

Representación social de los prestadores de servicios de salud en la discapacidad visual

Social representation of the health service providers in visual disability

MSc. Guillermo Díaz Llanes, MSc. Judith Prieto Sedano

Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: el conocimiento de la representación social de los prestadores de servicios de salud resulta de suma importancia para la salud pública, debido a su influencia en la calidad de su relación con los pacientes.

Objetivo: caracterizar la representación social de los prestadores de servicios de salud acerca de la discapacidad visual.

Métodos: estudio de caso realizado en el policlínico "Hermanos Ruíz Aboy" en San Miguel del Padrón en el período de enero a junio de 2012. Participaron 33 informantes clave escogidos por muestreo intencional. Las técnicas de indagación empleadas fueron la asociación libre de palabras y las entrevistas en profundidad.

Resultados: el estudio reveló la existencia en los prestadores de una representación angustiada-conmiserativa-dependiente que configura elementos provenientes de referentes experienciales, componentes afectivos e insumos informacionales relacionados con las personas en situación de discapacidad visual.

Conclusiones: los prestadores de servicios de salud investigados tiene en el núcleo de sus representaciones experiencias y conocimientos relacionados con el daño anatómico que condiciona limitación e incapacidad para la participación en la vida social de las personas con discapacidad visual, pero las asociaciones relativas a las necesidades de atención, definen un deficiente reconocimiento de elementos que garantizarían la compensación e integración psicosocial en estas personas.

Palabras clave: representaciones sociales, prestadores de servicios, discapacidad visual.

ABSTRACT

Introduction: knowing the social representation of the health service providers is very important for the public health, due to their influence on the quality of relationship with the patients.

Objective: to characterize the social representation of the health service providers on visual disability.

Methods: case study performed in "Hermanos Ruiz Aboy" in San Miguel del Padron municipality in the period of January through June, 2012. Thirty three key informants selected by intentional sampling participated. The research techniques were free association of words and in-depth interviews.

Results: this study disclosed the existence in health providers of an anguishing-committerative-dependent representation that shapes elements from experience referents, affective components and informational inputs related to the persons facing visual disability.

Conclusions: the health service providers under research have, in the core of their representation, experiences and knowledge linked to the anatomical damage that causes limitation and disability to be involved in the people with visual disability; however, the relative associations with the care requirements define a poor recognition of those elements that would assure compensation and psychosocial integration of these people.

Keywords: social representations, service providers, visual disability.

INTRODUCCIÓN

La atención integral a individuos en situación de discapacidad es uno de los principales retos que tiene la salud pública contemporánea, en tanto, deberá desmitificar el modo en que la sociedad se la representa, que se encuentra fundamentado en el modelo biomédico, centrado en el déficit, en la enfermedad, lo que ha contribuido a instaurar en el imaginario social, actitudes como la marginación, la segregación, la desigualdad y la intolerancia. En tal sentido, debe producirse un viraje hacia el modelo sociológico, para comenzar a reconstruirla desde lo social y lo colectivo. Ello implica aceptar la diferencia y reconocer la existencia de un colectivo con derechos plenos a tener una vida en igualdad de condiciones que el resto de sus semejantes y a la creación de un entorno sin barreras prácticas, ni culturales.¹

La creciente conciencia sobre esta situación condujo a que la Organización Mundial de la Salud (OMS) modificara su Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), ofrecida en 1980 sobre la discapacidad, que enfatizaba en términos de minusvalía, para proponer en la clasificación de 2001, apoyada en los nuevos enfoques, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIDDM-2),² en la cual se contempla la discapacidad como una interacción entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como ser humano, su participación real en las mismas y el vínculo con los factores externos, medioambientales, que pueden actuar como barreras y ayudas.

A pesar de este cambio experimentado a escala institucional, las conductas prejuiciadas han permanecido ancladas en estereotipos al estar mediadas por una amplia gama de factores que influyen en el comportamiento de los grupos humanos y en las relaciones que establecen entre sí. Entre estos factores se encuentra la representación social de la discapacidad, que constituye un elemento orientador del comportamiento.³

Un escenario propicio para la desmitificación de estas representaciones sociales estereotipadas de la discapacidad visual se encuentra en los servicios de salud. De ahí la necesidad de un nivel de información integral sobre el tema y actitudes favorables para la aceptación de la diversidad en los prestadores.

El sistema de salud cubano posee el Programa de Atención a la Discapacidad que contempla acciones dirigidas a la detección temprana de alteraciones del neurodesarrollo, la estimulación precoz y la prestación de diferentes servicios de salud para estas personas en diferentes áreas de desarrollo. En los servicios de rehabilitación de la atención primaria de salud, el accionar con la situación de discapacidad visual es escaso, pues la labor de rehabilitación oftalmológica se lleva a cabo en la atención secundaria, mientras que la rehabilitación social de estas personas queda bajo la tutela de organizaciones no gubernamentales como son la Asociación Nacional de Ciegos (ANCI) apoyadas por los defectólogos de la atención primaria.

El policlínico "Hermanos Ruíz Aboy", brinda atención a la población residente en el consejo popular San Francisco de Paula del Municipio San Miguel del Padrón, donde se registra un gran número de personas en situación de discapacidad visual en un amplio rango de edades.

Observaciones provenientes de la práctica asistencial han revelado deficiencias en cuanto a la relación interpersonal entre el prestador de servicios salud y la persona en situación de discapacidad visual, que dificulta el establecimiento de la comunicación, incluso, en ocasiones suele emplearse al acompañante como mediador durante todo el proceso. De esta forma, de manera prereflexiva, se coarta la participación activa de dicho individuo en el mantenimiento o restablecimiento de su salud individual.

Por ello, el presente estudio se propuso responder a la interrogante de ¿cuál es la representación social de los prestadores de servicios del policlínico "Hermanos Ruiz Aboy", acerca de las personas con discapacidad visual?, para lo cual se formuló el objetivo de caracterizar la representación social de las personas con discapacidad sensorial y motriz, que poseen prestadores de servicios de salud del citado policlínico.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de caso, donde se tomó por caso la representación social de las personas con discapacidad visual que poseen prestadores de servicios de salud del policlínico "Hermanos Ruíz Aboy", del consejo popular San Francisco de Paula, en San Miguel del Padrón, en el período comprendido entre enero y junio de 2012. Se recopiló información general acerca del entorno comunitario donde se efectuó el trabajo de campo. Se consideraron aspectos del desarrollo social y características de la institución, que guardaran vinculación con el tema en estudio.

Para la selección de los informantes clave, se realizó una revisión documental en el departamento de personal de las modalidades de prestación de servicios de salud con

los que cuenta la institución. Se identificaron los grupos de prestadores de servicios de salud que podrían ofrecer información valiosa para el estudio. Estos fueron: médicos, estomatólogos, tecnólogos de la salud, personal de enfermería, psicólogos, defectólogos y licenciados en cultura física. Se seleccionaron por muestreo intencional 33 prestadores de servicios de salud cubanos, con más de cinco años de trabajo ininterrumpido en el centro, que en el período de estudio se encontraban trabajando en la institución y aceptaron participar en el estudio.

Participaron en la investigación 8 médicos (4 especialistas en medicina general integral, 1 fisioterapeuta, 1 especialista en ortopedia, 1 dermatólogo y 1 ginecobstetra), 2 estomatólogos, 14 tecnólogos de la salud (2 técnicos, 2 licenciados en terapia física y rehabilitación, 2 técnicos en terapia ocupacional, 3 técnicos en Rayos x, 3 técnicos en laboratorio clínico, 2 trabajadores sociales de salud), 4 miembros del personal de enfermería y 5 prestadores pertenecientes al grupo de otros profesionales de la salud (2 psicólogas, 2 defectólogas y 1 licenciado en cultura física).

TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Se aplicaron como técnicas de indagación, la asociación libre de palabras y la entrevista en profundidad. En la técnica de asociación libre, las palabras presentadas como estímulo fueron: ceguera-baja visión. Las entrevistas en profundidad abordaron los siguientes tópicos: concepción de discapacidad visual, significado que le atribuyen, información que poseen acerca de la situación de discapacidad visual, fuentes de obtención de la información y aportes de la formación y superación profesional al conocimiento del tema objeto de análisis.

Previa autorización del informante, se grabaron las entrevistas y se anotaron las reacciones no verbales observadas durante el tiempo de intercambio. Se realizaron 20 entrevistas a igual número de informantes clave teniendo en cuenta el criterio de saturación de la información.

Para el procesamiento de la información se utilizó el Enfoque de Análisis en Progreso en investigación cualitativa de *Taylor-Bogdan*.⁴ Para la identificación de los datos, se realizó la lectura reiterada de la información recogida en transcripciones y la escucha activa de las grabaciones de las entrevistas, se registraron las ideas surgidas a partir de la lectura de las transcripciones y se valoraron las anotaciones sobre las interpretaciones de lo observado durante las técnicas realizadas.

En cuanto a la reducción de la información, se detectaron los temas emergentes, tanto explícitos como implícitos. Se distinguieron las informaciones espontáneas de las que emergieron de las preguntas directas. Las categorías iniciales emanaron de la segmentación temática de la información. Se empleó como hilo conductor del fenómeno en estudio: la representación social de las personas con discapacidad visual que poseen prestadores de servicios de salud.

El refinamiento de la información se realizó a partir de la síntesis de las categorías iniciales obtenidas de las técnicas de asociación libre de palabras y la entrevista en profundidad. Se describieron de modo exhaustivo las categorías y se elaboraron proposiciones que sintetizaron y vincularon los componentes de cada una de ellas. Se asignó un código a cada categoría. El vínculo de las categorías dio como resultado la representación. Se utilizaron dos estrategias para conferir validez a los resultados: la extensión del tiempo en el campo y la consulta a expertos.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se informó al equipo de dirección del policlínico "Hermanos Ruíz Aboy" acerca de los objetivos de la investigación y se solicitó autorización para realizarla. Se coordinó con los participantes la realización de cada encuentro, para no afectar intereses personales ni los de la propia institución. De igual forma, se explicaron las características del estudio a los prestadores de servicios de salud de la institución. Se obtuvo el consentimiento de los que aceptaron participar que contenía la posibilidad de abandonar el estudio cuando lo considerasen, la negación a participar en alguna de las técnicas que se les aplicarían, sin ofrecer explicación, la confidencialidad de la información brindada, su empleo exclusivo con fines científicos y la posibilidad de compartir los resultados con los sujetos investigados, si así lo deseaban, una vez culminado el proceso investigativo.

RESULTADOS

En el núcleo de la representación social se hallaron terminologías como limitante-incapacidad, que engloban otras con similitud semántica, como son imposibilidad, deficiencia, minusvalía, dificultad. En la periferia del campo representacional, surgieron comportamientos y emociones negativas. Aquí se resumieron elementos como tristeza, sufrimiento, depresión, angustia, dolor, además de infelicidad, nerviosismo, soledad, preocupación, aislamiento, desorientación, impotencia, incertidumbre, inestabilidad, inseguridad, cambio, dependencia; lo que expresa un predominio de componentes afectivos sobre los comportamentales. También apareció una categoría con gran carga simbólica: *oscuridad*, sinónimo de tinieblas, penumbra, tenebrosidad y lobreguez, muy vinculadas a las emociones negativas que traen consigo estos vocablos.

Emergieron además necesidades de atención y emociones positivas: ayuda, amor, compañía, orientación, cariño, guía, consideración, independencia, observar, describir, desarrollo de los sentidos, apoyo, amor y ayudas técnicas: espejuelos, lentes, bastón guía, ábaco.

La síntesis de las categorías iniciales encontradas en cada técnica condujo a las siguientes categorías y codificaciones

REFERENTES EXPERIENCIALES SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL (REDIV)

Esta categoría recogió la conceptualización de la discapacidad visual que asumen los entrevistados:

[...] es la pérdida de una función [...] hay un defecto, un déficit, un mal funcionamiento de la vista, en este caso [...], [...] es la disminución de la persona ver [...].

Se insertaron también los factores familiares y sociales:

[...] depende de la forma de pensar de cada persona, del medio que lo rodea, la comunidad, la familia, las condiciones que tenga, del afecto y apoyo que le brinden esas personas que lo rodean [...], [...] el que es apoyado se siente útil a la sociedad,

mientras que si son rechazados se sienten como un estorbo [...], [...] necesitan que les describan, necesitan del tacto [...].

COMPONENTES AFECTIVOS DE LA DISCAPACIDAD VISUAL (CADV)

Concentró la amplia gama de emociones que acompañaron a la situación de discapacidad visual, su significado e impacto para el individuo, la familia y la sociedad:

[...] la persona puede sentirse deprimida, melancólica, es algo muy triste. [...] debe ser frustrante para la persona. [...] es algo que debe ser triste doloroso [...], [...] hace un sacrificio grandísimo en montarse en un ómnibus, bajarse, tomar otro para llegar a un centro de trabajo, es digno de admiración [...], [...] la mayoría se va a sentir un poco inferior, con dificultad respecto al resto de las personas [...], [...] para los que conviven con estas personas es una responsabilidad, de ayudarlos, de conducirlos. [...] es una responsabilidad social en la que debe hacerse mucho énfasis y en la actualidad no ocurre de esta forma. [...] no deben tenerse marginados, como en muchos casos, sino tratarlos como a cualquier paciente, ayudarlos, como a cualquier persona.

INSUMOS INFORMACIONALES PARA LA DISCAPACIDAD VISUAL (IDV)

Recogió las vías y el carácter de la información recibida sobre la discapacidad visual:

Al estudiar algunas asignaturas dábamos que hay niños que nacen con limitaciones biológicamente, otras se adquieren por accidente, o al avanzar la edad se sufre la pérdida visual. [...] una asignatura específica no existía para tratar estos temas, solo etiología. [...] la preparación es muy superficial en el personal de salud [...], [...] en estos días está saliendo por la televisión [...] eran unos ciegos y débiles visuales sentados en las computadoras, las bocinitas dicen las cosas [...], [...] se habla del tema en ocasiones en la televisión, pero me parece que es insuficiente.

DISCUSIÓN

Los referentes experienciales sobre la situación de discapacidad visual revelaron una concepción restringida al componente biológico, centrado en el daño y la limitación para la integración a la vida social, que al excluir el proceso de rehabilitación psicosocial, dio lugar a una identidad grupal diferenciada en negativo que los estereotipa como individuos dependientes, pese a reconocer los múltiples factores que pudieran favorecer su desarrollo integral.

Los componentes afectivos expresaron una distinción de las personas en situación de discapacidad visual, fundamentada en emociones negativas, centradas en la angustia, y el sufrimiento que se incrementa con la subvaloración de sus posibilidades reales y la percepción de constituir una carga por la discrepancia entre las posibilidades reales que tiene el grupo familiar y social para interactuar con ellos y las demandas que exige su atención.

Los insumos informacionales relacionados con la situación de discapacidad visual mostraron limitaciones en la información que aportan los procesos formales de instrucción y escasas referencias sobre los componentes psicosociales que aparecen

por vías alternativas como son los medios masivos de difusión. En tal sentido, la formación de pregrado aportó aspectos de carácter biológico, clínico, sobre la situación de discapacidad visual, por lo que percibieron la necesidad de poseer una preparación más integral, en coexistencia con una deficiente conciencia de acción movilizadora individual al respecto.

Este enfoque biomédico, centrado en el déficit, en el daño biológico, que encuentra su fundamento en el paradigma funcionalista,⁵ permanece aun liderando el proceso de construcción de las representaciones sociales de la discapacidad.⁶

La práctica médica en Cuba ha intentado alejarse conceptualmente de este enfoque, sin embargo, aun se aprecian muchas dificultades en su traducción a la práctica asistencial,⁷ que no toma en consideración la presencia del complejo mecanismo de percepción táctil-auditivo-cinestésico, que propicia la aprehensión del mundo circundante,⁸ a consecuencia de la reestructuración funcional a nivel cortical que se produce en las personas con discapacidad visual.

Las asociaciones relativas a necesidades de atención, se limitaron a "ayuda y estudio especial", lo cual puso en evidencia un deficiente reconocimiento de elementos que garantizarían la compensación e integración psicosocial en estas personas.

Aunque los prestadores de servicios de salud investigados posean los conocimientos anátomo-fisiológicos que están en la base del proceso compensatorio, no asocian estos conocimientos a la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad visual, pues en la práctica, no se vinculan al proceso de rehabilitación psicosocial. Esta rehabilitación ha sido asumida, generalmente, por parte de instituciones educativas o no gubernamentales como la Asociación Nacional del Ciego y las escuelas especiales para niños ciegos y con baja visión, pues no existen programas, a partir del Sistema Nacional de Salud, que involucren a sus profesionales de una forma activa en el proceso de rehabilitación e integración social de la persona en situación de discapacidad visual.

La representación social de los prestadores de servicios de salud del policlínico "Hermanos Ruíz Aboy", sobre la discapacidad visual se rotula como angustiosa-conmiserativa-dependiente. Ella concentra en su núcleo figurativo o central experiencias y conocimientos relacionados con el daño anatómico que condiciona limitación e incapacidad para la participación en la vida social y marcado reconocimiento de otredad, influenciado por componentes afectivos de carga negativa, que se profundizan e irradian hacia el plano familiar por vivenciarlo como carga, y percibirlos como individuos dependientes, y subvalorados en virtud de la dependencia. En la periferia del campo representacional se sitúan referencias fragmentadas sobre una posible compensación y rehabilitación psicosocial a un nivel elemental, con base en vías alternativas socializadoras de información deslindadas de vivencias personales profundas.

Con la información emanada del estudio se podrían diseñar estrategias de intervención para adecuar los servicios a las necesidades del destinatario lo cual redundaría a favor de la calidad de aquellos que integran el programa de atención a la discapacidad visual en el área de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferreira MA. La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social. Universidad Complutense de Madrid: Nómadas; 2008 [citado 10 Ene 2012];17(1). Disponible en: <http://www.ucm.es>
2. DisWeb2000. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIDDM. Ginebra: OMS; 2001 [actualizado 16 May 2008; citado 12 Jul 2009]. Disponible en: <http://www.usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm>
3. Perera PM. Sistematización de la Teoría de las Representaciones Sociales [tesis]. La Habana: Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente, Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas; 2005.
4. Díaz Llanes G. El análisis cualitativo de los datos [CD-ROM]. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales; 2006.
5. Díaz CL, Muñoz BP. La discapacidad como una categoría social. Grupo de investigación de rehabilitación e integración social de la persona con discapacidad. Bogotá: Universidad del Rosario; 2005.
6. Malpica C, Esser J. Representaciones sociales de la discapacidad. Estudios de opinión de Universitarios de las ciencias de la salud de la universidad de Carabobo. Valencia: Universidad de Carabobo; 2006 [citado 12 Ene 2012];8(3). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/>
7. Escobar TJ. Dilemas éticos y contemporáneos en salud. En: La salud Pública hoy. Enfoques y dilemas contemporáneos en Salud Pública. Memorias Cátedra Manuel Ancizar. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2002.
8. Pajón ME. Psicología de la ceguera. Madrid: Editorial Fragua; 2001.

Recibido: 1 de octubre de 2012.

Aprobado: 3 de agosto de 2013.

Guillermo Díaz Llanes. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle 100 No. 10132 e/ Perla y E, Altahabana, Boyeros. La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: gdlldanes@infomed.sld.cu