricas, y de procesos cognitivos, afectivos y conductuales (Rappaport, 1981; Zimmerman, 2000; Zimmerman & Rappaport, 1988, en Martínez & Silva, 2004).

En su dimensión valórica

*“el empoderamiento implica que no concebimos a las personas como niños con necesidades o simples ciudadanos con derechos que deben ser defendidos por un agente externo, sino como seres humanos integrales que tienen necesidades y derechos, que son capaces de tomar el control sobre sus propias vidas. Una ideología del empoderamiento implica la creencia de*

<sup>4</sup> Desarrollada por Lester M. Salomon, S. Wojciech Sokolowski y Helmut K. Anheir en su trabajo “Social Origins of Civil Society”. (Díaz, 2016, p.10)

*que personas y grupos locales son capaces de resolver problemas paradójales y multifacéticos en mayor medida que los expertos externos que aplican políticas y programas en forma centralizada, ya que una variedad de personas encuentra una variedad de soluciones". (Rappaport, 1981 en Martínez & Silva, 2004, p.2)*

El empoderamiento concebido como proceso "intencional, continuo, centrado en la comunidad local, que implica respeto mutuo, reflexión crítica, cuidado y participación grupal" (Martínez & Silva, 2004, p.2), supone al concepto como el procedimiento a través del cual se obtienen recursos valorados de los cuales se carece en un grupo equitativo de manera de obtener control y acceso a dichos recursos. (Martínez & Silva, 2004)

*"El empoderamiento puede ser experimentado por a) individuos solos o agrupados, b) organizaciones, y c) comunidades geográficas enteras (Zimmerman, 2000). Son tres niveles del agregado social que deben ser diferenciados teóricamente. [...] entenderemos por nivel del agregado social a una unidad de análisis que tiene sus metas, recursos, procesos, interacciones y un contexto en el que está inmerso". (Martínez & Silva, 2004, p.5)*

En este sentido, los contextos históricos, sociales, políticos y culturales pueden promover los procesos de empoderamiento para las organizaciones sociales o bien obstaculizarlos completamente, y a la interna, existen organizaciones que promueven el empoderamiento de los individuos que las componen y otras que ejercen sus liderazgos desde estructuras más verticales. En este sentido vale distinguir entre organizaciones "empoderadas" de las organizaciones "empoderadoras". (Martínez & Silva, 2004)

## **9. Habitus y poder simbólico**

*"Los campos producen habitus. El habitus es un instrumento de traducción y ajuste entre los deseos y aspiraciones de los individuos y las demandas propias de cada campo, y está conformado por procesos de percepción, valoración y acción". (Vizcarra, 2002, p.63)*

A las políticas públicas y a las formas de organización social subyacen dichos procesos de percepción y valoración en su acción. Comprender el habitus de los agentes del campo de la salud es relevante para el análisis referida en esta investigación.

Nos interesa en particular dilucidar el habitus que poseen los usuarios, en este caso las cuidadoras de las personas con discapacidad que fueron entrevistadas.

Respecto al poder simbólico: *“El lugar por excelencia donde se materializa el poder simbólico es el lenguaje, las palabras. Aquellas que nombran la realidad y, al nombrarla, la construyen, la expresan y la clasifican. [...] Se lucha con las palabras, pero también por la posesión de éstas y por el monopolio de sus medios. Quienes tienen el poder para nombrar, el poder de nominación, tienen al mismo tiempo la fuerza para imponer categorías, clasificaciones, visiones (que a la vez son divisiones) del mundo. La lucha por las clasificaciones es una dimensión fundamental del conflicto social.”* (Vizcarra, 2002, p.66)

## IV Marco Metodológico

### 1.- Tipo de estudio y diseño

Esta investigación es de tipo cualitativa, con un alcance exploratorio y descriptivo. Exploratorio porque *“el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes”*. (Hernández, Fernández, Baptista, 1997, p. 60) Esto porque como dijimos, el estudio de la exclusión en salud asociada a las personas con discapacidad cognitiva ha sido poco investigado por la sociología, y en los estudios relacionados a dicha problemática, esta se ha abordado sólo de manera vaga y difusa.

En este sentido, es descriptivo, porque busca visibilizar esta problemática, con el objetivo de aportar con antecedentes teóricos y metodológicos a la discusión de la exclusión en salud, desde la perspectiva de un grupo social altamente vulnerable a la exclusión y el estigma social, perspectiva en la cual prácticamente no existen antecedentes ni investigaciones que aborden adecuadamente dicha problemática.

Además, es un estudio con diseño emergente, esto porque se posiciona desde una perspectiva flexible con respecto a los cambios que puedan generarse durante la recolección de datos (Valles, 1999, p. 76-77). A su vez se traza como una investigación no experimental, ya que no hay control sobre las variables a analizar; y, por último, es de tipo transversal ya que se *“[...] recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado”* (Hernández, Fernández, Baptista, 1997, p.156).

### 2.- Universo y Muestra

El universo teórico, está compuesto por los padres y/o tutores de las personas con discapacidad cognitiva del país<sup>5</sup>. El universo empírico que compone esta investigación, está dado por los padres y/o tutores de las personas con discapacidad cognitiva de la provincia Marga Marga.

Para la obtención de la muestra se requirió de informantes estratégicos debido a la posible dificultad de acceder a los sujetos de estudio. Para lograr el acceso a los sujetos de estudio, es decir, para lograr acceder a las cuidadoras de las personas con

<sup>5</sup> Esto debido a que las personas con discapacidad cognitiva son incapaces ante la ley, son declaradas en interdicción, y por ello dependen de sus cuidadores o cuidadoras en la atención en salud, motivo por el cual es el relato de estos últimos el que se recopilará en esta investigación.

discapacidad intelectual, se recurrirá a los colegios de enseñanza especial, específicamente a los centros de padres y apoderados de dichos establecimientos de enseñanza de la provincia Marga Marga. Para así, a partir de esta muestra inicial, utilizando un muestreo de bola de nieve (Elorza, 2007), se pudo acceder a partir de datos otorgados por los mismos entrevistados a casos especiales representativos de las experiencias de interés esgrimidas en el problema de investigación. La muestra fue no probabilística, debido a que “la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características del investigador” (Hernández, Fernández, Baptista, 1997, p. 212-214), vale decir, que la selección muestral es de tipo intencionado y razonado (Vázquez et al., 2006, p.43). De esta misma manera, el muestreo es de tipo teórico, pues la definición de la muestra se basa en perfiles definidos conceptualmente (Vázquez et al., 2006, p. 44)

Bajo estos parámetros metodológicos se realizaron 7 entrevistas. Una de ellas era de Quillota, otra de Quilpué, y 5 de Limache.

### **3.- Técnica de recopilación de datos**

Para los fines de esta investigación, se utilizó como técnica de recopilación de información la Entrevista en Profundidad semi-estructurada (Tarrés, 2004) y focalizada (Valles, 2003), ya que esta consiste en una situación conversacional cara a cara y personal, donde el entrevistado es portador de una perspectiva que será manifestada en un diálogo con el entrevistador. El investigador orienta la conversación con preguntas, pero también con reformulaciones e interpretaciones que se van originando en el transcurso de la entrevista. Por este motivo, se utilizó una pauta guía que incluye los ejes temáticos importantes de abordar durante la entrevista, pero sin cerrar las posibilidades de que surgieran otros temas, pues se considera que las personas entrevistadas son portadoras de significados que no deben alterarse con un control demasiado estricto. El nivel de estructuración se construye así como una manera de ordenar la información, y no con el afán de controlarla o dirigirla, lo que no dificulta la profundidad de los focos temáticos seleccionados previamente a la aplicación, ni de otros que puedan surgir en el transcurso de la aplicación, ya que se trata de una entrevista focalizada específicamente en las experiencias en la atención en salud de los las personas con discapacidad intelectual relatada por sus cuidadoras.

#### 4.- Técnica de análisis de datos

Para analizar los datos recolectados durante la investigación, se realizó tanto un análisis de contenido, como un análisis de discurso (Vázquez et al., 2006, p. 100-101) con el fin de analizar de manera profunda los elementos expresados de forma manifiesta, con el fin de conocer su significado, como también extraer los elementos latentes que formen parte del discurso de los padres y tutores de las personas con discapacidad intelectual. Esto se realizó mediante una secuencia metodológica identificada en una serie de etapas, que comprenden una lectura profunda y repetida de las entrevistas, para así identificar los aspectos más recurrentes y sintetizar dicha información a una serie de categorías analíticas acordes a los objetivos de la investigación. (Vázquez et al., 2006)

Dichas categorías analíticas se refieren al proceso de "codificación", el cual

*"no debe verse simplemente como la reducción de los datos a una serie de denominadores comunes más generales sino que se debe usar para expandir, transformar y reconceptualizar los datos abriendo más posibilidades analíticas"* (Coffey & Atkinson, 2005, p.49).

Para los fines de esta investigación se realizó una "lista inicial" de códigos antes de leer los datos del trabajo de campo, ya que, como indican Coffey & Atkinson (2005) es una manera práctica de comenzar la codificación a partir de nuestros marcos teóricos o conceptuales. Para esto se realizó un esquema de ejes temáticos extraídos del marco teórico, a partir de los cuales se analizaron las 7 entrevistas realizadas. En ellas se lleva el hilo conductor de la conversación por parte de la investigadora considerando dichos ejes temáticos, y examinando si dicha conceptualización previa aplica o no aplica a la experiencia relatada por el o la entrevistada.

## 5.- Instrumento de recopilación de datos

### Entrevista en profundidad

#### Ejes temáticos

(Aplica/No aplica; Existe/No existe)

Fenómeno de Exclusión Social asociado al Estigma en las experiencias de padres y/o tutores de personas con Discapacidad Cognitiva con respecto a:

- a) Su **adecuado acceso** a los servicios de salud y a los mecanismos de protección social de la salud.

-Autoexclusión: no buscar atención en los servicios de salud por disconformidad con los servicios ofrecidos.

-Exclusión asociada a la atención general de salud:

Mayor tiempo de espera en el acceso a los servicios de salud.

Mayor valor de la prima en los seguros de salud (público/privado)

Isapres: considerar la discapacidad cognitiva como preexistencia.

Falta de recursos (infraestructura y personal) en los servicios ofrecidos.

- b) **El trato** recibido por parte de la comunidad usuaria de los servicios de salud.

-Autoexclusión: no buscar atención en los servicios de salud por temor a ser discriminado por los demás usuarios.

-Exclusión asociada a la atención general de salud:

Poca o nula comprensión de las necesidades especiales de las personas con Discapacidad Cognitiva.

Causan problemas, son violentos, no siguen una línea de comportamiento previsible. Disrupción en el ambiente de los servicios de salud.

- c) **El trato** recibido en la atención médica por parte del personal de salud.

-Autoexclusión: no buscar atención en salud por temor a que el personal los discrimine.

-Exclusión asociada a la atención general de salud:

-La atención a las personas con Discapacidad Cognitiva es una pérdida de recursos. (Perspectiva sobre el "nulo aporte" productivo de estas personas a la sociedad)

Entrenamiento del personal de salud en la atención de las personas con discapacidad cognitiva. Comprensión de las necesidades especiales de dichos pacientes. Conocen la naturaleza de sus padecimientos y saben cómo afrontarlos.

Temor asociado a las reacciones violentas de las personas con discapacidad cognitiva.

Percepciones de poder. Desvalorización de la persona: se le hace un favor en atenderla.

- d) El impacto de la exclusión social asociada al Estigma en la salud del integrante familiar con discapacidad cognitiva en el núcleo familiar.

En el ámbito económico: empobrecimiento.

Emocional: desgaste anímico, depresión del cuidador.

Laboral: tiempos de trabajo del sostenedor de la familia, como compatibilizar la atención en salud con los tiempos de trabajo. Propensión a despidos (en caso sobretodo de carecer de redes de apoyo, ej: madres solteras.)

Cómo afecta en la vida de los hermanos (en caso de tenerlos)

## **6.- Calidad del Diseño**

Para establecer la calidad de nuestro diseño de investigación se utilizarán las concepciones teóricas planteadas por Valles (2003) de la “credibilidad de un estudio cualitativo”, la cual depende de las formas técnicas utilizadas. En este caso, la duración y profundidad conseguida en las entrevistas realizadas, la adecuada selección de los/las entrevistadas, la pertinente bibliografía consultada, etc.

*“La transferibilidad se logra, sobre todo, a través de los diversos procedimientos de muestreo cualitativo [...] Mientras que la dependibilidad (dependibility) se hace operativa mediante una suerte de auditoría externa”*  
(Valles, 2003, pág. 104)

Entonces, a partir de esta cita se desprende que los criterios muestrales de la presente investigación implican “transferibilidad” que justifica la “credibilidad” del mismo. A su vez, la “dependibilidad” supone la facilitación de la documentación disponible en esta investigación, así como todos los archivos de audio, video y transcripciones hallan en el anexo, estarán a disposición de quienes deseen acceder a ellos.

## **7.- Condiciones Éticas.**

En lo respectivo a la investigación en su totalidad, es menester mencionar la cercanía de la investigadora con el tema de estudio, al formar parte mi propia familia del universo muestral. Esto puede derivar en posibles sesgos en la investigación que se deben considerar a la hora de realizar las entrevistas y el posterior análisis de las mismas.

En lo que se refiere a los resguardos éticos que se deben tener a la hora de realizar la recopilación de datos, estos se asentarán en el resguardo de la privacidad la confidencialidad y el consentimiento de los entrevistados (Valles M. , 2003)

**8.- Plan de Trabajo**2015:

JULIO: Contacto con la directora "tia Xime" del colegio Ester de La torre de la comuna de Limache.

2015:JULIO:

1ra Margarita Carrasco celular: 50887789

Entrevista a realizarse: 20/07/15 a las 16:00 hrs.

Limachito, Nuevo Amanecer, pasaje El Alba #14.

2da Maribel Marchant celular: 74203327

Entrevista a realizarse: 29/07/15, en la "tardecita".

Calle Echaurren 40 hrs frente al gimnasio municipal. Echaurren # 218, fuera hay un auto negro.

AGOSTO:

3ra Vivi

Entrevista a realizarse: 24/08/15, 11:30 hrs.

O'Higgins, pasaje casa amarilla. Limache.

4ta Yanet celular: 90587853

Entrevista a realizarse: 25/08/15, en la "tardecita".

Limachito

5ta Maria Elena celular: 83953931

Entrevista a realizarse: 26/08/15, en la "tardecita", Quilpué

6ta Claudia celular: 50170704

Entrevista a realizarse: 26/08/15, en la "tardecita". Quillota.

7ma Victoria. Entrevista a realizarse: 28/08/2015

A las 18.15 , Limache

## V Análisis

### 1.- Adecuado acceso al Sistema de Salud y los mecanismos de protección social

De las siete personas entrevistadas, solo una pertenecía a una Isapre, las otras seis a Fonasa, este último tiene la opción (según el tramo de los ingresos) de comprar bonos a través de los cuales se subsidia la atención en los servicios de salud privados, por lo que en la mayoría de los casos, la atención se realizaba tanto en servicios públicos como en servicios privados, siendo el nivel socioeconómico en primera instancia, la primera barrera para acceder al sistema privado.

*“-A los dos en general, ¿los has atendido en el sistema público o privado?”*

*María Elena: Por la condición socioeconómica, público. Yo separada tempranamente del padre de los niños, entonces cero acceso al sistema privado”. (Entrevista Nro.5, p.3)*

El Sistema de Salud en Chile es de carácter mixto, es decir, existe la posibilidad de cotizar en el sistema público (Fonasa) o en el privado (Isapre), así como también está la posibilidad de adquirir seguros de salud complementarios, conseguidos de manera colectiva por los trabajadores en convenio con las empresas aseguradoras.

Para acceder al sistema privado, entonces, la primera barrera es la socioeconómica, pero luego, como quienes sostienen el sistema privado son “empresas” dedicadas a maximizar sus utilidades, no prestan aseguramiento a quienes pudiesen generarles menores ganancias. De esta manera, en el sistema de salud privado se cobran primas más altas para mujeres en edad fértil, a adultos mayores, y también a las personas con discapacidad. Esto convierte al sistema privado en un grave problema para la adecuada distribución de los recursos en materia de salud, y en un organismo dentro del sistema que produce y reproduce la exclusión social de formas alarmantes.

Lo que ocurre es que quienes cotizan en el sistema privado son en su mayoría hombres jóvenes en plena edad productiva a quienes se les seduce con prestaciones y servicios a buenos precios, pues no son recurrentes los problemas de salud que estos pudiesen padecer. De esta forma las ganancias que cosechan las empresas dedicadas al “rubro” de la salud, son recursos que se le restan al sistema público, quienes deben

sostener el aseguramiento de las personas más vulnerables y excluidas con recursos cada vez más limitados.

### **1.1.- Sistema público: falta de recursos**

*“-¿Y nunca ha afectado que haya falta de recursos en el hospital?*

*Maribel: Sí, siempre.*

*-¿Por eso recurren a lo privado?*

*Maribel: Por eso”. (Entrevista Nro 2, p.3)*

*“María Elena: [...] Entonces yo creo que excepcionalmente usé el sistema privado. De repente para algún examen específico que el sistema público no tenía, como un escáner, o una resonancia, claro. Costos que uno pagaba, pero externamente porque o sino en el sistema público, años podía esperar po”. (Entrevista Nro.5, p.3)*

La atención pública en el sector primario (baja complejidad), como son los controles de niño sano, vacunatorio, y urgencias, son los servicios públicos mayormente utilizados, no así en el caso de consultas médicas a especialistas, intervenciones quirúrgicas, realización de exámenes, y atención dental. En estos últimos casos existe mayor propensión a preferir los servicios de salud privados, por la baja experiencia de los médicos en el sector público (jóvenes recién egresados), la falta de adecuada infraestructura para la realización de exámenes, excesivas listas de espera o falta de entrenamiento del personal de salud para enfrentar las necesidades especiales de las personas con discapacidad intelectual. A los servicios privados se accede con copago, es decir, una parte es subsidiada por Fonasa o Isapre, y el resto es cancelado por gasto de bolsillo. Sin embargo, existen patologías que requieren exámenes o intervenciones que ninguno de los seguros existentes están dispuestos a cubrir.

*“La revisaron muchas veces. Llegamos hasta a la Católica en Santiago, buscando los mejores médicos. Mi marido se endeudó pero un montón, sacando nomás préstamos, sacando nomás préstamos, si me dai un avance, dame avance y así po. Y ahora tú la ves y la vai a ver normal porque usa prótesis. La prótesis tuvo que ser particular sí, todo eso particular.*

*-Y Fonasa ¿no cubre nada de eso?*

*Maribel: No, nada”. (Entrevista Nro 2, p.4)*

### **1.2.- Sistema Privado: preexistencia y valor de la prima aumentada por discapacidad**

En esta misma línea, en el caso del sistema privado, otra de las motivaciones para rechazar el aseguramiento en las Isapres es el concepto de la “preexistencia”, que consiste básicamente en la negación del acceso al seguro de salud de los usuarios que tienen enfermedades, síndromes o patologías reconocidas y diagnosticadas, o, en ocasiones se permite integrar a la persona, con la condición de que cancele primas de mayor valor al que usualmente se ofrece. Es decir, el sistema de aseguramiento privado que ofrecen las Isapres es sumamente excluyente para las personas con discapacidad.

*“Maribel: [...] Nosotros con la Emilia, cuando nació, como se supone que venía normal, mi marido nunca nos quiso ni a mí ni a él ponernos a Isapre. Y cuando empezamos a ver que la Emilia nació y empezamos a necesitar muchos médicos, fue a hablar con la Isapre y la Isapre le dijo que no po. Porque ya venía con el problema y [...] Como se dice era un cacho pa ellos”. (Entrevista Nro.2, p.2)*

*“Vivi: No, no. O sea, por ejemplo ahora con la edad que tiene, Daniel tiene que pagar una plata extra para que se la puedan tener en la Isapre todavía. Porque la Coni ya tiene 25 años y como no está estudiando, el no presenta... por ejemplo como con mi hija que está en la Universidad tiene que presentar cierto tipo de papel que le dé que ella está estudiando y toda la cosa, y así puede ella ocupar la salud. Y con la Constanza el colegio me da un papel pero en la Isapre dicen “este no me sirve”, porque como el niño es discapacitado ¿me entiende?, entonces Daniel paga como “el duplo”... no sé cómo es... para que la mantengan en la Isapre”. (Entrevista Nro.3, p.2)*

### **1.3- Tiempo de espera**

Una de las principales críticas a la atención en los servicios de salud, eran referidas a los tiempos de espera.

La sala de espera con interminables filas y en donde se debe pasar gran cantidad de horas, se sindicó como el escenario de varios episodios de disrupción ocasionadas por algunos de los jóvenes y niños con discapacidad cognitiva y varias manifestaciones de molestia por el resto de los usuarios de los servicios de salud. Esto nos puede hacer suponer dos cosas: primero, la demanda de los servicios de salud es considerablemente mayor a la oferta, y segundo, la forma en que se organizan las

consultas en el sector primario es deficiente. Esta crítica era dirigida no solo a los servicios de salud pública, sino también a los privados.

*“Yanet: Es difícil, porque por ejemplo cuando uno va a la urgencia, como que siempre te hacen esperar. Y cómo le explicai al niño, que le duele la guata, o que se cayó, que le duele, y que más encima tiene que esperar, que pa ellos es difícil esperar. Después que te hacen pasar “Ya, pase a esa sala” y te hacen pasar a la sala y tenís que esperar de nuevo. Entonces igual es un poco difícil pero una igual lo hace, porque no tenía otra... aunque en una clínica igual tenís que esperar po... en todo tenís que esperar”. (Entrevista nro.4, p.3)*

#### **1.4-Trato por parte de la comunidad usuaria**

En general las cuidadoras manifiestan tener buena experiencia en su relación con el resto de la comunidad usuaria, salvo algunos episodios de disrupción que generaron situaciones incómodas en la sala de espera.

*“Margarita: [...] ya...pero para él atenderlo...porque como bien dice usted, eel...la espera de ellos ...eh no aguantan...¡No aguantan! Si yo fui muchas veces criticada, yo me agarraba ahí prácticamente con la gente: “¡Calla a ese niñito, hacelo callar!”. (Entrevista Nro 1, p.2)*

*“Maria Elena: [...] Una vez me pasó una experiencia desagradable cuando el Camilo tenía como 7 años. Iba a ponerle una de las vacunas del programa que tiene el Ministerio de Salud, y habíamos esperado bastante rato, ponte tú 1 hora y media ya. Pá un cabro autista de 7, 8 años. [...] Y él vio salir a la enfermera y el salió corriendo así “¡waaa!”. Porque escuchaba que todos los niños que entraban salían llorando. Entonces él se asustó po, trató de defenderse como que lloraban descontrolados los niños y él salió corriendo así. Y me acuerdo que escuché un comentario de las mamás “Oye viste el niñito, viste como salió” ponte tú. Y ahí yo me acuerdo que encaré a esa mamá. Yo le dije “ese niñito no salió corriendo porque sí, o porque es mal criado, ni porque yo no tenga control de él. Mi hijo es autista, y este estímulo*

*obviamente lo descompensa". Y ahí como que, silencio nomas. No hubo más comentarios de nada." (Entrevista Nro.5, p.5)*

### **1.5-Trato por parte del personal de salud**

Los eventos disruptivos ocasionan molestias y situaciones de conflicto en la sala de espera, que el personal de los servicios de salud, en algunas ocasiones resuelve acelerando la atención de la persona con discapacidad cognitiva que está ocasionándolos. En este sentido, se observa una adecuada forma de apagar la situación conflictiva y permitir que la experiencia sea más grata para todos, no obstante a ello, el resto de los usuarios puede verse ofuscado por este aparente "favoritismo".

*"Yanet: No, sí, fue este año, que el Víctor se cayó y cayó como torcido de la espalda, como que le dolió mucho, entonces lo pesqué y lo llevé a la posta, y él lloraba po, porque quería que lo atendieran y le dolía. Entonces toda la gente miraba, hasta que salió un doctor de adentro a ver porqué lloraba tanto, porque él llamaba la atención porque es un niño grande, no es como cuando es una wawita "Ah un niño que está llorando". Pero él es grande entonces... han pensado que lo estaban maltratando no sé po, **en eso me ayudó a que lo atendieran antes**. Pero el escándalo que tuvimos que pasar, pero bien, después lo atendieron y todo". (Entrevista Nro 4, p.3)*

*Margarita: [...] y los otros pacientes las otras señoras reclamaban: "que mucha bulla", "que **porqué a él primero**". Y yo le decía po, ahí yo tenía que estar explicando: "es especial, es autista". No puede andar con un letrado puesto. (Entrevista Nro1, p.5)*

### **1.6.- Entrenamiento del personal**

Se menciona que en los consultorios y servicios de urgencia en el sistema público muchas veces los profesionales están recién egresados o haciendo la práctica, por lo tanto carecen de experiencia.

*"Maribel: La revisan completamente y –"¿qué tiene ella?" Un doctor nuevo, entonces –"ella tiene el síndrome de displasia fronto-nasal tiene esto, esto, esto..." y al final termino conversando yo, sin verla a ella. –"ah, ¿y la están*

*le digo yo -"vengo pa que me dé la receta pa que no siga con más mocos, pa que no siga con más fiebre". Pero es como de curiosidad, porque allá en el hospital llega mucho médico nuevo, entonces..." (Entrevista Nro.2, p.4)*

Otra de las críticas esbozadas en varias de las entrevistas fue la falta de empatía con las necesidades especiales de las personas con discapacidad cognitiva.

"Margarita: [...] Lo derivaron acá, al consultorio de aquí de Limache. Aquí en Limache había una señorita que tampoco tenía paciencia.

-¿La dentista?

Margarita: Claro. No tenía paciencia tampoco. "Cabro mal criado", "que el cabro aquí", "ándate pa fuera tú, déjame al niño aquí". (Entrevista Nro1, p.4)

Por otro lado, se critica la falta de motivación por parte de los médicos para la investigación en los casos de las patologías poco conocidas, lo que aumenta la tensión y el estrés para las familias que viven el proceso de buscar un diagnóstico y su posterior tratamiento.

Maribel: Yo ahora exijo mis derechos. Yo me estudié todo el tema de la Mili. Pero al principio por ejemplo íbamos a un médico, la revisaban, y a nosotros nos pasó muchos pediatras íbamos a los mejores. Y salía que ya la revisaban, nosotros les decíamos que tiene un ojo más pequeño y qué tiene ella, -"es que no sé lo que tiene" -"pero doctor, cómo no va a saber lo que tiene" -"es que no sé lo que tiene". Chuta, salíamos súper derrotados. Y ya llegó un momento en el que ya le decía a los doctores -"se la entrego para que usted la investigue, o sea ya ni si quiera que me diga, investigue usted que tiene más medios". Porque como doctor, investigando me di cuenta que hay páginas que te exigen tener un Rut médico entonces -"métase, hable con el de Estados Unidos, hable con el de Francia". (Entrevista Nro.2, p.5)

Otra crítica señalada fue la mayor empatía por parte de los médicos en la consulta privada en contraposición a la actitud de los profesionales en los servicios públicos.

*Claudia: [...] Porque por ejemplo Gabriel, tanto tiempo que estuvimos hospitalizados, él tiene un tema con los delantales por ejemplo. Entonces es difícil ir a consultas del consultorio y que el Doctor quiera sacarse la capa para atenderlo, ¿cachai? Eso es más complicado. Pero en la consulta privada tú lo comentas con el Doctor y él sí tiene la disponibilidad de sacarse la capa, o sea, atenderlo de distinta manera. Y eso igual... es mucho más fácil la atención para él así, que con el doctor de blanco y todo el tema. (Entrevista Nro.6, p.3)*

En este sentido, los médicos en la consulta privada se toman más tiempo por atención, en cambio en los servicios públicos la atención es más rápida por el nivel de demanda que existe en ellos, el personal de salud busca atender a la mayor cantidad de gente posible en el menor espacio de tiempo. Esto genera que las personas con necesidades especiales no reciban el trato especial que necesitan para que la atención sea exitosa. Esto impulsa a que las cuidadoras de personas con discapacidad cognitiva prefieran los servicios privados y se autoexcluyan de los públicos.

Como vimos con respecto a los tiempos de espera, muchas veces el personal de salud si considera las necesidades especiales de las personas con discapacidad cognitiva y vuelven flexible el sistema de atención, generándose de esta manera una discriminación positiva que facilita dicho proceso de atención.

*Victoria: [...] es que en Olmué, por decirte algo, no nacía nada de niños fisurados, ninguno. A ella la quiso mucho una matrona con la que me atendía yo. Entonces era para ella como especial, entonces ella llegaba con cualquier cosa y la atendían al tiro. (Entrevista Nro.7, p.2)*

Esta flexibilidad en la atención también muchas veces se da con el esfuerzo del paciente, de su cuidadora, en conjunto con el personal de salud, lo que genera un

terreno fértil para la adecuada atención derribando las barreras en el acceso por estigma asociado a la discapacidad cognitiva.

*“María Elena: De hecho en la actualidad hasta el sistema dental, lo veo en el sistema público. Y ahí tuve la suerte, excepcionalmente porque no es la norma, me encontré con un personal dedicado, que los tratan de forma respetuosa. (Entrevista Nro 5, p.3)*

*“María Elena: [...] No me ha tocado que me digan “Ah no po aquí no nos adaptamos”. Claro que yo he tratado de anticiparme a la situación y el Camilo se para derecho para que lo midan y se saca los zapatos. No he tenido que recurrir a la excusa de que son autistas, he tratado siempre a que pasen en el sistema como cualquier otro niño”. (Entrevista Nro5, p.5)*

### **1.7.- Atención Dental**

Uno de los ámbitos en donde existe menos cobertura por los seguros de salud es en la atención dental, y en el caso particular de las personas con discapacidad cognitiva se requiere de mayor entrenamiento y paciencia por parte del personal. Existen los servicios de atención en salud dental privados, en ONG (en la Fundación Teletón), y los servicios públicos. En solo una de las entrevistas se mencionaba tener buena experiencia en cuanto a salud dental en los servicios públicos, en el resto se da cuenta de la importancia del entrenamiento del personal para atender estos casos, y recurrían a los servicios privados o a los ofrecidos por la Fundación Teletón.

*“Yanet: Yo lo llevé cuando era chiquitito por esta cuestión del control sano en el consultorio, pero él no quiso nada, y como no quiso “Ah, ya, venga otro día”, pero no le hicieron el procedimiento “Mira, este es el sillón, mira aquí sale agüita”. No, uno eso lo tiene que hacer particular sí o sí, porque esas instancias no se dan, porque yo igual los entiendo en el hospital porque colapsan.” (Entrevista Nro.4, p.4)*

### **1.8.- Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud**

En los servicios de salud primarios, y en los servicios de urgencia, los eventos disruptivos no fueron una constante en la realidad de las personas entrevistadas y sí

eran experiencias fundamentales a la hora de definir la exclusión por parte del resto de los usuarios, del personal de salud y el temor que genera como consecuencia la autoexclusión. En dos casos las entrevistadas dan cuenta que sus hijos tienen mala conducta a la hora de enfrentar la atención en salud, o baja tolerancia a los tiempos de espera, lo que desencadenaba eventos disruptivos. En cuatro de los casos las cuidadoras dicen que las personas con discapacidad intelectual a su cargo conservaban una buena conducta y buen nivel de tolerancia para los tiempos de espera, lo que se traducía en que no recordaban eventos disruptivos en lo absoluto. Y en uno de los casos la cuidadora reconoce buena conducta y uno o dos eventos disruptivos en situaciones puntuales. Por último, en seis de los casos, la evaluación final sobre la calidad en la atención es considerada como buena, y en uno de ellos, es considerada mala. Sobre este último punto, la evaluación de la atención, es importante considerar el habitus que subyace a la evaluación de las experiencias en salud que hacen las cuidadoras, cuales son los parámetros que definen esas impresiones, lo que desarrollaremos en profundidad más adelante.

### **1.9.- Exclusión asociada al estigma**

En el caso en donde se consideraba mala la atención en salud, se hace mención a un episodio alarmante en el cual se manifiesta la exclusión por estigma asociado al Síndrome de Down, en donde se niega la atención por este motivo.

Claudia: Por ejemplo, cuando el Gabo nació dentro de todas las dificultades que él traía, él venía con un problema cardíaco que estaba asociado a la falta de maduración, no venía cerrada una de las venitas aortas que van al corazón, y qué pasó que cuando me tenían que derivar al hospital en Santiago para que le hicieran los exámenes y lo operaran. Nunca llegaba la hora de esa operación o sea era como de urgencia y teníamos que ir, teníamos que ir. Y por ejemplo ahí fue la primera vez que me sentí discriminada porque una vez llamados por teléfono de Santiago para saber qué pasaba con la hora, y la tontona que me contestó dijo que **Gabriel ni siquiera estaba en la lista de espera porque por ser un niño con Síndrome de Down no valía la pena operar**, y que la hora nunca iba a llegar. Esa fue la primera vez que dije es que este sistema no funciona o sea de qué me están

hablando, al final era luchar por la vida de mi hijo. Después conocí otra Doctora del mismo hospital de Viña donde estábamos y **la Doctora dijo “vamos a poner a Gabriel en la lista pero no vamos a poner que tiene Síndrome de Down”, la hora llegó el mismo día.** Llegamos a Santiago, y cuando lo recibieron en la ambulancia y todo nos querían devolver. Que **no había cupos para niños con Síndrome de Down.** La cosa es que estábamos allá. Yo ya me había bajado de la ambulancia yo ya no me iba a mover de allá hasta que nos atendieran. Y gracias a Dios lo que el Gabi tenía no era tanto para cirugía y lo tratamos con drogas. Le pusieron drogas experimentales y todo salió bien. (Entrevista Nro.6, p.2 y 3)

Siendo este el único caso, pues solo una de las entrevistadas tenía a su cargo a una persona con Síndrome de Down, sería importante indagar si existen más experiencias de este tipo en casos en donde se requiere intervención quirúrgica en cardiopatías asociadas al síndrome, para así dilucidar si esto fue un problema puntual o algo recurrente en el sistema de atención. No obstante a ello, a partir de las entrevistas realizadas, se observa una reticencia del sistema tanto público como privado de asegurar las prestaciones de salud que pueden resultar más costosas como son las intervenciones quirúrgicas. En la medida en que los pacientes son costosos para el sistema, ambos sistemas de aseguramiento intentan no cubrir estas necesidades, en el caso privado, y en el público por falta de recursos, la demanda es mucho mayor a la oferta lo que genera largas listas de espera, impulsando así a las personas a requerir los servicios privados cubriendo los costos con gasto de bolsillo, aumentando así el empobrecimiento y el nivel de endeudamiento del núcleo familiar.

## **2.- El Campo de la Salud: Organizaciones sociales civiles, Habitus, Empoderamiento.**

### **2.1.- La Beneficencia**

Como dijimos anteriormente, las organizaciones sociales civiles (fundaciones, ONG, movimientos, colectivos, iglesias, etc.), han sido de vital importancia en la atención sanitaria de nuestro país desde la colonia y la fundación como Estado soberano. Fue sobre ellas donde recayó la responsabilidad de llevar adelante la atención en salud de las personas desde el comienzo, labor que fue delegada paulatinamente al creciente

estado-nación como gestor y articulador de políticas públicas orientadas hacia la salud de la población. Estas organizaciones sociales como pudimos observar en la revisión histórica, podríamos clasificarlas en dos vertientes: la Beneficencia, y la Autogestión.

La Beneficencia hoy es sostenida básicamente por las "Fundaciones", que son entidades formadas por un directorio que pone los recursos y dirige de forma vertical la administración de la organización. Suelen formar parte del directorio filántropos, que proveen recursos económicos al servicio de la organización. También usan como forma de adquirir recursos los aportes empresariales y voluntarios, los que son obtenidos a través de distintas estrategias publicitarias y visibilización en medios masivos, como ya vimos anteriormente.

En el acercamiento empírico, observamos que la atención en salud de las personas con discapacidad es en gran parte aún asumida por organizaciones sociales y no por el Sistema de salud en ninguna de sus dos posibilidades: privado y público. La salud rehabilitadora es mayoritariamente asumida por Fundaciones y ONGs que permiten que la exclusión del sistema sea más llevadera para las familias, ofreciendo servicios particulares a las personas con requerimientos especiales de salud.

Como lo grafican las siguientes citas, existe una gran relevancia en la labor de las organizaciones sociales. En cinco de las siete entrevistas realizadas se menciona la labor de la Fundación Teletón, y en cada una de ellas se hace hincapié a la atención de calidad, interdisciplinaria y gratuita, así como también la contención de las cuidadoras, tanto en el plano económico con subsidio para la movilización, el otorgamiento de sillas de rueda en comodato, etc.; como en el plano emocional, con atención con psicólogos y un trato afectuoso y deferente por parte del personal. Tal es el caso también de la Fundación Gantz, en donde se otorga ayuda interdisciplinaria e intervenciones quirúrgicas para las personas con fisura labiopalatina de manera gratuita y oportuna.

*"Margarita: En la teletón, allá tenía todo, todo lo que el Gabriel necesitaba era allá en la Teletón". (Entrevista Nro.1, p.4)*

*"Maribel: [...] Yo de la Teletón no tengo nada que decir. Imagínate que yo soy Fonasa D, y a mí me ofrecieron pasaje, me ofrecieron pañales, la asistente social. Porque igual sabía que había gastado mucha plata y que estaba*

*sobre-endeudada [...] Yo defiendo totalmente a la Teletón cuando empiezan a hablar, porque yo lo viví. Y del hecho de que uno como mamá se sienta tan desprotegida. En la Teletón desde que tu entras, el guardia te abre la puerta – “Hola buenos días, buenas tardes, como está el bebé”... ” (Entrevista Nro.2, p.8)*

*“Victoria: [...] Entramos a la Fundación Gantz de los fisurados. El médico que creó esa fundación era un médico cirujano plástico. Y de ahí empezamos, íbamos a dentista, íbamos a fonoaudiólogo, ahí le enseñaron a modular, por la fisura”. (Entrevista Nro.7, p.2)*

Si no fuese por la labor de las organizaciones, la necesidad de servicios de salud rehabilitadora tendría que correr por cuenta de las familias. La situación sería extremadamente complicada y la exclusión social sería evidente y alarmante, sin embargo, gracias a las prestaciones que realizan las organizaciones, vivir con un miembro de la familia con discapacidad se hace muchísimo más llevadero, tanto en el plano económico como en el emocional.

No obstante a ello, esto trae consecuencias importantes en términos de empoderamiento, pues al concebirse como una “ayuda” y no como un derecho exigible, el sentido crítico que pudiesen desarrollar los usuarios de estas prestaciones queda totalmente desprovisto de capacidad de ejercerse. Como es concebido como un “regalo” ¿cómo podrían sentir que pueden presentar alguna queja, reparo o sugerencia a los servicios ofrecidos? Derecho que sí tenemos los que somos atendidos dentro del Sistema de Salud.

En este sentido, los observadores de la ONU de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe emitido en Abril del 2016, criticaron la “estrategia” publicitaria de la Fundación Teletón pues promueve la idea de que las personas con discapacidad son sujetos de caridad, y no sujetos de derecho.

Así, en el apartado de “Toma de conciencia (art. 8)”, se especifica que:

*17. Al Comité le preocupa que los esfuerzos del Estado parte para combatir los prejuicios y estereotipos negativos de las personas con discapacidad continúan siendo insuficientes, dada la existencia de campañas públicas como Teletón, receptora de*

fondos públicos, que refuerzan el modelo asistencialista hacia las personas con discapacidad.

18. El Comité alienta al Estado parte a combatir los estereotipos y la discriminación en medios de comunicación e impulsar campañas públicas de promoción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos y no como objetos de caridad y asegurar que los fondos públicos no se utilizan para propósitos contrarios”.

#### **1.4.- Solidaridad comunitaria: autogestión y empoderamiento**

Como vimos, en la historia de nuestro país existieron las “Sociedades de Socorros Mutuos”, que eran organizaciones del movimiento obrero, las cuales se configuraban como un espacio de construcción de identidad basada en la solidaridad que afianzaba sus vínculos y promovía su empoderamiento, a la vez que se edificaba como una alternativa a la caridad.

En la actualidad, cuando la enfermedad, síndrome o deficiencia en salud no encuentra subvención a través de los seguros de salud (privado, público o complementario), como tampoco encuentra atención en alguna Fundación u ONG, lo que se realiza para reunir los fondos necesarios para acceder a la atención es lo que aquí denominaremos “Solidaridad comunitaria”. Se organizan familiares, vecinos y amigos de la familia afectada para realizar actividades destinadas a la recolección de fondos, como bingos, rifas, platos únicos, entre otras.

*“Maribel: Si. Se hicieron bingos, se hicieron rifas. Nos estaban pidiendo un examen que salía 800 lucas, solamente para meterla a pabellón o sea imagínate. Tenía que pagar cama, tenía que pagar los insumos. O sea, si eso era pa meterla a pabellón no más po...”. (Entrevista Nro.2, p.5)<sup>6</sup>*

En términos de empoderamiento, la experiencia de las Sociedades de Socorros Mutuos tenía una organización que perduraba en el tiempo, en donde se generaba una identidad, en cambio en las experiencias de la Solidaridad Comunitaria se organiza la

<sup>6</sup> Cabe mencionar que los seguros no cubren patologías poco conocidas y costosas, y este fue el caso citado, en donde el diagnóstico era “síndrome de displasia en el tabique frontonasal con micro-oftalmia” y requería de intervención quirúrgica.

sociedad en torno a un problema puntual y específico, que es la recaudación de fondos para cubrir necesidades de salud. Por ende, los efectos de cada tipo de organización en la composición de tejido social tiene distintos alcances. La Sociedad de Socorros Mutuos y la Solidaridad comunitaria sientan sus bases en los valores de la asociatividad y la cooperación entre pares, es decir, subvierte la verticalidad de la Beneficencia. En los Socorros Mutuos además se consigue empoderar, pues era un espacio de formación política y organizacional, en cambio la Solidaridad Comunitaria es reactiva a un problema específico de un miembro de la comunidad, por ende es una acción “empoderada”, en la medida en que a través de la acción se soluciona un problema de la comunidad; pero no es “empoderante”, pues no provee a los miembros de la organización de herramientas de formación crítica, ni tampoco genera una identidad propia y sustentable en el tiempo.

### **2.3 Habitus y poder simbólico: el neoliberalismo.**

*“[...] con la creación de las ISAPRE se promueven cambios culturales de importancia en el país: “En primer lugar, se introduce la noción de que la salud es un bien que requiere de un pago. En segundo lugar, se reconoce el lucro en salud como legítimo y necesario para promover la llegada de capitales y tecnología privada con el objetivo de obtener mejoras en la población”. (Tapia, 2015, p.94)*

Este cambio cultural en la percepción de la salud como bien de consumo, vino a modificar el habitus con que los chilenos concebimos a la salud. Pasa de ser un derecho exigible al Estado, a ser un servicio que se transa en el mercado y para el cual es necesario desembolsar recursos personales. Esto afectará directamente a las posibilidades políticas de empoderamiento de la sociedad chilena en estas materias.

En general existe la impresión por parte de las personas entrevistadas de que la atención en salud de calidad se consigue con dinero, y que lo que el personal en salud y el sistema en general busca es la remuneración.

*“Margarita: Además que yo no estaba pagando, entonces, era mala la atención”. (Entrevista nro1, p.4)*

*“Maribel: –“¡Y hasta cuando chucha me tienen aquí **yo estoy pagando**, y me mandan de un doctor pa otro...!”, dejé la cagá. Mi marido me decía – “Calmate” –“¡Y tu cállate si aquí no quieren ver a la Mili y **estoy pagando**, y estoy chata! Crisis, no ya ahí exploté. Y la doctora que estaba ahí, se acerca y me dice: “Mira yo soy la doctora Moira Viga, soy oftalmóloga y yo te la voy a ver”. Ya, hablamos más tranquilos le conversamos del tema y yo le dije – “doctora, si **yo no le estoy pidiendo que me le vea gratis** [...] “y pida los exámenes que quiera porque nosotros como sea, **no tenemos millones pero como sea lo vamos a hacer**”. (Entrevista Nro 2, p.6)*

Como se observa en las citas, se relaciona directamente la calidad de la atención, con el hecho de pagar o no. Y lo que es aún más alarmante frente a este concepto es la percepción de que debe existir un “sacrificio” por recibir atención gratuita, es decir, que el menoscabo y el estigma es “el pago” por el servicio.

*Margarita: Si, sí, me paso muchas veces. [Deseos de autoexcluirse] Muchas veces me pasó pero, lo pensé, pero no lo hacía porque sabía que era un bien para el niño. **Sabía que yo tenía que... era un sacrificio. Nada es gratis en la vida. Decía, pucha, si tiene atención gratis tengo que sacrificarme yo.**” (Entrevista Nro1, p. 6)*

Esto, como se observa, permite que exista terreno fértil para la exclusión en salud, ya que las personas no se sienten empoderadas de su derecho a ser atendidas oportunamente y que los servicios a los cuales accede sean de calidad, es decir, las personas que no pueden pagar su atención en salud, son personas que están mucho más vulnerables. “A caballo regalado no se le miran los dientes”. No se reconoce el acceso a los servicios en salud como un derecho humano fundamental, sino como un bien de consumo al cual se accede a través del dinero, la internalización de este concepto puede infundir estándares sumamente bajos de exigencia en la calidad, pueden considerarse como “buenos” servicios deficientes, “es bueno para ser gratis”. En este sentido, en general, las cuidadoras entrevistadas no consideran la atención en salud de las personas con discapacidad intelectual como “más mala” que el resto de los

usuarios. Generalmente manifiestan haber sido bien atendidas y hacen alusión a episodios específicos en donde pueden haberse sentido incómodas o pueden haber considerado insuficientes los servicios de salud ofrecidos. No obstante a ello, podemos inducir que estas conclusiones están influidas por el habitus que se ha creado en torno a las necesidades de salud, y aún más específicamente de la salud de las personas con discapacidad.

Cuando se hace la reforma neoliberal en salud, se sienta un precedente que desde lo institucional modifica la forma en que se perciben las necesidades de salud. La irrupción del mercado en estas materias implanta la idea de que la salud es un bien de consumo, y que por ende, como tal, es viable y legítimo acceder a los servicios de salud a través del dinero. Lo gratuito se significa entonces como un "regalo" y no como lo que corresponde garantizar a las personas, lo que perjudica la visión de la salud como un derecho exigible. Junto a esto, está también la importancia de las Fundaciones orientadas en la caridad, que potencian la idea de que no se está tratando con derechos exigibles, sino que, con "ayudas" que se agradecen, pues emanan de la buena voluntad y conciencia de estas instituciones. De esta manera, las cuidadoras quedan desprovistas de la capacidad de construir una visión crítica de los servicios de salud a los cuales acceden. Como dijimos, la salud rehabilitadora está en manos de las organizaciones, y están al margen del sistema de salud. Ante este escenario. ¿Cómo podría evaluarse positivamente a un sistema que excluye y relega a las necesidades de salud de las personas con discapacidad al margen de su institucionalidad?

Identificando esta dificultad, que proviene de la internalización del habitus que promueve la idea de los servicios de salud como bienes de consumo, es que debemos generar estrategias que logren instalar un discurso que empodere a las personas, y que les permita comprender que la salud es un derecho exigible.

Tal como lo plantea Bourdieu, es el lenguaje el lugar en donde se disputa el poder simbólico. "Se lucha con las palabras".

Para promover la idea de que la salud es un derecho exigible al Estado, deberíamos en primer lugar dejar de hablar de "gratuidad", ya que ello conlleva la interpretación de que lo que se desea es que se nos "regalen" las cosas. Posición que está desvalorizada en esta sociedad que promueve el consumo como vía legítima para conseguir el anhelado

bienestar individual. Deberíamos comenzar a usar un discurso en donde quede claramente establecido que no estamos exigiendo “salud gratuita”, sino, “salud financiada por el Estado”. El Estado recauda impuestos de las transacciones comerciales de todos los contribuyentes, y del 7% de imposiciones que nos descuentan de nuestras liquidaciones de sueldo específicamente para nuestras necesidades de salud. Lo que se exige no es “gratuidad”, los servicios de salud siempre tienen costos que se deben cubrir, la atención nunca es “gratis”. La pagamos todos, y por ese motivo, es exigible calidad y cobertura en salud. No es un “regalo”, son nuestros recursos los que están dispuestos para recibir lo que nos merecemos.

#### **2.4 Empoderamiento: la anticipación como estrategia y organización en redes sociales**

El empoderamiento de las cuidadoras de las personas con discapacidad cognitiva, entendido en su nivel individual, es fundamental en el proceso de disminuir o eliminar las barreras de acceso a los servicios, emancipándose no solo de las dificultades propias del sistema, como son la mala disposición del personal o del resto de los usuarios de los servicios, sino que también de los temores personales que muchas veces llevan a la autoexclusión. Por este motivo el eje central para contrarrestar las dificultades es la anticipación como estrategia de empoderamiento, es decir, narrar en detalle los procedimientos a los que serán sometidos a las personas con discapacidad cognitiva, para así disminuir el nivel de ansiedad e irritabilidad que pudiera generar eventos disruptivos en la sala de espera o en la atención misma.

*Margarita: [...] Hasta que un doctor fue al “Andalúé” [corporación de ayuda para niños autistas], a dar unas charlas cómo preparar a los niños para... para que se dejaran atender y todo el atado, incentivarlos, conocer el hospital, conocer el este. Otro proceso, que gracias a Dios dio resultado. Ya después llegaba y se sentaba solito, abría la boca y trabajaban. (Entrevista Nro.1, p.5)*

Otra de las formas en que las cuidadoras pueden adquirir empoderamiento es a través del contacto con otras cuidadoras que están viviendo por situaciones parecidas. Esto les permite compartir información respecto a posibles tratamientos o terapias, así como también compartir experiencias de vida que fortalecen la percepción de que no se está sola, de que no es un problema individual, de que existe la posibilidad de asociatividad y cooperación mutua.

*“ Maribel: Porque yo tengo un grupo de Facebook, es de todo el mundo, y nosotras así nos hemos ido ayudando las mamás que tienen el mismo problema que nosotros. [...] Hay mucha gente, en Rancagua, pal norte, en Puerto Montt, en Argentina hay muchos niños así, en Colombia, en México, en Italia, en Francia.” (Entrevista Nro 2, p.3)*

### **3. Convivir con la Discapacidad Intelectual en la Familia: Cuidadoras, perspectiva de género.**

#### **3.1 Desarrollo laboral y profesional de las cuidadoras.**

En este punto es importante avanzar considerando un sesgo relevante en la construcción de este proyecto de investigación. En primera instancia, en los objetivos planteados se utilizó el concepto “padres y/o tutores” para denominar a la persona a cargo de los cuidados, sin embargo, en el acercamiento empírico resultó que en todas las entrevistas realizadas quienes cumplían el rol de cuidar fueron solo y únicamente mujeres. Por ello, no podemos seguir hablando de “padres y/o tutores”, sino que es necesario cambiar el concepto por el de “cuidadoras”. Como dijimos, la exclusión social es un fenómeno complejo en donde inciden múltiples variables, y la de género es sin duda una sumamente relevante como para obviarla en este análisis.

En las entrevistas realizadas hubo unanimidad cuando se les preguntó sobre la posibilidad de trabajar. Cada una de las cuidadoras respondió que se les hacía imposible compatibilizar los cuidados de las personas con discapacidad intelectual a su cargo con la realización de una jornada laboral, lo que favorece el empobrecimiento de las familias que tienen a su cargo a personas con este tipo de discapacidad y a su vez, merma las posibilidades de desarrollarse profesionalmente y de participar en la sociedad fuera del ámbito privado (doméstico). Dentro de los motivos que se mencionan para que se excluyan del mundo laboral está la propensión a despidos, sobre todo por carecer de redes de apoyo, como es el caso de las madres solteras, así como también porque compatibilizar la atención en salud con los tiempos de trabajo les resulta imposible.

*“-Y como compatibilizó los tratamientos de él...esto de llevarlo a la Teletón... ¿usted se ha dedicado a puro cuidarlo? ¿No ha trabajado?  
Margarita: A puro cuidarlo e ir donde me mandan. No yo no...si no se puede”  
(Entrevista nro1, p.6)*



“- Y ¿tu trabajai?

*Maribel: Ahora no. Temporalmente, cuando me llaman, de promotora, ellos saben que solo puedo los fines de semana, pero por periodos de 4 a 6 semanas, si es más que eso no, porque mi hija y mi familia me necesitan”. (Entrevista Nro2, p.8)*

“- Y en el ámbito económico familiar. ¿Tú has podido trabajar?

*Yanet: No, por él, porque igual te dicen “Ay, pero igual podis trabajar medio día”, pero y si él se enferma ¿quién lo va a ver? Si en la escuela te llaman que no sé, que se cortó el agua y lo tienes que ir a buscar a las 10 de la mañana, ¿quién lo va a ir a buscar? Ya ahí perderías el trabajo po. Así que yo no hago instancias de buscarme un trabajo porque yo sé cómo es. O él a veces tiene problemas para dormir en la noche, y al otro día yo no lo puedo mandar al colegio, por ejemplo el otro día me despertó a las 1 de la noche, y ya no durmió más, entonces cómo lo vas a mandar a la escuela todo descompensado porque no durmió, entonces igual, no me hago la esperanza de poder trabajar. ¿cachai?” (Entrevista Nro.4, p.5)*

“-¿Tú no puedes trabajar por la condición de tus hijos?

*María Elena: No porque imagínate. Igual aunque tengan esta “independencia” [comillas con las manos], claro, yo no me podría arriesgar a trabajar fuera del hogar porque las hago de padre y madre. Vivo con mi hermana, y mi hermana tiene una hija de 8 años, por lo tanto no podría a ella delegarle algo si ella ya tiene una responsabilidad con la hija que está criando. Pero compartimos si los roles y las tareas. Pero aun así a veces quedamos cortas porque mis hijos están ahora en otra etapa, tienen 19 y 22 años, y trabajar nunca he podido, no pude ni siquiera terminar mi carrera profesional, ni menos poder embarcarme en algún proyecto laboral que me signifique estar fuera del hogar”. (Entrevista Nro.5, p.6)*

*“Claudia: Si, igual se hace pesado, pero optamos por ser pobres y muy felices. Igual he tratado de matutear mis ratos libres, porque es complicado un trabajo de mediodía así que la opción fue esa.” (Entrevista Nro.6, p.6)*

*“Victoria: Yo trabajo aquí en la casa y trabajo con ella, porque ella estudió lo que es gastronomía, o sea estudió entre paréntesis. Aprendió a hacer tortas, todas esas cosas. Entonces ella me ayuda”. (Entrevista Nro.7, p.5)*

¿Por qué en todos los casos las cuidadoras son mujeres?

Estamos en un momento en donde el cuestionamiento de los roles de género está en la palestra. La realización personal y el empoderamiento de las mujeres sin las

limitaciones que las desigualdades de género han impuesto, es una de las banderas de lucha más relevantes del movimiento feminista.

Mujeres y hombres no nacemos con capacidades diferentes. Las mujeres no estamos más preparadas "biológicamente", ni es un mandato "natural" el que seamos las cuidadoras de las personas dependientes, esto es una construcción de los roles de género que confina a las cuidadoras a las labores domésticas, y las excluye del ámbito público limitando así su desarrollo personal.

### **3.2 Salud emocional de las cuidadoras.**

En el ámbito emocional, se menciona el proceso de asimilar la discapacidad del hijo o hija de manera de incorporarlo al diario vivir como una tarea ineludible a la cual hay que dedicarle todas las energías. En general hay predisposición a encararlo con optimismo. Se hace mención a la culpa que genera el dar prioridad al hijo con discapacidad por sobre a los otros hijos (en caso de tenerlos), pero en general el desgaste anímico se sobrelleva con conformidad.

*"Victoria: Sí en cierta parte, no empobrecido en cuanto a falta de plata, pero dejai de lado a tu otra hija, y son un año y seis meses de diferencia". (Entrevista Nro.7, p.5)*

*"María Elena: Sí, sí. Pero en este cuento no te queda de otra, o asumirlo con todos los costos que esto significa, o tomar la otra línea que es evadirlo nomas po y sentir que es una carga y que se te va la vida pensando en esta condición, pero en tú condición, dejando de lado a los niños, yéndote en una pena profunda y en un duelo que no va a terminar nunca". (Entrevista Nro.5, p.7)*

*Yanet: Es que uno se acostumbra al día que te toco vivir, pero hay días que ellos están descompensados y una también esta descompensada porque lloro todo el día a veces se pone agresivo, entonces al final son días pero uno se acostumbra. (Entrevista Nro.4, p.5)*

## VI Conclusiones

Contrario a las impresiones previas, en la mayoría de los casos las personas manifestaban tener experiencias positivas con el sistema y las críticas al mismo no diferían demasiado de las que pudiesen manifestar los usuarios en condiciones "normales": como los excesivos tiempos de espera, indiferencia del personal, etc. En general, en las entrevistadas existe la impresión de que lo que el sistema de salud y el personal de salud persiguen es la remuneración, que la buena atención en salud se consigue con dinero, y lo que es aún más alarmante, se piensa que es factible exigir y reclamar únicamente cuando se paga. En cambio, cuando se recibe atención gratuita, se acepta la atención en salud sin cuestionamientos, puesto que el "no pagar" disminuye el empoderamiento de los pacientes en cuanto a sus derechos, lo que es terreno fértil para la exclusión, ya que los estándares para evaluar el sistema público son muy bajos. De esta manera, al indagar más profundamente en la construcción del habitus del campo de la salud, nos pudimos percatar que el neoliberalismo no solo es un modelo económico-político, sino que también una forma de ver la vida, una cultura, que a través de los procesos de socialización llevamos internalizada. En este sentido, se posiciona al individuo en el centro, y se promueven los valores de la competencia, el consumo y la capitalización individual. Con las transformaciones estructurales al Sistema de Salud, y la irrupción del mercado en su cobertura, se cambia la percepción de la salud como un derecho exigible, y se comienza a legitimar la idea de que es un bien de consumo. En este contexto, el concepto de "gratuidad", adquiere una desvalorización, pues en una sociedad de consumo lo que le imprime valor a las cosas es el uso del dinero como medio de intercambio. Es así como el habitus influye en la percepción que tienen las personas respecto a la calidad de los servicios adquiridos. "Es bueno para ser gratis". "Es un regalo".

Siendo el lenguaje el campo de lucha del poder simbólico, dejar de usar el concepto "gratuidad" como bandera de lucha al exigir transformaciones estructurales al Sistema de Salud, cobra fuerza si lo que queremos es penetrar el habitus neoliberal que está inserto en nuestra sociedad. Debemos comenzar a hablar de Salud "financiada por el Estado", para que quede claramente establecido que lo que se exige es un



financiamiento con fondos públicos, los cuales provienen de todos los contribuyentes y cotizantes, a quienes se nos descuentan impuestos y el 7% de nuestras cotizaciones mes a mes para cubrir nuestras necesidades en salud. Lo que exigimos no es un regalo, es un derecho, no es gratuito, es financiado con el dinero de todos los chilenos. En cuanto al sistema de aseguramiento en salud y mecanismos de protección, existe exclusión en el caso de las Isapres por considerar la discapacidad como “preexistencia” negando la contratación del seguro o aumentando considerablemente el valor de la prima. En el caso del sistema público, la exclusión no es un criterio que se aplique desde lo institucional en función de intereses comerciales, pero se impulsa a las personas a preferir los servicios privados debido a la falta de infraestructura adecuada para la toma de exámenes, y la excesiva espera para la atención de mayor complejidad con especialistas o intervenciones quirúrgicas. Sumado a esto, existe el sistema de “bonos”, en donde los fondos fiscales sirven de subsidio para preferir los servicios privados, lo que finalmente da por resultado que todas las entrevistadas reconocían haber utilizado los servicios de salud privados en algún momento, independiente de su condición socioeconómica.

Ni Fonasa ni Isapre cubren patologías poco conocidas adecuadamente<sup>7</sup>, por lo que ambos sistemas fallan en su cobertura en los momentos en donde las personas más requieren de la ayuda de las instituciones. Es este punto es donde da la impresión que la exclusión del sistema de salud opera en su máxima expresión, en aquellos casos en donde el sistema observa altos costos en salud, como exámenes costosos, intervenciones quirúrgicas de alto precio, ambas aseguradoras intentan desentenderse de sus responsabilidades, expulsando a las personas del sistema cuando más lo necesitan. Esto resulta abrumador puesto que no tenemos derecho a vivir la enfermedad de un miembro de nuestra familia que sea de alto costo sin empobrecernos brutalmente. No solo hay que lidiar con la dificultad emocional que implica una enfermedad de este tipo, sino que también con un devastador impacto económico en la familia, institución que siempre debiera ser prioritario protegerla como ladrillo fundamental de la construcción de una sociedad justa y democrática.

---

<sup>7</sup> Si bien Fonasa, siendo el seguro de salud público tiene pretensiones de universalidad, esta es limitada por el listado de patologías GES.

Como reacción a esto, se ha generado una "solidaridad comunitaria", en donde familiares, vecinos y amigos se organizan en diversas actividades como bingos, rifas, platos únicos, entre otras, con el fin de reunir los fondos necesarios y así cubrir las necesidades de salud con el objeto de aminorar el peso que esto significa para el núcleo familiar. No obstante a ello, no han logrado cristalizar en acciones verdaderamente empoderantes, pues estas no integran a las personas afectadas entre sí, en la búsqueda del empoderamiento necesario para instalar el tema en la agenda pública, y así tratar de ejercer presión social para modificar las estructuras que provocan estas situaciones de vulnerabilidad en la ausencia de aseguramiento en salud. Resulta necesario y acuciante que se instale la idea de que la salud es un derecho exigible, y que debiese ser financiada por el Estado, en un sistema solidario y universal de atención de las necesidades de todas las personas, sin excepción.

Por otro lado, otra de las formas en que las personas con Discapacidad Intelectual consiguen atención, al margen de lo que ofrece el sistema, sobre todo en materias de salud rehabilitadora, es a través de las Organizaciones Sociales Civiles. La atención en salud proporcionada por la Fundación Teletón, quienes asumen de manera gratuita e integral enormes costos sociales asociados a la Discapacidad, incluyendo dentro de sus prestaciones inclusive atención psicológica para las cuidadoras y subvención para la locomoción sin importar el nivel socioeconómico del núcleo familiar. Dichas prestaciones son solventadas por las donaciones que se realizan en la campaña mediática que una vez al año la fundación lleva a cabo, campaña que aunque genere controversia como vía legítima, hace posible la mantención de trece institutos de rehabilitación a lo largo del país.

Sin desconocer los aspectos positivos de las fundaciones, es importante recalcar los efectos que esta forma de cubrir las necesidades de atención rehabilitadora generan en el habitus de la sociedad chilena, y en específico de las personas con discapacidad y su entorno familiar. Las fundaciones son organizaciones sociales que en su forma orgánica se administran verticalmente desde un directorio. Sientan sus bases en el modelo de Beneficencia, el cual como hemos visto, proviene de la caridad eclesiástica. Surgen masivamente en el periodo de la dictadura militar, tras la crisis económica de la década de los ochenta, y luego de la puesta en marcha de la Constitución neoliberal,



para aminorar los efectos que generó la disminución de la inversión estatal en materias de derechos sociales. Junto con ello, surge también la estrategia por parte de dichas fundaciones de buscar recursos en el empresariado, y en el aporte voluntario de las personas, a través de una estrategia de marketing, visibilizando los problemas de las personas con discapacidad a través de los medios de comunicación masiva, como la televisión. Esto provoca que se instale la idea de que las personas con discapacidad son sujetos de caridad y no sujetos de derecho, y además, que su salud rehabilitadora es conseguida a través de la buena voluntad y la solidaridad. Todas estas ideas, impiden la construcción del empoderamiento necesario para concebir a la salud de las personas con discapacidad como una dimensión de las problemáticas sociales de las cuales debiese hacerse cargo el Estado. Impide que se instale la idea de que la adecuada atención de las personas con discapacidad es un derecho exigible, y además, impide que como sociedad comencemos a entender que las personas con discapacidad deben gozar de autonomía y respeto.

En lo que respecta, a la atención ofrecida por parte del personal de salud, en este primer acercamiento científico al tema, en general no se percibe un estigma asociado a la Discapacidad Cognitiva, es decir, no existe una valoración negativa de estas personas que induzca a una situación excluyente, sin embargo, si existe a veces desconocimiento por parte del personal de las características asociadas a ciertas patologías lo que merma las posibilidades de una buena y adecuada atención. El comportamiento disruptivo en la sala de espera, en el caso de pacientes "normales" también ocurre, por lo que tampoco puede asociarse al estigma. Sin embargo, podemos agregar que los excesivos tiempos de espera, sobre todo en los servicios públicos, es una problemática que afecta a todos por igual, y que sin duda a de generar gran insatisfacción, estrés, autoexclusión y mayor urgencia por recurrir a los servicios privados.

No obstante a esto, en uno de los casos investigados existe un relato sumamente alarmante, en donde la madre de un niño con Síndrome de Down da cuenta de la negación a la atención de una cardiopatía, únicamente por el hecho de padecer el mencionado síndrome. En la obtención de los datos fue imposible conseguir otro caso

similar para contrastarlo<sup>8</sup> y así poder determinar si esta forma de operar en el sistema es una constante o responde a un caso aislado, si es de origen institucional o fue solo la decisión del personal de salud a cargo en el momento del suceso. Esto exige un estudio posterior específico que analice en detalle estas situaciones para así hacerles frente, ya que se estaría vulnerando severamente los derechos de las personas con Síndrome de Down, lo que es, sin duda, inaceptable.

Como respuesta a las dificultades en la atención en salud de las personas con discapacidad cognitiva, las cuidadoras entrevistadas generaron una estrategia de empoderamiento que consiste en la anticipación. Esta se trata de relatarle detalladamente los procedimientos médicos a los que será sometido a la persona con discapacidad, de manera de reducir el estrés y la incomodidad que genera eventos disruptivos. Esta forma de empoderamiento debe ser difundida en los centros de padres de escuelas especiales y en los servicios de salud para que en conjunto, padres y profesionales debutantes en esta problemática cuenten con esta herramienta, a través de capacitaciones que podrían generar grandes mejoras en las experiencias con los servicios de salud, y sobre todo, generar redes de apoyo. Esto es fundamental para derribar los estigmas y así construir una sociedad más inclusiva y más justa.

Otro fenómeno observado en el acercamiento empírico es el de "las cuidadoras". Somos las mujeres las que socialmente nos hacemos cargo de las personas dependientes, lo que implica una postergación personal, una entrega absoluta del tiempo libre y que merma las posibilidades del desarrollo personal. Se nos confina con esta responsabilidad al ámbito de lo privado, y se nos impide el adecuado ingreso al ámbito de participación pública. Es un trabajo no remunerado, que se realiza en soledad y con nulo reconocimiento por parte de la sociedad. Puede provocar situaciones de mucho estrés, y en consecuencia diversas enfermedades mentales, como la depresión. Como dijimos, el hecho de que en un porcentaje tan mayoritario seamos las mujeres las que tenemos que cuidar, se debe únicamente a la construcción social de los roles de género, y no es parte de nuestra "naturaleza" ni precondición "biológica". El trabajo no remunerado de cuidar, perfectamente podría ser compartido entre hombres y mujeres, pero nuestra cultura patriarcal ha determinado que somos las

---

<sup>8</sup> La entrevista Nro.6 es la única conseguida de la madre de una persona con Síndrome de Down. Además únicamente en el 50 % de los casos de Síndrome de Down existe cardiopatía, lo que hizo aún más difícil contrastar con un caso similar.

mujeres quienes debemos asumir esta responsabilidad. Así como la injusta violencia de género nos ha hecho víctimas de acoso y abuso sexual, menores ingresos al realizar los mismos trabajos, mayores primas en los seguros de salud porque somos madres, y una larga lista de desigualdades de género, el cuidado de las personas dependientes vendría a sumarse a esta lista, y requiere que sea incluido dentro de nuestras reivindicaciones feministas, para sacar a la luz esta problemática, para que así deje de ser un problema de índole privado y logremos enfrentarlo en conjunto como sociedad, con el apoyo de las instituciones y el reconocimiento que se merece. El trabajo de cuidar es fundamental para el adecuado desarrollo de la sociedad, y tenemos que asumirlo como responsabilidad colectiva, y no relegarlo a lo privado e individual.

Por último, podemos concluir que la exclusión social en salud para las personas con Discapacidad Intelectual, y para las personas con discapacidad en general, es una realidad que existe, pues la salud rehabilitadora no ha sido asumida por la institucionalidad, ni en su sistema público de aseguramiento, ni en el privado. Son las organizaciones sociales, las fundaciones, y la solidaridad comunitaria, las formas en que estas necesidades de salud han sido asumidas.

Como vimos, la atención sanitaria en nuestro país en sus inicios fue asumida por la Beneficencia y por la Autogestión, para luego ser asumida por el Estado. En el caso de las personas con discapacidad, la situación no ha cambiado en ese sentido. Sigue siendo relegada la salud rehabilitadora a la Beneficencia y a la Autogestión, y con una muy baja participación del Estado en tanto a asumir como su responsabilidad la atención y las necesidades de este grupo vulnerable.

La construcción de una sociedad inclusiva debiese ser una aspiración política, un modelo de desarrollo institucional, en donde como sociedad asumamos como responsabilidad de todos y todas el adecuado acceso al Sistema de Salud de todos los miembros que componen nuestra sociedad. Debemos promover los valores de cooperación, asociatividad y empoderamiento de los más vulnerables para que puedan decir fuerte y claro, y con sus propias voces qué es lo que necesitan. El derecho a la salud, es el derecho primordial a la vida. ¡Necesitamos un Sistema de Salud universal, de calidad y financiado por el Estado!

## VII Bibliografía

Acuña, C., & Bolis, M. (2005). *La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina*. Washington D.C.: OPS/OMS.

Alonso, L. (2003). *La Mirada Cualitativa en Sociología*. Caracas: Editorial Fundamentos.

Brinon, A. (15 de Junio del 2015). *¿Por qué cuidan las mujeres? Ágora*. Obtenido de: <https://www.agorarsc.org/por-que-cuidan-las-mujeres/>

Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México D.F.: Fondo de cultura económica.

Chuaqui, J. (1976). La sociología de las organizaciones formales. *Revista Ciencias Sociales* N° 9, 73-132.

Chuaqui, J., Mally, D., & Parraguez, R. (2012). Dimensiones de la exclusión social. Valparaíso: Centro Investigaciones Sociológicas. Universidad Valparaíso.

Díaz de Valdés Herrera, Luz María (2016) "Trayectorias en cambio: un recorrido por la historia de las organizaciones de la sociedad civil". Cuarto informe de resultados del proyecto Sociedad en Acción. Centro políticas públicas UC, Santiago, Chile. <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2016/11/Cuartoinforme-3.pdf>

Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre discapacidad*(50), 15-30.

Estébanez, P. (2002). *Exclusión social y salud, balance y perspectivas*. Barcelona: Icaria Editorial.

Goffman, E. (1998). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Colombia: Panamericana formas e impresos S.A.

Instituto Políticas Públicas y Gestión, Salud y Futuro de la Universidad Andrés Bello. (2011). *La Salud del Bicentenario, Chile 2011-2020: Desafíos y Propuestas*. Universidad Andrés Bello.

Martinez, María Loreto & Silva, Carmen (2004) "Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto" *Psykhé* (Santiago),13(2),29-39. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282004000200003>

Martinez, B. R. (27 de Marzo de 2014). AVAP. Obtenido de [http://www.avap-cv.com/images/actividades/2014\\_jornadas/DSM-5\\_Final\\_2.pdf](http://www.avap-cv.com/images/actividades/2014_jornadas/DSM-5_Final_2.pdf)

OIT-OPS. (2010). Panorama de la exclusión de la protección social en salud en América Latina y el Caribe. En M. Padrón Innamorato, & P. Román Reyes, *Exclusión social y exclusión en salud: apuntes teórico-conceptuales y metodológicos para su estudio social*. (págs. 146-147). Santiago de Chile.

ONU. (2016). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

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

Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: Ediciones de la OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2003). *Exclusión en Salud en países de América Latina y el Caribe*. Washington D.C.: Ediciones de la OMS.

Raya Díez, E. (Junio de 2004). Exclusión social y ciudadanía: claroscuros de un concepto. *Revista de Ciencias Sociales Aposta*(9), 1-18.

Salazar, G., & Pinto, J. (1999). *Historia contemporánea de Chile I*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

Tapia Olmos, Julio (2015) "Revisión histórica y legislativa del derecho a la salud en Chile" Memoria para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile, Facultad de Derecho. Santiago, Chile.

<http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/130057/Revisi%C3%B3n-hist%C3%B3rica-y-legislativa-del-derecho-a-la-salud-en-Chile.pdf?sequence=1>

Tarrés, M. (2004). *Observar, Escuchar y Comprender: sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. Mexico: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Valles, M. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social, reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Vásquez, M. (2006). *Introducción a las Técnicas Cualitativas de Investigación Aplicadas en Salud*. Bellaterra: Editorial Servei.

Vizcarra, Fernando (2002) "Premisas y conceptos básicos en la sociología de Pierre Bourdieu" *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas* vol. VIII, núm. 16, Diciembre, 2002, pp. 55-68. Universidad de Colima. Colima, México.

<http://www.redalyc.org/pdf/316/31601604.pdf>



## ANEXOS

### Códigos

Sistema Público: Fonasa

Servicios privados: médico de cabecera

Mecanismos de protección social: falta de capacitación adecuada del personal

Neoliberalismo internalizado

Acceso al sistema de salud y mecanismos de protección, Importancia ONG

Servicios privados

Atención pública en el sector primario: controles, vacunas, urgencias

Sistema Público: no cubre patologías poco comunes

Solidaridad Social

Sistema de Salud: Privado, Isapre

Sistema Privado: Valor de la prima aumentada por discapacidad

Seguro complementario de salud

Sala de espera: reacción negativa de la comunidad usuaria

Tiempos de espera excesivos, tanto en sistema público como en el privado

Tiempo de espera sector privado

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud: Mala, disrupción

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud: Buena, es tranquila

Atención en Salud, Empoderamiento: la anticipación como estrategia

Sector primario, profesionales recién egresados sin experiencia

Atención en Salud, Entrenamiento del personal, Falta de empatía con necesidades especiales

Adaptación desde el tutor, el paciente y el personal de salud

Atención en Salud, exclusión por estigma

Mayor empatía en la consulta privada que en los servicios públicos

Atención en Salud: entrenamiento del personal, dificultad con las patologías poco conocida

Atención en salud: empoderamiento, organización entre padres y tutores en redes sociales

Atención en Salud: evaluación "en general".

Atención en Salud, Entrenamiento del personal, discriminación positiva

Atención Dental: Privada

Atención Dental: ONG, Teletón

Atención Dental: Sistema Público

Impacto económico y laboral

Imposibilidad de trabajar

Ámbito emocional: desgaste anímico

Ámbito económico: nula cobertura de algunas patologías. Sobreendeudamiento familiar

### Entrevista N° 1

Fecha de realización: lunes 20 de julio 2015

Hora: 16:45.

Duración: 27:50 min.

Nombre: Margarita Carrasco

Tutora de "Gabriel", 14 años, espectro autista.

Residencia: Limache.

Apoderada del colegio Ester de la Torre

Margarita:[...] Nosotros que lo acogimos, es nuestro regalito

Yo: ¿Y qué edad tenía él cuando usted lo...?

Margarita: Un año.

Yo: ¡Ah, era chiquitito! O sea usted lo ha criado desde...

Margarita: Sí, todo ese año conmigo.

Yo: Y tiene 14 años.

Margarita: Tiene 14.

Yo: Oiga la felicito, no todos tienen esa capacidad de amar.

Margarita: Bueno, nosotros decimos con mi esposo si nos viene otra "wawita" así, igual...no buscarla, sino que, igual. Si llega... No rechazamos lo que Dios nos da, aunque somos sacrificados y todo, pero igual.

Yo: Mire le voy a contar un poquito de qué se trata esto, yo estuve investigando... Bueno, nosotros como familia tenemos a la Michelcita, y nos pasó que nos costó "ene" eemmm... encontrar dentista para ella, porque ella no se dejaba revisar, entonces ahí me di cuenta que había un problema en la salud porque no todo está adaptado para niños con necesidades diferentes. Porque no siempre se dejan revisar, o no están dispuestos a hacer una fila por ejemplo, y esperar es un tema...

Margarita: ¡No, es terrible!

Yo: y...y...empecé a investigar a ver qué había escrito sobre eso en mi área...

Margarita: Ya.

Yo: Y la verdad que no hay nada po. Todo lo que eh....se habla del fenómeno de la exclusión, de la integración, todo está...

[...] Gabriel: Mamá me faltó monea toavía.

Margarita: Hay que comprarte otra cosa. Ya...

Yo: Emm...ta todo orientado lo que es la exclusión en la educación y en lo laboral, pero en la salud...nada...nada, nada, nada, no existe. Entonces de eso se trata mi trabajo po, un poco como hablar sobre eeh, cómo actúa la exclusión en el área de la salud y como las experiencias de los papás...de los tutores de estos niños..

Margarita: [asiente con la cabeza]

Yo: Entonces, bueno, una de las primeras cosas, que a nosotros también nos pasó como familia, eeh, por ejemplo, mis papás no pueden meterse a Isapre, porque la Isapre al tiro les dicen "la preexistencia", como, o los seguros también. Por la pega mi papá tenía que sacar seguro de vida y no le querían dar, por tener una hija con discapacidad. Entonces eso po, quería más o menos saber si es que usted ha tenido estas experiencias, si le ha costado...

Margarita: Me costó muchísimo, ahora, eeh...bueno, antes, cuando era chico Gabriel, tenía dos años cuando le descubrieron que era autista, espectro autista, tenía, tiene...porque eso no se quita y...eeh...con respecto al dentista el Gabriel tenía sus dientes horribles, porque mal alimentado, fue mal gestado porque eeh...la alimentación...la niña no se alimentaba y todo eso...le daba alcohol

Yo: Claro, debe haber comido lo que podía.

Margarita: Le daba alcohol en la mamadera, en vez de leche. [En tono bajo] Y él tuvo mala...malaa....

Yo: dentición.

Margarita: Claro. Los dientes podridos, podridos. Lo cual, a él, que hiba a la Teletón...y me dijeron de que era...con respecto a la alimentación que él tenía, la mala alimentación y todo...y...ya...pero para él atenderlo...porque como bien dice usted, eel...la espera de ellos ...eh no aguantan... ¡No aguantan! Si yo fui muchas veces criticada, yo me agarraba ahí prácticamente con la gente: "¡Calla a ese niño, hazelo callar!"

Sala de espera:  
reacción  
negativa de la  
comunidad  
usuaria

Yo: ¿Con los demás pacientes?

Margarita: ¡Con los demás pacientes! O sea..." ¡Cabro odioso, cabro fundió!" y todos los males estos pelaban...y yo nerviosa, desesperá...

Yo: Claro, que "no lo saben criar".

Margarita: claro, "¡mal criado, fundió!".

Yo: No, y los ataques de ellos no son como los berrinches de un niño normal...son "LOS" berrinches.

Margarita: ¡Son gritos!, pellizcones, que se tiraba al suelo, se golpeaba en la cabeza. Ya, y el doctor me lo vio en la Teletón, me lo derivó al dentista allá, lo llevé y tenían que medicarlo.

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud: Mala, interrupción

Atención Dental: ONG, Teletón

Yo: Anestesarlo.

Margarita: Pero jarabe.

Yo: Ah ya.

Margarita: Y yo antes siempre, no sé, bueno, Dios me, nosotros tenemos arta fe en Dios, gracias a Él, Gabriel está como está. Emm...El Gabriel, como se llama, tomaba dosis para anestesarlo, pero empezó con así un poquito [gesticula con la mano una pequeña cantidad] agrandando, agrandando, agrandando, hasta que fueron dos frascos.

Yo: ¡Cho!

Margarita: Y yo tenía que firmar papeles, porque se me podía ir en el... se me podía ir po. Y yo pucha yo decía, Señor si tú lo pusiste, bueno será de que, tengo la fe de que al niño no le va a pasarle nunca nada, y si es por el bien de él lo voy a hacer. Y ya

firmaba ahí. Y hasta que un día vi y me di cuenta de que no podían anestesiarlo más po, darle más de lo que le daban y eran dos frascos que se tomaba para poder adormecerlo, y lo adormecían en diez minutos. O sea, diez minutos le duraba nomás.

Yo: Claro, y en diez minutos no se hace mucho.

Margarita: Nada po.

Yo: Con suerte se revisa.

Margarita: Así que el doctor me dijo que no y todo, probemos me dijo. Y yo empecé a explicarle al Gabriel lo poco que me entendía, me lo aceptó porque empezamos, "Te van a hacer esto, te van a hacer tal", porque él tenía terror que lo tiraran para atrás, o sea, terror de que lo sacaran del lado mío. Porque usted sabe que los apartan lo...

Yo: No, sipo. [afirmación]

Margarita: Y yo empecé a trabajar con él en esa área de que "Gabriel te van a hacer esto", "Gabriel te van a acostar, a sentarte primero, después esa silla se va a tirar para atrás, vas a quedar acostadito y te van a hacer..." y le explicaba todos los procesos. Y... "ya" me decía, "ya", lo único que me decía era "ya". Pero yo tenía que estar de la mano de él, agarrado de la mano de él.

Atención en Salud  
Empoderamiento: la anticipación como estrategia

Yo: ¿Y usted lo atendía en el consultorio?

Margarita: No, en la teletón.

Yo: Ah, en la Teletón, ya.

Margarita: En la teletón, allá tenía que el Gabriel necesitaba era allá en

Acceso al sist. y protección  
Importancia ONG

todo, todo lo la Teletón.

Yo: Ya.

Margarita: Porque aparte de eso tiene "diparesia espástica". Que tiene inmaduros sus huesitos, que no tiene fuerza. Si para traerme ese mueble de allá de donde mi mamá, me, tuve que traérmelo yo. Si él no tiene fuerza.

Yo: Ah ya.

Margarita: Entonces no, y como se costó, pero después fue entendiendo y íbamos acá. Lo derivaron acá, al aquí de Limache. Aquí en Limache señorita que tampoco tenía paciencia.

Atención en Salud  
Entrenamiento del personal  
Falta de empatía con

llama, y me solo después consultorio de había una

Yo: ¿La dentista?

Margarita: Claro. No tenía paciencia tampoco. "Cabro mal criado", "que el cabro aquí", "ándate pa fuera tú, dejame al niño aquí".

Yo: Es que aunque sean médicos no entienden muchas veces lo que implica po...

Margarita: No, no entienden, no entienden. "No, que yo se tratarlo", y ellos saben que saben tratarlo. Es imposible que sepan tratarlo, primero que nada, que lo reten. Cuando no pueden retarlo porque peor es pa los niños.

Yo: Lógico.

Margarita: Ya, lo derivaron al lado. Lo pasaron a otro dentista. "Ya lo vamos a pasar a este cabro a ver si se deja atender" Además que yo no estaba pagando, entonces, era

**mala la atención.** Hasta que un "Andalú" [corporación de ayuda autistas], a dar unas charlas cómo niños para... para que se dejaran el atado, incentivarlos conocer el conocer el este. Otro proceso, Dios dio resultado. Ya después sentaba solito, habría la boca y sacaron muelas, le hicieron todo y tiene toda su dentadura buena.

Falta de empatía con necesidades especiales

Neoliberalismo internalizado

Empoderamiento

doctor fue al para niños preparar a los atender y todo hospital, que gracias a llegaba y se trabajaban. Le gracias a Dios

Yo: Y eso tuvo que hacerlo usted. O sea usted tuvo que hacer ese cambio, prepararlo usted

Margarita: Yo tuve que primero para que él se dejara porque no, po y como dice usted la espera porque y los otros pácientes las reclamaban: "que mucha bulla", "que porqué a él primero". Y yo le decia po, ahí yo tenia que estar explicando: "es especial, es autista". No puede andar con un letrado puesto, por que no po o sea.

Sala de espera: reacción negativa de la comunidad usuaria

empezar a eso no se dejaba tampoco otras señoras

Yo: No y a estos niños no se les nota altiro po, como los niños con Síndrome de Down...

Margarita: realmente esta sociedad no esta apta para estos niños... falta mucho que aprender, mucho, mucho.

Yo: es que no nos conocen yo creo. Si estamos en colegios separados, todo separados.

Margarita: Todo separado, todo separado. Aquí, gracias a Dios, aquí la gente en la población lo conoce. Entonces lo integran, lo invitan cumpleaños. Y imagínate, tengo que estarlo preparando también que no coma mucho.

[...]

Yo: ¿Y Usted en general siempre lo ha tratado en el sistema público, sino en la Teletón?

Sistema Público: Fonasa

Margarita: Si, sistema publico. Particular no porque no tiene AFP, porque lamentablemente todavía no tiene los apellidos de nosotros. La mamá es drogadicta alcohólica, entonces estoy esperando a que todavía no es el momento para que ella pueda decir si, se los doy. Ella dice que quiere que todos sus hijos tengan el mismo apellido.

Yo: En el sistema público, la infraestructura, eh, del consultorio, porque bueno, lo del dentista es un área, pero en lo demás por ejemplo cuando el niño se a resfriado o esto mismo de los huesitos, eso se lo veía solo en la teleton?

Margarita: En la teleton los huesitos, eh, resfrio lo he llevado aquí al consultorio, pero bien, nos recepcionan bien. Es que yo le explico antes: "al otro día nos vamos a levantar temprano, iremos al hospital. Te van a hacer esto, va a pasar esto otro". Le doy toda una explicación.

Yo: Y ... entonces usted me decía que muchas veces, le pasaba que los mismos usuarios, o sea, los mismos pacientes que estaban en la sala de espera se molestaban por los berrinches del niño. Y alguna vez a usted le paso así que: "Ah, pa que voy a ir". Como que se autoexcluyó digamos, por el temor a eso.

Neoliberalismo internalizado

Margarita: Si, si, me paso muchas veces. Muchas veces me pasó pero, lo pensé, pero no lo hacía porque sabía que era un bien para el niño. Sabía

que yo tenía que... era un sacrificio. Nada es gratis en la vida. Decía, pucha, si tiene atención gratis tengo que sacrificarme yo.

Yo: Habrá que pelear nomás.

Margarita: En el banco igual, cuando tenía que ir a cobrar la plata. Lo llevaba igual. "Señora calle ese niño". Las mismas banqueras, las mismas que atienden. Más que él se sofoca con tanta gente, a él no le gusta la multitud.

Yo: Oiga...y cual es el impacto en la vida de sus otros hijos el tenerlo a él. Porque la vida del hermano igual, por lo menos mi vida cambió con la Michi.

Margarita: la vida de ellos cambió. Gracias a Dios me lo acogieron todos bien. Porque ellos ya están todos grandes. Todos lo acogieron bien: mi esposo, mis hijos. Pero si costó con uno, con el mayor. Y después le pregunté porqué le costaba tanto aceptarmelo. Y el Gabriel capta cuando no hay onda con alguien, cuando siente que lo rechazan. El Gabriel capta y se va encima de esa persona, o sea, "que no me habléis, que sale de aquí, y callate tu, esta es mi casa", o sea al tiro el atacando él antes que los demás le digan algo. El siente todas esas vibras. Todas las malas vibras él las siente. Así que...pero mi hijo me decía que era porque tenía miedo de que un día me lo quitaran. "Para que entregar tanto cariño si después tu vai a sufrir mamá". Yo le decía que no po, porque si es un regalo que Dios me dió, Dios no me lo va a quitar.

Yo: Y como compatibilizó los tratamientos de él...esto de llevarlo a la Teletón... ¿usted se ha dedicado a puro cuidarlo? ¿No ha trabajado?

Margarita: A puro cuidarlo e ir donde me mandan. No yo no...si no se puede. Incluso ahora recién estoy dejándolo solo a ratos cuando voy al otro pueblo, a comprar o pagar la luz. Yo me...al tiro po...pero tengo que estarlo llamando por teléfono. Lo que si, los vecinos saben que está solo, entonces nunca está solo solo. O sino, si se aburre, se pone a escuchar musica, porque le gusta Vicente Fernández.

Impacto económico y laboral

Imposibilidad de trabajar

Yo: Bueno, eso sería, yo creo que ya hablamos de todo, ahí con eso estamos.

Margarita: Con respecto a la pregunta que me hizo usted... de la Teletón, el Gabriel lo que nunca le... porque me mandaban al psicólogo en la Teletón. Y la psicóloga era una rubia, pelo blanco, los ojos grandes intensos, un celeste pero intenso. El Gabriel la veía y... atroz...era rara. Esa vez me dijo esa psicóloga, que nunca se me va a olvidar, me dijo: "pesquelo y amarrelo a una silla, porque el niño tiene esquizofrenia". Y yo le dije: "me va a perdonar, estudios no tengo", porque en ese entonces estaba en 8vo, había sacado 8vo nomás. "No tengo estudios le dije yo, pero ignorante no soy. Porque me entero, le dije yo, me informo, está el medio de la tele, la radio, me informo le dije yo. La esquizofrenia no le da a estos niños". "Cómo que no, si yo se po, si yo he tratado a estos niños y este niño es esquizofrenico, amarrelo, mantengalo amarrado" "Y qué se cree usted", le dije yo. Después retó al Gabriel, porque él tenía esa maña de botar todo lo que veía encima, así en el escritorio, todo lo botaba. Y se pegaba en las puntas, el Gabriel me dijeron que tenía que usar casco, y yo dije "No, ¿porqué va a usar casco el niño? Si yo enseñándole, el niño va a aprender que eso no se hace". Gracias a Dios no llegó a esa instancia de usarlo. Y vino y botó unos lápices y viene la psicóloga "¡Recogelos!", y no la pescaba. Vino se montó arriba del niño, le pescó la mano pa que le acarreará los lapices y el Gabriel lloraba lloraba. "Así se tratan estos niños", me dijo. "No creo le dije yo, que para que el niño le obedezca usted tiene que tratarlo con más suavidad" - "Cómo me viene a decir eso si yo soy la titulada"- "Eso que usted tiene ahí, me va a perdonar, pero yo nosé si se lo habrán regalado o qué", le dije yo, "pero usted no ha tratado con niños autistas, porque yo si estoy tratando con un niño autista y jamás le he hecho lo que usted le está haciendo, y sabe qué, sueltelo, y yo la voy a demandar". -"Pero porqué po, si yo le estoy haciendo una terapia" -"Y qué terapia le está haciendo, esa no es terapia", le dije yo. Y ya, nunca más. Después fui al fisiatra y me dijo, "¿porqué no lo ha traído a control con la psiquiatra?", y le expliqué, y me dijo, "no le puedo creer", -"sí", le dije yo, ella me lo trataba así, y yo no lo voy a permitir. Me

cuesta un mundo, que venga aquí a la Teletón porque el niño tiene la imagen de la psicóloga. Me cuesta un mundo traerlo, y para esto. No". -"Ya", me dijo. Tenía el pelo tan blanco, los ojos tan azules. Que cuando Gabriel la veía era como que veía a "Chuki" el muñeco diabólico. (risas).

Yo: Como dice usted, el niño percibe además las vibras.

Margarita: Si usted no fuera tan simpática como su mamá, el Gabriel hubiera estado pero altiro mal. Cada vez que no le gusta alguien dice que le pica la cabeza, y se pone al medio a interrumpir porque no tiene filtro.

Yo: Jaja. Para mi eso es lo más bakan de la Michi, que ella es como es nomás

Margarita: Sí, es natural.

Yo: Tal cual. No andan con mentiras. No saben mentir. Oiga y esas serían sus experiencias más negativas con la Salud. Lo del dentista y lo de la psicóloga. ¿No ha habido otro episodio?

Margarita: No porque, lo he preparado, lo han revisado, le han sacado radiografías, se deja, y porque tiene adenoides, tienen que operarlo, y eso es lo unico.

Yo: O sea en general, ha tenido una buena salud. Salvo lo de los huesitos, no es bueno para resfriarse ni nada de eso.

Margarita: Sí sí. No mucho. Es un niño sano, inteligente porfiado si, llevado a sus ideas, que le gusta que si el quiere hay que darle.

Yo: Entonces ahi estamos, damos por concluido

Atención en Salud

Entrenamiento del personal

Falta de empatía con necesidades especiales



Entrevista N° 2

Fecha de realización: Miércoles 29 de julio 2015

Hora: 17:15.

Duración: 17:28 min. / 14:19 min.

Nombre: Maribel Marchant.

Madre de "Emilia Paz Carmona Marchant", 6 años, Síndrome de Displasia fronto-nasal leve, con daño motor y cognitivo leve.

Residencia: Limache.

Apoderada del colegio Ester de la Torre

Yo: Cuéntame un poquito... ¿qué edad tiene tu niña?

Maribel: La Emilia, mi hija se llama Emilia, ahora el primero de Agosto cumple 6 años.

Yo: Chiquitita. Y ¿Cuál es el diagnostico de ella?

Maribel: Mira ella ahora está diagnosticada con el Síndrome de Displasia fronto-nasal leve. Pero la siguen estudiando porque ella cambió todos los rasgos. Bueno, ella cuando nació, tenía unos rasgos físicos. Porque a ella el Síndrome se lo diagnosticaron solo por los rasgos físicos. Todos los exámenes genéticos que le hicieron salieron todos buenos. De cromosomas y todas esas... y el genetista la ve más o menos... chuta, ya hace como un año que no la ve y cuando la vio ahora en Diciembre se dio cuenta que ya había cambiado muchos rasgos físicos porque ya no tiene ya por ejemplo sus lóbulos más gorditos (oreja), ya no tiene tanto pelito acá (la frente)... La Emilia por el Síndrome era más ancha de tabique, eso es como lo esencial del síndrome y físicamente ya se le puso su carita más normal y todo, así que... volver a estudiarla. Pero está diagnosticada con eso hasta ahora.

Yo: ¿Y ella no tiene dificultades cognitivas?

Maribel: Si. Ella tiene retraso motor, retraso cognitivo, las dos cosas son leves. Chuta, es alérgica, gracias a Dios no tiene problemas en su cuerpo interior, en sus órganos. Todos sus órganos interiores están buenos, y de hecho el retraso cognitivo tampoco se lo explican porque todas las resonancias que tiene todas le salen buenas po. Entonces tampoco saben a ciencia cierta si es un retraso cognitivo, o retraso mental leve. Moderado no es me dicen. Porque ella entiende muchas cosas, pero le cuesta.

Yo: O sea a la larga podría optar quizás a la educación normal.

Maribel: Si po, si, si. Pero como te digo los médicos como que te dicen algo y uno como mamá ve otra cosa entonces...

Yo: De repente hay que guiarse más por el instinto de uno

Maribel: Si po.

Yo: O sea han visitado artos médicos.

Maribel: Hemos gastado arta plata, si.

Yo: Con respecto a eso ¿ella se atiende más en el sistema público o en el privado?

Maribel: Privado.

Servicios privados

Yo: ¿Ustedes tienen Isapre?

Maribel: No, nosotros somos Fonasa.

Sistema Público: Fonasa, mixto con bono

Yo: Ya, con bono.

Maribel: Con bono, todo con bono. Si, bueno y hay algunos exámenes y algunos médicos que la ven particular po, porque no atienden por Fonasa. Nosotros con la Emilia, cuando nació como se supone que venía normal, mi marido nunca nos quiso ni a mí ni a él ponernos a Isapre. Y cuando empezamos a ver que la Emilia nació y empezamos a necesitar muchos médicos, fue a hablar con la Isapre y la Isapre le dijo que no po. Porque ya venía con el problema y...

Sistema privado: rechazo por preexistencia

Yo: Preexistencia que le llaman.

Maribel: Como se dice era un cacho pa ellos. (risas)

Yo: Si po.

Maribel: Y la mia gasta.

Yo: ¿Y no han tenido alguna vez dificultades pa sacar seguros de salud, o sea, seguro de vida, seguro de otro tipo?

Maribel: Mira, mi marido Mauricio, tiene varios seguros. Mira no sé si de vida, ya. Pero por ejemplo en el préstamo de la casa, sacó un seguro. En el trabajo tiene un seguro también que a mí me rebajan harto igual, si voy por ejemplo al Hospital del niño, si compro en tal farmacia, si me atiendo con tal médico, me hacen un descuento igual bueno, en exámenes y todo eso.

Seguro complementario de salud

Yo: Son buenos esos seguros. Nosotros igual sacamos.

Maribel: Si, por el Ing. De repente cuando uno trabaja, bueno él es empleado público. Entonces en el trabajo hicieron como la agrupación y los juntaron a todos y todos tienen ese seguro.

Yo: ¿Y ella es hija única?

Maribel: Si.

Yo: Así que casi todo ha sido por el sistema privado.

Maribel: Sí, sistema privado. O sea por el sistema público han sido solamente los controles. Yo más que nada lo hice por el asunto de las vacunas, de la leche, como por llevar el registro de... y así de urgencia, lo primero que voy es al hospital.

Servicios privados

Yo: Van acá al Santo Tomás.

Maribel: Si.

Yo: ¿Y como les ha parecido la atención ahí?

Atención pública en el sector primario: controles, vacunas, urgencias.

Maribel: Mira cada vez que la llevo acá, la llevo o por un resfrío o porque necesito un remedio y yo sé que tengo que darle ese. Por ejemplo, no sé la Emilia está muy congestionada en la noche o veo que ella necesita seguir un tratamiento, llamo al pediatra y me dice: "llevala al doctor y pídele tal remedio". Por ejemplo me pasa con la amoxicilina.

Yo: Entonces ha sido buena la atención.

Maribel: Si, yo nunca me he quejado de acá. Las esperas nomás po, pero... ahora por ejemplo el pediatra, la Emilia como está alérgica y asmática, sufre de bronquitis

crónica. Entonces yo voy muestro el papel que me entrega él y me la tienen que atender al tiro. Pero eso por medio del pediatra también.

Yo: ¿Y nunca ha afectado que haya falta de recursos en el hospital?

Sistema Público: Falta de recursos

Maribel: Sí, siempre.

Yo: ¿Por eso recurren a lo privado?

Maribel: Por eso. Y sobre todo, yo no sé, el hecho de que meten a todos los niños en la misma sala con distintas cuestiones, y a mi esa cuestión me complica. A mi pa llevar a la Emilia tiene que estar o muy resfriada, pa que no la contagien más, pero así ir con ella a pasearla, no.

Yo: Y bueno, en mi entrevista anterior, la señora me contaba que lo que más a ella le afectaba era que de repente... como reaccionaban el resto de los usuarios de los servicios de salud... porque de repente tenía que esperar y el niño le hacía berrinches. ¿Te ha pasado alguna vez algo así?

Maribel: Mira no, nunca. La Mili no es tan escandalosa tampoco. Yo a la Emilia la trato super así (severa). Mucho síndrome tendrá, mucho problema tendrá pero pa mi es normal. Y si le tengo que pegar un palmazo se lo pego no más. Mi marido es más como... Pero a mi lo que me pasa, es cuando la revisan por ejemplo por un resfriado. La revisan completamente y -“¿qué tiene ella?” Un doctor nuevo, entonces -“ella tiene el síndrome de displasia fronto-nasal tiene esto, esto, esto...” y al final termino conversando yo, sin verla a ella. -“ah, ¿y la están viendo?” -“sí, la está viendo tal doctor” -“ah, ya”, y al final se cambia el tema y le digo yo -“vengo pa que me dé la receta pa que no siga con más mocos, pa que no siga con más fiebre”. Pero es como de curiosidad, porque allá en el hospital llega mucho médico nuevo, entonces...

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud: Buena, Tranquila.

Atención en Salud pública

Entrenamiento del personal

Sector primario, profesionales recién egresados sin experiencia

Yo: Claro, niñitos recién salidos de la Universidad.

Maribel: Claro, igual el síndrome de la Emilia, son síndromes raros entonces no todos lo conocen.

Yo: Claro, de hecho yo primera vez que lo escucho.

Maribel: Sí po. Son esos síndromes, yo no sé si tu veis cuando sale en la Teletón. Típico que cuando sale en la Teletón esos niñitos con carita de pescado. Esos que tienen los ojitos por acá (costados de la cara), la nariz más ancha, ya, la Emilia tiene ese síndrome, pero como el de ella es leve no se le nota po. Se le nota como el tabique un poquito más ancho, pero tenís que verle así como... medirle la nariz así como tiene... después si despierta va a bajar y la vas a ver.

Yo: Ya. O sea que ha evolucionado súper bien.

Maribel: Y de su ojo. Porque la Emilia tiene una prótesis. Nosotros por eso nos dimos cuenta del síndrome de la Emilia. Porque cuando nació, nació con un ojo muy chiquitito. Un micro-oftalmo que se llama. Era igual que el ojito de un gato, pero una cosa que la Emilia habría así un ojito, ¿cachái? La revisaron muchas veces. Llegamos hasta a la Católica en Santiago, buscando los mejores médicos. Mi marido se endeudó pero un montón, sacando nomás préstamos, sacando nomás préstamos, si me dai un avance, dame avance y así po. Y ahora tú la ves y la vai a ver normal porque usa prótesis. La prótesis tuvo que ser particular sí, todo eso particular.

Ámbito económico: nula cobertura de algunas patologías.  
Sobreendeudamiento familiar

Yo: Y Fonasa ¿no cubre nada de eso?

Sistema Público: no cubre patologías poco comunes

Maribel: No, nada.

Yo: O sea ustedes han gastado harta plata en la Emilia.

Maribel: Nosotros terminamos de pagar, la plata que Mauricio sacó el primer año de la Emilia, para empezar a hacer exámenes y ver médicos recién el año pasado, cuando cumplió 5 años. De todo lo que sacamos nos demoramos 5 años para poder pagar toda esa plata.

Yo: Es que en salud mejor ni ahorrar.

Maribel: No, yo prefiero gastar. Nos ofrecieron cheques incluso. Lo bueno que tenemos un núcleo que nos ayudó arto en ese ámbito así que...

Yo: Ahí entre toda la familia se apoyaron.

Maribel: Sí. Se hicieron bingos, se hicieron rifas. Nos estaban pidiendo un examen que salía 800 lucas, solamente para meterla a pabellón o sea imagínate. Tenía que pagar cama, tenía que pagar los insumos. O sea, si eso era pa meterla a pabellón no más po...

Solidaridad Social

Yo: Claro, y ahí te cobran todo que las agujas, hilos, todo...

Maribel: Si po, fue terrible esa vez... pero se juntó la plata.

Yo: Igual se hizo. La familia se unió. Y por parte de los médicos ¿cual ha sido tu experiencia? De repente ¿Te ha pasado como que te hayan tratado mal?

Maribel: Mira, no. Bueno, mal mal no te tratan. El problema que tuve yo al principio con la Emilia. O sea al principio, porque ya ahora a mi ya no me pueden hacer tonta.

Yo: Claro, estai una experta.

Maribel: Yo ahora exijo mis derechos. Yo me estudié todo el tema de la Mili. Pero al principio por ejemplo íbamos a un médico, la revisaban, y a nosotros nos pasó muchos pediatras íbamos a los mejores. Y salía que ya la revisaban, nosotros les decíamos que tiene un ojo más pequeño y qué tiene ella, -"es que no sé lo que tiene" -"pero doctor, cómo no va a saber lo que tiene" -"es que no sé lo que tiene. Chuta, salíamos super derrotados. Y ya llegó un momento en el que ya le decía a los doctores -"se la entrego para que usted la investigue, o sea ya ni si quiera que me diga, investigue usted que tiene más medios". Porque como doctor, investigando me di cuenta que hay páginas que te exigen tener un Rut médico entonces -"métase, hable con el de Estados Unidos, hable con el de Francia". Porque yo tengo un grupo de Facebook, es de todo el mundo, y nosotras así nos hemos ido ayudando las mamás que tienen el mismo problema que nosotros. Entonces, nadie te daba respuestas de nada po. -"te la entrego para que le hagan algo, estúdiela usted qué tiene". Y los médicos así como super asustados, "es que no sé, no, no". No se atrevían. Después llegué con una pediatra en Quilpué, la tuve como un año y medio con ella. Y en uno de esos momentos tuve que hacerle un examen y después de saber todo lo que habíamos pasado, toda la historia con la Emilia, todos los exámenes y todo. Voy y le digo -"doctora tengo que hacerle una resonancia y necesito que me la..." No, miento. Un electro... no me acuerdo bien que examen era. Pero necesitaba no una anestesia sino que un sedante y necesitaba receta. Entonces yo le dije -"doctora es que necesito la receta". Y me dice: -"es que tenís que sacar bono para venir". O sea, es que no podís ser así. Ya no, dije yo, y me cambié a otro doctor y ese la ha visto 3 años, y con él me quedo porque a él lo llamo a las 3 de la mañana, y a las 3 de la mañana me contesta. Por ejemplo el otro día me recetó un puf para que la Emilia pase el invierno, pero me costaba 30 lucas. Y yo lo llamé: -"doctor no me puede recetar un puf de 30 lucas, es muy caro, ¿no tendrá uno

más barato?" Y me dijo que fuera a la consulta, me recetó uno más barato y me regalo un puf con como 200 dosis, entonces él me ayuda, por eso a él no lo cambio.

Atención en Salud: entrenamiento del personal, dificultad con las patologías poco conocidas

Yo: Uno encuentra gente linda en el camino.

Maribel: Si, pero hay otros que se lavan las manos.

Atención en salud: empoderamiento, organización entre padres y tutores en redes sociales.

Yo: Si

[La llaman por teléfono, por lo que se interrumpe la entrevista unos minutos]

## Parte 2

Maribel: Ya, entonces estábamos en la historia del oftalmólogo. Y me mandó a hacer un examen y me dice –“anda a la clínica ISB”. La Emilia era chiquitita, la andaba tomando en brazos, y la niña, la secretaria me dice: –“No, es que esto tiene que hacértelo tu doctor” –“pero si el doctor me mandó pa acá, por algo será” –“no, pero es que no, aquí nosotros solos no lo podemos hacer, lo necesitamos a él”. **Sabis que me da una crisis. Habían dos secretarias, un poco de gente, la gente que hacía el aseo, y había una doctora que yo no me había fijado que estaba ahí. –“¡Y hasta cuando chucha me tienen aquí yo estoy pagando, y me mandan de un doctor pa otro...!”**, dejé la cagá. Mi marido me decía –“Calmate” –“¡Y tu cállate si aquí no quieren ver a la Mili y **estoy pagando, y estoy chata! Crisis, no ya ahí exploté.** Y la doctora que estaba ahí, se acerca y me dice: “Mira yo soy la doctora Moira Viga, soy oftalmóloga y yo te la voy a ver”. **Ya, hablamos más tranquilos le conversamos del tema y yo le dije –“doctora, si yo no le estoy pidiendo que me le vea gratis, yo quiero que le hagan el examen, o que alguien me la vea, no necesito más allá de eso”**. Yo ya iba con la mente de que a la Emilia había que ponerle una prótesis, porque o sino su cara se le iba a desfigurar, entonces ya había pasado un año y medio. –“Mira, yo no sé nada del tema, pero yo voy a estudiar con ella” Entonces yo le dije –“doctora, eso yo lo he estado esperando un año y medio, y que alguien me diga “entrégamela, yo la estudio, y vemos por ultimo ensayemos con ella, pa que por ultimo más adelante otro niño no tenga el mismo problema que tiene mi hija”. Y me dice: –“yo jamás he visto un microoftalmo, yo no sé lo que es eso”, y yo le dije –“y pida los **exámenes que quiera porque nosotros como sea, no tenemos millones pero como sea lo vamos a hacer**”. Y sabes tú, que con ella hemos estado hasta el día de hoy. Y cada vez que la ve, fascinada con mi hija. Es la única que me ha dado respuesta.

Neoliberalismo  
Internalizado

Yo: Que buena, la única valiente.

Maribel: La única valiente que dijo: –“Yo estudio”. Fue a hacer un curso, y me dijo:–“¿yo le puedo sacar fotos a la Emilia?” –“sáquele fotos doctora, si quiere la graba” Le tiene los exámenes, entonces ella por ejemplo, van a reuniones de muchos oftalmólogos en Santiago, el otro día no sé pa que país viajó y lleva el tema de que hay que hacer algo, porque hay muchos niñitos así. Y aquí en Chile, en el caso del problema del microoftalmo, totalmente ajeno a lo que es su displasia. Imagínate que en Olmué hay una niña que su hijo tiene el mismo problema, él es uno o dos años menor que la Emilia, el Rafaelito, y resulta que tiene que llevarlo a Santiago. Hay otra niña en Olmué, que ya es mayor, o sea debe tener unos 15 años, que también tiene el microoftalmo y nosotros conversamos con la mamá. Y pucha, la niña ya quedó desfigurada, entonces, yo lo veo a futuro por mi hija. Yo no quiero que en el futuro la andan molestando, por último que la molesten porque es más lenta pero no porque esté desfigurada. **Hay mucha gente, en Rancagua, pal norte, en Puerto Montt, en Argentina hay muchos niños así, en Colombia, en México, en Italia, en Francia.**

Yo: Que bueno que por las redes sociales han podido...

Maribel: Si, sí. Estamos al tanto, sabemos ahora, que no me acuerdo en que país. Están haciendo ya, prótesis de ojo pero

Atención en salud: empoderamiento, organización entre padres y tutores en redes sociales.

que se mueve. O sea ya por lo menos, la prótesis ya no va a quedar fija, sino que se va moviendo.

Yo: Que buena.

Maribel: Acá en Chile se lavan las manos, por lo menos con la microoftamia. Con el tema de la displasia yo con la Teletón, porque...

Yo: Ah, con ellos la trata. Y desde qué edad...

Maribel: Desde como el año. Si, chiquitita. Ya ahora va, como avanzó en el tema motor, la ve solamente la neuróloga y la fisiatra una vez al año. Y probablemente ahora la den de alta. Pero en la Teletón me la hicieron caminar, los exámenes, si yo les decía que los necesitaba urgente al otro día, a la semana ya me estaban llamando pa los exámenes, y yo soy catete yo los llamaba.

Yo: Y ¿en la teletón hay artos recursos de infraestructura?

Maribel: Si, sí. Yo de la Teletón no tengo nada que decir. Imaginate que yo soy Fonasa D, y a mi me ofrecieron pasaje, me ofrecieron pañales, la asistente social. Porque igual sabía que había gastado mucha plata y que estaba sobre-endeudada, y yo hablando con mi marido le dije "como se te ocurre si yo no los hiba a pedir". A mi no me cuesta gastarme \$1500 para ir a Viña en tren, pero si se que hay gente, de la Ligua, de allá de Petorca, que se gasta 3, 4, 5 lucas en puro pasaje, y que se vienen de madrugada y tienen que comer. Yo no po, tengo gastar \$1500 pesos pa allá y no es nada. Entonces nunca recibí nada de eso.

Acceso al sistema de salud y mecanismos de protección, Importancia ONG

Yo: En la Teletón ¿la atención es gratuita cierto?

Maribel: Es gratuita. Pero si tú por ejemplo eres Isapre, te cobran, pero no es mucho lo que te cobran. Yo definiendo totalmente a la Teletón cuando empiezan a hablar, porque yo lo viví. Y del hecho de que uno como mamá se sienta tan desprotegida. En la Teletón desde que tu entras, el guardia te abre la puerta –"Hola buenos días, buenas tardes, como está el bebé", y ya después te vai haciendo conocida. Tu llegas, te sientas, y vai viendo que tu problema no es tanto. Tu vai toda amargá y veis que la mamá de al frente está con su niño postrado y está cagá de la risa. Tu decís, y yo que mi hija tiene posibilidades de caminar, entonces –"No, no me voy a amargar". Y al final terminai... por ejemplo... yo soy de la idea de tomarlo todo a la gracia. Yo a la mía le digo "mi cachito". Entonces yo todo me lo tomo a la chacota.

Yo: Y eso el desgaste anímico. De ustedes como familia, como pareja... ¿no ha sido tanto?

Maribel: No pa na. A mi marido le cuesta más aceptarla sí. Porque mi marido dice – "yapo, habla en el colegio cuando hay que cambiarla a un colegio normal". A mí no me importa que esté metida ahí hasta grande, yo quiero que sea feliz, no quiero meterla a un colegio donde la estresen.

Yo: Y ¿tu trabajai?

Maribel: Ahora no. Temporalmente, cuando me llaman, de promotora, ellos saben que solo puedo los fines de semana, pero por periodos de 4 a 6 semanas, si es más que eso no, porque mi hija y mi familia me necesitan. Gracias a Dios mi marido no está con mala pega, y uno trata de ahorrar por aquí y por allá así que no ha habido problema.

Impacto económico y laboral  
Imposibilidad de trabajar

Yo: Ah que buena. Eso sería, ahí quedamos. Así que muchas gracias y que bueno que la niña ha evolucionado super bien.

Entrevista N° 3

Fecha de realización: Lunes 24 de agosto 2015

Hora: 11:30.

Duración: 30:21 min.

Nombre: Vivi.

Madre de "Constanza", 25 años, "Parálisis cerebral, con coreo atetosis, por asfixia al nacer, con daño motor y cognitivo".

Residencia: Limache.

Apoderada del colegio Ester de la Torre

Yo: Bueno, le voy a contar un poquito en qué consiste mi investigación. Yo estoy investigando la exclusión en el sistema de salud de las personas con discapacidad cognitiva. Como en el fondo saber cuáles son las dificultades que tienen en el ámbito de la salud, en el acceso a los servicios o a las experiencias negativas que podrían haber tenido, o positivas también, con el personal de salud y todo eso. Porque no hay muchas investigaciones sobre este tema.

Vivi: En realidad, todo lo de los niños discapacitados es como dejado de lado.

Yo: Ustedes cuando la han tratado a ella generalmente, ¿lo hacen en el sistema público o privado?

Sistema de Salud: Privado, Isapre

Vivi: Privado.

Yo: ¿Tienen Isapre?

Vivi: Sí, Isapre. Mi marido tiene Isapre, Consalud. A pesar que ahora lo que la Constanza se enferma es poco, resfriado, pero...

Yo: ¿Cómo es el diagnóstico de ella?

Vivi: Tiene parálisis cerebral con coreo atetosis. La parte izquierda la tiene más perjudicada con la asfixia y tiene esos movimientos involuntarios que le dan de repente así pero...

Yo: ¿Por asfixia? ¿Tuvo asfixia al nacer?

Vivi: Sí, ya estaba hospitalizada para tener a la Coni. Llegué con 4 de dilatación y en un ratito dilaté hasta 8. En mi primer hijo fue cesárea porque no dilaté, pero de la Constanza fue todo lo contrario. Fue super rápido, y cuando yo estaba en la camilla, cuando la anestesista me estaba colocando la raquidia, yo siento que me viene una contracción, entonces yo le aviso, y me dice ya después intentamos. La matrona viene y pone la cornetita y no sintió a la Coni, cuando veo que todos partieron corriendo, y les pregunto –"¡qué pasa!" –"tranquila que no le sentimos los latidos a tu hija, pero no te preocupes que ya está todo listo". Así que ya me pasan y después no supe más porque me anestesiaron, me hicieron cesárea. La contracción que tuve... se desprendió todo adentro. Y eso fue la asfixia que tuvo la Constanza y pasó lo que pasó. El pediatra pensó que la Coni iba a tener mucho más daño, mucho más. Porque había nacido con un Apgar 1, casi muerta. Dice que era negrita, moradita, moradita, pero él luchó hasta el final con la Constanza. Aparte yo quedé con una hemorragia masiva, super mal, yo no me acuerdo de nada haber estado hospitalizada, y Daniel me dice que a mi me tuviera casi drogada porque yo era que sangraba, sangraba, sangraba. Ya le habían dicho a Daniel que yo me iba a morir. Fue trágico, Daniel después de años me vino a contar todo esto, porque yo no me acuerdo de haber estado hospitalizada 15 días.

Yo: ¿Y en qué clínica?

Vivi: En los Carrera. Allá estuve.



Yo: Y ¿no han tenido problemas con la Isapre, o ustedes tenían Isapre antes de tenerla?

Vivi: No, siempre ha tenido Daniel Isapre.

Yo: O sea no han tenido el problema de la preexistencia por los diagnósticos...

Vivi: No, no. O sea, por ejemplo ahora con la edad que tiene, Daniel tiene que pagar una plata extra para que se la puedan tener en la Isapre todavía. Porque la Coni ya tiene 25 años y como no está estudiando, el no presenta... por ejemplo como con mi hija que está en la Universidad tiene que presentar cierto tipo de papel que le dé que ella está estudiando y toda la cosa, y así puede ella ocupar la salud. Y con la Constanza el colegio me da un papel pero en la Isapre dicen "este no me sirve", porque como el niño es discapacitado ¿me entiende?, entonces Daniel paga como "el duplo"... no sé cómo es... para que la mantengan en la Isapre. No tiene tampoco lo que es dental en la Isapre, renunció a esa para que... para tener más cobertura en lo que es salud... lo que es hospitalización. Pero, igual bien.

Sistema Privado: Valor de la prima aumentada por discapacidad

Atención dental: Privada

Yo: Claro, tiene que pagar adicional nomás. Y ¿ella tiene carnet de discapacidad?

Vivi: Sí.

Yo: Y en la Isapre eso no lo inflan igual nomás.

Vivi: Claro, yo le tengo carnet del metro también.

Yo: Entonces, han elegido los servicios privados, y la Teletón.

Vivi: Sí, sí.

Yo: A ustedes la Teletón ¿les ha brindado harto apoyo?

Vivi: Sí, a la Coni le hicieron todas las terapias. Incluso, ahora conversando con otras mamás que llevan a otros niños que son más chiquitos, está ese, que no me acuerdo ahora, donde ponen a los niños, una máquina que como los niños hacen que caminan. Entonces viven la experiencia como de caminar... no sé cómo se llama... en el tiempo que estaba la Coni, no estaba eso po.

Importancia ONG

Yo: ¿Tuvo hartos progresos igual?

Vivi: Todos pensaban que la Constanza iba a quedar como más... más desorbitada del mundo así, o sea, que no iba a darse cuenta de nada decía el pediatra. Y después en la medida que fue avanzando la Coni... es que aquí en la casa tiene mucha estimulación. Siempre, siempre hemos estado estimulándola a que haga cosas.

Yo: Y cuando ella se ha resfriado, o tiene que acceder a los servicios por cosas que no tienen que ver con lo motriz, que no tiene que ver con la Teletón. Cuando la han llevado a la Isapre, ¿cómo se ha sentido, como la han tratado?

Vivi: O sea es que uno va a la Isapre... compra el bono. Al final uno...

Yo: ¿Se la lleva a alguna clínica?

Vivi: O sea... uno va compra el bono en Quillota porque aquí no hay. Yo le digo a Daniel, debería haber una sucursal que vendan bono de la Isapre. Lo bueno que la Coni nunca se enferma tan grave. Cuando era chiquitita sí. Ahí la llevaba donde la doctora Real. Y saco el bono y la llevo y... al menos con la doctora Real, es un amor

ella po. Ahora ya grandota ya no po, yo no la expongo al frio, la dejo de mandar al colegio, la cuido po. Pero gracias a Dios cuando estuvo chica tuvo neumonía y bronconeumonía, pero ahora no.

Yo: ¿Siempre la atendieron bien en la consulta privada?

Atención en Salud: evaluación "en general".

Vivi: Si, sí, sí. Siempre.

Yo: ¿Ella sabe esperar?

Vivi: Si.

Yo: Porque hay niños que no les gusta esperar.

Vivi: No. La Constanza es paciente, súper paciente. Aparte en la consulta privada uno también tiene que esperar, si pa' que estamos con cosas. Pero gracias a Dios siempre que la he llevado a la doctora, siempre nos han atendido bien y rápido.

Tiempo de espera sector privado

Yo: Ha sido buena la atención.

Atención en Salud: evaluación "en general"

Vivi: Si, buena. La he llevado al dentista también, en Quillota, y la han atendido bien también, porque tenía una muela del juicio que la tenía mala y una miela de acá que también la tenía mala. Y cuando acudimos a la doctora que nos atendemos mi marido, yo y mis hijos, ella estaba ocupada, o sea no tenía hora. Y dijimos vamos a Quillota, la llevamos a donde una doctora que es especialista en ver a estos niños. La doctora Gabriela, es muy buena. Nos dijo que teníamos que sacarle las cuatro muelas del juicio, porque se le estaba haciendo pa adelante la... Como en cuatro sesiones la vamos a hacer...Y la Constanza se las quiso sacar todas al tiro. ¿No será peligroso? Le dije yo... No, dijo la Doctora.

Yo: Que valiente.

Vivi: Si. Muy valiente, se sacó las cuatro muelas más la mala. O sea se sacó cinco muelas de un paraguazo. Pero bien, se porta bien ella. No tengo ningún problema. Igual cuando la llevábamos al dentista a la Teletón.

Yo: Eso influye arto porque ve a otros niños ¿O no?

Vivi: Claro, si. Eso, y aparte que se sientan seguros. Yo le converso antes de este po. Cuando íbamos al dentista allá en Quillota yo le dije: "Conita te van a ver las muelas la doctora y tú te tienes que quedar tranquilita y si te duele tú le tienes que decir". Yo siempre le converso. La Constanza se porta super bien, super bien se porta. Tiene arta paciencia pa esperar, incluso cuando le ha tocado a Daniel ir a médico, siempre vamos los tres po, o me toca ir a mí, y ella ahí espera todo lo que hay que esperar. La Coni es super paciente, la Coni es un amor.

Atención en Salud, Empoderamiento: la anticipación como estrategia

Conducta de discapacidad en los servicios de salud: Buena, es tranquila

Yo: ¿Y usted tuvo que pedir hora con una dentista especializada en estos casos?

Vivi: Si.

Yo: ¿Y eso corría por gasto suyo, completo, o cubría algo la Isapre?

Vivi: Sí po. No, no, la Isapre no. El fondo de bienestar, pertenece el de la CCU claro que no es totalmente lo el gasta. Le hace un aporte, lo que es dental.

Seguro complementario de salud

que  
que

Yo: Ya, le reembolsa un poquito

Vivi: Claro, claro, le reembolsa un poco. Claro, como cuarta parte, una cosa así. Claro porque Daniel, renunció a la parte dental para tener mejor cobertura hospitalización y enfermedades graves y todo eso como le decía.

una  
en

Yo: ¿Pero en ella han tenido que gastar más plata que en los demás hijos o más o menos lo mismo?

Vivi: Yo pienso que lo mismo. Porque la Coni, bueno, cuando estuvo chica de meses, que tuvo neumonía y bronconeumonía, que estuvo hospitalizada. Pero grandes enfermedades la Coni no ha tenido, nunca ha estado hospitalizada por alguna operación. Nada gracias a Dios. Se puede decir que me salió sanita, o sea, que a veces hay que operarlos de apéndice y cuestiones. Ninguno de mis hijos gracias a Dios. Todos súper sanitos.

Yo: Y todos los gastos asociados como a su discapacidad, ¿en la Teletón lo han sabido suplir? No han tenido que ustedes como familia...

Vivi: Sí. Porque en la Teletón, bueno no sé cómo será el sistema ahora la verdad de las cosas. Pero a uno, según, antes no existía la ficha de protección social, no te la pedían pa todo. Según uno de donde venía a uno le daban los pasajes. Uno tenía así un carnet, y nos daban los pasajes. Claro que todo lo que era prótesis uno tenía que pagarlo. Todas las férulas que ocupaba la Coni en su pierna y en su mano, la mandaban a hacer y nosotros teníamos que pagarlo. Del bolsillo de Daniel, eso sí. Porque el hecho de ser de Isapre, y les salía más barato a las personas que no podían pagar realmente, y yo entendía po. Sería injusto alegar, si yo sabía que Daniel gracias a Dios ha tenido siempre buen trabajo y ha podido solventar los gastos que ha necesitado la Coni.

Acceso al sistema de salud y mecanismos de protección, Importancia ONG

Yo: ¿Y la silla de ruedas?

Vivi: No, esa silla de ruedas esta como en comodato. Por ejemplo esta es la tercera silla que ha cambiado la Coni, ahora todo lo que le pase, que se pinche todo nosotros lo mandamos a arreglar. Mantenerla, la mantención. Ahora cuando está muy viejita, uno la vuelve a llevar a la Teletón. Ahora que la Coni ya no está ingresada no sé si se pueda hacer eso mismo. Por eso la cuido como hueso santo. Igual siempre se las he cuidado en todo caso. La limpiamos, que si se pincha, que se yo. La última vez que fuimos a la Teletón, que ya fue hace como tres años. Yo le dije a la doctora que no me acuerdo como se llama, que ocupábamos la silla para que la Coni fuera al colegio, porque es la única silla que tiene. Nos mandó a hablar con el tío Claudio que es el de mantención y nos dijo que le preguntáramos si tenía sillas en mantención y tenía dos. Y ahí nos pasó una de esas sillas para que la Coni la tuviera en el colegio, porque es incómodo andar con la silla pa arriba y pa abajo.

Yo: ¡Ah, qué buena! Entonces no ha tenido dificultades tampoco con lo económico. Porque la enfermedad de ella no ha implicado tantos gastos por la ayuda de la Teletón...

Vivi: No, no, gracias a Dios. Lo puro eso de los resfriados como le digo. Pero teniéndole paltomiel, que paracetamol, súper bien ella. Y yo tratándola de cuidar, que no salga al frío y eso.

Yo: Y la han atendido bien, porque ella se deja atender así que...

Vivi: Si. Ella no hace ni un problema. Nada ella se deja porque yo siempre como que la preparo le converso.



### Entrevista N° 4

Fecha de realización: Martes 25 de agosto 2015

Hora: 18:35

Duración: 14:52 min.

Nombre: Yanet.

Madre de "Víctor", 11 años, "Trastorno de espectro autista".

Residencia: Limache.

Apoderada del colegio Ester de la Torre

Yanet: ¿De qué es lo que se trata?

Yo: Estoy haciendo una investigación sobre la exclusión en salud de los niños con discapacidad cognitiva, entonces yo les estoy preguntando más o menos cómo ha sido su experiencia con los médicos, con los mismos servicios de salud todo eso... eh... ¿cómo se llama tú bebe?

Yanet: Víctor Saavedra Gonzales

Yo: ¿Qué edad tiene el Víctor?

Yanet: 11 años.

Yo: 11 años, ¡Oh, es súper grande! ¿Y su diagnóstico?

Yanet: Trastorno del espectro autista.

Yo: Más o menos ¿cuándo a él le diagnostican esto? ¿Cómo parte tu proceso?

Yanet: Como a los... yo siempre me di cuenta que el Víctor era diferente, salvo que... es uno los va como... el Víctor tiene una prima de la misma edad entonces yo diría que la prima jugaba que la prima hablaba, y yo como que no veía nada del Víctor entonces el Víctor hablaba algunas cosas pero cosas como incoherentes como de los monos las típicas ecolalias que ellos repiten ya yo decía es niño chico...

Yo: Claro

Yanet: Tenía como 3 años cuando lo puse en una escuela de lenguaje en el otro pueblo, la san Rafael 3 años. Ya dije yo, como siempre cuando no hablan los mandan a escuela de lenguaje, lo puse ahí, me lo recibieron, incluso le hicieron un informe fonoaudiológico. El Víctor hablaba pocas cosas pero tenía cero compatibilidad con el entorno, él no pescaba a nadie. Entonces entró en Marzo, le costó mucho acostumbrarse. Yo ahí dije no, el Víctor no es igual que el resto. Le costó mucho, estuvo a ver... es que después la tía me dijo a mí. No me dijo en el momento, estuvo como tres meses llorando cuando llegaba. Como una hora, el primer día lloro toda la mañana, después lloraba una hora cuando yo lo iba a dejar una hora todos los días y siempre lo repetía, entonces yo pensaba a lo mejor era de su diagnóstico que él lo hacía, como que era costumbre como ellos son rutinarios yo pensaba después de que tuvo el diagnostico pero rutinario era de él y todo el cuento yo pensaba que era porque me echaba de menos entonces después con el tiempo como en septiembre las tías de la escuela de lenguaje me dijeron que ya no lo puedo llevar a la escuela de lenguaje de nuevo no avanzaba ellas lo veían como eh... unas de las tías del curso de él me dijo yo creo que el niño tiene autismo yo quiero que lo lleves a un neurólogo o un centro donde lo puedan evaluar y le den el diagnostico, ellas me lo dejaron ahí hasta fin de año pero como oyente, entonces ahí empezó mi carrera por descubrir qué tenía. Entonces ahí empezamos con los neurólogos, que uno te dice una cosa, que el otro te dice otra cosa. Fui primero a un neurólogo que me dijo que tenía daño orgánico cerebral, que hasta el día de hoy no se ni lo que es. Después fui a otro y me dijo que tenía disfasia

mixta severa, hasta que llegué al Rodríguez, uno que atiende en el Coraceros en Viña, y me dijo "No, tu hijo tiene autismo, y no vas a poder hacer nada". Así que él me dio el diagnóstico, fue pesado y todo pero él me dio el diagnóstico, él me dijo "Víctor tiene autismo". Ya era como Noviembre de ese año 2007, ahí fue que me dieron el diagnóstico. Y por el hospital me lo veía la doctora Quintral pero ella nunca me dio un diagnóstico de que Víctor tenía autismo, hasta que después yo lleve el certificado del médico particular que tenía autismo, ahí ella dijo "Ah, ya, tiene autismo". Después empecé con las evaluaciones en el Andalué, no había cupo ahí, entonces tuve que esperar lo puse en un colegio en Villa Alemana, el Acuarela, y así empecé mi carrera. (risas) Si es todo un proceso.

Yo: Si po si es todo un proceso, además que uno tiene esperanzas de que a la larga se les quite.

Yanet: Claro, y cuando te dicen "Tiene autismo" como que tú "¿Y cómo se cura?" Porque uno no lo vive hasta que le pasa, si ese es el punto, pero de primera yo estaba como acostumbrada a él, entonces como que no me afectó tanto... no me fue tan difícil, como que "Ah, ya, tiene autismo". Después en el camino como que te vas topando con obstáculos y ahí como que te da pena algunas cosas, pero después seguís po, si no te queda de otra.

Yo: La vida continúa nomas.

Yanet: Si po.

Yo: Oye y ustedes en general ¿a él lo tratan en el sistema público o privado?

Yanet: Yo lo trato en el sistema público. En el Hospital de Quillota.

Yo: Ya, ustedes son Fonasa.

Sistema Público: Fonasa

Yanet: Sí, con la Fonasa de él porque él tiene el subsidio de discapacidad mental. Lo sigue viendo la Doctora Quintral, siempre lo ha visto ella. Y yo... ahí me dan los remedios para el hospital, los exámenes por el hospital, salvo que uno tenga una urgencia y tenís que llevarlo, que yo lo llevo, donde el Juan Contreras.

Yo: ¿Y cómo han sido esas experiencias, como por ejemplo, como lo han tratado no por el autismo en sí, sino que por otras enfermedades?

Yanet: Es difícil, porque por ejemplo cuando uno va a la urgencia, como que siempre te hacen esperar. Y cómo le explicai al niño, que le duele la guata, o que se cayó, que le duele, y que más encima tiene que esperar, que pa ellos es difícil esperar. Después que te hacen pasar "Ya, pase a esa sala" y te hacen pasar a la sala y tenís que esperar de nuevo. Entonces igual es un poco difícil pero una igual lo hace, porque no tenía otra... aunque en una clínica igual tenís que esperar po... en todo tenís que esperar.

Tiempos de espera excesivos, tanto en sistema público como en el privado

Yo: Si po. ¿Y en alguna ocasión te tocó vivir un berrinche fuerte, como sentirte incomoda con el entorno?

Yanet: No, si, fue este año, que el Víctor se cayó y cayó como torcido de la espalda, como que le dolió mucho, entonces lo pesqué y lo llevé a la posta, y él lloraba po, porque quería que lo atendieran y le dolía. Entonces toda la gente miraba, hasta que salió un doctor de adentro a ver porqué lloraba tanto, porque él llamaba la atención porque es un niño grande, no es como cuando es una wawita "Ah un niño que está llorando". Pero él es grande entonces...

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud: Mala, interrupción

Yo: Claro, además se ve más grande de lo que es.

Yanet: Entonces han pensado que lo estaban maltratando no sé po, en eso me ayudó a que lo atendieran antes. Pero el escándalo que tuvimos que pasar, pero bien, después lo atendieron y todo.

Atención en Salud,  
Entrenamiento del personal,  
discriminación positiva

Yo: Y él en general, aparte de su autismo ¿ha sido sano?

Yanet: Sí.

Yo: ¿No han tenido que recurrir mucho a los servicios?

Yanet: No, es más porque Víctor... bueno ahora se le ha estado quitando un poco más lo hiperactivo, pero antes cuando chico era mucho de caerse, una vez se rajó aquí y tuvieron que ponerle puntos en la mano. Pero es sano así de enfermedades, no es muy enfermizo.

Yo: ¿Y tu experiencia con los doctores cómo ha sido en general?

Yanet: Sí yo no he tenido ni un problema aquí en el hospital cuando lo he llevado y en el hospital de Quillota también, siempre nos han atendido bien nunca he tenido mayores problemas.

Atención en Salud: evaluación "en general".

Yo: ¿Con la salud dental como lo has hecho?

Yanet: Ah, no, ahí lo hago todo particular.

Yo: ¿Y él no se deja atender?

Yanet: Yo lo llevé cuando era chiquitito por esta cuestión del control sano en el consultorio, pero él no quiso nada, y como no quiso "Ah, ya, venga otro día", pero no le hicieron el procedimiento "Mira, este es el sillón, mira aquí sale agüita". No, uno eso lo tiene que hacer particular sí o sí, porque esas instancias no se dan, porque yo igual los entiendo en el hospital porque colapsan.

Atención Dental:  
Privada

Yo: Tienen que atender mucha gente.

Yanet: Claro, tienen que atender mucha gente, entonces en un rato que me atienden al Víctor, explicarle que el sillón que esto que esto otro, atienden 10 niños, entonces igual es entendible, pero sí debería haber como una instancia de que los pudieran atender así como más organizadito, un tiempo específico, eso hace falta.

Yo: Que haya una atención especial para las necesidades especiales.

Yanet: Sí.

Yo: ¿Y te ha salido muy caro el dentista?

Yanet: Em, lo estoy atendiendo con la doctora Polet, la que atiende a la Michelle.

Yo: Ah, en el "Massmed".

Yanet: Sí, pero ella me lo atendió en el que queda en los altos del ferrocarril, arriba. Ahí me lo atendió ella, y lo quiero llevar de nuevo para que no pierda la costumbre.

Yo: Y en el ámbito económico familiar. ¿Tú has podido trabajar?



Yanet: No, por él, porque igual te dicen "Ay, pero igual podís trabajar medio día", pero y si él se enferma ¿quién lo va a ver? Si en la escuela te llaman que no sé, que se cortó el agua y lo tienes que ir a buscar a las 10 de la mañana, ¿quién lo va a ir a buscar? Ya ahí perderías el trabajo po. Así que yo no hago instancias de buscarme un trabajo porque yo sé cómo es. O él a veces tiene problemas para dormir en la noche, y al otro día yo no lo puedo mandar al colegio, por ejemplo el otro día me despertó a las 1 de la noche, y ya no durmió más, entonces cómo lo vas a mandar a la escuela todo descompensado porque no durmió, entonces igual, no me hago la esperanza de poder trabajar. ¿cachai?

Impacto económico y laboral

Imposibilidad de trabajar

Yo: A menos que fuera algo independiente como trabajando desde aquí.

Yanet: Si po, algo así, pero cuesta encontrar esos trabajos.

Yo: No te genera un desgaste anímico estando sola cuidándolo solo a él.

Yanet: Es que uno se acostumbra al día que te toca vivir, pero hay días que ellos están descompensados y una también esta descompensada porque lloro todo el día a veces se pone agresivo, entonces al final son días pero uno se acostumbra.

Ámbito emocional: desgaste anímico

Yo: Y nunca se ha puesto agresivo por ejemplo con la dentista

Yanet: No, nunca.

Yo: Ah ya, entonces, eso sería, Si era cortita.

### Entrevista N° 5

Fecha de realización: Miércoles 26 de agosto 2015

Hora: 16:30.

Duración: 28:41 min.

Nombre: María Elena

Madre de "Camilo y Andrés Vergara López", 22 y 19 años respectivamente, "Trastorno de espectro autista".

Residencia: Quilpué.

Yo: Bueno, mi tesis la estoy haciendo sobre la salud. Sobre la exclusión de las personas con discapacidad cognitiva, sobre las dificultades que estas personas pueden encontrar...

María Elena: Es un tema.

Yo: Tú tienes dos bebés. El Camilo y el Andrés. ¿Cuál es el apellido de los chiquillos?

María Elena: Vergara López.

Yo: Y ¿de qué edades son?

María Elena: El Camilo 22 años y el Andrés 19.

Yo: Ya, ¿y el diagnóstico?

María Elena: Los dos autismo. O lo que sería hoy trastorno del espectro autista. El Camilo nació siendo moderado y con el tiempo como que bajó a leve. Pero él se mueve entre leve y moderado. Y el Andrés es leve

Yo: ¿El Andrés es Asperger?

María Elena: No, no. Autismo leve, a moderado en realidad. Es que pasado ciertas edades como que se gatillan ciertas conductas que suben a moderado propio de la edad de la adolescencia o bien, estando debidamente instruidos desciende a leve nuevamente. Pero se mueven entre esos dos aspectos, leve o moderado. Gracias a Dios nunca ha sido profundo.

Yo: ¿A ellos les hicieron el diagnóstico siendo chiquititos?, ¿cómo fue el proceso del diagnóstico?

María Elena: El Camilo como mamá, te cuento mi experiencia personal. Como mamá, creo que a las 48 horas de haber nacido el Camilo, yo noté que habían algunas conductas que escapaban bastante a lo que era la norma de un niño recién nacido. ¿Qué fue el aspecto que más me llamó la atención? La hiperactividad para ser tan pequeño. Porque él nació parto normal pero con fórceps, con un Apgar muy bajo, muy descendido, de 6 al minuto, y a los cinco minutos de 7. A diferencia del Andrés que tuvo un 9/9. Y me acuerdo que nace Camilo e inmediatamente no lloró, fue un parto bien complicado. Venía con el cordón atravesado como en tres bandas alrededor del cuello. Entonces algunos aspectos de esta medición que les hacen los tenía descendidos, no tenía el color rosado o durazno típico de un recién nacido, sino que venía morado, amoratado, la falta de llanto, y la poca movilidad. Así que lo pusieron inmediatamente en una cámara de oxígeno y ahí estuvo como 12 horas con oxígeno. Yo cuando lo fui a ver al otro día, ahí me llamó la atención que era muy inquieto. De hecho me acuerdo que tenía puestos unos calcetines chiquititos ahí, estaba con el puro pañal y restregándose las patitas boca abajo se los había sacado. Imagínate, ahí tenía horas de nacido. Y después cuando lo vi desarrollarse, claro las etapas normales de un

bebé las sorteaba bien, como por ejemplo el caminar al año, el controlar esfínter día y noche como a los dos años. Era la interacción y la falta de lenguaje. Ahí como que inmediatamente el corría por un camino distinto en comparación a un niño normal. Y la falta de interés en algunas cosas, era muy selectivo en cuanto a sus estímulos. Y socialmente siempre lo notaba muy a disgusto con la gente con los estímulos, con la bulla. Él como que los rehuía, como que se alejaba. Yo lo veía por ejemplo en los cumpleaños. A los dos años, por ejemplo, lo invitaban a un cumpleaños, él se alejaba y se quería ir. Y ya a los 3 años, esa corazonada de mamá de que no. Y bueno, también por los controles pediátricos. Al principio me decían que no me preocupara, que los niños son más lentos, que las niñas son más habilosas en las habilidades sociales con los niños. Después me dejé estar y como a los 3 años, tomé la decisión y lo llevé a un neurólogo, alguien me dijo, siempre un familiar alguien me dijo: "Sabes qué hay conductas que yo veo que yo observo". Y claro po, yo también me había dado cuenta y lo llevé a un neurólogo. Y en esos años, a ver, 93...95 creo... fui a ver al Doctor Rodríguez, neurólogo infantil y él me certificó po, que... no derechamente tampoco. Me dijo: "este niño puede ser tres cosas. Puede ser disfásico, puede ser deficiente mental o autista". Lo único que me decía él, que ojalá fuera cualquiera de las otras dos cosas pero no autista. Porque la vida de los autistas es muy compleja, requiere de mucho apoyo, mucha intervención, y a veces los resultados no siempre son los esperados. Que la vida iba a ser muy limitada sobre todo en el hablar y el expresar. Porque se supone que uno como individuo vive inserto en un grupo...

Yo: Social, claro, somos sociales.

María Elena: Claro entonces, esa herramienta él no la iba a tener entonces después lo mandé a una escuela de lenguaje donde desarrollo algunos aspectos pero no era especializado en su trastorno, y más tarde llegué a "Andalú", donde estuvo desde los 6, 7 años hasta los 18.

Yo: Y con el Andrés ya tenías el camino recorrido para...

María Elena: Claro, porque ahí me di cuenta que aunque los dos tengan el trastorno del espectro autista, los dos emocionalmente, en su forma de conducirse son muy distintos. Claro po el Andrés a diferencia era muy tranquilito, muy obediente, pero también muy de quedarse ahí. Entonces eso de ser muy retraído también me empezó a llamar la atención. Aparte que en la literatura encontré que la probabilidad de que teniendo un hijo autista el segundo también lo sea es como de un 50 %, y eso yo ya lo sabía cuándo el Andrés ya estaba gestado. Así que empecé el mismo proceso. Lo metí a un jardín y las profesoras lo notaron retraído, quieto, como inerte. Y una profe que tuvo el Camilo me preguntó que si quería que le hiciéramos una evaluación, y le aplicaron dos test en donde arrojaron que caía paradito en el espectro autista. Claro, tal vez no tan marcado como lo manifestaba el Camilo pero Habían varias conductas tipo. Y después lo llevé también a un neurólogo y también lo certificó en base a lo observado por una psicóloga, un fonoaudiólogo, y todos los que lo vieron en el proceso.

Yo: A los dos en general, ¿los has tratado en el sistema público o privado?

María Elena: Por la condición socioeconómica, público. Yo separada tempranamente del padre de los niños, entonces cero acceso al sistema privado. Todos los exámenes, tratamientos, controles han sido por el sistema público. Lo que me ha acarreado demoras, esperas, listas de espera. De hecho los programas de vacunas también vía consultorio, consultorio. Entonces yo creo que excepcionalmente usé el sistema privado. De repente para algún examen específico que el sistema público no tenía, como un escáner, o una resonancia, claro. Costos que uno pagaba, pero externamente porque o sino en el sistema público, años podíai esperar po. De hecho en la actualidad hasta el sistema dental, lo veo en el sistema público. Y ahí tuve la suerte, excepcionalmente porque no es la norma, me encontré con un personal dedicado, que los tratan de forma respetuosa. Ha sido porque el neurólogo me dio una interconsulta y "llévelo a la atención dental del Gustavo Fricke". Ahí llevaban como 6 años en el sistema, entonces ya los conocían, pero también cuando se hizo el primer acercamiento: "si ellos no van a acceder al tratamiento lo dejamos hasta aquí". No te

Yo: Tú les hablabas antes lo que iba a ocurrir.

María Elena: Si. "Vamos a ir al dentista, nos vamos a sentar y los van a examinar. Ustedes tienen que mostrarles los dientes y bla bla bla..." y ellos periódicamente, cada seis meses son llamados. Van a endodoncia, no, peridoncia, van a limpieza. Y yo apoyando en la casa con el higiene, porque el costo dental, con la experiencia que he tenido de amigas. No hay un sueldo que soporte un tratamiento particular en el área dental, y tuve suerte po, porque ellos tuvieron una buena predisposición, pero todas las experiencias de mis amigas han sido catastróficas. Te dicen "sabe qué, no puedo, no se deja", ya solo sentarse o ver al profesional de blanco, el ruido del instrumental, inmediatamente para ellos es un rechazo. Hay temor ahí po, se sienten invadidos. Muchos de los niños con estas condiciones tienen problemas sensoriales en la boca, en los pies, en los oídos, en la piel. Entonces imagínate ahí, a merced en el sillón dental ahí.

Atención en Salud, Empoderamiento: la anticipación como estrategia

Yo: Pa uno ya es una experiencia media traumática para ellos...

María Elena: Claro, y acá es sin anestesia (general). Porque hay padres que tienen acceso, entonces los llevan una vez al año y los anestesian. Ahí los profesionales los anestesian de manera general, anestesia que pagan los padres que el costo, años anteriores les costaba 100 mil pesos la dosis. Y la trataban de hacer todo al mismo tiempo: tapar, sacar, limpiar. No acá ellos van se sientan, entonces ya se acostumbraron al procedimiento.

Yo: Y el personal de salud ¿tenía esa voluntad de esperarlos, de enseñarles el instrumental, o eso fue un trabajo más bien tuyo?

María Elena: No, yo diría que ese trabajo lo hice yo. Yo en realidad les dije: "siéntense ahí, acuéstense", y listo. Yo dije, a lo que resulte nomás po. Probemos. Y me di cuenta que no fue traumático porque no se niegan a ir. De hecho para el Camilo es prácticamente un viaje de placer. Yo me sorprendo.

Yo: Y los tiempos de espera ¿cómo lo toleran los chiquillos?

María Elena: Bien, ellos saben sí. Ellos me citan, pongámosle 9 y media, a más tardar me van a llamar 10 para las 10. 20 minutos, entre 15 a 20 minutos. Nunca he tenido que hacer uso de : "No sabe qué, mi hijo es autista". Nunca he tenido que usar esa premisa tampoco.

Yo: Esperas como todo el mundo y ahí...

María Elena: Espero como todo el mundo y ellos aguantan, aguantan, aguantan. Cuando el Camilo tenía su control neurológico, por ejemplo, 6, 7 años, ahí el tema era yo anticiparme a la sala de la recepción a decirle: "sabe qué ojala me tocara inmediatamente, ojala si tuviera una descompensación ¿podría el profesional llamarme al tiro? Finalmente la respuesta es no. No po tiene que esperar nomas porque hay veinte personas más. Y cómo le explico a los otros papás y bla, bla. Entonces qué hacía yo. Si yo veía que había mucha gente, yo lo sacaba a dar unas vueltas y después volvía. Pero una experiencia así que sale descompensado... la verdad que no.

Tiempo de espera

Yo: Ya, nunca viviste un berrinche, un escándalo en la sala de espera.

María Elena: No. Pero si los he sabido de otras colegas... de otras colegas digo... de otras mamás que me han contado. Sería ideal por ejemplo que hubiera en la sala de recepción que hubiera un letrero que dijera "Si su hijo es autista avise y pase de inmediato" una cosa así. Sería ideal, facilitaría ¡uh! Para qué te digo.

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud:  
Buena, es tranquila

Yo: Cuando los has atendido por ejemplo, por un resfriado, por algo que no tenga que ver con el área del autismo y todo. ¿Cómo ha sido la recepción del personal de salud?

María Elena: La verdad es que, uno de repente igual explica. Por ejemplo el joven que pesa. Por ejemplo un control extra. "Sabes qué, no te va a entender qué quieres que haga, es que él es autista". "Ah, ya". Ahí como que se ajustan a que se suba con zapatos, "Ah, no importa, que no se saque la chaqueta, no importa". **No me ha tocado que me digan "Ah no po aquí no nos adaptamos"**. Claro que yo he tratado de anticiparme a la situación y el Camilo se para derecho para que lo midan y se saca los zapatos. No he tenido que recurrir a la excusa de que son autistas, he tratado siempre a que pasen en el sistema como cualquier otro niño.

Adaptación desde el tutor, el paciente y el personal de salud

Una vez me pasó una experiencia desagradable cuando el Camilo tenía como 7 años. Iba a ponerle una de las vacunas del programa que tiene el Ministerio de Salud, y habíamos esperado bastante rato, ponte tú 1 hora y media ya. Pá un cabro autista de 7, 8 años.

Yo: Pa un cabro de 7 años, ya.

María Elena: Claro. Si, estaba pero uh... yo ya no hallaba que decirle. Y el vio salir a la enfermera y el salió corriendo así "¡waaa!". Porque escuchaba que todos los niños que entraban salían llorando. Entonces él se asustó po, trató de defenderse como que lloraban descontrolados los niños y él salió corriendo así. Y me acuerdo que escuché un comentario de las mamás "Oye viste el niñito, viste como salió" ponte tú. Y ahí yo me acuerdo que encaré a esa mamá. Yo le dije "ese niñito no salió corriendo porque sí, o porque es mal criado, ni porque yo no tenga control de él. Mi hijo es autista, y este estímulo obviamente lo descompensa". Y ahí como que, silencio nomas. No hubo más comentarios de nada. Y el salió así como, vio que lo llamaban "Camilo Vergara" y que salían los niños llorando y salió corriendo, así como un instinto de conservación pienso, que se yo... (Risas) Pero nunca trato de explicarme ni justificarme nada, fue el comentario nomas. Porque si uno no atraviesa el metro cuadrado de otra persona no veo porque tenga que andar con un letrero "mi hijo es autista, discúlpelo", No. Si puede en la medida adaptarse, que yo creo que lo hace con mucho esfuerzo, está bien po, y si yo creo que alguien merece una disculpa ahí yo creo que lo haré. Pero no ando usándolo como de escudo, ni usándolo como facilitador pa las cosas. No. Y esto lo aplico a todo ámbito no solo al de la salud. Más o menos en esos términos me he manejado con ellos. Ahora en las emergencias en el ámbito de la salud, ahí si he hecho prevalecer la condición de ellos. Por ejemplo una vez el Camilo se accidentó me acuerdo y con una mampara se cortó una pierna y eso requería era mucha la sangre, así que yo me acuerdo que esa vez le hice un torniquete y ahí a la unidad de emergencia. Y ahí si hice prevalecer su condición. "Señorita por favor, requiero atención de inmediato porque mi hijo es autista y mi hijo se acaba de cortar con una mampara de vidrio". Y ahí fue atención inmediata y no tuve que esperar en la sala de espera ni nada. Y ahí vino un equipo de como 4 médicos pensando que él ahí "pa, pa" [se hiba a resistir], pero yo ya lo estaba anticipando. "Camilo, va a venir un médico te va a acostar y te van a poner unas agujas ahí porque eso que está abierto te lo tienen que cerrar". Y no hubo ni un problema, vinieron 4 jóvenes estudiantes de medicina y un médico que los guiaba y le hicieron los procedimientos y listo. Y ni un problema. Ellos estaban fascinados porque para la condición y todo lo que vivió, ni fue traumático ni

llegó más traumatado. Yo creo que fue más difícil después la retirada de puntos que otra cosa.

Yo: ¿Tú no puedes trabajar por la condición de tus hijos?

María Elena: No porque imagínate. Igual aunque tengan esta "independencia" [comillas con las manos], claro, yo no me podría arriesgar a trabajar fuera del hogar porque las hago de padre y madre. Vivo con mi hermana, y mi hermana tiene una hija de 8 años, por lo tanto no podría a ella delegarle algo si ella ya tiene una responsabilidad con la hija que está criando. Pero compartimos sí los roles y las tareas. Pero aun así a veces quedamos cortas porque mis hijos están ahora en otra etapa, tienen 19 y 22 años, y trabajar nunca he podido, no pude ni siquiera terminar mi carrera profesional, ni menos poder embarcarme en algún proyecto laboral que me signifique estar fuera del hogar, porque como ellos están por decreto en un programa que es el ocho quince, el máximo tiempo que están en un colegio son 4 horas y media por decreto. Entonces cuando estaban en la mañana, la mañana se iba así. Entraban a las 8 y media y a las 1 estaban listos. Y ahora que están en la tarde, tampoco, entran a las 1 y salen a las 5 y media. He intentado hacer una actividad en la casa, si bien tienen un manejo, no se ha dado esa instancia. No hay que el gobierno diga "ya usted mamá está en la casa tenemos este programa", tienen que ser iniciativas personales que uno iniciara pero, difícil.

Sala de espera: reacción negativa de la comunidad usuaria

Impacto económico y laboral  
Imposibilidad de trabajar

Yo: Y en lo anímico. ¿No es muy desgastante?

María Elena: Sí, sí. Pero en este cuento no te queda de otra, o asumirlo con todos los costos que esto significa, o tomar la otra línea que es evadirlo nomás po y sentir que es una carga y que se te va la vida pensando en esta condición, pero en tú condición, dejando de lado a los niños, yéndote en una pena profunda y en un duelo que no va a terminar nunca. Y no puede ser, porque resulta que la infancia pasa así, y después viene la adolescencia que también siento que está pasando así, y uno ya está en una etapa de la vida, yo ya estoy bordeando los 50 años entonces, tengo que pensar en la otra etapa de los niños, ya hombres ya, hombres. Entonces nunca le di cabida a...

Yo: No hay tiempo pa eso

María Elena: No hay tiempo. Porque hay mamás que se toman el tiempo po. Ahí de psicólogo en psiquiatra y sus depresiones y todo, y tu mirai pal lado y en el niño no ha metido ni una energía ni nada, no le ha entregado herramientas no ha puesto ahí tus fichas pa sortear la situación, porque se puede, yo sé que con dedicación se puede, pero hay que ser disciplinado también ahí po. Trabajar en conjunto con el colegio, con sus controles periódicos y en un ambiente lo más "normalizador" entre comillas que se pueda. Porque o sino, estai, pa mi gusto, frita. Teneis dos opciones o sabes el diagnóstico, ya, qué hay que hacer para esto; o caer en esas depresiones eternas que, hay papas que, ah o sino buscando la cura, que es otro camino, después te dai cuenta que pasan y pasan los años y no encontrái hasta en la actualidad con todo el avance de la ciencia no hay respuestas claras así definida de lo que es el autismo, es un conjunto de síntomas, es un síndrome por eso es un síndrome. Es un conjunto de elementos de síntomas, medioambientales, genéticos, de todo, pero no hay nada cartero.

Ámbito emocional:  
desgaste anímico

Yo: Bueno, eso sería. Ahí ya completamos.

### **Entrevista N° 6**

Fecha de realización: miércoles 26 de agosto 2015

Hora: 17:25.

Duración: 13:27 min.

Nombre: Claudia

Madre de "Gabriel", 8 años, "Síndrome de Down".

Residencia: Quillota.

Yo: Como te había comentado mi tesis es sobre la exclusión en la salud de las personas con discapacidad cognitiva. Entonces para la investigación me gustaría saber cuáles son tus experiencias. Vamos a ir de a poquito desenmarañando toda esta historia. ¿Cuál es el nombre de tu bebé?

Claudia: Gabriel Efraín Romero Vega

Yo: ¿Y su edad?

Claudia: El Gabo tiene 8 años



Yo: ¿Y su diagnóstico?

Claudia: Síndrome de Down

Yo: ¿Cómo fue tu experiencia con el diagnóstico? ¿Te lo detectaron en el embarazo, cuando nació?

Claudia: No, yo... bueno... Gabriel... No hubo diagnóstico de Síndrome de Down durante el embarazo y además Gabriel nació súper prematuro. Entonces el Gabo nació de 29 semanas. Entonces cuando el Gabi nació, el mal menor era que tuviera Síndrome de Down. El Gabi nació de urgencia, quedó conectado a todas las máquinas porque no hacía nada solo todavía. Y cuando me dijeron "tu wawa viene con problemas", yo dije "nació sin piernas, nació sin brazos", porque salió por parte natural, se me cayó el Gabito y corrieron con el Gabito. Y entonces a mí me dejaron botada ahí en el pabellón y yo no sabía nada de nada, y cuando aparece una enfermera y tu cachai que el trato de las enfermeras no es el más adecuado, y me dice "oye tu wawa viene con problemas", y yo le digo "¿qué tiene?" po ¿cachai? Y me dice "tiene Síndrome de Down". Pero en ese momento que ella me dijo "tiene problemas", yo imaginé que venía con discapacidad física, que no tenía sus brazos. Y ahí me di cuenta que yo tengo un tema con... a lo mejor sería un tema pa mí que el Gabi viniera sin sus extremidades. Entonces el tema del Síndrome era el pelo de la cola al final po. No generó...

Atención en Salud, Entrenamiento del personal, Falta de empatía

Yo: No te asustaba tanto como lo otro.

Claudia: Sí, me asustaba mucho más lo otro. No sé por qué. En realidad no lo sé. Pero si po, me pasó eso. Y, igual estuvimos arto tiempo hospitalizados. Estuvimos casi 3 meses y después, la batallamos.

Yo: ¿Tú tuviste alguna dificultad, así como tú, o tú decís "estuvimos hospitalizados" porque estuviste con él?

Claudia: Claro, porque yo igual po. Casi dormía en el hospital. Además que el Gabo estaba catalogado como... era como crítico el estado del Gabriel. El Doctor me dijo que no sabía cuánto iba a durar, entonces fue como súper estresante esos meses. El Gabo estaba en incubadora, lo bajaban a cuna, se enfermaba, lo volvían a subir a incubadora. Entonces era... no sabíai por dónde. Entonces para mí en realidad no fue un tema

Yo: En general a él ¿lo has tratado en el sistema público o privado?

Claudia: Ambos.

Yo: ¿Pero ustedes son Fonasa o Isapre?

Claudia: Somos Fonasa.

Yo: ¿Fonasa con bono?

Claudia: El con bono.

Yo: Y en la atención que no está asociada a su Síndrome. O sea a ver no.

Reformulemos la pregunta. La atención que no está asociada a la discapacidad cognitiva sino que a la... por ejemplo, si el Gabo se resfría. ¿Cómo han sido esas experiencias con los doctores que lo ...

Sistema Público: Fonasa

Claudia: Mira, me ha tocado de todo, hasta el día de hoy, me ha tocado de todo. Por ejemplo, cuando el Gabo nació dentro de todas las dificultades que él traía, él venía con un problema cardíaco que estaba asociado a la falta de maduración, no venía cerrada una de las venitas aortas que van al corazón, y qué pasó que cuando me tenían que derivar al hospital en Santiago para que le hicieran los exámenes y lo operaran. Nunca llegaba la hora de esa operación o sea era como de urgencia y teníamos que ir, teníamos que ir. Y por ejemplo ahí fue la primera vez que me sentí discriminada porque una vez llamados por teléfono de Santiago para saber qué pasaba con la hora, y la tontona que me contestó dijo que Gabriel ni si quiera estaba en la lista de espera porque por ser un niño con Síndrome de Down no valía la pena operar, y que la hora nunca iba a llegar. Esa fue la primera vez que dije es que este sistema no funciona o sea de qué me están hablando, al final era luchar por la vida de mi hijo. Después conocí otra Doctora del mismo hospital de Viña donde estábamos y la Doctora dijo "vamos a poner a Gabriel en la lista pero no vamos a poner que tiene Síndrome de Down", la hora llegó el mismo día. Llegamos a Santiago, y cuando lo recibieron en la ambulancia y todo nos querían devolver. Que no había cupos para niños con Síndrome de Down. La cosa es que estábamos allá. Yo ya me había bajado de la ambulancia yo ya no me iba a mover de allá hasta que nos atendieran. Y gracias a Dios lo que el Gabi tenía no era tanto para cirugía y lo tratamos con drogas. Le pusieron drogas experimentales y todo salió bien. Pero ahí fue la primera vez que yo, casi me comí a todo el mundo que me decía que no. Pero hasta el día de hoy. Por ejemplo yo llevo al Gabriel al hospital por una urgencia, una laringitis por ejemplo y me ha tocado la tontona desubicada que me dice "¡Ah! Pero su hijo es enfermo" A esta altura, con profesionales. O me dicen "¿oiga qué tiene el niño?". "No es que estaba con dolor de garganta". "¿Pero no se ha dado cuenta que está enfermo?". "Pero si lo traigo porque está enfermo, está con fiebre". "No, no, no, ¿es que no se ha dado cuenta que tiene Síndrome de Down?". O sea... tú te encontras con todo. Ahora si esto me ha pasado más en el sistema público que en el privado. Porque por ejemplo Gabriel, tanto tiempo que estuvimos hospitalizados, él tiene un tema con los delantales por ejemplo. Entonces es difícil ir a consultas del consultorio y que el Doctor quiera sacarse la capa para atenderlo, ¿cachai? Eso es más complicado. Pero en la consulta privada tú lo comentas con el Doctor y él sí tiene la disponibilidad de sacarse la capa, o sea, atenderlo de distinta manera. Y eso igual... es mucho más fácil la atención para él así, que con el doctor de blanco y todo el tema.

Atención en Salud, exclusión por estigma

Atención en Salud, Falta de empatía

Mayor empatía en la consulta privada que en los servicios públicos

Yo: Claro

Claudia: Es menos invasivo para él.

Yo: Claro, le gatilla un trauma ahí. Claro.

Claudia: Sí.

Yo: O sea, los médicos en el sistema privado han tenido más voluntad de adaptarse a sus necesidades que en el sistema público.

Claudia: Claro, de todas maneras.

Yo: Y de parte del resto de los pacientes, en los tiempos de espera, cosas así. ¿Has tenido experiencias negativas?

Claudia: No. No fijate. Porque el Gabo se desenvuelve como cualquier otro niño. Yo creo que la deficiencia más grave que el Gabo tiene ahora es el vocabulario. Le cuesta mucho, tiene muy mal... como se dice... lenguaje.

Conducta de la persona con discapacidad en los servicios de salud:  
Buena, es tranquila

Yo: Tiene poco desarrollo del lenguaje.

Claudia: Claro. Tiene poco desarrollo del lenguaje. Pero él interactúa con todos los niños igual. Mayor problemática no tengo.

Yo: ¿Y a él lo han atendido especialistas como neurólogo, y todo eso?

Claudia: Sí.

Yo: Y ahí. ¿Todo bien?

Claudia: De hecho, hace muchos años que no vamos al neurólogo. Porque la última vez que fui el neurólogo me dijo que no valía la pena seguirlo revisando porque él lo único que tenía era falta de lenguaje.

Yo: Ya, sería como reforzarle eso no más.

Claudia: Claro, entonces está como de alta. Y pasamos por la Teletón también y cuando el Gabi tenía como 2 años y medio, nos dieron de alta también.

Yo: ¿Y a la Teletón fue por algo motriz...?

Claudia: Porque el Gabo es hiperlaxo, completamente hiperlaxo entonces igual... por ejemplo el Gabriel tenía un año y seguía sentadito como un muñeco de trapo. No se sentaba solo, no caminaba. El Gabo caminó después de los 4 años. Entonces, claro, hubo ahí un...

Acceso al sistema de salud y mecanismos de protección, Importancia ONG

Yo: Ah ya. Le hicieron terapia. Eeem. Tú has recurrido al sistema privado en particular ¿por alguna necesidad en especial?

Claudia: Más por el hecho de tener un pediatra de cabecera, donde pueda contarle todo lo demás donde estábamos metidos. Porque en el consultorio te manda a todos lados po. Nutricionista, el psicólogo, todos los profesionales habidos y por haber, pero por eso he recurrido más al sistema privado pa tener como un médico de cabecera que pudiera resguardar mi tranquilidad bajo todos los otros. Por ejemplo el Gabo tiene el mismo pediatra desde que nació. Y también lo conoce po si el Gabo igual al generar vínculo con esa persona ya no es tan invasivo como alguien que no conoce, que es lo que pasa cuando uno lo lleva de urgencia. Y a veces se pone muy nervioso con eso.

Servicios privados: médico de cabecera

Yo: Y aparte de esas experiencias. Por ejemplo lo del corazón. ¿No has vuelto a experimentar algo así?

Claudia: Bueno, como anecdótico lo cuento yo. Pero una vez traté de sacar el subsidio de invalidez, y la loca del Compin que me atendió me dijo que tenía que esperar a que el Gabriel cumpliera 18 años para ver si se le pasaba el Síndrome de Down. (Risas)

Mecanismos de protección social: falta de capacitación adecuada del personal

Yo: Súper culta la mina.

Claudia: Por eso te digo. Pastelitos así hay siempre po, pero... en realidad no, de repente, no se po, algún comentario desubicado en el supermercado. La gente de más edad "que déjelo que está enfermito". Ese tipo de cosas pero en realidad yo ya no pesco ya. Uno con el tiempo como que se va despreocupando de esas cosas

Yo: Va formando cuero de chancho.

Claudia: Si po.

Yo: ¿A ti te permite trabajar el Síndrome del Gabo, tú vida no has tenido que sacrificar tanto en este sentido?

Claudia: Mira, ahora que el Gabo está más grande no, pero antes sí porque eran muchas terapias extra.

Yo: ¿Cuándo iba a la Teletón como esos años?

Claudia: Terapia ocupacional, la Teletón, fonoaudiólogo, la psicóloga. Entonces igual teníamos como una semana igual súper cargada. Los extras, siempre he tratado de tener artos extras para complementar las terapias del Gabo. Pero ahora que ya está más o menos insertado en el tema educacional que cumple un horario de colegio ya, claro po, libera un poco el tiempo. Ahora ya, yo prefiero no trabajar, porque creo que igual hay ciertas cosas y hábitos que se forman en la casa, que tienen que ver con la convivencia diaria de un hogar que tiene que enseñarlas la mamá. Por ejemplo he tenido nanas cuando he trabajado y las nanas son sobreprotectoras con los niños. Me ha pasado que yo les digo que lo dejen hacer sus cosas y ordenar pero lo sobreprotegen y se crean ciertas diferencias y estos cabros igual se aprovechan. El Gabo es un manipulador por excelencia súper buen actor. (Risas) Entonces manipula súper bien los ambientes, y bueno, por eso optamos porque yo no trabaje.

Yo: Claro, ¿y los gastos asociados a las terapias no se hacen muy pesadas?

Claudia: Sí, igual se hace pesado, pero optamos por ser pobres y muy felices. Igual he tratado de matutear mis ratos libres, porque es complicado un trabajo de mediodía así que la opción fue esa.

Impacto económico y laboral
Imposibilidad de trabajar

Yo: Y eso sería. Igual cortita. Y ahora vamos a copuchar.



### Entrevista N° 7

Fecha de realización: viernes 28 de agosto 2015

Hora: 18:15.

Duración: 14:40 min.

Nombre: Victoria

Madre de "Teresita", 31 años, "Síndrome de Goldenhar".

Residencia: Limache.

Yo: Han salido más o menos cortitas. Unos 20 minutos, no es mucho rato. ¿Cuál es el nombre de su niña?

Victoria: Teresita de Lourdes Estay Caro

Yo: ¿Y ella qué edad tiene?

Teresita: 31

Yo: ¿Y cuál es su diagnóstico?

Victoria: Ella es un Goldenhar. Un Síndrome poco conocido en todo caso

Yo: Sí, nunca lo había oído.

Victoria: Es un Goldenhar es una malformación maxilofacial craneal con problemas de estructura ósea y alopecia. Puede salir, como en el caso de ella, es con labio fisurado. El C.I. de ella es como... ahora tiene 31... debe ser como de 24 años. O sea no es tan tan bajo el nivel. Por lo menos cuando le hicieron a ella el estudio.

Yo: ¿Y cómo fue el proceso del diagnóstico? ¿Cuándo ella nace?

Victoria: Claro. Cuando ella nació, tenía, nació fisurada. Que fue lo más impactante porque...

Yo: Era lo más notorio.

Victoria: Y nadie te lo dijo. Nadie te lo dijo. En las ecografías nada salía. Tenía poco peso, producto de lo mismo. No tiene fisura palatina tiene pura labial nomás.

Yo: Ah, qué bueno.



Victoria: Por una parte es así. Y ahí te lo dijo el médico, cuando salió que estaba fisurada. Y de ahí empezamos porque la según la matrona había dicho que era Down, y otra persona dijo que no, que no era Down, y le hicieron un examen... cómo se llama... hace tanto años ya que se lo hice... tenía 11 días cuando se lo hicieron.

Marido: Genético.

Victoria: Claro, un informe genético.

Yo: Ah, de los cromosomas. Si lo he escuchado. Trisomía del par 21 es el Down

Victoria: Claro y ahí en Santiago le hicimos los exámenes a ella y allá la empezamos a tratar. Entramos a la Fundación Gantz de los fisurados. El médico que creó esa fundación era un médico cirujano plástico. Y de ahí empezamos, íbamos a dentista, íbamos a fonoaudiólogo, ahí le enseñaron a modular, por la fisura.

Acceso al sistema de salud y mecanismos de protección, importancia ONG

Yo: ¿Y ustedes en general la han tratado en el sistema público o privado?

Victoria: Mira, en los dos lados. Porque no sé yo, la Fundación Gantz son beneficencias. En el caso de ella estaba en la Gantz, la Fundación, y en el sistema público estábamos allá en Olmué. La diferencia que hay en la atención que tuvo ella es que en Olmué, por decirte algo, no nacía nada de niños fisurados, ninguno. A ella la quiso mucho una matrona con la que me atendía yo. Entonces era para ella como especial, entonces ella llegaba con cualquier cosa y la atendían al tiro.

Atención en Salud, Entrenamiento del personal, discriminación positiva

Yo: Tuvo buena experiencia entonces. Cuando la llevaba por un resfrío, cualquier otra cosa...

Victoria: Cualquier cosa. Ella ponte tú. Ella necesitaba cuando le dio la peste, cuando le dio a las dos juntas porque tengo dos hijas. Les dio a las dos juntas, venía de la casa a verla, yo vivía en Olmué en esa época. Entonces siempre fue como muy regalona de la matrona que era en ese tiempo la encargada. Ah, y después, por las cosas del destino caímos en la Teletón, por la parte dental y no hubo problemas tampoco y allá no era tanto lo que se pagaba, la parte dental no era tanto lo que se pagaba

Atención Dental: ONG, Teletón

Yo: Ya, pero igual cancelaban un poquito.

Victoria: No, no me acuerdo fijate. Algo sí pero no tanto digamos.

Marido: O sea la atención que tenían todos los niños en realidad.

Victoria: Claro si en la Teletón nunca se ha pagado tanto. ¿Tu vai a la Teletón o no?

Patricia [mi mama]: Nunca quisieron atender a la Michelle.

Victoria: A todo esto la pediatra que tenía ella, tenía buenos contactos entonces ella me la mandaba para allá. Y allá me la recibían a puertas abiertas, yo decía "La Teresita" y (gesto de apertura con los brazos) todas las puertas.

Yo: ¿Una consulta, ustedes son Fonasa o Isapre?

Sistema Público: Fonasa

Victoria: Fonasa.

Yo: Ah ya. Porque hay algunos que con la Isapre han tenido problemas.

Victoria: Ah, no, acá no.

Yo: ¿Y en general cuando usted ha ido a los servicios de salud como se ha sentido con el resto de los usuarios?

Sala de espera: reacción negativa de la comunidad usuaria

Victoria: Es fome porque en todo caso, una, te miran raro, y ahí es donde tu pateai la perra y eso te lleva a pensar en otras cosas, en otras cosas. Por ejemplo ahora que esta la ley del aborto, yo digo que debería existir la ley del aborto.

Patricia: Bien, yo igual.

Victoria: Pa qué le preguntan a los hombres, que ellos no saben.

Patricia: No y si ellos no se quieren hacer que no se hagan. Pero dejen que nosotros si nos hagamos si queremos.

Victoria: Pregúntanle a las mujeres, y a las mujeres que tenemos hijos con problemas. No a los hombres ni a las mujeres de allá arriba de la alta sociedad, porque ellos...

Ámbito emocional: desgaste anímico

Yo: No si ellas se lo hacen igual...

Victoria: ¡Claro!

Patricia: Pasa por apendicitis.

Yo: O se van a Estados Unidos.

Patricia: Lo que decía esa ministra que echaron. Es la pura verdad

Victoria: Claro, claro. Porque si a ti te dicen viene su hija con montones de problemas, tu pensal... No después que nacen, no. Pero antes.

Patricia: No porque ya la tenis.

Victoria: ¿Qué vas a hacer?

Patricia: Quererla no más po.

Victoria: Pero que tú decidas, porque aquí nadie te apoya, a ti nadie te da nada. Ni la iglesia ni los médicos, porque los médicos lo único que hacen es sacarte plata. Si pueden sacarte te sacan, porque el hecho de ser con una discapacidad con eso siempre lleva a otra otra cosa. Ponte tú ella tiene las pechugas grandes, qué pasa, que eso le produjo una escoliosis, yo la opere, le volvió a salir, le volvieron a crecer. Entonces qué pasa que si la quiero volver a operar yo tengo que tener 4 o 5 millones de pesos. Entonces me da risa cuando dicen "No es que el aborto". ¡Ah, ya! No, debe existir, debe existir.

Neoliberalismo: los médicos solo buscan la remuneración

Yo: ¿Oiga y por parte del personal de salud, enfermeros, doctores, alguna vez ha recibido algún mal trato o de repente sentir que en realidad ellos no saben con qué están tratando?

Victoria: Mira, cuando ella nació a mí el médico no me lo dijo al tiro, se fue por la tangente se corrió. Yo me atendí por Fonasa en hospital público, que se supone que era bueno y toda la cuestión. Entonces él no me lo dijo, él no fue capaz de decírmelo "Oiga su hija tiene un problema" No, pero vino otra persona, que se yo, que era una

secretaria, porque todo el mundo en el hospital comentaba que había una niña fisurada, no por menospreciarla pero sería una secretaria que me dijo "Así que tú tuviste la wawa con problemas" y yo no sabía nada, a mí nadie me dijo nada. Y ahí te vai enterando y ahí ¿cómo quedai? Porque no era precisamente la persona más indicada. Después apareció la matrona, "Oiga y qué pasa" le dije yo. "No, me dijo, es que está en incubadora porque le faltaba peso". Pero se supone que ella tenía que prepararme y no la secretaria decirme así. Pero ahí, ya na que hacer po.

Atención en Salud,  
Entrenamiento del personal,  
Falta de empatía

Mira, yo me atendí en el Hospital J. Aguirre, pero excelente oye. Buenísima la atención, en el Hospital Van Buren, también. Porque ella como tiene problemas auditivos, en el Hospital Van Buren excelente. Claro, había una persona conocida, pero independiente de eso, el resto, el resto pero pucha puro amor no más.

Yo: ¿Y ella es tranquila, nunca le ha hecho así como berrinches?

Victoria: No, nada. Imagínate a ella la hospitalizaban para ponerle unas colleras que le ponen, porque ella nació con un tímpano no más, con una audición del 65% no más, y el otro no tiene tímpano, pero tenían que hospitalizarla, ella jamás hizo un escándalo, y que se tenía que quedar sola, y no nada, "Ándate no más, yo me quedo aquí", y yo me venía y ella dormía sola allá en el hospital. Nunca jamás me hizo escándalo, para nada, es lo más pasiva que hay. O sea, entre comillas, mientras no le pisen los callos (risas).

Conducta de la persona con  
discapacidad en los servicios de salud:  
Buena, es tranquila

Yo: O sea no ha tenido malas experiencias en ese sentido. ¿Y en cuanto a la plata, que usted ha tenido que invertir en su salud ha sido mucha, se han visto más empobrecidos como familia por su tratamiento?

Victoria: Yo he tenido suerte. Porque la doctora que me recomendaba "Ya, te vas a Santiago con el Doctor Rojas Canales", que es cirujano plástico y presidente de la Fundación Gantz ahora, la doctora me mandaba con él y yo iba. Después "A la Teresita la vamos a mandar al J. Aguirre", yo iba dos veces a la semana al J. Aguirre. Sí en cierta parte, no empobrecido en cuanto a falta de plata, pero dejai de lado a tu otra hija, y son un año y seis meses de diferencia. Lo bueno que mí marido tenía buena pega. Pero cualquier plata te falta, porque ya el hecho de viajar no más a Santiago, es ponte tú un gastar. Entonces gastaba en el pasaje pero allá en Santiago en el J. Aguirre yo no pagaba, no pagaba. Entonces en ese sentido no es tanta la plata que yo he gastado.

Ámbito emocional: desgaste  
anímico  
Ámbito económica y laboral

Yo: Y por el cuidado personal de ella, ¿usted ha podido trabajar o ha tenido que estar más en la casa?

Victoria: No, porque yo no tengo título. Yo trabajo aquí en la casa y trabajo con ella, porque ella estudió lo que es gastronomía, o sea estudió entre paréntesis. Aprendió a hacer tortas, todas esas cosas. Entonces ella me ayuda.

Ámbito económico y laboral

Yo: Que rico. ¿Trabajan a pedido?

Victoria: Claro. Por lo menos al final trato de que sea independiente. Es independiente en todo caso, porque ella se hace aseo todo sola, no es cacho.

Patricia: ¿Ella tiene pensión?

Victoria: Sí.

Patricia: ¿Has pensado en sacarle casa?

Victoria: No puede porque ya tiene.