

2013

Levantamiento y análisis de información sobre ayudas técnicas para niños y niñas del subsistema Chile Crece Contigo

Propuesta Técnica para Licitación N°
686699-41-LE12 Ministerio de
Desarrollo Social

INFORME 3 Final



Departamento de Salud Pública
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile
Mayo 2013





PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Equipo de Trabajo:

Jefa del proyecto: Dra. Helia Molina MD.MPH

Coordinador Técnico y Metodológico: Dr. Jaime Cerda MD.MPH

Encargado de Base de datos y análisis estadístico: Paola Viviani PHD (c)

Encargado trabajo de terreno: Nora Donoso

Asesor técnico para ayudas técnicas: Dr. Milton Gonzalez

Asesor instrumentos y metodología cualitativos: Ximena Sgombich

Asesor en educación inicial e inclusión de niños con discapacidad: Patricia Araneda

Equipo de encuestadores

Apoyo administrativo:

Secretaria Karina Millas y equipo administrativo del Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina UC.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Contenido

Resumen Ejecutivo	4
1. Introducción	21
2. Antecedentes	26
3. Metodología	26
A. Catastro Nacional	27
B. Flujograma	28
C. Encuesta	28
D. Trabajo de Campo:	28
E. Metodología de la Encuesta	31
F. Análisis Estadístico	34
G. Monitoreo	35
H. Estudio Cualitativo	35
I. Revisión Experiencia Internacional	39
J. Análisis Crítico	39
4. Formulación de recomendaciones para mejorar el programa de AT	39
5. Proceso de la supervisión del proyecto	40
6. Organigrama	41
7. Productos	42
8. Plan de Trabajo	43
9. CRONOGRAMA	44
10. Equipo profesional Del proyecto	45
11. Informe de la aplicación del instrumento encuesta enterreno	46
12. Estimación de Demanda potencial de Ayudas Técnicas	46
13. Resultados	52
14. Antecedentes del niño/a que recibió la ayuda técnica	53
15. Comentarios sobre los resultados de la encuesta	73
16. Número de ayudas técnicas entregadas según discapacidad	77
17. Resultados de las metodologías cualitativas	78
18. Conclusiones del Estudio	114
19. Recomendaciones Generales	116



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Resumen Ejecutivo

Introducción.

El programa de ayudas técnicas entre 0 y 4 años es una de las garantías establecidas en la Ley 20.379¹ en cuanto proveer de estas AT a los niños con necesidades especiales relativas a su discapacidad motora, sensorial o mixta de carácter moderado a grave. Este programa es ejecutado por SENADIS de acuerdo a la prescripción y gestión de una institución intermediaria.

De acuerdo a lo referido por SENADIS el programa orientado a infancia lleva por nombre Atención Temprana, que busca beneficiar a niños y jóvenes de 0 a 17 años, y desde allí se han entregado las AT a los niños de 0 a 4 años y no se ha generado lista de espera en ese tramo etario, en este marco se cumple lo estipulado en la ley de Chile Crece Contigo que garantiza el acceso a AT

El programa como tal, es decir contemplando todos los grupos etarios, fue creado en 1994 en virtud de la Ley N 19824 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, la que en su artículo 48 asigna al Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS (reemplazado desde 2010 por Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS) la función de financiar total o parcialmente la adquisición de AT destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos y a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.

“Se consideran Ayudas Técnicas aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente. (Art. 6 letra b Ley 20.422).”

El presente estudio investiga los procesos y resultados del programa en los niños de 0 a 4 años de Chile Crece Contigo a través de metodologías cualitativas y cuantitativas en 6 regiones del país, en base a cuyos resultados se presentan un grupo de conclusiones y recomendaciones.

1. Objetivos del estudio.

¹ Ley 20.379 de 12 de Septiembre de 2009, que crea el Sistema Intersectorial de Protección social e Institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Objetivo general

Analizar y obtener juicios evaluativos respecto del diseño, implementación y funcionamiento de la prestación de acceso a ayudas técnicas que garantiza CHCC.

Objetivos específicos

- Realizar el levantamiento, procesamiento y análisis de información cuantitativa y cualitativa que permita conocer los resultados de la prestación a nivel de producto, así como obtener juicios evaluativos respecto a los aspectos de diseño, implementación y gestión del programa.
- Entregar conclusiones precisas identificando claramente las debilidades e insuficiencias, en términos de resultados, del programa y realizar recomendaciones para mejorar el desempeño de éste.
- Identificar las acciones necesarias para lograr la mejora continua en la calidad de las prestaciones.

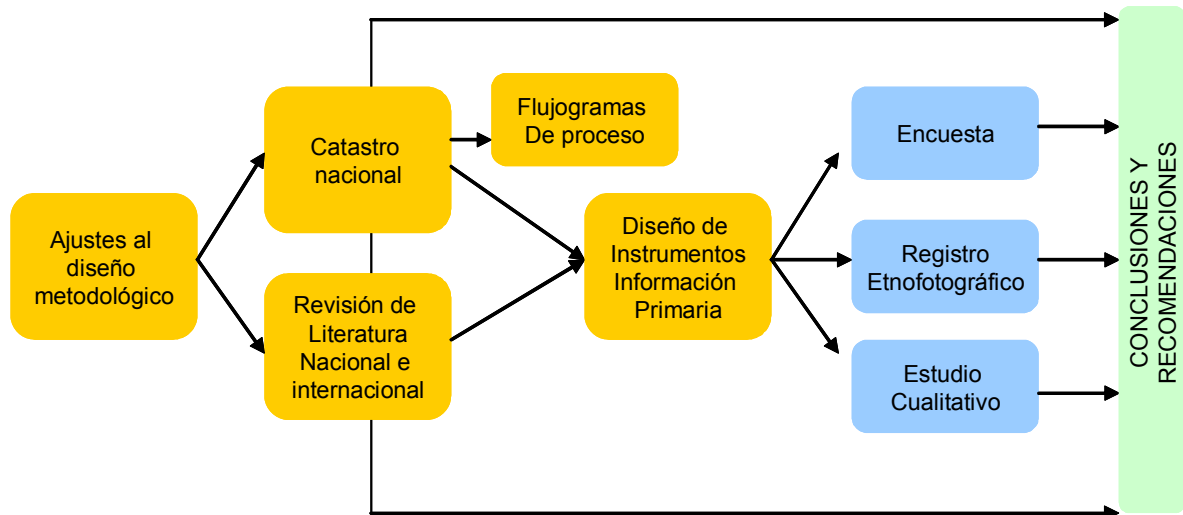
2. Metodología

Para dar cumplimiento a los objetivos del estudio se realizó un mix de metodología cuantitativa y cualitativa. Por tratarse de un programa muy concreto y específico es fundamental reconocer los aspectos de estructura y procesos que conllevan al resultado que es la entrega de la AT. Las metodologías cuantitativas dan cuenta de la cobertura, características del proveedor y beneficiario. Las metodologías cualitativas permiten conocer percepción de proveedor y beneficiarios en tanto facilitadores y obstaculizadores así también se evaluará el proceso y calidad del programa.

El siguiente diagrama ofrece una visualización de cómo se articulan los distintos componentes del diseño metodológico de este estudio:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA



Se desarrolla una base de datos con la información enviada por el Ministerio de Desarrollo Social luego de haberse cruzado los datos enviados por SENADIS con los datos de Chile Crece Contigo. Una vez recibidas las bases de datos de la contraparte, se procedió a ordenar la información, procurando que cada beneficiario se encontrara registrado una sola vez. Posteriormente, utilizando dicha información, se procedió a construir una nueva base de datos la cual incorpora información proveniente de los instrumentos propuestos en este estudio (encuestas, entrevistas). El número de casos a considerar de acuerdo con la contraparte técnica son 140. Solo en la VII y Región Metropolitana se puede tener muestra representativa. En La II, IV, VIII y IX (las otras regiones seleccionadas) se encuestó al total de los receptores de ayudas técnicas del programa que aparecían en la base de datos entregadas.

La primera parte de la encuesta consigna datos de caracterización del beneficiario y su cuidador: sexo, edad, tipo de discapacidad, nivel educacional, ruralidad, etnia, pertenencia a Chile Crece Contigo, establecimiento de salud que se controla, rehabilitación, asistencia a establecimiento preescolar, tipo de ayuda técnica recibida, tiempo de uso, tipo de institución solicitante, tiempo entre solicitud y entrega, niveles de conocimiento del programa.

Una segunda parte recabó información de tipo cualitativo respecto a características de la AT: satisfacción con el producto recibido y con el proceso de obtención, considerando dimensiones de: Oportunidad, Utilidad, Calidad, Pertinencia, Accesibilidad, Comprensión y valoración en recepción.

El instrumento encuesta se pilotea en la RM, cuyo trabajo de terreno fue realizado por estudiantes de psicología y trabajo social, los cuales fueron capacitados y supervisados en todo el proceso por la jefa de terreno (trabajadora social) y el equipo técnico del proyecto.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Se elabora un manual para los encuestadores y se hacen informes semanales sobre la marcha del proceso en terreno. Se pierden algunos casos por muerte y cambio de domicilio, en las Regiones Metropolitana y VII se reemplazaron las pérdidas.

Estudio cualitativo

La idea es contactar a los distintos actores que son parte del proceso de solicitud y entrega de AT.

Las metodologías utilizadas fueron:

- a. Entrevistas semiestructuradas a personal de instituciones intermediarias solicitantes de AT y representante de SENADIS. Este proceso se vio fuertemente afectado por que el terreno se efectuó en Febrero con SENADIS prácticamente todas las oficinas regionales con su personal técnico de vacaciones y con muchos profesionales también en feriado legal en los servicios de salud y educación. No hubieron recursos para viajar nuevamente a regiones posterior al terreno.

En definitiva se hicieron 6 entrevistas a funcionarios de SENADIS, JUNJI y SS

Dimensiones indagadas por perfil de los entrevistados

Personal clave de instituciones que elevaron las solicitudes de ayudas técnicas: consultorios, instituciones educacionales	Funcionarios del SENADIS
- conocimientos sobre el programa - difusión del programa entre los potenciales beneficiarios - barreras para elevar solicitud - facilitadores del proceso de solicitud - expectativas y demandas al programa	- difusión del programa - barreras para la recepción de solicitudes - barreras para la entrega de ayudas técnicas - nivel de suficiencia del presupuesto - funcionamiento de las coordinaciones con regiones - coordinaciones con instituciones - coordinación con Chile crece contigo - Motivos de rechazo



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

b. Grupos Focales

La muestra estuvo compuesta por 3 grupos:

Perfil	Región
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región de Maule
Personal de instituciones que cuidan a niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana

Las dimensiones indagadas fueron son las siguientes:

- satisfacción con el programa
- efecto de las AT en la calidad de vida de los niños/as
- percepción de oportunidades de mejora del programa
- identificación de apoyos complementarios del programa si es que existieran

c. Entrevistas familiares

Con metodología de entrevista familiar se pretende valorar la significancia en el ámbito familiar de las acciones del programa.

Muestra: Se entrevistaron 5 familias: en las siguientes regiones

Perfil	Región
Familia Extensa	Concepción
Familia Extensa	Región Metropolitana
Familia Nuclear	Temuco
Familia Nuclear	Antofagasta
Familia Nuclear	Maule

Dimensiones Indagadas

- Efectos de la discapacidad del niño/a en la dinámica familiar: imposibilidad de trabajar de la madre, impacto en los ingresos, necesidad de otros apoyos familiares para el cuidado del niño/a



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

- Percepción de la red de apoyo de agencias públicas
- Roles parentales en el cuidado del niño/a y en la relación con el programa
- Capacidad de la familia de apoyar la integración del niño: percepción de auto eficacia
- Necesidades de apoyos institucionales para la crianza del niño/a con discapacidad
- Oportunidades de mejora

4. Resultados

Resultados metodología cuantitativas

- Sobre un total de 146 hogares visitados se obtuvo un total de 140 encuestas válidas (95,9%). Un total de 107 encuestas (76,4%) fueron respondidas por la madre del niño/a, seguido por 18 encuestas (12,9%) respondidas por el/la abuelo/a. La edad promedio de los niños/as al momento de aplicar la encuesta fue $6,0 \pm 1,4$ años.
- Un total de 27 (19,3%) de los niños/as reside en la Zona Norte: 14 (10,0%) en la II Región y 13 (9,3%) en la IV región. Un total de 75 (53,6%) de los niños/as reside en la Zona Centro: 51 (36,4%) en la Región Metropolitana y 24 (17,1%) en la VII Región. Por último, un total de 38 (27,1%) niños/as reside en la Zona Sur: 21 (15,0%) en la VIII Región y 17 (12,1%) en la IX Región. Considerando las tres zonas, el total de comunas de origen de los niños/as ascendió a 57 comunas: 11 (19,3%) de la Zona Norte, 22 (38,6%) de la Zona Centro y 24 (42,1%) de la Zona Sur.
- Un total de 129 (92,1%) de los niños/as pertenece a Fonasa. De ellos, 97 (75,2%) pertenece a los grupos de Fonasa A o B.
- La mayoría de los niños/as asisten a Escuela/Colegio (85 casos, 60,7%) o Jardín Infantil (15 casos, 10,7%). Los niños que no asisten a una institución educativa ascienden a 24 casos (17,1%). Considerando solamente los 29 niños nacidos a partir de 2008, año en que se implementó el programa Chile Crece Contigo (CCC), 15 (51,7%) declararon pertenecer o haber pertenecido a CCC, 8 (27,6%) declararon no pertenecer o



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

no haber pertenecido a CCC y 6 (20,7%) declararon no saber si pertenecen o si pertenecían a CCC.

- Un total de 92 (65,7%) de los niños/as presenta algún tipo de discapacidad física, 59 (42,1%) presenta algún tipo de discapacidad mental, 37 (26,4%) presenta algún tipo de discapacidad visual y 63 (45,0%) presenta algún tipo de discapacidad auditiva. Muchos niños/as presentan más de un tipo de discapacidad. Las combinaciones observadas más frecuentemente fueron: discapacidad auditiva aislada (36 niños/as, 25,7%), discapacidad física aislada (26 niños/as, 18,6%) y discapacidad física más discapacidad mental (25 niños/as, 17,9%).
- A nivel regional se observa una importante diferencia en el reporte de discapacidad auditiva, la cual está presente en el 70,6% de los beneficiarios de la IX Región, fluctuando en las demás regiones entre 23,8% y 52,9%.
- 46,3% de los niños/as presentan su discapacidad desde el nacimiento. De los 73 restantes, la mediana de edad de manifestación de la discapacidad fueron 6 meses, con un rango de 1 mes a 4 años. 119 (85,0%) niños/as asiste a sesiones de rehabilitación, mientras que 20 (14,3%) niños/as no lo hacen.
- Las ayudas técnicas fueron clasificadas en los siguientes grupos:

Clasificación de los tipos de ayudas técnicas
Grupo 1 Sillas de ruedas, bastones, andadores, colchón cojín antiescaras, burrito, mesa cajón, barras paralelas, catre clínico, columpio, vestibulador, colchoneta, rollo, cuña, balón, cono, parador, tabla prona, tabla supina.
Grupo 2 Audífonos, equipos FM, elementos de baja visión, elementos para ciegos, implante coclear.
Grupo 3 Órtesis, prótesis, zapatos ortopédicos, plantillas ortopédicas, cuello ortopédico, canaletas, férula Atlanta, cojín abductor, corsé, coderas, órtesis tobillo-pie (OTP).
Grupo 4 Endoprótesis de cadera, rodilla, columna, hombro y kit alargador de extremidades.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Grupo 5

Aditamentos que favorece la autonomía en las actividades de la vida diaria (por ejemplo elementos adaptados para la alimentación, vestuario, higiene, salas de clases, puestos de trabajo), rampa, máquina perkins.

Grupo 6

No clasificables por investigadores en alguno de los anteriores 5 grupos: tubos de oxígeno, BIPAP pedestal, sillón rojo, sittings (sin especificar su función), motor de aspiración.

- 63,6% de los niños ha recibido una ayuda técnica del grupo N°1, 35,0% ha recibido una ayuda técnica del grupo N°2, 26,4% ha recibido una ayuda técnica del grupo N°3 y 23,6% ha recibido una ayuda técnica del grupo N°5. Con respecto a la ayuda técnica más importante recibida (a juicio del encuestado), en forma mayoritaria correspondió a una ayuda técnica del grupo N°1 (73 casos, 52,1%), seguida por una ayuda técnica del grupo N°2 (47 casos, 33,6%). Del total de niños/as que indicaron que una ayuda técnica del grupo N°1 era la más importante de todas las recibidas, 48,7% especificó que dicha ayuda técnica corresponde a una silla de ruedas, y 15,8% especificó que dicha ayuda técnica corresponde a una silla neurológica.
- El profesional que con mayor frecuencia indicó la ayuda técnica fue médico (76 casos, 54,3%), seguido por kinesiólogo (23 casos, 16,4%) y terapeuta ocupacional (14 casos, 10,0%). Con respecto al lugar donde atendió dicho profesional al niño/a, en 48 casos (34,3%) la atención se realizó en la Teletón, en 37 casos (26,4%) en algún hospital y en 16 casos (11,4%) en el Instituto Nacional de Rehabilitación “Pedro Aguirre Cerda”.
- En 35 casos (25,0%) la Teletón fue la institución intermediaria que realizó la postulación de la ayuda técnica ante el FONADIS o SENADIS; en 31 casos (22,1%) fue el municipio y en 19 casos (13,6%) fue algún hospital.
- En base a la información reportada por 116 encuestas (82,9%), la mediana del tiempo que demoró en llegar la ayuda técnica fue de 6,5 meses, con un rango de 0 a 36 meses. Existe un total de 11 casos en que la ayuda técnica demoró en llegar 20 o más meses (8 ayudas técnicas del grupo N°1 y 3 ayudas técnicas del grupo N°2). La mediana del tiempo de uso de la ayuda técnica fue de 2 años, con un rango entre 0 y 7 años.
- A 45,0% de los padres/cuidadores se le informó acerca de las dificultades que podía presentar el uso de la ayuda técnica para el niño/a, y cómo superarlas, mientras que 57,9% recibió alguna capacitación o entrenamiento para manejar la ayuda técnica. En 56,4% de los casos una persona adulta diferente a los padres/cuidadores y que está en contacto con el niño/a fue entrenada en el uso de la ayuda técnica, y 77,9% de los niños/as está usando actualmente la ayuda técnica. Las razones por las cuales algunos



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

niños/as (n=30) no están utilizando actualmente la ayuda técnica son: no necesitarla más, desproporción de tamaño entre la ayuda técnica y el niño/a (ej. la ayuda técnica le queda chica), incomodidad en su uso, etc.

- 14,3% reportó que ha reemplazado alguna vez la ayuda técnica; 47,9% sabe qué tipo de mantención debe recibir la ayuda técnica, y 40,7% sabe cada cuánto tiempo tiene que hacerse la mantención de la ayuda técnica, o bien su recambio por otra nueva
- 85,0% siente que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida del niño/a (0% siente que ha empeorado), y 82,9% siente que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida de la familia del niño/a (1,4% siente que la ha empeorado).
- Finalmente, cuando supo cuál era la discapacidad del niño/a, 37,1% señaló que alguien le informó acerca de los beneficios que el Estado pone a su disposición para apoyar su rehabilitación, y 22,9% sabía que los niños/as pertenecientes al programa Chile Crece Contigo pueden recibir ayudas técnicas financiadas por el Estado.

RESULTADOS METODOLOGÍAS CUALITATIVAS

De las entrevistas realizadas los principales resultados se resumen a continuación

- Entre los factores del proveedor de servicios se distinguen tres factores de mayor relevancia: la pertinencia de la prescripción la que debe considerar una evaluación exhaustiva de todos los elementos asociados al uso de una AT; la disponibilidad de un conjunto de recursos que hagan efectivamente viable el buen uso de la AT como el acceso a control, educación y supervisión del usuario.
- Para quienes prescriben AT es central que los formularios de acceso sean respondidos haciendo una evaluación profunda del niño y su contexto, esto para asegurar el uso de la AT principalmente. La familia asume la gestión del proceso de postulación de una AT y SENADIS, ocasionalmente, demanda especificaciones del caso. El proceso de postulación es altamente automatizado y no admite introducir criterios de priorización.
- En general, algunos intermediarios no tienen contacto posterior con los usuarios y el proceso de post venta queda en manos de las instituciones de salud. En otros casos, como es el de establecimientos de educación pre escolar, existe un entrenamiento más directo y seguimiento.

Los entrevistados identifican distintas áreas en las que el programa puede mejorar y fortalecerse, a saber:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- La incorporación de programas intermedios que descompriman la demanda y resuelvan los problemas asociados a la espera de una AT.
- Mejorar la presencia de SENADIS a través de una comunicación más activa de la institución hacia sus intermediarios y usuarios.
- Extender el beneficio de postular durante todo el año a todas las personas con discapacidad.
- Hacer más amigable el proceso de postulación
- Hacer procesos de levantamiento de demanda entre los usuarios institucionales
- Mejorar la oportunidad del programa
- Diversificar la oferta de implementos

El estudio cualitativo en general constató que para las familias beneficiarias, el programa de AT tiene un valor sustantivo y genera un efecto positivo en la calidad de vida del niño/a y su entorno.

Para las familias que reciben un niño/a con discapacidad superar la experiencia del trauma les demanda una reorganizar el ejercicio de sus roles parentales. Muchas veces el fracaso en este proceso está dado por la ausencia o el abandono del padre, otros efectos relacionados con esta reorganización tienen que ver con que la madre se convierte en cuidadora exclusiva del niño/a discapacitado y, muchas veces, otros hijos quedan postergados o asumen roles parentales que no les son propios.

Recibir el apoyo del Estado (a través de sus instituciones), en las distintas fases de este proceso constituye una experiencia significativa. En este contexto, el recibir una AT a la que muchas familias no habrían podido acceder por sus propios medios, abre una oportunidad de mejora para el niño/a que la familia valora y reconoce. El ejemplo de esto es la entrega de sillas de ruedas que hacen la diferencia entre un niño/a que no puede salir de su hogar y uno que puede ser trasladado hasta una escuela.

La asistencia del niño/a a la escuela es un gran logro para la familia y se considera un avance en la integración social. También la asistencia a la escuela es valorada porque en muchas de ellas se puede dar continuidad a la rehabilitación y las madres pueden compartir su experiencia con sus pares.

Por su parte, la orientación que recibe la familia de la red de atención en salud es insuficiente en relación a las necesidades de educación y entrenamiento, no obstante, se reconoce que ésta se concentra en evitar la progresión o revertir la discapacidad del niño/a.

En lo que refiere al programa de AT se concluye que el aspecto más crítico del es el factor tiempo de entrega de AT que hace que disminuyan las oportunidades de mejora de los



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

niños y el valor de uso de la AT. Tanto las familias, cuidadoras y profesionales reportan la oportunidad de la AT como el punto crítico que trae dificultades en distintos ámbitos:

- Dificulta un proceso en curso como la rehabilitación pues el requerimiento de AT no está disponible.
- El rápido desarrollo del niño se conjuga con el largo tiempo que demora en llegar la AT, disminuye el tiempo de uso efectivo de la AT.
- Cuando llega la AT puede no tener ninguna utilidad porque no se ajusta a las condiciones físicas del niño o porque el estadio de la discapacidad cambió.
- El avanzar sin el apoyo de AT prescrita puede ocasionar problemas para el niño por ejemplo, intentar caminar sin un andador, golpearse y perder los dientes.
- El largo tiempo que transcurre entre la postulación y la entrega de la AT hace que disminuyan las expectativas de la familia sobre los efectos positivos asociados a su uso.

Cuando la ayuda técnica es recibida tardíamente se abren otras dificultades asociadas al desarrollo físico del niño, al desconocimiento de la familia sobre su uso o a que la AT no era la adecuada para el niño/a. Una vez que la familia ha recibido la AT no existen posibilidades de supervisión así como tampoco conocen los criterios de mantención de la AT.

Las familias agradecen el tener acceso a AT aún cuando esto no ocurra en condiciones ideales. Se considera un apoyo sustantivo al que pueden acceder desde múltiples canales (hospitales, escuelas, municipios, entre otros). No obstante, la imagen del Programa Chilecrececontigo y de SENADIS no parecen suficientemente perfiladas en el discurso de los usuarios/as y, generalmente, se desconoce cuál es el rol que han jugado estas instituciones en la gestión y financiamiento de la AT.

5. Conclusiones

El programa responde a una necesidad sentida de la población infantil con discapacidad y sus familias por lo que se considera una intervención pertinente desde las políticas sociales. Sin embargo, los resultados del estudio indican que existe un espectro de mejora que podría incrementar el impacto del programa.

1. La entrega de AT en los niños con discapacidad menor de 4 años está bien focalizada a los grupos de menor nivel socioeconómico



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

2. La gran mayoría de las AT ha sido indicada por profesionales médicos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales.
3. En cuanto a la calidad de la información recolectada, muchas de las preguntas de la encuesta apelaban al recuerdo de los padres y/o cuidadores de los niños/as, recuerdo que a menudo es débil por el tiempo transcurrido, porque el fenómeno en estudio tiene múltiples etapas y porque involucra diversos actores.
4. 77.8% de los niños usuarios de AT en el estudio asisten a establecimientos educacionales, cifra mucho más alta que la referida en estudios nacionales en población de niños discapacitados en general, lo cual podría interpretarse que la AT es un factor determinante en la integración al sistema educativo.
5. El grado de pertenencia al programa Chile Crece Contigo (considerando solamente los nacimientos ocurridos a partir de 2008, año en que se implementó el programa) fue de 51,7%. Esta cifra es menor a lo esperado.
6. Menos de la mitad de las AT se entregan en lugares especializados, y el nivel de información recibida en torno al uso y mantención, se percibe como insuficiente.
7. Hay un alto grado de uso de la AT y un adecuado control profesional de la misma
8. El intervalo de tiempo entre la indicación de la AT y la entrega de esta tiene alta variabilidad la mediana del tiempo que demoró en llegar la ayuda técnica fue de 6,5 meses, con un rango de 0 a 36 meses. Existe un total de 11 casos en que la ayuda técnica demoró en llegar 20 o más meses en ser recibida lo cual en un niño en pleno crecimiento y desarrollo representa una pérdida importante de oportunidad de mejora en su condición de base.
9. Se advierte la presencia de “clusters” o agrupaciones regionales de ciertos tipos de discapacidad. Ejemplo de ello lo constituye la alta frecuencia de discapacidad auditiva en la IX Región, presente en el 70,6% de sus casos (muy por sobre las demás regiones). Existen varias causas que pueden explicar este fenómeno: en la IX Región posiblemente existe una mejor detección y derivación de casos de discapacidad auditiva (dada la presencia de un equipo calificado y activo, con un mayor nivel de conocimiento acerca de la entrega de ayudas técnicas por parte del Estado); o bien podría ocurrir que la prevalencia de discapacidad auditiva genuinamente sea mayor en la IX Región en comparación a las demás regiones estudiadas, afirmación que habría de validarse mediante un estudio ad hoc.
10. Hay una gran variabilidad de instituciones y actores involucrados en la indicación y entrega de AT: TELETON, Hospital PAC, Centro de Salud, Hospitales generales y pediátricos, centros comunitarios, establecimientos de educación inicial entre otros. No se percibe trabajo coordinado o en red entre las instituciones y TELETON



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

destaca como la institución más presente entre los usuarios y la institución intermediaria más frecuente

11. Dos años es el promedio de uso de la AT lo cual considerando el grupo etario es satisfactorio.
12. un aspecto central que destacan los profesionales entrevistados es la necesidad de mejorar el acceso y la oportunidad de entrega de las ayudas, cumpliendo con los plazos establecidos por ley. Esto supone un gran esfuerzo de coordinación, y tal vez de rediseño de sistemas
13. Posiblemente el resultado más importante del estudio, ha sido constatar que 85,0% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida del niño, y el 82,9% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida familiar, sin reportarse casos en que se señale que la ayuda técnica ha empeorado la calidad de vida del niño. Sin embargo, al enterarse de la discapacidad de su hijo, solamente un 37,2% de las familias fueron informadas acerca de los beneficios que el Estado pone a su disposición para apoyar la rehabilitación de su hijo.

6. RECOMENDACIONES GENERALES

Las recomendaciones se organizan de la siguiente manera:

- Recomendaciones acerca del proceso del programa.
- Recomendaciones acerca de las externalidades positivas del programa.
- Recomendaciones acerca de la comunicación y posicionamiento del programa.

→ Recomendaciones acerca del proceso del programa

Actualmente el programa reconoce un proceso de 5 etapas que son las siguientes:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA



Los resultados del estudio son concluyentes acerca de la necesidad de incorporar dos fases al programa:

- Al inicio: orientación al usuario y la familia
- Al final: servicios de monitoreo y “post venta”



La incorporación de estas etapas tiene los siguientes propósitos:

- Reducir la incertidumbre en los usuarios al enfrentar el proceso y ajustar sus expectativas sobre el logro esperado por el uso de AT.
- Incrementar la educación al usuario durante todo el proceso
- Mejorar el uso de las AT y su impacto en el proceso de rehabilitación del niño/a.
- Mejorar la oportunidad de acceso de los usuarios a las AT.
- Fortalecer el vínculo del programa con las instituciones intermediarias

La propuesta para cada etapa sería la siguiente:

1. Orientación e información al usuario, su familia y las instituciones intermediarias:
Esta fase comprende un conjunto de dispositivos que orienten al usuario, la familia y las instituciones intermediarias en el proceso que pueden considerar:

- Una mesa de ayuda que responda consultas asociadas al proceso.
- Campañas orientadas hacia las instituciones intermediarias acreditadas por SENADIS en especial hacia municipios y escuelas que no siempre cuentan con recursos profesionales especializados para prescribir o sugerir la compra de una AT.
- Establecimiento de links de acceso desde las instituciones intermediarias y otras relacionadas con la discapacidad al web site de SENADIS.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

2. Postulación: En el proceso de postulación se sugiere cautelar que no haya disonancia con el diseño de formularios físicos (en papel) y los digitales. También se recomienda que la web site de SENADIS disponga de un catalogo actualizado de las AT a las que efectivamente se puede postular.
3. Admisibilidad: Ampliar el concepto de ayudas técnicas también a prestaciones psicosociales de apoyo a los procesos de inclusión y a los cuidadores.
4. Evaluación técnica: Definir protocolos y guías clínicas que estandaricen las indicaciones y los procesos de control.
5. Compra: Mejorar la gestión de compra y establecer tiempos según las especificaciones técnicas de la AT. Informar al usuario cuando una AT seguirá un proceso de compra más largo e indicar las razones de ello, por ejemplo, las AT que son importadas.
6. Entrega: Se requiere un contacto mínimo cara a cara con la cuidadora del niño/a al momento de la entrega de la AT. En este sentido, puede incorporarse como criterio de acreditación de las instituciones intermediarias que incluyan en su prestación el compromiso de los usuarios de asistir a una sesión de entrega de la AT (aunque ésta llegue de manera directa a los domicilios) en donde un profesional o técnico entregue información sobre el uso, mantención y duración de la AT.
7. Servicios de Post venta: El servicio de “post venta” nos parece central cuando la prestación entregada corresponde a un apoyo instrumental. La incorporación de este componente puede mejorar el impacto del programa de manera sustantiva y debería considerar los siguientes mecanismos:
 - Implementación de una mesa de ayuda que oriente al usuario ante cualquier duda o dificultad en el uso de la AT de modo de evitar que ésta sea sub utilizada o abandonada.
 - Un call center que se encargue de hacer seguimiento y monitoreo del uso de la AT. A través de este medio se reportarían dimensiones de satisfacción de los usuarios así como el conocimiento del uso y mantención de la AT.
 - Atendiendo al amplio acceso que las familias tienen a internet se requiere que SENADIS disponga en su web site de:
 - Videos demostrativos del uso de AT
 - Información didáctica y actualizada de discapacidades



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- Recomendaciones a los usuarios sobre las condiciones y criterios mínimos a observar en las AT en general. Puede considerar al menos un levantamiento de buenas prácticas para la familia en el uso, compra y mantención de las AT. Esto sería un espacio de transferencia y gestión de conocimiento de los técnicos a las familias.

→ Recomendaciones acerca de las externalidades positivas del programa

Los niños y niñas usuarios y sus familias tienen un gran potencial de capital social. Este capital social puede ser apoyado desde SENADIS a través de iniciativas que consideren el intercambio de experiencias entre familias sobre el buen uso de AT.

→ Recomendaciones generales

Una de las debilidades del programa es el bajo reconocimiento que tienen las instituciones – SENADIS y Chile crece contigo - en su público objetivo. Para esto se requiere de la implementación de acciones comunicacionales sencillas y de bajo costo que instalen a los organismos públicos especializados como referentes y garantes de derechos de los niños/as con discapacidad.

La presencia de SENADIS y Chile crece contigo en el espacio público sería de gran utilidad para aquellas familias que recién se incorporan al mundo de la discapacidad y requieren tener orientaciones claras para contener la crisis que significa. En este sentido comunicar que existe un apoyo desde el Estado morigeraría la percepción de abandono y falta de oportunidades de atención que tienen muchas familias cuando inician el proceso de asumir la condición de discapacidad de un niño/a.

En términos institucionales se sugiere realizar un catastro regional de instituciones relacionadas al programa de AT para facilitar la coordinación y la información al usuario. Esto además sería un aporte a reforzar la descentralización del programa.

Es necesario diseñar un modelo de evaluación del programa con indicadores de proceso resultados e impacto lo cual requiere de un sistema de información integrado con salud, educación y SENADIS.

Para completar esta serie de recomendaciones parece pertinente estimular a las instituciones académicas para abrir líneas de investigación que apoyen los procesos de evaluación, de mejora continua de calidad y a la innovación.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

1. INTRODUCCIÓN

Se reconoce en Chile que se ha avanzado mucho en los indicadores de mortalidad infantil, mortalidad materna, malnutrición por déficit, cobertura de vacunas entre otros elementos asociados a mortalidad y morbilidad colocando a Chile en los niveles más satisfactorios de América latina y el Caribe.

No sólo es éxito la sobrevivencia sino también la posibilidad de alcanzar el óptimo potencial genético de desarrollo. Todos los niños tienen un potencial que desarrollar incluyendo por supuesto aquellos con niveles variables de discapacidad.

El desarrollo infantil temprano (0-8 años) y principalmente antes de los 6 años, es clave para el logro de salud y desarrollo biopsicosocial a lo largo de todo el ciclo vital.

Las neurociencias, las ciencias sociales y las económicas, han entregado un cuerpo sólido de evidencias sobre la efectividad y costo efectividad de intervenir precozmente en la infancia generando las condiciones más favorables para el desarrollo integral (físico, psicológico, cognitivo, lenguaje y social). Los primeros 3 años de la vida son ventanas de oportunidad en muchos casos únicas para el logro de competencias. El modelo ecológico de desarrollo (Bronfenbrenner 1979) es un modelo explicativo aceptado mundialmente y que permite identificar las áreas de influencia para el desarrollo en la infancia desde lo más proximal, la Familia, a lo más distal, el estado y sus características.

El aporte de la epidemiología social y de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de OMS ha permitido la comprensión mas profunda de la influencia de las condiciones socioeconómicas, de las políticas públicas, de la educación, etc. en las gradientes de exposición y efecto de diversas condiciones que generan la inequidad en salud.

En Chile la pobreza ha disminuido en forma sustantiva en los últimos 20 años, pero cuando comparamos la pobreza entre grupos etarios son los niños menores de 4 años los que han reducido menos las cifras de pobreza y ésta se concentra en los hogares donde hay más niños. De acuerdo a Casen 2011 la población general arroja un 14.4% de pobreza y el segmento de 0-4 años 24.6%, esto da especial vulnerabilidad a la infancia temprana y orienta la focalización de los programas integrales.

La política social es la estrategia a través de la cual los gobiernos buscan resolver el problema social imperante en cada época. Toman su expresión concreta mediante orientaciones globales respecto de los ámbitos de acción y poblaciones a las cuales atender y mediante programas específicos dotados de presupuesto suficiente para llevarse a cabo.



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

La envergadura del compromiso social de los gobiernos puede medirse ex antes por las asignaciones presupuestarias y ex post por los resultados e impacto que producen los programas en sus poblaciones objetivos.

Es un imperativo técnico y ético evaluar las políticas públicas ya que el uso de los recursos públicos esta siempre en conflicto entre varias alternativas y se debe poder mostrar que la política en cuestión es la mejor alternativa de usos de esos recursos, así como evaluar los procesos conducentes al logro de los objetivos, analizar los elementos estructurales y evaluar los resultados e impacto.

En el caso de Chile Crece Contigo y dado lo estratégica que es toda inversión que se realice en primera infancia, los tremendos desafíos de implementación de un sistema de estas características, los recursos involucrados, los efectos esperados, es fundamental un modelo de evaluación continuo que permita medir el impacto, monitorear y dar cuenta de los logros alcanzados de manera que sea posible reforzar, modificar y validar las estrategias aplicadas.

En 2006 se crea en Chile el Sistema de protección social de la Infancia “Chile Crece Contigo” que es un conjunto integrado de estrategias e intervenciones que proveen distintos sectores y actores coordinados por el Ministerio de Protección social.

La puerta de entrada es el primer control del embarazo, donde se pueden detectar vulnerabilidades de la madre, la familia y el entorno. La detección de vulnerabilidades sociales, biológicas u otras echan a andar una serie de mecanismos y acciones intersectoriales (salud, educación, vivienda, subsidios, trabajo, otros) a través de la red municipal con el objetivo de abordar la problemática con intervenciones integrales, que han demostrado ser más efectivas que intervenciones parciales sectoriales por separado. Chile Crece Contigo acompaña al niño y su familia desde el embarazo hasta los 4 años.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto el marco conceptual de Chile Crece Contigo dice relación con el marco de derechos, el modelo ecológico de desarrollo infantil y la integralidad de las intervenciones.

2. ANTECEDENTES

2.1 Chile crece contigo: Definiciones esenciales

Chile Crece Contigo comienza a implementarse en 2007 (año 2006 consejo de infancia entrega propuesta a sistema de protección social de la infancia que da origen a Chile Crece Contigo) en 100 comunas para ampliarse a todo el país en 2008.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Se promulga la ley N 20.379 publicada en el Diario Oficial el 12 de Septiembre de 2009 que crea el sistema intersectorial de protección social e institucional , el subsistema de protección integral a la infancia “ Chile Crece Contigo “.

Chile Crece Contigo entrega prestaciones en tres categorías de acuerdo a las características de los beneficiarios.

- Prestaciones Universales para el 100% de los niños tales como programas educativo masivo y marcos jurídicos y normativos, página web, fono consultas.
- Prestaciones a todos los niños y niñas que nacen y se atienden en el sistema público de salud que corresponden aproximadamente al 80% de los niños chilenos (DEIS 2012 MINSAL) estas prestaciones se articulan a través del Programa eje, denominado Programa de Apoyo al Desarrollo Biosicosocial que comprende un acompañamiento desde el embarazo, parto y hasta los 4 años con una oferta de intervenciones que incluye apoyo a la familia, detección precoz de rezagos o retrasos en el desarrollo, entrega de materiales educativos, talleres para padres (Programa Nadie es perfecto) y prestaciones diferenciadas cuando se requiere, como estimulación temprana con profesionales mayoritariamente parvularias en consultorio y visitas domiciliarias
- Prestaciones al 60% más vulnerable y a todos los niños que presenten vulnerabilidades especiales como discapacidad. Para este segmento hay intervenciones específicas de acuerdo al tipo de vulnerabilidad y se gatillan todos los mecanismos de protección social de los programas vigentes (Chile Solidario, ingreso ético, subsidios específicos, salas cuna y jardín infantil gratuito y de calidad, visitas domiciliarias periódicas, convenios con instituciones). Para los niños con grados variables de discapacidad, motora, intelectual o sensorial, hay programas específicos entre los que se encuentra el motivo de este estudio que es el programa de Ayudas Técnicas, de aquí en adelante AT. En rigor para SENADIS esto correspondería al programa Atención Temprana que si bien atiende niños de 0 a 4 años no es exclusivo de Chile Crece Contigo y SENADIS refiere no tener listas de espera.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA



El modelo de evaluación de Chile Crece Contigo considera de manera conjunta elementos tales como:

- Evaluación de impacto de los principales componentes del sistema.
- Monitoreo del desarrollo infantil.
- Evaluación de procesos e implementación de CHCC en todas sus variadas estrategias y programas.

CHCC es una política integral y hay varias estrategias implementándose al mismo tiempo, el modelo de evaluación global debe integrar las evaluaciones de las distintas intervenciones y del conjunto saldrán los juicios evaluativos del total.

La presente consultoría es parte del marco global de evaluación específicamente referida a un programa de Ayudas Técnicas que reciben los niños con discapacidad que lo requieran

2.2 La discapacidad de la infancia en Chile.

De acuerdo a la Encuesta nacional de Discapacidad ENDISC del año 2004 (únicos datos nacionales):



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- ↑ 12% de la población tiene algún grado de discapacidad
- ↑ 1.150.133 discapacidad leve, 513.997 moderada y 403.940 severa
- ↑ las región VII y IX tiene las tasas más altas del país
- ↑ 1.1% de los niños de 0-5 años tiene alguna discapacidad y representan aproximadamente 13.919 niños.
- ↑ Mas del 50% de los discapacitados en Chile no han completado la educación Básica.
- ↑ El 83% de la discapacidad en Chile está en las clases media y baja de acuerdo a quintiles de ingreso, 13,7 en las clases altas.

Desde el 2004 a la fecha ha aumentado el número de prematuros de muy bajo peso que sobreviven y tienen alto riesgo de discapacidad (DEIS MINSAL), por lo que podemos presumir que junto a otras causas, puede representar que en la actualidad la cifra sea mayor.

2.3 Programa de AT

El programa como tal fue creado e 1994 en virtud de la Ley N 19824 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, la que en su artículo 48 asigna al Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS (reemplazado desde 2010 por Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS) la función de financiar total o parcialmente la adquisición de AT destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos y a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.

Ayuda técnica se definía hasta el año pasado como: un implemento de apoyo diferenciado que se utiliza en aquellos niños y niñas que presentan alguna dificultad en su desarrollo para favorecer su capacidad de desenvolverse. Está dirigida a todo niño o niña que presente un retraso o alteración en su desarrollo físico, auditivo, visual o mental y necesite una ayuda técnica temporal o definitiva para superarlo.

Posterior al comienzo de este estudio la definición fue cambiada tal como aparece en el Manual de procedimientos de Ayudas técnicas SENADIS TAy SA 2012

“Se consideran Ayudas Técnicas aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente. (Art. 6 letra b Ley 20.422).”

El programa tiene el fin mejorar las posibilidades de inclusión social de las personas con discapacidad de escasos recursos y como propósito, reducir las barreras de comunicación y movilidad que dificultan la inclusión e integración social de estas personas.



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

El programa prioriza a las personas derivadas de Chile solidario y Chile Crece Contigo (este último a partir del 2007) de acuerdo al informe de evaluación del programa por SEGPRES 2008.

El programa consta de un componente único denominado Financiamiento de AT.

Los tipos AT se clasifican en 5 grupos:

Grupo 1	Sillas de ruedas, bastones, andadores, colchón y cojín antiescaras
Grupo 2	Audífonos, equipos FM, elementos de baja visión, elementos para ciegos.
Grupo 3	Órtesis, prótesis, zapatos ortopédicos, plantillas ortopédicas
Grupo 4	Endoprótesis de cadera, rodilla, columna, hombro y kit alargador de extremidades.
Grupo 5	Aditamentos que favorece la autonomía en las actividades de la vida diaria, por ejemplo elementos adaptados para la alimentación, vestuario, higiene, salas de clase, puestos de trabajo.

El monto máximo que financia el programa es de 1.5 millones, de pesos si el precio excede este monto debe financiarlo la entidad solicitante.

En relación al financiamiento relativo a los niños del Chile Crece contigo fueron transferidos en glosa especial el primer año de operación 2008 y a partir del 2009 se agrega al presupuesto regular de SENADIS.

Para los niños de Chile Crece Contigo no se considera el puntaje de la ficha de protección social ya que son beneficiarios potenciales todos los niños que se atienden en el sistema público de salud, así mismo y a diferencia del resto de la población, los niños de Chile Crece Contigo no necesitan estar en el registro nacional de discapacitados para optar a AT.

El niño o niña con discapacidad puede postular al Servicio Nacional de la Discapacidad a través de las instituciones intermediarias que tienen convenio marco con la institución (municipios, hospitales, Servicios de Salud, establecimientos educacionales organizaciones de y para personas con discapacidad, etc.) de acuerdo al procedimiento establecido en el Manual de Procedimientos de Ayudas Técnicas SENADIS 2012.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

3. OBJETIVOS

La presente consultoría tiene objetivo general y objetivos específicos.

3.2 Objetivo general

Analizar y obtener juicios evaluativos respecto del diseño, implementación y funcionamiento de la prestación de acceso a ayudas técnicas que garantiza CHCC para el 60% más vulnerable

3.3 Objetivos específicos

- Realizar el levantamiento, procesamiento y análisis de información cuantitativa y cualitativa que permita conocer los resultados de la prestación a nivel de producto, así como obtener juicios evaluativos respecto a los aspectos de diseño, implementación y gestión del programa.
- Entregar conclusiones precisas identificando claramente las debilidades e insuficiencias, en términos de resultados, del programa y realizar recomendaciones para mejorar el desempeño de éste.
- Identificar las acciones necesarias para lograr la mejora continua en la calidad de las prestaciones.

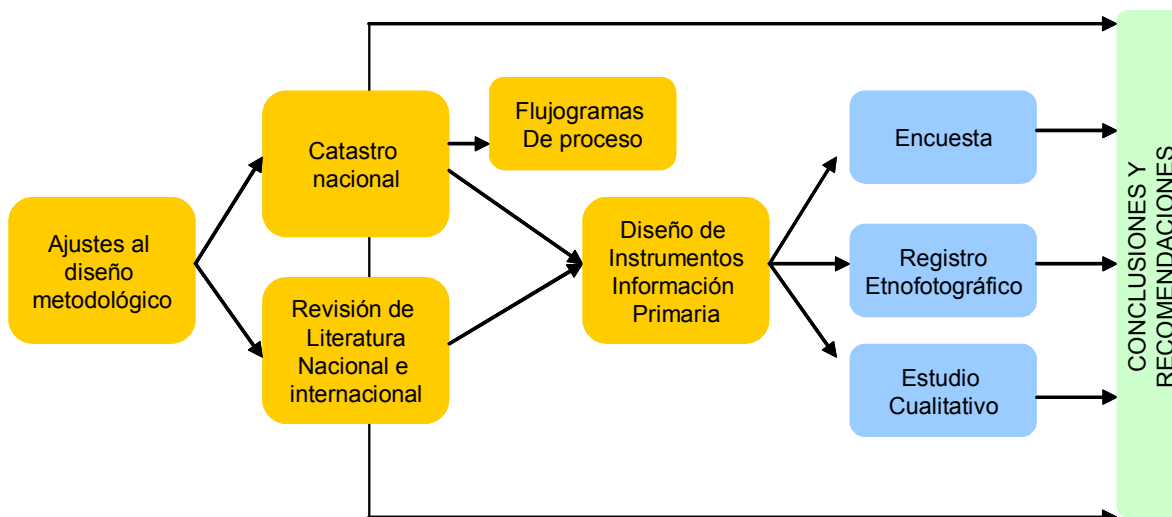
4. METODOLOGÍA

Para dar cumplimiento a los objetivos del estudio se realizó un mix de metodologías cuantitativa y cualitativa. Por tratarse de un programa muy concreto y específico es fundamental reconocer los aspectos de estructura y procesos que conllevan al resultado final, que es la entrega de la AT. Las metodologías cuantitativas dieron cuenta de aspectos tales como cobertura y características del beneficiario, y las metodologías cualitativas permitieron conocer la percepción del intermediario y beneficiarios en tanto facilitadores y obstaculizadores. También se evaluó la calidad del programa y su valoración social.

El siguiente diagrama ofrece una visualización de cómo se articulan los distintos componentes del diseño metodológico de este estudio:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA



A continuación se describen las metodologías y actividades requeridas para el logro de los objetivos general y específico de la presente propuesta:

A. Catastro Nacional

Confección de un catastro nacional de las ayudas técnicas entregadas desde 2008 a la fecha a niños del subsistema CHCC. Este catastro incluye

- Información sobre el *beneficiario*: edad, sexo, diagnóstico tipo de discapacidad, fecha del diagnóstico, ficha de protección social, comuna de residencia, previsión de salud, ruralidad, etnia, asistencia a sala cuna o jardín infantil, características del cuidador: parentesco, edad, nivel educacional.
- Información sobre la *ayuda técnica* entregada
- Información sobre el *proceso de entrega*: entidad que realizó la solicitud, fecha en que se realizó la solicitud, tiempo transcurrido entre solicitud – asignación, asignación – entrega, y entregas “en espera” o rechazo. Existencia de protocolos estandarizados de evaluación de solicitud de AT, de entrega y seguimiento (transparencia de procesos).

Nota: La información detallada de la ayuda técnica entregada no se logró porque la familia y el cuidador no tenían conocimiento sobre las características de



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

fabricación, calidad entre otros elementos, tampoco se contó con información acerca de rechazos.

Construcción de base de datos: En base a los datos entregados por Senadis y MDS, se construyó una base de datos en Excel. Esta base de datos contiene información, basal y recogida en la encuesta, de todos los hogares visitados donde fue posible realizar en forma correcta la encuesta. Este mismo archivo contiene pestañas donde se especifican todos los códigos que hayan sido utilizados en la digitación.

B. Flujograma

Con la información obtenida en el catastro se desarrolló un flujograma del proceso completo, desde la solicitud a la entrega de AT, identificando áreas de mayor riesgo de fallas para ser consideradas en los instrumentos cuantitativos y cualitativos que se usaron.

C. Encuesta

La Encuesta, discutida y aprobada con la contraparte, se aplicó a una muestra acordada con MDS constituida por 140 casos repartidos en 6 regiones del país. El detalle de este procedimiento se encuentra en la sección “metodología estadística”. Este instrumento en su versión final está en Anexo 1.

La primera parte de la encuesta consigna datos de caracterización del beneficiario y su cuidador: sexo, edad, tipo de discapacidad, nivel educacional, previsión del beneficiario, ruralidad, etnia, pertenencia a Chile Crece Contigo, establecimiento de salud que se controla, rehabilitación, asistencia a establecimiento preescolar, tipo de ayuda técnica recibida, tiempo de uso, tipo de institución solicitante, tiempo entre solicitud y entrega y niveles de conocimiento del programa.

Una segunda parte recabará información de tipo cualitativo respecto a características de la AT satisfacción con el producto recibido y con el proceso de obtención. Se consideraran dimensiones de: Oportunidad, Utilidad, Calidad, Pertinencia, Accesibilidad, Comprensión, valoración en recepción y uso de la AT.

D) Trabajo de campo: En el presente acápite se da cuenta de las actividades de preparación del trabajo de terreno. Entre las principales actividades puede mencionarse la definición del perfil de los encuestadores, selección del equipo de terreno de acuerdo al perfil definido, recopilación y revisión de antecedente, conformación de equipo de terreno y capacitación inicial de encuestadores.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

I) Perfil del equipo encuestador

Dadas las características del Programa de Ayudas Técnicas, se ha intencionado la conformación de un equipo de terreno de carácter interdisciplinario, integrado por estudiantes universitarios provenientes de de carreras afines al tema central del estudio tales como; Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Psicología.

Se ha privilegiado el intercambio de experiencias prácticas desarrolladas por los y las estudiantes en el proceso de formación propio de sus carreras de origen.

El proceso de selección consideró los siguientes criterios:

- motivación de los alumnos/as por participar en el estudio
- interés por la temática de la discapacidad e infancia
- interés por desarrollar una experiencia de terreno complementaria a las propias prácticas de sus carreras de origen
- alguna experiencia laboral previa que haya exigido la vinculación directa con personas
- habilidades sociales y comunicacionales acordes con el tipo de estudio
- disponibilidad para realizar encuestas en hogares en distintas regiones del país de acuerdo al universo en estudio

De acuerdo a lo anterior, se conformó un grupo de 8 encuestadores, cuyos antecedentes se adjuntan al presente Informe². (Anexo 2)

II) Definición de contenidos de la capacitación y manual de encuestadores/as

En forma paralela a la selección del equipo de terreno, se definió el contenido de la capacitación, considerando dos ámbitos generales:

² Antecedentes del equipo en documento Anexo.



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

→ Aspectos generales y específicos del Programa de Ayudas Técnicas del Sistema Chile Crece Contigo.

- Situación de la infancia en Chile
- Características bio-demográficas de la población usuaria
- Características socioeconómicas de la población usuaria
- Determinantes sociales de la salud
- Discapacidad en Chile
- Tipos de discapacidad
- Aspectos jurídicos y normativos
- Enfoque de derechos en las políticas a favor de la infancia
- Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo
- Antecedentes generales del Programa de Ayudas Técnicas y su aplicación a través de la red asistencial
- Objetivos del estudio

→ Protocolos de aplicación de la encuesta considerando aspectos técnicos, metodológicos y éticos

III) Capacitación a encuestadores

La capacitación de los encuestadores considera dos fases generales; una de carácter introductorio y que recoge los aspectos generales del programa y una segunda fase cuyo objetivo es el adiestramiento en el manejo y aplicación del instrumento de levantamiento de información cuantitativa.

A la fecha de edición del presente informe, se ha desarrollado la primera fase de capacitación utilizando una modalidad presencial combinando exposición a cargo del equipo responsable de la consultoría y, discusión grupal³.

El proceso de capacitación se completará una vez aprobado el instrumento de levantamiento de información y una vez que se conozca la muestra definitiva⁴.
(Anexo 3) presentación hecha en la capacitación de encuestadores

³ Anexo

⁴ Aun pendiente la recepción de las bases de datos que denbe enviar la contraparte técnica del Ministeriod e Desarrollo Social.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

IV) Plan de trabajo de terreno

Considerando el nivel de avance del proceso, las próximas actividades a realizar pueden sintetizarse de la manera siguiente:

- Prueba piloto en la Región Metropolitana que considerará un total de 15 a 20 encuestas en RM el objetivo es evaluar la calidad y pertinencia de las preguntas que conformaran el cuestionario. También se considera evaluar la validez y pertinencia de la estrategia de contacto con él o la entrevistada y el lugar donde se desarrollará la entrevista.
- Revisión y ajuste del instrumento ya validado de acuerdo a resultados de la prueba piloto
- Elaboración y distribución del Manual del encuestador/a.
- Distribución del equipo de encuestadores/as de acuerdo a localización del estudio
- Definición de roles y funciones de los coordinadores y equipos de terreno
- Supervisión en terreno, seguimiento y control de la aplicación de encuestas y ajustes a cronograma en caso de ser necesario

Para realizar el trabajo de terreno se contó solamente con direcciones en la base de datos entregadas por la contraparte y se debió coordinar en muchos casos con el servicio de salud para conseguir el teléfono y ubicar al niño y su cuidador previo a la visita del encuestador considerando la dispersión territorial en muchos de los casos.

Aspectos éticos del estudio: El proyecto completo fue sometido al comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica. En documentos anexos se presentan los formatos de Consentimiento Informado y Certificado de Consentimiento Informado.

E) Metodología estadística para análisis cuantitativo de la encuesta:

Definición de la Muestra

La primera base de datos recepcionada consistió en una base proporcionada por Senadis con 448 Ayudas Técnicas entregadas, sin embargo, esta base de datos no contenía la dirección de los beneficiarios. Por esta razón, a partir de los 448 casos con AT informados



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

por Senadis, el MDS realizó dos cruces con las bases de datos de la FPS. El resultado de estos cruces fue el siguiente:

- 4 casos están en el primer cruce de la FPS pero no en el segundo.
- 393 casos están en el primer y segundo cruce de FPS
- Sólo 1 caso no estaba en el primer cruce y aparece en el segundo (esta es la única ganancia al realizar el nuevo cruce)
- 50 casos están en el listado de Senadis (sin dirección) pero no en la base de FPS.

En consecuencia, se definió un nuevo universo de casos “ubicables” (en acuerdo con MDS) de 398 casos. De éstos 10 casos se eliminan por estar repetidos en la base de datos y 43 casos indican domicilio por nombre de la calle, pero no tienen registrada la numeración (no se eliminan). De esta manera, el universo “ubicable” quedó conformado por 345 casos (Tabla Definición del Universo).

Tabla: Definición del Universo

	SENADIS EN BASE AT		FPS EN BASE AT		Universo "ubicable"	
	Región	Nº Casos	Región	Nº Casos	Región	Nº Casos
Zona Norte	XV	10	XV	9	XV	8
	I	5	I	5	I	5
	II	19	II	19	II	18
	III	7	III	7	III	6
	IV	19	IV	17	IV	11
Zona Centro	V	25	V	23	V	19
	RM	168	RM	145	RM	137
	VI	17	VI	14	VI	11
	VII	59	VII	52	VII	41
Zona Sur	VIII	28	VIII	26	VIII	25
	IX	32	IX	28	IX	20
	XIV	8	XIV	7	XIV	6
	X	23	X	20	X	12
	XI	20	XI	19	XI	19
	XII	8	XII	7	XII	7
	Total Pais	448	Total Pais	398	Total Pais	345



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

De acuerdo al número de casos con AT informado por SENADIS y MDS, se conformaron tres zonas: Zona norte, Zona central y Zona sur, como se muestra en la Tabla “definición del universo”. Luego, se calculó el tamaño muestral para representar cada una de estas zonas, considerando un cálculo de tamaño muestral para una proporción en base a varianza máxima (proporción esperada de un 0.5) y un margen máximo de error de ± 0.1 (Tabla Definición de la muestra).

Tabla: Definición de la Muestra

	Región	Nº Casos	% x Zona	Total Casos x Zona	Cálculo muestral	Muestra zonal	Muestra regional
Zona Norte	XV	8	16,7	48	32,23	33	18
	I	5	10,4				
	II	18	37,5				
	III	6	12,5				
	IV	11	22,9				
Zona Centro	V	19	9,1	208	65,92	66	50
	RM	137	65,9				
	VI	11	5,3				
	VII	41	19,7				
Zona Sur	VIII	25	28,1	89	46,44	47	25
	IX	20	22,5				
	XIV	6	6,7				
	X	12	13,5				
	XI	19	21,3				
	XII	7	7,9				
	Total País	345		345	144,59	146	140

De acuerdo a la disponibilidad de casos y al presupuesto de este proyecto, se acordó intentar completar el tamaño muestral requerido visitando las dos regiones con mayor número de casos de cada zona; así, en la zona norte se visitaron las regiones II y IV, en la zona central las regiones RM y VII, y en la zona sur las regiones VIII y IX (Tabla Definición de la muestra).

Es importante notar que considerando las regiones acordadas para visitar (II, IV, RM, VII, VIII y IX), no fue posible conseguir representatividad zonal en la zona norte ni en la zona sur, ya que se requerían, en ambos casos, más beneficiarios de los disponibles. Por lo tanto, en este proyecto se intentó encuestar a la mayor cantidad de casos posibles en las regiones II, IV, VIII y IX, para lo cual se dispuso también de los casos que no contaban con dirección completa.

Finalmente, la siguiente tabla muestra el Total de Encuestas realizadas en relación a la muestra propuesta (Tabla Encuestas realizadas).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Tabla: Encuesta realizadas

	Región	Universo "ubicable"	Universo x Zona	Muestra x Zona	Muestra x Región	Encuestas realizadas
Zona Norte	XV	8	48	33	18	14
	I	5				
	II	18				
	III	6				
Zona Centro	IV	11	208	66	11	13
	V	19				
	RM	137				
	VI	11				
Zona Sur	VII	41	89	47	25	21
	VIII	25				
	IX	20				
	XIV	6				
	X	12				
	XI	19				
	XII	7			20	17
	Total País	345	345	146	140	140

Por último, las comunas dentro de las regiones RM y VII fueron seleccionadas por conveniencia, priorizando las comunas con mayor número de beneficiarios. Se entregaron listados con beneficiarios adicionales para estas dos regiones hasta lograr completar 140 encuestas a nivel nacional. Para el resto de las regiones consideradas, se visitó a todos los casos registrados, incluyendo aquellos que no contaban con dirección completa.

F) Análisis estadístico

La información incluida en la base de datos y recogida a través de la encuesta, se describió utilizando estadística descriptiva, la cual incluye cálculo de promedio y desviación estándar (variables continuas) y frecuencia y porcentaje (variables categóricas). Los múltiples cruces entre variables se realizaron utilizando el test estadístico correspondiente al tipo de variables involucradas, considerando siempre un 95% de confiabilidad. Todos los análisis aquí especificados se realizaron con el programa SPSS versión 17. Hay que tener en cuenta que debido al tamaño de la muestra, sólo se realizaron principales cruces de interés y en muchos casos la dispersión de los datos impidió realizar test estadístico.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

G. Monitoreo: Cumplimiento de estándar de calidad AT

Se tomaron fotografías para identificar el estado de la AT pero fue imposible conseguir prospectos, identificar marcas específicas, ni tampoco conocer los costos. Las familias no tienen mayor información al respecto en todo caso el uso promedio de 2 años que obtuvimos como información permite presumir una calidad satisfactoria en general. Las familias no tienen información de servicios de reparación en caso necesario.

H. Estudio cualitativo

Se realizó análisis de información cualitativa proveniente de los distintos actores que intervienen en el proceso

a. Entrevistas a personal de instituciones intermediarias solicitantes de AT y representantes de Senadis.

Este proceso se vio fuertemente afectado por que el terreno se efectuó en Febrero en SENADIS todas las oficinas regionales con su personal técnico de vacaciones y con muchos profesionales también en feriado legal en los servicios de salud y educación. No hubo recursos para viajar nuevamente a regiones posterior al terreno.

Técnica: La entrevista semi estructurada es una técnica de indagación que se desarrolla entre un investigador y un sujeto. Este sujeto puede ser una persona, una organización o una institución. De esta manera se hablará de Entrevistas Personales y de Entrevistas Institucionales. Su aplicación se realiza en un espacio de diálogo, con abstracción del entorno inmediato. Técnicamente se desarrolla sobre la base de una pauta pre-diseñada sobre la cual se genera la conversación, sin embargo permite la libertad de que el sujeto (persona – institución) introduzca las perspectivas y opiniones propias y pueda salirse también del marco pautado para el desarrollo de la misma.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Muestra: La muestra comprendió 6 profesionales 3 de JUNJI, 2 de Servicios de salud y 1 de SENADIS.

Dimensiones que se indagaron por perfil de los entrevistados

Personal clave de instituciones que elevaron las solicitudes de ayudas técnicas: consultorios, instituciones educativas	Funcionarios del SENADIS
- conocimientos sobre el programa - difusión del programa entre los potenciales beneficiarios - barreras para elevar solicitud - facilitadores del proceso de solicitud - expectativas y demandas al programa	- difusión del programa - barreras para la recepción de solicitudes - barreras para la entrega de ayudas técnicas - nivel de suficiencia del presupuesto - funcionamiento de las coordinaciones con regiones coordinaciones con instituciones - coordinación con Chile crece contigo - Motivos de rechazo

Resultados esperados: Del análisis de las entrevistas se recogerán aporte para:

- Identificar y proponer ámbitos de mejora en la coordinación y gestión del programa
- Identificar nudos críticos en la gestión de ayudas técnicas

b. Grupos focales con cuidadores directos de niños usuarios de las AT.

Se realizaron 3 grupos focales para profundizar en las expectativas y experiencias de cuidadores responsables (personas o instituciones).

Técnica: Un grupo focal puede definirse como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones sobre una particular área de interés (Krueger 1991). Se trata de una entrevista grupal estructurada que posibilita orientar el trabajo del grupo sobre materias específicas por lo que el rol del moderador es precisamente conducir la



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

conversación en coherencia con sus objetivos específicos y evitar que el grupo abunde en nuevos contenidos, a diferencia de lo que sucede en el grupo de discusión. El investigador plantea previamente las temáticas y, si es el caso, el tópico no se da por agotado retornando nuevamente una y otra vez ya que interesa captar en profundidad los diversos puntos de vista sobre el asunto discutido.

Muestra: La muestra estuvo compuesta por 3 grupos:

Perfil	Región
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región de Maule
Personal de instituciones que cuidan a niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana

Dimensiones a indagar⁵: Las dimensiones a indagar fueron las siguientes:

- satisfacción con el programa
- efecto de las AT en la calidad de vida de los niños/as
- percepción de oportunidades de mejora del programa
- identificación de apoyos complementarios del programa si es que existieran
-

Resultados esperados: Del análisis de los grupos focales se analizaron los siguientes aspectos:

- Satisfacción/insatisfacción con el programa
- Necesidades sentidas y expresadas de cuidadores de niños con AT
- Identificación de ámbitos de mejora del programa entre usuarios directos (los niños y sus familias) y usuarios intermedios (instituciones)
- Identificación de aspectos críticos del programa que deben ser excluidos o modificados

a. Entrevistas a familias de niños y niñas usuarios (a) de las AT.

Con metodología de entrevista familiar se valoró la significancia en el ámbito familiar de las acciones del programa.

⁵ Pauta de Moderación en Anexo N ° 5.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Técnica: La Entrevista Familiar permite conocer el grado de acuerdo/desacuerdo que la familia manifiesta sobre el tema de investigación; y para conocer los efectos en la familia de atender a un niño/a con una discapacidad. Esta técnica permite acceder a al campo de relaciones afectivas y racionales que definen a la familia en tanto grupo y su posición en relación a las problemáticas que enfrentan entre ellas, la discapacidad de uno de sus miembros.

Muestra: Se entrevistarán 5 familias: 2 de la Región Metropolitana y 3 en regiones:

Perfil	Región	Fecha	Moderador
Familia Extensa	Concepción	A definir	Carmen Burdiles
Familia Extensa	Región Metropolitana	A definir	Ximena Sgombich
Familia Nuclear	Temuco	A definir	Jorge Bravo
Familia Nuclear	Antofagasta	A definir	Ximena Sgombich
Familia Nuclear	Maule	A definir	Ximena Sgombich

Dimensiones que se indagaron⁶:

Efectos de la discapacidad del niño/a en la dinámica familiar: imposibilidad de trabajar de la madre, impacto en los ingresos, necesidad de otros apoyos familiares para el cuidado del niño/a

Percepción de la red de apoyo de agencias públicas

Roles parentales en el cuidado del niño/a y en la relación con el programa

Capacidad de la familia de apoyar la integración del niño: percepción de autoeficacia

Necesidades de apoyos institucionales para la crianza del niño/a con discapacidad

Oportunidades de mejora

Equipo de análisis cualitativo⁷:

Valentina Villegas, antropóloga, coordinación general

Juan Carlos Munizaga, sociólogo, grupos focales

Ximena Sgombich, profesora, entrevistas familiares

Se hará un registro fotoetnográfico de la AT y el entorno en los hogares de una muestra del universo, donde se aplicará la encuesta a usuarios.

⁶ Pauta de moderación en Anexo 5

⁷ Currículo en Anexo 7.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

I). Revisión experiencia internacional

Se revisaron programas para niños con discapacidad en Argentina, Colombia, Uruguay y México. Si bien en todos hay referencias a programas de ayudas técnicas no se encontraron detalles relativos a cobertura, mecanismos de gestión, calidad del programa. En toda América Latina los países tienen marcos legislativos importantes y han suscrito la Convención de las Personas con Discapacidad y la convención de los Derechos de los Niños en donde hay un comentario general específico de discapacidad. Argentina aparentemente cubre todas las necesidades de ayudas técnicas desde la obra social al que la familia pertenece y para aquellos niños que no tienen obra social acuden a una oficina provincial con una solicitud hecha por un médico especialista puede ser directo o a través de otras organizaciones.

El paciente debe llevar 3 presupuestos y un protocolo de garantía de post venta, capacitación y monitoreo, una junta evalúa la solicitud y luego se otorga gratuitamente. La Organización Panamericana de la Salud en el año 2006 aprueba una resolución para los países miembros que direcciona en cuanto a sus políticas de discapacidad pero en los documentos emanados no hay detalles respecto al modelo de entrega de ayudas técnicas. En países como Finlandia, Canadá e Inglaterra se hacen transferencias económicas para solventar los costos de ayudas técnicas independiente del nivel socioeconómico de la familia. No se encontraron ejemplos más detallados al respecto.

En Colombia la entrega de Ayudas técnicas semejante a Chile depende del ministerio de Protección Social, es allí donde se definen los estándares del programa pero no hay explicitas características del modelo de gestión

J. Análisis crítico

Con la información obtenida se analizó críticamente los resultados los cuales se expresan en las conclusiones y recomendaciones del estudio en el presente informe

5. FORMULACIÓN DE RECOMENDACIONES PARA MEJORAR EL PROGRAMA DE AT

- Recomendaciones con respecto a la estructura requerida para la mejor implementación del programa (normas, protocolos, recursos humanos etc.)



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

- Recomendación para mejorar los procesos de gestión involucrados en la entrega de Ayudas Técnica.
- Recomendaciones técnicas relativas a la AT propiamente tales: tipo, calidad, variabilidad, recambio, etc.
- Recomendaciones para monitoreo continuo de la calidad del programa, incluyendo indicadores trazadores y sistema de información.
- Recomendaciones generales en base a fortalezas y debilidades observadas en el programa en las distintas áreas analizadas, incluyendo la percepción de usuarios, la gestión del programa, desempeño etc.

6. PROCESO DE LA SUPERVISIÓN DEL PROYECTO

La Jefa del proyecto Dra. Helia Molina es la responsable del logro de los objetivos del estudio, se contó con un subjefe de proyecto quien además es el coordinador científico Dr. Jaime Cerda quien fue responsable de supervisar el equipo de terreno. El 20% del terreno fue supervisado por las jefaturas del proyecto

La directora del proyecto sostuvo reuniones semanales con el equipo completo para discutir las distintas etapas y los productos esperados por fase programada. Las responsabilidades del levantamiento de datos globales, desde las fuentes institucionales y del terreno, así como el análisis de la información en sus distintas etapas fueron monitoreadas en forma continua por el equipo correspondiente y las jefaturas del proyecto.

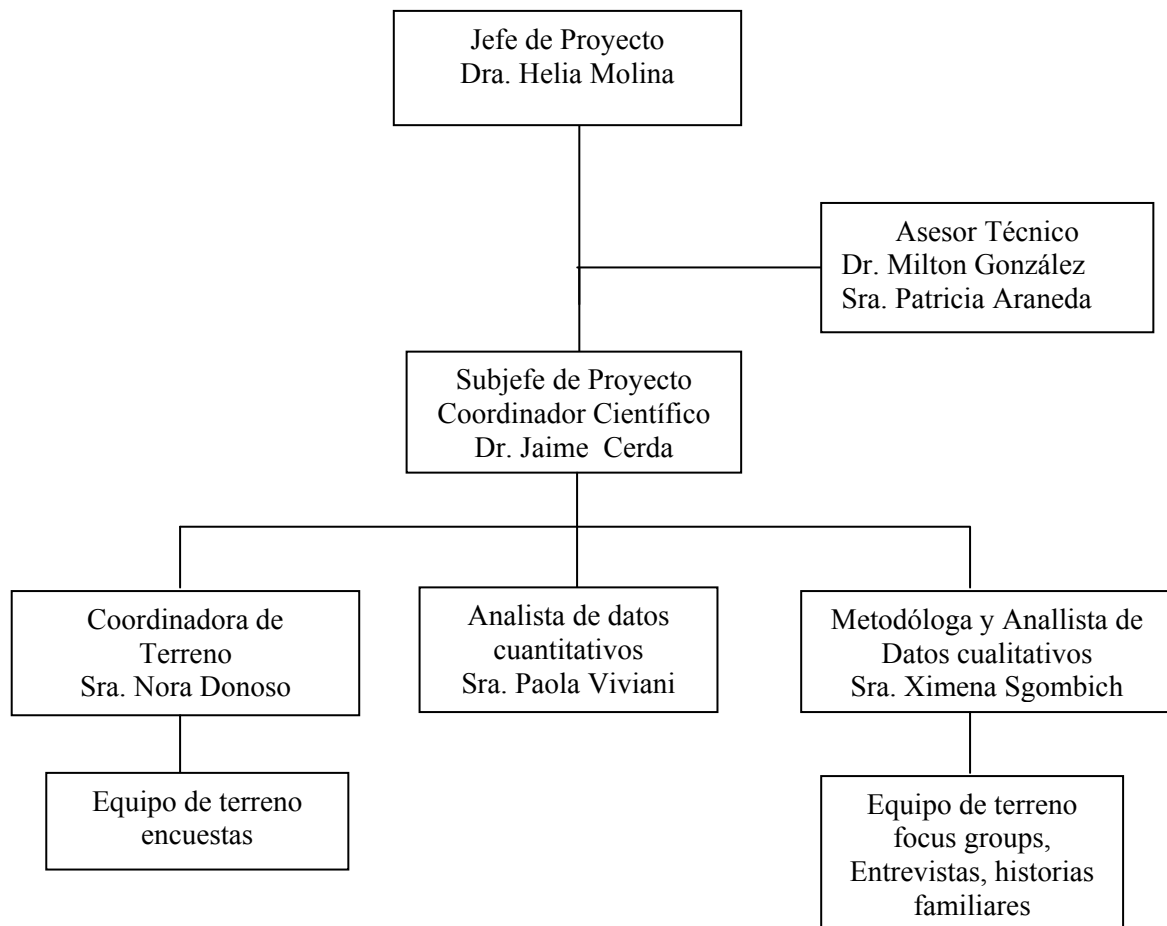
El coordinador de terreno hizo entrega semanal de los avances los cuales se enviaron a la contraparte técnica. Se plantearon allí los problemas que requirieron solución inmediata. Los encuestadores y entrevistadores contaron con teléfono celular para comunicación expedita con la dirección del proyecto, y cámara para fotografiar la AT.

De acuerdo a las áreas de análisis de información, se efectuaron reuniones de trabajo con los asesores correspondientes y se trabajaron de acuerdo al plan de análisis planteado y consensuado con la contraparte técnica.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

7. ORGANIGRAMA





PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

8. PRODUCTOS

- Informe 1:

Propuesta técnica ajustada se envió de acuerdo a plazos establecidos considerando el atraso en la reunión con la contraparte proceso necesario para redactar el informe

- Informe 2:

- Preparación del trabajo de terreno: proceso de capacitación de encuestadores. Al respecto se han reclutado y parcialmente capacitado los encuestadores aunque la especificidad relativa al uso del instrumento se capacitara cercano a la fecha del terreno para evitar el sesgo de olvido del encuestador. Nombres y CV de los trabajadores en terreno (anexo3).
- El manual del capacitador y los documentos de confidencialidad y consentimiento están en anexo 4.
- Se recibió informe aprobatorio del comité de ética de la PUC que por las características del estudio hace dispensa de algunos requisitos manteniéndose la autorización informada.
- Desarrollo de base de datos de acuerdo a lo entregado en SENADIS
- Revisión de literatura se hace durante todo el estudio

- Informe 3

- Trabajo de terreno
- Digitación de información
- Análisis de información cualitativa y cuantitativa
- Conclusiones y recomendaciones.
- Anexos



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- Informe final

9. PLAN DE TRABAJO

El estudio se llevó a cabo en el plazo estipulado de 18 semanas en las siguientes 8 fases: Durante las distintas fases, o componentes se hicieron reuniones periódicas con la contraparte técnica.

Fase 1: Ajuste de metodologías e instrumentos para abordar las distintas etapas del estudio en conjunto con la contraparte

Fase 2: Primer Informe

Fase 3:

- Preparación del trabajo de terreno , instrumentos, capacitación encuestadores , manual de encuestadores
- Revisión de literatura internacional para análisis comparativo internacional.

Fase 4: Segundo informe se envió en fecha de acuerdo con la contraparte.

Fase 5:

- Trabajo de terreno
- Digitación y análisis cuantitativo
- Análisis información cualitativa

Fase 6: Tercer informe

Fase 7: Recepción de comentarios e indicaciones de la contraparte técnica

Fase 8: Entrega informe final



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

10. CRONOGRAMA

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Ajuste de metodologías e instrumentos para abordar las distintas etapas del estudio en conjunto con la contraparte	X																	
Informe 1	X																	
Elaboración de catastro de Ayudas Técnicas entregadas desde 2007 a la fecha, identificación de beneficiarios, proveedores, instituciones intermediarias, etc.		X	X	X	X													
Preparación del trabajo de terreno , instrumentos, capacitación encuestadores , manual de encuestadores		X	X	X	X													
Revisión de literatura internacional para análisis comparativo internacional.		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
Informe 2					X													
Trabajo de terreno						X	X	X	X									
Digitación y análisis cuantitativo										X	X							
Análisis de información cualitativa										X	X	X	X					
Elaboración de conclusiones y recomendaciones														X	X			
Informe 3															X			
Recepción de comentarios e indicaciones de la contraparte técnica																X	X	
Informe Final																		X



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

11. EQUIPO PROFESIONAL DEL PROYECTO

Nobre	Formación Profesional	Funciones en el proyecto	Horas de dedicación semanal
Helia Molina	Medico Pediatra Magister en Salud Pública	Directora: Conducir y supervisar todas las etapas del plan de trabajo. Conducción de equipos técnicos, reuniones con contraparte, elaboración de informes.	22 hrs.
Jaime Cerda	Medico pediatra especialista em Epidemiologia y Salud Pública	- Levantamiento de información Secundaria - Apoyo a construcción de encuesta - Análisis de información cuantitativa - Desarrollo de modelos de monitoreo - Supervision equipo de terreno y equipos tecnicos asesores.	22 hrs.
Paola Viviani	Estadística (C) Doctorado en estadística	- Desarrollo de bases de datos y sistema de información - Codificación - Análisis estadístico de información	11 hrs.
Ximena Sgombich		- Desarrollo de instrumentos cualitativos - Asesora metodológica - Conformación de equipos de terreno para entrevistas, Grupos focales e historias de familia - Análisis de información cualitativa	11hrs.
Nora Donoso	Trabajadora Social	Coordinar equipo de terreno , coordinar capacitacion de encuestadores y responder a los requerimientos de la jefatura	11 hrs.
Milton Gonzalez	Médico Fisiatra	Asesor técnico En discapacidad y ayudas técnicas, apoyara la construccion de instrumentos y el trabajo de terreno. Asesorara el análisis de información y la elaboración de informes.	5 hrs.
Patricia Araneda	Educadora de Párulos Magíster en	Asesor en las áreas de educación inclusiva y condiciones necesarias para atender la discapacidad e salas cuna y jardines infantiles. Apoyara técnicamente trabajo de terreno, capacitación de encuestadores y construcción de instrumentos.	5 hrs.
encuestadores	Capacitados para las necesidades del proyecto	Aplicación de las encuestas a beneficiarios de ayudas técnicas	44 en período de levantamiento de terreno



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

12. Informe del trabajo de terreno en la aplicación de la encuesta.⁸

13. Estimación de Demanda potencial de Ayudas Técnicas

El siguiente ejercicio corresponde a una estimación de la demanda potencial de ayudas técnicas realizada en base a los datos recolectados por el Censo 2012 e información entregada por expertos. Se dispone de la población total de 0 a 4 años, según región (Tabla 1).

Tabla 1. Población entre 0 y 4 años, según región (Fuente: Censo 2012).

Región	Población 0-4 años		
	Hombres	Mujeres	Total
Arica y Parinacota	8763	8611	17374
Tarapacá	13619	13010	26629
Antofagasta	23166	22435	45601
Atacama	12625	12371	24996
Coquimbo	27788	27294	55082
Valparaíso	59238	57305	116543
R. Metropolitana	243901	233713	477614
O'Higgins	32674	31631	64305
Maule	34717	33243	67960
Biobío	70192	67406	137598
Araucanía	33512	32556	66068
Los Ríos	13128	12725	25853
Los Lagos	30393	29509	59902
Aysén	4267	4178	8445
Magallanes y Antártica Chilena	5414	5460	10874
Total País	613397	591447	1204844

⁸ El informe del trabajo de terreno con detalles de los problemas y facilitadores así como los informes semanales están en anexo 2.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

En base a la misma fuente de información (Censo 2012) se obtuvo el número de personas con discapacidad, según región. Solamente se extraen los datos de discapacidad relevantes para este cálculo (discapacidad física, sordera y ceguera), excluyéndose la mudez y discapacidad psiquiátrica (Tabla 2).

Tabla 2. Número de discapacitados entre 0 y 4 años, según región (Fuente: Censo 2012)

Región	Discapacidad 0-4 años			
	Total sujetos con una o más discapacidad	Dificultad Física o de Movilidad	Sordera o dificultad auditiva	Ceguera o dificultad visual
Arica y Parinacota	703	247	45	69
Tarapacá	1008	323	64	83
Antofagasta	1042	367	78	123
Atacama	770	274	46	74
Coquimbo	1863	709	125	206
Valparaíso	4083	1406	318	399
R. Metropolitana	14492	5587	1120	1442
O'Higgins	2416	895	145	260
Maule	2192	935	188	311
Biobío	5602	2196	403	656
Araucanía	2332	972	216	264
Los Ríos	984	438	61	129
Los Lagos	2233	890	198	240
Aysén	256	103	35	24
Magallanes y Antártica Chilena	366	136	32	34
Total País	40342	15478	3074	4314

A partir de las Tablas 1 y 2 es posible calcular la prevalencia de los diferentes tipos de discapacidad (Tabla 1 aporta los denominadores, y Tabla 2 los numeradores):



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Tabla 3. Prevalencia de niños/as entre 0 y 4 años con discapacidad (Fuente: Censo 2012)

Región	Prevalencia (%)			
	Total sujetos con una o más discapacidad	Dificultad Física o de Movilidad	Sordera o dificultad auditiva	Ceguera o dificultad visual
Arica y Parinacota	4,05	1,42	0,26	0,40
Tarapacá	3,79	1,21	0,24	0,31
Antofagasta	2,29	0,80	0,17	0,27
Atacama	3,08	1,10	0,18	0,30
Coquimbo	3,38	1,29	0,23	0,37
Valparaíso	3,50	1,21	0,27	0,34
R. Metropolitana	3,03	1,17	0,23	0,30
O'Higgins	3,76	1,39	0,23	0,40
Maule	3,23	1,38	0,28	0,46
Biobío	4,07	1,60	0,29	0,48
Araucanía	3,53	1,47	0,33	0,40
Los Ríos	3,81	1,69	0,24	0,50
Los Lagos	3,73	1,49	0,33	0,40
Aysén	3,03	1,22	0,41	0,28
Magallanes y Antártica Chilena	3,37	1,25	0,29	0,31
Total País	3,35	1,28	0,26	0,36

Las regiones visitadas en nuestro estudio se destacan en un color más oscuro. Se observa que Biobío tiene la mayor prevalencia de población entre 0 y 4 años con una o más de una discapacidad, mientras que Antofagasta presenta la menor prevalencia, incluso si se considera sólo la discapacidad física.⁹ Por otro lado, la Región de Araucanía presenta la mayor prevalencia de discapacidad auditiva.

Si se considera la siguiente distribución del grado de compromiso de discapacidad física: Leve = 35%, Moderada = 35% y Severa = 30%¹⁰, se puede obtener una estimación

⁹ (Nota: el presente ejercicio corresponde a una estimación de demanda en base a datos disponibles y opinión de expertos, no siendo su objetivo especular respecto a las posibles causas que explican los números observados).

¹⁰ (Nota: porcentajes tomados de acuerdo a niños/as atendidos en Teletón)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

de la cantidad de niños/as entre 0 y 4 años con cada uno de estos niveles de discapacidad (Tabla 4).

Tabla 4. Grado de discapacidad para niños/as entre 0 y 4 años con “dificultad física o de movilidad”.

Región	Dificultad física o de movilidad	Grado de compromiso		
		Leve (35%)	Moderada(35%)	Severa(30%)
Arica y Parinacota	247	86	86	74
Tarapacá	323	113	113	97
Antofagasta	367	128	128	110
Atacama	274	96	96	82
Coquimbo	709	248	248	213
Valparaíso	1406	492	492	422
R. Metropolitana	5587	1955	1955	1676
O'Higgins	895	313	313	269
Maule	935	327	327	281
Biobío	2196	769	769	659
Araucanía	972	340	340	292
Los Ríos	438	153	153	131
Los Lagos	890	312	312	267
Aysén	103	36	36	31
Magallanes y Antártica Chilena	136	48	48	41
Total País	15478	5417	5417	4643

Luego, considerando que un 50% de los niños/as con discapacidad leve requiere alguna ayuda técnica y un 100% de los niños/as con discapacidad moderada o severa la necesita (Nota: según opinión de experto, a partir de datos observados en Teletón), entonces se puede estimar una demanda potencial de niños/as que requieren ayudas técnicas por concepto de discapacidad física:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Tabla 5. Número estimado de niños entre 0 y 4 años con discapacidad física que requieren de ayudas técnicas.

Región	Demanda potencial de AT			
	Disc. Leve	Disc. Moderada	Disc. Severa	Total
Arica y Parinacota	43	86	74	204
Tarapacá	57	113	97	266
Antofagasta	64	128	110	303
Atacama	48	96	82	226
Coquimbo	124	248	213	585
Valparaíso	246	492	422	1160
R. Metropolitana	978	1955	1676	4609
O'Higgins	157	313	269	738
Maule	164	327	281	771
Biobío	384	769	659	1812
Araucanía	170	340	292	802
Los Ríos	77	153	131	361
Los Lagos	156	312	267	734
Aysén	18	36	31	85
Magallanes y Antártica Chilena	24	48	41	112
Total País	2709	5417	4643	12769

Según los resultados de nuestro estudio, 140 niños/as requirieron un total de 400 ayudas técnicas, siendo en promedio 2,9 ayudas técnicas por niño/a. En base a este promedio, se estima la demanda potencial de ayudas técnicas para niños con discapacidad física (Tabla 6).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Tabla N° 6 Demanda potencial de ayudas técnicas para niños/as entre 0 y 4 años con discapacidad física

Región	Niños/as que requieren AT	Demanda Potencial AT
Arica y Parinacota	204	591
Tarapacá	266	773
Antofagasta	303	878
Atacama	226	656
Coquimbo	585	1696
Valparaíso	1160	3364
R. Metropolitana	4609	13367
O'Higgins	738	2141
Maule	771	2237
Biobío	1812	5254
Araucanía	802	2326
Los Ríos	361	1048
Los Lagos	734	2129
Aysén	85	246
Magallanes y Antártica Chilena	112	325
Total País	12769	37031

Se debe considerar que las 37.031 ayudas técnicas para niños entre 0 y 4 años con discapacidad física corresponden a la demanda potencial en un momento dado (momento del Censo 2012, asumiendo que ningún niño tiene en su poder una ayuda técnica). Además, el número reportado no representa una demanda anual, ya que cada ayuda técnica tiene una duración promedio de 2 años; se debe considerar que la duración de una ayuda técnica en niños/as de 0 a 4 años es menor al promedio general (3 años) debido al rápido crecimiento que este grupo etario presenta (Fuente: opinión de experto).



14. RESULTADOS

Resultados de los datos obtenidos por la aplicación de encuestas.

- *Encuestas válidamente completadas.*

Sobre un total de 146 hogares visitados se obtuvo un total de 140 encuestas válidas (95,9%). Seis encuestas no fueron consideradas en el análisis: dos familias no pudieron ser ubicadas, una familia nunca recibió la ayuda técnica solicitada, y en tres familias las respuestas se refirieron a una ayuda técnica comprada por los propios cuidadores.

A. DATOS DE LA ENCUESTA.

- *Pregunta N°2: Fecha de la encuesta.*

De las 140 encuestas válidas, 107 (76,4%) fueron completadas entre el 10 y 31 de enero de 2013, 27 (19,3%) fueron completadas entre el 1 y 28 de febrero de 2013, y 6 (4,3%) fueron completadas entre el 1 y 20 de marzo de 2013.

B. ANTECEDENTES DE QUIEN RESPONDE LA ENCUESTA.

- *Pregunta N°6: ¿Cuál es su parentesco con el niño/a?*

Un total de 107 encuestas (76,4%) fueron respondidas por la madre del niño/a, seguido por 18 encuestas (12,9%) respondidas por el/la abuelo/a (Tabla 1).

TABLA 1.-		
Parentesco de quien responde la encuesta	Nº casos	Porcentaje
Madre	107	76,4
Abuela/o	18	12,9
Padre	5	3,6
Cuidador/a	2	1,4
Otro	8	5,7
TOTAL	140	100,0



C. ANTECEDENTES DEL NIÑO/A QUE RECIBIÓ LA/S AYUDA/S TÉCNICA/S.

- *Pregunta N°14: Sexo del niño/a.*

Sexo femenino (73 casos; 52,1%) y sexo masculino (67 casos; 47,9%).

- *Preguntas N°15 y N°16: Fecha de nacimiento y edad actual de los niños/as.*

Considerando la edad informada (la cual no siempre especificó los meses de vida) la edad promedio de los niños/as al momento de aplicar la encuesta fue $6,0 \pm 1,4$ años. La Tabla 2 resume el año de nacimiento de los niños/as.

TABLA 2.-		
Año de Nacimiento	Nº casos	Porcentaje
2003	2	1,4
2004	12	8,6
2005	23	16,4
2006	30	21,4
2007	44	31,4
2008	18	12,9
2009	9	6,4
2010	1	0,7
2011	1	0,7
TOTAL	140	100,0

El 80% de los beneficiarios corresponde al periodo previo a ChCC. Se realizó el cruce entre los periodos Pre ChCC y ChCC con las preguntas 42 a 47 (ver más adelante).

- *Preguntas N°18 y N°19: Distribución de los niños/as por zona, región y comuna.*

Un total de 27 (19,3%) de los niños/as reside en la Zona Norte. De ellos, 14 (10,0%) residen en la II Región y 13 (9,3%) residen en la IV región. Por su parte, un total de 75 (53,6%) de los niños/as reside en la Zona Centro. De ellos, 51 (36,4%) residen en la Región Metropolitana y 24 (17,1%) residen en la VII Región. Por último, un total de 38



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

(27,1%) niños/as reside en la Zona Sur. De ellos, 21 (15,0%) residen en la VIII Región y 17 (12,1%) residen en la IX Región.

Considerando las tres zonas, el total de comunas de origen de los niños/as ascendió a 57 comunas: 11 (19,3%) de la Zona Norte, 22 (38,6%) de la Zona Centro y 24 (42,1%) de la Zona Sur (Tabla 3).

TABLA 3.-			
Zona	Región	Nº casos	Porcentaje
Norte	II 3 comunas	14	10,0
	IV 8 comunas	13	9,3
Centro	RM 14 comunas	51	36,4
	VII 8 comunas	24	17,1
Sur	VIII 15 comunas	21	15,0
	IX 9 comunas	17	12,1
TOTAL	57 comunas	140	100,0

– *Detalle de las comunas participantes.*

Zona Norte:

En la II Región, las comunas de origen de los niños/as fueron: Antofagasta (10), Calama (2) y San Pedro de Atacama (2). En la IV Región, las comunas de origen de los niños/as fueron: La Serena (3), Coquimbo (1), Andacollo (1), La Higuera (1), Illapel (2), Los Vilos (2), Ovalle (2) y Punitaqui (1).

Zona Centro:

En la RM, las comunas de origen de los niños/as fueron: El Bosque (3), La Florida (1), La Pintana (7), Lo Prado (2), Macul (3), Maipú (7), Peñalolén (7), Pudahuel (3), Quilicura (3), Quinta Normal (2), San Joaquín (2), San Ramón (2), Puente Alto (5) y San Bernardo (4).



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

En la VII Región, las comunas de origen de los niños/as fueron: Talca (6), Maule (1), San Clemente (3), Curicó (4), Molina (2), Romeral (2), Parral (2) y San Javier (4).

Zona Sur:

En la VIII Región, las comunas de origen de los niños/as fueron: Concepción (3), Coronel (1), Hualqui (1), Penco (1), Santa Juana (1), Talcahuano (3), Hualpén (1), Arauco (1), Curanilahue (2), Mulchén (2), Nacimiento (1), Yumbel (1), Chillán (1), Bulnes (1) y Trehuaco (1). En la IX Región, las comunas de origen de los niños/as fueron: Temuco (6), Curarrehue (1), Freire (2), Lautaro (1), Padre Las Casas (3), Villarrica (1), Angol (1), Collipulli (1) y Renaico (1).

– *Pregunta N°20: ¿Pertenece el niño/a a algún pueblo originario o etnia?*

Un total de 109 (77,9%) niños/as no pertenece a ninguna etnia, 22 (15,7%) pertenecen a la etnia mapuche y 9 (6,4%) declararon pertenecer a la categoría de “otra etnia”.

D. PROTECCIÓN SOCIAL DEL NIÑO/A QUE RECIBIÓ LA/S AYUDA/S TÉCNICA/S.

– *Pregunta N°21. ¿Qué previsión tiene el niño/a?*

Un total de 129 (92,1%) de los niños/as pertenece a Fonasa. De ellos, 97 (75,2%) pertenece a los grupos de Fonasa A o B (Tabla 4).

TABLA 4.-		
Previsión	Nº casos	Porcentaje
Fonasa	129	92,1
Grupo A	69	53,5
Grupo B	28	21,7
Grupo C	14	10,9
Grupo D	9	7,0
Sin respuesta	9	7,0
Isapre	5	3,6



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

FFAA	1	0,7
Ninguno	4	2,9
Otra (PRAIS)	1	0,7
TOTAL	140	100,0

- *Pregunta N°22: ¿Asiste el niño/a actualmente a? (institución educativa)*

En su mayoría los encuestados declararon que los niños/as asisten a Escuela/Colegio (85 casos, 60,7%), seguido por la opción “Ninguna” (24 casos, 17,1%) y por la opción Jardín Infantil (15, 10,7%). Entre los 24 niños/as cuya respuesta fue “Ninguna”, en 23 se reportó una discapacidad física y en 14 una discapacidad mental.

- *Pregunta N°23: ¿Pertenece o perteneció el niño/a a Chile Crece Contigo? (CCC).*

Considerando solamente los 29 niños nacidos a partir de 2008 (año en que se implementaron las prestaciones dirigidas a niños(as) en ChCC), 15 (51,7%) declararon pertenecer o haber pertenecido a ChCC, 8 (27,6%) declararon no pertenecer o no haber pertenecido a ChCC y 6 (20,7%) declararon no saber si pertenecen o si pertenecían a ChCC (Tabla 5).

TABLA 5.-		
Pertenencia a Chile Crece Contigo	Nº casos	Porcentaje
Sí	15	51,7
No	8	27,6
No sabe	6	20,7
TOTAL	29	100,0

E. DATOS SOBRE LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO/A QUE RECIBIÓ LA/S AYUDA/S TÉCNICA/S

- *Pregunta N°24: ¿Qué tipo de discapacidad tiene el niño/a? (puede marcar más de una alternativa)*

Un total de 92 (65,7%) de los niños/as presenta algún tipo de discapacidad física, 59 (42,1%) presenta algún tipo de discapacidad mental, 37 (26,4%) presenta algún tipo de



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

discapacidad visual y 63 (45,0%) presenta algún tipo de discapacidad auditiva. En vista que muchos niños/as presentan más de un tipo de discapacidad, el Cuadro 1 resume las combinaciones observadas, siendo las más frecuentes: discapacidad auditiva aislada (36 niños/as, 25,7%), discapacidad física aislada (26 niños/as, 18,6%) y discapacidad física más discapacidad mental (25 niños/as, 17,9%). Nótese que 38 niños/as (27,1%) posee una discapacidad física asociada a una discapacidad sensorial (visual o auditiva).

CUADRO 1.-					
Tipo de discapacidad					Nº casos
Física	Mental	Visual	Auditiva	Otra	
X					26 (18.5%)
X	X				25 (17.8%)
X		X			2 (1.4%)
X			X		5 (3.6%)
X				X	2 (1.4%)
	X				4 (2.8%)
	X		X		1 (0.7%)
		X			6 (4.3%)
		X		X	1 (0.7%)
			X		36 (25.7%)
X	X	X			10 (7.1%)
X	X	X	X		12 (8.6%)
X	X	X	X	X	3 (2.1%)
X	X		X		3 (2.1%)
X	X			X	1 (0.7%)
X		X	X		3 (2.1%)
					140

Nota: La clasificación de los pacientes según el tipo de discapacidad obedece al criterio de los encuestados y encuestadores, mas no necesariamente corresponde a un diagnóstico médico. Por tal razón, existe la posibilidad de que algunos niños/as se encuentren mal clasificados, o bien se haya omitido alguna discapacidad.

– *Diferencias por zonas de tipos de discapacidad.*

A continuación se reportan las mayores diferencias zonales de tipos de discapacidad registradas:



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- o Discapacidad física. En la Zona Norte el 81,5% de los niños/as presentó una discapacidad física, mientras que en la Zona Sur dicho porcentaje fue de 52,6% ($P=0,052$).
- o Discapacidad mental. En la Zona Norte el 55,6% de los niños/as presentó una discapacidad mental, mientras que en la Zona Sur dicho porcentaje fue de 26,3% ($P=0,045$).
- o A nivel zonal no se aprecian diferencias importantes en los porcentajes de niños/as que presentan discapacidad visual o discapacidad auditiva. Sin embargo, al desagregar la información a nivel regional se observa una importante diferencia en el reporte de discapacidad auditiva, la cual está presente en el 70,6% de los beneficiarios de la IX Región, fluctuando en las demás regiones entre 23,8% y 52,9%.

– *Pregunta N°26: ¿A qué edad del niño/a se manifestó su discapacidad?*

Sobre un total de 136 encuestas con información sobre este dato, en 63 (46,3%) niños/as la discapacidad se presentó desde el nacimiento. De los 73 restantes (es decir, niños/as con discapacidad manifestada después del nacimiento), la mediana de edad de manifestación de la discapacidad fueron 6 meses, con un rango de 1 mes a 4 años.

– *Pregunta N°27: ¿Asiste actualmente el niño/a a sesiones de rehabilitación por motivo de su discapacidad? (ej. Kinesioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, psicología, etc.)*

Un total de 119 (85,0%) niños/as asiste a sesiones de rehabilitación, mientras que 20 (14,3%) niños/as no lo hacen. No se observaron diferencias estadísticamente significativas a nivel zonal entre quienes declararon asistir a rehabilitación (85,2% en la Zona Norte, 89,3% en la Zona Centro y 78,4% en la Zona Sur; $P=0,298$).

– *Pregunta N°28 (válida solamente para quienes respondieron “sí” a la Pregunta N° 27): ¿En el último año, con qué frecuencia ha asistido el niño/a a sesiones de rehabilitación?*

Entre los 119 niños/as que asisten a rehabilitación, 48 (40,3%) lo hace más de una vez por semana, y 24 (20,2%) lo hace más de una vez al año (pero menos de una vez por mes) (Tabla 6).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 6.-		
Frecuencia asistencia a rehabilitación	Nº casos	Porcentaje
Más de una vez/semana	48	40,3
Una vez/semana	13	10,9
Más de una vez/mes	15	12,6
Una vez/mes	7	5,9
Más de una vez/año	24	20,2
Una vez/año	6	5,0
No asiste hace más de un año	1	0,8
No sabe, no recuerda	1	0,8
Sin respuesta	4	3,4
TOTAL	119	100,0

- Pregunta N°29 (válida solamente para quienes respondieron “sí” a la Pregunta N° 27): ¿En qué lugar se realizan las sesiones de rehabilitación?

Entre los 119 niños/as que asisten a rehabilitación, 66 (55,5%) asiste a la Teletón, 51 (42,9%) asiste a “Otro” y 29 (24,4%) asiste a un hospital. El Cuadro 2 resume las combinaciones de lugares a los cuales asisten los niños/as con fines de rehabilitación.

CUADRO 2.-				
Teletón	Hospital	Consultorio	Otro	Nº casos
X				44
X	X			6
X		X		2
X			X	14
	X			15
	X		X	7
		X		1
			X	29
	X	X	X	1
TOTAL				119



F. DATOS SOBRE LA O LAS AYUDAS TÉCNICAS RECIBIDAS.

Con el objetivo de analizar las Ayudas Técnicas recibidas, se empleó la clasificación tomada del informe Final de Evaluación de Ayudas técnicas del Fondo Nacional de Discapacidad, 2008.

El Grupo 6 fue agregado por los investigadores a cargo del presente estudio para agregar AT que no correspondían a ninguno de los anteriores grupos.

Clasificación de los tipos de ayudas técnicas
Grupo 1 Sillas de ruedas, bastones, andadores, colchón cojín antiescaras, burrito, mesa cajón, barras paralelas, catre clínico, columpio, vestibulador, colchoneta, rolo, cuña, balón, cono, parador, tabla prona, tabla supina.
Grupo 2 Audífonos, equipos FM, elementos de baja visión, elementos para ciegos, implante coclear.
Grupo 3 Órtesis, prótesis, zapatos ortopédicos, plantillas ortopédicas, cuello ortopédico, canaletas, férula atlanta, cojín abductor, corsé, coderas, órtesis tobillo-pie (OTP).
Grupo 4 Endoprótesis de cadera, rodilla, columna, hombro y kit alargador de extremidades.
Grupo 5 Aditamentos que favorece la autonomía en las actividades de la vida diaria (por ejemplo elementos adaptados para la alimentación, vestuario, higiene, salas de clases, puestos de trabajo), rampla, máquina perkins.
Grupo 6 No clasificables por investigadores en alguno de los anteriores 5 grupos: tubos de oxígeno, BIPAP pedestal, sillón rojo, <i>sittings</i> (sin especificar su función), motor de aspiración.

Fuente: Informe Final de Evaluación programa de Ayudas Técnicas, Fondo Nacional de la Discapacidad, 2008.

- *Pregunta N°30: Enumere y describa por separado todas las ayudas técnicas que el niño/a ha recibido.*

La Tabla 7 resume el número de niños/as que han recibido ayudas técnicas, según los grupos descritos anteriormente. La mayoría de las ayudas técnicas entregadas corresponden al grupo N°1, seguido por el grupo N°2 y luego los grupos N°3 y N°4.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 7.-		
Grupo ayuda técnica	Nº casos*	Porcentaje (sobre 140 niños/as)
1	89	63,6
2	49	35,0
3	37	26,4
4	1	0,7
5	33	23,6
6	20	14,3

* Hay niños que reciben más de ayuda técnica, por lo tanto la sumatoria de casos excede 140 niños/as.

- *Pregunta N°31: De todas las ayudas técnicas enumeradas y descritas en la pregunta anterior, ¿cuál considera que ha sido o es la más importante para el niño/a?*

Con respecto a la **ayuda técnica más importante recibida (a juicio del encuestado)**, en forma mayoritaria correspondió a una ayuda técnica del grupo N°1 (73 casos, 52,1%), seguida por una ayuda técnica del grupo N°2 (47 casos, 33,6%). Ambas opciones dieron cuenta del 85,7% de las preferencias (Tabla 8).

TABLA 8. -		
Grupo ayuda técnica más importante	Nº casos	Porcentaje
1	73	52,1
1 y 5	1	0,7
1 y 6	2	1,4
2	47	33,6
3	7	5,0
4	0	0,0
5	7	5,0
6	3	2,1
TOTAL	140	100,0



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Nota: De total de niños/as (n=76) que indicaron que una ayuda técnica del grupo N°1 era la más importante de todas las recibidas, 37 (48,7%) especificó que dicha ayuda técnica corresponde a una silla de ruedas, y 12 (15,8%) especificó que dicha ayuda técnica corresponde a una silla neurológica.

G. ACCESO ADMINISTRATIVO A LA AYUDA TÉCNICA MÁS IMPORTANTE.

- *Pregunta N°32: ¿Qué profesional de la salud le indicó la ayuda técnica al niño/a, y dónde atendió dicho profesional al niño/a?*

El profesional que con mayor frecuencia indicó la ayuda técnica fue médico (76 casos, 54,3%), seguido por kinesiólogo (23 casos, 16,4%) y terapeuta ocupacional (14 casos, 10,0%) (Tabla 9).

TABLA 9.–		
Profesional que indicó la ayuda técnica	N° casos	Porcentaje
Médico	76	54,3
Kinesiólogo	23	16,4
Terapeuta Ocupacional	14	10,0
Fonoaudiólogo	9	6,4
Asistente Social	6	4,3
Profesor	5	3,6
Enfermera	2	1,4
Tecnólogo Médico	1	0,7
Cuidador	1	0,7
Sin respuesta	3	2,1
TOTAL	140	100,0

Lugar donde atendió dicho profesional al niño/a. En 48 casos (34,3%) la atención se realizó en la Teletón, en 37 casos (26,4%) en algún hospital y en 16 casos (11,4%) en el Instituto Nacional de Rehabilitación “Pedro Aguirre Cerda”. Estas tres opciones representan el 72,1% de los casos (Tabla 10).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 10. –		
Lugar donde atendió dicho profesional al niño/a	Nº casos	Porcentaje
Teletón	48	34,3
Hospital	37	26,4
Instituto de Rehabilitación “P. Aguirre Cerda”	16	11,4
Clínica/CM privado	8	5,7
Centro Visual	6	4,3
Escuela/Instituto Sordos	6	4,3
Consultorio	5	3,6
Centro Comunitario (CCR)	5	3,6
Conin/Coanil	3	2,1
Agrupación	2	1,4
Jardín Infantil/Colegio	2	1,4
Sin respuesta	2	1,4
TOTAL	140	100,0

- *Pregunta N°33: ¿Qué institución intermediaria (municipio, hospital, consultorio, etc.) realizó la postulación de la ayuda técnica ante el Fonadis o Senadis?*

En 35 casos (25,0%) la institución intermediaria fue la Teletón, en 31 casos (22,1%) fue el municipio y en 19 casos (13,6%) fue algún hospital. Estas tres opciones representan el 60,7% de los casos (Tabla 11).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 11.-		
Institución intermediaria	Nº casos	Porcentaje
Teletón	35	25,0
Municipio	31	22,1
Hospital	19	13,6
Escuela/Instituto Sordos	15	10,7
Instituto de Rehabilitación "P. Aguirre Cerda"	6	4,3
Centro Visual	6	4,3
Consultorio	4	2,9
Centro Comunitario (CCR)	4	2,9
Jardín Infantil/Colegio	4	2,9
Agrupación	3	2,1
Gobernación o Intendencia	2	1,4
Conin/Coanil	2	1,4
Clínica	1	0,7
Junaeb	1	0,7
Sin respuesta	7	5,0
Total	140	100,0

– *Pregunta N°34: ¿En qué fecha se hizo la postulación ante el Fonadis o Senadis?*

Las fechas de postulación ocurrieron entre los años 2005 y 2012. En 35 casos (25,0%) la postulación se realizó el año 2009, en 24 casos (17,1%) se realizó en 2008 y en 22 casos (15,7%) se realizó en 2010. Estos tres años representan el 57,8% de las postulaciones. Es importante destacar que no se obtuvo respuesta en 16 casos (11,4%), posiblemente debido a que los encuestados no recordaban la fecha de postulación (Tabla 12).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 12.–		
Fecha de postulación	Nº casos	Porcentaje
2005	1	0,7
2006	3	2,1
2007	7	5,0
2008	24	17,1
2009	35	25,0
2010	22	15,7
2011	21	15,0
2012	11	7,9
Sin respuesta	16	11,4
TOTAL	140	100,0

– Preguntas N°35 a N°37.

	SI	NO
35. ¿Le informaron cuál ayuda técnica fue solicitada?	130 (92,9%)	5 (3,6%)
36. ¿Le informaron para qué sirve la ayuda técnica solicitada?	130 (92,9%)	6 (4,3%)
37. ¿La ayuda técnica que recibió era la que le habían indicado al niño/a?	128 (91,4%)	7 (5,0%)

– Pregunta N°38. Tiempo estimado entre que se indicó y se recibió la ayuda técnica.

Nota:

Uno de los datos más difíciles de capturar tuvo relación con las fechas de indicación y entrega de las ATs. Por consiguiente, los investigadores a cargo de la digitación y análisis de las encuestas, se vieron en la obligación de imputar datos: toda vez que se tenían las fechas exactas, se calculaba el periodo correspondiente; sin embargo cuando no se disponía de las fechas exactas los investigadores ingresaban un periodo aproximado de acuerdo a la respuesta del encuestado. Por ejemplo, las personas encuestadas regularmente respondían “se demoró 6 meses en llegar”, o bien señalaban “se indicó a inicios del 2012 y llegó a fines del 2012”. En consecuencia, el tiempo estimado es una mera aproximación. Para tener una medida exacta del tiempo de demora, se requiere de



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

un registro de fechas de indicación y entrega no dependiente de los beneficiarios directamente.

En base a la información reportada por 116 encuestas (82,9%), la mediana del tiempo que demoró en llegar la ayuda técnica fue de 6,5 meses, con un rango de 0 a 36 meses. Existe un total de 11 casos en que la ayuda técnica demoró en llegar 20 o más meses (8 ayudas técnicas del grupo 1 y 3 ayudas técnicas del grupo 2) en ser recibida.

- *Pregunta N°39: ¿Quién le entregó la ayuda técnica? (Especifique la forma en que la ayuda técnica llegó a su hogar o al jardín infantil).*

En 62 (44,3%) de los niños/as la ayuda técnica fue entregada en un lugar especializado, en 33 (23,6%) la familia la retira, y en 29 (20,7%) llega al hogar/jardín infantil/colegio.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

H. USO DE LA AYUDA TÉCNICA MÁS IMPORTANTE.

– *Pregunta N°40: ¿Cuánto tiempo en total ha usado (o usó) el niño/a la ayuda técnica?*

Sobre un total de 136 niños/as con dato disponible, la mediana del tiempo de uso de la ayuda técnica es de 2 años, con un rango entre 0 y 7 años. La mediana de tiempo de uso de la ayuda técnica no presentó diferencias según zona ($P=0,422$).

En base a 133 registros con Información completa para tiempo de uso de la AT y Grupo de AT, se tiene que los niños que:

Grupo de AT	Nº de casos	Mediana (años)
Grupo 1	72	2
Grupo 2	45	2
Grupo 3	7	1
Grupo 5	6	2.5
Grupo 6	3	2

– *Pregunta N°41: La ayuda técnica que recibió el niño/a debe ser utilizada:*

En 83 (59,3%) de los niños/as la ayuda técnica debe utilizarse toda la vida, y en 28 (20,0%) debe utilizarse hasta corregir la discapacidad (Tabla 13).

TABLA 13.–		
La ayuda técnica debe ser utilizada	Nº casos	Porcentaje
Toda la vida	83	59,3
Hasta corregir discapacidad	28	20,0
No sabe	17	12,1
Otra respuesta	7	5,0
Hasta determinada edad	4	2,9
Sin respuesta	1	0,7
TOTAL	140	100,0

– *Preguntas N°42 a N°47.*



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

	SI	NO
42. ¿Se le informó acerca de las dificultades que podía presentar el uso de la ayuda técnica para el niño/a, y cómo superarlas?	63 (45,0%)	73 (52,1%)
43. ¿Se le informó acerca de los beneficios que podía representar el uso de la ayuda técnica para el niño/a?	113 (80,7%)	25 (17,9%)
44. ¿Recibió usted alguna capacitación o entrenamiento para manejar la ayuda técnica?	81 (57,9%)	58 (41,4%)
45. ¿Usted se siente capacitado/a para colocar al niño/a la ayuda técnica?	128 (91,4%)	7 (5,0%)
46. ¿Alguna persona adulta diferente a usted y que esté en contacto con el niño/a fue entrenada en el uso de la ayuda técnica?	79 (56,4%)	58 (41,4%)
47. ¿El niño/a está usando actualmente la ayuda técnica?	109 (77,9%)	30 (21,4)

Las razones por las cuales algunos niños/as (n=30) no están utilizando actualmente la ayuda técnica son heterogéneas:

- Niño/a ya no necesita la ayuda técnica (10 casos; 33,3%)
- Ayuda técnica es muy pequeña para el niño/a (6 casos; 20,0%)
- Otras razones* (11 casos; 36,7%)

*Otras razones: desproporción de tamaño entre la ayuda técnica y el niño/a (la ayuda técnica le queda chica o grande), incomodidad en su uso, etc.

Cruces de Preguntas 42 a 47 Con Periodo PreChCC (Hasta 2007) vs Post ChCC (2008 en adelante)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

	Respuesta : SI (%)	
	PreChCC	ChCC
42. ¿Se le informó acerca de las dificultades que podía presentar el uso de la ayuda técnica para el niño/a, y cómo superarlas?	51	12
	47,70%	41,40%
43. ¿Se le informó acerca de los beneficios que podía representar el uso de la ayuda técnica para el niño/a?	90	23
	82,60%	79,30%
44. ¿Recibió usted alguna capacitación o entrenamiento para manejar la ayuda técnica?	67	14
	60,90%	81,00%
45. ¿Usted se siente capacitado/a para colocar al niño/a la ayuda técnica?	103	25
	95,40%	92,60%
46. ¿Alguna persona adulta diferente a usted y que esté en contacto con el niño/a fue entrenada en el uso de la ayuda técnica?	59	20
	54,10%	71,40%
47. ¿El niño/a está usando actualmente la ayuda técnica?	85	24
	76,60%	85,70%

- No se obtienen valores p significativos ($p < 0.05$)

– *Pregunta N°48. ¿Con qué frecuencia utiliza el niño/a la ayuda técnica? Nota: responden únicamente quienes respondieron “sí” en pregunta 47.*

La mayoría de los niños/as declaró utilizar la ayuda técnica todos los días (88 casos; 80,7%), seguido por “más de una vez por semana” (13 casos; 11,9%).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

TABLA 14.–		
Frecuencia de uso de la ayuda técnica	Nº casos	Porcentaje
Todos los días	88	80,7
Más de una vez/semana	13	11,9
Una vez/semana	4	3,7
Más de una vez/mes	3	2,8
Una vez/mes	0	0,0
Más de una vez/año	0	0,0
No la utiliza hace más de un año	0	0,0
No sabe/no recuerda	0	0,0
Sin respuesta	1	0,9
Total	109	100,0

– Pregunta N°49.

	SI	NO
49. ¿Ha revisado algún profesional de la salud la forma en que el niño/a utiliza la ayuda técnica? Nota: responden únicamente quienes respondieron “sí” en pregunta 47.	82 (75,2%)	26 (23,9%)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

I. MANTENCIÓN DE LA AYUDA TÉCNICA MÁS IMPORTANTE.

– Preguntas N°51 a N°57.

	SI	NO
51. ¿La ayuda técnica se encuentra actualmente en buen estado y no presenta problemas de uso?	114 (81,4%)	22 (15,7%)
52. ¿Se ha reparado alguna vez la ayuda técnica?	33 (23,6%)	103 (73,6%)
53. ¿Cuántas veces se ha reparado la ayuda técnica? Nota: solamente entre quienes respondieron “sí” a la pregunta N°52.	Mediana = 1 vez (rango 1–10 veces)	
54. ¿Se ha reemplazado alguna vez la ayuda técnica?	20 (14,3%)	113 (80,7%)
55. ¿Cuántas veces se ha reemplazado la ayuda técnica? Nota: solamente entre quienes respondieron “sí” a la pregunta N°54	Mediana = 1 vez (rango 1–4 veces)	
56. ¿Sabe qué tipo de mantención debe recibir la ayuda técnica?	67 (47,9%)	66 (47,1%)
57. ¿Sabe cada cuánto tiempo tiene que hacerse la mantención de la ayuda técnica, o bien su recambio por otra nueva?	57 (40,7%)	75 (53,6%)

Nota: Con respecto a la pregunta N°56, se constató una diferencia zonal estadísticamente significativa entre quienes respondieron SI: Zona Norte (73,9%), Zona Centro (45,8%) y Zona Sur (44,7%) (P=0,046).



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

J. PERCEPCIÓN DE EFECTOS DE LA AYUDA TÉCNICA MÁS IMPORTANTE.

– Preguntas N°58 a N°61.

		SI	NO
58. ¿El niño/a utiliza la ayuda técnica fuera del hogar?		111 (79,3%)	28 (20,0%)
59. ¿La ayuda técnica ha producido algún daño o problema al niño/a?		21 (15,0%)	115 (82,1%)
60. ¿Siente usted que la ayuda técnica ha mejorado, empeorado o no ha modificado la calidad de vida del niño/a?	Mejorado 119 (85,0%)	Empeorado 0 (0,0%)	No modificado 19 (13,6%)
61. ¿Siente usted que la ayuda técnica ha mejorado, empeorado o no ha modificado la calidad de vida de la familia del niño/a?	Mejorado 116 (82,9%)	Empeorado 2 (1,4%)	No modificado 20 (14,3%)

Nota: en estas preguntas no se pedía especificación (encuesta aprobada por MDS).

K. CONOCIMIENTOS DE DERECHOS Y BENEFICIOS.

– Preguntas N°62 y N°63.

	SI	NO
62. Cuándo supo cuál era la discapacidad del niño/a, ¿alguien le informó acerca de los beneficios que el Estado pone a su disposición para apoyar su rehabilitación?	52 (37,17%)	83 (59,3%)
63. ¿Sabía usted que los niños/as pertenecientes al programa Chile Crece Contigo pueden recibir ayudas técnicas financiadas por el Estado?	32 (22,9%)	106 (75,7%)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

COMENTARIOS SOBRE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA.

1. En términos de su representatividad, el total de encuestas a realizar estimado *a priori* era de 140 (29 en Zona Norte, 66 en Zona Centro y 45 en Zona Sur). Se logró completar las 140 encuestas, siendo su distribución zonal la siguiente: 27 en Zona Norte, 75 en Zona Centro y 38 en Zona Sur). En total fueron visitadas 6 regiones de Chile (2 regiones por zona) y un total de 57 comunas, hecho que motiva a pensar que cualitativamente la muestra es representativa de la realidad nacional.

Nota: inicialmente se planteó un n de 146, pero al restringir que se realizarían encuestas en dos regiones por zona, este tamaño muestral se redujo a 140, en acuerdo con MDS, por disponibilidad de casos.

2. Calidad de la información recolectada. Muchas de las preguntas de la encuesta apelaban al recuerdo de los padres y/o cuidadores de los niños/as, recuerdo que a menudo es débil por el tiempo transcurrido, porque el fenómeno en estudio tiene múltiples etapas y porque involucra diversos actores. Ello implicó que los investigadores Jaime Cerda, (Médico Pediatra y Salubrista) y Paola Viviani (Estadística) se vieran en la necesidad de imputar algunos datos basándose en su propio criterio. Esta imputación la realizaron en forma conjunta, para aunar criterios. Nota: Por “propio criterio” nos referimos a imputar aquel dato que nos resultara más coherente de acuerdo a la información entregada por el encuestado. Es importante consignar que muchos de los encuestados no tienen memoria exacta de fechas en que ocurrieron algunos eventos preguntados, así como también no conocen o no recuerdan el detalle de otros hechos. No se guardó registro de cuáles fueron los datos imputados

3. Entre los resultados más importantes destacan los siguientes:

- Existe un alto nivel de pertenencia a FONASA (92,1%) entre los entrevistados, de los cuales 75,2% pertenecen a los grupos A y B. Ello revela que la entrega de ayudas técnicas por parte del Estado ha estado bien enfocada, por cuanto favorece a las personas de menor nivel socioeconómico.
- Considerando la asistencia a Escuela/Colegio (60,7%) y Jardín Infantil (10,7%), es posible afirmar que sobre el 70% de los niños/as tiene algún tipo de integración escolar, siendo muy factible que la disponibilidad de ayudas técnicas haya contribuido a dicha integración.
- El grado de pertenencia declarada al programa Chile Crece Contigo (considerando solamente los nacimientos ocurridos a partir de 2008, año en que se implementó el programa) fue de 51,7%. Esta cifra es menor a lo esperado,



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

considerando que más del 90% de los niños pertenecen a FONASA, y de ellos el 75,2% pertenecen a los grupos A y B.

- Existe un predominio de niños/as con discapacidad física (65,7%), ya sea en forma aislada o asociada a algún tipo de discapacidad mental o sensorial (auditiva o visual), seguido por niños/as con discapacidad auditiva (45,0%). ENDISC 2004 no tiene desagregado de 0 a 4 años por lo que es difícil comparar en general la encuesta de discapacidad nacional entrega que el 31% de los disc son físicos, 8,7 auditivos y 19% visual. La muestra del estudio no se puede comparar ya que son seleccionados por el uso de AT.
- Se advierte la presencia de “clusters” o agrupaciones regionales de ciertos tipos de discapacidad. Ejemplo de ello lo constituye la alta frecuencia de discapacidad auditiva en la IX Región, presente en el 70,6% de sus casos (muy por sobre las demás regiones). Existen varias causas que pueden explicar este fenómeno: en la IX Región posiblemente existe una mejor detección y derivación de casos de discapacidad auditiva (dada la presencia de un equipo calificado y activo, con un mayor nivel de conocimiento acerca de la entrega de ayudas técnicas por parte del Estado); o bien podría ocurrir que la prevalencia de discapacidad auditiva genuinamente sea mayor en la IX Región en comparación a las demás regiones estudiadas, afirmación que habría de validarse mediante un estudio ad hoc.
- Un 85,0% de niños asiste a algún tipo de sesiones de rehabilitación, complemento necesario a la disponibilidad de una ayuda técnica. Entre quienes asisten a rehabilitación el 51,2% lo hace una o más de una vez por semana; por otro lado, 55,5% de quienes asisten a rehabilitación asiste a la Teletón, institución de alta cobertura y conocimiento por parte de la población.
- Existe una gran heterogeneidad de ayudas técnicas entregadas, predominando aquellas del grupo 1 (sillas de ruedas, bastones, andadores, etc.) y del grupo 2 (audífonos, equipos FM, etc.). Este resultado posiblemente se explica por el hecho de que el 65,7% de los niños/as presenta discapacidad física (las cuales requieren a menudo ayudas técnicas del grupo 1) y el 45,0% de los niños/as presenta discapacidad auditiva (las cuales requieren a menudo ayudas técnicas del grupo 2).
- Existe una alta heterogeneidad de profesionales que prescribieron ayudas técnicas a los niños, predominando médicos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales (hecho que posiblemente eleva la efectividad de la ayuda técnica), y una alta heterogeneidad de lugares donde dichos profesionales



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

atendieron a los niños/as. Este hecho obliga a plantear la necesidad de proponer políticas públicas que favorezcan el trabajo en red, de manera de potenciar el trabajo de los diferentes actores y lugares, y evitar duplicación de esfuerzos y beneficios. Asimismo, los resultados resaltan la importancia de fomentar el trabajo cooperativo público–privado.

- Al preguntar a los encuestados por la “institución intermediaria” de su solicitud de ayuda técnica se obtuvo una amplia gama de respuestas. Sin embargo, es necesario precisar que lo reportado por los encuestados no necesariamente corresponde a la realidad, por cuanto muchos de ellos ignoran que el proceso de entrega de ayudas técnicas consta de varias etapas e involucra a diferente actores, algunos de ellos más “visibles o reconocibles” que otros. Al preguntar por la institución intermediaria la respuesta más frecuente fue “Teletón” (35 casos; 25,0%). Es importante consignar que Teletón entrega algunas ayudas técnicas (de su propio presupuesto), siendo factible que algunas de las ayudas técnicas entregadas no hayan sido financiadas por Senadis, sino por la misma Teletón (y Teletón no haya sido el “intermediario”, sino más bien quien financió y entregó la ayuda técnica).
- De gran dificultad fue precisar el tiempo transcurrido entre la solicitud de la ayuda técnica y su recepción por parte de los beneficiarios, principalmente por lo difícil que fue para algunos entrevistados recordar las fechas en que se solicitó y recibió la ayuda técnica. No obstante ello, destacamos la existencia de casos en los cuales las ayudas técnicas tardaron tiempos excesivos en llegar a los beneficiarios (por ejemplo, existen 11 casos en los cuales la ayuda técnica tardó 20 o más meses en llegar). Dado que los beneficiarios estudiados son niños en plena etapa de crecimiento, no es infrecuente observar que al momento de recibir la ayuda técnica ya no es posible utilizarla debido a que su tamaño es muy pequeño para el niño, o bien el niño ya adquirió la destreza que debía ser favorecida por la ayuda técnica (por ejemplo, solicitud de andador que llega cuando el niño ya aprendió a caminar).

Nota: . En la base de datos que se nos entregó se indica sólo fecha de orden de compra y valor financiado, por ayuda técnica. Es por esta razón que el equipo decidió centrar los análisis en la información recolectada en la encuesta.

- Considerando que los usuarios de las ayudas técnicas son niños en etapa de crecimiento y el desgaste que sufren las ayudas técnicas, la mediana de tiempo de uso de 2 años impresiona favorablemente. Por su parte, 77,9% de los niños/as se encontraba utilizando actualmente la ayuda técnica, y de ellos el 92,6% la utiliza todos los días o más de una vez por semana.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- Menos de la mitad de los encuestados (44,3%) refirieron que la ayuda técnica fue entregada en un lugar especializado, situación que posiblemente contribuye a una menor adherencia en el uso de la ayuda técnica y reduce su real efectividad. A ello se une el hecho de que al 52,1% de los padres y/o cuidadores no se les informó acerca de las dificultades que podía representar el uso de la ayuda técnica, y solamente el 41,4% recibió una capacitación o entrenamiento para manejar la ayuda técnica. Asimismo, menos de la mitad de los padres y/o cuidadores (47,9%) sabe qué tipo de mantención debe recibir la ayuda técnica, y solamente el 40,7% sabe cada cuánto tiempo tiene que hacerse la mantención de la ayuda técnica, o bien su recambio por otra nueva. No obstante lo mencionado, 77,9% de los niños/as se encuentra utilizando la ayuda técnica, y 91,4% de los padres y/o cuidadores declararon sentirse capacitados para colocar al niño la ayuda técnica (muchos de los cuales presumiblemente tuvieron que aprender por su propia cuenta, situación que no corresponde al ideal). Al respecto, consideramos que el proceso de entrega de una ayuda técnica es incompleto si no se realiza una adecuada educación sobre su uso, siendo también importante establecer protocolos de seguimiento y acompañamiento para las familias (por ejemplo, un protocolo que les permita a las familias resolver dudas y problemas que se presenten durante el tiempo que utilicen la ayuda técnica, etc.).
- Destaca que en el 41,4% de los casos no existe otra persona adulta diferente a quien responde la encuesta (mayoritariamente madres) entrenada en el uso de la ayuda técnica. Ello podría contribuir a explicar el 15,0% de los casos en que se reportó algún daño o problema producido por la ayuda técnica, posiblemente atribuible al desconocimiento de su uso por el resto de la familia.
- Finalmente, y posiblemente el resultado más importante del estudio, ha sido constatar que 85,0% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida del niño, y el 82,9% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida familiar, sin reportarse casos en que se señale que la ayuda técnica ha empeorado la calidad de vida del niño. Sin embargo, al enterarse de la discapacidad de su hijo, solamente un 37,2% de las familias fueron informadas acerca de los beneficios que el Estado pone a su disposición para apoyar la rehabilitación de su hijo.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Número de ayudas técnicas entregadas, según tipo de discapacidad y tipo de ayuda técnica.

Tipo Discapacidad	Nº Casos por Discapacidad	Tipo de Ayuda Técnica					
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Grupo 4	Grupo 5	Grupo 6
1	26	45	0	15	0	12	3
1,2	25	58	0	15	0	19	5
1,3	2	2	0	1	0	0	0
1,4	5	3	4	0	0	0	0
1,5	2	3	0	0	0	2	1
2	4	7	0	0	0	0	0
2,4	1	0	1	0	0	0	0
3	6	4	0	4	0	7	2
3,5	1	0	0	0	0	2	0
4	36	0	46	0	0	0	0
1,2,3	10	24	1	15	0	3	7
1,2,3,4	12	26	3	12	1	8	3
1,2,3,4,5	3	6	1	6	0	0	3
1,2,4	3	2	2	1	0	0	1
1,2,5	1	3	0	0	0	0	1
1,3,4	3	5	2	3	0	0	0
Total general	140	188	60	72	1	53	26

Se tuvo acceso al número total de ayudas técnicas entregadas en nuestra muestra (400 ATs), sin embargo, desconocemos el número total de solicitudes realizadas para cada uno de los 140 niños que componen la muestra. Al no disponer del denominador no es posible conocer el valor del cociente AT entregadas sobre solicitudes realizadas.



Resultados de las metodologías cualitativas

• Metodología

- a. Entrevistas a familias de niños y niñas usuarios (a) de las AT.

Con metodología de entrevista familiar se pretende valorar los efectos de las AT y del programa en el ámbito familiar de las acciones del programa.

Técnica: La Entrevista Familiar permite conocer el grado de acuerdo/desacuerdo que la familia manifiesta sobre el tema de investigación; y para conocer los efectos en la familia de atender a un niño/a con una discapacidad. Esta técnica permite acceder a al campo de relaciones afectivas y racionales que definen a la familia en tanto grupo y su posición en relación a las problemáticas que enfrentan entre ellas, la discapacidad de uno de sus miembros.

Muestra: Se entrevistaron 5 familias:

Perfil	Región	Moderador
Familia Extensa	Concepción	Carmen Burdiles
Familia Extensa	Región Metropolitana	Ximena Sgombich
Familia Nuclear	Temuco	Angélica Campos
Familia Nuclear	Antofagasta	Ximena Sgombich
Familia Nuclear	Maule	Ximena Sgombich

Dimensiones a indagadas¹¹:

- Efectos de la discapacidad del niño/a en la dinámica familiar: imposibilidad de trabajar de la madre, impacto en los ingresos, necesidad de otros apoyos familiares para el cuidado del niño/a
- Percepción de la red de apoyo de agencias públicas
- Roles parentales en el cuidado del niño/a y en la relación con el programa
- Capacidad de la familia de apoyar la integración del niño: percepción de autoeficacia
- Necesidades de apoyos institucionales para la crianza del niño/a con discapacidad
- Oportunidades de mejora

- b. Grupos focales con cuidadores directos de niños usuarios de las AT.

¹¹ Pauta de moderación en Anexo 1.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Se realizarán 3 grupos focales para profundizar en las expectativas y experiencias de cuidadores responsables (personas o instituciones).

Técnica: Un grupo focal puede definirse como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones sobre una particular área de interés (Krueger 1991). Se trata de una entrevista grupal estructurada que posibilita orientar el trabajo del grupo sobre materias específicas por lo que el rol del moderador es precisamente conducir la conversación en coherencia con sus objetivos específicos y evitar que el grupo abunde en nuevos contenidos, a diferencia de lo que sucede en el grupo de discusión. El investigador plantea previamente las temáticas y, si es el caso, el tópico no se da por agotado retornando nuevamente una y otra vez ya que interesa captar en profundidad los diversos puntos de vista sobre el asunto discutido.

Muestra: La muestra estuvo compuesta por 3 grupos:

Perfil	Región
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana
Cuidadores directos de niños/as beneficiarios del programa	Región de Maule
Personal de instituciones que cuidan a niños/as beneficiarios del programa	Región Metropolitana

Dimensiones a indagar¹²: Las dimensiones a reportadas son las siguientes:

- satisfacción con el programa
- efecto de las AT en la calidad de vida de los niños/as
- percepción de oportunidades de mejora del programa
- identificación de apoyos complementarios del programa si es que existieran
-

Resultados esperados: Del análisis de los grupos focales se analizaron los siguientes aspectos:

- Satisfacción/insatisfacción con el programa
- Necesidades sentidas y expresadas de cuidadores de niños con AT
- Identificación de ámbitos de mejora del programa entre usuarios directos (los niños y sus familias) y usuarios intermedios (instituciones)
- Identificación de aspectos críticos del programa que deben ser excluidos o modificados

- c. Discurso de actores institucionales que participan del proceso de acceso a AT para niños con discapacidades

¹² Pauta de Moderación en Anexo N ° 2.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Técnica: La técnica utilizada es la entrevista estructurada que permite identificar y proponer ámbitos de mejora en la coordinación y gestión del programa así como nudos críticos en la gestión de AT desde la perspectiva de actores institucionales.

Muestra: Este grupo estuvo conformado por seis profesionales que participan en alguna fase del proceso de acceso de los niños a AT, ya sea como intermediarios, como informantes técnicos. Las personas entrevistadas fueron:

NOMBRE	PROFESIÓN	INSTITUCIÓN
	Asistente Social	HOSPITAL LUIS CALVO MACKENNA
	Terapeuta Ocupacional	Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda
	Jefe de Departamento de Salud	SENADIS Nacional
	Educadora Diferencial Directora Nacional del Programa Educación Inclusiva	JUNJI
	Educadora Diferencial Coordinadora	JUNJI , Región Metropolitana.
	Educadora diferencial	JUNJI , Antofagasta

Dimensiones: Las dimensiones de análisis de las entrevistas que se informan más adelante son:

- Factores determinantes en el éxito del proceso de rehabilitación
- Evaluación del proceso de acceso a las AT
- Proceso de seguimiento de las AT entregadas
- Aspectos relacionados con el impacto del programa
- Aspectos del programa que pueden ser mejorados.

• Resultados

El reporte de resultados se organiza en tres sub capítulos:

- Familia y discapacidad
- Discurso social de las madres con niños/as con discapacidad
- Discurso de los profesionales que atienden niños/as con discapacidad
- Discurso de profesionales de instituciones que intermedian AT o participan del proceso de postularlas



1. Familia y discapacidad

- Efectos de la discapacidad del niño/a en la dinámica familiar



→ El diagnóstico

Las familias han tenido distintas experiencias en relación al diagnóstico del hijo/a con discapacidad. Es poco frecuente que conozcan el diagnóstico o las probabilidades de que el niño/a tenga alguna discapacidad durante el periodo de gestación, esto ocurre sólo en aquellos casos en que el embarazo ha sido de riesgo.

"La guagua viene sacando las manos para afuera. Y ella venía, salió (...) con una asfixia, nació con una asfixia y después de la asfixia un derrame cerebral. Y después del derrame una hidrocefalia que le dio así, todo junto." (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 4)

Otros tipos de diagnóstico son pesquizados cuando los niños/as no responden a los estímulos de los adultos de la familia lo que sucede generalmente con la discapacidad visual y auditiva.

"Más o menos nos dimos cuenta como al mes y medio de nacida, porque al principio no presentaba ningún problema, o sea sus ojitos normales, ya después nos dimos cuenta de que no tenía reacción a la luz, a los movimientos, entonces cuando ya vimos que no tenía reacción ni a los movimientos, ni a la luz y todo, ahí la llevábamos a médicos y ahí vimos que la niña realmente no veía." (Entrevista familiar Concepción, pág. 2)

Mamá: Y ya a los dos años consideramos que era mucho de que todavía no hablara, decía mamá, entonces, como decía mamá, los médicos nos conformaban a nosotros, decían: no, si él escucha, porque por algo dice mamá. Pero resulta que después nosotros, ya ahora, ya con la experiencia, sabemos que él decía mamá, pero por lectura labial, no porque él nos escuchara y hubiese aprendido a decir mamá. Así que nosotros, por motivos de trabajo, nos fuimos a vivir, ¿en qué año Andrés?, ¿2010?

Papá: 2010." (Entrevista Familiar Talca, pág. 2)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Cuando la discapacidad es física la familia puede demorar mucho tiempo en arribar a un diagnóstico e implica una larga interacción con los servicios de salud. Si la sospecha sobre la limitación del niño nace de la familia el proceso es más largo pues, los equipos de salud no siempre dan crédito a ésta. Cuando es el equipo de salud quien levanta una hipótesis diagnóstica su confirmación puede ser mucho más rápida.

"Madre: No me han dicho bien. Bueno, lo vi una vez anotado, pero a mí se me perdió el papel. Porque no sé bien el problema que ella tiene bien, bien. Sé que tiene (...), sé como sus problemas, pero no sé más allá qué es lo que realmente tiene. " (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 5)

La angustia de la familia aumenta cuando se trata de síndromes o de más de un problema de salud en un niño/a. Se suele conocer el diagnóstico principal pero no necesariamente los demás problemas de salud que afectan al niño/a.

"Mamá: Claro, pero al verla obviamente hay algo que está fallando en la parte, no sé si será auditiva, ojala dios quiera que sea eso, sino tendría que ser la parte... (...) sería la parte neurológica que es lo que me preocupa más, **obviamente hay algo que está mal ahí.**
Papá: **Es la que más nos preocupa, porque ya que la niña sea ciega...**" (Entrevista familiar Concepción, pág. 5)

"Papá: (...) la parte neurológica es la que nos preocupa de ella, y como le digo que no se puede comunicar, entonces uno ve que ella como que algo le duele este caso de los oídos o de repente nosotros no sabemos qué es lo que es, no tenemos forma de saber qué es lo que le pasa" (Entrevista familiar Concepción, pág. 5)

El diagnóstico de discapacidad del hijo o hija genera distintos tipos de respuesta en la familia, no obstante, lo que llama la atención es que las dimensiones afectivas de la respuesta (la pena, el fracaso de las expectativas, el dolor) sean soslayadas o suprimidas por la necesidad de responder a las exigencias administrativas y terapéuticas que imponen los servicios de salud.

Mamá: Lo que pasa es que no sé, o sea yo creo que igual obviamente como toda mamá es fuerte, pero no tuvimos tiempo como para sufrirlo porque obviamente **ya supimos que era ciega y obviamente empezamos al tiro con todos los trámites, entonces no tuvimos como ese tiempo de "chuta que pena"**, obviamente nos da pena." (Entrevista familiar Concepción, pág. 2)

"Mamá: Bueno a mí igual se (...) se me hizo bien difícil igual. Pasé todo el tiempo en el hospital con ella. Fue bien difícil, pero gracias a Dios hoy estamos mejor, digamos, ya pasamos todo eso malo." (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 6)

Se percibe la necesidad de enrolar al niño/a en una dinámica de atención institucional que maximice los beneficios y mejore las oportunidades de acceso a tratamientos. La familia en crisis se reorganiza y destina sus recursos a estos efectos. La contención afectiva, principalmente de los padres, se vive en la privacidad de la pareja.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Mamá: Creo que lo aceptó al tiro, aceptó la condición de ella. Hasta el momento yo le decía "pero llora, sí obviamente da pena", pero no, nunca lo vi con angustia, nada." (Entrevista familiar Concepción, pág. 3)

→ El cuidado del niño/a con discapacidad

El diagnóstico de una discapacidad moderada o severa organiza a la familia y, en algunos casos, se acentúan condiciones previas de crianza y en otras se modifican totalmente.

En aquellos casos en que la madre no trabajaba se acentúa su rol de cuidadora con la salvedad de que ahora se concentra en el niño con discapacidad.

Cuando la madre trabajaba debe dejar de hacerlo y dedicarse al cuidado del niño con discapacidad.

Mamá: A lo mejor, si hubiese sido que yo estaba ahí con él, yo me hubiese dado cuenta, pero no, porque yo trabajaba. Y él, bueno, él (papá) es el pilar. Y ahora no, no puedo trabajar. O sea, sí, igual me las arreglo con esa plata que nos llegan todos los meses de las cargas familiares. " (Entrevista familiar Talca, pág. 5)

La mujer se transforma en cuidadora del niño/a, posterga sus proyectos personales y organiza los cuidados manteniendo un frágil equilibrio con el resto de las labores domésticas. Las madres llevan el peso de todo el tratamiento, esto implica incluso salir fuera de sus ciudades para acceder a recursos diagnósticos que no están disponibles en las redes de salud local y que son necesarios para el niño/a.

Mamá: Sí, nos ha costado mucho. Los exámenes como importantes hemos tenido que viajar a Santiago hacer todos los exámenes. Ahora vamos a tener que viajar de nuevo." (Entrevista Familiar Concepción, pág. 4)

Cuando el padre está presente, se concentra en potenciar su rol de proveedor tratando de obtener más ingresos que les permitan asumir con más holgura los gastos del niño/a con discapacidad.

Una situación crítica es la que viven los hijos mayores que ante la gravedad de la condición de salud del hermano/a tienden a parentalizarse y asumir roles adultos del funcionamiento de la casa o bien del cuidado de otros hermanos/as.

Madre: Ya, aquí. Anoche yo le decía a una tía de mi esposo, yo le decía: mi hija, o sea, aquí fue un mérito de nosotros dos muy grande y también mi hija de 14 años, porque ella tuvo que, ya en Temuco ella, nosotros salíamos a las siete de la mañana y llegábamos a las cuatro de la tarde. Y ella llegaba del colegio y aburrida de comer, comiendo sándwich, sándwich, y ella se vio en la necesidad de aprender. Un día llegué y tenía tallarines, había hecho unos tallarines, y aprendió a cocinar. "(Entrevista familiar Talca, pág. 9)



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

Cuando hay hermanos/as menores, las madres tratan de que prontamente asista a un jardín para aliviar su carga de trabajo doméstico.

Los cuidados y manejo físico del niño/a son tan específicos y, muchas veces complejos que rara vez las mujeres descansan en otros miembros de la familia.

Mamá: Sí, yo sola, de repente le pido a mi mamá que nos acompañe o a mi papá." (Entrevista familiar Concepción, pág. 6)

Cuñada: Bueno, de por sí la lleva la mamá, porque igual yo ahora estoy sin trabajo, pero ella más que nada se ha preocupado de las terapias de la niña." (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 6)

→ Los recursos familiares disponibles para atender a la discapacidad del niño/a

La familia cuenta con distintos tipo de recursos para enfrentar la discapacidad de un niño, estos son:

- i. recursos afectivos y contención
- ii. recursos económicos
- iii. capital social

i. recursos afectivos y contención

Los recursos afectivos y de contención son provistos por la familia – nuclear o extensa – y se expresan en los afectos que depositan en los niños y en el tiempo que destinan a asegurar su cuidado. En este sentido, la familia – abuelos/as y tíos/as – se coloca a disposición de la madre para reemplazarla en los cuidados de otros hijos, apoyar en le traslado y asistencia a controles del niño/a discapacitado, proveer de cuidados cuando la madre no puede.

"Mamá: Yo creo que más apoyo afectivo que apoyo de dinero y eso no, porque lo que está acá..." (EF Concepción pág. 3)

"Mamá: Sí, todo, todo. Obviamente no todos tenemos el mismo tiempo para ella, pero todos cooperamos en cuanto a [COALIVI], los eventos que se hacen vamos todos, acá en el jardín igual." (Entrevista Familiar Concepción, pág. 5)

ii. recursos económicos

La atención oportuna del niño/a demanda a la familia un importante desembolso de recursos porque el factor tiempo es crítico y no pueden esperar la respuesta de la red asistencial, esto exige que compren servicios a privados, También sucede que tengan que viajar a atender al hijo/a a centros de referencia nacional cuando el recurso terapéutico



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

disponible no está en su comuna de residencia. La familia realiza un esfuerzo mancomunado para absorber estos gastos y la figura del niño o niña se transforma en un punto de cohesión.

“no recursos cero
- en el fondo sirvió para que nos uniéramos más” (Entrevista familiar Temuco, pág. 4)

“Sacamos hora con un otorrino, que es un doctor con el que yo trabajo, conozco, me dijo “este [otorrino] atiende a niñas que tienen síndrome de down, es buen médico llévalo allá”. Ya, se junta la plata, se compra lo que haya que hacer, el bono, lo que haya que hacer exámenes y todo (...)” (EF Concepción, pág. 4)

El aumento exponencial del gasto de salud, hace que la familia se restrinja y sea conservadora en el uso y distribución de su presupuesto.

"Esta casa, mi esposo trabaja en construcción, y nosotros la arreglamos y usted ve, no tenemos grandes muebles, pero cuidadito y todo, o sea, nos cuesta. No es que: ah, pero ellos viven cómodos, pa' ellos es fácil, no. No, porque nosotros, mientras otras personas el fin de semana están comiéndose un asado con esos ricos olores, que las botellas de pisco, uno ve como pasan, que las cajas de vino; uno no, no, no más. Nada de esas cosas, porque uno prioriza, en este caso, la educación, la salud." (Entrevista Familiar Talca, pág. 5)

iii. capital social

A los recursos de afectivos y económicos de la familia se suma el capital social disponible. El capital de confianza con los vecinos les permite que éstos colaboren en el cuidado de hermanos, el financiamiento de terapias y traslados.

"O sea, en caso de, por ejemplo, yo me tenía que ir con una tía, me avisaba: hay que firmar, hay que firmar tal cosa. Si uno tenía que, a veces, ir a Santiago, uno iba a puro dar una respuesta, o sea cosas así. Y aquí los vecinos, no, no tenían problemas pa' quedarse con ella, mientras que llegaba la grande del colegio, porque tienen como tres horas de diferencia, que sale ella antes. Entonces, llegaba aquí, como que se encargaba del transporte, pero tengo otras vecinas al frente, que ella me la cuidaba. Si no es tampoco “los vecinos”." (Entrevista Familiar Talca, pág. 9)

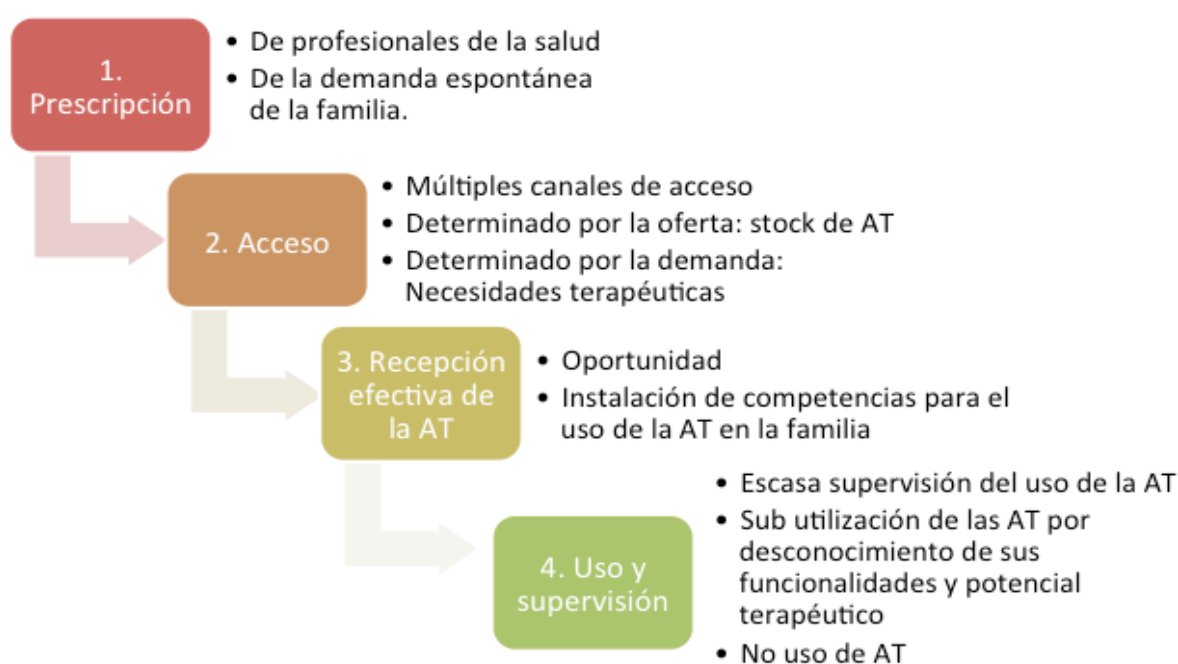
También entran en juego los aportes de las instituciones en las que la familia participa que pueden allegar recursos importantes para solventar gastos asociados a AT, como es el caso de esta familia que convocó el apoyo de la Compañía de Bomberos para reunir fondos y comprar los audífonos del hijo.

"Madre: Y él, pertenecía a la Compañía de Bomberos de Labranza, entonces, igual se hizo un Bingo y nos ayudaron, la Junta de Vecinos, nos ayudó mucha, mucha gente. Me acuerdo que en el supermercado [un día nos dieron] una bicicleta para... No, es que nosotros empezamos a mover todo, todo, todo, todo, todo, todo, ¡todo! (Entrevista Familiar Talca, pág. 9)



- **Las AT desde la perspectiva de la familia**

El siguiente diagrama sintetiza los puntos de encuentro de la familia con el Programa de Atención Temprana SENADIS.



1. Prescripción de la AT

Los contextos en que se define el uso de una AT son disímiles y varían dependiendo del diagnóstico y del lugar en donde el niño/a se atiende.

- De profesionales de la salud: Corresponde a las AT prescritas por centros de referencia especializados públicos o privados. En estos casos la AT se prescribe con mayor información sobre el niño y competencia técnica. Por lo general, se trata de las AT de mayor complejidad.
- De otros profesionales del entorno: la AT puede ser recomendada por el colegio, la oficina de discapacidad o alguna ONG. Se trata de AT menos complejas y generalmente de uso más auxiliar como por ejemplo una mesa de trabajo.
- De la demanda e interés de la familia: Cuando la familia hace el proceso de postulación por la vía del municipio, muchas veces tiene ya información y expectativas sobre más de una AT que puede servir al hijo/a, por lo general, la información que maneja la familia proviene de internet, del conocimiento de



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

AT que han servido a otros casos aunque no sean discapacidades iguales y del estudio de la propia lista de AT disponibles en el SENADIS.

2. Acceso

Las puertas de acceso al programa son diversas, lo que podría considerarse una fortaleza del mismo. Las familias sólo deben buscar al intermediario entre un gran número de instituciones acreditadas por SENADIS para estos efectos.

Estos múltiples canales de acceso pueden ser más menos adecuados para orientar a la familia acerca de qué AT requieren el niño o la niña.

Colegio

Mamá: Es que el trámite, el colegio trabaja con una asistente social. Entonces ella es la que se encarga de todos esos trámites.

Intendencia

Mamá: Yo la pedía a través de la intendencia y me llegó todo en un año. (Entrevista familiar Antofagasta, pág. 3)

Municipio

Mamá En Peñalolén en el Municipio, en la oficina de discapacidad. (Entrevista Grupal, Peñalolén)

ONG

Mamá: Claro. Ella (funcionaria COALVI) hizo y nos dijo “mira, tú puedes postular a esto, esto, esto, de acuerdo a las limitaciones de la niña tú puedes postular a tal tal cosa”. Entonces ella hizo toda la postulación.” (Entrevista familiar Concepción, pág. 11)

Hospital

Papá: ...porque nosotros no hicimos trámite alguno, fue todo por intermedio del hospital (Entrevista familiar Temuco, pág. 12)

En general, las instituciones intermediarias liberan a la familia de la gestión burocrática pero no garantizan la oportunidad de acceso.

3. Recepción efectiva de la AT

- Oportunidad: La oportunidad de acceso a la AT es el punto más crítico del proceso. Para las familias se considera un éxito si la AT se obtiene en el lapso de un año.

Mamá: Yo cateté. y cateé, llamaba todos los días a la intendencia, y me llegaron en un año la silla, la mesa, el biperestador (Entrevista familiar Antofagasta, p. 4)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

A veces, en la espera la familia pierde el sentido de urgencia por la necesidad terapéutica del niño y abandona el seguimiento del proceso. La demora es atribuida a cambios institucionales que explican la tardanza en el proceso.

Mamá: me parece mucho que en ese proceso en que llegaban los materiales se hizo el cambio de FONADI a SENADI, entonces ahí se demoró en llegar..." (Entrevista familiar Concepción, pág. 10)

En otros casos la AT queda fuera de uso porque el niño/a ha crecido y ya no le sirve, esto está muy presente en los casos de discapacidades físicas.

Por otra parte, existen situaciones críticas en que el no contar con la AT ha tenido un efecto muy negativo en el proceso de rehabilitación del niño/a, ejemplo de esto es que durante la espera de un andador la niña intenta caminar y sufre una secuencia de caídas que le hacen perder los dientes y además, queda con un profundo temor a erguirse nuevamente.

Mamá: Igual camina, sí. Me dicen que va a caminar, pero que tengo que tener paciencia. Y además, bueno, ahora último la llevé y me dijeron que es más miedo de ella, porque se ha golpeado muchas veces. (...) ella ha perdido todos los dientes de arriba." (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 6)

En el caso de algunas instituciones como el PAC o la Teletón que disponen de cierto stock de AT o bien de la posibilidad de fabricarlas (OTP) internamente, las familias acceden de manera más rápida que a través del programa.

Por último, cuando la familia se ve enfrentada a la potencial demora de la llegada de una AT puede tomar la decisión de comprarla de manera directa asumiendo el costo y arriesgando calidad y más aún, sin que esto tenga ningún impacto en la rehabilitación del niño/a.

"Madre: (...) no, es que qué voy a esperar a SENADIS, SENADIS se va a demorar cuánto. Yo le compré, nosotros le compramos a mi hijo, con la ayuda de un Bingo que se hizo, que nos ayudó Bomberos de Labranza, los audífonos baratitos. Y después esos audífonos, que lo enviamos al Colegio Anglicano nosotros después." (Entrevista familiar Talca, pág. 13)

- Instalación de competencias para el uso de la AT en la familia: otro aspecto relevante del Programa es que la entrega de una AT no está necesariamente asociada a un proceso de entrenamiento de los usuarios.

Muchas veces existe una capacitación técnica que no es comprensible para las usuarias y queda insatisfecha la necesidad de información acerca del uso de la AT.

Mamá: Que nos expliquen como se dice, en español y no tanto en técnico sino que nos hablen (Entrevista familiar Temuco, pág. 25)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Otra situación recurrente es que la entrega sea directa al usuario sin mediar ningún entrenamiento en el uso de la AT. En estos casos la familia se apoya en las instrucciones de uso del producto y, cuando puede, en la consulta a otras familias en similar situación.

Mamá: Cuando me llegaron venían con un papel de instrucciones y ahí aprendimos a usarlas" (Entrevista familiar Antofagasta, pág. 5)

"Madre: No recibí mucha orientación yo, ah. No me dieron orientación, sino que tuve que orientarme yo solita." (Entrevista familiar Peñalolén, pág. 8)

4. *Uso y supervisión*

El programa no contempla una supervisión o seguimiento del uso de la AT, este aspecto es relevante porque la desinformación del usuario finalmente afecta el impacto terapéutico de la AT en la rehabilitación del niño/a.

- Escasa supervisión del uso de la AT: La entrega no considera indicaciones de mantención de las AT esto hace que las cuidadoras desconozcan cómo garantizar que la AT funcione y sea efectiva en la rehabilitación del niño/a.

Mamá: uno antiguo y el nuevo que le quedaba y el nuevo que le quedaba hace como le digo como le digo dos días no sé qué pasó? murió (el audífono) no funciona, ella igual me dice, me alega yo no puedo hacer nada porque ¿dónde lo voy a llevar acá)." (Entrevista familiar Temuco, pág. 13)

- Sub utilización de las AT por desconocimiento que no cumple con la prescripción indicada o porque se desconoce su funcionalidad: en estos casos puede ocurrir que la AT recibida no coincida con la prescripción, ante esta situación la familia hace un uso limitada de la AT.

"Papá: Era una silla de ruedas pero de madera, que tenía una cosita para afirmarle los pies, en realidad... - Era para niños parapléjicos." (Entrevista familiar Concepción, pág. 10)

"Papá: Sí servía para ella para tenerla sentadita en un lugar y poder darle la comida en esa sillita, pero nosotros no la desplazábamos con esa silla." (Entrevista familiar Concepción, pág. 10)

- No uso de AT: Una situación aún más crítica, y que no se origina en el análisis de discurso pero sí en la observación de terreno, tiene que ver con AT que no son usadas y que aparecen guardadas porque no se ajustan al espacio físico o a talla del niño o niña.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- **Los actores institucionales**

El programa de AT como hemos visto, está fuertemente asociado a la imagen de las instituciones intermediarias. La imagen de SENADIS se diluye entre estos actores y es pocas veces reconocida por las familias usuarias.

Cuando se ha tenido contacto con SENADIS a propósito de consultas sobre las AT la experiencia no siempre ha sido buena y en general, no se lo reconoce como un organismo competente en esta materia.

“RD: FONADIS no está informado para dar una información 100% con la información para dar una respuesta
No, no tienen ni idea, no tienen ni idea, no están preparados“(Entrevista familiar Temuco, pág. 15)

Una situación muy distinta es cuando el contacto con SENADIS ocurre por la solicitud de una AT de alto costo, en ese caso la experiencia puede ser satisfactoria y exitosa precisamente porque la familia desconocía que tenía derecho a solicitar dicho apoyo a un agente estatal. Por otra parte, queda la imagen en la familia de que SENADIS entrega AT de alta calidad tecnológica.

"Madre: Es que a ella le llamó la atención **lo lindo, lo pituco, lo fino, ella todavía no había visto audífonos tan lindos como los del Matías**, y yo le conté que (...), entonces, como que no coincidía, a lo mejor, mi ropa con los medios audífonos que andaba trayendo el niño o cómo andaba vestida. Yo le conté que me los había dado SENADIS, entonces, si po', le dije yo, si hicimos el trámite.

2. Discurso social de las madres con niños/as con discapacidad

- **Contexto**

Más allá de que las usuarias (madres de hijos discapacitados) sepan antes o después que nazca su hijo o hija con una discapacidad congénita, para ellas tener un hijo o hija discapacitada resulta ser una experiencia traumática y radical. Es traumática esta experiencia de tener un hijo discapacitado, porque señalan que a ninguna madre le gustaría tener un hijo que no sea un niño o una niña normal, de manera que la primera impresión al saber de esta noticia, que se trata de una tragedia familiar.

Es tragedia en, al menos, cuatro niveles, primero porque tener un hijo o hija en estas condiciones mueve a la compasión y a la conmiseración antes que a la alegría de ver nacer a un hijo; segundo, porque no siempre las familias involucradas (la de ambos padres) responden de la misma manera ante esta situación, dado que necesitan contar con más recursos económicos que lo habitual y tener estos de manera constante, y no siempre



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

ambas familias concurren de la misma manera; tercero, porque dentro de la familia nuclear (ambos padres del hijo o hija discapacitado) no siempre la respuesta es igual, siendo la madre quién habitualmente se torna responsable de este hijo o hija, y el padre suele tomar distancia a veces económica y/o emocional; y en cuarto lugar, porque la primera reacción de las madres es no saber qué hacer ni a qué atenerse y no saber donde dirigirse. Esto también ha sido observado en las entrevistas familiares.

Este último punto es importante para SENADIS, porque como veremos más adelante, el conocimiento de esta institución es ex post de saber que se tiene un hijo o hija discapacitado y derivado de múltiples fuentes y no existe en el discurso público el quehacer de SENADI como una institución a la que naturalmente debe y puede dirigirse una persona responsable de un niño o niña discapacitado/a. Esta información – la existencia de SENADI es aún desconocida para la opinión pública general.

- **Respuesta de las madres al diagnóstico**

Es una experiencia radical tener un hijo o hija discapacitada porque a partir de su nacimiento transforma completamente la cotidianidad de la familia involucrada al hacerse responsable de este niño o niña. En qué sentido se transforma la vida cotidiana de una familia y especialmente de una madre:

- (i) La madre (y familia) ya no puede tener una vida cotidiana autónoma a la vida del niño o niña discapacitado, dado que éste requiere de cuidados intensivos y extensivos en el tiempo. Por ejemplo, no se lo puede dejar mucho tiempo; se le debe trasladar con cuidado a los lugares de rehabilitación, consulta médica, entretención y otros.
- (ii) Las familias, especialmente las de las madres, deben recurrir a más gastos económicos que los que supondría tener un hijo o hija no discapacitada, por ejemplo, en pañales, remedios extras a los que entrega SENADI o la repartición especializada, transporte especializado entre otros.
- (iii) La madre y familia muchas veces deben recurrir constantemente a información especializada en torno a la discapacidad de su hijo o hija, una de cuyas fuentes principales es la internet, y que es una experiencia muy distinta a la de un hijo no discapacitado, para que el sólo sentido común es una base para la educación del niño.
- (iv) Especialmente la madre reconfigura sus emociones y sentimientos hacia un niño discapacitado, porque debe estar constantemente preocupada de él, en un sentido máximo respecto de lo que está habitualmente de un niño o niña no discapacitada. Por lo que este niño o niña discapacitada es, emocionalmente, una prolongación de la madre y no un hijo o hija que se entrega al mundo y del cual uno va naturalmente desprendiéndose.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- (v) Y aquí radica un problema radical para las madres, porque ellas asumen que estos niños discapacitados necesitan vitalmente de su presencia activa, emocional y práctica y que la entregan con una dedicación y ternura que sólo una madre puede hacerlo. De modo que surge en forma inevitable el temor de quién cuidara de estos niños cuando ellas no estén. Para las madres, este un temor fundado y acuciante, ante el cual no ven soluciones en el mediano plazo, ni tampoco conocen a agentes públicos y privados que pudieran eventualmente continuar con su labor de cuidado maternal ante estos niños.

“(…) pero en sí para mí no ha sido una experiencia fea, todo lo contrario, mi hijo me llena día a día de muchas alegrías, de muchas satisfacciones también. Sí sé que el día que yo no esté es cuando uno empieza así con el corazón así apretado de decir “pucha, que va a pasar con ellos (…). Igual he llorado, no piensen que no he llorado, porque he llorado de saber que algún día yo no voy a estar y qué va a ser de él, he llorado de verlo que él tiene logros que yo jamás pensé en mi vida que los iba a tener, porque era para mí síndrome de down, yo conocía niños, pero si uno no está en el pellejo y uno no está preparada tampoco para eso, es difícil, si es difícil.” (GF Talca, pág. 3)

“M: Yo creo que la aprensión de todas las mamás es saber qué va a pasar con nuestros críos cuando no estén, yo pienso que eso es lo más terrible que nos pasa, es como general eso, de saber si le van a saber hacer todas las cosas que uno le hace, o si a los niños los van aceptar.” (GF Talca, pág. 3)

- **Voluntad y respuesta ante el diagnóstico**

El segundo momento de esta experiencia humana es que las madres, , frente a esta situación traumática resuelven en forma unánime apelar a una voluntad interior de fortaleza para sacar adelante a su hijo o hija discapacitada. Y en esto no hay dudas ni razonamientos lógicos ni pasos consecutivos, sino que se trata de un salto cualitativo para pasar de la tristeza a la voluntad aguerrida por ayudar a su hijo o hija discapacitada.

“(…) Entonces pero ya ahí a uno se le va todo al suelo, o sea pa mí fue horrible horrible, pero yo dije “bueno”(…)” (GF Talca, pág. 3-4)

- **La rehabilitación técnica confirma mejoría**

Una vez que el hijo o hija se encuentra atendido por el estado, a través de la red de salud, y recibe de éste las AT necesarias para la rehabilitación, se genera un hecho básico, que al mismo tiempo que confirma la voluntad de las mamás confirma también la eficacia de recibir ayuda del estado, y se trata de que este hijo o hija discapacitada comienza a tener mejorías evidentes en su estado y este proceso es observado por las madres como una evolución constante y paulatina.

En este momento de la experiencia, es clave para las madres darse cuenta que la mejoría constante de sus hijos se en parte a que son usuarias de las AT.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Este punto es importante, porque algunas madres, una vez que son usuarias del sistema se convierten en voraces receptoras de información sobre el diagnóstico y tratamiento de sus hijos, especialmente a través de Internet. Y esta información que capturan por fuera del sistema de atención puede convertirse en un problema para, para sus hijos, porque de aplicar estos conocimientos en sus hijos o hijas discapacitadas, y sin la supervisión de instituciones especializadas puede entrar en conflicto con las herramientas y tratamiento derivado ya indicados e impedir que el programa de rehabilitación tenga el efecto esperado en el niño/a.

- **Satisfacción ante el avance del hijo o hija**

El último momento de esta experiencia es el que las madres se encuentran en un permanente estado de satisfacción porque ven en forma empírica que sus hijos evolucionan en forma positiva, tanto en lo anímico como en su rehabilitación física.

Por esta razón, podemos suponer que para las mamás esta experiencia de tener un hijo o hija discapacitada significó y significa para ellas una modificación no sólo de su vida cotidiana, sino que de su proyecto biográfico e, incluso, de su manera de estar y enfrentar la vida: son fuertes porque tienen voluntad positiva y saben disfrutar de los pequeños logros de la vida, como son los logros que paso a paso van haciendo su hijo/a, en un camino de rehabilitación que si bien jamás los llevará a un estado implícitamente deseado, constituye un camino de mejoría constante.

Desde esta experiencia las madres, ya ahora como usuarias, observan y evalúan cómo es el acceso a las ayudas técnicas, cómo es el servicio de éstas y cuáles son sus dificultades.

1. Acceso a las ayudas técnicas

El acceso a las AT de SENADIS es heteroreferido, esto quiere decir que saben de esta institución a partir de información formal o informal que reciben en distintos puntos de la atención de sus hijos o hijas discapacitadas.

En el habla de las usuarias, este acceso a las AT de SENADI es en sí misma una oportunidad para ellas, dado que en su sentido común inmediato estimaban que debieran enfrentar solas la atención a su hijo o hija con discapacidad.

M: Cuando tu hijo nace y tú te enteras que tiene una parálisis, qué sé yo, a ti al principio nadie tampoco te dice que hay colegios especiales. Yo todavía voy en el metro y “uy, va al colegio”, y la gente se sorprende, entonces desde ahí empezamos mal porque desde ahí nadie te dijo que tenías que inscribirlo en el SENADIS. Yo cuando llegué a la Teletón, no sabía que era tan importante.” (GF Puente Alto, pág. 19)



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

Cuando estas mujeres se convierten en madres de hijos e hijas discapacitados lo ven como un problema personal, solitario e inabordable y no saben que existen apoyos desde las políticas y programas públicos que garantizan la asistencia.

En la experiencia de las usuarias el acceso a las AT se dio por los siguientes puntos:

a) Acceso a través de una interconsulta médica para ser derivada al plan AUGE

Entonces después ya a los días después mi esposo en ese tiempo ya estábamos casados, fue al hospital, me dijo “la doctora” y la doctora se puso a llorar porque a él también lo trataba por la visión, se puso a llorar, le dijo “tome asiento, es que sabe que vi a su señora tan mal, pero lo que tiene su hija es un cáncer en el ojo y yo a ella no se lo quise decir, no se lo quise decir porque la vi mal”. Entonces ahí después ella le dijo “ya y como yo los veo que ustedes están un poquito mal económicamente te voy a dar un interconsulta porque esto entra en el Plan AUGE”, y ahí nos fuimos a Santiago todo gratis con la Sofía y alcanzamos. Yo estuve como un año allá en tratamiento con ella, súper buena la acogida y también con SENADI, gracias a ellos mi hija tiene su prótesis porque no tenía yo los medios como para comprárselo, son carísimas.” (GF Talca, pág. 5)

b) Informada por Teletón

“M: Yo por lo menos la obtuve por medio de la Teletón la ayuda técnica.” (GF Talca, Pág. 9)

c) Información desde el COMPIN

M: Yo llegué a la ayuda técnica así por necesidad, así como porque me dijeron que necesitaba un corsé y empezamos a cotizar corsé por fuera y nos dijeron que había una forma de ayudas técnicas, todo esto por el COMPIN, entonces tiene que hacer todo ese, entonces SENADI, ante era FONADI, uno tiene que pedir al FONADI, nosotros pedimos pero ese se demoró mucho tiempo...” (GF Talca, pág. 10)

d) Información desde una asistente social del hospital.

“M: Con la asistente social allá del Calvo Mackenna, fui hablar con ella y ella me orientó, hice todos los trámites allá en Santiago para la primera prótesis de mi hija.” (GF Talca, pág. 11)

e) Información desde la municipalidad

“M: Yo cuando fui por lo menos, aquí donde estaba la municipalidad, donde están los discapacitados, ahí don, no me puedo acordar, don Franco, él conversó conmigo y me dijo “mire, tú puedes postular a esto, dos cosas de aquí o dos cosas de acá”, la cosa es que postulé para la prótesis de mi hija que era prioridad para mí, me dijo “puedes postular para otra cosa también si quieres, pueden ser dos opciones...” (GF Talca, pág. 12)

f) Información desde profesionales particulares

“(…) ahora cuando postulé a SENADI, que fue por el kinesiólogo que también, digamos el que trabaja en el hospital en pediatría, y él me dijo “por qué no postulas, a lo mejor te pueden conseguir el traje y todo” y por eso postulamos, porque ese kinesiólogo me lo dijo (...)” (GF Talca, pág. 13)



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

g) Información desde el colegio del hijo o hija

M: Lo que decías tú, Ximena, fue el colegio el que me hizo a mí la gestión para el parador del Seba porque yo no tenía idea de cómo se hacía.” (GF Puente Alto, pág. 19)

2. Cómo contribuyen las AT para las madres/usuarios

Para comprender y valorar la utilidad de una AT es central que las madres comprendan los diagnósticos de sus hijos/as. Así los distintos actores del sistema informan y comunican a las usuarias acerca del estado y evolución de su hijo o hija discapacitado y que permiten que la madre, en tanto usuaria, se sienta parte del proceso porque maneja y entienden la discapacidad.

Es importante rescatar el aporte del personal especializado para hacer comprender este lenguaje técnico a las madres como usuarias.

“Y voy donde la terapeuta y me dice “no, a tu hija no le falta estimulación, tu hija tiene una [disparecia espástica]” me dijo en ese momento, entonces yo dije “qué es eso”, me empezó a explicar que eran problemas de musculatura, que todo, que lo más probable es que llegara en una silla de ruedas y toda la cosa..” (GF Talca, pág. 3-4)

Una vez que se comprende el diagnóstico, la AT puede ser valorada en su justa medida sin caer en el exceso de expectativas ni en desconocer su utilidad en la rehabilitación:

a) Efectiva mejoría del hijo o hija discapacitado y que se verifica día a día:

“ha sido luchar con él y sacarlo adelante lo más que se pueda (...) en realidad ellos tampoco estaban cerca, no podían estar como muy presentes en lo que es la educación que le estamos dando a Bastian o las habilidades que está llevando día a día. Pero no ha sido en sí tan pesado la carga, bueno de hecho la carga la lleva siempre más la mamá que el papá (...)” (GF Talca, pág. 2-3)

b) Efectivo recibo y enseñanza de instrumental terapéutico, valor del apoyo terapéutico

Las usuarias de este sistema confirman que el instrumental que reciben, como prótesis o aparatos de apoyo, son efectivos y certeros para el fin que busca. Y en algunos, el personal de las AT les enseñanza en forma clara y precisa a usar este instrumental:

“la kinesióloga y la terapeuta ocupacional fueron a mi departamento y ahí me dieron el bipedestador que era lo más complicado para usarlo porque la silla no es difícil y ellos me explicaron, me dijeron más o menos cómo se usaba, de qué forma, las medidas, porque depende del porte de cada chico, por ejemplo, si va creciendo hay que ir acomodando la parte de la cadera, las rodillas, tobillos, pero a mí, por lo menos, ellas me ayudaron a cómo se usaban.” (GF Puente Alto, pág. 16)



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

Por lo general, las usuarias están conformes con la prestación médica y terapéutica recibida, porque más allá de estos saberes, ellas se dan cuenta de su efectividad en la diaria mejoría de sus hijos.

c) **Capital social**

En este punto, también es importante señalar que a través de la red de atención algunos familiares y madres de estos niños discapacitados forman capital social, expresado en organizaciones más o menos formales en torno a la rehabilitación de estos niños y niñas.

“M: En el Sótero tengo entendido que también hay otra agrupación para niños postrados también, para personas con discapacidad. Esto surgió, pero por el colegio, de repente nos dimos cuenta de que necesitábamos un espacio para nosotros, para aunar ideas para los chiquillos, para poder salir con ellos, para tener un espacio para nosotras como mamás, como familias, y es para poder hacer este tipo de cosas, que nos largamos a llorar, después nos estamos riendo y así nos damos.” (GF Puente Alto, pág. 20)

“M: Es que por ejemplo en la organización tenemos mamás o familias con niños con discapacidad y otras no, hay no solamente familias con algún tipo de discapacidad.” (GF Puente Alto, pág. 20)

- **Dificultades de acceso para usuarios**

a) *SENADIS y las expectativas autogeneradas por los usuarios*

El acceso a internet implica que de algún modo las usuarias no quedan totalmente satisfechas con la información que reciben de la red de salud y los centros intermediarios, por lo que se sienten motivadas a buscar información extra, que pueden entrar en conflicto con el programa de rehabilitación en curso.

M: Yo por lo menos me meto mucho a internet o muchas las cosas nuevas que van saliendo, siempre hay cosas para mi hija que de ayuda, pero a veces se pierde información porque a veces la información no está clara. (GF, Talca, pág. 15)

M: Yo no tengo ni notebook si quiera, no me alcanza pal notebook, así que no sé po, me informo por la televisión no más o en un ciber, pago la horita y saco información, pero una vez a lo lejos voy al ciber. (GF Talca, pág. 15)

b) *Protocolos inciertos de las AT*

Para algunas usuarias el acceso a las AT depende de su propia capacidad de negociación informal con los actores del sistema. Esto significa que la cantidad y calidad de las AT recibidas depende de la presión que ellas puedan ejercer a los distintos actores del sistema,



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

porque existe el juicio y al experiencia que de quedar en un rol de usuaria pasiva la cantidad y calidad de la AT baja considerablemente.

Esto implica que al ejercer presión a los actores del sistema, estos responden desde su fondo 'personal' con un máximo de atención; mientras que si se espera sólo el cumplimiento del rol del actor/funcionario del sistema, éste respondería desde lo que dicta el protocolo formal, esto es, desde su rol técnico y profesional.

c) Dificultades de las AT para las usuarias.

- Cuando las usuarias no reciben información oportuna y adecuada de SENADI acerca de las gestiones que se realizan para recibir las diferentes AT.

“pero después yo tenía que estar como cateteando, llegó o no llegó la [cuña]. Ellos no se daban el tiempo de llamar por teléfono “mire, sabe que todavía no la tenemos porque no está el material”. Bueno, era uno la interesada obviamente, yo fui bien catete, porque yo pasaba preguntando, llamaba por teléfono, hasta que lo saqué por cansancio, cuando no me llegaba la cuña. Porque igual yo le podía hacerle los ejercicios con almohadas al Bastian, pero no era lo mismo, necesitaba una base más firme, liza y firme.” (GF Talca, pág. 13)

- Cuando las usuarias no reciben una enseñanza práctica de cómo utilizar las AT que reciben, en forma de prótesis, instrumental de apoyo y otros.

“M: Pero es que eso es la Teletón, pero por ejemplo la Angélica por el senadis o la Marcia o la... a ellas no les enseñan como usar la silla. En el caso de la Ivonne, a ella tampoco le enseñaron, se la entregaron no más.” (GF Puente Alto, pág. 15).

- Ocurre a veces que necesitan tener otro de estos aparatos para no tener que transitar entre distintos espacios, como la casa al colegio, y que implicaría un gran alivio para el desplazamiento, pero de acuerdo al protocolo del sistema SENADI esto no es posible.

M: De repente, por ejemplo, lo más complicado es un lunes en la mañana, cuando bajo tengo que bajar la silla, a mi hija la dejo sola en el departamento, la bajo al primero, después subo a buscarla a ella, después bajo y así. El día viernes mi marido trae la silla al colegio porque la dejo acá para lo mismo, no hacer todos los días lo mismo, en la casa no le tengo la silla. (...) el sistema no la provee con la facilidad que uno quisiera. Si la silla uno no la quiere para tenerla de adorno en la casa.” (GF Puente Alto, pág. 8)

- Existe a veces dificultad para poder cambiar rápidamente de AT, por ejemplo, al quedar obsoleto un aparato ortopédico.

“M: Ahora, sería ideal que la Teletón dejara las sillas para los chicos porque uno puede con la que uno va dejando puede cubrir la necesidad de otro, por ejemplo ahora el Marcelo, necesita urgente una silla, urgente y es una mamá que tiene dos niños con discapacidad, son gemelos y los dos son con discapacidad, uno más que otro. El Marcelo tiene como 16 años. Es como del tamaño del Jaime, pero es más flaquito, pero es un churro, está todo doblado, está así, está agarrotado entero y ahora la



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

tía me estaba diciendo que necesitamos urgente una silla para el Marcelo y no sé de dónde sacar una porque esa silla que está ocupando no le sirve porque es dura, él se queja, le duele porque le tienen un (sitín) para poderlo acomodar.” (GF Puente Alto, pág. 14)

- El sistema de SENADIS no se hace cargo que anexo a las AT existe una serie de gastos económicos para las familias de estos niños y que estas deben solventar en forma particular sin ningún tipo de ayuda pública.

M: Yo creo que un niño que nace con una discapacidad, sea cual sea, se supieran los pañales diarios que ocupan los chiquillos, los medicamentos, el Sebastián entre medicamentos, pañales, gasta 180, 170 mil pesos, y si se enferma tenemos que tener remedios extras, pero eso no lo ve nadie, nadie lo ve, entonces el Seba se come el per cápita de las dos hermanas chicas y queda cojo. Eso ninguna institución lo ve, a nivel gubernamental tampoco se ve eso y claro, por tener una Isapre porque tenga una mejor calidad de vida, para que esté con los mejores médicos, uno sigue en la Isapre.” (GF Puente Alto, pág. 8)

- Tampoco las AT cubren otras necesidades asociadas a la movilización de un niño discapacitado: llevarlo desde la casa al colegio, centros terapéuticos, lugares recreacionales y otros. Y el transporte privado y especializado es escaso y oneroso.

M: Son un elemento esencial. Cuesta un mundo encontrar un transporte para los chiquillos porque los transportistas, una, cuesta que transporten a los chiquillos por su condición y cuesta dos veces cuando tienen que traer silla porque tienen que llevar la silla más al chico. (GF Puente Alto, pág. 9)

3. Discurso de los profesionales que atienden niños/as con discapacidad

Este grupo estuvo conformado por seis profesionales – todas mujeres - de diversas instituciones ligadas a la rehabilitación y terapia ocupacional, específicamente:

PROFESIÓN	INSTITUCIÓN
Terapeuta ocupacional	Teletón
Kinesióloga	Teletón
Asistente social	Hospital Pedro Aguirre Cerda
Terapeuta ocupacional	Hospital Clínico Universidad Católica
Terapeuta ocupacional	Hospital Clínico Universidad Católica
Terapeuta ocupacional	Hospital Clínico Universidad Católica

En el caso de algunos profesionales atienden menores con discapacidad y adultos como es el caso del Hospital Pedro Aguirre Cerda y el Hospital Clínico de la Universidad Católica.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

1. Acceso a las ayudas técnicas de niños/as con discapacidad.

a) Oportunidad de entrega de ayudas técnicas

El acceso a las AT, o más bien las dificultades para a ellas, es un tema central y recurrente en este grupo. Este aspecto tiene diversas aristas, siendo una de las principales la oportunidad de entrega de las AT. Las participantes reportan que existe una ley que establece un plazo determinado para que el niño que postula a una AT la reciba. Este periodo de tiempo no es arbitrario, sino que está determinado técnicamente, en particular para aquellos niños que se han sometido a intervenciones quirúrgicas. No obstante, esta ley no se está cumpliendo en la actualidad¹³:

“Pero es que aun cuando se aprueben, hay niños que están aprobados desde marzo del 2012 y aun no se entregan, entonces no están cumpliendo la ley por distintas razones”.

Y esta falta de oportunidad de entrega de las ayudas, interfiere con las posibilidades de rehabilitación de niños/as:

“Un año para un niño es mucho tiempo”

“pero un año, un año y medio para la persona que está esperando para poder integrarse bien, o sea, el niño ha estado ese año sin hacer nada”

Esta falta de oportunidad interfiere no solo con la rehabilitación del niño sino también con su integración social principalmente con la asistencia a la escuela.

b) Estrategias para obtener ayudas técnicas oportunamente

Considerando la gravedad de la falta de oportunidad de acceso a las ayudas técnicas que destacan las profesionales, las mismas diseñan diversas estrategias para superarlo. Este tema hace sentido en el grupo, las profesionales se sienten comprometidas en responder con la AT requerida a los niños/as en situaciones más apremiantes.

... una órtesis que se necesita después de una cirugía o algo así, no puede esperar, por lo tanto buscamos financiamiento a través de otros fondos ya sean estatales u organizaciones no gubernamentales o de voluntariado, lamentablemente con SENADI no nos ha ido tan bien como quisiéramos.”

...Por otras vías, voluntariado, el Ministerio del Interior, los municipios que me ayudan, los clubes de leones, distintas formas, conseguimos las ayudas, salvo las sillas de ruedas que

¹³ Probablemente se hace referencia a las leyes 19.880 y 20.422. No obstante, el criterio operativo que guía la conversación recoge que las AT tienen una duración que fluctúa entre 1 a 4 años por lo tanto, el tiempo de entrega que supera el año puede considerarse excesivo.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

tienen un costo a veces más alto porque queremos algunas bonitas así infantiles porque si fuera una básica de 100 mil pesos, no hay problema.

La Teletón se constituye en una posibilidad que puede resolver el requerimiento de una AT porque su modelo de gestión incluye el servicio de comodato.

En nuestro caso nosotros una vez que los niños, dependiendo de la evolución en términos de rehabilitación, de lo que vaya necesitando, se entregan en comodato y una vez que lo dejan de usar hay una norma de que deben hacer entrega de esa ayuda técnica para recibir una nueva.

Como se observa, las estrategias empleadas consideran fundamentalmente recursos extra-estatales tales como voluntariados, ONGs y municipios.

Además del ya mencionado factor de eficacia de la rehabilitación y habilitación del niño/a con discapacidad en su vida cotidiana, incluyendo la asistencia a la escuela, existen otros factores que inciden en el actuar con premura. Estos incluyen el tiempo de contacto de las familias con hijos con discapacidad con las instituciones de salud – hospitales fundamentalmente- y el contacto de estas mismas familias con los equipos tratantes- profesionales de rehabilitación y terapia ocupacional.

2. Factores que inciden en el impacto de las ayudas técnicas.

a) Factores que dependen de los profesionales de rehabilitación

Este grupo de profesionales de la rehabilitación busca constantemente un reconocimiento de su expertise técnico en relación con los médicos. Se señala que los médicos no disponen del conocimiento técnico respecto a las ayudas- a diferencia de los profesionales de la rehabilitación- y que por tanto sus prescripciones pueden no ser las más apropiadas para los niños. Además, las familias de los niños con discapacidad tienden a creerle más al médico que a las terapeutas directas. Hay pues una brecha de reconocimiento profesional que se termina instalando como una brecha técnica al interior del propio sistema de salud.

...los médicos no saben sobre ayudas técnicas, entonces de repente hacen solicitudes de audífono sin preocuparse de que efectivamente sea el audífono que le va a servir a ese niño. Como bien decían las colegas hay topes, hay montos que son topes y los médicos piensan que por pedir el más caro van a cubrir las necesidades de esa persona, sin saber que por ejemplo, que por ejemplo, un audífono retroauricular, funciona mejor que un intracanal y hay cosas técnicas en las cuales no se pide asesoría a los profesionales del área de rehabilitación que están capacitados entonces se genera ahí una brecha que es técnica.

Yo coincido contigo, que las familias siguen pensando que el médico es el que tiene la razón, entonces... pero hay que trabajar en alianzas con el médico.

Pese a lo anterior, las profesionales señalan que ha habido progresos, los cuales les han permitido asumir su propia responsabilidad técnica y gestionar adecuadamente las ayudas técnicas, afectando positivamente el impacto de las ayudas.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

...médico indica una ayuda técnica, puede ser cualquier tipo de silla de ruedas con una indicación que el médico sugiera y finalmente los profesionales, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales quienes dan la indicación final y si hubiese algún cambio respecto a eso, esa persona, el tratante es finalmente quien decide si queda bien o no la ayuda técnica también considerando el contexto social del paciente y eso ha sido súper beneficioso porque nos ha permitido administrar de mejor forma un poco los recursos desde las ayudas técnicas y también ha permitido que nos den la responsabilidad de administrar esa ayuda técnica, incluso queda registrado en el sistema quién indicó, que en este caso sería el médico y después quién evaluó y quien entrega, porque también quien hace la entrega podría tener algún detalle que cambiar, era dura o quizás incluso el mismo tipo...

b) Factores que dependen del niño y su familia

Las participantes entienden el rol de las familias como co- terapeutas en la rehabilitación del niño. Desde su experiencia como terapeutas, identifican un conjunto de factores provenientes del niño y su familia que pueden dificultar el impacto de las ayudas técnicas, entre ellos:

- La distancia física de las familias y la falta de apoyo de las mismas:

“Yo creo que la familia es fundamental en todo lo que es la rehabilitación porque tú puedes trabajar mucho con los pacientes y si no tienes una familia detrás que apoye, es muy difícil, sobre todo muchos de nuestros pacientes que vienen y no son de Santiago”.

- La adaptación espacial de las ayudas técnicas en el hogar:

“a veces están los espacios, ver si el espacio dentro de la casa le va a permitir moverse en una silla o dónde colocar un bipedestador entonces esas cosas son como en contra”

“calcula un bipedestador y vive en una pieza de dos por dos en un lugar en el que realmente no va a poder usar nada de eso entonces realmente no es bueno, no es bueno tampoco sobre aparatar un niño”

- La disposición de las familias a emplear las ayudas técnicas y hacer los cambios necesarios:

“Y hay familias que tampoco están dispuestas a hacer un cambio en el espacio físico.

M: Exactamente.

M: Siguen usando el coche porque no quieren modificar... y es un impacto desde el punto de vista de su discapacidad.

M: Todavía no se dan cuenta.

- La estética de las ayudas técnicas influye en su uso, o no uso:

“Los niños, ahora que hay sillas con colores u órtesis que vienen con flores, de verdad para que ellos las usen.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

M: Hasta el equipo de fútbol.

M: Claro, es la forma de que las usen, si no...”

“Es que ellos es súper importante que estén convencidos porque te pueden decir que sí y después no las usan. Pasan mucho con las (otp), por ejemplo, que el niño va a llorar con la órtesis entonces te dicen sí, ni un problema, y tú las vas a ver y están nuevas”

- La valoración de una ayuda técnica que no tiene costo:

“Desgraciadamente cuando no tiene un costo parece que no se valora tanto. A nosotros nos pasa eso principalmente cuando son las órtesis termoplásticas que no se cobran en el instituto y muchas veces las mamás “no, es que me la comió el perro”, “no, es que la dejé al sol”.

- Pedir, o comprar, algo que no es lo que requieren:

“Lo que pasa es que las familias lo que piden lo que le vieron a otra... eso sucede mucho, entonces hay que explicarle, hay que evaluar, explicar si corresponde que la use o si no es necesario”

“Y más complejo que eso es que hay muchos papás que ven las cosas en Internet y tienen a alguien que se los puede traer y llegan y dicen “nosotros tenemos esto” y uno dice qué hago, (...).”

- c) Factores que dependen de las instituciones que compran la ayuda técnica

Este aspecto fue poco discutido en el grupo, con la excepción de la necesidad de las profesionales de conocer las características técnicas de las ayudas para evaluar que prescribir, de saber cual es la disponibilidad real para, a partir de esos datos, tomar decisiones que logren un buen equilibrio entre los recursos disponibles y las necesidades terapéuticas del niño/a:

”Y saber la disponibilidad de las cosas que realmente hay porque muchas veces las fotografías que están, están obsoletas. Muchas veces nosotros tuvimos la inquietud de que mediámos las sillas eléctricas y no sabíamos si eran las que tenían las que entregaban entonces nos pedían que midiéramos el respaldo de la silla entre otras cosas entonces a lo mejor un catálogo es mucho más, algo manual porque también por la disponibilidad, el acceso para nosotros de los computadores, muchas veces estamos con el usuario ahí y qué hacemos, entonces tenemos que ir al computador..”

- d) Factores que dependen de las instituciones que compran y/o distribuyen la AT

En la distribución de las AT, el municipio juega un rol importante, pero no siempre técnicamente adecuado. A veces la iniciativa autónoma del municipio por resolver el problema de cobertura de AT los lleva a tomar decisiones erróneas que no aportan como solución y denotan una falta de competencia técnica.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

O la municipalidad por hacerla mejor, entregaban sillas de ruedas, no sé si se acuerdan de estas sillas blancas a las que le pusieron ruedas, de escaras, y la municipalidad se las vendió a un costo bajísimo y ellos quisieron hacerlo mejor y las compraron y...

Muchas veces pasaba eso antes, que los niños postulaban a silla de ruedas, niños de cuatro años y le entregaban la silla 39, la más grande y el niño quedaba así y no, tengo una silla que es me dieron, porque los papás por falta de información se veían con esta situación de discapacidad y postulaban al tiro, claro, una silla de rueda y era de adultos, entonces eso también tiene que ver con la información que le entregan de la municipalidad.

Sin embargo, cuando el municipio está en coordinación con una institución de salud se puede garantizar que las AT serán las adecuadas y se puede llevar un sólido seguimiento de los usuarios/as.

Lo que pasa es que hay algunas ayudas técnicas que se postulan a través de los municipios. Nosotros en PAC postulamos algunas que nosotros hacemos entonces esas nosotros tenemos clarito qué pasa con ellas, si se indica o no se indica, podemos hacer el seguimiento...

3. Educación a las familias

La educación a las familias parece ser un proceso compuesto por tres etapas: aceptación de la discapacidad del niño por parte de la familia, instrucciones/ capacitación en el uso de las ayudas técnicas y seguimiento/ refuerzo en el uso de las ayudas.

a) Aceptación de la discapacidad del niño/a por parte de la familia

La aceptación de la discapacidad por parte de las familias es un proceso psicológico difícil, pero que es el primer paso a la rehabilitación. En este proceso, las profesionales de la rehabilitación señalan que ofrecen apoyo psicológico a las familias.

- El proceso de aceptación:

La familia, esa mamá, ese papá, aceptar que ese niño tiene efectivamente una discapacidad y eso es muy difícil, cuesta mucho, lo mismo que llevarlo al registro de la discapacidad, por eso es bueno que no esté como primer requisito, porque tienen que transitar toda una etapa hasta aceptar lo que está pasando.”
“Es una especie de duelo.

Ya empieza a preguntar ya la gente por qué todavía no caminan... El impacto social de la silla de ruedas, porque si anda con el coche no tiene que darle explicaciones a nadie, en cambio ese mismo niño en una silla de ruedas, sí da explicaciones.”



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Este proceso es particularmente difícil cuando los médicos no están preparados para informar de un diagnóstico difícil, como también es el caso de los procesos evolutivos. En estos casos la situación, la respuesta que entrega el médico puede alimentar las expectativas de la familia o bien anularlas completamente, esta situación polar poco aporta al proceso que se desencadena con el diagnóstico.

De repente también es difícil, ahora yo creo que menos que antes, pero no están preparados para dar diagnósticos malos ni pronósticos malos, porque lo primero que le dicen a la mamá “pero se le va a pasar” y no siempre el médico está preparado, generalmente no lo preparan para decir no, no se le va a pasar, es más, va a progresar, entonces es difícil el diagnóstico médico.

Y lo otro también es el otro extremo que es cuando el médico le dice “jamás va a caminar.

Los diagnósticos de los niños siempre están en estudio porque son evolutivos, sobre todo cuando son tan chiquititos, pero ahí va en la capacidad que tenga quien informa de dar a conocer que es evolutivo, pero que va por esta línea y claro, y de la disposición que tenga esta familia para efectivamente escucharlo porque lo que sucede es que muchas veces hay esa peregrinación entre un especialista y otro para escuchar finalmente el diagnóstico que más me hace sentido a mí que es, por ejemplo, que está sano o que se le va a pasar pronto”

Sin embargo, las profesionales reconocen que ha habido grandes cambios en la participación de las familias en la rehabilitación y la educación de las mismas. Existe un reconocimiento a su valor como recurso terapéutico y de ahí la pertinencia generar las condiciones para que pueda desempeñar su función.

que antes dejábamos a la familia afuera y la familia sólo tenía que obedecer lo que el médico y el equipo tratante decía, no podía opinar, no podía preguntar.

- Apoyo psicológico a las familias

E: ¿Hay un apoyo terapéutico como más desde la psicología para esas familias?

M: Sí.

M: Yo creo que todos.

M: Nosotros sí.

M: Nosotros tenemos psicólogos.

La disponibilidad de apoyos específicos para las familias será central en el proceso de rehabilitación en este sentido, aparejadamente con el entrenamiento de la familia en el manejo de la discapacidad del hijo/a se requiere la intervención de psicólogos que los apoyen en aceptar la discapacidad.

b) Instrucciones/ capacitación en el uso de las AT

La educación se entiende también como la entrega de instrucciones de uso y mantención de las AT. No obstante, esta intervención es muy acotada y, por otro lado, se desconoce que información maneja la familia de otros proveedores de AT.



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

Nosotros por lo menos en lo que tiene que ver con este tipo de accesorio, todo lo que es ayuda técnica, va con su manual, va con la garantía, o sea uno les explica casi como un auto que tiene que cuidarlo, que son seis meses de garantía y que el resto corre por cuenta de ellos. Entonces eso es como la educación. De las cosas que se entregan afuera, no tengo experiencia para decir cómo la entregan y qué información se le entrega a los papás o al usuario mismo.

c) Seguimiento/ refuerzo en el uso de las AT

Uno de los aspectos críticos de la educación es el seguimiento y refuerzo en el uso de las AT. Existe una evaluación inicial para determinar si la ayuda técnica efectivamente es la adecuada y si le va a servir al niño. Esta fase puede incluir también contactos entre los profesionales y los proveedores. Esta primera fase del proceso es fundamental para asegurar la usabilidad de la AT.

Se hacen visitas domiciliarias, evaluaciones domiciliarias y se ve junto con la persona de la familia lo que se va a solicitar, si a la persona le va a servir o no le va a servir, si está de acuerdo, si está cómodo. A veces se prueba, uno llama a un proveedor para solicitar alguna silla o una ayuda técnica, las probamos, si le queda bien, si le acomoda, si le gusta.

El seguimiento se hace difícil debido también a la falta de información o a los cambios que se producen en la misma y las dificultades que tienen los profesionales para mantenerse al tanto y en contacto con el usuario. Los puntos débiles para estos efectos parece ser la relación entre las instituciones de política de discapacidad así como la relación con los proveedores.

Y educación en general porque en lo personal muchas veces que nos han explicado y después vuelve a hacer como engorroso porque cambian la página cuando uno está empezando a interiorizarlo, esa página que había que llenar como información del contexto, empezó como a mitad del año pasado, a principios del año pasado que había que llenarlo donde están los objetivos y al final debo reconocer que todos los rellenamos los objetivos que creíamos nosotros, pero nunca pensando en que el paciente, el niño, el usuario, iba a llegar después a entrenamiento, era lo que nosotros creemos, entonces también nunca sabemos en qué quedó esa ayuda técnica, porque de aquí a que nos vuelva a tocar el mismo usuario que ingrese no vamos a saber si le llegó o no le llegó la ayuda técnica.

En los centros de mayor complejidad es más difícil aún hacer seguimiento a los usuarios y cuando éstos acceden a las AT por otras vía, es incierto que retornen al centro para ser entrenados en su uso.

Todo lo que son sillas de ruedas van vía municipio, entonces tenemos que decirle a la mamá “cuando le entreguen la silla, venga para acá para enseñarle a usarla” y es la única forma que tú tienes de saber y lo que tú dices, de repente pasó un año, pasó más tiempo y no vuelven no más y esas ayudas nosotros no tenemos cómo saber, las que mandamos fuera, salvo que el usuario vuelva.

4. Mejoras a los programas



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

Según se mencionaba al principio de este análisis, un aspecto central que destacan las profesionales es **mejorar el acceso y la oportunidad de entrega de las ayudas**, cumpliendo con los plazos establecidos por ley. Esto supone un gran esfuerzo de coordinación, y tal vez de rediseño de sistemas, entre las distintas instituciones. Como también se mencionara, en la actualidad las profesionales del área ocupan unas estrategias propias a través de instituciones privadas y de voluntariado para lograr el objetivo de mejorar el acceso y la oportunidad; sin embargo, este es un punto que es necesario mejorar.

Las profesionales señalan también un conjunto de otros aspectos a mejorar, los cuales, prácticamente cubren cada uno de los nudos del proceso: desde la postulación a las ayudas hasta la necesidad de apoyar al niño en su proceso de inserción social y de desarrollo.

- Periodos de postulación a las AT: ventanas

Las profesionales destacan la falta de información respecto a los periodos de postulación a las ayudas, con las consiguientes consecuencias si se yerra en este paso:

“Antes la solicitud de ayudas técnicas efectivamente era durante todo el año y uno tenía los formularios ahí para acceder cuando lo necesitara, pero ahora está esto de las ventanas que por lo general los técnicos por lo que nos han comentado, no tienen muy claro cuándo son esas ventanas, cuándo se abren y cuándo se cierran y por lo mismo es que por ejemplo a nivel central de repente nos llegan a nosotros usuarios del sistema pidiéndonos orientación directamente cuando nosotros, Ministerio de Salud es (...) del SENADI, pero tratan de funcionar como intermediarios de su solicitud porque ellos quedan fuera y sabiendo que SENADI tiene en teoría, según lo que nosotros sabemos, dos ventanas en el año y dos ventanas que están muy cercanas en el primer semestre, si la persona no solicita la ayuda técnica en el periodo que corresponde y se le pasa, se le pasa un año y es un año sin ayuda técnica”

- Intermediación de la municipalidad

La intermediación de la municipalidad en la entrega de las ayudas es un aspecto a mejorar. Pese a que las profesionales señalan la buena disposición de las mismas, el proceso no es fluido, falta información y, en el caso de los niños, estos no pueden esperar.

Tengo una lista de espera de 70 adultos, pero la de los niños no las estamos postulando simplemente por SENADI, no, decidimos que no era el camino por el tiempo, tenemos en este momento además desde el año pasado alrededor de 40 personas que todavía no se les entrega las ayudas técnicas y sólo adultos, a los niños yo no los estoy postulando porque no me sirve, la verdad...

- Seguimiento

Este aspecto ya fue destacado como problemático. En este acápite, se destaca la falta de un sistema de información accesible para todos los profesionales del área.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

No. Son de diez sesiones habitualmente y después lo puede tomar otro profesional, se pierde el hilo de en qué quedó esa... no hay un catastro de saber cuántos niños están postulando a estas ayudas técnicas.

M: Y no hay un seguimiento de lo que pasa...

M: Creo que ellos pueden entrar a la página y revisar en qué estado va su ayuda técnica.

- Facilitar la disponibilidad de AT

Con el fin de mejorar el acceso, las profesionales sugieren tres alternativas para Chile Crece Contigo: tercerizar la compra de ayudas a través de transferencias financieras a las instituciones respectivas; permitir la confección de ayudas técnicas por parte de las instituciones y los propios profesionales y técnicos, cuando corresponda; y aumentar el stock central de AT.

“A lo mejor una alternativa para Chile Crece yo creo que sería, pensando, en que se pudiera entregar algún tipo de dinero a las instituciones que pudieran confeccionar o comprar sus propias ayudas técnicas para este grupo etéreo, pensando en una solución que pudiera ser, obviamente (...) como se hace en todos, pero sería mucho más rápido, sería mucho más fácil para los usuarios aunque sea una cantidad pequeña y con restricciones, pero...”

M: Entregar un stock.

M: Un stock o un monto de dinero para manejar anualmente, básicamente para las cosas que son más complejas, pensando en sillas de ruedas, andadores que de repente no están en todas partes. Pueda ser una opción que el SENADI transfiera, como en algún minuto había planteado transferir también, pero no se hizo”.

- Evidencia científica y formación profesional

Las profesionales señalan también su propio rol en mejorar la formación profesional, cubriendo áreas que actualmente no lo están:

Aquí voy a los técnicos sobre las ayudas técnicas que son para el origen físico de discapacidad, pero por ejemplo para el origen sensorial, para los que van a ir a suplir dificultades o a acompañar terapias, por ejemplo, comunicativas, poco se sabe, sistemas alternativos de comunicación, por ejemplo, y de eso también hay un stock que es más o menos bajo en Chile, sumado a que los técnicos lo conocen poco

Destacan, además, la necesidad de sistematizar su conocimiento aportando a la débil base de evidencia científica actualmente existente:

Tiene que ver también con la capacidad que tenemos los profesionales del área de sistematizar los propios conocimientos y las propias experiencias porque si tú vas a buscar guías en el área de la rehabilitación, hay muy pocas y hay muy pocas porque está poco evidenciado, porque no hay evidencia, no hay estudios, no hay artículos que tú puedas leer que sean de buena calidad y que digan sí efectivamente esta es la metodología o así tiene que estar conformado el equipo, entonces en general lo que pasa es que en el momento en que la familia tiene que tomar la decisión, se encuentra con un montón de terapias tradicionales, alternativas, complementarias, y no sabe qué tomar, entonces prueba y



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

prueba y prueba y nada va a funcionar de esa forma porque lo más importante es la constancia entonces en nuestro ámbito sucede eso, que hay mucha terapia alternativa y complementaria que puede ser útil...

- Evitar el deambular entre distintas terapias

Todas estas mejoras podrían evitar el permanente deambular de las familias y los niños con discapacidad entre distintas terapias. Este deambular lleva también a las familias a endeudamiento y gasto excesivo para financiar terapias sobre las cuales no hay evidencia de que funcionen.

M: También hay una hiper valorización de la rehabilitación y hay una expectativa y una demanda incumplida absolutamente porque esto de los ingresos por la Teletón, esto del servicio público no poder acceder a un continuo y más bien postular a una cosa mucho más episódica hace una gran diferencia para ellos, porque vas a entrar a la Teletón una vez al año si es que te toca y en provincia es mucho más difícil.

M: Pero en Santiago tenemos una cantidad de pacientes que están en el PAC y en la Teletón porque mientras están en la teletón después se meten al PAC y después se van a la teletón o van a otro centro privado y van deambulando por distintas terapias.

M: Y deambulan por las terapias."

M: Y que vende sus casas para poder acceder a aquellos tratamientos que piensan, que creen porque son los que alguien les ha hecho creer, que son los que sus niños necesitan.

- Educación especial

La necesidad de habilitar al niño en su desarrollo integral supone ampliar el acceso de los niños a la educación especial, permitiendo una atención temprana y acorde a sus necesidades. En la actualidad, señalan las profesionales, la oferta es escasa, tardía y sujeta a los requisitos estatales para la extrema pobreza, antes que a la condición de discapacidad:

Educación especial en Chile parte desde los seis años, sólo hay contados con los dedos de una mano instancias educativas que tienen subvención especial para atención temprana de niños y niñas con necesidades especiales que generalmente a esa edad también es discapacidad, entonces generalmente lo que sucede a lo largo del camino donde no hay centros de referencia como la teletón, como los hospitales clínicos más grandes, es que los niños se quedan sin atención en esa área porque en este tiempo no se está cubriendo el ámbito de la rehabilitación inicial por una cosa de posición de redes asistenciales entonces ahí eso queda como en el aire y JUNAEB hace lo que puede con los pocos recursos que tiene, pero más que nada conectar a sus docentes a cómo poder incorporar a ese niño con discapacidad del aula regular en JUNJI, por ejemplo, pero también los cupos están, no tiene prioridad, en JUNJI, por ejemplo, un niño no tiene prioridad, sino que hay listas, por puntaje de ficha de protección social...

4. Discurso de actores institucionales que participan del proceso de acceso a AT para niños con discapacidades



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

El discurso recogido en las entrevistas es consistente con lo expresado con los demás actores consultados – familias y profesionales tratantes y confirma los reportes anteriores.

1. Factores determinan el impacto de una AT en la rehabilitación de un niño

Entre los factores del proveedor de servicios se distinguen tres factores de mayor relevancia: la pertinencia de la prescripción la que debe considerar una evaluación exhaustiva de todos los elementos asociados al uso de una AT; la disponibilidad de un conjunto de recursos que hagan efectivamente viable el buen uso de la AT como el acceso a control, educación y supervisión del usuario.

El rol de la familia es central y se espera que sea garante del proceso de rehabilitación y sostenerlo con sus propios recursos terapéuticos.

Finalmente, otro factor relevante es que quien entrega la AT y se espera que tenga una comunicación fluida con todo el sistema que se activa en este proceso: intermediarios, usuarios, tratantes.

2. Evaluación del proceso de acceso a las AT

Para quienes prescriben AT es central que los formularios de acceso sean respondidos haciendo una evaluación profunda del niño y su contexto, esto para asegurar el uso de la AT principalmente. La familia asume la gestión del proceso de postulación de una AT y SENADIS, ocasionalmente, demanda especificaciones del caso.

El proceso de postulación es altamente automatizado y no admite introducir criterios de priorización.

En relación a los usuarios del Programa Chile crece contigo, se observa como elemento positivo que la postulación puede ocurrir en cualquier momento del año y por otra parte, por tratarse de niños pequeños sus requerimientos están más acotados.

La dimensión más crítica del acceso es el tiempo que, por su extensión, atenta contra el programa de rehabilitación del niño/a. La demora en la entrega de una AT puede generar que el implemento solicitado sea ajustado a las características actuales de peso y talla del niño/a. En la práctica, instituciones como la Teletón actúan como facilitadores de acceso a la AT pues, tienen disponibilidad inmediata de éstas y resuelven la contingencia.

3. Proceso de seguimiento post entrega de la AT



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

En general, algunos intermediarios no tienen contacto posterior con los usuarios y el proceso de post venta queda en manos de las instituciones de salud. En otros casos, como es el de establecimientos de educación pre escolar, existe un entrenamiento más directo y seguimiento.

4. Aspectos mejorarían del programa

Los entrevistados identifican distintas áreas en las que el programa puede mejorar y fortalecerse, a saber:

- La incorporación de programas intermedios que descompriman la demanda y resuelvan los problemas asociados a la espera de una AT.
- Mejorar la presencia de SENADIS a través de una comunicación más activa de la institución hacia sus intermediarios y usuarios.
- Extender el beneficio de postular durante todo el año a todas las personas con discapacidad.
- Hacer más amigable el proceso de postulación
- Hacer procesos de levantamiento de demanda entre los usuarios institucionales
- Mejorar la oportunidad del programa
- Diversificar la oferta de implementos

- **Conclusiones del estudio cualitativo**

- A nivel de familias usuarias del programa

1. Las familias que reciben un niño/a con discapacidad sufren un profundo trauma y deben fortalecerse para superar la crisis que esto significa y reorganizar el ejercicio de sus roles parentales.
2. En las entrevistas a familias queda instalado como hipótesis que cuanto más pragmática es la respuesta de la familia al diagnóstico de una discapacidad es también más efectivo el enrolamiento de niño/a en la red de atención.
3. La figura del padre, cuando esta presente, se concentra en la provisión de recursos económicos mientras que la madre se convierte en la cuidadora casi exclusiva del niño o niña con discapacidad. Para muchas madres trabajar fuera del hogar es casi imposible y, en general, optan por atender las necesidades de salud y rehabilitación del niño/a.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

4. Cuando el padre está ausente se potencia el apoyo a la crianza que entrega la familia extensa, principalmente los abuelos que asumen un rol protagónico.
5. Los hijos que no tienen discapacidades pueden vivir dos procesos: cuando son más grandes tienden a parentalizarse y asumir roles de cuidado y reproducción de la dinámica familiar y si hay hijos más pequeños, tempranamente comienzan a asistir al jardín para alivianar la carga de cuidados que debe ser provista por la madre.
6. Si el niño/a con discapacidad logra asistir a una escuela es un gran logro para la familia. En primer lugar, se instala la percepción que más allá de la rehabilitación física, motora o auditiva, existe un avance por la vía de la integración social. En segundo lugar, muchas escuelas están en condiciones de dar continuidad a la rehabilitación. Por último, las escuelas generan un espacio social para las madres en donde encuentran otras familias que comparten condiciones similares y pueden acompañarse en el proceso.
7. La red de atención en salud no orienta a los padres de manera sustantiva, sino que actúa al máximo de su capacidad en evitar la progresión o revertir la discapacidad.
8. El factor tiempo es crítico para la red de atención y por lo tanto, otras dimensiones del proceso son menos priorizadas como por ejemplo, la educación de la familia para apoyar el proceso de rehabilitación. Esto se da pero no de manera sostenida ni en la profundidad que requiere. Parece no haber un proceso estándar que garantice la transferencia de competencias técnicas y de contención a la familia en el manejo de la discapacidad.
9. El acceso a la AT es un proceso que incierto en toda su extensión. Es positivo que las familias accedan a través de múltiples canales a las AT. Pero, para que esta condición de acceso sea una fortaleza del programa se requiere que los criterios de postulación y las condiciones de entrega estén claramente establecidas e incluyan apoyo y orientación al usuario.
10. El aspecto más crítico del Programa es el factor tiempo de entrega de AT que hace que disminuyan las oportunidades de mejora de los niños y el valor de uso de la AT. Tanto las familias, cuidadoras y profesionales reportan la oportunidad de la AT como el punto crítico que trae dificultades en distintos ámbitos:
 - Dificulta un proceso en curso como la rehabilitación pues el requerimiento de AT no está disponible.
 - El rápido desarrollo del niño se conjuga con el largo tiempo que demora en llegar la AT, disminuye el tiempo de uso efectivo de la AT.
 - Cuando llega la AT puede no tener ninguna utilidad porque no se ajusta a las condiciones físicas del niño o porque el estadio de la discapacidad cambió.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

- El avanzar sin el apoyo de AT prescrita puede ocasionar problemas para el niño por ejemplo, intentar caminar sin un andador, golpearse y perder los dientes.
 - El largo tiempo que transcurre entre la postulación y la entrega de la AT hace que disminuyan las expectativas de la familia sobre los efectos positivos asociados a su uso.
11. Cuando la ayuda técnica es recibida se abren otras dificultades:
- El niño/a ha crecido por lo que la AT dura mucho menos de lo esperado.
 - Cuando la AT ha sido prescrita y recomendada sin una evaluación previa de un profesional competente puede no servir y no ser usada. Ejemplo de esto es el caso de los biperestadores que son entregados sin evaluar si hay espacio físico adecuado en la casa para garantizar su uso.
 - Cuando los cuidadores no han recibido un entrenamiento adecuado y consistente les cuesta sacar provecho de la AT recibida y la sub utilizan.
12. Por otra parte, la ausencia de supervisión del proceso (“post venta”) hace que las familias usen la AT según sus propios criterios y no den cuenta de las limitaciones que tienen en el uso o del cuidado que debe recibir la AT. Se abre la necesidad de que el programa disponga de un proceso de post venta que maximice su impacto entre los usuarios.
13. No obstante, a pesar de las restricciones de uso de las AT, las familias agradecen el tener acceso en particular cuando estas ayudas les permiten resolver el tema de movilidad: sillas de ruedas. Todo esto en un contexto en el que el traslado de un niño representa para las familias una dificultad mayor y progresiva en la que se ven enfrentados a un esfuerzo físico (cargar un niño), un gasto de bolsillo (pagar traslados) y discriminación negativa (acceso al transporte público).
14. El tema del traslado y transporte de los niños/as con discapacidad es un aspecto crítico. Muchas veces los niños y niñas limitan el uso de su AT por no poder trasladarla a los lugares en donde desarrollan sus vidas, a los padres les es muy complejo conseguir quién transporte a sus hijos. Hipotéticamente, este factor podría afectar la efectividad de uso de la AT.
15. La imagen de quien provee la AT es difusa. Se reconoce a los organismos intermediarios que gestionan la AT. La imagen de SENADIS es más distante y la del programa es casi inexistente.
16. En ningún caso el valor dado a la AT reemplaza el valor dado a la rehabilitación.
17. La familia es un recurso terapéutico que el programa invisibiliza al restringir su contacto y que debe integrar para aumentar la eficiencia y efectividad en el uso de la AT.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

18. El acceso cada vez más masivo de las personas a internet genera una distorsión en las expectativas de rehabilitación de los niños/as:

- Genera demandas por AT cuyo efecto no tiene evidencia científica suficiente.
- Genera altas expectativas de recuperación por el uso de AT sin considerar que finalmente esta se asocia a los procesos de rehabilitación.

- A nivel de profesionales que atienden niños con discapacidad

1. Muchas de las percepciones declaradas por las familias son compartidas por las profesionales consultadas, entre las que destacan: el tiempo de entrega de la AT como una variable crítica de acceso que afecta la efectividad.
2. En este sentido, para las profesionales los tiempos excesivos en la entrega requieren ser revisados considerando los criterios y especificaciones técnicas de las AT. Es decir, por ejemplo, si el tiempo de uso estimado para un andador es de dos años este no puede demorar un año en ser entregado,
3. Un ámbito de preocupación de las profesionales recoge la necesidad de regular instituciones que de manera autónoma pueden distribuir AT sin tener las competencias técnicas para su prescripción como lo son los municipios,
4. Las profesionales deben lidiar con las expectativas de las familias en su práctica diaria. Mejorar la oportunidad de acceso a las AT prescrita facilitaría que las familias se sintieran más contenidas en sus expectativas y que se concentraran en el plan de trabajo terapéutico definido para sus hijos.

- A nivel de profesionales de instituciones que participan del proceso de intermediación

1. Para quienes atienden o son intermediarios de AT el factor tiempo es tan crítico que se hace recomendable disponer de un programa de apoyo que apoye a los niños/as proporcionando una AT provisoria mientras esperan la definitiva. En la práctica, esta función es atribuida a la Teletón.
2. Por otra parte, se demanda que SENADIS cuente con un sistema más personalizado de interacción intermediarios y usuarios que reciba consultas y oriente a los consultantes.
3. Un aspecto de interés es que el sistema introduzca criterios de priorización de las AT y bajo ese parámetro las compré y distribuya.



18. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

El programa responde a una necesidad sentida de la población infantil con discapacidad y sus familias por lo que se considera una intervención pertinente desde las políticas sociales. Sin embargo, los resultados del estudio indican que existe un potencial de mejora que podría incrementar el impacto del programa.

1. La entrega de AT en los niños con discapacidad menor de 4 años está bien focalizada a los grupos de menor nivel socioeconómico
2. La gran mayoría de las AT ha sido indicada por profesionales médicos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales.
3. En cuanto a la calidad de la información recolectada, muchas de las preguntas de la encuesta apelaban al recuerdo de los padres y/o cuidadores de los niños/as, recuerdo que a menudo es débil por el tiempo transcurrido, porque el fenómeno en estudio tiene múltiples etapas y porque involucra diversos actores.
4. 77.8% de los niños usuarios de AT en el estudio asisten a establecimientos educacionales, cifra mucho más alta que la referida en estudios nacionales en población de niños discapacitados en general, lo cual podría interpretarse que la AT es un factor determinante en la integración al sistema educativo.
5. El grado de pertenencia declarada a Chile Crece Contigo (considerando solamente los nacimientos ocurridos a partir de 2008, año en que se implementó el programa) fue de 51,7%. Esta cifra es menor a lo esperado.
6. Menos de la mitad de las AT se entregan en lugares especializados, y el nivel de información recibida en torno al uso y mantención, se percibe como insuficiente.
7. Hay un alto grado de uso de la AT y un adecuado control profesional de la misma
8. El intervalo de tiempo entre la indicación de la AT y la entrega de esta tiene alta variabilidad la mediana del tiempo que demoró en llegar la ayuda técnica fue de 6,5 meses, con un rango de 0 a 36 meses. Existe un total de 11 casos en que la ayuda técnica demoró en llegar 20 o más meses en ser recibida lo cual en un niño en pleno crecimiento y desarrollo representa una pérdida importante de oportunidad de mejora en su condición de base.



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

9. Se advierte la presencia de “clusters” o agrupaciones regionales de ciertos tipos de discapacidad. Ejemplo de ello lo constituye la alta frecuencia de discapacidad auditiva en la IX Región, presente en el 70,6% de sus casos (muy por sobre las demás regiones). Existen varias causas que pueden explicar este fenómeno: en la IX Región posiblemente existe una mejor detección y derivación de casos de discapacidad auditiva (dada la presencia de un equipo calificado y activo, con un mayor nivel de conocimiento acerca de la entrega de ayudas técnicas por parte del Estado); o bien podría ocurrir que la prevalencia de discapacidad auditiva genuinamente sea mayor en la IX Región en comparación a las demás regiones estudiadas, afirmación que habría de validarse mediante un estudio ad hoc.
10. Hay una gran variabilidad de instituciones y actores involucrados en la indicación y entrega de AT: TELETON, Hospital PAC, Centro de Salud, Hospitales generales y pediátricos, centros comunitarios, establecimientos de educación inicial entre otros. No se percibe trabajo coordinado o en red entre las instituciones y TELETON destaca como la institución mas presente entre los usuarios y la institución intermediaria más frecuente
11. Dos años es el promedio de uso de la AT lo cual considerando el grupo etario es satisfactorio.
12. un aspecto central que destacan las profesionales entrevistado es la necesidad de mejorar el acceso y la oportunidad de entrega de las ayudas, cumpliendo con los plazos establecidos por ley. Esto supone un gran esfuerzo de coordinación, y tal vez de rediseño de sistemas
13. Posiblemente el resultado más importante del estudio, ha sido constatar que 85,0% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida del niño, y el 82,9% de las familias refiere que la ayuda técnica ha mejorado la calidad de vida familiar, sin reportarse casos en que se señale que la ayuda técnica ha empeorado la calidad de vida del niño. Sin embargo, al enterarse de la discapacidad de su hijo, solamente un 37,2% de las familias fueron informadas acerca de los beneficios que el Estado pone a su disposición para apoyar la rehabilitación de su hijo.



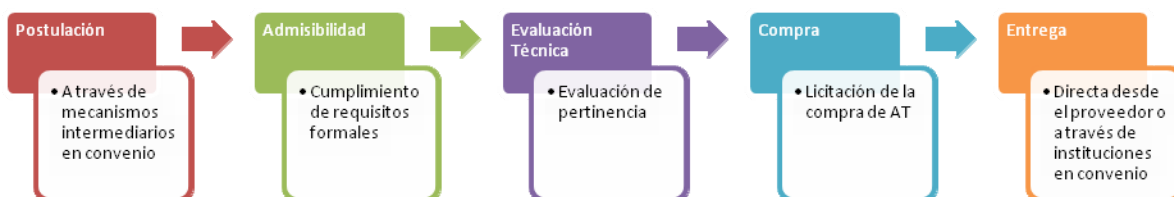
19 .RECOMENDACIONES GENERALES

Las recomendaciones se organizan de la siguiente manera:

- Recomendaciones acerca del proceso del programa.
- Recomendaciones acerca de las externalidades positivas del programa.
- Recomendaciones acerca de la comunicación y posicionamiento del programa.

→ Recomendaciones acerca del proceso del programa

Actualmente el programa reconoce un proceso de 5 etapas que son las siguientes:



Los resultados del estudio son concluyentes acerca de la necesidad de incorporar dos fases al programa:

- Al inicio: orientación al usuario y la familia
- Al final: servicios de monitoreo y “post venta”



La incorporación de estas etapas tiene los siguientes propósitos:

- Reducir la incertidumbre en los usuarios al enfrentar el proceso y ajustar sus expectativas sobre el logro esperado por el uso de AT.
- Incrementar la educación al usuario durante todo el proceso
- Mejorar el uso de las AT y su impacto en el proceso de rehabilitación del niño/a.
- Mejorar la oportunidad de acceso de los usuarios a las AT.
- Fortalecer el vínculo del programa con las instituciones intermediarias



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA

La propuesta para cada etapa sería la siguiente:

1. Orientación e información al usuario, su familia y las instituciones intermediarias: Esta fase comprende un conjunto de dispositivos que orienten al usuario, la familia y las instituciones intermediarias en el proceso que pueden considerar:
 - Una mesa de ayuda que responda consultas asociadas al proceso.
 - Campañas orientadas hacia las instituciones intermediarias acreditadas por SENADIS en especial hacia municipios y escuelas que no siempre cuentan con recursos profesionales especializados para prescribir o sugerir la compra de una AT.
 - Establecimiento de links de acceso desde las instituciones intermediarias y otras relacionadas con la discapacidad al web site de SENADIS.
2. Postulación: En el proceso de postulación se sugiere cautelar que no haya disonancia con el diseño de formularios físicos (en papel) y los digitales. También se recomienda que la web site de SENADIS disponga de un catalogo actualizado de las AT a las que efectivamente se puede postular.
3. Admisibilidad: Ampliar el concepto de ayudas técnicas también a prestaciones psicosociales de apoyo a los procesos de inclusión y a los cuidadores.
4. Evaluación técnica: Definir protocolos y guías clínicas que estandaricen las indicaciones y los procesos de control.
5. Compra: Mejorar la gestión de compra y establecer tiempos según las especificaciones técnicas de la AT. Informar al usuario cuando una AT seguirá un proceso de compra más largo e indicar las razones de ello, por ejemplo, las AT que son importadas.

Considerar como criterio máximo de entrega el tiempo mínimo ajustado por el plan de rehabilitación que compromete la AT y la duración de la AT.

6. Entrega: Se requiere un contacto mínimo cara a cara con la cuidadora del niño/a al momento de la entrega de la AT. En este sentido, puede incorporarse como criterio de acreditación de las instituciones intermediarias que incluyan en su prestación el compromiso de los usuarios de asistir a una sesión de entrega de la AT (aunque ésta llegue de manera directa a los domicilios) en donde un profesional o técnico entregue información sobre el uso, mantención y duración de la AT.

Asimismo, se sugiere establecer un tiempo mínimo entre que la AT llega a la institución intermediaria y su entrega efectiva al usuario. De este modo, se cautela que no existan tiempos excesivos de almacenaje que demoren que la AT comience a ser usada.

7. Servicios de Post venta: El servicio de “post venta” nos parece central cuando la prestación entregada corresponde a un apoyo instrumental. La incorporación de este componente puede mejorar el impacto del programa de manera sustantiva y debería considerar los siguientes mecanismos:



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

- Implementación de una mesa de ayuda que oriente al usuario ante cualquier duda o dificultad en el uso de la AT de modo de evitar que ésta sea sub utilizada o abandonada.
- Un call center que se encargue de hacer seguimiento y monitoreo del uso de la AT. A través de este medio se reportarían dimensiones de satisfacción de los usuarios así como el conocimiento del uso y mantención de la AT.
- Atendiendo al amplio acceso que las familias tienen a internet se requiere que SENADIS y el Programa CHCC disponga en su web site de:
 - Videos demostrativos del uso de AT
 - Información didáctica y actualizada de discapacidades
 - Recomendaciones a los usuarios sobre las condiciones y criterios mínimos a observar en las AT en general. Puede considerar al menos un levantamiento de buenas prácticas para la familia en el uso, compra y mantención de las AT. Esto sería un espacio de transferencia y gestión de conocimiento de los técnicos a las familias.

→ Recomendaciones acerca de las externalidades positivas del programa

Los niños y niñas usuarios y sus familias tienen un gran potencial de capital social. Este capital social puede ser apoyado desde SENADIS a través de iniciativas que consideren el intercambio de experiencias entre familias sobre el buen uso de AT.

→ Recomendaciones generales

Una de las debilidades del programa es el bajo reconocimiento que tienen las instituciones – SENADIS y Chile Crece Contigo - en su público objetivo. Para esto se requiere de la implementación de acciones comunicacionales sencillas y de bajo costo que instalen a los organismos públicos especializados como referentes y garantes de derechos de los niños/as con discapacidad.

La presencia de SENADIS y Chile Crece Contigo en el espacio público sería de gran utilidad para aquellas familias que recién se incorporan al mundo de la discapacidad y requieren tener orientaciones claras para contener la crisis que significa. En este sentido comunicar que existe un apoyo desde el Estado morigeraría la percepción de abandono y falta de oportunidades de atención que tienen muchas familias cuando inician el proceso de asumir la condición de discapacidad de un niño/a.

En términos institucionales se sugiere realizar un catastro regional de instituciones relacionadas al programa de AT para facilitar la coordinación y la información al usuario. Esto además sería un aporte a reforzar la descentralización del programa.



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
DEPARTAMENTO SALUD PÚBLICA / FACULTAD DE MEDICINA**

Es necesario diseñar un modelo de evaluación del programa con indicadores de proceso resultados e impacto lo cual requiere de un sistema de información integrado con salud, educación y SENADIS.

Para completar esta serie de recomendaciones parece pertinente estimular a las instituciones académicas para abrir líneas de investigación que apoyen los procesos de evaluación, de mejoría continua de calidad y a la innovación.