



**RIDUNAJ**  
Repositorio Institucional  
Digital UNAJ

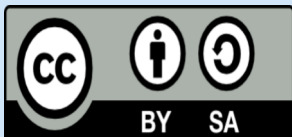


Tesis de Grado

Carla Beatriz Lencina

# Barreras de accesibilidad al tratamiento habilitador de pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral infantil desde el Hospital El Cruce - Néstor Carlos Kirchner - SAMIC

2020      *Instituto: Instituto de Ciencias de la Salud*  
*Carrera: Licenciatura en Kinesiología y*  
*Fisiatría*



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons.  
Atribución – Compartir igual 4.0  
<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Lencina, C. B. (2020). *Barreras de accesibilidad al tratamiento habilitador de pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral infantil desde el Hospital El Cruce - Néstor Carlos Kirchner - SAMIC* [Tesis de grado, Universidad Nacional Arturo Jauretche]. <https://rid.unaj.edu.ar/handle/123456789/2332>



**TESINA DE GRADO**  
**LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA**

**“Barreras de accesibilidad al Tratamiento  
Habilitador de Pacientes con Diagnóstico de  
Parálisis Cerebral Infantil desde el Hospital  
El Cruce - Néstor Carlos Kirchner SAMIC.”**

Autora: Lencina, Carla Beatriz.

Legajo N°5904

Directora: Lic. Engardt, Patricia.

Buenos Aires, 25 de septiembre del 2020

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco a las autoridades locales por impulsar y promover la creación de universidades públicas, gratuitas y de excelencia. Su aporte ha sido muy valioso en la implementación de una universidad de estas características en el Conurbano Bonaerense donde, durante muchos años fue inimaginable que existiera. Gracias por permitir que miles de personas de diversos contextos sociales y económicos puedan acceder a una carrera de grado. Personalmente me siento muy agradecida y orgullosa de ser la primera generación universitaria de mi familia.

Gracias a los coordinadores de la carrera Licenciatura en Kinesiología y Fisiatría de la Universidad Nacional Arturo Jauretche, la Lic. Pollini Eugenia y el Lic. Sarno Luis. A todos los docentes de la UNAJ, aquellos maravillosos seres que han compartido junto a mí sus enseñanzas y mis logros en estos años, así como quienes han estado para darme una voz de aliento en los momentos difíciles. Especialmente quiero agradecer a la Lic. Engardt Patricia por su guía, comprensión, paciencia, y sus valiosos consejos a lo largo del proceso de investigación.

Gracias a Dios por darme la fortaleza para seguir adelante y culminar mi carrera de grado.

A mi familia, especialmente a mi madre, Esther; y mi padre, Antonio, por confiar en mí e impulsarme a nunca bajar los brazos. A mi esposo, Martín; y mi hija, Martina, ellos son mi motor y me impulsan a crecer día a día y ser mejor persona.

Gracias a mis compañeros y amigos, de quienes he aprendido y aprendo, atesoro muy gratos momentos compartidos dentro y fuera de las aulas, mis futuros colegas.

Gracias a todos.

Lencina Carla

## **ABREVIATURAS**

PC: Parálisis Cerebral

PCI: Parálisis Cerebral Infantil

ECNE: Encefalopatía Crónica No Evolutiva

UNAJ: Universidad Nacional Arturo Jauretche

TEC: Traumatismo Cráneo Cefálico

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

HEC: Hospital El Cruce

CUD: Certificado Único de Discapacidad

INAREPS: Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur

CAPS: Centro de Atención Primaria para la Salud



VIII.	Red	del	Hospital	El	Cruce.....	17
IX.	Red	Pediátrica	de	la	Región	Sanitaria
	VI.....					18
b.	Discapacidad.....					.19
I.	Personas				con	discapacidad.....
						19
II.	Sistema	de	protección	integral	para	personas
						con
						discapacidad.....
						19
III.	Prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las					
	Personas	con			discapacidad.....	
						.....20
IV.	Certificado	Único	de		Discapacidad	(CUD).....
						20
V.	¿Cómo	acceder	al	Certificado	Único	de
						Discapacidad?.....
						21
c.	Parálisis					Cerebral
	Infantil.....					21
3.						Diagnóstico
	situacional.....					24
4.	Análisis		de		las	entrevistas.....
						25
a.	Rol del Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner SAMIC en la sociedad y					
	respuesta frente a los pacientes que requieren rehabilitación o					
	habilitación.....					
						..25
b.	Seguimiento de Pacientes pediátricos del servicio de Neurología infantil del					
	Hospital	El	Cruce	desde	el	área
						de
						Trabajo
						Social.....
						...27

c.	Percepción de los Padres de niños con Diagnóstico de PCI que se atienden en el HEC.....	
	..29	
5.	Identificación del problema.....	31
6.	Propuesta a desarrollar.....	33
7.	Objetivos de la propuesta.....	34
8.	Mapa de actores que intervienen.....	35
9.	Actividades.....	35
10.	Metas e indicadores.....	38
11.	Análisis estratégicos para la sustentabilidad de la propuesta.....	38
12.	Resultados esperados.....	39
13.	Conclusiones.....	43
14.	Referencia Bibliográfica.....	45

## **1. Introducción**

La búsqueda de equidad es un desafío persistente en los sistemas de salud, dar respuesta a las necesidades de toda persona o grupo de personas en la búsqueda y obtención de atención médica es el eje central. Existen dificultades para acceder a los servicios de salud que se manifiestan en la falta de centros de atención, la falta de profesionales habilitados para abordar al paciente con una patología específica como ser PCI y además, existen obstáculos en el acceso al tratamiento, estos son considerados barreras y constituyen un tema de preocupación mundial.

Se distinguen cuatro tipos de accesibilidad: financiera (protección financiera que permite liberar a los individuos del gasto de bolsillo, sea desde la oferta de profesionales en los diferentes niveles de atención o bien la falta de insumos, infraestructura o tecnología para el desempeño de los mismos), geográfica (acceso a servicios locales de salud, disponibilidad de medios de transporte locales al centro de salud), cultural (se refiere a las limitaciones que éstas imponen en el acceso a los servicios de salud) y administrativa (dificultad que impone la organización misma de los servicios, por ejemplo los horarios de atención o los turnos). Corresponde a la administración sanitaria detectar las inequidades y dar respuesta a través de diversos mecanismos<sup>1</sup>.

Cuando se habla de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) se hace alusión a un tipo de trastorno del sistema nervioso que produce alteraciones en el desarrollo motor de comienzo<sup>2</sup>. Para abordar a estos niños en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, los profesionales integran un equipo de trabajo interdisciplinario favoreciendo su abordaje en diferentes aspectos y con estrategias de intervención específicas para cada niño. En consonancia con la Asociación Española de Pediatría, consideran que es necesario un equipo interdisciplinario para la valoración y atención integral del niño con PCI. La atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior para evitar deformidades y patrones negativos para el desarrollo. Con el tratamiento temprano, favorecida por la plasticidad cerebral de los

niños se puede evitar la adquisición y habituación de los patrones anormales de tono muscular, la aparición de contracturas y deformidades evitando así eventuales cirugías correctivas<sup>3-4-5</sup>. Y como el niño no puede ser visto como un ser aislado, sino que debe ser tratado en el contexto del sistema familiar. La participación e interacción social de los niños está definida por los padres, cuidadores o quien ejerza esa función<sup>4</sup>. Por tal motivo, conocer el entorno familiar del niño es necesario para poder encaminar el tratamiento precozmente<sup>6</sup>.

Las barreras de accesibilidad imposibilitan la llegada del niño con PCI a la habilitación o rehabilitación en Neurodesarrollo precozmente y como resultado de esto se produce la instauración de patrones anormales que harán que sea más difícil el tratamiento. Ya se han mencionado los beneficios de la intervención precoz, lo confirma la Neuroplasticidad, y es una realidad que hay un tiempo desde la sospecha a la confirmación del diagnóstico y con las barreras al acceso al tratamiento se prolonga este período que resulta negativo para el desarrollo y la calidad de vida de éstos pacientes. Detectar cuales son las principales barreras de acceso permitirá idear estrategias para generar vías de entrada a dicha intervención. Es necesario, entonces, enfocarnos en el campo de la atención primaria de la salud. El presente trabajo tiene como objetivo identificar las barreras de accesibilidad al tratamiento de los niños con PCI con el propósito de presentar una propuesta de intervención sobre un Programa de Acompañamiento de niños con afecciones neurológicas y sus familias en el camino de habilitación o rehabilitación, que contemple el rol del kinesiólogo como parte de un equipo interdisciplinario de asistencia al niño. En una primera instancia, el espacio de ejecución será en Hospital El Cruce Néstor C. Kirchner, y luego en los hospitales generales de agudos que integran la red del HEC.

### **Objetivos generales y específicos**

El objetivo general de la tesina es identificar las Barreras de Accesibilidad al Tratamiento Habilitador de pacientes con diagnóstico de PCI en la Región Sanitaria VI y elaborar una propuesta de intervención destinada a los padres de esos niños.

**Los objetivos específicos** de la tesina serán:

- Caracterizar los Sistemas de Salud y describir el modelo de Salud de la República Argentina.

- Indagar sobre las posibilidades de derivación en la Región Sanitaria VI desde el HEC para el tratamiento habilitador y procedimientos que se llevan a cabo para dicho fin.
- Cuantificar el tiempo transcurrido desde la confirmación diagnóstica hasta el acceso a la terapéutica.
- Identificar y clasificar las barreras según su pertenencia al área geográfica, cultural, económica o administrativa.
- Identificar las barreras de accesibilidad al tratamiento habilitador precoz en pacientes con ECNE en la Región sanitaria VI desde el Hospital el Cruce Néstor Carlos Kirchner.
- Describir y dar a conocer datos epidemiológicos de la Parálisis Cerebral Infantil.
- Jerarquizar los beneficios de la Intervención Temprana del Neurodesarrollo en pacientes con ECNE.

*Fundamentación.* Es sabido que la intervención precoz en Neurodesarrollo en los pacientes con PCI (o ECNE) es sumamente beneficiosa, el mismo Concepto Bobath plantea que se debe realizar tempranamente e incluso la Neuroplasticidad afirma la respuesta al tratamiento si se realiza en el tiempo requerido. Sabiendo esto podemos comprender lo fundamental que es la habilitación inmediata al diagnóstico.

Tener conocimiento acerca de las barreras de accesibilidad en la Región Sanitaria VI, permite idear estrategias de intervención familiar en el proceso de acceso y de esta manera que cada niño pueda comenzar el tratamiento acorde a la necesidad inmediata e individualizada y mejorar de esta manera significativamente su calidad de vida.

Generar una propuesta de intervención tal como talleres informativos y de orientación que reúnan una serie de condiciones para acompañar a padres, madres o cuidadores, con la participación de profesionales en cada área, que faciliten a los mismos los trámites correspondientes al acceso al tratamiento para los niños en el momento oportuno, en donde además, puedan despejar dudas, mitos, temores, o cuáles son los pasos o lugares donde realizar una simple gestión. De esta manera se pueden crear canales de acceso para que el proceso no genere una alteración en la dinámica familiar.

*Metodología.* Para construir el marco teórico y los antecedentes conceptuales de éste trabajo, se realizó una búsqueda bibliográfica utilizando palabras claves como “Parálisis Cerebral”, “Intervención Precoz”, “Neurodesarrollo”, “Concepto Bobath”, “Fisioterapia”, “Terapia Física”, “Sistema de salud”, “Sistema de salud en Argentina” y combinando las mismas. Los criterios utilizados fueron que los artículos no presenten una antigüedad mayor a 10 años y que los mismos sean originales. Las bases de datos consultadas fueron Cochrane, Scielo y Pubmed.

A continuación, presentamos una tabla con las palabras claves utilizadas en la búsqueda y sus combinaciones:

Combinaciones

#1AND#2, #1AND#3, #1AND#4, #1AND#5, #1AND#6, #3OR#5, #5AND#7, #1AND#8.
--

Con este marco conceptual como referencia, se realizó un diagnóstico socio-comunitario con propuesta de intervención. En primer lugar y a través de tres formatos de entrevistas semiestructuradas con grabado de voz, previa a autorización de los participantes a través de consentimiento informado con posterior tipeo y análisis de datos a través de cuadros comparativos. Los tres formatos de entrevista fueron dirigidos a la Dra. Rocca Carolina (jefa del área de Gestión de Pacientes del Hospital de Alta Complejidad el Cruce Néstor Carlos Kirchner); el Lic. Sanhueza Carrasco Pablo (responsable del Servicio de Asistencia Social de dicha institución) y a 15 padres de niños con diagnóstico de PCI que se atienden en el HEC.

Las entrevistas permiten obtener datos concretos, se seleccionan los siguientes:

- Lugares donde se derivan los pacientes con diagnóstico de PCI para tratamiento habilitador o rehabilitador.
- Procedimiento de asignación de turno a centro especializado.
- Información que se proporciona al paciente sobre dicho turno y posibilidades de traslado.

-Principal o principales barreras de accesibilidad al tratamiento.

A partir de este diagnóstico y la detección de las principales dificultades que atraviesan los padres para el acceso a la habilitación de sus hijos se elaboró una propuesta de intervención a modo de Taller informativo y de orientación con estrategias de gestión en salud, educativas, de mejoras del acceso al tratamiento inmediato al diagnóstico en esta población.

## **2. Marco conceptual.**

### **a) Sistema de salud**

#### **I. Sistema de salud sanitaria**

Cuando hablamos de administración sanitaria nos referimos al estudio, la coordinación y la dirección de las políticas sanitarias. También nos referimos a los sistemas, los servicios de salud, las organizaciones e instituciones o los centros sanitarios de referencia así como también el transporte, sistemas de comunicación, profesionales, planes y programas y prestaciones de salud. Aprender cada una de estas esferas comprende el estudio de sus especificidades, su diseño, planificación, estructura, funcionamiento, gestión y evaluación.

Cuando estudiamos los sistemas Sanitarios de un país, analizamos los valores de la sociedad y la postura de sus gobernantes respecto a la salud; su modelo de financiación y de asignación de recursos, su legislación, organización y modelo de gestión que adopta para garantizar una prestación de servicios eficaz, efectiva, eficiente y de calidad.

La OMS define a los sistemas de salud como:

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

## **II. Componentes del sistema de salud**

Cuando se analizan los sistemas de salud hay que tener en cuenta sus componentes que son tres a saber: el componente político que define el modelo de gestión (define el ser, el hacer y el estar), el económico que es el modelo de financiación (Cuánto se debe invertir en salud, de dónde deben provenir los recursos y como asignar los mismos) y el técnico o modelo de atención o asistencial (que definirá el cómo y dónde).

El modelo de atención plantea una problemática estrictamente médico-sanitaria. Y establece la forma en que debe ser dividido y organizado el trabajo médico para dar respuesta a las necesidades de la población. Así, teniendo en cuenta el cómo y dónde prestar atención es que se diferencian niveles de atención. Esta clasificación es una concepción técnica y administrativa, basada en el trato de las personas y diferentes comunidades con el sistema de salud. Define objetivos puntuales para cada nivel de atención teniendo en cuenta su ubicación, nivel de complejidad y particularidades que ha desarrollado.

De esta manera se clasificaran los niveles de atención de acuerdo a objetivos específicos de cada uno teniendo en cuenta su ubicación, nivel de complejidad y particularidades en:

- Primer nivel: brinda atención ambulatoria. Pone foco en la atención, prevención y promoción de la salud. En este nivel se realizan actividades de promoción y protección de la salud, y diagnóstico temprano del daño.
- Segundo nivel: de interacción con los servicios básicos que incluyen clínica médica, pediatría, cirugía general, guardia, maternidad. Se requiere de infraestructura necesaria para realizar exámenes complementarios y de diagnóstico básicos. Incluye la atención ambulatoria de especialidades para problemas de salud más específicos.
- Tercer nivel: incluye instituciones de salud que responden a la alta complejidad para resolver problemas que requieren de mayor tecnología u aparatología. Son salas de internación, cirugía, clínica médica, especialidades quirúrgicas específicas, estructura para la realización de exámenes complementarios más complejos, unidad de terapia intensiva y unidades coronarias<sup>7</sup>.

## **III. Modelos de sistemas de salud en el mundo.**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)

*“Un sistema de salud comprende todas las organizaciones, instituciones, recursos y personas cuya finalidad primordial es mejorar la salud, disponiendo de recursos como personal, fondos, información, suministros, transporte, comunicaciones y orientación y dirección generales. Además tiene que prestar servicios que respondan a las dos necesidades y sean equitativos desde el punto de vista financiero, al tiempo que se dispensa un trato digno a los usuarios.”*

En el mundo actualmente se reconocen tres modelos de sistemas de salud. Ningún país tiene un modelo puro, ni único, pero en algunos casos podemos observar una gran hegemonía de la forma de organización y financiación de la salud. Los tipos de modelos de sistemas de salud son:

- Modelo Universal, que se caracteriza por tener una financiación pública con recursos provenientes de impuestos<sup>7</sup>. Surge directamente de los presupuestos generales del Estado y es prestada asimismo en condiciones de universalidad, equidad y gratuidad<sup>8</sup>.
- Modelo de seguro social, que implica un seguro del cual los participantes no se pueden elegir, se caracteriza por un menor protagonismo estatal, la financiación es por aportes y contribuciones de los empresarios y los trabajadores, los recursos y la organización de los servicios la efectúan entidades intermedias no gubernamentales que contratan servicios con proveedores privados y públicos en donde solo están cubiertas las personas aportantes y su grupo familiar<sup>7</sup>. Se trata más de una protección al trabajador que al ciudadano<sup>9</sup>.
- Modelo de Seguros Privados, donde hay ausencia del sector público tanto en las funciones de financiación como de prestadores<sup>9</sup>. Encuentra a la salud como un bien de consumo y como una responsabilidad de los individuos, que no necesariamente tiene que estar protegida por los poderes públicos en toda su amplitud<sup>8</sup>.

#### **IV. Sistema de salud en Argentina**

En el Sistema de Salud de la República Argentina conviven los tres sub-sectores cuya regulación es responsabilidad del Estado Nacional. Ya sea el Público, el de Seguridad Social o Privado. Esta configuración especial le confiere al área de la salud una lógica particular puesto que implica la coexistencia de cada uno de estos subsistemas, en la que

difieren respecto a la población objeto, los servicios que brinda, el origen de los recursos que cuentan y el nivel de decisión en el sistema.

El Sistema de Salud tiene la particularidad de estar excesivamente fragmentado. Esta fragmentación se ve en las distintas fuentes de financiamiento. Diferentes coberturas, co-seguros y copagos aplicados. Regímenes y órganos de control y fiscalización. Asimismo, la fragmentación se ve al interior de cada uno de los subsectores. El subsector público, está fragmentado en tres niveles: nacional, provincial y municipal, y queda sometido a normativas que derivan de las distintas jurisdicciones. El subsector de la seguridad social se puede ver con claridad esta fragmentación. Cuando se habla de seguridad social, se hace referencia al menos, a cuatro universos diferentes. En primer lugar a las obras sociales nacionales (285 en total, con cobertura a una población de once millones) y, entre ellas, una de especiales características: el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (habitualmente conocido como PAMI, siglas de Plan de Atención Médica Integral), que da cobertura a aproximadamente a tres millones de habitantes; en segundo lugar, las obras sociales provinciales (una por cada provincia y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), que dan cobertura a unos cinco millones de personas; en tercer lugar, las obras sociales de las Fuerzas Armadas y de Seguridad, cubriendo aproximadamente ochocientos mil personas; y el último lugar las obras sociales de las universidades nacionales y de los poderes Legislativo y Judicial, con trescientos veinte mil beneficiarios. El subsector privado, 16 seguros voluntarios (medicina prepaga), incluye numerosísimas entidades, con una población cubierta de aproximadamente dos millones ochocientos mil personas<sup>8</sup>.

A mediados de la década del cuarenta el sector público comenzó a ocupar un papel central, como prestador y en el desarrollo de políticas específicas para el sector. Se crea el Ministerio de Salud y con él la expansión de la oferta pública. Se desarrollan programas donde el estado interviene como organizador. Argentina se organizó en base a un doble patrón, en donde la cobertura está a cargo de los subsectores públicos y de la seguridad social, además del privado.

El desarrollo del Sistema de Salud en la Argentina contó con una figura emblemática como la del Dr. Ramón Carrillo, quien además de poner en marcha el primer Ministerio de Salud del Estado Nacional, dejó una importante impronta en la idea y el pensamiento sanitario del Peronismo de todas las Fuerzas del campo Nacional y Popular. A partir de esta mirada se produce una expansión de los derechos sociales en general y una

multiplicación de la oferta pública universal y gratuita de servicios de salud. Además, bajo la gestión de Carrillo (1946-1954) se realizó la inversión más importante en salud por parte del estado.

Se dice que Ramón Carrillo fue un adelantado de su época, entre sus mayores méritos se le atribuye la incorporación de la planificación y administración a la agenda política y el trabajo sanitario, la creación del concepto de medicina social mucho antes de que existiera la Atención Primaria de la Salud. Es por todo ello que ha dejado un legado muy importante el Derecho a la salud y su pleno ejercicio<sup>7</sup>.

## V. Redes en Salud

La OPS considera que las Redes de Integrado de Servicios de Salud (RISS) son una de las principales formas operativas del enfoque de la atención primaria de la salud (APS) a nivel de los servicios, contribuyendo a concretar varios de sus elementos más esenciales tales como la cobertura y el acceso universal; el primer contacto; la atención integral, integrada y continua; el cuidado apropiado; la organización y gestión óptimas; la Orientación familiar y comunitaria; y la acción intersectorial, entre otros<sup>10</sup>.

Las Redes tienden a organizar la oferta asistencial para mejorar la satisfacción de las necesidades de la población. Basándose en estrategias y políticas tiene como fin último mejorar las condiciones de la salud de la población en pos de:

- Las condiciones sanitarias y patologías prevalentes en la población.
- El ambiente donde la población está inmersa.
- Los criterios en que basarse, como la integralidad, el alcance y la operatividad.

El especialista en planeamiento de sistemas de salud, Mendes Villaca, sostiene que las redes de atención en salud se pueden definir como:

*“Organizaciones poliárquicas de conjunto de servicios de salud, vinculados entre sí por una única misión, por objetivos comunes y por una acción cooperativa e independiente, que permite ofertar una atención continua e integral a determinada población, coordinada por la atención primaria de la salud (proporcionada en el momento oportuno, en el lugar apropiado, el costo adecuado, con la calidad necesaria, de forma humanizada y con equidad) y con responsabilidades sanitaria y económica y generando valor para la población”.*

También explica que para lograr la organización de redes de atención en salud, ésta debe ser empleada de manera efectiva, eficiente y de calidad y debe estructurarse en base a

fundamentos como LA economía de escala, la disponibilidad de los recursos, la calidad y el acceso; es decir, con una integración horizontal y vertical, procesos de sustitución; territorios sanitarios y niveles de atención<sup>11</sup>.

La economía de escala, la calidad y el acceso a los sistemas de salud deben combinarse ya que la actuación óptima de cada una permite servicios de salud de calidad fácilmente accesibles para los ciudadanos. Cuando se habla de economías de escala, se dice que los costos medios a largo plazo disminuyen, a medida que se va incrementado el volumen de actividades y los costos fijos se reparten en un mayor número de actividades, resultando el largo plazo un periodo de tiempo para que todos los insumos sean variables y se logre un sistema de atención eficiente.

Los servicios de salud tiene calidad cuando se dan en conformidad de patrones óptimos predefinidos, cuando son sometidos a la medida de cada estructura y proceso, cuando son administrados para responder a las necesidades de las personas bajo control de calidad, en momento oportuno para los profesionales de la salud y para los usuarios en forma humanizada, satisfaciendo las demandas en forma equitativa y accesible<sup>7</sup>.

## **VI. Accesibilidad a los sistemas de salud**

Es la capacidad de un sistema de atención en salud para responder las necesidades de salud de una población. De acuerdo a la OPS el acceso a la salud es:

*“El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud implican que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios integrales de salud, adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular los grupos en situación de vulnerabilidad. El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud requieren la definición e implementación de políticas y acciones con un enfoque multisectorial para abordar los determinantes sociales de la salud y fomentar el compromiso de toda la sociedad para promover la salud y el bienestar. El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud son el fundamento de un sistema de salud equitativo. La cobertura universal se construye a partir del acceso universal, oportuno, y efectivo, a los servicios. Sin acceso universal, oportuno y efectivo, la cobertura universal se convierte en una meta inalcanzable. Ambos constituyen condiciones necesarias para lograr la salud y el bienestar<sup>10</sup>.”*

Al respecto la OMS establece que cobertura de salud es la capacidad del sistema de salud para atender las necesidades de la población, esto incluye la disponibilidad de infraestructura, de recursos humanos, tecnologías de la salud y financiamiento. La

cobertura universal de salud implica que los mecanismos de organización y financiación son suficientes para cubrir a toda la población. La cobertura universal no es suficiente por sí sola para asegurar la salud, el bienestar y, la equidad en salud, pero sienta los fundamentos necesario<sup>12</sup>.

El sistema sanitario interacciona y puede modificar el efecto de los determinantes sociales, ya que tiene la responsabilidad de desempeñar una función activa en las condiciones sociales que afectan el nivel de salud, a través del acceso universal y equitativo a los servicios de atención.

Para lograr equidad en salud es necesario que exista equidad de acceso a la atención, algo que se logra cuando todas las personas acceden a los servicios de salud y sociales acorde a sus necesidades e independientemente de su capacidad de pago<sup>13</sup>.

Las Barreras en el acceso a los servicios de salud son mecanismos mediante los cuales el sistema dificulta la utilización de los servicios<sup>14</sup>, pueden distinguirse los siguientes tipos de accesibilidad:

- **Financiera:** correspondencia del gasto en salud por parte del sistema sanitario, es decir, la protección financiera que permite liberar a los usuarios del gasto de bolsillo.
- **Geográfica:** Acceso a servicios de salud cercano al domicilio con medios de transporte locales directos al establecimiento tratante.
- **Cultural:** Hábitos y prácticas de los individuos en el cuidado o auto-cuidado de la salud y las limitaciones que esas prácticas imponen en el acceso a los servicios de salud. Comprende las características socio-sanitaria de las distintas etnias así como también la utilización de la medicina convencional, el curanderismo, la automedicación, etc.
- **Administrativa:** las barreras administrativas está dada por los mecanismos que obstaculizan el acceso a los sistemas de salud, impuesto por la misma organización. Son un ejemplo de barrera administrativa los horarios de atención o los turnos<sup>7</sup>.

## VII. Sistemas locales de salud (SILOS)

La OPS establece que es fundamental promover una reorganización en función de una beneficiosa descentralización, asegurándose la coordinación requerida. El ordenamiento y fortalecimiento de la atención a nivel local, atendiendo la población de un área geográfica definida, debe ser la base en el diseño y desarrollo del sistema de salud en todos los niveles de atención. La descentralización implica la interacción sinérgica de sus componentes y no los fraccionamientos de los sistemas. El objetivo final será la salud de toda la población<sup>15</sup>.

#### a. Sistema local de salud. Niveles de atención

*“Un sistema local de salud comprende la articulación de todos los recursos existentes en una zona, para su mejor utilización, adecuación a la realidad local y, sobre todo, para el establecimiento de una relación de mutua responsabilidad con la población adscripta”<sup>7</sup>.*

La constitución y el fortalecimiento de la atención local, con el fin de atender a una población determinada, debe ser la base de los desafíos en el rediseño y desarrollo del sistema de salud en todos los niveles de atención<sup>15</sup>.

#### b. Niveles de atención de un sistema local de salud

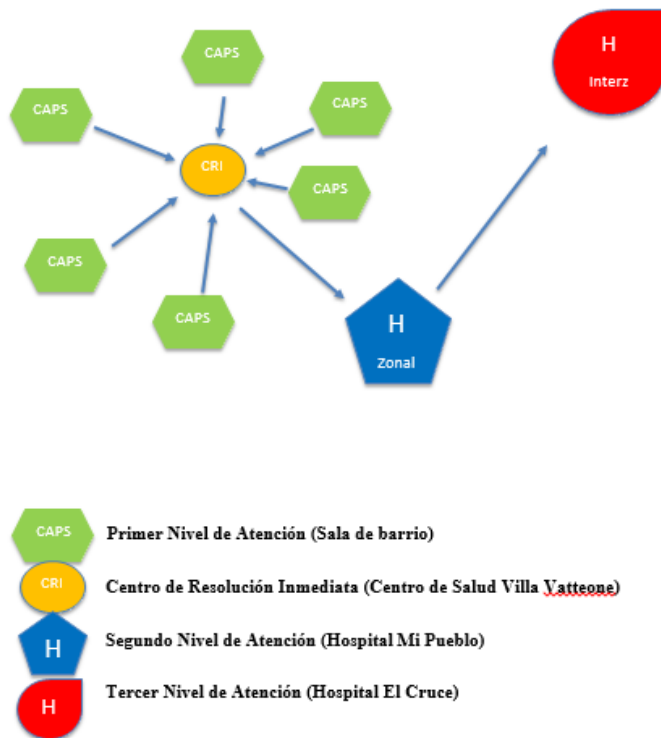
**Primer Nivel:** Centros de salud (CAPS) donde se realizan acciones para conservar y preservar la salud de la población; promoción, protección específica, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno con la utilización de recursos simples, tecnología apropiada y medicamentos esenciales.

**Centro de resolución inmediata:** Son centros de referencia a otros centros de salud en una zona geográfica definida, brindando apoyo a la atención primaria de la salud, fortaleciéndola y mejorando el acceso a los servicios.

**Segundo Nivel:** Corresponde a los hospitales locales donde se realizan actividades para la restauración de la salud, atendiendo daños menos frecuentes y de mediana complejidad. Responde a las resoluciones de urgencias médico quirúrgicas.

**Tercer Nivel:** Pertenece al nivel Regional. Responde a necesidades de restauración y rehabilitación de la salud a personas con padecimientos de alta complejidad diagnóstica y de tratamiento<sup>15</sup>.

#### **Niveles de atención- ejemplo de la Región Sanitaria Sexta**



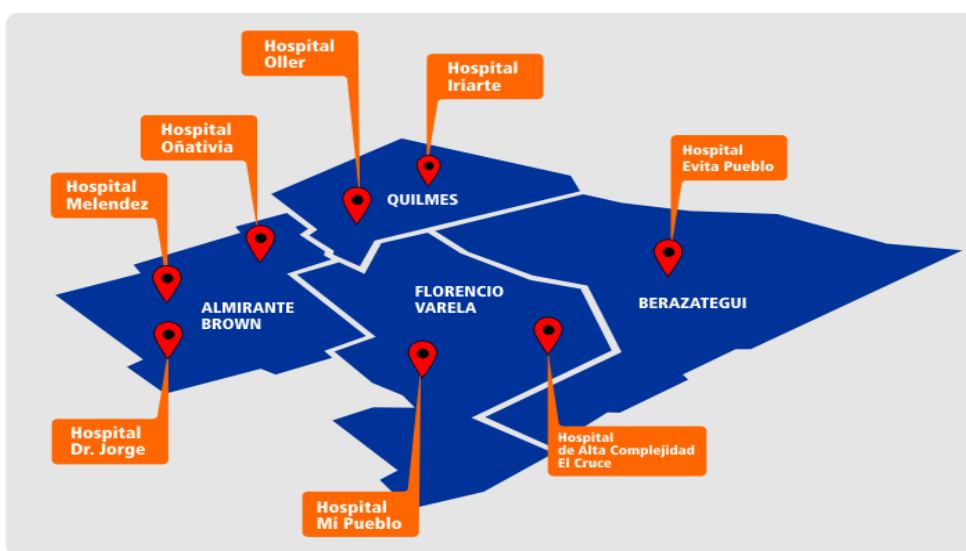
1-Tabla de elaboración personal

## VIII. Red del Hospital El Cruce

En el año 2007 se inaugura el Hospital de Alta Complejidad en Red El Cruce Dr. Néstor Carlos Kirchner SAMIC, que inicia sus actividades a mediados del 2008. Surge para dar solución a la necesidad de los habitantes de la Región Sanitaria VI<sup>8</sup>, que comprende a las localidades de Florencio Varela, Berazategui, Almirante Brown y Quilmes, y permite dar acceso a una atención de mayor complejidad, que incluye estudios para diagnóstico e intervenciones quirúrgicas especializadas, entre otras prestaciones.

Constituye un nodo de la red de salud de la región, integrada por los hospitales Mi Pueblo de Florencio Varela; Evita Pueblo de Berazategui; Arturo Oñativia de Almirante Brown; Isidoro Iriarte de Quilmes; el Hospital Subzonal Especializado Materno Infantil Dr. Oller de San Francisco Solano de Quilmes; el Hospital Zonal General de Agudos Lucio Meléndez de Adrogué; el Hospital Subzonal especializado en Rehabilitación Motriz Dr. José María Jorge de Burzaco y el Centro Integral de Salud, Diagnóstico y Rehabilitación "Julio Méndez" de Bernal.

El acceso a la atención del hospital, es a través de dichos hospitales en caso de requerir una mayor complejidad. Para esto se cuenta con el servicio de Gestión de Pacientes que coordinará los turnos de las diferentes especialidades y administra el flujo de los usuarios que acceden a la atención<sup>16</sup>.



2-Imagen extraída de la página del Hospital de Alta Complejidad en Red Néstor Carlos Kirchner SAMIC.

## IX. Red Pediátrica-Región Sanitaria VI

Debido a la necesidad de una integración transdisciplinaria, que englobe todos los niveles de atención y teniendo como único objetivo mejorar la salud de la población materno infantil, se crea una Red Pediátrica para brindar un mayor dinamismo a las soluciones dentro de la Región Sanitaria VI.

La conformación de la Red Pediátrica se lleva a cabo el 3 de noviembre de 2011 en el Hospital El Cruce a partir de una reunión que convocó a todos los Jefes de servicio de Pediatría que integran la Red. El motivo del encuentro fue contribuir con un nuevo Modelo de Gestión en Red para la mejora permanente del sistema.

En el encuentro se trataron diferentes temas relacionados con los recursos con los que cuenta la Red para la actividad asistencial, la gestión relacionada con la referencia y contrarreferencia, y la evaluación de la morbilidad y mortalidad de la Región. Además, se realizó un análisis de los recursos estructurales, como la disponibilidad de camas y los recursos humanos por especialidad pediátrica con la que cuenta la Red<sup>17</sup>.

Esta Red está integrada por el compromiso de los siguientes profesionales:

- ☒ Dr. Edgardo Flamenco, del Hospital Oñativia.
- ☒ Dr. Gustavo Sastre, del Hospital Evita Pueblo.
- ☒ Dra. Andrea Reynaldi, del Hospital Mi Pueblo.
- ☒ Dr. José Miguel Sánchez Roalcaba, del Hospital Oller.
- ☒ Dr. Hugo Espínola, del Hospital Iriarte.
- ☒ Dr. Nicolás Cora, del Hospital Lucio Meléndez.
- ☒ Dr. Walter Lorenz, Jefe Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) del Hospital Lucio Meléndez.
- ☒ Dr. Marcelo Pereyra, Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital El Cruce.

En el siguiente cuadro se pueden ver las especialidades asociadas a las necesidades de niños con diagnóstico de PCI que tiene cada hospital de la Red de acuerdo a la demanda histórica planteada. El mismo fue elaborado con información obtenida en cada uno de los las instituciones que conforman esta Red.

**Especialidades Disponibles en la Red Pediátrica de la Región Sanitaria VI, en el abordaje del niño con Diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil.**  
(Florencio Varela 2020)

Hospitales de la Región VI/Especialidades disponibles	Neurología Infantil	Neuro-ortopedia Infantil	Kinesiología (motora)	Fonoaudiología	Psicología	Terapia Ocupacional	Trabajo Social
Mi Pueblo	NO	NO	SI	SI	NO	SI	SI
Evita Pueblo	SI	NO	NO (Si respiratoria. Sólo en la internación)	NO	SI	NO	SI
Oñativia	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI
Lucio Melendez	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI
Oller	NO	NO	NO	SI	NO	NO	SI
Iriarte	NO	NO	NO (Respiratoria, sólo en época de IRAB)	NO	SI	NO	SI
José. M. Jorge	NO	NO	SI	SI	SI	SI	SI
HEC	SI	SI	SI (Si respiratoria. Sólo en la internación)	NO	SI	NO	SI

3. Cuadro de elaboración personal.

## **b. Discapacidad**

### **I. Personas con discapacidad**

Son consideradas personas con discapacidad aquellas que padecen alguna deficiencia motriz, sensorial, intelectual o mental y que no pueden participar en igualdad de condiciones en la sociedad porque se encuentran con alguna barrera que se los impide<sup>17</sup>.

### **II. Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad**

#### **Ley 22.431, Art.2.**

La ley 22431, Art.2. fue creada en marzo del año 1981 y constituye un sistema de protección integral para las personas con discapacidad, con la misma se tiende a asegurar que dichas personas puedan acceder a una atención médica, educación y seguridad social, también les permite la concesión de franquicias y estímulos para neutralizar y disminuir las desventajas que su discapacidad les provoca y que se esa manera logren oportunidades, mediante su esfuerzo, para desempeñar un rol equivalente al que ejercen las demás personas en la comunidad.

Se plantean y desarrollan los siguientes ítems para lograr su cometido:

- Objetivo, concepto y calificación de la discapacidad
- Servicios de asistencia, prevención, órgano rector.
- Salud y asistencia social.
- Trabajo y educación.
- Seguridad social.
- Disposiciones complementarias<sup>18</sup>.

### **III. Prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad**

#### **Ley 24.901**

La ley 24901 establece las prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimiento. Determina cuál será el ámbito de aplicación de la ley, quienes serán sus beneficiarios, cuáles serán las prestaciones básicas que se le deban cubrir a esos beneficiarios, los servicios específicos, teniendo en cuenta sistemas alternativos para el grupo familiar y demás prestaciones complementarias<sup>19</sup>.

#### **IV. Certificado Único de Discapacidad (CUD)**

El certificado que se expida se denominará Certificado Único de Discapacidad y acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional, en todos los supuestos en que sea necesario invocar, salvo lo dispuesto en el artículo 19 de la presente Ley.

Idéntica validez en cuanto a sus efectos tendrán los certificados emitidos por las provincias adheridas a la Ley N° 24.901, previo cumplimiento de los requisitos y condiciones que se establezcan por reglamentación<sup>18-19</sup>.

El Certificado Único de discapacidad (CUD) es un documento público y gratuito que prueba la discapacidad en todo el territorio argentino. Se otorga después de una evaluación que hace una junta formada por profesionales de distintas disciplinas. Entre otros derechos, el Certificado Único de Discapacidad sirve para que tengan:

- Cobertura del 100% de las prestaciones del sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad. Esas prestaciones incluyen: tratamientos médicos, rehabilitadores, apoyos educativos, prótesis, etc.
  
- Viajes gratis en el transporte público nacional de corta, mediana y larga distancia en trenes, subtes, colectivos y micros.
  
- El Símbolo Internacional de Acceso para tener libre tránsito y estacionamiento.
  
- Acceso a asignaciones familiares para personas con discapacidad (asignación por hijo con discapacidad, asignación por maternidad de un hijo con síndrome de Down, etc.)
  
- Eximición de algunas tasas municipales.
  
- Beneficios para comprar automotores.<sup>20</sup>

#### **V. ¿Cómo acceder al Certificado Único de Discapacidad?**

Para sacar el Certificado Único de Discapacidad se debe:

- En primer lugar debería completar un cuestionario disponible en <https://www.argentina.gob.ar/cud/consulta-requisitos>. Luego se deberá reunir

la documentación necesaria con el equipo de salud que lo trata (certificados médicos, informes, planillas, estudios complementarios).

- Con la documentación reunida, los interesados, deberán acercarse al lugar que se asignó en la consulta personalizada y pedir un turno para la Junta Evaluadora.
- Por último deberán asistir el día asignado a la evaluación de la Junta.
- El Certificado Único de Discapacidad se retira en el mismo lugar donde te evaluaron, en la fecha que te indiquen<sup>20</sup>.

### c. **Parálisis Cerebral Infantil**

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI)<sup>1</sup>, Encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE)<sup>10</sup> o encefalopatía estática<sup>11</sup> es el conjunto de trastornos del desarrollo que afectan el control motor y que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (pero no evolutiva), con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida<sup>3</sup>. No es una expresión diagnóstica, sino que describe la secuela resultante de una encefalopatía no progresiva en un cerebro inmaduro.

La PCI se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, músculo-esquelética y sensoriales, que son el resultado de una fisiopatología o consecuencias indirectas desarrolladas para compensar los trastornos. Los síntomas a menudo parecen ser progresivos, debido a que la disfunción afecta a un organismo que cambia, en el cual el SNC, en su desarrollo, aunque anormal, intenta interactuar con la influencia de otros sistemas que maduran. La manifestación de la discapacidad resultante y del trastorno cambian a medida que el niño crece, se desarrolla e intenta compensar las dificultades tanto posturales y como del movimiento. Aunque la denominación "parálisis cerebral" implica un trastorno de la postura y del movimiento, a menudo se puede asociar con retraso mental o dificultades del aprendizaje, alteraciones del lenguaje, trastornos de la audición, epilepsia y alteraciones visuales. Los problemas socio-psicológicos y familiares pueden aparecer secundariamente en presencia de los problemas primarios<sup>23</sup>.

La prevalencia de la PCI varía de acuerdo a diferentes estudios epidemiológicos<sup>24</sup>. La prevalencia global en los países industrializados oscila de 2 a 2,5/1000 recién nacidos vivos. Más alta en los RN de muy bajo peso y muy baja edad gestacional, según la mayoría de los autores. En los países en desarrollo la prevalencia es más alta debido a lo ya dicho y a una mayor frecuencia de asfixia perinatal<sup>25</sup>. Ubicándose en 1.5 a 3/1000 nacidos vivos y 50/1000RN en prematuros extremos. En los últimos 20 años ha habido un descenso de la forma discinética secundaria a hiperbilirrubinemia. El avance en la asistencia perinatal produjo una disminución a la mortalidad y morbilidad con descenso también de la PCI<sup>21</sup>.

En Argentina no existen estadísticas certeras acerca de la cantidad de niños con ECNE. En el año 2000 un Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral arrojó que de todos los nacimientos del país (aproximadamente 700000 en ese momento), 0,25% tendrían PCI (1500). En el año 2018 se registraron 17 millones de personas con Parálisis Cerebral en el mundo<sup>26</sup>.

El diagnóstico precoz a una edad temprana es sumamente importante por razones económicas, sociales, médicas y emocionales. Aunque a veces la disfunción sensoriomotriz no se reconoce hasta que el niño desarrolla movimiento en contra de la gravedad y exceptuando los casos leves, la mayoría de los niños con PCI pueden ser identificados hacia la edad de seis meses si se usan valoraciones del desarrollo adecuadas, historia y seguimiento médico, y si se escucha atentamente a los padres. Tan pronto se haya identificado el trastorno, la familia debe empezar un proceso de adaptación, asesoramiento, apoyo y recursos para intervención precoz<sup>23</sup>.

#### **d. Neurodesarrollo, concepto Bobath**

EL Concepto Bobath o de Neurodesarrollo es lo más difundido y utilizado en Europa en los últimos setenta años para el tratamiento de la PCI. Desarrollado por la fisioterapeuta Berta Bobath y por su esposo, Karl Bobath, el concepto es conocido como neurodevelopmental treatment. Es un concepto de tratamiento neuroevolutivo basado en que la lesión es la maduración anormal del cerebro, esto provoca un retraso o interrupción del desarrollo motor y presencia de patrones anormales de postura y movimiento<sup>9</sup>.

El tratamiento neurodesarrollador es un modelo de práctica clínica holístico e interdisciplinario, que se basa en la investigación actual y en desarrollo, enfocado en el manejo terapéutico individualizado, basado en el análisis del movimiento para la

habilitación y rehabilitación de individuos con trastornos neurológicos. Centrado en el modelo de la clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), el kinesiólogo implementa un abordaje centrado en la resolución de problemas en la evaluación de la actividad y la participación, con el fin de identificar y priorizar las fortalezas más relevantes y los impedimentos como base para determinar los objetivos alcanzables en conjunto con los pacientes y cuidadores.

El conocimiento del desarrollo típico y atípico y el manejo en el análisis del control postural, el movimiento, la actividad y la participación a lo largo de la vida, forman la base para la examinación, la evaluación e intervención. El manejo terapéutico utilizado, durante la evaluación y la intervención, se basa en la interacción dinámica y recíproca entre el paciente y el fisioterapeuta para la activación óptima del procesamiento sensoriomotor, el cumplimiento de la tarea y la adquisición de habilidades para alcanzar la participación en actividades significativas<sup>9</sup>.

El método permite dar al niño una experiencia sensoriomotriz normal del movimiento. A través de la incorporación de movimientos y su repetición. Con la participación de los padres, en las actividades de la vida diaria, pretende su automatización y la realización espontánea por parte del niño. Se utilizan diferentes técnicas para normalizar el tono muscular, inhibiendo los reflejos primitivos y esquemas de movimiento patológicos facilitando la aparición de reacciones de enderezamiento y equilibrio. Su implementación requiere de un conocimiento profundo de la evolución motriz normal del niño, así como de la evolución patológica de las distintas formas de PCI.

El desarrollo adecuado del niño en dos aspectos de su evolución, las reacciones posturales normales y el cambio de los patrones primitivos en otros de mayor complejidad hace posible estudiar el desarrollo de los patrones de coordinación y aplicar ese conocimiento en el tratamiento del niños con ECNE. Se han desarrollado muchas técnicas de inhibición y facilitación que pueden ser aplicadas a cualquier tipo de PCI. Las técnicas deben ajustarse a las necesidades de cada niño y deben estar basadas en una valoración inicial bien detallada y renovada con frecuencia.

El Concepto tiene en cuenta lo que se denominan puntos clave del movimiento: la cabeza, los hombros, las caderas y cada articulación proximal. Estos puntos permiten controlar y estimular las secuencias de movimiento de forma que el niño pueda moverse más libre y activamente.

Los objetivos terapéuticos del Concepto Bobath son:

-Desarrollar las reacciones y un tono postural normal que permita al niño mantenerse en una posición erecta contra la gravedad y controlar sus movimientos.

-Contrarrestar el desarrollo de las reacciones posturales defectuosas y las anomalías del tono postural.

-Dar al niño la sensación de la acción y del juego y proporcionarle los esquemas funcionales que le ayudaran para su habilidad en el desarrollo de las AVD.

-Prevenir contracturas y deformidades.

Trabajar en equipo y entender el tratamiento y el manejo del niño debe ser para los fisioterapeutas, terapistas ocupacionales, logopedas, juntos con el acompañamiento y aprendizaje de los padres o cuidadores, un aspecto esencial en el tratamiento a través del Concepto Bobath<sup>23</sup>.

### **3. Diagnóstico situacional**

En el año 2018 se registraron 3420 consultas en el servicio Neurología Infantil del Hospital El Cruce Néstor C. Kirchner, entre un 20 y un 25% de esos pacientes presentan diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil. Es decir que anualmente se registran entre 684/855 aproximadamente pacientes con diagnóstico de PC.

Estos pacientes provienen de las localidades que integran la Región Sanitaria 6<sup>ta</sup>; ubicadas geográficamente en el tercer cordón del conurbano bonaerense, a saber Florencio Varela, Quilmes, Berazategui y Almirante Brown<sup>27</sup>.

### **4. Análisis las entrevistas**

#### **a. Rol del Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner SAMIC en la sociedad y respuesta frente a los pacientes que requieren rehabilitación o habilitación.**

A partir del Trabajo de Campo Modalidad Entrevista se transcribe la respuesta de la Jefa del Servicio de Gestión de Pacientes del Hospital El Cruce Néstor C. Kirchner SAMIC. La infectóloga Dra. Rocca Carolina, refiere que el rol de ésta Institución en la sociedad es la de dar respuesta a la alta Complejidad, correspondiente al 3<sup>er</sup> Nivel de atención

dentro de la red de la Región Sanitaria Sexta. Da respuesta a necesidades complejas de la región que integra conjuntamente a las secretarías de salud de los municipios lindantes y los hospitales generales de agudos pero también da respuesta a necesidades de la Región que no corresponden a la alta complejidad.

El recorrido esperado de los usuarios debe ser de la siguiente manera, el paciente debe tener un médico general o médico de cabecera en el primer nivel de atención, ante la necesidad de una consulta con un especialista u hospitalización debe ir al hospital general de agudos, en el hospital general de agudos se atiende esa situación y si la complejidad del asunto lo excede o no corresponde a su menú prestacional se debe solicitar la derivación o la interconsulta al HEC. A lo mejor necesita resolver alguna situación puntual, como un estudio de resonancia, que los hospitales generales de agudos no tienen; una punción bajo control tomográfico, que quizás no tienen, y ahí es donde ese paciente debería ser derivado y acceder a dicho turno en esta institución. Una vez resuelta la necesidad para ese paciente, se procede a la contrarreferencia al hospital general de agudos de donde debería irse de alta con seguimiento en el primer nivel de atención.

La Dra. Rocca sostiene respecto al mecanismo de derivaciones y el rol de la institución que:

*“La propuesta es un ideal, no digo que esto sea lo que suceda. Aquello, digamos, es el fin último o lo que uno pretende. Concretamente nuestro hospital, a pesar de lo que dije, hace cosas que no corresponden a la complejidad del hospital. Y acá bueno entraríamos en una discusión de definir “Alta Complejidad”.*

*Muchas veces la complejidad no se define por la complejidad del procedimiento en sí, sino por una necesidad. ¿Qué quiero decir con esto?, si un sábado a la noche, vos me preguntas a mí rápidamente, si en el Hospital El Cruce se operan apendicitis, yo te digo ¡NO! ...Pero un sábado a la noche, si en un hospital general de agudos hay un niño con un abdomen agudo y el anestésista no duerme a ese pequeño. Eso se convierte, la verdad, en una situación de alta complejidad para el médico de guardia. Y yo que vengo de ahí, lo entiendo, y me lo traigo. Entonces trabajar en Red tiene que ver con eso. Ósea, uno puede decir que esto es lo que pretendo hacer pero ese camino hay transitarlo, hay que caminarlo, acordar.”*

En el caso de los pacientes del servicio de Neurología Infantil, si bien esta especialidad no corresponde al nivel de atención, no todos los hospitales generales de agudos de la Región tienen la especialidad, y si la tienen, estas consultas se encuentran colapsadas.

El HEC responde a una necesidad de la Red y es así que esos pacientes se derivan al tercer nivel de atención y se les da el seguimiento que requieren.

Lo mismo sucede con la rehabilitación de esos pacientes, el HEC por ser un hospital de alta complejidad la mayoría de sus pacientes queda con secuelas, sobre todo después de una neurocirugía o de un evento grave, para esa secuela, en el sistema público de salud es muy difícil conseguir rehabilitación. El Cruce cuenta dentro de la red con el hospital de Rehabilitación José M. Jorge, donde pueden derivar estos pacientes, pero ellos también tienen una limitante porque son el único en la zona. Respecto de la disponibilidad y el acceso a dicho centro la Dra. aclara:

*“Se les hace pedidos de todos lados, no sólo de la Red. Por esta dificultad que existe es así que los turnos son distantes. Ellos no tienen internación, es un hospital que funciona de lunes a viernes y horarios vespertino, no hay internación a la noche. Y esto resulta muy difícil. No pueden recibir pacientes traqueostomizados o gastrostomizados porque no cuentan con la complejidad para ello.*

*Entiendo que ahora está en remodelación, hay construcción en el Jorge y eso se puede ir mejorando. Pero hay mucha dificultad, no hay un protocolo, hacemos lo que podemos con la rehabilitación de los pacientes.”*

Existe también conexión con el INAREPS (Instituto Nacional de Rehabilitación psicofísica del Sur) de Mar del Plata, que ha aceptado pacientes. Es muy difícil la admisión, porque también tienen una lista de espera inmensa, entonces lo que hace habitualmente es, desde el área de Asistencia Social agilizar para estos pacientes el CUD (Certificado Único de Discapacidad), ya que generalmente son pacientes pasibles de obtener el CUD, se les tramita el Certificado, Al igual que con los pacientes que se derivan al Jorge, se gestiona el CUD, se los mutualiza y de esta manera los usuarios pueden acceder a una pensión y a través del mismo mecanismo la obra social, y de esta manera se puede gestionar la derivación para su rehabilitación con una cartilla más amplia de acuerdo a su nueva cobertura.

**b. Seguimiento de Pacientes Pediátricos del servicio de Neurología Infantil del Hospital El Cruce desde el Área de Trabajo Social.**

A partir del Trabajo de Campo Modalidad Entrevista realizado a el Lic. Sanhueza Carrasco Pablo, Trabajador Social del área de Asistencia Social del HEC, se puede conocer el seguimiento que se realiza con los pacientes del Servicio de Neurología Infantil. Al Servicio acuden el 50% del total de pacientes de la Institución y dentro de esos usuarios el 80% corresponde a padres de niños con discapacidad motora, sensitiva, cognitiva, etc.

Desde Trabajo Social se orienta a estos usuarios y se los referencia con alguna institución de la Región, en el caso de que requieran rehabilitación. Se encuentran en este sentido con una limitante ya que no hay muchas propuestas u oferta de instituciones desde el Sistema de Salud Público en estos tratamientos y eso implica un obstáculo para la accesibilidad a la intervención temprana y oportuna. Generalmente, se apoyan en las Escuelas Especiales, principalmente en las escuelas N°503 y N°501 de Florencio Varela. Si bien, son centros educativo-terapéuticos, los profesionales se acercan al Hospital el Cruce y trabajan con niños internados y le dan un seguimiento luego del alta. Otro centro público de referencia para ellos es el Hospital José M. Jorge de Burzaco, allí suelen derivar pacientes para rehabilitación motora, fonoaudiología y en alguno de los casos estimulación, siendo esto último lo más difícil de conseguir ya que no hay centros de apoyo para niños desde lo público, al menos en esta Región.

Indistintamente de si tienen cobertura médica o no los familiares de los pacientes se acercan al Servicio Social y desde allí, los asistentes, analizan las propuestas dentro de su cartilla prestacional y en los casos en que el niño aún no tenga obra social pero que seas posible la obtención del CUD y pensión, se los encamina para que adquieran la protección médica. En este caso obtienen la obra social IOMA a partir de una pensión provincial. Ya con IOMA como prestador, estos pacientes, tienen mayores ofertas para la atención en algún Centro de Rehabilitación.

Cuando se consulta al Lic. Sanhueza sobre cuál considera la principal barrera al tratamiento precoz de estos niños, él manifestó:

*“Yo creo que la primera barrera es Administrativa en tratamiento precoz. Después la barrera que se te aparece instantáneamente es la barrera económica o financiera. Muchas familias viven en zonas precarias donde no tienen los recursos económicos para movilizarse, básicamente a un traslado para hacer un trámite y ni que hablar para pedir un traslado luego para irse a hacer la rehabilitación. La burocracia administrativa para lo que es el diagnóstico precoz, a partir de lo que puede ver un médico en un nene e internado, es después de que el padre vaya a hacer los trámites para el*

*certificado único de discapacidad y para pensión, para luego afiliarlo al obra social, son para mí las dos principales barreras. Y con la económica además digamos de lo económico de los bajos recursos que tiene la familia, también tiene que ver un financiamiento escaso que hay desde el sistema público de salud en los cuales no ponen instituciones en mayor cantidad específicas sobre la cuestión neurológica para rehabilitación, entonces esto está precarizado desde un sistema más general. Obviamente que esto repercute tanto en movilidad, el traslado a través de transporte público como también no tener mucha ofertas de institucionales.”*

Frente a esta realidad desde el Área de Servicio Social se acompaña desde la contención, con el Equipo de Psicología del HEC y profesionales de las Escuelas Especiales de Florencio Varela; A partir del diagnóstico de los niños que se encuentran internados o bien desde consultorios externos, cuando las familias se acercan al servicio reciben contención y orientación para poder acceder a la rehabilitación. Desde el servicio se le da trazo a las cuestiones administrativas, con apoyo en centros de salud, en municipios para una asistencia habitacional y económica para los traslados. Si bien son escasos los recursos que cuentan desde lo público, si se insiste mediante informes y llamados reiterados hay municipios que responden, y así se van agotando todas las instancias en ese sentido.

Una de los puntos que remarca el Lic. Pablo es que las familias, por lo general, son quienes ponen trabas para llegar al tratamiento, porque les cuesta reconocer la discapacidad o el problema en particular de su hijo. Pero de a poco, con consejos, con el apoyo y a insistencia en los profesionales van entendiendo que enfrentar esta nueva realidad es la única manera en que pueden acceder a los derechos de su hijo/a con patología neurológica.

### **c. Percepción acerca del Acceso al Tratamiento de los Padres de niños con Diagnóstico de PCI que se atienden en el HEC.**

A partir del Trabajo de Campo Modalidad Entrevista realizado a 15 padres de niños diagnosticados con Parálisis Cerebral Infantil o ECNE en el Servicio de Neurología Infantil del HEC, se reconocen los principales problemas o barreras que enfrentan los padres, madres o tutores para acceder al tratamiento habilitador de los niños. El nivel

socioeconómico de las familias es limitado en líneas generales, ya que la población se ubica en una zona emergente y de bajos recursos del conurbano. Se puede observar que el 40% de los entrevistados percibe alguna asignación familiar o pensión del estado, un 40% realiza trabajo informal y sólo un 20% tiene un empleo en relación de dependencia. Sólo el 40% de esos padres han finalizado sus estudios secundarios y sus edades en promedio es de 36 años (tabla 4). El 46.6% no está recibiendo tratamiento kinésico, el 20% refiere que podría tener seguimiento en el Hospital Mi Pueblo de Florencio Varela pero no lo tiene por falta de cupos. El 26.6% aún no tramita el CUD, son los mismos padres que afirman que su hijo/a no tiene tratamiento por prescindir del Sistema de Salud Público (tabla 5).

P/M/T	Edad P/M/T	Estudios P/M/T	Situación laboral
1	36	primaria	asig. familiar
2	47	primaria	empleado
3	39	primaria	por su cuenta
4	27	secundario	empleado
5	24	secundario	por su cuenta
6	47	primaria	por su cuenta
7	42	secundario	empleado
8	33	secundario	por su cuenta
9	35	primaria	asig. familiar
10	46	secundario	asig. familiar
11	40	primaria	pensión
12	36	secundario	por su cuenta
13	32	primaria	asig. familiar
14	41	primaria	por su cuenta
15	28	primaria	asig. familiar

4-Tabla de Elaboración Personal

P/M/T	O.S.	CUD	Edad niño/a	Edad diagnóstico	Tratamiento	Lugar
1	No	si	1 año, 9 meses	a los 8 meses	si	esc 501 fció Varela
2	Si	si	8 años	48hs de nacido	si	CETI privado
3	Si	si	10 años	1año y 8 meses	actualm. No	Htal.Mi Pueblo
4	Si	si	5 años	desde los 2 meses	si	todo privado
5	No	si	1 año, 6 meses	5 meses	si	Htal.Mi Pueblo
6	Si	si	10 años	desde los 2 meses	si	Privado
7	Si	si	6 años	a los 2 años	si	Privado
8	No	si	1 año, 5 meses	5 meses	si	Privado

9	No	no	6 años	3 años	actualm. No	Htal.Mi Pueblo
10	No	no	9 años	a los 5 años	no	No
11	No	no	3 años	1años	no	No
12	No	no	9 años	3 meses	actualm. No	garrahan-sor ludovica
13	No	si	5años	1 año	actualm. No	Htal.Mi Pueblo
14	Si	si	6 años	1año y 3 meses	no	No
15	Si	si	7 años	3 meses	si	Htal.Mi Pueblo

5- Tabla de Elaboración Personal

En base a las experiencias vividas en el camino hasta encontrar el tratamiento adecuado para su hijo/a, los padres manifiestan que si bien las principales barreras a las que se enfrentan para llegar a la asistencia kinésica específica son en primer lugar administrativas, la falta de información acerca de las terapéuticas y lugares de atención específicos para ellos es una gran complicación. Los padres sostienen que generalmente van conociendo los lugares, sean públicos o privados, por otros padres en la misma situación en una sala de espera de un consultorio o bien por conocidos o conocidos de conocidos. Luego se encuentran con la barrera financiera, tener que sostener la posibilidad de habilitar o rehabilitar a su hijo en el Sistema de Salud Público, implica en la mayoría de los casos, someterse a una lista de espera en las instituciones que cuentan con servicios en base a su necesidad y a su vez perder tiempo necesario para mejorar la calidad de vida de ese niño.

En cuanto a la barrera geográfica, no manifiestan grandes complicaciones, salvo cuando esa barrera se combina con la administrativa y ese padre o madre tiene que dirigirse a un hospital o centro un día puntual, en unos horarios puntuales y con un cupo limitados de turnos. Para luego, si tiene la suerte de conseguir el turno, ir a buscar a su hijo para ser tratado. Eso marca una gran disconformidad por parte de los padres frente a esta problemática (tabla 6).

P/M/T	1er Barrera al Tto	2° Lugar	3er Lugar	4° Lugar
1	Financiera	cultural	geográfica	administrativa
2	cultural	geográfica	financiera	administrativa

3	Financiera	geográfica	administrativa	cultural
4	Administrativa	financiera	geográfica	cultural
5	Financiera	cultural	administrativa	geográfica
6	Administrativa	financiera	Cultural	geográfica
7	Administrativa	financiera	geográfica	cultural
8	Administrativa	financiera	geográfica	cultural
9	Administrativa	financiera	Cultural	geográfica
10	Financiera	administrativa	geográfica	cultural
11	Financiera	administrativa	geográfica	cultural
12	Administrativa	geográfica	Cultural	financiera
13	administrativa	financiera	geográfica	cultural
14	cultural	administrativa	financiera	geográfica
15	cultural	administrativa	financiera	geográfica

6-Tabla de Elaboración Personal

## 5. Identificación del problema

Cuando un niño es diagnosticado con Parálisis Cerebral Infantil o ECNE, los padres o cuidadores deben centrarse en la búsqueda de terapéuticas para que ese pequeño logre la rehabilitación o habilitación adecuada y en el tiempo adecuado para mejorar su calidad de vida. En ese momento se encuentran con una primera dificultad que es la escasez en la oferta de profesionales y centros para la intervención temprana, seguida de obstáculos conocidos como barreras en el acceso a los sistemas de salud. Entonces, no sólo deben conocer que tratamiento necesita su hijo de acuerdo al diagnóstico, familiarizarse con el término Parálisis Cerebral Infantil y comprender la necesidad del acceso inmediato a ese diagnóstico, romper con mitos, creencias, etc.; sino que deben lidiar con dificultades para acceder a ese tratamiento sorteando barreras como la poca o ninguna oferta en el primer y segundo nivel de atención; las barreras administrativas, por la demora en las agendas de turnos, por las colas de espera, por la implementación de agendas con días y horarios para asignar turnos. Luego la disponibilidad de centros en el distrito de origen,

a sabiendas de que el Sistema de Salud Público tiene poca oferta en tratamiento neurodesarrollador y centros especializados, los padres se encuentran con la necesidad de conocer y hacer valer los derechos de sus niños y gestionar el CUD, y a través del mismo una obra social y pensión por discapacidad, y así romper si se quiere con la barrera financiera, pero hasta ahí nomás. Porque deben centrar su atención en la búsqueda de centros cercanos al domicilio para facilitar cada encuentro sin hacer grandes desplazamientos, con todo lo que implica movilizarse con un niño de esas características.

En estos casos el tiempo es esencial, hay muchos autores que lo justifican desde la neuroplasticidad. Una intervención temprana en niños con PCI puede mejorar la reorganización cerebral y con ello la calidad de vida de estos niños. En relación al lenguaje, por ejemplo, en un cerebro inmaduro el hemisferio derecho podría asumir funciones propias del lenguaje que comúnmente se asocia al hemisferio izquierdo. Hipótesis confirmada en varios estudios que se realizaron en niños con lesión cerebral congénita<sup>28</sup>. Así un reconocimiento temprano, un diagnóstico adecuado y una evaluación apropiada permite asegurar intervenciones necesarias y de esa manera se puede predecir la buena evolución.

Es de incumbencia de los kinesiólogos el tratamiento habilitador a través de diversas técnicas y por ende es de suma importancia hacer conocer a los padres la necesidad de que esas técnicas se realicen en un tiempo prudencial con el fin de lograr buenos resultados y evitar que se instauren patrones anormales de movimiento y con ello complicaciones futuras. Entonces, es sustancial detectar las principales dificultades de accesibilidad a este tratamiento con el fin de idear programas y propuestas de seguimiento, acompañamiento y orientación de esos padres para reducir significativamente las barreras al acceso.

## **6. Propuesta a desarrollar**

Los talleres son una forma pedagógica que permiten un conjunto de actividades que integran y aplican algunos elementos teóricos al análisis de situaciones reales con el fin de diseñar alternativas de solución a una serie de problemas surgidos en la vida cotidiana<sup>29</sup>.

La implementación de un Taller para acompañar y orientar a las familias en este proceso donde diferentes profesionales impartan temas de gran interés, se suministre información científica actualizada sobre el problema que afecta a sus hijos, conozcan cuales son las posibilidades de tratamiento por parte de los terapeutas físicos, médicos y a su vez puedan contar con el apoyo de psicólogos, que incorporen herramientas que puede aportar un trabajador social para llevar a cabo diversos trámites; un espacio que permita además el intercambio de experiencias entre padres y puedan desarrollar actividades colectivas que propicien el contacto de personas que enfrentan problemas similares. Los padres podrán compartir desde un lugar reflexivo donde conocerán herramientas necesarias para preparar el entorno de su hijo, los tratamientos que pueden cambiar significativamente su calidad de vida, donde se familiaricen con los derechos de las personas con discapacidad. La familia debe trabajar la empatía y saber que existe la diversidad y no por ello requieren un trato distinto, solo hay que hacer algunas adecuaciones para permitirle que puedan desarrollar todo su potencial dentro de un aula o de un entorno laboral<sup>30</sup>.

Por lo mencionado hasta el momento y en virtud de facilitar a las familias el acceso a la información y búsqueda de tratamientos idóneos y precoces, tan necesario para sus hijos, se pensó en “El Taller de Orientación y Acompañamiento para Familias de Niños con PCI”. El mismo tiene como finalidad contribuir a través de los encuentros, información y dinámicas para el desenvolvimiento en el proceso de búsqueda y generación de canales de acceso a los tratamientos, fomentar a su vez aspectos relacionados con el apoyo familiar y social en los diversos ámbitos de la vida de las personas con discapacidad logrando así el mayor nivel de concientización en la importancia de la intervención temprana, empatía, aceptación, adaptación e integración de los niños a la sociedad con la mayor independencia posible que sólo se logra si se los trata en el tiempo apropiado.

A partir del primer control de neurología infantil, sea en el Hospital el Cruce o en los hospitales que integran la Red y por indicación de los mismos profesionales, el padre, madre o tutor podrá inscribirse en el Instituto de Salud de la UNAJ a los Talleres de Orientación y Acompañamiento para Familias de Niños con PCI. Las familias podrán ser dirigidas al Edificio Ramón Carrillo de la Universidad para que les tomen datos personales y teléfonos de contacto para su posterior invitación al taller. El mismo se dictará dos veces al año, en un aula designada por el Instituto y con la participación de

profesionales de la región (kinesiólogos, psicólogos, pediatras, trabajadores sociales, entre otros) y los alumnos de la cátedra de pediatría en curso, quienes podrá participar y dar su aporte de acuerdo a los conocimientos previo de la materia.

## **7. Objetivos de la propuesta**

Los objetivos de la propuesta serán:

- ❑ Brindar a las familias información necesaria en cuanto a la patología, posibles tratamientos y lugares, haciendo foco en la importancia de la intervención precoz y la importancia de seguir el apoyo a los estímulos desde sus hogares.
- ❑ Orientar a las familias con el apoyo de los profesionales enfocados en temas específicos, en situaciones concretas en el proceso de admisión a diferentes tratamientos y acceso a los mismos a través de trámites sencillos (como solicitud de CUD, pensión y obra social) que para estas familias, a veces, implica embarcarse en un camino desconocido en el cual muchas veces no saben cómo, cuándo ni dónde comenzar.
- ❑ Crear interacciones positivas, de retroalimentación entre las familias al realizar los talleres de manera grupal, fomentando el compañerismo y el alcance al tratamiento a través del compartir de las diferentes experiencias y conocimientos mediante el intercambio que generarían los participantes de los talleres y las personas que los dicten.
- ❑ Proveer apoyo psicológico tratando temas específicos en el desarrollo del Taller que tengan en cuenta situaciones concretas, comportamientos y sentimientos relacionados con la discapacidad, rompiendo tabúes, aclarando términos, promoviendo la participación de manera activa de las familias en el proceso de un óptimo desarrollo personal, autonomía e integración social de sus niños.
- ❑ Generar herramientas para la resolución de problemas, promoviendo la confianza y seguridad en sí mismos.

## **8. Mapa de actores que intervienen**

El Taller de Orientación y Acompañamiento para Familiares de Niños con PCI debe estar a cargo del Instituto de Salud de la Universidad Arturo Jauretche con el aval del Servicio de Kinesiología del Hospital el Cruce Néstor C. Kirchner. Dependerá de los

profesores de las áreas relacionadas a la problemática (Pediatría, y Psicomotricidad y Neurodesarrollo de la carrera Licenciatura en kinesiología y fisiatría de la UNAJ), y de los alumnos que vayan cursando estas asignaturas. Se realizarán dos talleres al año, uno en el mes junio y otro en el mes de octubre, así cada curso podrá participar del taller y dar su aporte con los conocimientos previos de la cursada. Para poder llevar a cabo esta propuesta, se deberá contar con la aprobación y el apoyo de las autoridades de la Universidad con el fin de generar lazos entre los estudiantes y los profesionales, pero además para contar con el espacio físico que brindan las instalaciones del Instituto de Salud.

Para el desarrollo del programa se deberá tener relación con los neurólogos pediátricos del Hospital el Cruce y demás neurólogos infantiles de la región, con los asistentes sociales (invitados) para dar un aporte a través de sus conocimientos en la resolución de trámites necesarios por parte de las familias, psicólogos (invitados) para el soporte y apoyo emocional, y con los administrativos del Edificio Ramón Carrillo, quienes deben tomar los datos de los familiares interesados en el taller, y posterior contacto para indicarles día, horario y aula destinados para dicho Taller.

## **9. Actividades**

Se trabajará durante cuatro (4) sesiones, cada una de dos (2) horas de duración como máximo. Se trabajará con un mínimo de 16 individuos y máximo de 30. Las reuniones serán semanales o quincenales. Se recomienda que no haya un intervalo mayor de 15 días entre sesiones.

Existen criterios de inclusión y exclusión para los participantes. Como criterios de inclusión, el grupo debe ser conformado de manera homogénea por entre padres, madres o cuidadores de niños con diagnóstico de PCI. Los mismos pueden ser residentes de Quilmes, Florencio Varela, Berazategui y Almirante Brown. No se recomienda a padres de hijos que no estén viviendo este tipo de situaciones formen parte del grupo. Pueden asistir otros familiares afectivamente significativos, como abuelos, tíos o hermanos mayores por citar algunos.

### **Desarrollo de los encuentros enfocados en cuatro temáticas**

**“¿Qué es la parálisis cerebral?”** En el primer encuentro se dará una pequeña introducción al término Parálisis Cerebral, causas, prevalencia, clasificación y

dificultades asociadas al ECNE como problemas visuales, percepción espacial, oído, habla, epilepsia, dificultades en el aprendizaje y otros. Para ello se puede contar con la participación de kinesiólogos, pediatras y neurólogo infantil de la región.

**“Contacto con profesionales y terapias oportunas”** En el segundo encuentro se abordarán temas relacionados con la búsqueda del profesional de salud, como médicos y terapeutas, educación y servicios sociales. Centros y unidades de atención temprana. Con la participación de kinesiólogos, se puede concientizar a los padres sobre los beneficios de la intervención temprana de los niños, cómo es el abordaje terapéutico y la importancia de seguirlos desde el hogar.

**“Derechos y Beneficios”** El tercer encuentro abordará temas como, conocimiento sobre leyes que amparan y protegen a las personas con discapacidad, instituciones que disponen de recursos y servicios en pos de generar equidad, prestaciones familiares, equidad deportiva, de esparcimiento y laboral, prestaciones económicas, transporte. Ayudas sanitarias (como descuento o gratuidad en pañales o material ortopédico), Prestaciones de organismos públicos, CUD y pensión por discapacidad. Para lo cual se puede contar con la participación de un asistente social y nuevamente un kinesiólogo para aportar conocimientos sobre leyes que amparan y protegen a las personas con discapacidad.

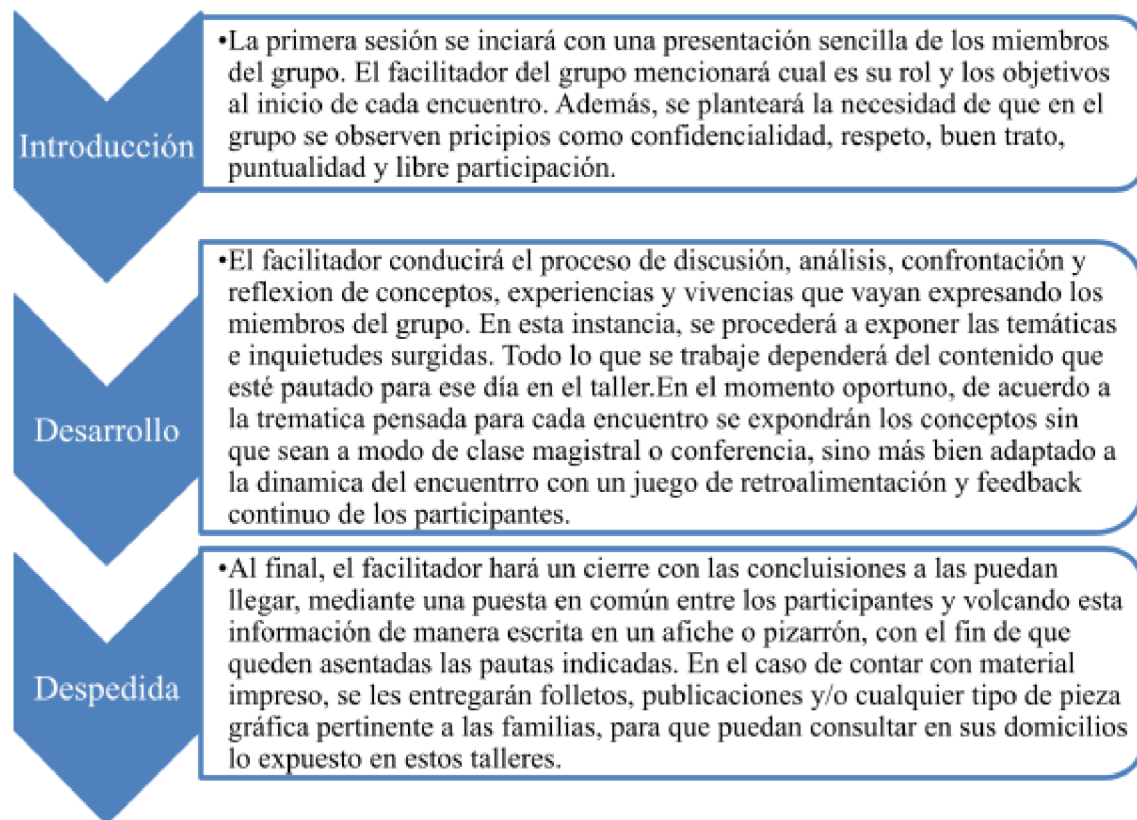
**“Nosotros y nuestros hijos”** En el cuarto y último encuentro los ítems abordados serán la relación y el conocimiento de los padres acerca de su hijo con discapacidad, vinculación con el grupo familiar, la importancia del afecto, necesidades que tienen estos niños al igual que otros de sentir afecto, protección, cuidados, de recibir estímulos y tener oportunidades de conocer el mundo que los rodea, la participación de la familia como un factor determinante. Apoyo en las actividades de la vida diaria (AVD), la importancia del juego y el aporte de las tecnologías. Comunicación y participación social. Para tratar estos temas se puede contar con la participación de kinesiólogos especializados en estos pacientes y psicólogos pediátricos de la región.

## **Inscripción a los talleres**

Se deberá seguir un proceso formal de inscripción de las personas interesadas, haciendo especial énfasis en el compromiso que deben tener con la asistencia y puntualidad de las reuniones. Los interesados en realizar el Taller completarán una planilla con sus datos, los de su hijo y un teléfono de contacto. Además, se les proporcionará información para que, de ser necesario, se puedan contactar ante alguna inquietud.

Una vez conformada una base de datos con la información de contacto pertinente de los futuros miembros del grupo, se procede a hacer la citación a la primera reunión. Es importante que la citación se realice con ocho (8) días de antelación.

### **Etapas de cada sesión**



Los talleres se llevarán a cabo en el edificio Ramón Carrillo de la Universidad Nacional Arturo Jauretche, se pensó en este lugar ya que es un punto común de todos los pacientes de la Región Sanitaria 6<sup>a</sup> que se atienden en el Hospital el Cruce, pero además porque es un punto geográficamente estratégico, con líneas de transporte público directas desde los hospitales que integran la Red. Se requerirá de un aula amplia para que los asistentes se encuentren confortables.

Con respecto a los materiales, además de la ficha de inscripción, se utilizarán filminas, imágenes impresas para representar algunas situaciones de las actividades de la vida diaria y un proyector.

La difusión del Taller puede ser a través de los medios de difusión de la Universidad y con panfletos y posters que se pueden dejar en las recepciones de los hospitales de la Región con información pertinente al respecto: fecha, lugar y motivo del taller, quienes lo dictan y quienes está dirigido.

## **10. Metas e indicadores**

En el año 2018 se realizaron 3420 consultas en el servicio Neurología Infantil del Hospital El Cruce Néstor C. Kirchner, los médicos de dicho servicio identifican que entre un 20 y un 25% de esos pacientes presentan diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil. Por lo tanto, teniendo en cuenta las cifras, se estima que se debería trabajar con los padres de esos niños en cuatro sesiones con formato Taller, pudiéndose llevar a cabo en dos tandas durante los meses de junio/julio y octubre/noviembre la segunda.

## **11. Análisis estratégicos para la sustentabilidad de la propuesta**

El Hospital de Alta Complejidad, El Cruce Néstor Carlos Kirchner (SAMIC) surge como respuesta a la necesidad de los habitantes de Florencio Varela, Berazategui, Almirante Brown y Quilmes de acceder a una atención de mayor complejidad, pero además de cubrir la demanda compleja de la Región responde a necesidades que no corresponden a la alta complejidad como ser las interconsultas de Neurología del Adulto y Neurología Infantil<sup>26, ANEXO1</sup>.

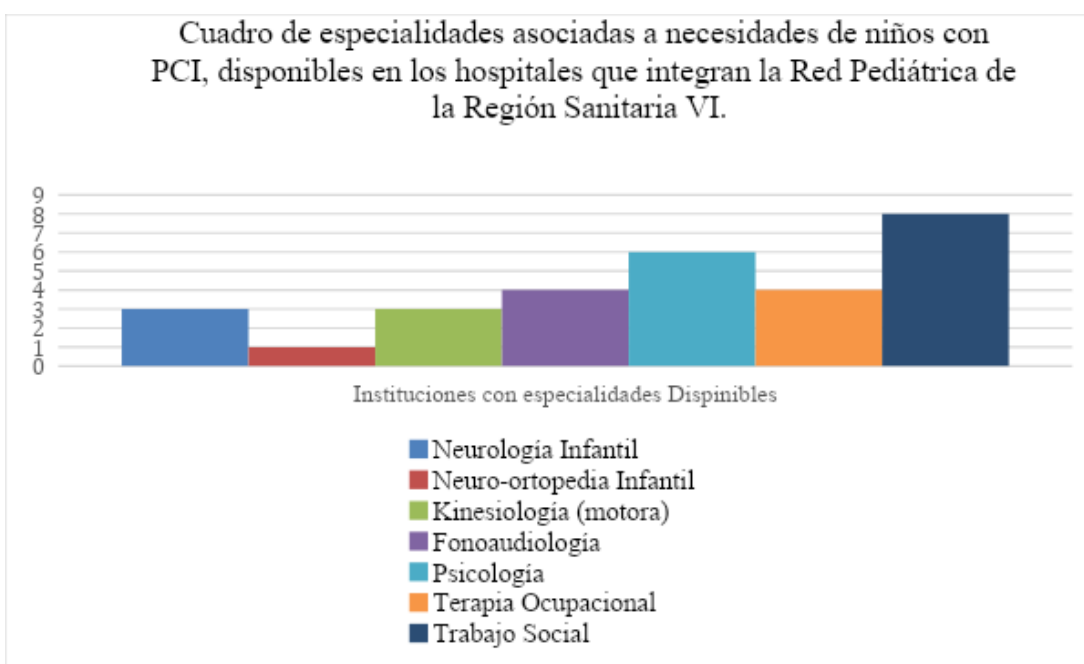
Constituye un nodo en la Red de Salud de la Región, comprendido además por los hospitales Mi Pueblo de Florencio Varela; Evita Pueblo de Berazategui; Arturo Oñativia de Almirante Brown; Isidoro Iriarte; el Hospital Subzonal Especializado Materno Infantil Dr. Oller de San Francisco Solano de Quilmes; el Hospital Zonal General de Agudos Lucio Meléndez de Adrogué; el Hospital Subzonal especializado en Rehabilitación Motriz Dr. José María Jorge de Burzaco y el Centro Integral de Salud, Diagnóstico y Rehabilitación "Julio Méndez" de Bernal.

Para acceder a la atención del HEC, es indispensable ser derivado de dichos hospitales en caso de requerir una mayor complejidad. Para esto se contará con un servicio de Gestión de Pacientes que coordinará los turnos de las diferentes especialidades.

El servicio de Neurología Infantil realiza alrededor de 3500 consultas anuales, de esas consultas aproximadamente el 25% corresponde a niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral

## 12. Resultados

Al recabar información sobre las especialidades orientadas a la atención precoz en Neurodesarrollo en niños con PCI en la Región Sanitaria VI, se puede confirmar la escasez de oferta de profesionales abocados a cada área del desarrollo en los hospitales que integran la Red Pediátrica. Esto permite reconocer el principal obstáculo al que se enfrentan las familias de niños con ECNE para resolver las necesidades inmediatas al diagnóstico. Los datos obtenidos fueron que de los ocho hospitales que integran la Red, sólo en tres instituciones se cuenta con Neurología Infantil, en cuatro con Fonoaudiología, seis tienen disponible el servicio de Psicología orientada al niños y su familia, en tres de los ocho hospitales se cuenta con Kinesiología motora, cuatro instituciones tienen activo el servicio de Terapia Ocupacional y el único servicio accesible en esta Región en cada uno de los hospitales que la integral es Trabajo social.



## 7. Gráfico de elaboración personal

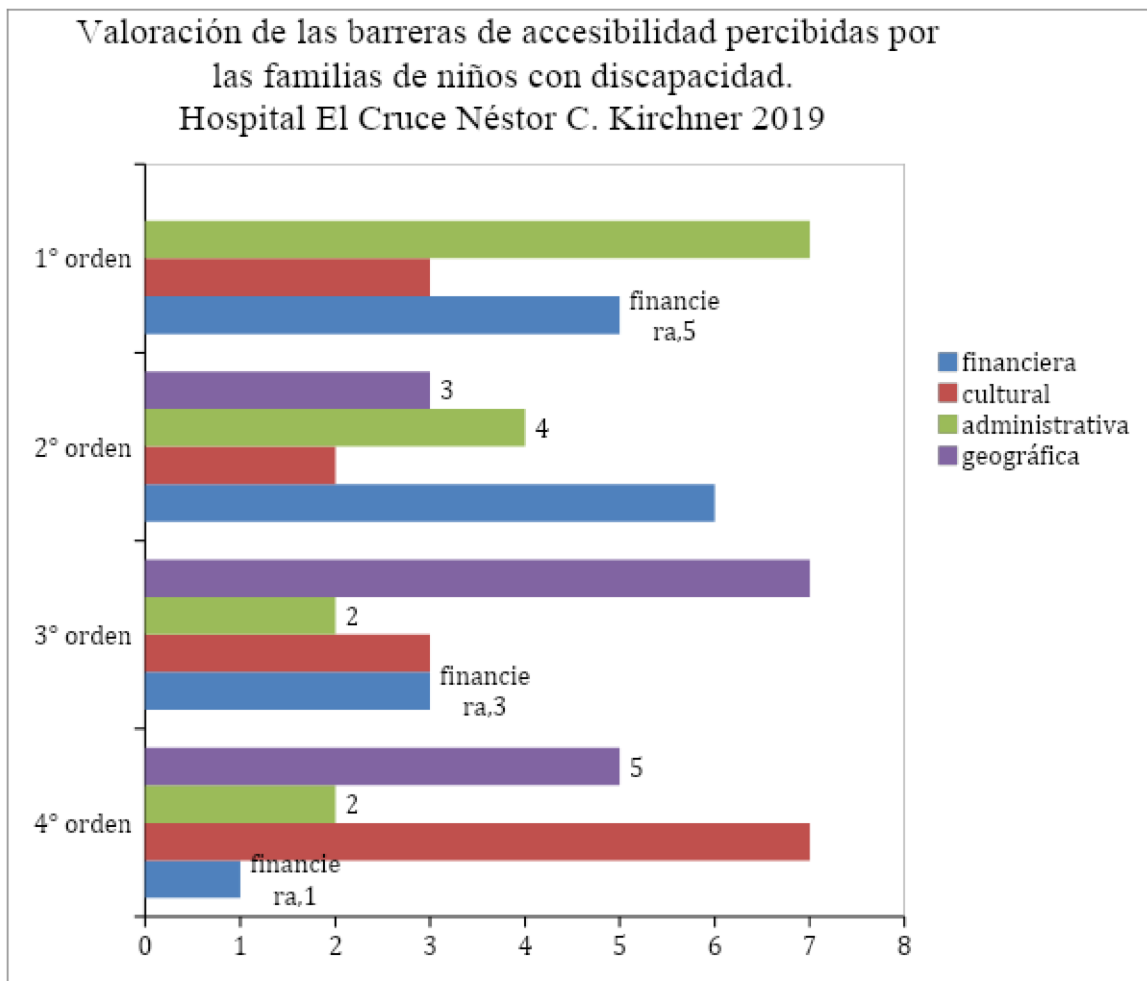
Al identificar y clasificar las barreras según la percepción de las familias entrevistadas, se evidenció que la barrera administrativa es el principal obstáculo. Está relacionado con la disponibilidad de turnos por agenda y el tiempo que transcurre hasta conseguir un lugar para la intervención kinésica específica; la limitación que produce el hecho de que se pongan días y horarios puntuales (y pocos cupos) sólo para solicitar un turno para su posterior atención sólo produce desigualdades y heterogeneidad en la atención de los usuarios. Todo esto genera que se prolonguen los tiempos necesarios para la Habilidad precoz, de vital importancia de acuerdo a la neuroplasticidad, para mejorar la calidad de vida de estos pequeños.

Conociendo la situación sanitaria, la disponibilidad de los servicios e instituciones, en consonancia con lo que perciben las familias entrevistadas la barrera financiera se presenta en segundo orden. Los profesionales de salud reconocen la falta de instituciones de referencia desde lo público, y pese a las facilidades que se les puede ofrecer a los usuarios, como el seguimiento desde el área de asistencia social, lo concreto es que al no contar con cobertura (obra social o prepaga) les resulta muy difícil cotrreferenciarlos a centros para su intervención precoz. El asesoramiento para acceder al Certificado Único de Discapacidad (CUD) sigue siendo de primera necesidad, para luego contar con una cartilla más amplia de centros para lograr la Habilidad de los niños.

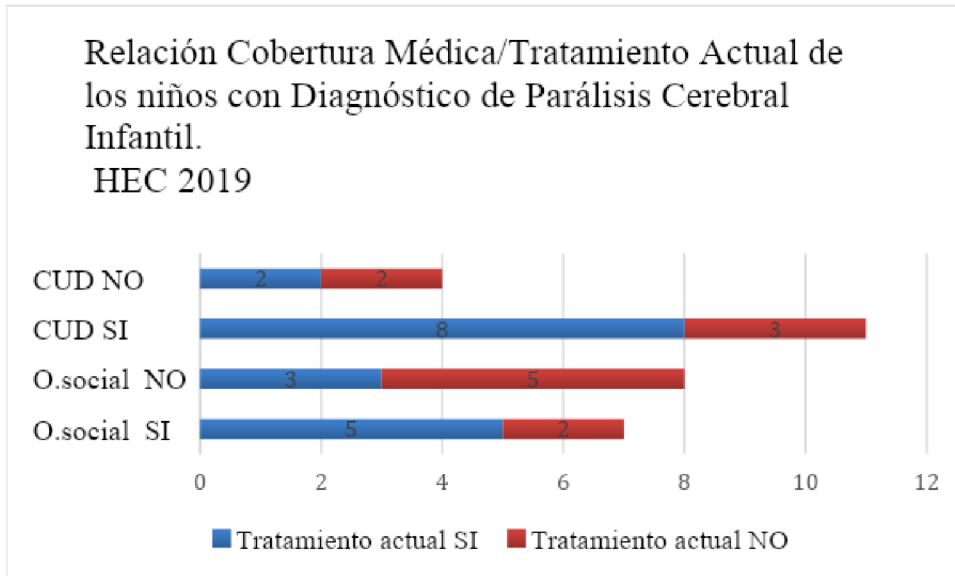
En cuanto a las barreras culturales y geográficas no revelaron ser significativas. Los padres refieren situaciones donde se combinan la barrera geográfica, con la administrativa, esto sucede cuando un padre o madre debe trasladarse a un hospital o centro un día y horario puntual, y si logra quedar dentro del cupo de turnos (ya que refieren que son limitados), deben ir a buscar a su hijo para ser tratado y eso implica para ellos una complicación, agravada por más la falta de movilidad propia y sólo se manejan con transporte público. Eso marca una gran disconformidad por parte de los padres frente a esta situación.

Para las familias la barrera cultural está relacionada con la desinformación acerca de los lugares donde efectuar el tratamiento oportuno y el desconocimiento acerca de cuáles son las terapias que mejorarían la calidad de vida de sus hijos.

## 8. Gráfico de elaboración personal



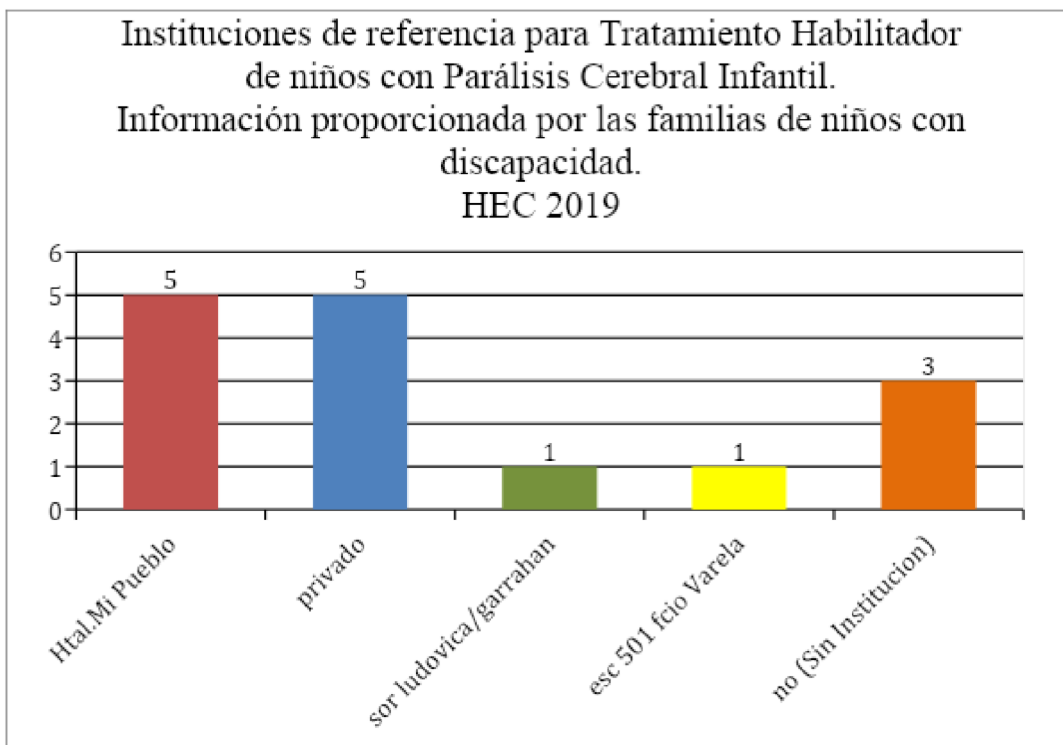
El gráfico de la valoración de las barreras de accesibilidad revela la percepción de las familias entrevistadas sobre cuáles son las principales barreras de acceso. Siete de las quince (7/15) familias sostiene que la principal barrera es la administrativa, seis de quince (6/15) ponen a la barrera financiera en segundo lugar, siete de las quince (7/15) familias ubica a la barrera geográfica en tercer lugar y siete de las quince (7/15) ubicaron a la barrera cultural en último lugar.



9. Gráfico de elaboración personal

En gráfico relaciona la cobertura médica (Obra Social) con la existencia de tratamiento actual, y los niños en tratamiento con y sin CUD Certificado Único de Discapacidad). Se puede visualizar que de las quince familias, siete cuentan con obra social y dos de ellos no realizan tratamiento actual. A diferencia de los que no contaban con obra social (8: ocho), cinco de ellos estaban sin tratamiento.

En el caso de los que tienen gestionado el CUD, once de ellos cuentan con certificado de los cuales (8: ocho) realizan tratamiento actualmente; y de los que no tienen CUD, dos están en tratamiento y dos no.



10. Gráfico de elaboración personal

En el gráfico de las instituciones de referencia se identifican los centros de atención de referencia de las familias entrevistadas. Siete de ellos corresponden a instituciones públicas, como ser el Hospital Mi Pueblo de Florencio Varela, el Hospital Sor Ludovica (fuera de la Red de atención de la Región Sanitaria 6<sup>ta</sup>) y la Escuela 501 de Florencio Varela; cinco son Instituciones Privadas y tres de los niños nunca recibieron tratamiento kinésico o de Neurodesarrollo.

### **13. Conclusiones**

En la Región Sanitaria VI se puede identificar el principal problema de accesibilidad a la atención precoz en Neurodesarrollo para niños con PCI, esa dificultad esta relacionada con la poca oferta de profesionales enfocados a las necesidades de estos niños como ser kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapistas ocupacionales, etc. Además se puede reconocer la existencia de barreras en el acceso a los sistemas de salud y tienen que ver con cuestiones administrativas (demoras, colas de espera, cupos en los turnos); la falta de instituciones especializadas para el tratamiento de estos pacientes desde el Sistema Público; la escasa información de los padres sobre la patología, posibles tratamientos y de medios existentes para agilizar el acceso a otros modelos de atención; y las distancias, como barreras geográficas, dificultan la precocidad en la atención de estos pacientes.

La Parálisis Cerebral Infantil es el trastorno que sufre el cerebro inmaduro, produce alteraciones en el desarrollo motor y puede afectar otros aspectos que interfieren en el desarrollo como retardo mental, complicaciones en el desarrollo del lenguaje, la comunicación, percepción, movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento. Es de suma importancia llegar al tratamiento precozmente para ser favorecidos por la neuroplasticidad cerebral, y aprovechar así los periodos ventana para adquirir ciertas características, conductas, habilidades o capacidades específicas que sólo se podrán adquirir en un cierto periodo del tiempo de la vida. El abordaje terapéutico debe ser interdisciplinar, con las especialidades ya mencionadas.

El rol del kinesiólogo en la neurorehabilitación o bien, habilitación temprana en la neuroplasticidad del cerebro en los primeros meses de vida, es en base a la activación y aprovechamiento funcional de todas las estructuras del sistema nervioso central (SNC), que conserven su funcionalidad normal e incluso de aquellas que presentan funciones incompletas en relación con el daño cerebral.

Llevar a cabo una intervención comunitaria con formato de Taller para estas familias, puede, a través de un espacio de diálogo, suplir problemas de acceso para la pronta atención con el aporte de herramientas brindadas por expertos en cada área. Un espacio de contención donde además, puedan sentirse acompañados y reflejados, en compañía de otros padres con las mismas dificultades. En un contexto de diálogo y comprensión.

#### 14. Referencias Bibliográficas

1. Medina, Arnaldo (2015). *Cátedra Organización y gestión de servicios de salud. Manual Cátedra*. UNAJ. Buenos Aires.
2. Fejerman, N. and Fernández Álvarez, E. (2007). *Neurología Pediátrica*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
3. Paladino D., Pérez Lozada E., Roncoroni J., García E., Giacomini M., Mantese b., Del Rio R., Czornyj L., Ford F. and Lucardi M. (2012). *Atención Multidisciplinaria en Niños con Espasticidad*. 2do Congreso argentino de discapacidad en pediatría.
4. García J, Casas Fernández C. (2008). *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en pPediatría*. 2nd ed. Barcelona: Asociación Española de Pediatría.
5. Fejerman, N. and Arroyo, H., E. (2013). *Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
6. Ministerio de Sanidad y Política Social y Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en (Internet): <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
7. Mendes, Eugenio V. (2013). *Las Redes de Atención en la Salud*. ed. en español –. cap 2: Las redes de atención de salud: Revisión bibliográfica, fundamentos, concepto y elementos constitutivos (pp 61-85).Brasilia: Organización Panamericana de la Salud.
8. OPS. Organización Panamericana de la Salud, “*Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*” (2010). Washington, DC. OPS. [citado 16 de diciembre 2019]. Disponible en (Internet) [https://www.paho.org/uru/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=publicaciones-sistemas-y-servicios-de-salud&alias=145-redes-integradas-de-servicios-de-salud-aps-n4&Itemid=307](https://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publicaciones-sistemas-y-servicios-de-salud&alias=145-redes-integradas-de-servicios-de-salud-aps-n4&Itemid=307)
9. ATEN, Asociación Argentina de Terapeutas en Neurodesarrollo. [Citado el 28 de junio de 2019]. Disponible en (Internet): <http://aten-ndt.com.ar/biblioteca/10-concepto-actual-de-neurodesarrollo-bobath>

10. OPS/OMS. Organización Panamericana de la Salud and Organización Mundial de la Salud (2014) *Cobertura Universal de Salud. 53º Consejo Directivo, 66ª Sesión de Comité regional de la OMS para los clínicos, Cobertura Universal de Salud*. Washington, DC. [citado 16 de diciembre 2019]. Disponible en (Internet):  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9392:universal-health-coverage&Itemid=40690&lang=es..](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9392:universal-health-coverage&Itemid=40690&lang=es..)
11. Cifone J. (2010) “*Parálisis Cerebral*”. 5º Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria. Asociación Argentina de Pediatría (SAP) Disponible en (Internet):  
<https://www.sap.org.ar/congresos/545/5-congreso-argentino-de-pediatria-general-ambulatoria.html>
12. Vega J., Solar O., Irwin A. (2005) *Equidad y Determinantes Sociales de La Salud; Conceptos Básicos, Mecanismos de Producción y Alternativas para la Acción*. pp9-18. Chile.
13. Ballesteros M., *Las Barreras en el Acceso a los Servicios de Salud en Argentina: Reflexiones a Partir del X Jornadas de Sociología*.(2013) Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en (Internet): <http://cdsa.academica.org/000-038/625.pdf>
14. Cátedra Salud Pública, Manual Cátedra: Tema 8 *Sistemas Locales de Salud. Descentralización. Regionalización*. 2018. UNAJ
15. HEC Hospital el Cruce, Alta Complejidad de Red SAMIC. *Institucional. Historia*. [citado 18 de diciembre 2019]. Disponible en (Internet):  
<https://www.hospitalelcruce.org/index.php/institucional/65-institucional/2771-historia>
16. HEC Hospital el Cruce, Alta Complejidad de Red SAMIC. *Institucional. Red Pediátrica*. [citado 18 de diciembre 2019]. Disponible en (Internet):  
<https://www.hospitalelcruce.org/index.php/institucional/65-institucional/3857-red-pediatria>
17. Ministerio de justicia y derechos humanos, *Derechos de las personas con discapacidad, Ley 26.378*. [citado 18 de diciembre de 2019]. Disponible en

- (Internet) <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/diponible erechos-personas-con-discapacidad#titulo-2>
18. Sistema Argentino de información judicial SAIJ, *Institución del sistema de protección Integral de las personas discapacitadas. Ley 22.431*. [citado 20 de diciembre 2019]. Disponible en (Internet): <http://www.saij.gob.ar/22431-nacional-institucion-sistema-proteccion-integral-personas-discapacitadas-lns0002803-1981-03-16/123456789-0abc-defg-g30-82000scanyel>
19. Sistema Argentino de Información Judicial SAIJ, *Sistema de protecciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Ley 24.901*, [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en (Internet): <http://www.saij.gob.ar/24901-nacional-sistema-prestaciones-basicas-habilitacion-rehabilitacion-integral-favor-personas-discapacidad-lns0004237-1997-11-05/123456789-0abc-defg-g73-24000scanyel?>
20. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Servicio Nacional de Rehabilitación, *Tengo Certificado Único de Discapacidad*. [citado 02 de diciembre de 2019]. Disponible en (Internet): <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/aplicaleyley/tengocertificadounicodediscapacidad>
21. Wollack J. and Rudolph, A.M. (2004) *Encefalopatías Estáticas. Pediatría Rudolph* 21a Ed., McGraw Hill Interamericana. Madrid, PP 2389-2395.
22. Macias Merlo M. Lourdes, Fagoaga Mata J. (2018) *Fisioterapia Pediátrica*. 2da Ed. España: Editorial Médica Panamericana. Pp.303-353.
23. Gómez-López S., Jaimes V. H., Palencia Gutiérrez C. M., Hernández M., Guerrero a., (2013). *Parálisis Cerebral* VOL 76 N°1 , Venezuela-Caracas.
24. Asociación Argentina de Pediatría, (2000). *Consenso argentino sobre Parálisis Cerebral. Rol del cuidado perinatal*. 98(4):253. [citado 17 noviembre 2019]. Disponible en (Internet): <https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consenso-argentino-sobre-par-aacutelisis-cerebral-rol-del-cuidado-perinatal.pdf>
25. Ramallo L., *Importancia de la Rehabilitación en niños con Parálisis Cerebral*. [Internet]. Los Andes-Periodismo de Verdad. (2019) [citado 17 noviembre

2019]. Disponible en:  
<https://www.losandes.com.ar/la-importancia-de-la-rehabilitacion-en-ninos-con-paralisis-cerebral/>

26. Robiana Castellanos GR, Riesgo Rodriguez S, Robiana Castellanos M.S. (2007) *Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral ¿Un Problema Ya Resuelto?*, Revista Neuro; 45: pp 1-8. Disponible en (Internet): <https://docplayer.es/244864-Definicion-y-clasificacion-de-la-paralisis-cerebral-un-problema-ya-resuelto.html>
27. Información proporcionada por el servicio de Neurología Infantil del Hospital El Cruce, Néstor Carlos Kirchner SAMIC.
28. Guzzetta A., Pecini C., Biagi L., Tosetti M., Brizzolara D., Chilosi A. y Cioni G. (2008). *Organización del Lenguaje en el ICTUS Perinatal Izquierdo*. Neuropediatría. Disponible en (Internet): <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18991195/>
29. Machaca Bautista J. (2012) Capacitación sobre la Planificación de talleres- La Planificación y sus componentes. Lectura presentada en; Madrid.
30. Echeverri Escobar M., López Díaz M., Ramírez Tobón N., Uribe Vargas L., Vélez Castañeda P. (1998) *Metodología Taller para Padres de Niños con Discapacidad en Búsqueda de Acompañamiento Pedagógico*. Universidad de Antioquia, Facultad de Educación. Programa Educación Especial de Medellín, Medellín 1998. Disponible en (Internet): <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/3153/1/d0002.pdf>



*Anexo 1.*

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

La presente entrevista es a fines de recabar información para luego desarrollar la Tesina Integradora de la Licenciatura en Kinesiología y Fisiatría de la Universidad Nacional Arturo Jauretche.

El objetivo de este estudio es detectar las principales Barreras de Accesibilidad al tratamiento Habilitador en pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral desde el Hospital de Alta Complejidad, Néstor Carlos Kirchner.

Si usted accede a participar en este estudio, se le realizarán preguntas en una sobre temas relacionados al acceso al tratamiento. Esto llevará el tiempo que le demande responder las preguntas de la entrevista. Lo que se manifieste durante la sesión se grabará, de modo que el entrevistador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Lo dialogado en la entrevista, será estrictamente confidencial, es decir, será una información sólo conocida por parte de quien lleva adelante dicho trabajo. La información será codificada usando un número de identificación y por lo tanto no llevará su nombre. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él; igualmente podrá conocer los resultados finales del mismo y podrá retirarse o negarse a responder cualquier pregunta que usted considere prudente omitir la respuesta o lo afecte emocionalmente.

Se agradece su participación

---

Acepto participar voluntariamente en esta entrevista. He sido informado(a) de la meta de este estudio.

Me han indicado también, que debo responder unas preguntas y que puedo retirarme de la investigación o negarme a responder cuando yo lo considere necesario. He sido informado además del tiempo de mi participación en la entrevista.

Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al de esta investigación. He sido informado que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento, sin que esto acarree perjuicio alguno para mí.

Entiendo que puedo pedir información sobre los resultados de esta investigación cuando ésta haya concluido.

---

Nombre del Participante

---

Firma del Participante

## **Anexo 2.**

### **ENTREVISTA A PADRES DE PACIENTES (semiestructurada)**

#### **Datos personales**

- Edad:
- H/M:
- Estudios:
- Situación laboral:
- Obra social o Prepaga:
- Edad del niño/a:
- Tiempo desde la confirmación del diagnóstico:
- Tiempo de tratamiento:
- Lugar

#### **Experiencia en el acceso al tratamiento**

- ¿Cómo fue el camino desde que le confirmaron el diagnóstico de su hijo/a hasta llegar al tratamiento?
- ¿Con qué dificultades se encontró para acceder al mismo?
- ¿Qué distancia tiene desde su domicilio al centro dónde se le realiza la terapéutica su hijo/a?
- ¿Qué medio de transporte utiliza?
- ¿Cuál considera que puede llegar a ser la principal dificultad desde lo administrativo?
- El lugar donde su hijo realiza el tratamiento, ¿Cuenta con los recursos necesarios para su desarrollo?

Si tuviera que darle un orden a las principales dificultades para el acceso al tratamiento de su hijo/a, entre **Administrativas** (colas de espera, horarios para retirar los turnos, requisitos administrativos para los turnos, tiempo de espera para los turnos, horarios de

los turnos, etc.), **Financieras** (recursos materiales y físicos para el desarrollo del tratamiento, profesionales especializados, etc.), **Geográficas** (Distancia del hogar al centro o institución, pocas o ninguna línea de transporte directa, etc.) y **Persona-Cultural** (Incumplimiento en la asistencia, por considerar que el tratamiento no es bueno para su hijo/a, por pensar en otras opciones de tratamiento alternativo, etc.); ¿Cuál sería la principal, y cuáles le siguen en ese orden?

### **Anexo 3.**

#### **ENTREVISTA**

**Al Jefe del área Gestión de Pacientes del Hospital de Alta Complejidad Néstor C. Kirchner. (semi-estructurada)**

-Nombre:

-¿Desde cuándo ocupa este cargo?

-A modo de introducción, ¿Qué rol cumple la institución en la comunidad y quiénes son sus beneficiarios?

-¿Qué posibilidades de derivación a centro de rehabilitación en neurología infantil se tiene en la región y cuáles serían los procedimientos para derivar a un paciente desde el HEC a dicho centro de mejor complejidad?

-¿Cuáles son los lugares dónde se derivan los pacientes para rehabilitación, o habilitación, en el caso de los pequeños con Parálisis Cerebral?

-¿Se realiza un seguimiento de estos pacientes?

#### **Anexo 4.**

#### **ENTREVISTA**

**Al Responsable del Área de Asistencia Social del Hospital de Alta Complejidad  
Néstor C. Kirchner. (semie-estructurada)**

-Nombre:

-¿Desde cuándo ocupa este cargo?

-De los pacientes que necesitan de la intervención de éste servicio ¿Qué porcentaje estima que requieren ayuda para acceder al tratamiento en rehabilitación neurológica infantil, ya sea para que los orienten o que intervengan para acceder a un turno desde ahí?

-¿Cuál cree que es la principal barrera de acceso al tratamiento precoz?

-¿De qué manera se acompaña a estos pacientes o padres de pacientes desde el área de asistencia social?