

**BARRERAS EN ACCESO A SERVICIOS DE SALUD, PERCIBIDAS POR
CUIDADOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PROGRAMA HOGAR
GESTOR, PEREIRA.**

Trabajo para optar por el título de especialista en Epidemiología

YUSI DANEIRA HINESTROZA COPETE
LUISA FERNANDA MONTES PIÑEROS

Asesora:

CARMEN LUISA BETANCUR PULGARÍN

Ms. en Enfermería, especialista en Epidemiología, especialista en docencia
Universitaria

Docente asociada Centro de Posgrados en Salud Fundación Universitaria del Área
Andina

Red Ilumino

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL ÁREA ANDINA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CENTRO DE POSGRADOS

ESPECIALIZACIÓN EN EPIDEMIOLOGÍA COHORTE XIV

PEREIRA

Marzo de 2017

BARRERAS EN ACCESO A SERVICIOS DE SALUD, PERCIBIDAS POR
CUIDADOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PROGRAMA HOGAR
GESTOR, PEREIRA.

Trabajo para optar por el título de especialista en Epidemiología

YUSI DANEIRA HINESTROZA COPETE

LUISA FERNANDA MONTES PIÑEROS

Red Ilumno
FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL ÁREA ANDINA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CENTRO DE POSGRADOS
ESPECIALIZACIÓN EN EPIDEMIOLOGÍA COHORTE XIV
PEREIRA
Marzo de 2017

PÁGINA DE ACEPTACIÓN

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Jurado

Pereira, marzo de 2017

DEDICATORIA

A nuestras familias por su apoyo incondicional; a nuestros docentes por sus horas dedicadas a nuestra formación; a nuestros compañeros por las experiencias compartidas en este periodo.

Daneira y Luisa.

A mi hija Isabella por ser mi motivación y a mi gran amiga Maria Teresa por su apoyo incondicional. Mi total agradecimiento al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, por brindarnos la oportunidad de realizar la presente investigación, por su confianza y colaboración.

Luisa Montes

Marzo de 2017

En nombre del equipo de Investigación agradecemos por todo su apoyo y
colaboración a:

Las Madres Gestoras y a sus hijos/as.

La Directora de la Regional Risaralda del ICBF, Dra. Maria Consuelo Montoya P.

Al centro de posgrados de la Fundación Universitaria del Área Andina.

LISTA DE CONTENIDO

1. PROBLEMA	9
1.1 Planteamiento del problema	Error! Bookmark not defined.
1.2 Formulación del problema	2
2. JUSTIFICACIÓN	3
3. OBJETIVOS	6
3.1 Objetivo general	6
3.2 Objetivos específicos	6
4. MARCO TEÓRICO	7
4.1 Marco de antecedentes	7
4.2 Marco Contextual	11
4.3 Marco Epistemológico	14
4.4 Marco de Referencia	18
4.5 Marco Conceptual	19
4.6 Marco Jurídico	23
5. METODOLOGÍA	25
5.1 Tipo de estudio	25
5.2 Población, muestra y unidad de análisis	25
5.2.1 Población	25
5.2.2 Muestra	25
5.2.3 Unidad de Análisis	25
5.3 Objetivos, dimensiones y categorías.	25
5.4 Recolección de información	17
5.5 Consideraciones éticas	17
5.6 Compromiso medioambiental:	18
5.7 Impacto social y/o innovación	19
5.8 Plan de Trabajo	19
5.9 Aspectos administrativos	21
5.9.1 Cronograma	21
5.9.2 Presupuesto	21

5. 10 Población beneficiada:	22
6. CAPITULO DE RESULTADOS	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
6.1 RESULTADOS	23
6.2 Diagrama de análisis	24
6.3 PERFIL SOCIO DEMOGRAFICO	23
6.4 MATRICES DE CATEGORIZACIÓN O CONCEPTUALES	26
6.5 Frecuencias de codificación de las subcategorías o códigos.	27
6.6 DISCUSION DE RESULTADOS	1
7.CONCLUSIONES	4
8.RECOMENDACIONES	4

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1. ARBOL DE PROBLEMAS	13
ANEXO 2. ARBOL DE SOLUCIONES	14
ANEXO 3. SOLICITUD PERMISO INSTITUCIONAL	15
ANEXO. 4 TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL	16
ANEXO. 5 SOCIALIZACION Y RECIBO DE RESULTADOS	16
ANEXO. 6 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	16
ANEXO. 7 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	16
ANEXO. 8 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	16
ANEXO. 9 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	216
ANEXO. 10 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	22
ANEXO. 11 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	23
ANEXO. 12 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	24

1. PROLEMA

1.1 Planteamiento del problema

Las deficiencias en la salud humana es una constante universal, asociada en buena medida a la evolución de la especie y a la relación que los humanos hemos establecido con las demás formas de vida y con la naturaleza. Esas deficiencias han obligado a todos los órdenes institucionales, y por supuesto a los estados a diseñar y poner en funcionamiento sistemas de salud que permitan atender, la complejidad de ese fenómeno universal. En su arquitectura y funcionalidad estos sistemas de salud no son ajenos a los determinantes de una relación dialógica entre Estado – mercado – sociedad, relación en la que el ánimo de lucro y la acumulación de capital, superan el imperativo ético del bienestar y de las realizaciones humanas.

Esta situación ha puesto en franca desventaja a los más necesitados de atención, presos estos de determinantes sociales que los excluyen de la senda del progreso y de las realizaciones. Como en el caso de los pobres extremos, los habitantes del campo, y las poblaciones con necesidades especiales, dadas sus características sociodemográficas; las personas con discapacidad por ejemplo han sido catalogadas por los estudios como agentes históricamente vulnerados por exceso de barreras para su desenvolvimiento cotidiano, en garantía de sus derechos y muy especialmente para el acceso a la salud pública y a la atención especial, orientada a la satisfacción plena de todas sus necesidades y demandas sanitarias y clínicas.¹

Colombia muy particularmente, en un contexto que se asemeja al de alguno de sus vecinos como México y Chile, en las ciudades capitales, donde se han podido identificar, abundan marcadas barreras físicas, de acceso y de atención en los servicios de salud, sobre todo a poblaciones altamente vulnerables; Así lo indican los estudios revisados con el interés de identificar en la literatura, expresiones y experiencias de barreras de acceso a la salud. Enfermedades de alto costo, discapacidad física y de los sentidos, discapacidades de orden cognitivo y mental se han constituido en poderosos dramas humanos, de los que más allá, de la huella que deja la experiencia de uso de facilitadores y recursos técnicos, financieros, jurídicos y de capital propios, no se documentan, a través de la investigación.²

¹ Arrivillaga-Quintero M, Tovar-Cuevas L M, Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión sistemática crítica. Revista Gerencia y Políticas de Salud 2014;13(12-26). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007001>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

² Fajardo-Dolci Germán, Gutiérrez Juan Pablo, García-Saisó Sebastián. Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2015 Abr [citado 2016 Jul 03]; 57(2): 180-186.

La acción estatal ha procurado en Colombia mitigar con acción afirmativa, la situación limitante, que en términos socio económicos padecen los más vulnerados; en este contexto, la modalidad de Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, es un programa de acción afirmativa enfocado en niños, niñas, jóvenes y adultos en condición de discapacidad, provistos de redes de apoyo familiar pese a tener condiciones de vida altamente precarias. Esta acción afirmativa consiste en la asignación de recursos que solventan el acceso a los alimentos, al sistema de salud y en general propicia que aborde la amplia red institucional de servicios en su favor. El acceso efectivo es una deuda social muy acentuada con la población en condición de discapacidad en Colombia.³

Los recientes estudios en el campo de la salud, de las barreras de acceso, de la discapacidad y de la inclusión, por sus características, han permitido un conocimiento un poco más amplio de los llamados determinantes sociales de las barreras de acceso a los servicios en salud, han identificado las barreras físicas como un impedimento para la realización de los derechos de las personas con discapacidad y han ilustrado como a consecuencia del modelo económico aplicado a la salud, los menos favorecidos han vivido una experiencia calamitosa cada vez que han requerido de asistencia sanitaria y asistencia clínica.⁴

En las investigaciones sobre acceso a los servicios de salud en Colombia han predominando los estudios cuantitativos lo que nos impide poder hoy valorar a profundidad aspectos contextuales del fenómeno que hemos denominado barreras de acceso a la salud.

³ Estupiñán G. C, Sánchez V. G, Estupiñán G. L, Laza V. C, Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2014;32(3):305-313.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12031816011>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

⁴ Fiorati R C, Meirelles Carril Elui V, Determinantes sociales de la salud, iniquidades e inclusión social entre personas con discapacidad. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2015;23(2):329-336. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281439483020>. Fecha de consulta: 5 de julio de 2016. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121928007>. Fecha de consulta: 6 de julio de 2016.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las barreras en salud que afectan a los beneficiarios con discapacidad del programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, en la ciudad de Pereira, activos durante el cuarto trimestre del 2016, según la percepción del familiar cuidador?

2. JUSTIFICACIÓN

Según el Banco Interamericano de Desarrollo, unos 660 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, el 80% de las cuales vive en países de bajos ingresos, y la mayoría de ellos son pobres y no tienen acceso a servicios básicos ni a servicios de rehabilitación.⁵ El Departamento Nacional de estadística DANE, con fundamento en los datos del Censo 2005, del total de la población colombiana, el 6,4% presenta algún tipo de discapacidad permanente, lo que en cifras absolutas corresponde aproximadamente a 2.639.548 personas.

De acuerdo a la literatura reciente, las principales barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia son de tipo geográfico, económico y organizacional, y aunadas a la contención de costos, incrementan la inequidad sanitaria. En general según algunos autores, los estudios plantean que la salud paso a ser vista como una oportunidad de negocio⁶ centrándose en el lucro y desplazando los resultados en salud, por lo cual interponen barreras al acceso, generando consecuencias negativas para el bienestar de las personas y de su grupo familiar.

La pobreza y la exclusión social, como problemáticas del presente siglo se encuentran estrechamente relacionadas con la discapacidad. Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Según el Banco Mundial las personas con discapacidad, por ejemplo, tienen más probabilidades de estar desempleadas que las personas sin discapacidad, visto de esa manera la discapacidad afecta desproporcionadamente a las poblaciones vulnerables; estas son más vulnerables a la pobreza, viven condiciones más desfavorables de alimentación, tienen una vivienda precaria y en la mayoría de casos, les falta acceso a agua potable y saneamiento.

La pobreza y la exclusión social dentro de este grupo vulnerable están relacionadas con factores como ausencia de oportunidades de empleo, déficit en los sistemas de transporte y otros servicios y la presencia de barreras en las calles y las vías, las cuales también se constituyen determinantes importantes. Los recientes estudios en el campo de la salud, de las barreras de acceso, de la discapacidad y de la inclusión, han permitido un conocimiento un poco más amplio de los llamados determinantes sociales de las barreras de acceso a los servicios en salud, han identificado las barreras físicas como un impedimento para la realización de los derechos de las personas con discapacidad y han ilustrado como, a consecuencia del modelo económico aplicado a la salud, los menos favorecidos han vivido una

⁵ Banco interamericano de desarrollo BID. Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. In: BID: 2010.

⁶ Hernández Jorge Martín Rodríguez, Rubiano Diana Patricia Rodríguez, Barona Juan Carlos Corrales. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2015 June [cited 2016 July 03]; 20(6): 1947-1958. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601947&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.12122014>

experiencia calamitosa cada vez que han requerido de asistencia sanitaria y asistencia clínica. Enfermedades de alto costo, discapacidad física y de los sentidos, discapacidades de orden cognitivo y mental se han constituido en poderosos dramas humanos.⁷

En ausencia de investigaciones con enfoque preciso en las relaciones que se establecen entre las personas en condición de discapacidad, con el sistema de salud en Colombia, se deduce la necesidad de realizar, en lo sucesivo, estudios que aborden de manera integral todos los eslabones que involucren esta experiencia particular de acceso a los servicios de salud. En vista de que en las investigaciones sobre acceso a los servicios de salud en Colombia han predominando los estudios cuantitativos es imperativo el desarrollo de investigaciones cualitativas que profundicen en la caracterización de lo que en la actualidad serían las barreras de acceso a los servicios de salud por parte de las poblaciones altamente vulnerables y de condiciones socio demográficas particulares; Dichas investigaciones deberán ser de carácter cualitativo, de rigor científico y metodológico.

Los resultados de algunas investigaciones ponen en evidencia las limitaciones que existen en la región para hacer estimaciones de cobertura efectiva de manera precisa. Ello pone de manifiesto lo mucho que hay que avanzar para generar la información requerida, ya sea a través de los registros administrativos o de la realización de encuestas específicas; Este indicador no siempre podrá ser, en este caso, operacionalizado.⁸

A fin de identificar y poder así caracterizar las barreras de acceso a los servicios de salud, que perciben los familiares de las personas con discapacidad beneficiarios de los Hogares Gestores del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar de la ciudad de Pereira, se propone el desarrollo de una investigación de tipo cualitativo fenomenológica que dé cuenta, con la mayor amplitud posible, de los elementos característicos de estas barreras de acceso. A través de la técnica de investigación cualitativa de grupo focal, se propone traer a escena las percepciones de los

⁷ Serrano Patten A C, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I, Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Revista Cubana de Salud Pública 2016;42(236-247). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21444932007>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

⁸ Red de Investigación sobre Cobertura Efectiva de las Intervenciones de Salud del Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe, Guerrero R, Castro V, Martínez S, Arreola-Ornelas H, Carrasquilla G, Gómez-Dantés H, Bedregal P, Cobertura efectiva de las intervenciones en salud de América Latina y el Caribe: métrica para evaluar los sistemas de salud. Salud Pública de México 2011;53(S78-S84). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10619779004>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

familiares a cargo de esta población sobre barreras de acceso a los sistemas de salud, con el propósito de hacer una descripción del fenómeno.

Las fuentes de información serán fuentes primarias vinculadas con la población cautiva de los hogares gestores, quienes previa autorización del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y con el debido consentimiento informado harán parte del gripo focal, de manera confidencial, de modo tal que pueda mantenerse el anonimato de los beneficiarios que por mandato legal se requiere. Lo que nos proponemos es identificar la percepción de un miembro de la familia de los beneficiarios en condición de discapacidad, del programa hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, sobre las barreras de acceso al servicio de salud en Pereira, durante el cuarto trimestre del 2016.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Identificar la percepción del cuidador de los beneficiarios con discapacidad, del programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, sobre las barreras de acceso al servicio de salud en Pereira, activos en el cuarto trimestre del 2016.

3.2 Objetivos específicos

- Establecer la percepción de los cuidadores principales sobre las barreras de acceso al servicio de salud.
- Conocer la percepción de los cuidadores principales sobre las barreras de disponibilidad.
- Identificar la percepción de los cuidadores principales sobre las barreras de aceptabilidad.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 Marco de antecedentes

Las principales barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia son de tipo geográfico, económico y organizacional y estas aunadas a la contención de costos, incrementan la inequidad sanitaria. Para éstos la realidad confirma que, aunque se busque la cobertura universal y ésta se haya incrementado, hay barreras que impiden que los usuarios accedan efectivamente al servicio y las barreras se incrementan si los costos y la complejidad del tratamiento son mayores. En general los estudios plantean que la salud pasó a ser vista como una *oportunidad de negocio*⁹ centrándose en el lucro y desplazando los resultados en salud, por lo cual interponen barreras al acceso, generando consecuencias negativas para el bienestar de las personas y su grupo familiar; estos estudios confirman que las barreras en salud percibidas por los usuarios, generan un impacto negativo para ellos y sus familias.

De acuerdo al autor, Hirmas Aday¹⁰, existen barreras recurrentes de acceso a los servicios de salud: los costos de medicamentos, consultas y exámenes, la vergüenza o temor de ser atendido, la desconfianza en los equipos médicos y los tratamientos ordenados y por último el estigma social, las creencias y los mitos. También encontró éste que la prioridad dada a las barreras, depende de las condiciones sociales, económicas, geográficas y culturales, aunque la mayor cantidad de barreras encontradas fueron, en muchos casos, del acceso real por trabas administrativas, la falta de infraestructura, la falta de recursos profesionales y la demora en las autorizaciones.

De la discusión amplia, emerge la afirmación que la salud está determinada por la posición social del individuo. Es así como en los diferentes estudios se identificaron barreras ligadas a los determinantes estructurales, barreras originadas en los determinantes intermedios y herramientas variadas para enfrentar las barreras.

Autores analizaron los derechos y barreras que presentan las personas con discapacidad, según estos estudios, la historia ha ratificado que los derechos de las

⁹ Hernández Jorge Martín Rodríguez, Rubiano Diana Patricia Rodríguez, Barona Juan Carlos Corrales. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2015 June [cited 2016 July 03]; 20(6): 1947-1958. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601947&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.12122014>

¹⁰ Hirmas Aday M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):223–9.

personas con discapacidad física han sido altamente vulnerados. Entre otros hallazgos, se logró precisar que, aunque las personas con discapacidad están amparadas en leyes y desarrollos normativos, las barreras de acceso son una realidad. Se identificó también en los estudios ser menor en condición de discapacidad constituye un grave riesgo de ser víctima de maltrato dado recurrentes vulneraciones de sus derechos a la educación y a la salud. La literatura define la discapacidad como una condición compleja multidimensional en un contexto diverso, cultural y multiétnico que requiere de una mirada integral y transversal para su estudio; así mismo reconoce en los determinantes sociales de la salud y la discapacidad una real aproximación a las inequidades de las personas.

Hay existencia de una relación fuerte entre determinantes sociales de la salud y la discapacidad. Así mismo, para los autores existe interacción de los determinantes sociales de la salud, como género, educación empleo, barreras arquitectónicas y servicios de salud, con la restricción en la participación perspectiva de análisis fundamentada en el modelo propuesto por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud, que aduce la existencia de determinantes estructurales como género, edad, nivel educativo, raza, zona de residencia, estrato y determinantes intermedios como el trabajo, la vivienda y los servicios de rehabilitación.

Para todos los determinantes sociales estructurales existe asociación con la restricción en la participación, y para todos los determinantes sociales intermedios existe asociación y dependencia con la restricción en la participación social. Para el caso de Tunja, Boyacá, estadísticamente se encontró asociación entre 19 determinantes sociales de la salud con la restricción en la participación; 6 determinantes fueron de carácter estructural (género, edad, nivel educativo, raza, área, estratificación socioeconómica, barreras en vivienda o entorno físico y barreras actitudinales) y 13 de carácter intermedio (afiliación al sistema de seguridad social en salud, trabajo, actividad económica actual, tipo de vivienda, condición de tenencia de la vivienda, recuperación de la discapacidad, factores de recuperación de la discapacidad, tipos de rehabilitación ordenada, asistencia actual a rehabilitación y tipo de establecimiento de rehabilitación¹¹.

En el estudio realizado en la ciudad de Santiago de Cali¹², por ejemplo se evidencia la inequidad social que afrontan las personas en condición de discapacidad, lo que confirma que los determinantes sociales de la salud en la población con discapacidad conforman un problema de salud pública que torna imperiosa la

¹¹ HORMAZA M, VÉLEZ ÁLVAREZ C, VIDARTE CLAROS J A, CHÍA S L, DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD Y DISCAPACIDAD, TUNJA 2012. Archivos de Medicina (Col) 20141451-63. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273832164006>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

¹² Vidarte C J A, Cerón B J D, Vélez A C, Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 201331192-202. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12028727019>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

ejecución de estrategias de intervención, principalmente en países y regiones en vías de desarrollo.

En buena medida los estudios develan amplios determinantes sociales de la salud, sobre todo iniquidades y exclusión social entre personas con discapacidad, por lo cual los investigadores proponen que se incluyan las personas con discapacidad en acciones afirmativas que les concedan derechos preferentes de acceso al trabajo, a la educación y a la salud¹³

La comprensión de los determinantes sociales de la salud establece aspectos particulares que muestran la importancia de una mirada amplia de la discapacidad desde el componente social; en ello es de vital importancia el enfoque holístico, intersectorial y diferencial. En este sentido las personas con discapacidad se encuentran entre las más vulnerables y con riesgo de exclusión, por la estrecha relación existente entre pobreza y discapacidad.

El estudio realizado a personas mayores de 18 años con lesiones medulares y neurológicas comprendidas entre el segundo semestre de 2009 y el primer semestre de 2010 en la ciudad de Manizales¹⁴ indican la necesidad de implementar intervenciones en salud pública orientadas a disminuir su incidencia, prevenir las complicaciones asociadas y favorecer los procesos integrales de rehabilitación que propicien la inclusión social. En este contexto el planteamiento que si el **acceso efectivo** se da especialmente con la “operacionalización”¹⁵ de la cobertura universal de salud es aplicable. En Colombia para darse este acceso efectivo debe ser posible acudir a los servicios de salud sin barreras y que estos servicios tengan capacidad resolutoria y se ofrezcan con calidad, produciendo mejoras en el estado de salud y en la satisfacción de los usuarios. En Colombia particularmente se identifican marcadas barreras de acceso referidas a la población como cobertura, ingresos o educación y otras basadas en características de los servicios como accesibilidad geográfica, asuntos administrativos o calidad.

Se deduce de los estudios, que las barreras de acceso a los servicios en Colombia son complejas. Varios de estos afirman que las situaciones estudiadas son el

¹³ Clavijo González N, Guerra Urquijo L Y, Serrano Ruíz C P, Abril Miranda J P, Ramón Camargo L V, Ramírez Ramírez C, Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud 20134541-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343833959006>. Fecha de consulta: 5 de julio de 2016.

¹⁴ Henao Lema Claudia Patricia, Pérez Parra Julio Ernesto. SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA POBLACIÓN ADULTA CON LESIÓN MEDULAR DE LA CIUDAD DE MANIZALES. Hacia promoc. Salud [Internet]. 2011 Dec [cited 2016 July 5]; 16(2): 52-67. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772011000200004&lng=en.

¹⁵ Fajardo-Dolci Germán, Gutiérrez Juan Pablo, García-Saisó Sebastián. Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2015 Abr [citado 2016 Jul 03]; 57(2): 180-186.

resultado de barreras estructurales, que no podrán ser resueltas sin tener en cuenta la existencia de enormes desigualdades sociales e inequidad y que, por lo tanto, aunque la solución debería incluir una reforma al sistema de salud, son imperativos cambios profundos que contemplen la distribución desigual de la riqueza y los modelos de acumulación de capital de nuestra sociedad”¹⁶.

Pocos estudios profundizan en factores de contexto – políticos y características de proveedores y aseguradoras- o en la perspectiva de los actores sobre los factores que influyen en el acceso, pero la mayoría de ellos señalan la existencia de importantes barreras relacionadas con factores poblacionales (aseguramiento, renta y educación) y características de los servicios (accesibilidad geográfica, organizativas y calidad).

Es contundente el argumento que con el desarrollo de estudios cualitativos y el uso de técnicas apropiadas se podrían obtener reveladores testimonios de los diferentes actores con una experiencia particular de acceso a los servicios de salud, para lo cual es funcional incorporar categorías y esquemas de análisis de alto vuelo, a efectos de resultar más categóricos en las afirmaciones y más determinantes en las contribuciones para dichas políticas públicas en favor de la equidad y la inclusión en los esquemas de acceso a los servicios de salud.

De varios estudios analizados (estudio de determinantes del uso de los servicios; estudios de la desigualdad en la utilización y estudios desde la perspectiva de los actores sociales) destacamos el último grupo de estudios, que corresponde a análisis del acceso desde la perspectiva de usuarios o profesionales aplicando una metodología cualitativa o mediante encuesta de opinión. Los factores predisponentes que se incorporan con mayor frecuencia en los estudios de determinantes que fueron analizados por los autores son los sociodemográficos y resultan muy escasos los estudios que analizan la influencia de factores como la creencia y las actitudes, el conocimiento del funcionamiento de los servicios de salud y las necesidades en salud.

Los autores muestran que el uso de los servicios de salud se relaciona positivamente con factores predisponentes como la edad, el nivel educativo, el sexo femenino, y capacitantes, como la afiliación y la renta. No se consideran factores explicativos del acceso realizado, y que emergen como barreras en algunos estudios cualitativos, las actitudes, el conocimiento sobre el uso, la situación laboral o la presencia de redes de apoyo. Según algunos planteamientos es necesario desarrollar estudios que evalúen el acceso a lo largo del continuo de servicios de

¹⁶ Estupiñán G. C, Sánchez V. G, Estupiñán G. L, Laza V. C, Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2014;32(305-313).

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12031816011>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

salud, que puedan abordar de forma complementaria, desde un enfoque metodológico cualitativo.

Las barreras de acceso a la salud están interrelacionadas y que la pobreza es la principal fuente de los problemas; de ella derivan las barreras económicas, geográficas y culturales, siguiendo las conclusiones de Farmer¹⁷. Entre varios, se revisó un estudio realizado bajo la perspectiva cualitativa con el propósito de situar la mirada en el sujeto de acción, sus contextos particulares, singularidades culturales, diferencias y maneras de vivir y pensar, además de permitir hacer una aproximación global a las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva¹⁸ provocador éste frente a los desafíos de la investigación cualitativa.

4.2 Marco Contextual.

El Municipio de Pereira está localizado en el centro de la región occidental del territorio colombiano, limita al Sur con los municipios de Ulloa (Valle), Filandia y Salento (Quindío), Al Oriente con Anzoategui, Santa Isabel, Ibagué y zona de los nevados (Tolima), Al Occidente, con los municipios de Cartago, Anserma Nuevo (Valle), Balboa, La Virginia (Risaralda).¹⁹

¹⁷ Farmer P. Sida en Haití: La Victime accusée. Paris: Khartala, 1996

¹⁸ Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González G M, Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan 2013;13:247-260. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74128688001>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

¹⁹ Página oficial de la Alcaldía de Pereira. http://www.pereira.gov.co/es/ipaginas/ver/G432/102/asi_somos/ Fecha de consulta 17 de junio de 2016.

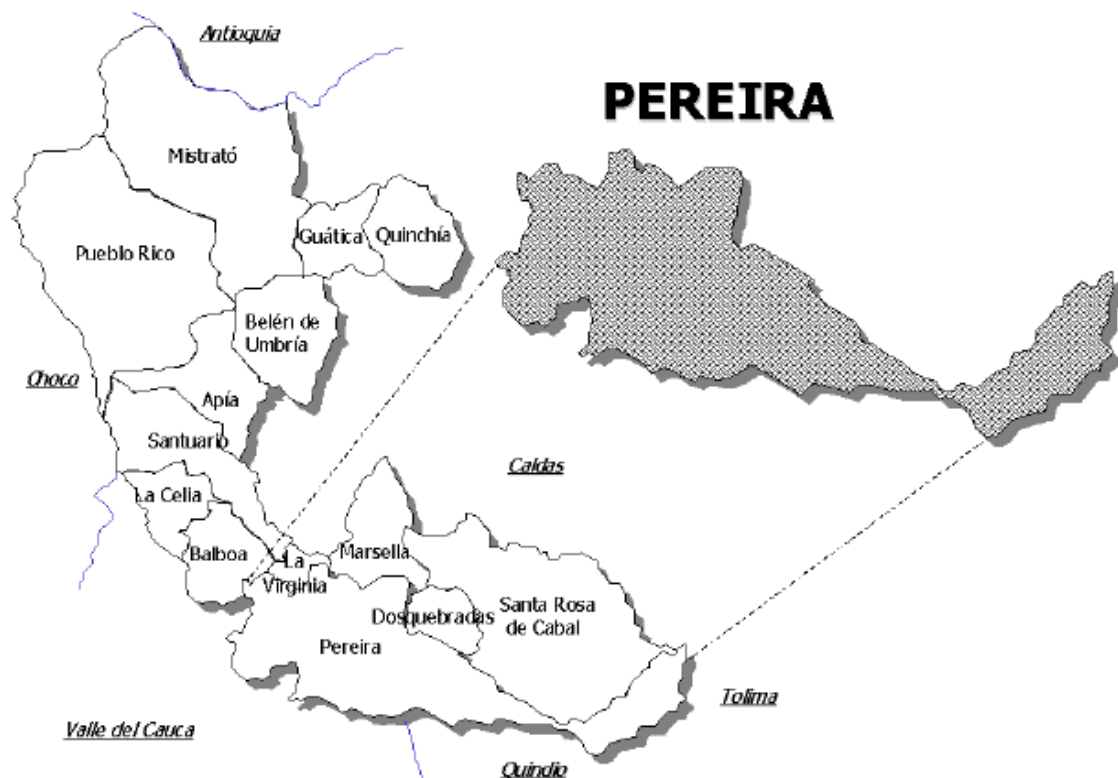


Imagen1: Localización de Pereira en el departamento de Risaralda.
Fuente: Corporación Autónoma Regional De Risaralda –CARDER

La población de Pereira consta de 488.839 personas de las cuales 410.535 se encuentran en el área urbana localizadas en 19 comunas y 78.304 en el área rural ubicadas en 12 corregimientos.

Según datos del DANE publicados en el 2010, en el municipio de Pereira hay 12.797 personas con discapacidad, alrededor del 2.8% de la población. Una de cada tres personas no cuenta con afiliación al sistema de seguridad social en salud y el 82% presentan barreras en sus viviendas o entornos físicos. Las alteraciones más frecuentes, de acuerdo al registro, son aquellas relacionadas con los ojos, el sistema cardiorrespiratorio, las defensas, y del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas.

La prevalencia de limitaciones en menores de edad, se concentra principalmente en los ojos (26,49%), el sistema cardiorrespiratorio y las defensas (22,42%) y el sistema nervioso (20,26%).

El 52% de la población no recibe servicios de rehabilitación, el 43% por falta de dinero, seguido por un 25% atribuida al desconocimiento. Las acciones que desarrolla el sistema de salud en los procesos de rehabilitación se consideran

ineficientes, ya que de toda la población tan solo el 48% recibe rehabilitación. La modalidad más común para rehabilitación corresponde a los medicamentos con el 36,06%, seguida de la medicina física (7,98%) y la fisioterapia (7,18%). En el 13% de los casos no se tiene ningún tipo de rehabilitación.

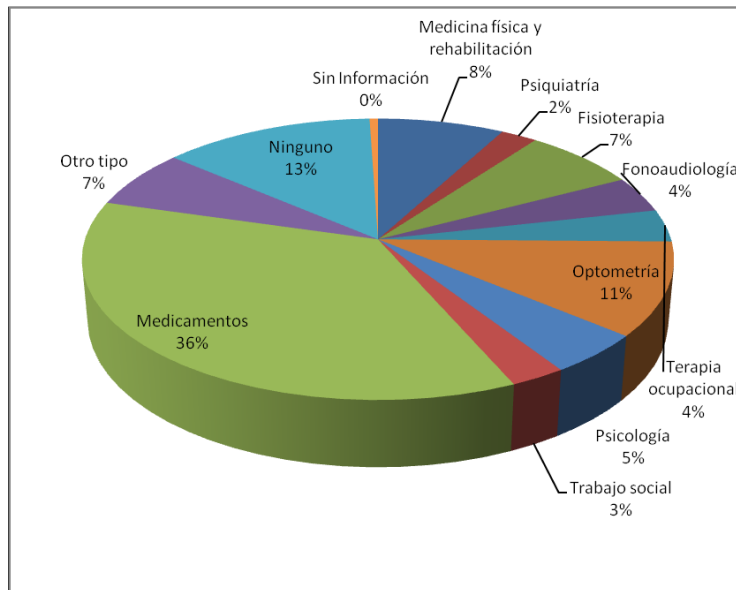


Imagen 3: Distribución de modalidades de rehabilitación ordenada. Fuente: Documento base de Política Pública de Discapacidad. Municipio de Pereira. 2011.

Entre el año 2009 y 2010, se elaboró el documento Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, en el cual se consolidaron diversos actores institucionales y organizaciones de personas con discapacidad. Las problemáticas identificadas en el componente de salud fueron:

- Desconocimiento de los derechos en salud de las personas con discapacidad, cuidadores y cuidadoras, baja exigibilidad de los mismos.
- Deficiente calidad de la atención a personas con discapacidad por parte de personal del sector salud.
- Falta de cobertura en los servicios de salud, especialmente en los servicios especializados.
- Desarticulación en la prestación de servicios de salud.
- Débil oferta de rehabilitación.
- Negligencia en el cumplimiento de la normatividad por parte de los prestadores de servicios de salud.
- Insuficiente preparación médica para tratar la persona con discapacidad y sus familias
- Se carece de acceso efectivo a los servicios de salud, deficiente vigilancia y control a los prestadores de servicios de salud.

- Frágiles procesos de prevención de la discapacidad.²⁰

Para desarrollar este tema, hay que mencionar que el INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR (ICBF), entidad adscrita al Departamento para la prosperidad social, se dedica al desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de familias colombianas, especialmente a aquellos en condiciones de amenaza, inobservancia o vulneración de sus derechos.

El ICBF cuenta con 33 regionales y 206 centros zonales en todo el país, atendiendo a más de 8 millones de colombianos con sus programas y estrategias de atención.²¹ En el municipio de Pereira se encuentra ubicado un Centro Zonal, para la atención a la población residente.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente y para para desarrollar este tema, el ICBF cuenta con el programa HOGAR GESTOR, como una modalidad para el restablecimiento de derechos de los niños, las niñas y adolescentes con discapacidad principalmente, en situación de inobservancia, amenaza o vulneración de derechos.

Esta modalidad se desarrolla a través de acompañamiento psicosocial y apoyo económico, dirigido al niño, niña o adolescente en su medio familiar para la garantía del derecho a tener una familia y no ser separado de ella, con el objetivo brindar herramientas de fortalecimiento a la familia como entorno protector y gestor del desarrollo integral de los niños, niñas, adolescentes, y de esta manera empoderar y fortalecer a las familias a través de la identificación y vinculación a sus redes de apoyo, promoviendo la inclusión de éstos en los servicios institucionales, sociales y comunitarios del municipio.²²

En el Centro zonal Pereira del ICBF hay actualmente 13 cupos disponibles para la modalidad Hogar Gestor.

4.3 Marco Epistemológico

En términos muy amplios, la ciencia es la construcción de conocimiento acerca de algo (supuestamente) externo, acerca de nosotros mismos o acerca de la relación entre nosotros y lo (supuestamente) externo, que sigue ciertas reglas establecidas por una comunidad científica determinada (paradigmas), comunidad que se encuentra inserta en un contexto cultural e histórico específico. Para Taylor y

²⁰ Documento base de Política Pública de Discapacidad. Municipio de Pereira. Versión 1110, Octubre 2011.

²¹ Fuente: Página oficial del Instituto colombiano de Bienestar Familiar. <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/EiInstituto> Fecha de consulta: 16 de julio del 2016.

²² Lineamiento técnico de modalidades para la atención de niños, niñas y adolescentes, con derechos inobservados, amenazados o vulnerados. Versión 1. Febrero del 2016.

Bogdan (1986), en su acepción más amplia, el concepto se refiere al modo como enfocamos los problemas y buscamos las respuestas.²³

Actualmente existe más de un paradigma científico en Ciencias Sociales. Podemos dividirlos en dos grandes grupos: Por un lado, está el positivismo y el post- o neo-positivismo. Por otro, los paradigmas denominados "alternativos", entre los que se incluyen el constructivista (o construccionista), el paradigma crítico y el interpretativo. Este último también es denominado naturalista o fenomenológico. La metodología cualitativa se refiere a procedimientos que posibilitan una construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos. Los conceptos permiten la reducción de la complejidad teórica y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera una adecuada interpretación de la realidad social, objeto de las ciencias sociales, en este caso.

La investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. La investigación cualitativa utiliza datos cualitativos como las palabras, textos, dibujos, gráficos e imágenes, utiliza descripciones detalladas de hechos, citas directas del habla de las personas y extractos de pasajes enteros de documentos para construir un conocimiento de la realidad social, en un proceso de conquista- construcción-comprobación teórica, que fuera definido por Pierre Bourdieu, Jean- Claude Chamboredon y Jean-Claude Passeron.²⁴ La perspectiva cualitativa de la investigación intenta acercarse a la realidad social a partir de la utilización de datos no cuantitativos.

El método cualitativo ha revalorizado al ser humano concreto como objeto central de análisis. Lo que interesa en este método es el mundo social en el que participa el sujeto, el mundo de significaciones en donde el mismo interviene, llenando los significados con su experiencia personal. Interesan los estudios cualitativos de individuos destacados, pero también se estudian los individuos comunes y marginales en su vida cotidiana.

La investigación cualitativa tiene como punto central comprender la intención del acto social, esto es la estructura de motivaciones que tienen los sujetos, la meta que persiguen, el propósito que orienta su conducta, los valores, sentimientos, creencias que lo dirigen hacia un fin determinado. La investigación cualitativa

²³ Taylor, S. J y Bordan, R. (1986). Introducción: ir hacia la gente, en: introducción a los métodos cualitativos de investigación. México. Paidós. Pag. 15-27

²⁴ Pierre BOURDIEU, Jean-Claude CHAMBOREDON y Jean-Claude PASSERON: El oficio del sociólogo, Siglo XXI, Madrid, 1976.

aborda el mundo subjetivo: la estructura de motivaciones, valores, sentimientos y pensamientos de las personas en su conducta social. Los estudios cualitativos permiten establecer el fondo de la naturaleza y esencia de los hechos en su unicidad simbólica, estructural e histórica.

El objeto de la investigación cualitativa es el conocimiento del significado que tiene una acción para el sujeto. Se trata de datos referenciales, de vidas personales que se articulan dentro de un determinado contexto social. La investigación cualitativa presenta una visión holística de la realidad. Los hechos cobran sentido porque son partes de representaciones simbólicas, los sujetos manifiestan su interioridad mediante expresiones sensibles y toda manifestación social refleja una interioridad subjetiva, al actuar las personas piensan, valoran, tienen sentimientos, y motivaciones.²⁵

La fenomenología pasa a ser ampliamente conocida a partir del movimiento filosófico fundado por Edmund Husserl en los albores del siglo XX. Para Husserl, la fenomenología se fundamenta en la experiencia vivida, posibilitando la mirada de las cosas tal como ellas se manifiestan; describiendo el fenómeno sin explicarlo, sin analizarlo y no importando la búsqueda de relaciones causales (TERRAL ET AL, 2006). Así, la fenomenología es el estudio de las esencias y se caracteriza por un método de investigación que se ocupa de los fenómenos, o sea, todo lo que se manifiesta, abandonando los preconceptos y presupuestos.

Nuevos investigadores están entrando en el campo de la investigación cualitativa, resaltando la necesidad de profundizar los estudios a partir de la singularidad de la experiencia humana. Al buscar la conciencia y los significados a través de la investigación fenomenológica, las necesidades y potencialidades de los individuos se dan a conocer mejor, y se abre camino para propiciar la realización de cambios en los procesos.

En la fenomenología se distinguen dos escuelas de pensamiento que implican distintas metodologías: la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. La fenomenología eidética tiene por objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia (Zichi Cohen y Omery, 2003). El objetivo de la fenomenología hermenéutica es comprender una vivencia. Esta fenomenología entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es partícipe (Zichi Cohen y Omery, 2003), esta presencia del investigador es una de las diferencias más destacadas que tiene con la fenomenología descriptiva.

²⁵ Mejía Navarrete, J. Sobre la investigación cualitativa: nuevos conceptos y campos de desarrollo. Investigaciones sociales: Año VIII, No. 13, pp 277-299

En la fenomenología se estudia el mundo percibido y no un fenómeno en sí mismo; el investigador se dirige al mundo percibido y entiende que la percepción permite el acceso a la vivencia (Oiler, 1986). Los datos se obtienen principalmente a través de entrevistas fenomenológicas con la particularidad que se debe de realizar más de una entrevista a cada informante. En el análisis se indaga sobre un fenómeno en particular, luego sobre sus esencias generales para, por último, aprehender las relaciones entre las esencias (Oiler, 1986).

En la fenomenología las preguntas serán sobre el significado íntimo (Morse, 1994). Los métodos son herramientas, no son fines en sí mismos. La elección que haga el investigador ha de ser coherente con la pregunta de investigación, si no se pone en peligro la validez del estudio. El uso de estas herramientas exige un conocimiento de sus bases teóricas; la investigación cualitativa va más allá de los procedimientos, lo que hace que un estudio sea etnográfico, de teoría fundamentada o fenomenológica es la intencionalidad del investigador, es decir: su perspectiva teórica.²⁶

En la fenomenología, la búsqueda de significados es una tarea fundamental para el investigador que se basa en un método que se procura llegar a una comprensión de los múltiples significados de la experiencia vivida, la que a su vez, tiene los múltiples contornos. Por medio de la vivencia, la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno, mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos construidos y reconstruidos por un grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad.

“En cuanto a la preocupación por el rigor del método en la investigación fenomenológica, estudios más recientes han buscado una mayor integración del objeto investigado con el marco filosófico, proporcionando una mayor credibilidad en la presentación de los fenómenos estudiados (LEITE, 2006; GONÇAL- VES, 2005). En el contexto de salud, al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por seres humanos, emergen contribuciones valiosas al conocimiento de las múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de la vida humana, hasta ahora inexploradas (TERRAL et al, 2006)”.²⁷

²⁶ De la cuesta Benjumea C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Nure Investigaciones, No 25, Noviembre-Diciembre 06.

²⁷ Campos Pavan Baptist, P, Barbosa Mereghi, M.A, Fernández de Freitas, G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. En: Cultura de los cuidados. Cuatrimestre 2011. Año XV – No. 29

4.4 Marco de Referencia

En términos teóricos Frenk propone tres dominios para el acceso a los servicios de salud: el primero, dominio estrecho, que hace referencia a la búsqueda de la atención; el segundo, dominio intermedio, relacionado con la consecución y continuación de la atención y el tercero, el dominio amplio, correspondiente a la generalidad del proceso desde el deseo o la necesidad de atención hasta la satisfacción del usuario, lo cual apunta a un esquema de acceso efectivo.

El Modelo de competencia regulada es un modelo caracterizado por la introducción de un mercado regulado en el que aseguradoras compiten por la afiliación de la población. Dentro de este enfoque una de las propuestas teóricas más utilizada es la desarrollada por Aday y Andersen que distingue entre acceso realizado – utilización efectiva de servicios- y potencial –factores que predisponen y capacitan el uso de los servicios. Marco teórico de acceso adaptado al modelo de competencia regulada destaca el desarrollado por Gold que incorpora mecanismos de control de atención, tamaño de proveedores.²⁸

Para Anderson por ejemplo el concepto de acceso efectivo se enfoca en mejoras en el estado de salud y en la satisfacción de los usuarios. La falta de equidad está indicada aquí como un aspecto que afecta el acceso a los servicios de salud en mayor medida, en relación estricta con factores económicos, geográficos, culturales, sociales, laborales y de regulación, medido el acceso a la salud en términos de la utilización de accesibilidad física y aceptabilidad de los servicios.

Los Modelos teóricos de Aday y Andersen y Gold establecen la diferenciación entre acceso potencial y realizado considerando las características de la población, proveedores y aseguradoras que influyen en la utilización.

A nivel internacional Hirmas, quien refiere como barreras recurrentes de acceso a los servicios de salud, los costos de medicamentos, consultas y exámenes; la vergüenza o temor de ser atendido; la desconfianza en los equipos médicos y los tratamientos ordenados y por último el estigma social, las creencias y mitos. En Colombia particularmente se identifican marcadas barreras de acceso referidas a la población como cobertura, ingresos o educación y otras basadas en características de los servicios como accesibilidad geográfica, asuntos administrativos o calidad. Se encontró que la prioridad dada a las barreras depende de las condiciones sociales, económicas, geográficas y culturales, aunque la mayor cantidad de barreras encontradas en el presente estudio fueron del acceso real por “trabas

²⁸ Vargas-Lorenzo I, Vázquez-Navarrete M L, Mogollón-Pérez A S, Acceso a la atención en salud en Colombia. Revista de Salud Pública 2010;12:701-712. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42219911001>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

administrativas, falta de infraestructura, falta de recursos profesionales y demora en las autorizaciones.²⁹

El modelo de Tanahashi considera cuatro etapas en el proceso de acceso para obtener cobertura efectiva del servicio de salud, las cuales se consideran pertinentes en el presente trabajo, las cuales son: acceso, de disponibilidad, de aceptabilidad y contacto.³⁰

4.5 Marco Conceptual

Discapacidad: Se define como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones que algunas personas presentan a la hora de realizar alguna actividad y que esta puede ser por una deficiencia física o psíquica

Discapacidad Intelectual: Impedimento permanente en las funciones mentales consecuencia de una alteración prenatal, perinatal, posnatal o alguna alteración que limita a la persona a realizar actividades necesarias para su conducta adaptativa al medio familiar, social, escolar o laboral.

Discapacidad Neuromotora: Secuela de una afección en el sistema nervioso central, periférico o ambos y al sistema músculo esquelético.

Discapacidad Visual: Incapacidad de la función visual después del tratamiento médico o quirúrgico, cuya agudeza visual con su mejor corrección convencional sea de 20/60 a percepción de luz, o un campo visual menor a 10° pero que la visión baste para la ejecución de sus tareas

Discapacidad Auditiva: Esta se refiere restricción en la función auditiva por alteraciones en oído externo, medio, interno o retro coclear que a su vez pueden limitar la capacidad de Comunicación.

Demografía: Es aquella disciplina que se ocupa del estudio estadístico de las poblaciones humanas, dirigido fundamentalmente a medir su tamaño, crecimiento y composición. El conocimiento de la demografía resulta una información básica e imprescindible para describir las poblaciones o grupos de poblaciones.

²⁹ ²⁹ VH-Dover R, Restrepo-Zea J H, Andrade-Rivas F, Silva-Maya C, Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. Revista Gerencia y Políticas de Salud 2014;13:242-265.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007014>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

³⁰ Hirmas Adaury M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):223-9.

Edad: Se refiere al tiempo de existencia de alguna persona o cualquier otro ser desde su nacimiento hasta su muerte

Raza: Esta hace referencia a los grupos en que subdividen algunas especies biológicas a partir de una serie de características que se transmiten por herencia genética.

Género: Es Este se refiere a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considere apropiados tanto para el hombre como mujeres.

Educación: Es el proceso de facilitar el aprendizaje en todas partes. Conocimientos, habilidades, valores, creencias y hábitos de un grupo de personas que los transfieren a otras personas a través de la narración de cuentos discusiones la enseñanza, la formación o la investigación. La educación no solo se produce a través de la palabra, pues está presente en todas nuestras acciones, sentimientos y actitudes.

Economía: Estudia cómo los individuos o las sociedades usan o manejan los escasos recursos para satisfacer sus necesidades. Tales recursos pueden ser distribuidos entre la producción de bienes y servicios, y el consumo, ya sea presente o futuro, de diferentes personas o grupos de personas en la sociedad.

Población: La población es entendida como un grupo de personas con características similares o comunes. En el presente estudio las características comunes son: personas con discapacidad y en condición de vulnerabilidad que pertenecen a un programa del estado.

Población Vulnerable: Población que no está en capacidad de participar en el debate público, por lo tanto, no tiene voz propia en la adopción de las decisiones políticas que lo afectan

Población beneficiaria: Población en situación de inobservancia, amenaza o vulneración de derechos, que se encuentre en su medio familiar con escasa o ninguna red de apoyo social o familiar que le brinden soporte para suplir las necesidades básicas del niño, la niña o el adolescente con discapacidad, ubicados en el Nivel I y II del SISBEN.

Percepción: En el complejo proceso de la salud, la percepción es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el sistema de creencias, valores, comportamientos y experiencias del medio sociocultural de cada persona, sus necesidades y condiciones de vida.

Percepción al ingreso: La utilización del sistema de salud es el resultado de un proceso que inicia con la percepción de un problema de salud que se convierte en necesidad, y ésta en demanda de algún tipo de atención. Además de barreras físicas, instalaciones y organización, entre otras.

Percepción en el proceso: Procedimientos y acciones realizadas en la consulta, en la entrega de medicamentos, en los trámites (autorizaciones), las cirugías, tratamientos, entre otros.

Percepción del resultado: Cambios en el estado de salud y la percepción general de la atención recibida.

Percepción de satisfacción: El servicio prestado si cumplió con lo esperado. La satisfacción se basa en la diferencia entre las expectativas del usuario y la percepción de los servicios que ha recibido el usuario.

Percepción de Calidad: Tiempos de espera para atención y recepción de servicios y otras dimensiones como el resultado o el impacto en el estado de salud.

Cuidador: El cuidador es quien, de ocupa de las necesidades básicas de autocuidado y atención a aquellas personas con total o parcial grado de dependencia, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sociales, generalmente su labor es diaria, continua y por largos periodos de tiempo.

Cuidador Principal familiar: Persona familiar cercana, que brinda de manera prioritaria atención, apoyo físico, emocional a otro de manera permanente y comprometida, prestando supervisión y asistencia a la persona con discapacidad y además asume las principales decisiones sobre su cuidado.

Cuidador Informal: Asume la responsabilidad del cuidado del individuo, por lo general miembro de la red social cercana (familiar, amigo, vecino), no recibe aporte económico ni capacitación previa para el cuidado de la persona dependiente, evidenciando un alto grado de compromiso en su labor.

Cuidador Formal: Profesionales y responsables en medio institucional, con formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, la atención se presta con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales.

Barreras en salud: Obstáculos identificables en el acceso a los servicios sanitarios.

Barreras de Disponibilidad: Personas para las cuales los servicios no se encuentran disponibles. Escasez de recursos humanos, horas de atención, equipos, insumos, medicamentos, infraestructura e información. Aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario, reflejado en Falta de formación y capacitación de los equipos médicos.

Barreras de accesibilidad: Personas que no pueden utilizar los servicios. Distancias largas entre residencia de usuarios y lugar de atención, escasez y dificultad de transporte. Obstáculos físicos para usar los establecimientos de asistencia sanitaria como acceso desigual a los edificios, equipo médico

inaccesible, mala señalización, puertas estrechas, escaleras internas, baños inadecuados, entre otros. Aspectos organizacionales y administrativos, oferta limitada de servicios, requisitos para la atención, autorizaciones, facilidad para obtener las citas, horarios de atención, largas listas y tiempos de espera, centralización de los servicios. Financieras o económicas, relacionada con los costos prohibitivos, transporte, gasto de bolsillo, medicamentos, consultas, exámenes, cuota moderadora, procedimientos, costos del traslado al centro de atención e incapacidad de generar ingresos.

Barreras de aceptabilidad: Personas que no desean utilizar los servicios. Percepción de las prestaciones influenciada por factores sociales, culturales y religiosos, creencias, normas y valores, trato y privacidad, entre otros, se asocia a la percepción de satisfacción. Diferencias en la concepción de la práctica médica y de los tratamientos, estigma social, creencias y mitos, temor o vergüenza al atenderse en un servicio de salud, incompatibilidad cultural entre usuario y equipo de salud, desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito.

Barreras de contacto: Personas que no utilizan o restringen la utilización de los servicios. Esta continuidad de la atención dada por la adaptación de los servicios de salud al paciente y por la calidad de la atención. Percepción de la atención como impersonal y de mala calidad, falta de conciencia de la enfermedad en los usuarios, efectos secundarios de los medicamentos, número y tamaño de píldoras, carga de planificación relacionada al tratamiento, sensación de bienestar que lleva a dejar el tratamiento y controles.

Cobertura efectiva: Dominio amplio, correspondiente a la generalidad del proceso de acceso a los servicios de salud desde el deseo o la necesidad de atención hasta la satisfacción del usuario.

Cobertura cruda: Aquella cobertura tiene en cuenta la población con una necesidad y la utilización de intervención, sin el componente calidad.

Acceso potencial: Factores que predisponen y capacitan el uso de los servicios de salud.

Acceso realizado: Utilización efectiva de los servicios de salud.

4.5.1 Palabras clave: Percepción, Accesibilidad a los Servicios de Salud, Servicios de Salud para Personas con Discapacidad.

4.6 Marco Jurídico

NORMA	OBJETO/ TEMA	DESCRIPCIÓN
LEY 12 DE 1987	Vigilancia y control	Los lugares de los edificios públicos y privados, deberán diseñarse y construirse para facilitar el ingreso y tránsito de personas con discapacidad motora o de orientación esté disminuida por la edad, la incapacidad o la enfermedad.
Constitución Política de Colombia 1991, artículo 13, incisos 3, 47, 48, 49, 51 y 68	Establece los derechos de la población con Discapacidad.	Sustentados en los principios constitucionales que reconocen el carácter pluriétnico, multicultural, diverso del Estado colombiano, la dignidad inherente a toda persona y el derecho a no ser discriminado por razón de discapacidad.
Ley 100 de 1993	Por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral	Proporcionar la cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional.
Ley 105 de 1993	Accesibilidad	Ley para las disposiciones básicas del transporte.
Ley 643 de 2001).	Mecanismos de accesibilidad e integración en salud a las personas con discapacidad	se destina el 4% de las transferencias del sector salud para la vinculación al régimen subsidiado de los discapacitados, los limitados visuales y la salud mental
LEY 762 DE JULIO 31 DE 2002	Fijar la normatividad general que garantice gradualmente la accesibilidad a los modos de transporte y la movilización de la población en especial de todas aquellas personas con discapacidad.	Se aprueba la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”.
Decreto N° 1660 de 2003	Accesibilidad	reglamenta la accesibilidad en los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas con discapacidad.
Decreto N° 975 de 2004	Accesibilidad	establece una discriminación positiva para facilitar el acceso de las personas con discapacidad al Subsidio Familiar de Vivienda de Interés Social.
Decreto N° 1538 de 2005	Accesibilidad	Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997” para establecer las

		condiciones básicas de accesibilidad al espacio público y la vivienda.
Ley 1145 de 2007	Se crea el Sistema Nacional de Discapacidad en Colombia	Se crean los Consejos Territoriales de Discapacidad, como órganos responsables de la coordinación, planificación, concertación, adopción y evaluación de las políticas públicas generales y sectoriales para el sector de la discapacidad. Se definen unos principios orientadores y se disponen aspectos procedimentales para garantizar la gestión adecuada de la política de discapacidad.
LEY 1346 DE 2009	Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad"	Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
Plan Decenal de Salud Pública 2012 - 2021	busca la reducción de la inequidad en salud	Garantizar el goce efectivo del derecho a la salud para todos, mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente manteniendo cero tolerancia frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitables.
LEY ESTATUTARIA 1618 de 2013	Garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.	Adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.
Conpes 166 de 2013 POLÍTICA PÚBLICA NACIONAL DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL	Garantizar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.	Eliminación de prácticas que conlleven a la marginación y segregación de cualquier tipo. Permite acceder a espacios sociales, culturales, políticos y económicos en igualdad de oportunidades, bajo un enfoque diferencial, que consolida una perspectiva hacia la inclusión social en Colombia.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Para encontrar respuesta a la pregunta de investigación formulada se desarrolló una investigación de tipo cualitativo, con método fenomenológico descriptivo, a través, de un grupo focal realizado a cuidadores principales de las personas en condición de discapacidad beneficiarios de la modalidad de hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, para identificar la percepción que estos cuidadores tienen de las barreras de acceso al sistema de salud que experimentan con las personas a su cuidado y a profundidad la experiencia vivida en los proceso de interrelación con el Sistema de salud.

5.2 Población, muestra y unidad de análisis

5.2.1 Población

La población objeto del estudio son los familiares y cuidadores principales de las personas que dada su condición de discapacidad son beneficiarios de la modalidad de hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, de los 13 existentes en la ciudad de Pereira.

5.2.2 Muestra

Ocho (8) de los 13 Hogares Gestores existentes en la ciudad de Pereira, a conveniencia de la investigación. Cada uno de los cuidadores principales constituye la unidad muestral.

5.2.3 Unidad de Análisis

La percepción que sobre las barreras de acceso a los servicios de salud tienen cada uno de los cuidadores principales de las personas en condición de discapacidad, beneficiarios de la modalidad de hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

5.3 Objetivos, dimensiones y categorías.

Cuadro 1. Matriz de objetivos - Categorías:

OBJETIVOS	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	CATEGORIAS	DEFINICIÓN
1. Caracterizar la población desde los tipos de discapacidad y aspectos demográficos.	Discapacidad	Se define como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones que algunas personas presentan a la hora de realizar alguna actividad y que esta puede ser por una deficiencia física o psíquica.	Discapacidad intelectual	Impedimento permanente en las funciones mentales consecuencia de una alteración prenatal, perinatal, posnatal o alguna alteración que limita a la persona a realizar actividades necesarias para su conducta adaptativa al medio familiar, social, escolar o laboral.
			Discapacidad neuromotora	Secuela de una afección en el sistema nervioso central, periférico o ambos y al sistema músculo esquelético.
			Discapacidad visual	Incapacidad de la función visual después del tratamiento médico o quirúrgico, cuya agudeza visual con su mejor corrección convencional sea de 20/60 a percepción de luz, o un campo visual menor a 10° pero que la visión baste para la ejecución de sus tareas
			Discapacidad auditiva	Esta se refiere restricción en la función auditiva

	Demografía	Es aquella disciplina que se ocupa del estudio estadístico de las poblaciones humanas, dirigido fundamentalmente a medir su tamaño, crecimiento y composición. El conocimiento de la demografía resulta una información básica e imprescindible para describir las poblaciones o grupos de poblaciones.	<p>Edad</p> <p>Raza</p> <p>Género</p> <p>Educación</p>	<p>por alteraciones en oído externo, medio, interno o retro coclear que a su vez pueden limitar la capacidad de Comunicación.</p> <p>Se refiere al tiempo de existencia de alguna persona o cualquier otro ser desde su nacimiento hasta su muerte.</p> <p>Esta hace referencia a los grupos en que subdividen algunas especies biológicas a partir de una serie de características que se transmiten por herencia genética.</p> <p>Es Este se refiere a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considere apropiados tanto para el hombre como mujeres.</p>
--	------------	---	--	--

			Economía	<p>Es el proceso de facilitar el aprendizaje en todas partes. Conocimientos, habilidades, valores, creencias y hábitos de un grupo de personas que los transfieren a otras personas a través de la narración de cuentos, discusiones, la enseñanza, la formación o la investigación. La educación no solo se produce a través de la palabra, pues está presente en todas nuestras acciones, sentimientos y actitudes.</p> <p>Estudia cómo los individuos o las sociedades usan o manejan los escasos recursos para satisfacer sus necesidades. Tales recursos pueden ser distribuidos entre la producción de bienes y servicios, y el consumo, ya sea presente o futuro, de diferentes personas o grupos de personas en la sociedad.</p>
--	--	--	----------	--

	<p>Población</p> <p>La población es entendida como un grupo de personas con características similares o comunes. En el presente estudio las características comunes son: personas con discapacidad y en condición de vulnerabilidad que pertenecen a un programa del estado.</p> <p>Se conoce que discapacidad afecta de manera excesiva a las poblaciones vulnerables.³¹</p>	<p>Población vulnerable</p> <p>Compuesto por:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La condición económica, física o mental, se halla en circunstancias de debilidad o indefensión. - Limitación el ejercicio y el goce efectivo de sus derechos. - Población en situación de pobreza que afecta la calidad de vida de los individuos. - Población que no está en capacidad de participar en el debate público, por lo tanto, no tiene voz propia en la adopción de las decisiones políticas que lo afectan.³²
		<p>Población beneficiaria del programa Hogar Gestor con discapacidad.</p> <p>Población en situación de inobservancia, amenaza o vulneración de derechos, que se encuentre en su medio familiar con escasa o ninguna red de apoyo social</p>

³¹ **Organización Mundial de la Salud.** Informe mundial sobre la discapacidad, 2011. Tomado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

³² González de Cancino E, Dignidad, integridad y poblaciones vulnerables. Revista Colombiana de Bioética 20094225-240. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189214316010>. Fecha de consulta: 13 de julio de 2016.

		<p>orden mental, garantiza que la información retomada del ambiente permita la construcción de abstracciones (juicios, categorías, conceptos, entre otros).³⁵</p> <p>En el complejo proceso de la salud, la percepción es personal y subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el sistema de creencias, valores, comportamientos y experiencias del medio sociocultural de cada persona, sus necesidades y condiciones de vida.³⁶</p>	<p>Percepción del resultado</p> <p>Percepción de satisfacción</p> <p>Percepción de calidad</p>	<p>Cambios en el estado de salud y la percepción general de la atención recibida.</p> <p>El servicio prestado si cumplió con lo esperado. La satisfacción se basa en la diferencia entre las expectativas del usuario y la percepción de los servicios que ha recibido el usuario.</p> <p>Tiempos de espera para atención y recepción de servicios y otras dimensiones como el resultado o el impacto en el estado de salud.</p>
	Cuidador	El cuidador es quien, de ocupa de las necesidades básicas de autocuidado y atención a aquellas personas con total o parcial grado de dependencia, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sociales,	Cuidador principal familiar	Persona familiar cercana, que brinda de manera prioritaria atención, apoyo físico, emocional a otro de manera permanente y comprometida, prestando supervisión y asistencia a la

³⁵ Oviedo G L, La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. Revista de Estudios Sociales 2004 89-96. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81501809>. Fecha de consulta: 12 de julio de 2016.

³⁶ Calidad de la atención en salud Percepción de los usuarios. Hospital Universitario del Valle, HUV, "Evaristo García", ESE Cali, Valle, Colombia 2010.

		<p>generalmente su labor es diaria, continua y por largos periodos de tiempo³⁷. El cuidador comprende desde la persona que acompaña a la persona dependiente, hasta el que toma decisiones sobre el cuidado del otro.³⁸ En el programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar la familia es el escenario donde se desarrolla y mantiene el cuidado de los individuos con discapacidad y justamente es allí, en su interior donde emerge la figura del cuidador</p>	<p>Cuidador Informal</p> <p>Cuidador formal</p>	<p>persona con discapacidad y además asume las principales decisiones sobre su cuidado.</p> <p>Asume la responsabilidad del cuidado del individuo, por lo general miembro de la red social cercana (familiar, amigo, vecino), no recibe aporte económico ni capacitación previa para el cuidado de la persona dependiente, evidenciando un alto grado de compromiso en su labor.</p> <p>Profesionales y responsables en medio institucional, con formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, la atención se presta con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales.</p>
--	--	---	---	---

³⁷ Párraga Díaz M, Y... ¿QUIÉN CUIDA A LOS CUIDADORES?. Enfermería Global 200541-6. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834729027>. Fecha de consulta: 14 de julio de 2016.

³⁸ Ostiguín Meléndez R M, Rivas Herrera J C, Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. Enfermería Universitaria 2011849-54. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741838007>. Fecha de consulta: 14 de julio de 2016.

	Barreras en salud	<p>Obstáculos identificables en el acceso a los servicios sanitarios.</p> <p>Los individuos con discapacidad tienen mayores necesidades y demanda de asistencia sanitaria frente a quienes no la padecen, por tanto, son más vulnerables a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria, lo que genera efectos adversos en su salud y bienestar.³⁹</p> <p>El modelo de Tanahashi considera cuatro etapas en el proceso de acceso para obtener cobertura efectiva del servicio de salud, las cuales se consideran pertinentes en el presente trabajo.⁴⁰</p>	<p>Disponibilidad</p> <p>Accesibilidad</p>	<p>Personas para las cuales los servicios no se encuentran disponibles. Escasez de recursos humanos, horas de atención, equipos, insumos, medicamentos, infraestructura e información. Aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario, reflejado en Falta de formación y capacitación de los equipos médicos.</p> <p>Personas que no pueden utilizar los servicios. Distancias largas entre residencia de usuarios y lugar de atención, escasez y dificultad de transporte. Obstáculos físicos para usar los establecimientos de asistencia sanitaria como acceso desigual a los edificios, equipo médico inaccesible, mala</p>
--	-------------------	---	--	---

³⁹ Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva N°352 Diciembre de 2015. Tomado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

⁴⁰ Hirmas Aduay M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):223–9.

			<p>señalización, puertas estrechas, escaleras internas, baños inadecuados, entre otros.</p> <p>Aspectos organizacionales y administrativos, oferta limitada de servicios, requisitos para la atención, autorizaciones, facilidad para obtener las citas, horarios de atención, largas listas y tiempos de espera, centralización de los servicios.</p> <p>Financieras o económicas, relacionada con los costos prohibitivos, transporte, gasto de bolsillo, medicamentos, consultas, exámenes, cuota moderadora, procedimientos, costos del traslado al centro de atención e incapacidad de generar ingresos.</p> <p>Personas que no desean utilizar los servicios. Percepción de las prestaciones influenciada por factores sociales,</p>
--	--	--	--

Aceptabilidad

			<p>contacto</p> <p>culturales y religiosos, creencias, normas y valores, trato y privacidad, entre otros, se asocia a la percepción de satisfacción. Diferencias en la concepción de la práctica médica y de los tratamientos, estigma social, creencias y mitos, temor o vergüenza al atenderse en un servicio de salud, incompatibilidad cultural entre usuario y equipo de salud, desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito.</p> <p>Personas que no utilizan o restringen la utilización de los servicios. Esta continuidad de la atención dada por la adaptación de los servicios de salud al paciente y por la calidad de la atención. Percepción de la atención como impersonal y de mala calidad, falta de conciencia de la enfermedad en los usuarios, efectos secundarios de los</p>
--	--	--	--

				medicamentos, número y tamaño de píldoras, carga de planificación relacionada al tratamiento, sensación de bienestar que lleva a dejar el tratamiento y controles.
--	--	--	--	--

5.4 Recolección de información

Se realizó un grupo focal con los cuidadores principales de las personas en condición de discapacidad beneficiarios de la modalidad de Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en la ciudad de Pereira. Todo el material, con el debido consentimiento de los informantes entrevistados, fue consignado en archivos magnetofónicos de registro. El grupo focal se orientó por una guía de preguntas previamente elaborada para su conducción. El investigador a cargo uso sus habilidades para mantener el interés del entrevistado y estar al tanto de la conceptualización general de la investigación a fin de obtener el mayor provecho.

5.5 Metodología para la construcción del análisis

A través del software ATLAS TI se forman familias de códigos que representan las categorías, lo que muestra un conjunto de elementos (datos, citas y/o códigos) que reúnen o comparten un significado, por tanto, es concebida en un nivel de abstracción superior que está más próxima a un nivel relacional conceptual, que a un nivel de datos brutos. La técnica de codificación que suele usarse inicialmente es la de la codificación abierta, definida como el procedimiento analítico por medio del cual se descubren los conceptos en términos de sus propiedades y dimensiones. Posteriormente se aplica la Codificación axial: “acto de relacionar categorías con subcategorías, siguiendo la línea de sus propiedades y dimensiones y de mirar cómo se entrecruzan y vinculan”

Seguido se realizó la codificación axial, la cual es la base en la formación de conceptos, permitiendo visualizar patrones o rutinas en el conjunto de datos que forman la coyuntura principal para explicar la realidad observada, es decir, es un nivel de abstracción superior que permite hacer las conclusiones pertinentes de los fenómenos estudiados.

Se realizó un grupo focal dirigido a ocho (8) cuidadoras, en aras de conocer sus percepciones a cerca de las dificultades en el acceso a los servicios de salud para sus hijos en estado de discapacidad.

5.6 Consideraciones éticas

La ética cualitativa busca el acercamiento a la realidad del ser humano de manera holística y con mínima intrusión, otorgando libertad a los participantes y considerándolos sujetos, no objetos de estudio; las cuestiones éticas que surgen en estos procesos son más o menos visibles y mucho más sutiles que las presentes en otras metodologías. Uno de los puntos críticos de la ética en investigación cualitativa es lograr que los discursos de los participantes transmitan exactamente sus experiencias.

Los investigadores debimos tuvimos presentes algunos criterios éticos a la hora del diseño del estudio y en el momento de la recolección de datos de la investigación

cualitativa. Estos requisitos están relacionados con: la aplicación del consentimiento informado y el manejo de la confidencialidad y de los posibles riesgos a los que se enfrentan los participantes del estudio.

No se compartieron opiniones ni juicios respecto de la información, por parte de los investigadores. A la hora de realizar la inmersión en el campo se actuó con la claridad sobre cómo llevar a cabo desde una perspectiva ética la recolección de la información y el uso de grabaciones en audio o video. La investigación guardó la confidencialidad de la información obtenida. Los códigos de ética hacen énfasis en la seguridad y protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación. La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos, por tanto, para mantenerla se asignará un número a cada participante.

Una investigación cualitativa se justifica cuando cumple con los siguientes requisitos: los riesgos potenciales para los sujetos individuales se minimizan; los beneficios potenciales para los sujetos individuales y para la sociedad se maximizan; los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos. Estos requisitos tienen relación con los principios bioéticos de no maleficencia y beneficencia establecidos para realizar investigaciones en seres humanos.

Dos aspectos consideramos para minimizar los riesgos a los participantes en la investigación. En primer lugar, se cumplieron con cada una de las responsabilidades y obligaciones adquiridas con los informantes; en segundo lugar, se dio un manejo posterior correcto de los datos proporcionados. En este sentido los registros magnéticos son conservados rigurosamente por el tiempo establecido y asesorado y eliminados, cumplido el término, y nunca antes de entregar el informe final.

Se garantizó e informo a los participantes que los resultados de estudio no generarán ningún perjuicio o daño institucional, profesional o personal a efectos de la información recabada. Los hallazgos del estudio no serán utilizados con fines distintos a los que inicialmente se han proyectado. Los resultados fueron socializados con las participantes y la delegada por el ICBF para recibir la información y recomendaciones: Diana Patricia Loaiza Lopez. Referente de Salud y Discapacidad de la Regional Risaralda. (Anexo 5).

Esta investigación fue avalada por el comité de Bioética de la FUAA.

De acuerdo a acta Número 35 con fecha 09 de noviembre del 2016, del comité de Bioética de la Fundación Universitaria del Área Andina, seccional Bogotá se obtuvo el Aval Bioético para la realización del proyecto.

5.7 Compromiso medioambiental:

A efectos de realizar una investigación adecuada a la legislación medioambiental nacional e internacional, y reducir al mínimo el impacto ambiental que pudiera resultar del ejercicio de interacción entre los actores involucrados, adoptamos con plena conciencia el principio universal de desarrollo sostenible, la declaración de Estocolmo y sus principios, las normas constitucionales de Colombia en esa materia y las disposiciones del Sistema Nacional Ambiental. Aplicado a nuestro ejercicio de investigación se realizaron registros magnéticos y no físicos en papel de las entrevistas y las transcripciones se realizaron directamente en el software por lo cual no se utilizará tampoco papelería.

En general se entablaron diálogos moderados y funcionales, que no impliquen distorsiones de ruido excesivas que puedan perturbar ambientes sanos del contexto.

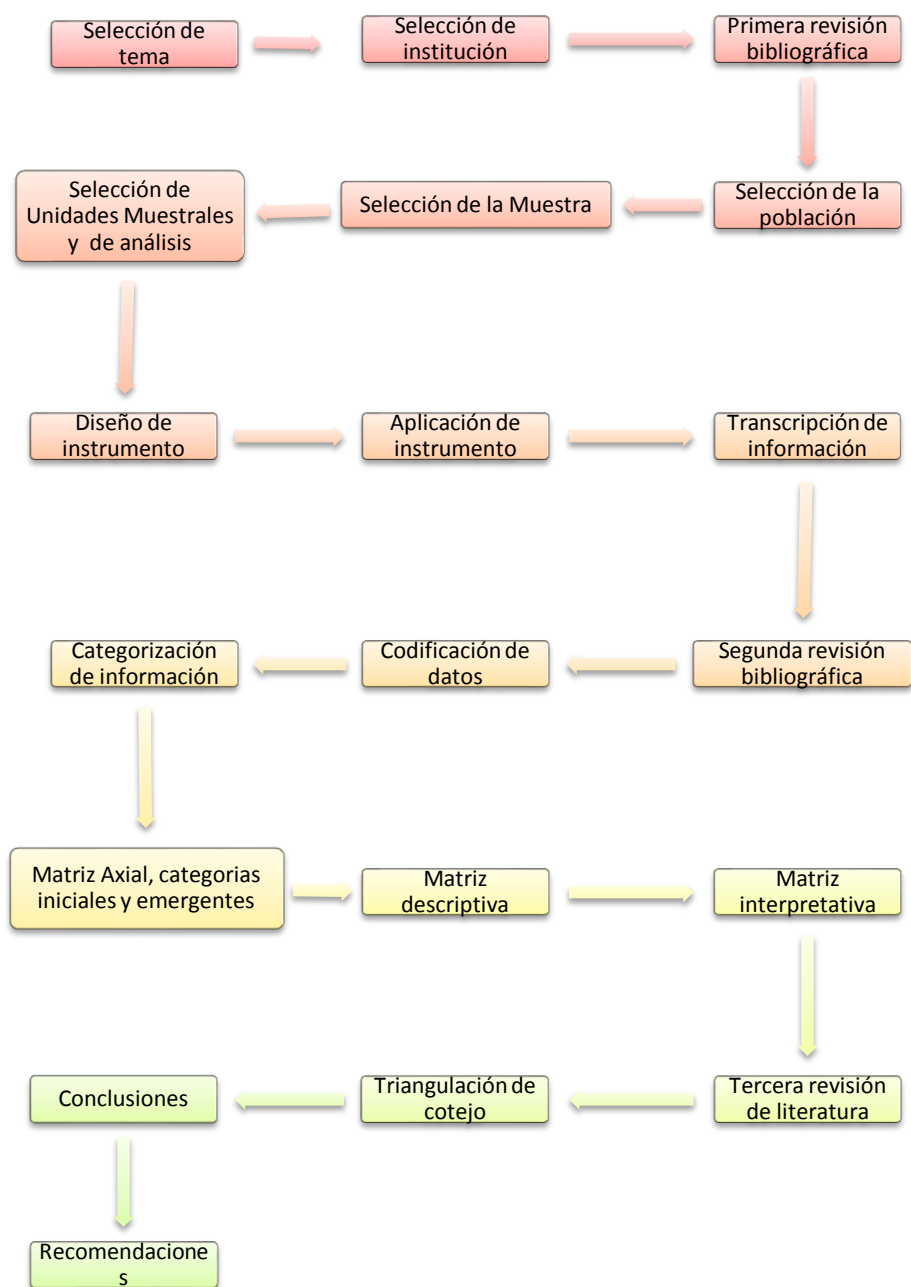
5.8 Impacto social y/o innovación

Trabajamos en la identificación de un espectro más amplio de barreras existentes de acuerdo a la experiencia de los cuidadores, a fin aportar a la institucionalidad y también a las redes de familias con persona en condición de discapacidad información referente a los facilitadores identificados en los procesos de acceso a los servicios de salud. También guardando la confidencialidad, la Información obtenida en recurso para que puedan actuar en el proceso de restablecimiento de derechos.

Es deber moral de los investigadores lograr empoderamiento de las familias y obtener Identificación de facilitadores para vencer barreras de acceso a los servicios de salud y aportar nuevo conocimiento sobre barreras de salud en personas con discapacidad, ya que no se encontraron estudios que dirigidos a esta población.

5.9 Plan de Trabajo

Diagrama 1. Secuencia de la investigación



5.10 Aspectos administrativos

5.10.1 Cronograma

Actividades	Semanas																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Diseño de instrumentos	X																	
Validación y ajuste de instrumentos		X	X															
Recolección de información				X	X	X	X	X	X	X	X	X						
Procesamiento de los datos					X	X	X	X	X	X	X	X	X					
Análisis de la información													X	X	X	X		
Escritura del informe final																X	X	X

5.10.2 Presupuesto

Item	Unidad	Cantidad	Valor unitario	Aportes		Total
				FUAA	Estudiantes	
Talento humano						
Asesor (es)	Hora	1	\$ 500.000	\$ 500.000	\$ 0	\$ 500.000
Estudiantes	Hora					
Recursos logísticos						
Computador		1	\$ 2.000.000	\$ 0	\$ 2.000.000	\$ 2.000.000
Logística			\$ 5.000.000	\$ 0	\$ 5000.000	\$ 5000.000
TOTAL						\$ 7.500.000

5. 11 Población beneficiada:

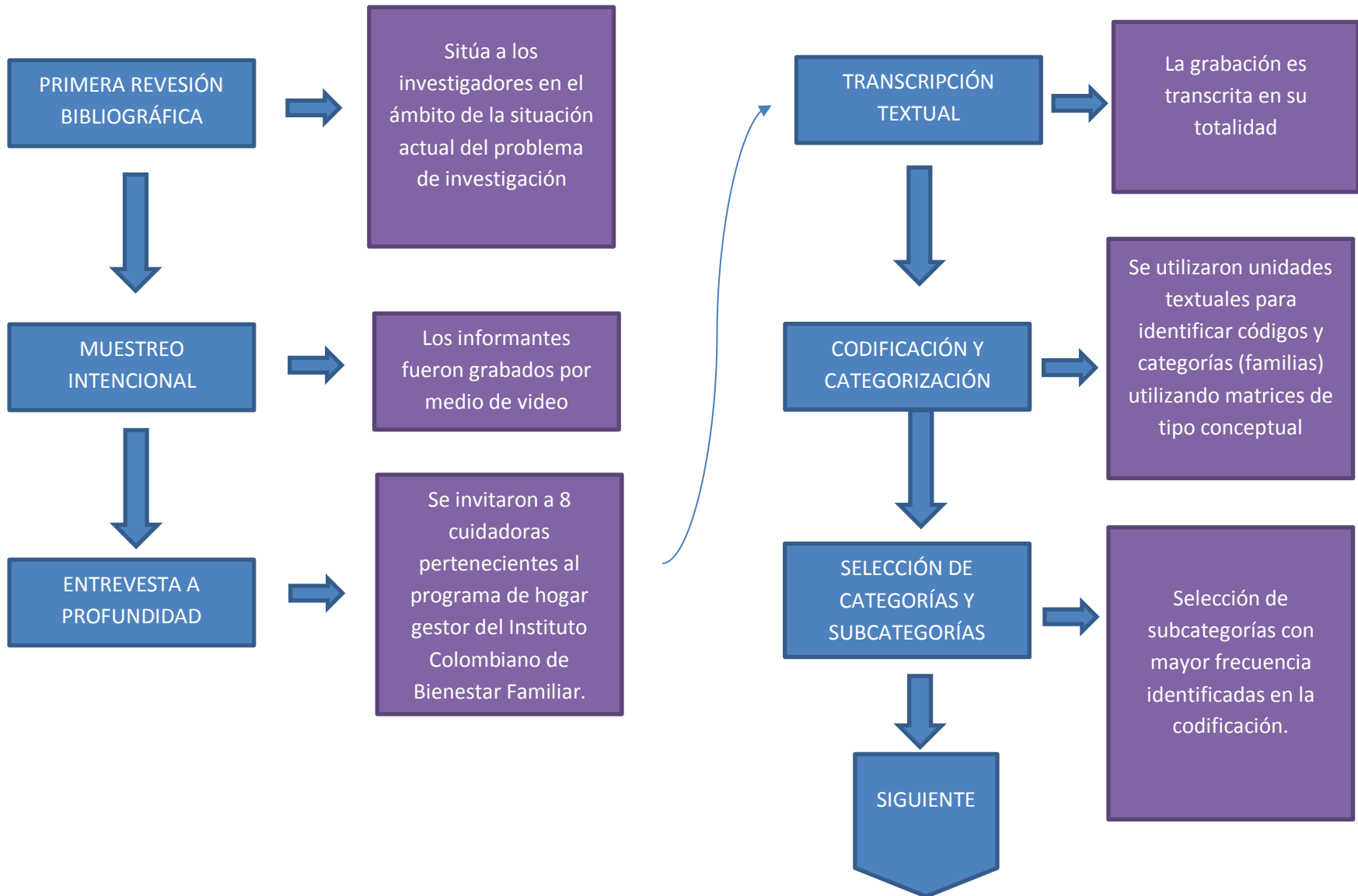
- Personas en condición de discapacidad que demandan servicios de salud en la ciudad de Pereira.
- Hogares Gestores del ICBF.
- Cuidadores principales de las personas con discapacidad.
- Equipos interdisciplinarios de defensoría de familia ICBF

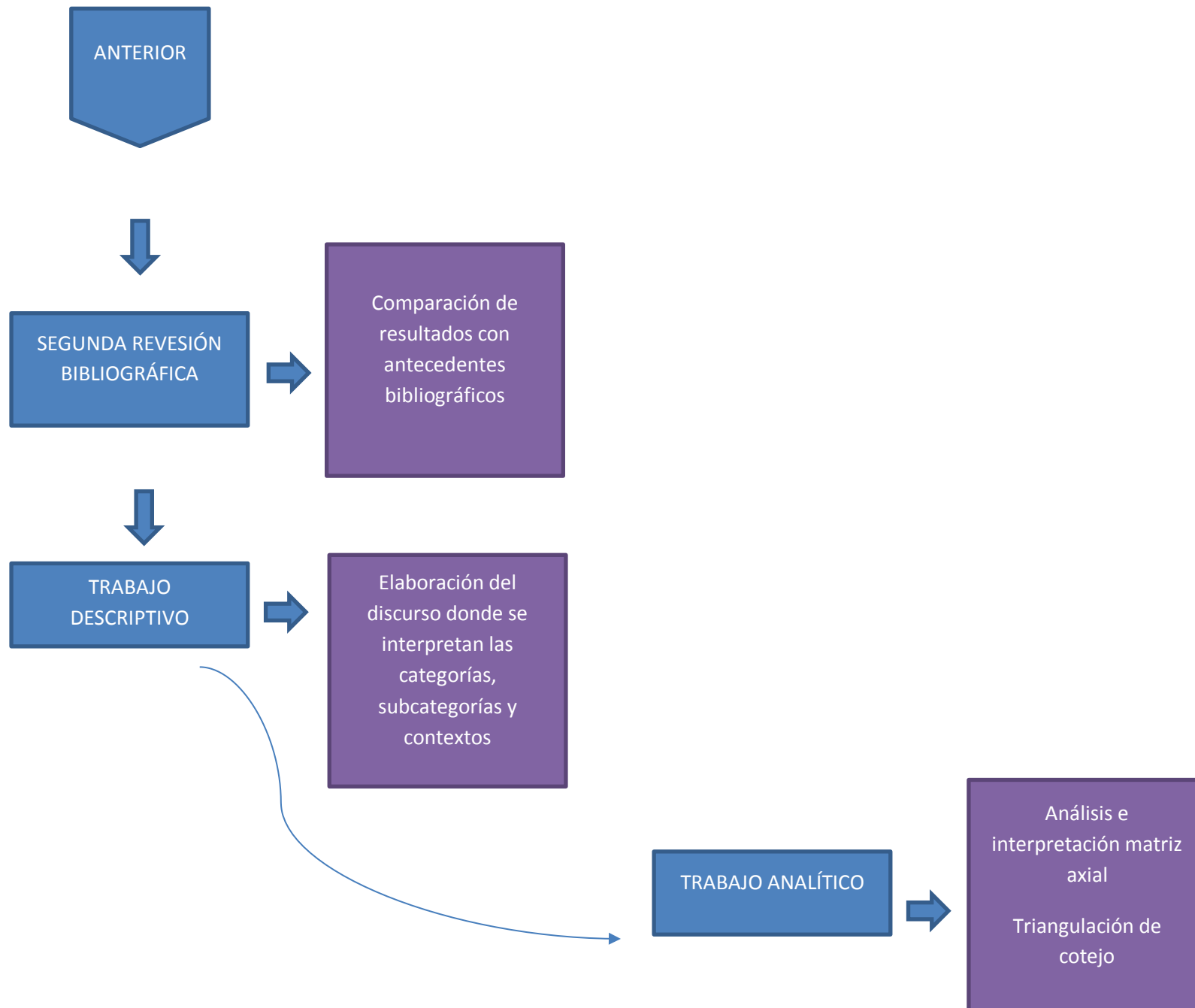
6. RESULTADOS

Perfil Socio Demográfico de las participantes:

Parentesco	Progenitora	100%
Edad	35	Años
Escolaridad	Media vocacional	50,00%
Estrato Socioeconómico	1	87,50%
Ocupación	Ama de casa	100%
Afiliación de las personas con discapacidad al SGSSS	Asmetsalud	50%
	Cafesalud	38%
	Salud Total	12%
Tipo de Discapacidad Predominante	Parálisis Cerebral	88%

Diagrama de análisis





6.1 Matrices de Categorización o Conceptuales

En las siguientes gráficas se describen las categorías abiertas para barreras de acceso, barreras económicas, barreras de disponibilidad y barreras de aceptabilidad las cuales fueron codificadas después del análisis de la información recolectada en las entrevistas. De igual manera, se expondrán de manera cuantitativa las subcategorías con mayor codificación y la co - ocurrencia entre las misma.

SUBCATEGORÍAS	OCURRENCIA
Equipos, insumos, medicamentos	37
Trato y privacidad	36
Disponibilidad económica	22
Normas y valores	15
Autorizaciones	14
Información	12
Oferta limitada de servicios	11
Transporte	9
Distancias	8
Requerimientos legales	8
Escasez de recurso humano	7
Percepción de la calidad personal salud	7
Desconfianza equipos de salud	6
Solidaridad	4
Afiliación	3
Infraestructura	3
Facilidad para obtener citas	2
Horarios de atención	2
Largas listas y tiempos de espera	2
Obstáculos físicos o de infraestructura	1
Tecnología	1
TOTAL	210

6.2 Frecuencias de codificación de las subcategorías o códigos.

Co ocurrencia de las subcategorías o códigos

La co – ocurrencia relaciona se denomina en el momento en que dos o más subcategorías tienen en común una cita codificada en el documento primario o en este caso, la transcripción de la entrevista.

	Aspectos organizacionales y administrativos	Desconfianza equipo de salud y tratamientos	Disponibilidad económica	Distancias	Equipos, insumos, medicamentos	Escasez de recurso humano	Factores culturales	Información	Infraestructura	Normas y valores	Obstáculos físicos o de infraestructura	Percepción de la calidad del personal de salud	Percepción de las prestaciones influenciada por factores sociales	Transporte	Trato y privacidad	Totales:
Aspectos organizacionales y administrativos	0	0	0	1	3	1	0	3	0	1	0	0	0	1	4	14
Desconfianza equipo de salud y tratamientos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Disponibilidad económica	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
Distancias	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
Equipos, insumos, medicamentos	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Escasez de recurso humano	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	3
Factores culturales	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Información	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4
Infraestructura	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Normas y valores	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	4
Obstáculos físicos o de infraestructura	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Percepción de la calidad del personal de salud	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Percepción de las prestaciones influenciada por factores sociales	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Transporte	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Trato y privacidad	4	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	6

6.3 Codificación de la transcripción

DIMENSIONES	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CODIFICACIÓN DE LA TRANSCRIPCIÓN
Percepción de los miembros de las familias beneficiarias con discapacidad, del programa hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, sobre las barreras de acceso al servicio de salud en el municipio Pereira.	Barreras de acceso	Transporte	<p>1=número del documento primario: número de la cita [TEXTO] (número de párrafo de inicio de la cita: número del párrafo final de la cita)</p> <p>1:18 [porque me negaron mmm... las idas por allá a todo] (1:2694-1:2740)</p> <p>1:53 [San Carlos pero de Manizales, entonces yo les dije: mi niño lo tengo en muy malas condiciones, no se sienta solo, es larguísimo porque tiene 16 años, ¿yo? ¡no lo llevo pa' Manizales!] (5:1582-5:1768)</p> <p>1:110 [me pare en la esquina y ningún taxi me quiso parar, pasaban vacíos, una muchacha ayudándome a parar el taxi y todos le decían <<no tenemos cajuela>>, <<no tenemos cajuela>>, <<no... no podemos llevarla>>, <<vamos ocupados>> y ¡solos!] (10:1694-10:1930)</p> <p>1:112 [me fui a pararme un taxi, deje la niña ahí y va... pase a la puerta y comencé a parar taxis, ninguno paraba] (11:521-11:627)</p> <p>1:114 [y nosotros donde vamos... si es un taxi nos dice <<a no tengo pues que quepan>>, si de pronto cabe el taxista nos ha ayudado"] (12:451-12:577)</p> <p>1:115 ["¡ah! es que esas sillas son una incomodidad!"] (12:599-12:644)</p>

		<p>1:117 [“no y esos taxistas, mire todo lo que me hacen a mí, no me llevan, me dejan a mí en la calle] (13:238-13:331)</p> <p>1:169 [no está prestando el servicio como debiera de ser entonces cuando yo le dije así, me dijo que no, que mirara a ver si... si... si era capaz _____ y le bregue y le bregue y me toco_____ y aquí_____ aquí si se me a... me a... me ayudo a bajarla_____ pero era todo grosero”] (29:536-29:806)</p> <p>1:170 [<<no, no cabe, no, no cabe>> porque lleva la cosa del gas el carro, hay taxis que nos han dicho <<no la silla no dobla>>”] (30:158-30:282)</p>
	Distancias	<p>1:10 [del San Jorge me mando para Bogotá y eso me lo negaron] (1:2582-1:2637)</p> <p>1:53 [San Carlos pero de Manizales, entonces yo les dije: mi niño lo tengo en muy malas condiciones, no se sienta solo, es larguísimo porque tiene 16 años, ¿yo? ¡no lo llevo pa’ Manizales!] (5:1582-5:1768)</p> <p>1:80 [“¡aa! y le toca en Cali o en Bogotá porque acá en Pereira no hay”] (7:1938-7:2002)</p> <p>1:132 [no me querían dar transporte para llevarla a ella (señala su hija) a Bogotá] (18:1870-18:1947)</p> <p>1:148 [lo está viendo ahora un médico general, a domicilio de Asistirme que eso es que la doctora lo ve y dice <<vaya al edificio Icono>> que queda por allá por, por Álamos o por allá...] (23:1182-23:1362)</p>

			<p>1:155 [entonces siempre lo colocan a uno como que voltee para aquí, voltee para allá, lo mandan a un lado, lo mandan al otro, o sea y no, o sea y como que no son conscientes que uno anda con el niño encima, con una enfermedad...] (25:214-25:439)</p> <p>1:165 [y ya no le sirven porque está creciendo, volvió y le mando y... como yo con Santiago, si yo camino de aquí allí él se sienta así sea en el suelo, en la calle, pero porque a él le duelen mucho los piecitos y él se cansa] (27:734-27:953)</p> <p>1:171 ["me ha tocado, ¡no me trajo!, me toco subirme esas cuatro cuabras a pie con ella ocupada porque nadie colabora"] (30:866-30:977)</p>
		Obstaculos físicos o de infraestructura	1:116 [en Megacentro, los ascensores en Megacentro son muy angosticos y mi niño anda es con el coche porque pesa mucho] (12:1323-12:1435)
		Tecnología	1:203 ["pues allá me dijeron que es porque les cambiaron el sistema ehh... y que entonces, que entonces se demoran más las ordenes, las autorizaciones] (2:1003-2:1149)
		Afiliación	<p>1:6 ["AsmetSalud porque pues, o sea, mmm... me lo mandaron para CafeSalud, cosa que nunca, ellos pues nunca lo han tenido alla] (1:1319-1:1439)</p> <p>1:14 [esa muchacha me lo saco de allá una cosa que por ley no podía, había que esperar era un año,] (1:1562-1:1656).</p> <p>1:197 [<<yo se lo saco así y le toca esperar un mes, ahora el 30 de Julio que vuelvan y se lo... se lo vinculen allí>>, pero ahí estoy desde ese... desde eso.] (1:1768-1:1918)</p>

		<p>Dificultad para autorizaciones</p> <p>1:96 [cuando va diciendo ella dizque que no que ella no me podía autorizar esos guantes] (8:2235-8:2317)</p> <p>1:206 [nada que le dan las terapias, que no que <<estamos haciendo reuniones>>, que <<todavía no hemos vuelto a... a... a firmar un convenio>> (refiriéndose nuevamente a la respuesta que le dan frente a sus quejas en CafeSalud, se desconoce quién)] (4:43-4:284)</p> <p>1:207 [hace como tres meses también le mandaron unas toxinas botulínicas y.... las autorizaron y siempre llamamos o vamos a preguntar y que <<no han llegado>>, que <<no han llegado>> y que <<no han llegado>> (refiriéndose a la respuesta reiterativa que dan en CafeSalud ante la solicitud del medicamento),] (4:730-4:1033)</p> <p>1:208 [cuando de un momento a otro me llego, yo fui por la orden cuando un papel, que no, que porque el medico había dicho que mmm... que l... los pañales eran una prenda de vestir] (4:1477-4:1649)</p> <p>1:220 [me dijo dizque que no, que (refiriéndose a quien la atendía) <<esos guantes no están montados acá y yo no se los puedo autorizar porque esto es una última orden>> es cuarta orden, osea una cuarta autorización, de... de seis meses y yo no, n... ¿cómo así?] (7:2898-7:3154)</p> <p>1:224 [<<mamá, que pesar del niño, dele comida al niño antes de que se le descompense porque no se le puede hacer el examen>> ¿Por qué?, (responde ella) me dijo (refiriéndose a la persona en el lugar del examen) <<porque está mal</p>
--	--	---

		<p>autorizado, este... esto hay que primero pagarlo y después se autoriza>>”] (22:1443-22:1744)</p> <p>1:225 [porque si no se me descompensa ahí mismito y llegar a la E... allá donde hacen el examen y decir que no que porque está mal autorizado, eso es el colmo”] (22:2165-22:2318)</p> <p>1:226 [Entonces esa es otra, primero uno iba al médico iba y la reclamaba ya no, todo hay que ir a hacer, no le rebaja de tres horas, en se, en... la regional para que le autoricen a usted algo no le rebaja de tres horas] (24:248-24:465).</p> <p>1:228 [“o... o ya... o ya le dicen (en el lugar de la atención) <<no déjeme los papeles>> ¿y dentro de cuánto tiempo? va uno, todo enredado, que mejor dicho cuando ya llega allá (refiriéndose a lo que le responden) <<no es que todavía no está>>, <<todavía no ha llegado>> o deja uno los papeles, (refiriéndose nuevamente a lo que le responden en el lugar de autorización) <<no, todavía no hemos autorizado>>, y es <<llega tal día>> o <<no es que todavía no está>> y <no es que primero están evacuando tal y tal cosa>>] (24:2555-25:212)</p> <p>1:229 [me he ido a las dos de la mañana pa’ AsmetSalud para autorizarle la... los exámenes a ella, cuando me lo autorizan] (25:1241-25:1357)</p> <p>1:231 [cuando uno tiene que autorizar, pues uno va y lo ponen a esperar allá un montón de tiempo y uno, bueno, le dan las ordenes, pues normal y uno va y pide la cita y (le dicen en el</p>
--	--	---

			<p>lugar de la cita) <<que no que es que eso está malo y tiene que hacerlo cambiar>>] (26:2583-27:125)</p> <p>1:232 [“Así me paso a mí la otra semana con el niño, tenía exámenes porque el... el ortopedista y el cirujano que pues... lo va a operar, que está esperando pues esa cirugía me le mando exámenes de sangre y otra vez las radiografías porque las que le mando ahora dos años ya...] (27:397-27:666)</p> <p>1:246 [y otras cosas no me las autorizó] (7:2378-7:2409)</p> <p>1:247 [“si hasta las dos yirme sin nada porque no me dio ni la cita de la niña, no me dio lo de los guantes, me dio todo a medias y me dijo que esta semana en cinco días que volviera para que me... a ver si me daban la orden de los guantes, que porque no la habían montado] (9:1164-9:1433)</p>
		Dificultad para obtener las citas	<p>1:199 [pues había que... voltiar mucho también] (1:2168-1:2208)</p> <p>1:244 [se llevaron el año porque la van cambiando de... de... de fecha cuando a ellos le viene en gana de darme la cita] (37:1645-37:1754)</p>
		Horarios de atención	<p>1:101 [vine simplemente a una cita que me colocaron a las diez y usted me está bananiando desde esta mañana”] (9:957-9:1059)</p> <p>1:248 [me dijo << Noo, usted no tiene la cita a las 10 de la mañana, usted la tiene a las 11:40 >> le digo yo como así, a mí me dijeron por teléfono que a las 10 y yo estuve aquí a las 10, me dijo << no, a las 11:40 >>] (37:2540-37:2756)</p>

		<p>Largas listas y tiempos de espera</p> <p>1:5 [“pésima es llegado al punto de que me toco colocar una tutela nada menos ahorita voy a arrimar al juzgado porque ya es una orden de desacato porque aparte llevo como desde el año 2013-14 voltiando con unas cirugías de mi hijo, son 15 que le tienen que hacer y resulta de que... a principios de este, os... en este año, como a principios de mayo me lo llamaron para hacerle las cirugías y AsmetSalud me lo retiro, me lo retiro de aia”] (1:796-1:1234)</p> <p>1:198 [Desde el año 2014-2013 estoy voltiando con el niño y nada, nada de las cirugías”] (1:1922-1:2004)</p> <p>1:202 [solo que desde septiembre si llevo esperando una autorización para un TAC y un control con el neurólogo y hasta ahora pues no la han autorizado, pues esa sería como la más... la más...] (2:548-2:731)</p>
		<p>Oferta limitada de servicios</p> <p>1:31 [esta es la fecha que no se lo han dado, está autorizado hace mucho tiempo y siempre dicen (refiriéndose a las personas de CafeSalud) que <<no>>, que <<es que no hay casa ortopédica>> que no han conseguido pues un sitio que cumpla con los requisitos que... que pidió el médico] (3:1927-3:2207)</p> <p>1:209 [todavía no hemos vuelto a... a... a firmar un convenio] (4:124-4:175)</p> <p>1:210 [y que no tenían convenio con nadie] (4:2257-4:2292)</p> <p>1:211 [lo verraco es que no tienen convenio con nadie] (4:2876-4:2921)</p>

			<p>1:212 [no la va a hacer porque Gilete no tiene convenio con Café Salud>] (5:299-5:364)</p> <p>1:213 [<<no, que... que no tenían labo... mm... convenio con laboratorio Gilete pero que lo iba a hacer la casa ortopédica>>, (refiriéndose a la respuesta de Café Salud) llame alla y me dijeron <<no, desde que a mí no me ordenen no>> (refiriéndose a la respuesta que le daban en la casa ortopédica)] (5:558-5:850)</p> <p>1:215 [lo autorizan, pero no tienen convenio con Multidroga, no tienen convenio con nadie, entonces pésimo] (5:2802-5:2901)</p> <p>1:216 [No, no hay nada, es que no tiene convenio con Multidroga, no tiene convenio con na... a y... y... respecto a las terapias, mi niño lo tenía el neuroc... en... Neurocentro, el termino terapias en abril lleve autorizaciones y lleve autorizaciones que no tenían convenio, entonces pedí para Creer para donde ellos estaban (señala a entrevistada 3) que las de ella lo tuvieron hasta el 30 de agosto, que no que hasta que no pagaran y ya, ya quedaron sin terapia porque no ni en Neurocentro, ni en... ni en Creer] (5:3011-5:3520)</p> <p>1:219 [llevo desde diciembre del año pasado buscando una cita con la epileptóloga] (7:1839-7:1914)</p> <p>1:223 [“que fuera muy bueno que las EPS o Cafesalud nos brindaran una enfermera o algo para uno tenga que salir, por ejemplo en mi caso que yo soy madre cabeza de hogar y me</p>
--	--	--	--

			<p>gustaría tener una enfermera o alguien que se quedara con mi hijo entonces eso sería muy bueno”] (17:20-17:294)</p> <p>1:230 [y llego con ella a la... a la... al examen, a la cita, cuando me dicen <<no, no tenemos convenio con AsmetSalud>] (25:1358-25:1467)</p>
		Requerimientos legales	<p>1:4 [“hasta el límite que ya me han llamado a la casa, me llaman (refiriéndose a lo que le dicen las personas de AmetSalud” <<venga, vengase ligero por las cosas de la niña y para que quite pues el desacato porque van a la Doctora Mónica a la cárcel y que>> bueno... entonces yo pues la última vez dije: no, no voy, que la metan a la cárcel, ¿por qué las cosas tienen que ser tan duras?...] (2:1677-2:2066)</p> <p>1:200 [me toco colocar una tutela nada menos ahorita voy a arrimar al juzgado porque ya es una orden de desacato] (1:831-1:938)</p> <p>1:201 [y desde ahí a mí fue que me toco colocar la tutela, porque me negaron mmm... las idas por allá a todo] (1:2639-1:2740)</p> <p>1:204 [“todo me lo negaban al principio, todo, tiene 11 desacatos, AsmetSalud] (2:1548-2:1619)</p> <p>1:205 [en este momento tengo un desacato, o sea que ya va para doce, tengo un desacato aia en el juzgado por la silla de ruedas y por una cirugía que a ella le tienen que hacer en la dentadura, en las muelitas y es urgente y tampoco, no han podido con eso] (3:579-3:832)</p>

			<p>1:217 [“también le tengo tutelas, tengo desacatos] (6:2015-6:2056)</p> <p>1:240 [En el colegio si me toco demandar un muchacho porque me lo aporreó] (33:499-33:566)</p> <p>1:241 [<<paseme ese desacato>> y yo se lo pase] (36:565-36:603)</p>
	Barreras económicas	Disponibilidad económica	<p>1:28 [al comienzo eeeh... le autorizaron las terapias, muy chévere y todo, pero tocaba pagar un... copago, de 210 mil pesos, lo pagamos y ya después de eso nos dieron laa... carta de exoneración, porque, o sea, nos tenían que dar la carta, pero primero teníamos que pagar esa plata] (3:1325-3:1599)</p> <p>1:29 [si no pagábamos esa plata no nos daban esa carta] (3:1654-3:1701)</p> <p>1:63 [al esposo mío le sacan la cuota de la salud, estamos comprando Epamin dotora que es la medicina para que el niño no convulsione, la estamos comprando,] (6:402-6:555)</p> <p>1:65 [las compramos porque es que es la salud de mi hijo pero ¿por qué están sacando entonces la plata de la salud?,] (6:680-6:793)</p> <p>1:106 [resulta que cogí y yo me fui porque ya que iba a esperar a esa doctora, la niña maluquiada de hambre y eso que yo le di una papa rellena, pero a ella no la llena ni mandraque tiene que darle sopa...] (10:677-10:875)</p>

			<p>1:107 [resulta que me cogí... aah... ya... mande una muchacha para que me llamara a un restaurante, dije yo no si me van a tener aquí, en ese tiempo que estoy ahí que me traigan un almuerzo aqui] (10:1138-10:1324)</p> <p>1:109 [al rato, yo cogí y salí de ahí y como ningún taxi... me pare en la esquina y ningún taxi me quiso parar] (10:1641-10:1743)</p> <p>1:118 [ni siquiera son capaces de llevarme y a mí me cobran seis mil por carrera por el solo hecho de] (13:334-13:429)</p> <p>1:119 ["pues a mí casi toda la plata se me va es en pañales"] (14:1865-14:1918)</p> <p>1:120 [Juan José tiene que tener su pollo especial, usted sabe que el pescado especial, pue... todo lo de Juan José es muy diferente, pero a mí no me alcanza pa' comprarle eso por estar compre y compre y compre pañales, porque esa compradera de pañales me tiene quebrada, compre y compre que pañales, sin...] (14:2308-15:80)</p> <p>1:122 ["uno vale dos mil, uno vale dos mil, imagínese, ¿cuánto me gasto en pañales?"] (15:1899-15:1977)</p> <p>1:123 ["me toca estala, en pañales y en transporte más que todo y la alimentación de ella porque yo prácticamente soy sola, porque el papa de ella en este momento dizque no tiene trabajo, entonces no me aporta"] (16:335-16:541).</p>
--	--	--	---

			<p>1:126 [porque yo le hecho, yo compro la crema lubriderm con tinta de benjuí pa' echarle aquí (señala la región glútea)] (17:2458-17:2571)</p> <p>1:127 ["...todos los insumos, o sea que ahí se va mucha plata"] (18:53-18:105)</p> <p>1:128 ["entonces los compro con lo de la... (asiente y señala hacia el frente a alguien que no logra visualizar la cámara) entonces eso es plata que uno se ahorraría sea pa' más alimentico o pa' ropita"] (18:171-18:367)</p> <p>1:131 ["a mi niño lo único han sido los pañales cuando se los daban pero yo la Lubriderm se la compro, la vaselina, eeeh... las toallitas húmedas, porque ya ni los pañitos porque son muy delgaditos, le compro es toallitas húmedas"] (18:1410-18:1636)</p> <p>1:134 ["si uno no los tiene es mucha plata"] (19:370-19:405)</p> <p>1:135 ["pero si... yo no pensé que eso era tan caro cuando lo empezamos a comprar y... y... pero no es alto costo y no la dan, entonces todas esas cositas son... que uno le podrían dar otra cosita al niño"] (19:428-19:621)</p> <p>1:148 [lo está viendo ahora un médico general, a domicilio de Asistirme que eso es que la doctora lo ve y dice <<vaya al edificio lcono>> que queda por allá por, por Álamos o por allá...] (23:1182-23:1362)</p>
--	--	--	---

			<p>1:149 [y el pasaje doctora porque el que lleva la obligación es mi marido, pa' pagar arrendo, pa' la comida, que gracias a Dios la ayuda de mi Hogar Gestor, pero a mí de verdad que pa' desplazarme allá, todo] (23:2331-23:2534)</p> <p>1:150 [como le digo que en el camino me está tocando compralas] (24:109-24:163)</p> <p>1:195 ["como si yo hubiera llevado mucha plata para comprar almuerzo en la calle"] (38:1463-38:1538)</p>
	Barreras de disponibilidad	Escasez de recurso humano	<p>1:16 [solo que desde septiembre si llevo esperando una autorización para un TAC y un control con el neurólogo y hasta ahora pues no la han autorizado] (2:547-2:694)</p> <p>1:34 [desde Agosto el niño está sin terapias] (3:2211-3:2248)</p> <p>1:37 [en Pereira no hay mas centro de ne... de neurorehabilitacion] (4:464-4:523)</p> <p>1:60 [la mayoría de niños con discapacidad del eje cafetero que sean de Cafesalud no tienen terapia] (6:12-6:106)</p> <p>1:146 [y ni pediatra, ni... ni fisiatra] (23:738-23:767)</p> <p>1:147 [no tiene especialistas doctora] (23:1100-23:1129)</p> <p>1:184 [yo no los puedo comprar, yo no puedo costearlos] (35:2145-35:2191)</p>

		Equipos, insumos y medicamentos	<p>1:25 [a mí me deben dar los pañales, mmm... me dan los pañitos, las cremas antipañalitis, todos los exámenes que le mandan a ella] (3:320-3:442)</p> <p>1:26 [la silla 'e ruedas que la estoy peliando desde Mayo y no me la han querido dar] (3:497-3:576)</p> <p>1:30 [en Mayo Julio le mandaron al niño un coche neurológico] (3:1868-3:1924)</p> <p>1:38 [hace como tres meses también le mandaron unas toxinas botulínicas] (4:730-4:797)</p> <p>1:45 [el fisiatra le mando una órtesis de sedestación] (4:2370-4:2416)</p> <p>1:56 [<<que la órtesis se la entregan del 15 al 16 de diciembre>>] (5:2580-5:2640)</p> <p>1:57 [me dieron una ordenes de un alime... del Ensure que le dan por tres meses la nutricionista] (5:2681-5:2772)</p> <p>1:66 [estamos comprando Epamin] (6:449-6:472)</p> <p>1:67 [la fenitoina no es de alto costo y nos está tocando comprala porque ni... ni... ni acetaminofén ya, ni loratadina tienen] (6:905-6:1026)</p> <p>1:70 ["en mi caso, en mi caso también estoy en las mismas, entonces, o sea que en este momento entonces no hay pañales para entregar a ningún niño, en este momento</p>
--	--	---------------------------------	--

			<p>también me quedaron debiendo como 57 pañales, no me los han entregado] (6:1334-6:1566)</p> <p>1:71 [“y ellos dicen que pañales no es, que pañales son insumos, que eso no es medicamentos”] (6:1734-6:1821)</p> <p>1:82 [me autorizó dos cosas y el resto, lo que son los guantes] (7:2315-7:2372)</p> <p>1:85 [que paso con los guantes que usted no me los autorizó] (7:2832-7:2886)</p> <p>1:87 [no me autorizaban los guantes y no me quisieron autorizar las cremas de la cola] (8:85-8:163)</p> <p>1:92 [<<no, es que aquí en la formula aparece como óxido de zinc entonces dígame al doctor que le mande Yodora o que le mande cualquier otra cosa>>...] (8:1118-8:1263)</p> <p>1:94 [ehh.. es Desitin, entonces que le cambiara por Yodora o cualquier otra crema que estuviera] (8:1642-8:1735)</p> <p>1:96 [cuando va diciendo ella dizque que no que ella no me podía autorizar esos guantes] (8:2235-8:2317)</p> <p>1:121 [“pues a mí es en pañales, como a él le dan es Tena para adulto, por lo gordito y esos pañales si son más...”] (15:1748-15:1856)</p> <p>1:125 [“por ejemplo la ayuda mía eeh... eeh... pañales porque a mí de la EPS cuando me los dan me dan solo pañales</p>
--	--	--	--

			<p>porque no... así la tenga integral a mí la neuropediatra nunca me ha formulado que pañitos húmedos o crema lubriderm..."] (17:2166-17:2389)</p> <p>1:129 ["a mí me quitaron la crema del cuerpo..."] (18:1198-18:1237)</p> <p>1:133 ["no a él ya no, a mi niño no me le mandan eso, hasta no le digo yo que hasta la medicina pa' que no convulsione pero no es de alto costo, es fenitoina que esa no es de alto costo, sin embargo vale veinte mil pesos pero no] (19:20-19:245)</p> <p>1:137 [yo necesito es que los medicamentos, que todo lo que mande Silvestre se lo autoricen] (21:1349-21:1434)</p> <p>1:142 [el problema que yo tengo son... la entrega de los pañales] (22:2521-22:2577)</p> <p>1:143 [le dije a la doctora que a ver si me le mandaban para unas férulas porque el niño tiene el tobillito torcido] (22:2667-22:2776)</p> <p>1:145 [a el ya le mandaron una férula] (23:818-23:848)</p> <p>1:152 [cuando le mandan a los niños los pañales o los medicamentos, le dan a uno la formula] (24:2090-24:2175)</p> <p>1:161 [las terapias, los insumos, incluyendo del mío la ortesis] (26:2097-26:2152)</p>
--	--	--	--

			<p>1:181 [lo que pasa es que mi niño tomaba... carbamazepina, pero con Juan José han hecho muchos ensayos, es que... este medicamento seis meses, si no, si le da aun paro respiratorio o se broncoaspira...] (34:1622-34:1813)</p> <p>1:182 [hubo un tiempo que la EPS no quiso entregar el... la... el famoso oxcarbazapina] (35:270-35:347)</p> <p>1:183 [porque a mí me toco poner una tutela, no le mandaba ni los medicamentos, ni los pañales, ni nada, él dijo (refiriéndose al Dr. Silvestre) <<estos son insumos de la canasta familiar, esto no corresponde>>"] (35:1733-35:1943)</p> <p>1:186 [<<los especialistas a su campo>>, exámenes, medicamentos (comentarios de fondo no entendibles) mas no insumos porque a mí el Dr. Silvestre me dice eso << insumos no mamá, si usted necesita un pañal vaya 'onde un médico que no se quemó las pestañas>>"] (36:1199-36:1455)</p> <p>1:187 ["No le digo que a mí me mandaron el papel donde decían que, que el pañal es una prenda de vestir, pues si fuera prenda de vestir lo usaría yo"] (36:1476-36:1620).</p> <p>1:188 ["que le dicen los médicos a uno cuando uno les dice, en la tutela dice: insumos, insumos para un juez quiere decir pañales pañitos, cremas, protect..."] (37:20-37:172)</p> <p>1:189 ["pañales, cremas, pañitos"] (37:194-37:220)</p> <p>1:190 [<<para nosotros insumo es gaza, guantes, eeh... algodón, Isodine esas cosas asi>>"] (37:370-37:450)</p>
--	--	--	---

			<p>1:218 [unos problemas con los medicamentos porque él no le pueden faltar los medicamentos porque el ahí mismo se altera, no, mejor dicho, se enloquece todo] (6:2059-6:2210)</p> <p>1:221 [<esos guantes no están montados acá] (7:2962-7:2996)</p>
		Infraestructura no adecuada	<p>1:37 [en Pereira no hay mas centro de ne... de neurorehabilitacion] (4:464-4:523)</p> <p>1:62 [AsmetSalud tampoco tiene convenio] (6:250-6:282)</p> <p>1:136 [Es que Acá en Pereira no hay nada pa' los niños discapacitados, las personas discapacitadas, lo único que hay, el parque del café, los miércoles, llévelo a terapia, no, yo no, mi hijo no puede meterse en la piscina"] (21:1047-21:1267)</p>
		Desinformación	<p>1:41 [las autorizaros y siempre llamamos o vamos a preguntar y que <<no han llegado>>, que <<no han llegado>> y que <<no han llegado>>] (4:802-4:933)</p> <p>1:61 [No, no hay nada, es que no tiene convenio con Multidrogas, no tiene convenio con na... a y... y... respecto a las terapias, mi niño lo tenía el neuroc... en... Neurocentro] (5:3011-5:3177)</p> <p>1:76 ["y ahora le empezaron unas terapias y ahí me la recortaron porque (levanta los hombros) me hicieron firmar un... una... como un papel (refiriéndose a lo que le dijeron, se desconoce quién se lo dijo)] (7:217-7:416)</p>

			<p>1:77 [“pues uno de los de terapia física, si no que ya... no le pregunte el nombre al muchacho, me va a tocar preguntar y a ver que le paso, porque me dejo el niño, me quede esperándolo”] (7:695-7:876)</p> <p>1:81 [“y la que la ve a ella que es la que le.. la trata y le manda el medicamento y no me han querido dar la cita, entonces que eso dan citas nacionales y no me mando a decir nada con el muchacho, simplemente me dijo que, eh.. que después me lo pasaba y me dejo ahí esperando] (7:2023-7:2299)</p> <p>1:89 [y entonces como yo no soy ninguna boba y no me como el cuento de nada, yo llame a todas las farmacias a ver si era cierto que el INVIMA le había quitado el registro a la Desitin, me dijeron todos los que me contestaron <<es mentira, todos la estamos comercializando, la Desitin se está comercializando común y corriente] (8:277-8:603)</p> <p>1:95 [la entregaban, que eso era dizque tráfico de medicamentos y que a ellos les metían una demanda o que les colocaban problema] (8:1812-8:1939)</p> <p>1:138 [se lo hagan, pa’ poder saber, llegar al punto ‘onde, ‘onde debemos llegar, eso es lo que yo necesito.] (21:1437-21:1538)</p> <p>1:139 [“no contestan desde de acá, ahora van a contestar desde por allá”] (22:97-22:161)</p>
--	--	--	--

			<p>1:154 [<<no déjeme los papeles>> ¿y dentro de cuánto tiempo? va uno, todo enredado, que mejor dicho cuando ya llega allá (refiriéndose a lo que le responden) <<no es que todavía no está>>, <<todavía no ha llegado>> o deja uno los papeles, (refiriéndose nuevamente a lo que le responden en el lugar de autorización) <<no, todavía no hemos autorizado>>, y es <<llega tal día>> o <<no es que todavía no está>> y <<no es que primero están evacuando tal y tal cosa>>] (24:2608-25:212)</p> <p>1:214 [<<no, es que las personas que están en Laboratorios Gilete ya las suspendimos pa' que lo hagan por otro lado>>, llame otra vez a Laboratorio Gilete y dijeron <<Juan Pablo no está suspendido, todavía está con nosotros>>] (5:1036-5:1260)</p> <p>1:222 [el INVIMA les había quitado el registro] (8:193-8:231)</p>
		Percepción de la calidad del personal de salud	<p>1:73 [aay yo digo que Cafesalud, pues para mí, Cafesalud es la peor] (6:2634-6:2696)</p> <p>1:74 [“no, por lo que ustedes están ahí, pero donde ustedes estuvieran en Asmet Salud, ahorita escuchan mi caso y vera que allá es peor”] (7:64-7:196)</p> <p>1:93 [“lo escribieron mal, lo escribieron mal”] (8:1463-8:1502)</p> <p>1:99 [le dije yo: usted me está diciendo grosera a mí, le dije yo: grosera usted, que no sabe atender público, si usted no sabe atender público] (9:207-9:347)</p>

		<p>1:100 [se supone que ustedes aquí les están pagando, les están pagando es para que atiendan bien a las personas no para que las traten como si no fueran... fueran basura, quien sabe que, le dije yo, y mire como me está tratando usted a mi] (9:625-9:861)</p> <p>1:105 [es que usted no entiende, usted por que no se pone en mis zapatos, póngase en mis zapatos, que usted cree que es muy fácil uno con una niña de estas todo el día tirada en una silla sin podele cambiar el pañal y aguantando hambre, usted no se pone a pensar que de pronto el día de mañana puede ser usted y] (9:2532-9:2843)</p> <p>1:245 [hable con la jefe porque esa pelada ha tenido muchos problemas con todos los... con todas las personas que vienen acá] (39:403-39:521)</p>
Barreras de aceptabilidad	Falta de solidaridad	<p>1:233 ["si, a uno no le ayudan, a uno no] (30:1118-30:1151)</p> <p>1:234 ["a uno nadie le ayuda"] (30:1219-30:1240)</p> <p>1:235 ["vea todo el mundo viéndome con la niña y nadie se acomedio a ayudar..."] (30:1333-30:1404)</p> <p>1:236 [lo pueden ver muriéndose a uno y no le ayudan"] (30:1525-30:1573)</p>
	Normas y valores	<p>1:20 [¿por qué las cosas tienen que ser tan duras?] (2:2019-2:2065)</p> <p>1:21 [juum, viendo que es un derecho] (2:2118-2:2147)</p> <p>1:23 [algo que por ley se lo tienen que dar] (3:120-3:156)</p>

			<p>1:24 [la ley ampara] (3:180-3:192)</p> <p>1:32 [desde Agosto el niño está sin terapias, o sea, que es lo más importante pues que deben darle, o sea lo primordial, que es lo que deben darle a los niños] (3:2211-3:2367)</p> <p>1:33 [la vida de ellos son las terapias] (3:2393-3:2425)</p> <p>1:46 [el 5 de agosto me le... me dieron la orden, porque allá dan ordenes, allá le dan la orden pa' lo que usted va y pida] (4:2759-4:2874)</p> <p>1:64 [yo voy con mucha impotencia a Cafesalud] (6:627-6:666)</p> <p>1:69 [a vida bien dura con estos niños y así se hace peor] (6:1205-6:1255)</p> <p>1:103 [esto es una tutela y ustedes se lo pasan por la galleta"] (9:1552-9:1610)</p> <p>1:104 [<<llévese esa hoja porque yo no le voy a sacar la cita>> (refiriéndose a quien la atendía) y le digo yo: como así niña si usted, si usted me estaba... ¿por qué de una vez no me dio todo?, porque... como así que no me va a sacar la cita, si yo pedí una cita y es... aquí estoy y... me ha tenido todo el día aquí, (quien la atiende le responde) <<no llévesela yo no sé la saco>>] (9:1930-9:2308)</p>
--	--	--	---

		<p>1:105 [es que usted no entiende, usted por que no se pone en mis zapatos, póngase en mis zapatos, que usted cree que es muy fácil uno con una niña de estas todo el día tirada en una silla sin poderle cambiar el pañal y aguantando hambre, usted no se pone a pensar que de pronto el día de mañana puede ser usted y] (9:2532-9:2843)</p> <p>1:108 [aquí me dejaron esperando yo le doy el almuerzo a mi niña acá, del restaurante apenas dijeron que era para una niña especial, una señora con una niña especial que estaba ahí en el AsmetSalud, no me lo llevaron, no les dio la gana] (10:1364-10:1599)</p> <p>1:111 [y me entre al restaurante y me acomode ahí, vea, era como si yo fuera invisible junto con mi hija] (10:2443-10:2542)</p> <p>1:113 [y... discriminando una niña así] (11:1341-11:1369)</p>
	Trato y privacidad	<p>1:11 [pésima es llegado al punto de que me toco colocar una tutela] (1:797-1:856)</p> <p>1:12 [llevo como desde el año 2013-14 voltiando con unas cirugías de mi hijo] (1:955-1:1027)</p> <p>1:13 [a principios de mayo me lo llamaron para hacerle las cirugías y AsmetSalud me lo retiro, me lo retiro de aia] (1:1124-1:1233)</p> <p>1:15 [pero ahí estoy desde ese... desde eso... Desde el año 2014-2013 estoy voltiando con el niño y nada, nada de las cirugías"] (1:1883-1:2003)</p>

			<p>1:17 [la mía si ha sido una pesadilla, horrible] (2:1374-2:1414).</p> <p>1:19 [hasta el límite que ya me han llamado a la casa, me llaman (refiriéndose a lo que le dicen las personas de AmetSalud" <<venga, vengase ligero por las cosas de la niña y para que quite pues el desacato porque van a la Doctora Mónica a la cárcel y que] (2:1678-2:1932)</p> <p>1:22 [a uno le toca... a mí me ha tocado llorar, llorales a ellos para que me den las cosas de la niña] (3:22-3:118)</p> <p>1:40 [o sea, vamos de mal en peor] (4:1035-4:1062)</p> <p>1:43 [una odisea horrible pa' reclamarlos pero que li hace porque se demoraban hasta 3 horas cuando lo daban en Turín] (4:1817-4:1929)</p> <p>1:49 [me dieron la orden, entonces que lo hacían de Laboratorio Gilete, pe... lo hacia la casa ortop... la... ortopédica San Carlos en la veinticuatro con sexta pero mandaos por Laboratorios Gilete en Bogotá, que en 15 días me la entregaban y a los 15 días llame por el afán porque es que ustedes no se imaginan en las condiciones que tengo mi niño] (4:2975-5:197)</p> <p>1:51 [yo volví y los llame y le dije que por que me estaban enredando] (5:896-5:958)</p>
--	--	--	--

			<p>1:54 [Yo no sé ustedes, aquí me le tomaron las medidas en la ortopédica San Carlos, ¿por qué no me lo solucionan acá?] (5:1769-5:1883)</p> <p>1:55 [que entonces que de Manizales venían a tomase las acá y le dije yo: bueno, cuando después que no, que de Manizales no venían] (5:1983-5:2109)</p> <p>1:68 [entonces es pésima, Cafesalud es pésima y tenemos una odisea horrible con estos niños” (niega con la cabeza”] (6:1027-6:1137)</p> <p>1:75 [<<¡aah! Venga firmeme estas tres liniecitas, confié en mí que yo vengo y le hago las terapias al niño>>] (7:417-7:521)</p> <p>1:77 [“pues uno de los de terapia física, si no que ya... no le pregunte el nombre al muchacho, me va a tocar preguntar y a ver que le paso, porque me dejo el niño, me quede esperándolo”] (7:695-7:876)</p> <p>1:78 [...la niña en la condición que esta, tenía cita a las 10, baje ehh... a donde la muchacha, me dijo que a las 11:40, que la cita no era a las 10 y que ya después a las 11:40 que tengo que esperar hasta la una, una y media que ella se digne a atenderme, a pasarme todo y entonces me dijo ella (no es posible determinar a quien se refiere) <<como así, pásame los papeles y yo se los llevo>>, resulta que cogió y los bajo y me puso a esperar un rato cuando después subió y me dijo <<no que vea, que ella dijo que ahorita la atendía>>] (7:950-7:1486)</p>
--	--	--	---

			<p>1:84 [entonces yo me quede esperando porque no dijo ni váyase, ni nada, cuando yo cogí y baje ella no estaba, se había ido a almorzar bien campante la muchacha y me dejó a mí con la niña (señala a la niña) ahí, me dieron las dos de la tarde allá,] (7:2412-7:2657)</p> <p>1:90 [“es que lo quieren engañar a uno] (8:764-8:797)</p> <p>1:91 [“engaños”] (8:818-8:827)</p> <p>1:97 [¿niña y usted por qué me tuvo esperando aquí hasta las dos de la tarde... la tarde y no me dijo nada?, ¿usted por qué no dijo nada pa’ yo haberme ido? vea la niña aguantando hambre y todo y la tengo ahí sola allá arriba entonces va diciendo dizque <<¡ah! yo le mande a decir con el muchacho>>] (8:2457-8:2752)</p> <p>1:98 [me dijo (refiriéndose a quien la atendía) <<llévesela>> así como hasta de grosera, sin yo haber sido grosera porque yo en ningún momento le falte al respeto, me dijo <<así como esta de grosera después de que yo la... la estoy atendiendo>> me cogió esa hoja me la puso así (hace un movimiento imitando que pone algo sobre una mesa) me dijo <llévesela, llévela, llévesela y... y venga esta semana, venga esta semana de... de... de ocho de la mañana a dos de la tarde a que se la saquen porque yo no sé la saco>>] (8:2949-9:202)</p> <p>1:101 [vine simplemente a una cita que me colocaron a las diez y usted me está bananiando desde esta mañana”] (9:957-9:1059)</p>
--	--	--	--

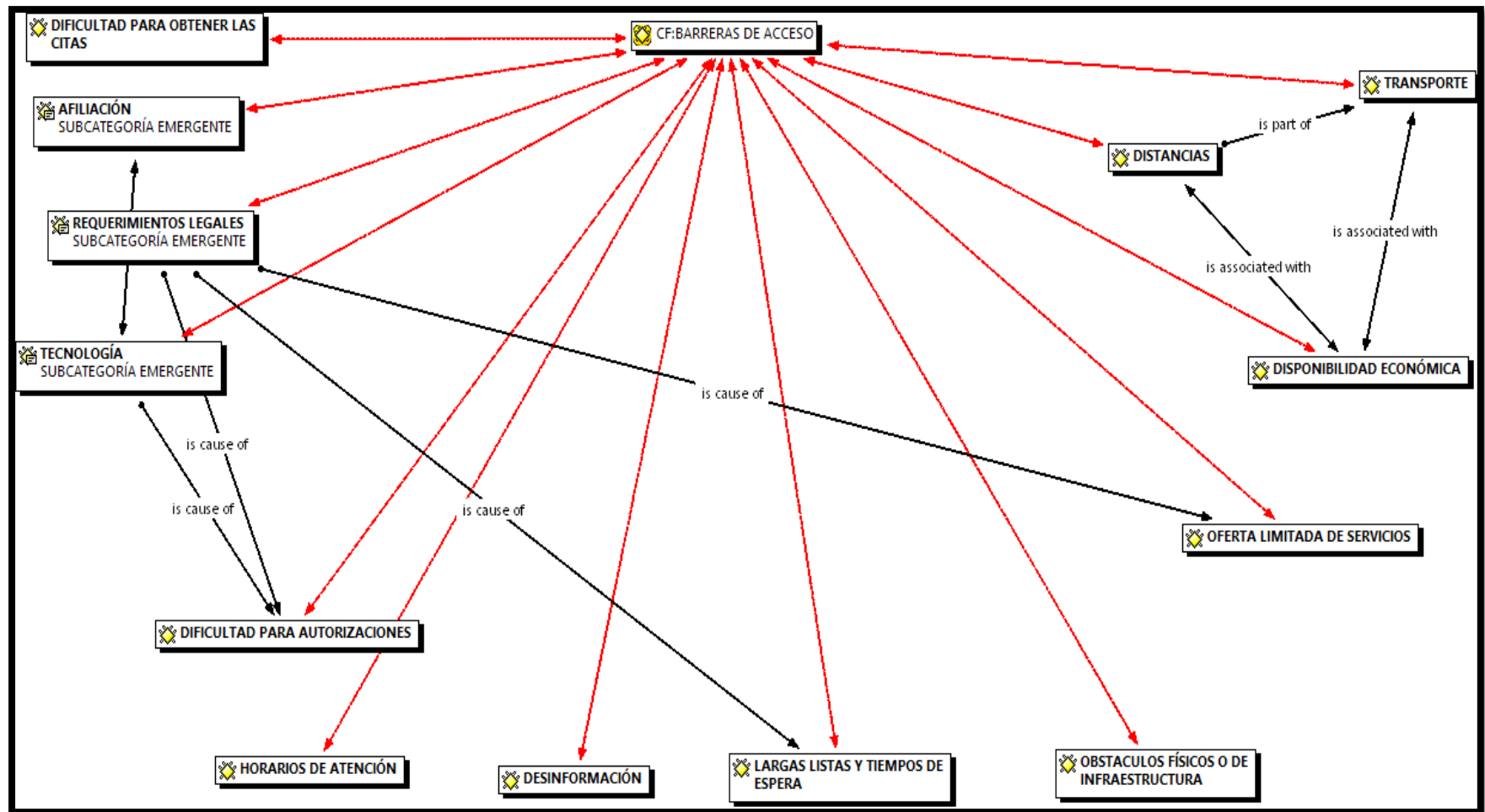
			<p>1:104 [<<llévese esa hoja porque yo no le voy a sacar la cita>> (refiriéndose a quien la atendía) y le digo yo: como así niña si usted, si usted me estaba... ¿por qué de una vez no me dio todo?, porque... como así que no me va a sacar la cita, si yo pedí una cita y es... aquí estoy y... me ha tenido todo el día aquí, (quien la atiende le responde) <<no llévesela yo no sé la saco>>] (9:1930-9:2308).</p> <p>1:144 [“lo mismo doctora porque es que uno va y como le digo a uno no le niegan la autorización, ahí está la autorización...”] (23:319-23:435)</p> <p>1:158 [Asmet Salud, me iba a rasgar la tutela igual que a usted y yo se la arrebate y le iba a pegar, le dije: usted a mí no me rasga nada, me respeta me hace el favor porque usted no es más que yo”] (26:135-26:329)</p> <p>1:178 [<<¡aaah! pero usted que espera si es una niña especial>>] (31:1743-31:1800)</p> <p>1:180 [“yo si tengo... por ejemplo, en el Hospital San Jorge hay un médico que yo le dije ¡ay! Doctor mire la... la... la genetista le manda esta orden que pa’ que la transcriba para poder que salga por... por EPS, dijo (refiriéndose al médico del Hospital) <<¡ay no! ¿Ella que cree? Que yo me voy a poner a esperar esta enfermedad ¡qué tal!>> y no quiso.] (33:1587-33:1935)</p> <p>1:193 [bueno a las 11:40 yo subí y le dejé los papeles subí, porque no podía dejar la niña porque ella se tira de la silla, cuando, muy de mala clase la muchacha,</p>
--	--	--	---

			<p>cuando yo cogí y baje a las 11:40 me dijo que no que ella no, que lo dejara que porque ella no me podía atender que me tocaba que esperar, que fuera y hiciera una... alguna vuelta y le dije yo: no, pero es que yo no puedo esperar, me dijo que esperara hasta la una de la tarde”] (37:2759-38:118)</p> <p>1:194 [<<no pues si quiere>> pero grosera, groserisima, me dijo <<pues entonces vaya y almuerza y haga lo que tenga que hacer y vuelve>>] (38:1152-38:1284)</p> <p>1:196 [<<vaya y almuerza y hace otras vueltas que tenga que hacer y vuelve porque yo hasta la una de tarde no la puedo atender>> y le digo yo: como se le ocurre a usted decime una cosa de esas niña, si yo tengo una niña ahí que esta tirada en una silla de ruedas sin cambiale el pañal, usted me va a tener acá todo el día ¿haciendo qué?”] (38:1723-38:2060)</p> <p>1:227 [le dicen vaya a Epsifarma, a la droguería de alto costo, va uno con el niño, el morral y todo, llega allá, refiriéndose a lo que le dicen en la droguería) <<no esto no es aquí, esto es en la clínica>>, y allá en la clínica le dicen <<no es que tiene q ir a Cafesalud a que le coloquen tal cosa>>...] (24:2179-24:2482)</p> <p>1:237 [y la gente se queda mirándolo y... y yo escucho cuando dicen <<jay! míralo tan grande y en un coche>> o hasta los mismos médicos he llegado con él en el coche <<parece de ahí, no sea perezoso, no ve que la mama está pasando trabajo>] (31:359-31:596)</p>
--	--	--	--

		<p>1:238 [<<tan grande y tomando tetero>>, porque yo a ella le cargo un vaso pitillo y es que tan grande y tomando tetero le dicen"] (31:825-31:948)</p> <p>1:242 [<<se lo voy a dar porque me están obligando, pero no porque yo deba>>"] (36:649-36:721)</p> <p>1:243 [El viernes yo fui a una cita, yo llame por teléfono ahí decían que era el mes y le dan formula por seis meses, y resulta que... eso se la... esa fórmula con 6 meses ya viene como que se va ____ (05:05) ya... se llevaron el año porque la van cambiando de... de... de fecha cuando a ellos le viene en gana de damen la cita"] (37:1437-37:1755)</p>
	Desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito	<p>1:35 [y están sin terapias por lo que Cafesalud, no si es que... yo creo que no pagó en la IPS, Creer, entonces ya no recibieron órdenes, no recibieron órdenes] (3:2480-3:2635)</p> <p>1:159 ["y yo llegué y le hice firmar un documento y le dije me... me escribe acá porque no me va a entregar la fórmula, porque el apellido de la niña la... el... el... no se entendía bien, por eso no me la quiso dar"] (26:481-26:685)</p> <p>1:160 [ayer me llamo la gerente de AsmetSalud, directamente esa señora, que no da cara y me llamo, hoy me citó a las dos de la tarde en AsmetSalud, vamos a ver, pero no le firmo ni un papel"] (26:1459-26:1645)</p> <p>1:163 [ósea, ellos como que no se fijan en lo que necesitan si no que ponen ahí cualquier cosa y] (27:127-27:217)</p>

			<p>1:179 ["si no que es que eeeh... a él lo ve un neuro ¿cierto? entonces él no le manda... pues le manda como lo normal, las terapias, el medicamento y ya, pues el no le manda...] (32:1792-32:1959)</p> <p>1:239 ["no le han dado, pero pues... no sé si es que los... los especialistas que lo ven a él es que no le mandan a hacer las cosas"] (32:681-32:803)</p>
--	--	--	---

6.4 Matriz conceptual: barreras de acceso

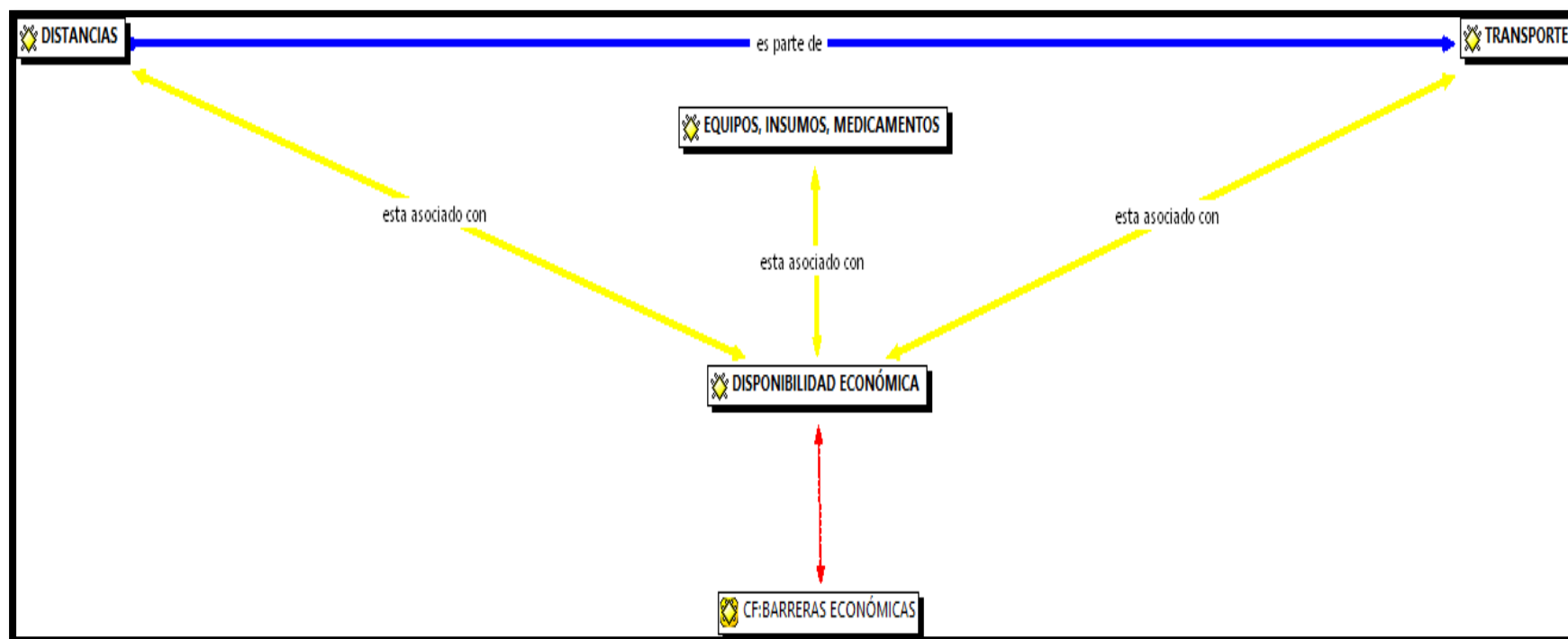


6.4.1. Interpretación barreras de acceso

- **Transporte:** Los medios de transporte disponibles y/o accesibles para las familias objeto de estudio en el municipio para el traslado de personas con discapacidad no son adecuados técnicamente para los traslados a que se deben someter para el acceso a los servicios de salud, tales, como citas médicas, terapias, exámenes diagnósticos, entre otros. El tipo de transporte para el desplazamiento para personas con limitaciones físicas no se encuentra al alcance económico de las familias de los pacientes.
- **Distancias:** Debido a la baja oferta de servicios, representado en la escasez de recurso humano especializado para la atención de los pacientes objeto de estudio en el municipio de Pereira, las EPS se ven en la obligación de contratar en su red de prestación de servicios, IPS y/o profesionales tanto por fuera de la ciudad, como lugares equidistantes al interior de la ciudad que obstaculizan la atención oportuna.
- **Obstáculos físicos o de infraestructura:** De acuerdo a las manifestaciones de las cuidadoras, los centros de atención a los que asisten con sus hijos (as) no han representado dificultades para el ingreso y circulación al interior, como de las EPS e IPS, a pesar de la observación realizada por una de las entrevistadas.
- **Tecnología:** Los cambios y/o actualizaciones en los softwares que administran los procedimientos administrativos de las EPS e IPS sin contar con la previa capacitación de los funcionarios, entorpece y genera obstáculos en el acceso a los servicios de salud de manera eficiente y oportuna.
- **Afiliación:** Los cambios de vinculación o afiliación entre las EPS's sin previo consentimiento de sus usuarios, dificulta y amplía los tiempos de espera para acceder a medicamentos, insumos y consultas especializadas.
- **Dificultad para autorizaciones:** Sumado a las dificultades de las actualizaciones al software, además de las vinculaciones a otras EPS's sin previo consentimiento de los usuarios, las autorizaciones de insumos, medicamentos, equipos, conjuntamente de las citas con medicina especializada, dificulta el ingreso a tratamientos integrales para los pacientes.
- **Dificultad para obtener las citas:** debido a dificultades presentes en las EPS's en contar con una red de prestación de servicios suficientemente amplia y especializada y errores procedimentales impide la adherencia de los tratamientos sugeridos y recomendados por el personal médico hacia los pacientes.

- **Horarios de atención:** Los cambios y/o incumplimientos de los horarios programados con anterioridad para el acceso a citas médicas sin previo conocimiento de sus usuarios, crea trastornos tanto económicos como emocionales y principalmente para cuidadoras y acompañantes de los pacientes, además de los retrocesos en el progreso de los tratamientos de las patologías diagnosticadas.
- **Largas listas y tiempos de espera:** el aumento de tiempo en la atención oportuna a los pacientes, representando en citas con médicos especialistas, pruebas diagnósticas, al igual que la entrega de medicamentos y equipos a largo plazo impide de manera considerable el adecuado y correcto acceso de los servicios de salud.
- **Oferta limitada de servicios:** se comprende como la poca capacidad de respuesta de las EPS e IPS en dar atención especializada y de diagnóstico oportuno a los pacientes, en aras de concebir tratamientos integrales para los pacientes.
- **Requerimientos legales:** Se concibe como la necesidad de activar el aparato judicial por parte de las cuidadoras, con el fin de solicitar la protección de los derechos de sus hijos (as) al acceso oportuno y eficaz de los servicios de salud para el tratamiento de sus patologías.

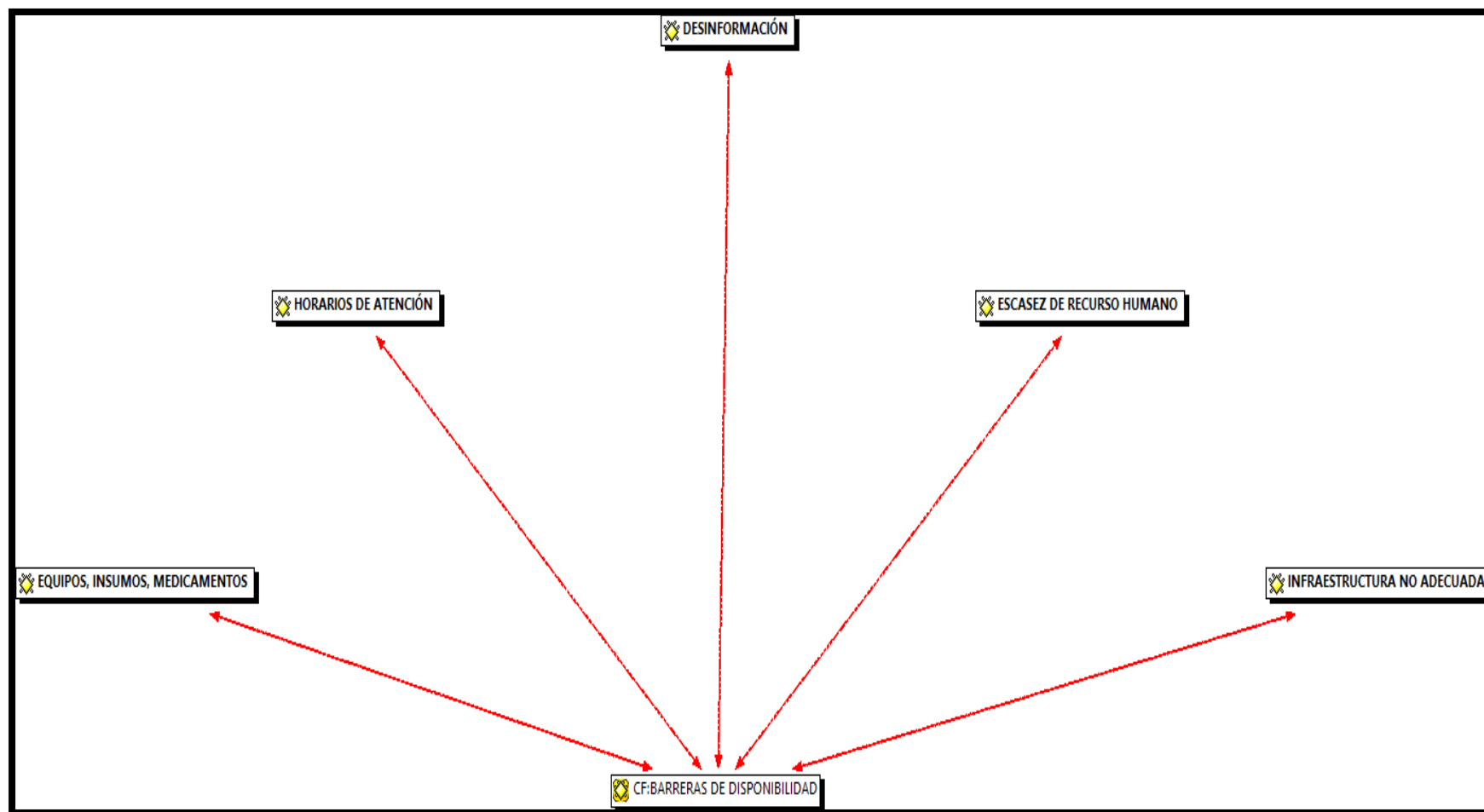
6.5 Matriz conceptual: barreras económicas



6.5.1 Interpretación barreras Económicas

- **Disponibilidad económica:** Indica los gastos en que deben incurrir las cuidadoras tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del usuario al acceso a los servicios de salud.

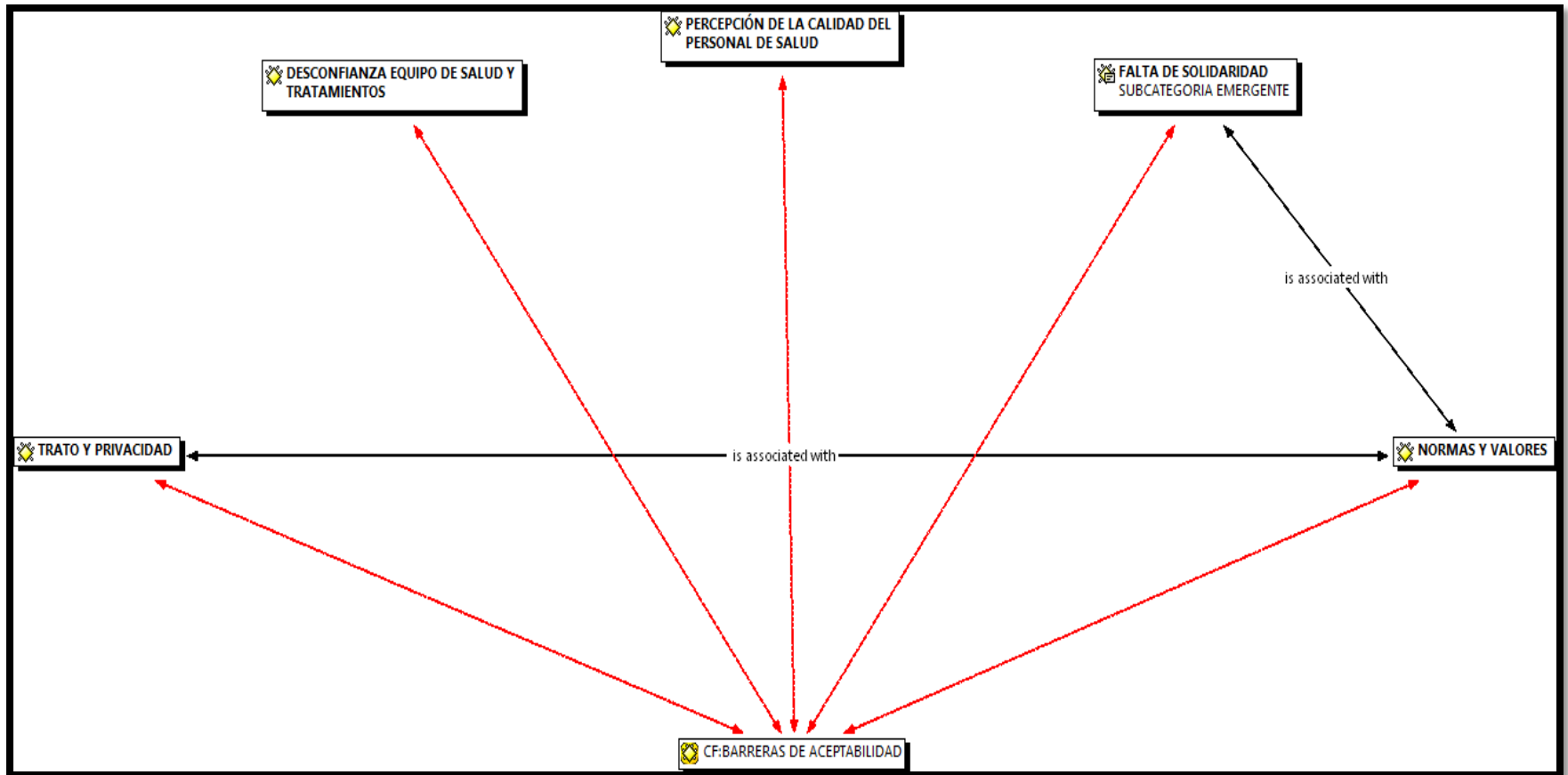
6.6 Matriz conceptual: barreras de disponibilidad



6.6.1 Interpretación barreras de disponibilidad

- **Escases de recurso humano:** La insuficiencia de profesionales especializados en la atención de la población con discapacidad en la región, ha provocado, por una parte, que los pacientes abandonen de manera parcial o total sus tratamientos, o por otra parte desplazamientos a otras regiones del país que no pueden ser costeados por los familiares de los pacientes.
- **Equipos, insumos y medicamentos:** Elementos de atención integral que demandan los pacientes y acompañantes, previa solicitud de sus médicos tratantes, para el tratamiento de sus patologías.
- **Infraestructura:** La escasa capacidad instalada para la atención especializada en el municipio, en aras de garantizar el desarrollo favorable de las patologías de los pacientes, compone un obstáculo más al acceso de un tratamiento integral.
- **Desinformación:** Ruptura de los canales de información entre el personal administrativo de EPS e IPS y los usuarios, que conduce a pérdida de tiempo e indisposición al paciente y acompañantes.
- **Calidad del personal de salud:** Debido a las inconsistencias en el manejo de la información y la atención hacia los pacientes y acompañantes, produce un malestar generalizado hacia la EPS e IPS que atiende a este tipo de población.

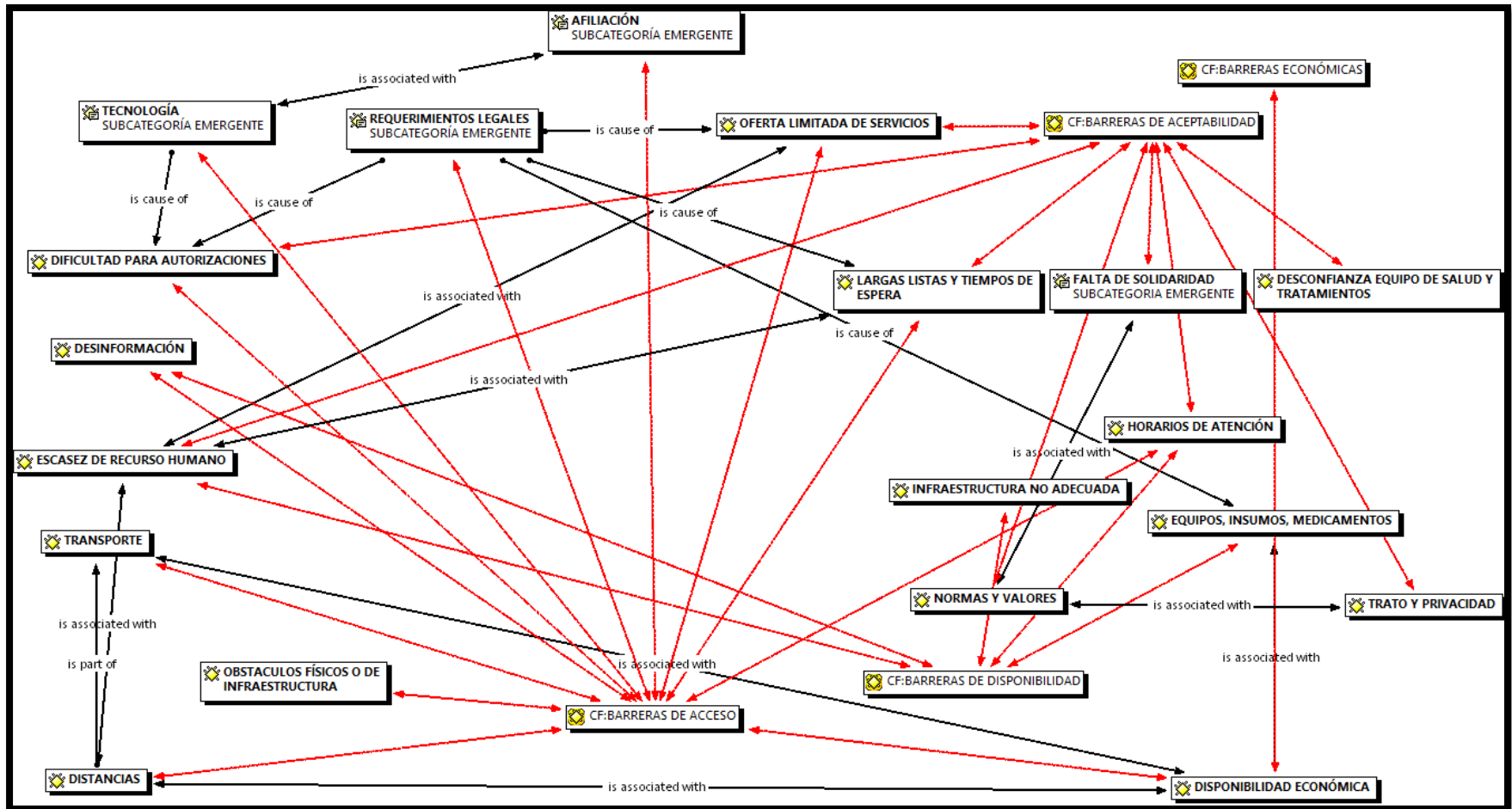
6.7 Matriz conceptual: barreras de aceptabilidad



6.7.1 Interpretación de barreras de aceptabilidad

- **Falta de solidaridad:** Ausencia de apoyo y ayuda de las personas hacia los (as) acompañantes de las personas con discapacidad, en el momento de abordar medios de transporte, en el uso de ascensores y/o escaleras, y demás actividades en el interior de la cotidianidad de las cuidadoras y pacientes para acceder a los servicios de salud.
- **Normas y valores - trato y privacidad:** El trato deshumanizado y la ausencia de respeto y consideración por parte del personal sanitario hacia el contexto de las cuidadoras con sus hijos (as) con discapacidad, desmorona y minimiza las actitudes para enfrentar las circunstancias de sus hijos (as).
- **Desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito:** falta de confianza y veracidad hacia los directivos de las EPS e IPS, además del personal médico en el momento del envío de medicamentos, terapias y remisiones. Aunque cabe destacar que la frustración que genera la desconfianza está ampliamente dirigida hacia la gerencia y administración de las EPS's.

6.8 Matriz axial:



6.8.1 Descripción e interpretación matriz axial

La figura anterior evidencia las relaciones y ocurrencias de las subcategorías al interior de cada categoría, las cuales obtuvieron una mayor frecuencia y coyuntura en las respuestas de las entrevistadas, permitiendo la elaboración e interpretación de conceptos y el acercamiento a las percepciones de las mismas, sobre el objeto de estudio de la investigación. En el siguiente cuadro se realiza la respectiva descripción e interpretación:

DIMENSIONES	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN	INTERPRETACIÓN
Percepción de los miembros de las familias beneficiarias con discapacidad, del programa hogar gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, sobre las barreras de acceso al servicio de salud en el municipio Pereira.	Barreras de acceso	Transporte	Se entiende como, las dificultades de traslado desde el hogar hasta los centros asistenciales enmarcados en la imposibilidad de tener medios de transporte adecuados y propios para los correspondientes trayectos; de igual manera, los medios de transporte accesibles (taxis, busetas, sistema masivo) no cumplen con las características técnicas para el traslado de personas con discapacidad.	Los medios de transporte disponibles y/o accesibles para las familias objeto de estudio en el municipio para el traslado de personas con discapacidad no son adecuados técnicamente para los traslados a que se deben someter para el acceso a los servicios de salud, tales, como citas médicas, terapias, exámenes diagnósticos, entre otros. El tipo de transporte para el desplazamiento para personas con limitaciones físicas no se encuentra al alcance económico de las familias de los pacientes.
		Distancias	Se explica cómo los recorridos que tiene que realizar la cuidadora con la persona con discapacidad de un punto a otro para realizar trámites administrativos, requerir insumos, equipos o medicamentos, además, de los posibles traslados a otras ciudades para atención	Debido a la baja oferta de servicios, representado en la escasez de recurso humano especializado para la atención de los pacientes objeto de estudio en el municipio de Pereira, las EPS se ven en la obligación de contratar en su red de prestación de servicios, IPS

			especializada por la ausencia del recurso humano en la ciudad.	y/o profesionales tanto por fuera de la ciudad, como lugares equidistantes al interior de la ciudad que obstaculizan la atención oportuna.
		Obstáculos físicos o de infraestructura	Definido como espacios poco adecuados para el libre tránsito de personas con discapacidad.	De acuerdo a las manifestaciones de las cuidadoras, los centros de atención a los que asisten con sus hijos (as) no han representado dificultades para el ingreso y circulación al interior, como de las EPS e IPS, a pesar de la observación realizada por una de las entrevistadas.
		Tecnología	Las actualizaciones y modificaciones al software administrativo de las EPS sin previa capacitación y/o información de los cambios procedimentales para programación de citas, autorizaciones y demás procesos, al personal correspondiente, origina percances que obstaculizan la atención oportuna y con calidad hacia los usuarios.	Los cambios y/o actualizaciones en los softwares que administran los procedimientos administrativos de las EPS e IPS sin contar con la previa capacitación de los funcionarios, entorpece y genera obstáculos en el acceso a los servicios de salud de manera eficiente y oportuna.

		Afiliación	Se refiere a las inconsistencias realizadas por el personal administrativo en el traslado de pacientes de una EPS a otra sin previa autorización de los usuarios.	Los cambios de vinculación o afiliación entre las EPS's sin previo consentimiento de sus usuarios, dificulta y amplía los tiempos de espera para acceder a medicamentos, insumos y consultas especializadas.
		Dificultad para autorizaciones	Se interpreta como los obstáculos para acceder a medicamentos, insumos y consultas.	Sumado a las dificultades de las actualizaciones al software, además de las vinculaciones a otras EPS's sin previo consentimiento de los usuarios, las autorizaciones de insumos, medicamentos, equipos, conjuntamente de las citas con medicina especializada, dificulta el ingreso a tratamientos integrales para los pacientes.
		Dificultad para obtener las citas	Se entiende como la respuesta a las deficiencias organizativas, logísticas, además de la escasez de recurso humano de las eps.	Debido a dificultades presentes en las EPS's en contar con una red de prestación de servicios suficientemente amplia y especializada y errores procedimentales impide la adherencia de los tratamientos sugeridos y recomendados por el

				personal médico hacia los pacientes.
		Horarios de atención	Se traduce en el incumplimiento de las citas programadas con anterioridad.	Los cambios y/o incumplimientos de los horarios programados con anterioridad para el acceso a citas médicas sin previo conocimiento de sus usuarios, crea trastornos tanto económicos como emocionales y principalmente para cuidadoras y acompañantes de los pacientes, además de los retrocesos en el progreso de los tratamientos de las patologías diagnosticadas.
		Largas listas y tiempos de espera	Se entiende como el aumento de tiempo en la atención oportuna a los pacientes.	El aumento de tiempo en la atención oportuna a los pacientes, representando en citas con médicos especialistas, pruebas diagnósticas, al igual que la entrega de medicamentos y equipos a largo plazo impide de manera considerable el adecuado y correcto acceso de los servicios de salud.

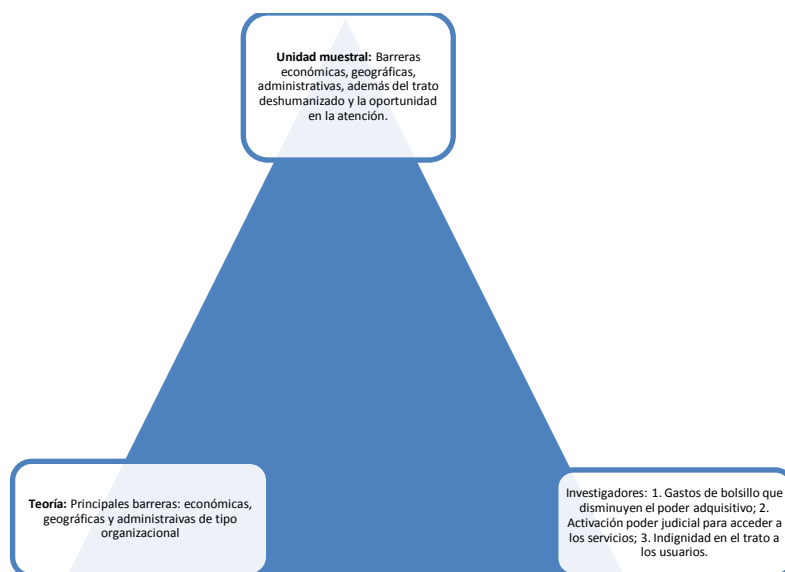
		Oferta limitada de servicios	Se comprende como la poca capacidad de respuesta de las EPS e IPS en dar atención especializada y de diagnóstico oportuno a los pacientes.	Se comprende como la poca capacidad de respuesta de las EPS e IPS en dar atención especializada y de diagnóstico oportuno a los pacientes, en aras de concebir tratamientos integrales para los pacientes.
		Requerimientos legales	Se entiende como los procedimientos legales, tales como, derechos de petición y tutelas, los cuales deben ser interpuestos por los usuarios, en aras de solicitar medicamentos, insumos, equipos y atención especializada, debido a la negación de estos por parte de la EPS.	Se concibe como la necesidad de activar el aparato judicial por parte de las cuidadoras, con el fin de solicitar la protección de los derechos de sus hijos (as) al acceso oportuno y eficaz de los servicios de salud para el tratamiento de sus patologías.
	Barreras económicas	Disponibilidad económica	este ítem indica los gastos en que deben incurrir las cuidadoras tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del	Indica los gastos en que deben incurrir las cuidadoras tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer

			usuario al acceso a los servicios de salud.	los derechos del usuario al acceso a los servicios de salud.
	Barreras de Disponibilidad	Escasez de recurso humano	se interpreta como la insuficiencia de profesionales especializados en la atención de la población con discapacidad en la región.	La insuficiencia de profesionales especializados en la atención de la población con discapacidad en la región, ha provocado, por una parte, que los pacientes abandonen de manera parcial o total sus tratamientos, o por otra parte desplazamientos a otras regiones del país que no pueden ser costeados por los familiares de los pacientes.
		Equipos, insumos y medicamentos	se entiende como los elementos de atención integral que demandan los pacientes y acompañantes para el tratamiento de sus patologías.	Elementos de atención integral que demandan los pacientes y acompañantes, previa solicitud de sus médicos tratantes, para el tratamiento de sus patologías.
		Infraestructura	Definido como espacios poco adecuados para el libre tránsito de personas con discapacidad.	La escasa capacidad instalada para la atención especializada en el municipio, en aras de garantizar el desarrollo favorable de las patologías

				de los pacientes, compone un obstáculo más al acceso de un tratamiento integral.
		Desinformación:	Se refiere a la ruptura de los canales de información entre el personal administrativo de EPS e IPS y los usuarios, que conduce a pérdida de tiempo e indisposición al paciente y acompañantes.	Ruptura de los canales de información entre el personal administrativo de EPS e IPS y los usuarios, que conduce a pérdida de tiempo e indisposición al paciente y acompañantes.
		Calidad del personal de salud	Se entiende este aspecto como la ausencia de atención preferencial humanizada hacia la población con discapacidad y sus cuidadoras.	Debido a las inconsistencias en el manejo de la información y la atención hacia los pacientes y acompañantes, produce un malestar generalizado hacia la EPS e IPS que atiende a este tipo de población.
	Barreras de aceptabilidad	Falta de Solidaridad	Se traduce en la ausencia de apoyo y ayuda de las personas hacia las (os) acompañantes de las personas con discapacidad, en el momento de abordar medios de transporte, en el uso de ascensores y/o escaleras, y demás actividades en el interior de la cotidianidad de las cuidadoras	Ausencia de apoyo y ayuda de las personas hacia los (as) acompañantes de las personas con discapacidad, en el momento de abordar medios de transporte, en el uso de ascensores y/o escaleras, y demás actividades en el interior de la cotidianidad de las cuidadoras y pacientes para

			y pacientes para acceder a los servicios de salud.	acceder a los servicios de salud.
		Normas y valores	Se entiende como el trato deshumanizado y la ausencia de respeto y consideración por parte del personal sanitario hacia el contexto de las cuidadoras con sus hijos (as) con discapacidad.	El trato deshumanizado y la ausencia de respeto y consideración por parte del personal sanitario hacia el contexto de las cuidadoras con sus hijos (as) con discapacidad, desmorona y minimiza las actitudes para enfrentar las circunstancias de sus hijos (as).
		Trato y privacidad	Este aspecto está íntimamente relacionado con el ítem anterior – normas y valores-, representado en la calidad de servicio al cliente.	
		Desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito	Este ítem se interpreta como la falta de confianza y veracidad hacia los directivos de las EPS e IPS, además del personal médico en el momento del envío de medicamentos, terapias y remisiones.	Falta de confianza y veracidad hacia los directivos de las EPS e IPS, además del personal médico en el momento del envío de medicamentos, terapias y remisiones. Aunque cabe destacar que la frustración que genera la desconfianza está ampliamente dirigida hacia la gerencia y administración de las EPS's.

6.6 DISCUSION DE RESULTADOS



Triángulo de cotejo. Percepción sobre barreras de acceso a los servicios de salud por parte de personas con discapacidad motora – cognitiva.

Considerando las barreras de acceso a los servicios de salud desde perspectivas, tales como, el ajuste entre las características de los servicios y de la población, y como la utilización de los servicios, el presente estudio toma en cuenta para disenter los resultados las propuestas teóricas desarrolladas por Aday y Andersen, que distinguen y diferencian la atención en salud, entre acceso realizado, utilización efectiva y potencial de los servicios, además de los factores que predisponen y capacitan el uso de los servicios.⁴¹

Con respecto a las principales barreras para la efectiva atención de los servicios de salud, identificadas por las cuidadoras de las personas (hijos (as) con discapacidad cognitiva – motoras pertenecientes al programa Hogar Gestor del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, se consideran las siguientes: 1. Suministro de equipos, insumos y medicamentos, 2. La falta de cordialidad en el trato al solicitar los servicios, 3. Los gastos a que deben incurrir, tanto para trasladar a los pacientes a los centros de atención en salud, como para la compra de medicamentos e insumos y otras actividades de tipo legal a que se ven obligadas para hacer valer los derechos del usuario, lo anterior traducido en la disponibilidad económica 4. La oferta limitada de los servicios por causa de la escasez de personal especializada, desencadena largas listas de espera para la atención oportuna, 5. Demoras en las

⁴¹ Quintero A, Arrivillaga Quintero M, Tovar Cuevas L. <http://www.redalyc.org>. [Online].; 2014 [cited 2016 Julio 4. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007001>.

autorizaciones para acceder a medicamentos y medicina especializada, 6. Los requerimientos o mecanismos legales (tutelas – derechos de petición) que deben activar para la solicitud de servicios e insumos, 7. Las distancias enmarcadas en los recorridos equidistantes entre los puntos de autorización, dispensario de medicamentos y equipos, centros de terapia, al igual que la atención especializada en ciudades alternas al domicilio del usuario.

En el análisis de las matrices descriptivas, se logró evidenciar las relaciones que se generaban entre las categorías, permitiendo esclarecer las principales dificultades según las percepciones y experiencias de las cuidadoras al demandar la oferta en servicios de salud para el tratamiento integral de sus hijos (as).

La información suministrada y analizada indica que las barreras de acceso están siendo presionadas por factores predisponentes como la disponibilidad económica que deben tener las cuidadoras y/o familias de los pacientes para los desplazamientos hacia los centros de atención, dispensario de equipos y medicamentos y centros de rehabilitación, ya sea al interior de la ciudad de origen o a otras ciudades donde se encuentre la red de prestación de servicios, es así como, en el estudio “Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias” contextualizan los aspectos económicos como auténticas limitaciones a los servicios de salud, a pesar de que los entrevistados mencionan que a las personas de escasos recursos económicos se les ha dado la posibilidad de acceder a algunos servicios que antes no tenían, especialmente a aquellos que implican la utilización de alta tecnología para la atención de enfermedades de alto costo”. De igual manera, este aspecto económico está ligado directamente con los desplazamientos y las necesidades de transporte, tanto al interior como exterior de la ciudad para recibir la atención de la red de prestación de servicios contratada por la EPS, es así como, en el estudio “Acceso efectivo como medida operativa de cobertura universal”, relacionan como barrera al acceso afectivo, la falta de accesibilidad física de los servicios (geográficas).

Así mismo, la oferta limitada de servicios, representada en la escasez de recurso humano y la ausencia de atención especializada tanto para pruebas diagnósticas como para tratamientos de sus usuarios en la ciudad, en este caso, las personas con discapacidad, ejemplariza otro tropiezo para recibir la atención oportuna; resultado similar se evidenció en el estudio realizado por Vargas J, Julián; Molina M, Gloria, en el cual los entrevistados manifiestan dificultades para la accesibilidad y oportunidad en la prestación de los servicios. De ahí que, la oferta limitada de los servicios se asocie a las barreras de aceptabilidad o percepción de la satisfacción del servicio de salud por parte de las cuidadoras, al verse forzadas a largas listas de espera para la atención, el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos formulados para sus hijos (as), aspecto asociado, de igual manera, a barreras de tipo organizacional, es decir, a diferimientos y tiempos de espera a causa de sobredemanda o una utilización ineficiente de los recursos.

Por otra parte, el acceso oportuno a medicamentos, insumos y equipos, al igual que las autorizaciones para la atención integral de las personas con discapacidad, considerado por este estudio, como una barrera de disponibilidad para el efectivo acceso a los servicios de salud, constituye por parte de las cuidadoras, otro traspié, en su afán de minimizar los efectos de las patologías diagnosticadas a sus hijos (as), argumento que coincide con lo expuesto por parte de Germán Fajardo-Dolci et al, como una barrera por falta de accesibilidad temporal a los servicios (oportunidad). Además, este estudio, aclara que, las barreras de disponibilidad coinciden con la necesidad de interponer al poder judicial entre los usuarios y las EPS, en aras de reconocer sus derechos.

En cuanto a la dignidad de la atención, vinculado en este estudio, con el trato, normas y valores, las entrevistadas refieren este indicador, como de desagrado o de insatisfacción en el momento de ingresar a la ruta de atención, desde la solicitud de citas, hasta la dispensación de insumos, medicamentos y equipos. Es así, como en sendos estudios, consideran como una estrategia para mejorar la accesibilidad y el acceso efectivo a los servicios de salud, el respeto por la dignidad en la atención, considerándose como una atención digna, a aquella guiada por el respeto hacia los derechos de los sujetos.

Por lo que se refiere a aspectos emergentes, los cuales no se tuvieron en cuenta al inicio del estudio, se evidencia que, las entrevistadas se refieren de manera vehemente que se hace necesario el uso de las vías legales para acceder a los tratamientos integrales para sus hijos (as), así mismo, la falta de solidaridad por parte de la población general, en momentos tales como, el uso del servicio de transporte colectivo e individual, acceso a edificios, baños públicos y demás instancias que involucran la gestión para el acceso efectivo a los servicios de salud, es visto como una molestia y dificultad para permitir el uso de los servicios en salud.

En definitiva y de acuerdo a lo argumentado anteriormente, las entrevistadas se consideran sin acceso efectivo a los servicios de salud, en cuanto que la información recolectada indica e identifica barreras de acceso de tipo geográfico, económico, oportunidad en los servicios, además de la insatisfacción en la calidad prestada, especialmente del personal administrativo.

7. CONCLUSIONES

Las principales barreras de acceso están ligadas a aspectos económicos que impactan directamente en las finanzas de las cuidadoras, al incurrir en gastos de bolsillo, como la compra de insumos y medicamentos no autorizados por la EPS y de vital importancia para los tratamientos de los hijos (as) en condición de discapacidad; de igual manera los traslados tanto al interior como exterior de la ciudad en aras de acceder a los servicios, debido en ocasiones por la oferta limitada de servicios, así mismo, la deficiencia organizativa y administrativa, disminuye el poder adquisitivo de cuidadoras y familias.

Por otra parte, las barreras de disponibilidad están asociadas principalmente a la oferta limitada de servicios, al igual que con la escasez de personal especializada para la atención y la dispensación oportuna de medicamentos e insumos. La infraestructura clínica en la ciudad es insuficiente para garantizar un tratamiento integral a las discapacidades diagnosticadas, por lo tanto, deben ser remitidos a otras regiones del país para la adecuada atención.

En cuanto a las barreras de aceptabilidad, enmarcadas en la satisfacción del usuario, las cuidadoras se refieren con mayor ocurrencia al trato deshumanizado brindado por el personal administrativo de EPS's e IPS's al momento de acceder a la ruta de atención, es decir, solicitud de citas, autorización de medicamentos, citas, procedimientos, horarios de atención, entre otros.

En este orden de ideas, las barreras descritas en este estudio, coinciden con estudios realizados con anterioridad en otras regiones del país, así mismo, las cuidadoras se valen del poder judicial en aras de eludir los obstáculos para acceder efectiva y oportunamente a los servicios de salud que garanticen los derechos de sus hijos (as).

8. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones se dirigen a Referente Regional de Salud y Referente de Discapacidad del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Como principal medida para acceder de manera efectiva a los servicios de salud, las cuidadoras y familias de las personas en condición de discapacidad deben ser capacitadas en temas tales como, deberes, derechos y mecanismos de acceso de personas con discapacidad; instrumentos que deben ser usados para hacer valer sus derechos en materia de asistencia integral; al igual que a las IPS y autoridades locales, para asumir las responsabilidades que las leyes y la constitución establece.

Poner a disposición de los cuidadores principales y familiares de las personas en condición de discapacidad, la Telemedicina.

Seguir promoviendo mejoras en la atención en salud, especialmente en el régimen subsidiado.

Sensibilizar al personal administrativo de las EPS, sobre trato digno y humanizado.

Ilustrar en espacios interinstitucionales del Sistema de Salud, las necesidades particulares de los pacientes en condición de discapacidad.

Bibliografía

Arcia Arcia L, DEMOGRAFIA Y SALUD. APUNTES PARA UNA CONFERENCIA. Revista Habanera de Ciencias Médicas 20098 . Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180414045019>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Arrivillaga-Quintero M, Tovar-Cuevas L M, Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión sistemática crítica. Revista Gerencia y Políticas de Salud 20141312-26. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007001>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

Calidad de la atención en salud, percepción de los usuarios. Hospital Universitario del Valle, HUV, “Evaristo García”, ESE Cali, Valle, Colombia 2010.

Campos Pavan Baptist, P, Barbosa Mereghi, M.A, Fernandez de Freitas, G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. En: Cultura de los cuidados. Cuatrimestre 2011. Año XV – No. 29

Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González G M, Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan 201313247-260. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74128688001>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Clavijo González N, Guerra Urquijo L Y, Serrano Ruíz C P, Abril Miranda J P, Ramón Camargo L V, Ramírez Ramírez C, Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud 20134541-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343833959006>. Fecha de consulta: 5 de julio de 2016.

Comes Y, Solitario R, Garbus P, Mirta M, Czerniecki S, Vásquez A, et al. EL CONCEPTO DE ACCESIBILIDAD: LA PERSPECTIVA RELACIONAL ENTRE POBLACIÓN Y SERVICIOS. Anuario de Investigaciones. 2007; 14(pp 201-209).

De la cuesta Benjumea C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Nure Investigaciones, No 25, Noviembre-Diciembre 06.

Egea García, Carlos; Sarabia Sánchez, Alicia. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. 2001; Vol. 50: 15-30:1696-0998. Disponible en <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/6594/8-2-6/clasificaciones-de-la-oms-sobre-discapacidad.aspx>

Estupiñán G. C, Sánchez V. G, Estupiñán G. L, Laza V. C, Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 2014;32305-313.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12031816011>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

Fajardo-Dolci Germán, Gutiérrez Juan Pablo, García-Saisó Sebastián. Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. *Salud pública Méx* [revista en la Internet]. 2015 Abr [citado 2016 Jul 03]; 57(2): 180-186.

Fiorati R C, Meirelles Carril Elui V, Determinantes sociales de la salud, iniquidades e inclusión social entre personas con discapacidad. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2015;23329-336. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281439483020>. Fecha de consulta: 5 de julio de 2016.

Flórez Torres I E, Herrera Lian A, Romero Massa E, Montalvo Prieto A, Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte* 2010;26325-338. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81719006013>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

García-Piña, C. A., Loredó-Abdalá, A., & Perea-Martínez, A. La discapacidad y su asociación con maltrato infantil. *Acta Pediátrica de México*. 2009;30(6), 322-326.

García, C. E., & Sánchez, A. S. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Políbea*. 2004; 73.

González de Cancino E, Dignidad, integridad y poblaciones vulnerables. *Revista Colombiana de Bioética* 2009;4225-240. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189214316010>. Fecha de consulta: 13 de julio de 2016.

Gonzalvo, G. O. Maltrato en niños con discapacidades: características y factores de riesgo. In *Anales de pediatría*. 2002, December; Vol. 56, No. 3, pp. 219-223.

Hernández Jorge Martín Rodríguez, Rubiano Diana Patricia Rodríguez, Barona Juan Carlos Corrales. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2015 June [cited 2016 July 03]; 20(6): 1947-1958. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601947&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.12122014>

Hernández Ríos, Mónica Isabel. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. Retrieved July 6, 2016, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-77192015000200004&lng=en&tlng=.

Henao Lema Claudia Patricia, Pérez Parra Julio Ernesto. SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA POBLACIÓN ADULTA CON LESIÓN MEDULAR DE LA CIUDAD DE MANIZALES. *Hacia promoci. Salud* [Internet]. 2011 Dec [cited 2016 July 5] ; 16(2): 52-67. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772011000200004&lng=en.

Hirmas Adaury M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Publica*. 2013;33(3):223–9.

HORMAZA M, VÉLEZ ALVAREZ C, VIDARTE CLAROS J A, CHÍA S L, DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD Y DISCAPACIDAD, TUNJA 2012. *Archivos de Medicina (Col)* 2014;1451-63. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273832164006>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. LINEAMIENTO TÉCNICO DE MODALIDADES PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES, CON DERECHOS INOBSERVADOS, AMENAZADOS O VULNERADOS. Versión 1, 2016.

Jordán Hernández A, Zacca Peña E, Morales Calatayud F, Cobas Ruíz M, Icart Pereira E, Valdés Sosa M, Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública* 2010;36306-316. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21416138004>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

López Justicia M D, Polo Sánchez M T, Barreras de acceso al medio físico de los estudiantes con discapacidad motora de la Universidad de Granada. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology* 2005;3121-132. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121928007>. Fecha de consulta: 6 de julio de 2016.

Macías Peña J J, Cardoso Núñez O, Mejías Álvarez N M, Amaro Hernández F, CARACTERIZACIÓN DEL MALTRATO EN EL ANCIANO. *Archivo Médico de*

Camagüey 20048 . Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=211117824004>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Macías Aparicio, A. Demografía de la baja visión y de la ceguera en España. Revisión bibliográfica. 2015. Disponible en:
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/14293>

Mejía Navarrete, J. Sobre la investigación cualitativa: nuevos conceptos y campos de desarrollo. Investigaciones sociales: Año VIII, No. 13, pp 277-299

Mestre, J. B., & Robles, E. Demografía y problemas de salud. Unas reflexiones críticas sobre los conceptos de transición demográfica y sanitaria. *Política y Sociedad*. 2000; vol. 35, p. 45.

Mora Antó A, Sandoval Jiménez C, León Díaz A, Hurtado Floyd M, Peña Solórzano C, Aguilar Zambrano J, Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. Salud Uninorte 2012;28(2):227-237. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81724957006>. Fecha de consulta: 5 de julio de 2016.

Morse, J. (1994) Designing Founded Qualitative Research. En: K. Denzin y Y:S. Lincoln (Editores). Handbook of Qualitative Research, (pag. 220-235) Thousand Oaks, California: SAGE.

Noreña A.L, Moreno-Alcaraz N, Rojas J.G, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. AÑO 12 - VOL. 12 N° 3 - CHÍA, COLOMBIA - DICIEMBRE 2012. Tomado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>

Perea-Martínez A, García-Piña C A, Loredó-Abdalá A, La discapacidad y su asociación con maltrato infantil. Acta Pediátrica de México 2009;30(3):322-326. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640320007>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Oiler C. J. (1986) Phenomenology: The method. En: Patricia L. Munhall y Carolyn J. Oiler (Editoras). Nursign Rsearch: a qualitative perspective (pág. 69-84). Norwalk, Connecticut: Appleton-Centry-Crofts.

Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad, 2011. Tomado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva N°352 Diciembre de 2015. Tomado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Ostiguín Meléndez R M, Rivas Herrera J C, Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. Enfermería Universitaria 2011;49-54. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741838007>. Fecha de consulta: 14 de julio de 2016.

Oviedo G L, La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. Revista de Estudios Sociales 2004 89-96. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81501809>. Fecha de consulta: 12 de julio de 2016.

Párraga Díaz M, Y... ¿QUIÉN CUIDA A LOS CUIDADORES?. Enfermería Global 2005;41-6. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834729027>. Fecha de consulta: 14 de julio de 2016.

Páez Rojas, P. L., Bages, M. C., Ramos, N., Morales, V., & Rubiano, W. Enfermedades genéticas en una población rural colombiana con discapacidad. *Rev. salud bosque*. 2014;4(1), 9-18.

Pierre BOURDIEU, Jean-Claude CHAMBOREDON y Jean-Claude PASSERON: El oficio del sociólogo, Siglo XXI, Madrid, 1976.

Quintana-Gonzales, A., Sotomayor-Espichan, R., Martínez-Romero, M., & Kuroki-García, C. Lesiones medulares no traumáticas: etiología, demografía y clínica. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*. 2011; 28(4), 633-638.

Red de Investigación sobre Cobertura Efectiva de las Intervenciones de Salud del Observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe , Guerrero R, Castro V, Martínez S, Arreola-Ornelas H, Carrasquilla G, Gómez-Dantés H, Bedregal P, Cobertura efectiva de las intervenciones en salud de América Latina y el Caribe: métrica para evaluar los sistemas de salud. *Salud Pública de México* 2011;53S78-S84. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10619779004>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Restrepo Mesa S L, García Zapata L F, Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. *Investigación y Educación en Enfermería* 2011;29:28-39. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398004>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

Rodríguez Gómez, G. La metodología cualitativa en la demografía: una propuesta desde la fecundidad. *Rev. bras. estud. Popul.* 2012; 29(1), 53-65.

Rodríguez Vernal Yaritza, Martínez Fontanilles Ana María, Álvarez Guerra Odalys, Socarrás Plutín Armando, Marrero Santos Dagmara. Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad Medisan 2009; 13(2).

Sandra Mella*, Nicole Díaz**, Stephanie Muñoz***, María Orrego**** y Carolina Rivera D*****. Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, ISSN 0718-5480, Vol. 8, N°. 1, 2014, págs. 63-80. [citado 05 Oct 2015] [aprox. 18 p.] <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4755979>

Serrano Patten A C, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I, Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública* 2016;42:236-247. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21444932007>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

Silva P, Rigo-Righi C, Solar F, Fristch R, González S, Butelmann S, Lüders C, David P, Tello J, Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría* 2012;50:23-34. Disponible en: <http://google.redalyc.org/articulo.oa?id=331527728003>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

Taylor, S. J y Bordan, R. (1986). Introducción: ir hacia la gente, en: introducción a los métodos cualitativos de investigación. México. Paidós. Pag. 15-27

Vargas-Lorenzo I, Vázquez-Navarrete M L, Mogollón-Pérez A S, Acceso a la atención en salud en Colombia. *Revista de Salud Pública* 2010;12:701-712. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42219911001>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

VARGAS MELGAREJO L M, Sobre el concepto de percepción. *Alteridades* 1994;4:47-53. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711353004>. Fecha de consulta: 12 de julio de 2016.

Vargas J J, Molina M G. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2009 Mayo; 27(2).

VH-Dover R, Restrepo-Zea J H, Andrade-Rivas F, Silva-Maya C, Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia.

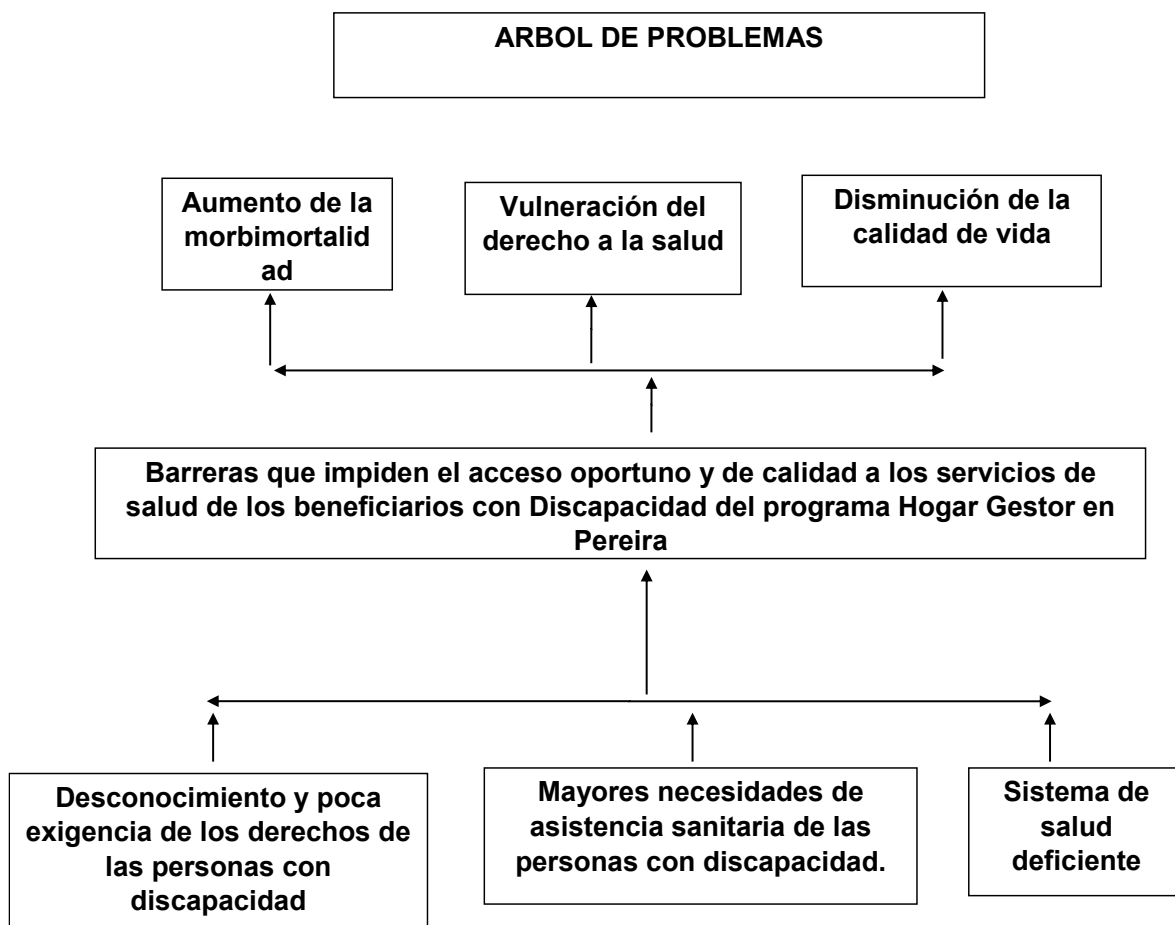
Revista Gerencia y Políticas de Salud 201413242-265. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54533007014>. Fecha de consulta: 4 de julio de 2016.

Vidarte C J A, Cerón B J D, Vélez A C, Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 201331192-202. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12028727019>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

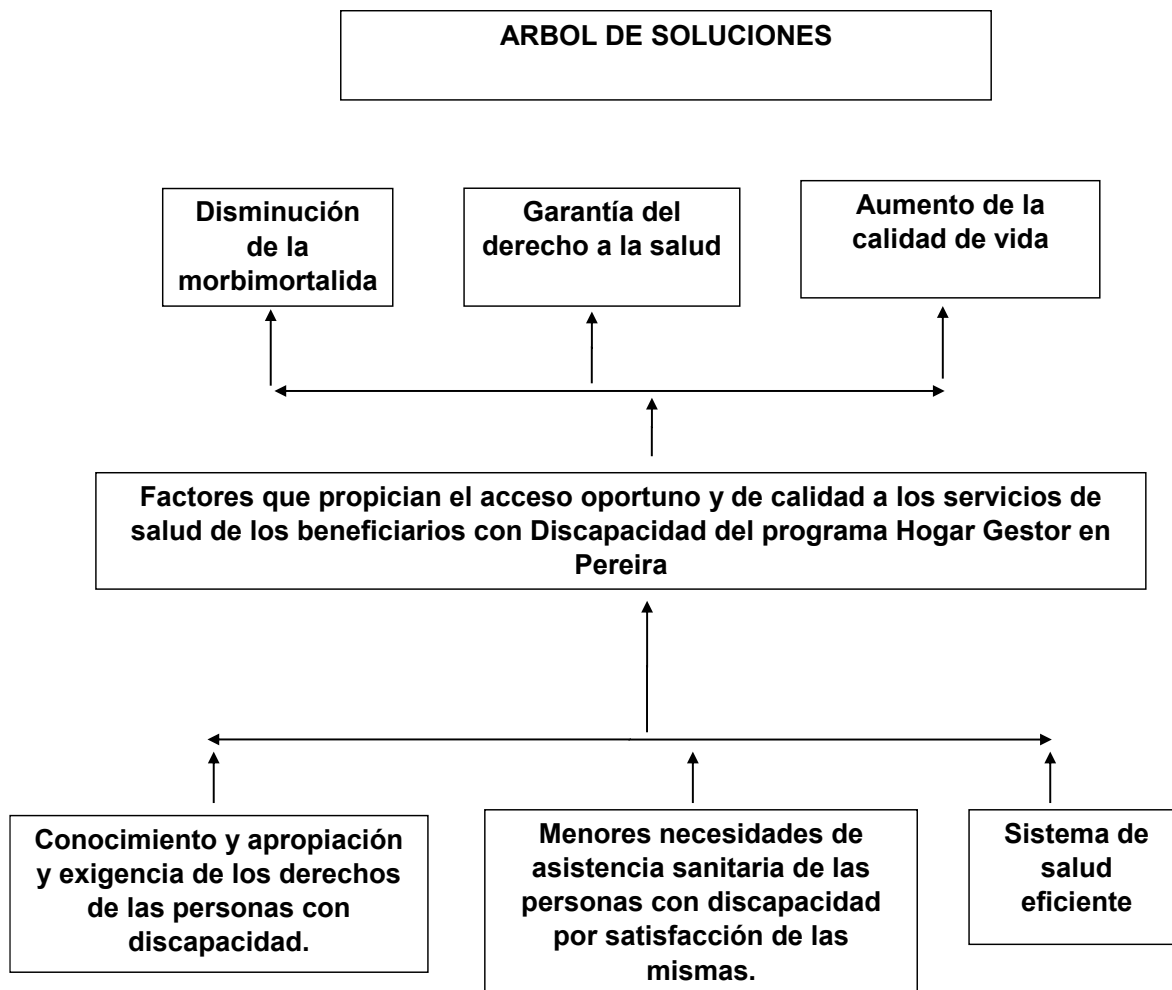
Zichi Cohen M y Omery A. (2003) Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. En: Janice Morse (Editora). Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa (pág. 160-182). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

Zunzunegui M V, Vissandjee B, Hautecoeur M, Las barreras de acceso a los servicios de salud en la población indígena de Rabinal en Guatemala. Salud Pública de México 20074986-93. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10649202>. Fecha de consulta: 21 de julio de 2016.

ANEXO 1. ARBOL DE PROBLEMAS



ANEXO 2. ARBOL DE SOLUCIONES



ANEXO 3. Solicitud Permiso Institucional



Personería Jurídica Res. 22215 Mineducación Dic. 9-83
Seccional Pereira
Nit.: 860.517.302-1

Pereira, Octubre 03 de 2016

Doctora
María Consuelo Montoya Puerta
Directora Regional
INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR
L.C.

Cordial saludo,

Las estudiantes Luisa Fernanda Montes Piñeros, Yusi Daneira Hinestroza Copete de la Especialización de Epidemiología se encuentran presentando el proyecto para trabajo de grado: "Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad Pereira, según percepción del familiar cuidador". Las estudiantes requieren acceso lineamientos del programa, estadísticas (número de beneficiarios, datos sociodemográficos y datos de los usuarios), consentimiento institucional y acceso al familiar cuidador de los beneficiarios para aplicar una entrevista a profundidad, lo anterior, teniendo en cuenta la política de seguridad de la información institucional y manejo adecuado de los datos.

Las estudiantes están bajo la asesoría de la docente Carmen Luisa Betancur Pulgarin.

Como resultado el trabajo se entregará a su institución en medio magnético y los estudiantes lo deben sustentar. Esta información es solicitada con **finés netamente académicos**.

Agradezco su colaboración,

Atentamente,


FUNDACION UNIVERSITARIA
DEL AREA ANDINA
PEREIRA
Directora Posgrados
Carmen Inés Quijano Del Sordo
Directora Centro de Posgrados
Facultad Ciencias de la Salud

ANEXO. 4 Transcripción Grupo Focal

Video 0

- Carmen Luisa: entonces para la primera pregunta que la respuesta va a empezar por este ladito, (rie mientras señala hacia el lado derecho) entonces es, ustedes eeeh... cada una de ustedes va a reflexionar en cómo ha sido la experiencia cuando ustedes van o han necesitado el servicio de salud para el paciente que ustedes cuidan, como es ese abordaje, como es esa posibilidad de acercarse teniendo en cuenta que lo que estamos buscando son las barreras para esa condición de... cercanía o de servicio útil para todos los niños y niñas que ustedes cuidan; (señala a entrevistada 1 y se dirige a ella) ¡cuéntanos a ver!
- Entrevistada 1: ¿Cómo ha sido?, pésima
- Carmen Luisa: “pésima y... cuando dices pésima ¿Qué quiere decir eso de pésima?”
- Entrevistada 1: “pésima es llegado al punto de que me toco colocar una tutela nada menos ahorita voy a arrimar al juzgado porque ya es una orden de desacato porque aparte llevo como desde el año 2013-14 voltiando con unas cirugías de mi hijo, son 15 que le tienen que hacer y resulta de que... a principios de este, os... en este año, como a principios de mayo me lo llamaron para hacerle las cirugías y AsmetSalud me lo retiro, me lo retiro de aia”
- Carmen Luisa: “entonces ¿Cuál es tu EPS en este momento?”
- Entrevistada 1: “AsmetSalud porque pues, o sea, mmm... me lo mandaron para CafeSalud, cosa que nunca, ellos pues nunca lo han tenido allá y yo fui y le comente a una muchacha y la muchacha pues, o sea es un milagro de Dios porque primero le puse a Dios y esa muchacha me lo saco de allá una cosa que por ley no podía, había que esperar era un año, o sea, me tocaba volver otra vez, a empezar otra vez con el niño, de nuevo, y ella me lo saco así, me dijo <<yo se lo saco así y le toca esperar un mes, ahora el 30 de Julio que vuelvan y se lo... se lo vinculen allí>>, pero ahí estoy desde ese... desde eso... Desde el año 2014-2013 estoy voltiando con el niño y nada, nada de las cirugías”
- Carmen Luisa: (asiente) “antes del 2013 o desde el 2014 ¿las cosas eran diferentes o eran iguales?”
- Entrevistada 1: (se demora un momento para hablar) “pues había que... voltiar mucho también (asiente) para...”
- Carmen Luisa: “¿pero un poquito menos o qué?”
- Entrevistada 1: “sí porque no le habían mmm... no le habían mmm...”
- Entrevistada 4: “diagnosticado”
- Entrevistada 1: “mandado las cirugías “
- Carmen Luisa: “o sea, el problema reside a partir del momento de las cirugías”
- Entrevistada 1: “¡No!, mentiras, miento porque desde ahí el medico de... del San Jorge me mando para Bogotá y eso me lo negaron y desde ahí a mí fue que me toco colocar la tutela, porque me negaron mmm... las idas por allá a todo”
- Carmen Luisa: “eeeh... esas, esas dificultades quee... se te han ofrecido frente al acceso del servicio de salud de tu hijo... eh... ¿las podrías como clasificar?, eeeh... ¿son por parte de la EPS como tal, son netamente de la institución?”

- Entrevistada 1: (asiente) “sí, de AsmetSalud, claro!”
- Carmen Luisa: “ninguna otra persona ha participado en esto tan maluco”
- Entrevistada 1: “no” (rie)
- Carmen Luisa: (rie)
- Entrevistada 1: “AsmetSalud”
- Carmen Luisa: “ya. Eehh... cuál es tu situación (se dirige a entrevistada 6 mientras la señala)”
- Entrevistada 6: “pues, pues eeh... a mí no ha sido pues como tan... tan maluco”
- Entrevistada 1: “difícil”
- Carmen Luisa: “tan dura”
- Entrevista 6: “sí”
- Carmen Luisa: “tan dura la cosa”
- Entrevistada 6: “ehhh... solo que desde septiembre si llevo esperando una autorización para un TAC y un control con el neurólogo y hasta ahora pues no la han autorizado, pues esa sería como la más... la más...”
- Carmen Luisa: “y ¿cuál es tu EPS? ¿Cuál EPS?”
- Entrevistada 6: “Salud Total”
- Carmen Luisa: “Salud Total”
- Entrevistada 6: “entonces pues no es...”
- Carmen Luisa: “y ¿a qué crees que se deben esas dificultades para la autorización?”
- Entrevistada 6: “pues allá me dijeron que es porque les cambiaron el sistema ehh... y que entonces, que entonces se demoran más las ordenes, las autorizaciones”
- Carmen Luisa: (asiente) “¿cuál es... cual ha sido tu... situación frente a esa condición, de acceder al servicio de salud?”
- Entrevistada 8: “no”
- Carmen Luisa: “¿Qué dificultades has tenido?”
- Entrevistada 8: “la mía si ha sido una pesadilla, horrible”
- Carmen Luisa: (rie) “que peca’o”
- Entrevistada 1: “no es que es...”
- Entrevistada 4: “juum... todas te...”
- Entrevistada 8: “todo me lo negaban al principio, todo, tiene 11 desacatos, AsmetSalud”
- Carmen Luisa: “¡mmm!”
- Entrevistada 8: (asiente) “hasta el límite que ya me han llamado a la casa, me llaman (refiriéndose a lo que le dicen las personas de AsmetSalud) <<venga, vengase ligero por las cosas de la niña y para que quite pues el desacato porque van a la Doctora Mónica a la cárcel y que>> bueno... entonces yo pues la última vez dije: no, no voy, que la metan a la cárcel, ¿por qué las cosas tienen que ser tan duras?...”
- Entrevistada 4: “juum”
- Entrevistada 1: “juum, viendo que es un derecho”

- Entrevistada 8: “a uno le toca... a mí me ha tocado llorar, llores a ellos para que me den las cosas de la niña, algo que por ley se lo tienen que dar
- Entrevistada 4: “la ley ampara”
- Entrevistada 8: “sí, ha sido horrible”
- Carmen Luisa: “y ¿Cuáles son las cosas que deben darte?”
- Entrevistada 8: “a mí me deben dar los pañales, mmm... me dan los pañitos, las cremas antipañalitis, todos los exámenes que le mandan a ella”
- Entrevistada 4: “la silla”
- Entrevistada 8: “la silla ‘e ruedas que la estoy peliando desde Mayo y no me la han querido dar, en este momento tengo un desacato, o sea que ya va para doce, tengo un desacato aia en el juzgado por la silla de ruedas y por una cirugía que a ella le tienen que hacer en la dentadura, en las muelitas y es urgente y tampoco, no han podido con eso”
- Luisa: “jaaah Dios!”
- Carmen Luisa: “son unas historias muy tristes”
- Entrevistada 8: “horrible”
- Entrevistada 4: “juum”
- Carmen Luisa: “¿Cuál es tu caso?, (intenta reír) ¿Cuál es tu percepción sobre ese acercamiento al servicio de salud?”
- Entrevistada 3: “Bueno, ees... yo hace poco llegue por acá, nosotros empezamos este año acá en Pereira y... ingresamos al niño a CafeSalud porque el papa pues trabajaba por empresa y él está pues por el... por el contributivo, al comienzo eeh... le autorizaron las terapias, muy chévere y todo pero tocaba pagar un... copago, de 210 mil pesos, lo pagamos y ya después de eso nos dieron la... carta de exoneración, porque, o sea, nos tenían que dar la carta pero primero teníamos que pagar esa plata..”
- Entrevistada 1: “juum”
- Entrevistada 3: “...si no pagábamos esa plata no nos daban esa carta, entonces ya hicimos derecho de petición, hicimos tutela, emm... pues la tutela falló a favor y CafeSalud pues siguió dando las cosas normales, y ya después como en Mayo Julio le mandaron al niño un coche neurológico y esta es la fecha que no se lo han dado, está autorizado hace mucho tiempo y siempre dicen (refiriéndose a las personas de CafeSalud) que <<no>>, que <<es que no hay casa ortopédica>> que no han conseguido pues un sitio que cumpla con los requisitos que... que pidió el médico y desde Agosto el niño está sin terapias, o sea, que es lo más importante pues que deben darle, o sea lo primordial, que es lo que deben darle a los niños...”
- Entrevistada 4: “la vida de ellos son las terapias”
- Entrevistada 5: “juum”
- Entrevistada 3: “...y están sin terapias por lo que CafeSalud, no si es que... yo creo que no pagó en la IPS, Creer, entonces ya no recibieron órdenes, no recibieron órdenes y no le hacen terapia a los niños y nosotros vamos y averiguamos, colocamos desacato, <<que ya habían sancionado a cafesalud>> (refiriéndose a la respuesta que le dan frente a sus quejas, se desconoce quien

responde), que no sé qué, pero o sea, no... nada que le dan las terapias, que no que <<estamos haciendo reuniones>>, que <<todavía no hemos vuelto a... a... a firmar un convenio>> (refiriéndose nuevamente a la respuesta que le dan frente a sus quejas en CafeSalud, se desconoce quién) y pues uno les dice: pues mándelo para otro lado porque es que él no puede estar sin terapias, o sea, en vez de a... de adelantar van retrocediendo, entonces no que es que acá en Pereira no hay mas centro de ne... de neurorehabilitación, que hay sitios donde hacen terapias físicas y eso pero en sí que sean especialistas en neuro..."

- Entrevistada 5: "desarrollo"

- Entrevistada 3: "neurorehabilitación no; entonces ahí estamos, hace... hace como tres meses también le mandaron unas toxinas botulínicas y... las autorizaron y siempre llamamos o vamos a preguntar y que <<no han llegado>>, que <<no han llegado>> y que <<no han llegado>> (refiriéndose a la respuesta reiterativa que dan en CafeSalud ante la solicitud del medicamento), o sea, vamos de mal en peor"

- Carmen Luisa: "cada ve... cada di... cada vez más difícil llegar a lo que necesitamos"

- Entrevistada 3: "sí"

- Entrevistada 4: "juum"

- Carmen Luisa: "y ¿Cómo ha sido su caso?"

- Entrevistada 5: "pues el mío es muy pésimo también, nosotros éramos de... Saludcoop, cuando se acabó y nos pasaron para... para Café Salud, eeh... mi niño me le daban los pañales al principio sin tutela, a partir el 2009, cuando de un momento a otro me llego, yo fui por la orden cuando un papel, que no, que porque el medico había dicho que mmm... que l... los pañales eran una prenda de vestir, entonces no se la podían dar, entonces una amiga que ella estuvo en este programa me ayudo con otra a... a sacar un tutela integral, ya empezaron a darme, eeh... una odisea horrible pa' reclamarlos pero que li hace porque se demoraban hasta 3 horas cuando lo daban en Turín, ¿ustedes son de cafesalud? En Turín era horrible pa'... pa reclamar eso, me los daban, cuando ahora un año que empezó que café... saludcoop malo, que esperamos a que se terminara el año, mas o menos desde agosto, esperemos que se termine el año que empiece con Café Salud y ya se le siguen dando, bueno y así sacaban y que no tenían convenio con nadie, que nada, cuando empezó Café Salud le dieron como tres meses, en febrero el fisiatra le mando una órtesis de sedestación porque mi niño tiene 16 años y no se sienta solo, o sea, debemos de colocarle eso para que este sentadito en la silla con eso porque el no se sienta solo, nada, noo... hágale, hágale, m... m... tiene tutela, puse desacato he ido a... a la Secretaria de Salud que queda en el primer piso de... de la gobernación, entonces... hasta que por fin el 5 de agosto me le... me dieron la orden, porque allá dan ordenes, allá le dan la orden pa' lo que usted va y pida lo verraco es que no tienen convenio con nadie..."

- Entrevistada 3: (risas)

- Entrevistada 5: "me dieron la orden, entonces que lo hacían de Laboratorio Gilete, pe... lo hacia la casa ortop... la... ortopédica San Carlos en la veinticuatro con

sexta pero mandaos por Laboratorios Gilete en Bogotá, que en 15 días me la entregaban y a los 15 días llame por el afán porque es que ustedes no se imaginan en las condiciones que tengo mi niño, a los 15 días completicos llame, no... que (refiriéndose a la repuesta que le dan en San Carlos) <<no la va a hacer porque Gilete no tiene convenio con Café Salud>>, llame a Café Salud porque yo tengo el número de la gerente, de la de tutelas porque nosotros nos tocó formar un grupo de padres de niños especiales por toda esta situación, entonces que <<no, que... que no tenían labo... mm... convenio con laboratorio Gilete pero que lo iba a hacer la casa ortopédica>>, (refiriéndose a la respuesta de Café Salud) llame alla y me dijeron <<no, desde que a mí no me ordenen no>> (refiriéndose a la respuesta que le daban en la casa ortopédica) bueno, así se fueron un tiempo hasta que... yo volví y los llame y le dije que por que me estaban enredando y dijo (no se logra determinar si se refiere a Café Salud o a San Carlos) <<no, es que las personas que están en Laboratorios Gilete ya las suspendimos pa' que lo hagan por otro lado>>, llame otra vez a Laboratorio Gilete y dijeron <<Juan Pablo no está suspendido, todavía está con nosotros>>, o sea es.. es... y les decía yo: es que cada día es un día que mi niño... de martirio para mi niño, después que no, que entonces que con laboratorio Gilete no, con la casa ortopédica, lo lleve dos veces a que le tomaran las medidas, esperaba los quince días ¡nooo!, que no, hasta que por último que en la ortopédica San Carlos pero de Manizales, entonces yo les dije: mi niño lo tengo en muy malas condiciones, no se sienta solo, es larguísimo porque tiene 16 años, ¿yo? ¡no lo llevo pa' Manizales! Yo no sé ustedes, aquí me le tomaron las medidas en la ortopédica San Carlos, ¿por qué no me lo solucionan acá?, a lo cual es ortopédica San Carlos las dos, o que manden la... las medidas aia, entonces que no, que entonces que de Manizales venían a tomaselas acá y le dije yo: bueno, cuando después que no, que de Manizales no venían, que volvían y se las tomaban acá, el viernes nos cogió el aguacero por allá es porque llevamos a mi niño a tomale las medidas en San Carlos y ya me llamaron de Café Salud será de tanto desacato o porque el profesor, hay un profesor de la Carlota Sánchez que formo el grupo de nosotros de padres especiales que él nos ha ayudado mucho no sé si será por eso que ya me llamaron ahora como el martes, me dijeron (no es posible saber de donde recibió la llamada) <<que la órtesis se la entregan del 15 al 16 de diciembre>> y que <<que ordenes tenía pendiente>>, me dieron una ordenes de un alime... del Ensure que le dan por tres meses la nutricionista, nada (niega con la cabeza) lo autorizan pero no tienen convenio con Multidroga, no tienen convenio con nadie, entonces pésimo”

- Entrevistada 3: “¿o sea que ahorita... o sea que ahorita no hay pañales ni nada?”

- Entrevistada 5: “No, no hay nada, es que no tiene convenio con Multidroga, no tiene conveni con na... a y... y... respecto a las terapias, mi niño lo tenía el neuroc... en... Neurocentro, el termino terapias en abril lleve autorizaciones y lleve autorizaciones que no tenían convenio, entonces pedí para Creer para donde ellos estaban (señala a entrevistada 3) que las de ella lo tuvieron hasta el 30 de agosto, que no que hasta que no pagaran y ya, ya quedaron sin terapia porque no ni en Neurocentro, ni en... ni en Creer porque es con nadie que tienen terapia, o sea,

los niños... la mayoría de niños con discapacidad del eje cafetero que sean de Café Salud no tienen terapia”

- Entrevistada 4: “ni en... ni en AsmetSalud, no se preocupe”

- Entrevistada 5: “¡aaa! Imagínese, no tienen terapia”

- Entrevistada 4: “AsmetSalud tampoco tiene convenio”

- Entrevistada 5: “pero es pésimo, le digo que es... si todas son malas, Café Salud está pésimo, como les dije yo, al esposo mío le sacan la cuota de la salud, estamos comprando Epamin dotora que es la medicina para que el niño no convulsione, la estamos comprando, como les dije yo, porque yo sí voy con pala... porque a mí, de verdad yo voy con mucha impotencia a Café Salud y les digo: las compramos porque es que es la salud de mi hijo pero ¿por qué están sacando entonces la plata de la salud?, no la saque, póngalo todo subsidiado pero no, hasta la... hasta la droga y... y no es de alto costo, porque en... la fenitoina no es de alto costo y nos está tocando comprarla porque ni... ni... ni acetaminofén ya, ni loratadina tienen, entonces es pésima, Café Salud es pésima y tenemos una odisea horrible con estos niños” (niega con la cabeza”

- Entrevistada 2: “sí, esa es la verdad”

- Entrevistada 4: “la vida bien dura con estos niños y así se hace peor”

- Entrevistada 5: “sí, una dificultad porque la pie...”

- Entrevistada 2: “en mi caso, en mi caso también estoy en las mismas, entonces, o sea que en este momento entonces no hay pañales para entregar a ningún niño, en este momento también me quedaron debiendo como 57 pañales, no me los han entregado”

- Entrevistada 5: “¿y le hicieron la factura por el primero?”

- Entrevistada 2: “por el primero”

- Entrevistada 5: “así la dejan a meses”

- Entrevistada 4: “y ellos dicen que pañales no es, que pañales son insumos, que eso no es medicamentos”

- Entrevistada 2: “¿sí? Entonces o sea que me va a tocar volver a ver que paso, yo también le tengo tutelas...”

- Entrevistada 5: “a mí me... a mí me mandaron la carta”

- Entrevistada 2: “también le tengo tutelas, tengo desacatos, unos problemas con los medicamentos porque él no le pueden faltar los medicamentos porque el ahí mismo se altera, no, mejor dicho, se enloquece todo, entonces, yo creo que todas estamos en lo mismo”

- Entrevistada 4: “juum”

- Carmen Luisa: “todas tienen problema grave de acceso a la institucionalidad”

- Entrevistada 2: “sí” (asiente)

- Entrevistada 4: “juum”

- Entrevistada 5: “pero mire...” (asiente)

- Entrevistada 2: “y más Café Salud”

- Entrevistada 4: “no AsmetSalud también, no se preocupe, no se preocupe que yo voy pa’ allá”

- Entrevistada 5: “aay yo digo que Café Salud, pues para mí, Café Salud es la peor”

Conversación masiva no entendible (23:57)

- Entrevistada 4: “no, por lo que ustedes están ahí, pero donde ustedes estuvieran en Asmet Salud, ahorita escuchan mi caso y vera que allá es peor”

- Entrevistada 2: “y ahora le empezaron unas terapias y ahí me la recortaron porque (levanta los hombros) me hicieron firmar un... una... como un papel (refiriéndose a lo que le dijeron, se desconoce quién se lo dijo) <<¡aah! Venga firmeme estas tres liniecitas, confié en mí que yo vengo y le hago las terapias al niño>> y... y nada, hasta el sol de hoy nada, voy a tener que llamar a ver que paso”

- Luisa: “cuando dices que te hicieron firmar, ¿Quién te hizo firmar?”

- Entrevistada 2: “pues uno de los de terapia física, si no que ya... no le pregunte el nombre al muchacho, me va a tocar preguntar y a ver que le paso, porque me dejo el niño, me quede esperándolo”

- Entrevistada 1: “tiene que preguntar...”

VIDEO 1

- Entrevistada 7: “...la niña en la condición que esta, tenía cita a las 10, baje ehh... a donde la muchacha, me dijo que a las 11:40, que la cita no era a las 10 y que ya después a las 11:40 que tengo que esperar hasta la una, una y media que ella se digne a atenderme, a pasarme todo y entonces me dijo ella (no es posible determinar a quien se refiere) <<como así, pásame los papeles y yo se los llevo>>, resulta que cogió y los bajo y me puso a esperar un rato cuando después subió y me dijo <<no que vea, que ella dijo que ahorita la atendía>>, entonces la doctora se fue a almorzar porque ya eran las 12, me dieron ahí las 12 y se fue, ella se fue a almorzar entonces hizo y deshizo de la... muerte de la ira la muchacha esa, cogí y baje que a ver si estaban las cosas listas, me las mando con un muchacho ahí y me dijo que no que lo de la cita del neuropediatra, la epileptóloga que no, llevo desde diciembre del año pasado buscando una cita con la epileptóloga”

- Entrevistada 1: “¡aa! y le toca en Cali o en Bogotá porque acá en Pereira no hay”

- Entrevistada 7: “y la que la ve a ella que es la que le.. la trata y le manda el medicamento y no me han querido dar la cita, entonces que eso dan citas nacionales y no me mando a decir nada con el muchacho, simplemente me dijo que, eh.. que después me lo pasaba y me dejo ahí esperando, no me quiso, me autorizó dos cosas y el resto, lo que son los guantes y.. y otras cosas no me las autorizó, entonces yo me quede esperando porque no dijo ni váyase, ni nada, cuando yo cogí y baje ella no estaba, se había ido a almorzar bien campante la muchacha y me dejo a mí con la niña (señala a la niña) ahí, me dieron las dos de la tarde allá, cuando ella llegó yo baje y le dije yo: niña que paso con la cita de la... de la niña, porque me mandaron a sacar una copia entonces me dijo que... y le digo yo... que m... que paso con los guantes que usted no me los autorizó, entonces me dijo dizque que no, que (refiriéndose a quien la atendía) <<esos guantes no están montados acá y yo no se los puedo autorizar porque esto es una última orden>> es cuarta orden, o sea una cuarta autorización, de... de seis meses y yo no, n... ¿cómo así? Pero es que apenas es la cuarta entrega, como me dice usted que es la última entrega y dijo

<<no, eso no está montado acá>> y la... y el mes pasado me hicieron la... igualitico, no me autorizaban los guantes y no me quisieron autorizar las cremas de la cola que porque estaba dizque, el INVIMA les había quitado el registro...”

- Daneira: “aja”

- Entrevistada 7: “...y entonces como yo no soy ninguna boba y no me como el cuento de nada, yo llame a todas las farmacias a ver si era cierto que el INVIMA le había quitado el registro a la Desitin, me dijeron todos los que me contestaron <<es mentira, todos la estamos comercializando, la Desitin se está comercializando común y corriente, si el INVIMA le hubiera quitado el registro no la pudieran pasar y no la estuviéramos comercializando nosotros>>, entonces cogieron...”

- Entrevistada 3: “es que lo quieren engañar a uno”

- Entrevistada 4: “engaños”

- Entrevistada 7: “si, (asiente) entonces resulta, como la Desitin es carita, entonces resulta que yo fui y les comente eso, que la Desitin, yo había averiguado y que la Desitin no la habían... quitado el INVIMA el registro y me dijeron (refiriéndose a los encargados de la farmacia) <<no, es que aquí en la formula aparece como óxido de zinc entonces díglele al doctor que le mande Yodora o que le mande cualquier otra cosa>>...”

- Entrevistada 5: “a si”

- Entrevistada 1: “no pueden”

- Entrevistada 5: “como un médico no puede mandar marcas, en el... los... a... los sancionan, solamente es así en...”

- Entrevistada 2: “lo escribieron mal, lo escribieron mal”

- Entrevistada 7: “quizque que le... que... entonces por eso se pegan de eso, siempre lo habían autorizado así, o sea ellos saben que es... ehh.. es Desitin, entonces que le cambiara por Yodora o cualquier otra crema que estuviera, que pudieran pasar ellos que porque eso era... si ellos hacían... la vendían... la entregaban, que eso era dizque tráfico de medicamentos y que a ellos les metían una demanda o que les colocaban problema, bueno, me aguante el chirrionaso y me quede callada y dije yo bueno le voy a decir al médico que le cambie la crema ¿cierto? Cuando resulta que la muchacha no hizo nada, baje, entonces la muchacha, tipo dos de... casi dos de la tarde y la niña aguantando hambre, espere a que almorzara, cuando va diciendo ella dizque que no que ella no me podía autorizar esos guante y que la cita que era cita nacional y que ella había dejado la copia para llamar a ver a don... en que ciudad me la daban y le digo yo: ¿niña y usted por qué me tuvo esperando aquí hasta las dos de la tarde... la tarde y no me dijo nada?, ¿usted por qué no dijo nada pa’ yo habeme ido? vea la niña aguantando hambre y todo y la tengo ahia sola allá arriba entonces va diciendo dizque <<¡ah! yo le mande a decir con el muchacho>> y le dije yo: pero el muchacho no me supo dar la razón, no me dijo nada, entonces le dije yo: entonces tenga la hoja y me va a pedir la cita porque yo necesito la cita y me paso esa hoja y me dijo (refiriéndose a quien la atendía) <<llévesela>> así como hasta de grosera, sin yo haber sido grosera porque yo en ningún momento le falte al respeto, me dijo <<así como esta de grosera después de que yo la... la estoy atendiendo>> me cogió esa hoja me la puso así (hace un movimiento imitando que

pone algo sobre una mesa) me dijo <llévesela, llévela, llévesela y... y venga esta semana, venga esta semana de... de... de ocho de la mañana a dos de la tarde a que se la saquen porque yo no sé la saco>> y le dije yo: usted me está diciendo grosera a mí, le dije yo: grosera usted, que no sabe atender público, si usted no sabe atender público, mijá búsquese otro trabajo, porque esto no es pa' usted, si así tratan a los discapacitados que puede esperar las demás personas, le dije yo: y grosera usted que mire la forma en que me está hablando, usted... se supone que ustedes aquí y a todos les dije, les dije yo: se supone que ustedes aquí les están pagando, les están pagando es para que atiendan bien a las personas no para que las traten como si no fueran... fueran basura, quien sabe que, le dije yo, y mire como me está tratando usted a mi viendo que yo estoy con mi niña allá arriba y yo a usted no la estoy tratando de mala manera, vine simplemente a una cita que me colocaron a las diez y usted me está bananiando desde esta mañana"

- Entrevistada 1: "¿o sea que de todas maneras le toco quedarse hasta las dos?"

- Entrevistada 7: "si hasta las dos yirme sin nada porque no me dio ni la cita de la niña, no me dio lo de los guantes, me dio todo a medias y me dijo que esta semana en cinco días que volviera para que me... a ver si me daban la orden de los guantes, que porque no la habían montado, imagínese, después de que es una tutela, yo le... es que esto no es una tutela, eh... esto no es cualquier cosa niña, esto es una tutela y ustedes se lo pasan por la galleta"

- Entrevistada 3: "es que ahora ni una tutela ni nada"

- Entrevistada 1: "a no no"

- Entrevistada 4: "no les digo, mire, hay que montar entonces una resolución a la tutela para poder que... es una demanda penal pa' esa... pa' esa gerente de ahí"

- Entrevistada 7: "no y entonces me va diciendo dizque no, dizque <<llévese esa hoja porque yo no le voy a sacar la cita>> (refiriéndose a quien la atendía) y le digo yo: como así niña si usted, si usted me estaba... ¿por qué de una vez no me dio todo?, porque... como así que no me va a sacar la cita, si yo pedí una cita y es... aquí estoy y... me ha tenido todo el día aquí, (quien la atiende le responde) <<no llévesela yo no sé la saco>>, así me dijo, toda grosera, que no, entonces le dije yo o sea que no me la va a sacar, que no, que me fuera, que me llevara eso y que viniera... que fuera esta semana, a volver a o... sacar otra vez otra cita, le digo yo: es que usted no entiende, usted por que no se pone en mis zapatos, póngase en mis zapatos, que usted cree que es muy fácil uno con una niña de estas todo el día tirada en una silla sin podele cambiar el pañal y aguantando hambre, usted no se pone a pensar que de pronto el día de mañana puede ser usted y callada, ni siquiera me miraba, no me respondió nada y... yo cogí y le dije: muchas gracias y cogí y me fui con mi niña, apenas me decía..."

- Luisa: "¿esa... esa persona era la enfermera?"

- Entrevistada 7: "no, no era ninguna enfermera, ella es una, es una..."

- Daneira: "¡qué humillativa!"

- Entrevistada 7: "...una empleada"

- Entrevistada 2: "autorizadora"

- entrevistada 7: autorizadora

- Luisa: “una empleada de ahí”
- Entrevistada 2: “¿Qué número es ella?”
- Entrevistada 7: “ehh... de... eeh.. cuartroo, el... autorizador número cuatro”
- Entrevistada: “¿número cuatro?”
- Entrevistada 2: “¿pero de dónde?”
- Entrevistada 1: “¿abajo?”
- Entrevistada 2: “¿de AsmetSalud?”
- Entrevistada 1: “¿abajo? ¿abajo?”
- Entrevistada 7: “de Asmetsalud, de la parte de abajo, una mona ella (hace una seña con sus manos representando un cabello corto) y a mí el celador me dijo <<espere pa’ que hable con la doctora que llegue>> yo que iba a quedarme ya a las dos de la tarde, no, y lo peor fue cuando salí de ahí...”
- Daneira: “aja”
- Entrevistada 7: “...resulta que cogí y yo me fui porque ya que iba a esperar a esa doctora, la niña maluquiada de hambre y eso que yo le di una papa rellena pero a ella no la llena ni mandraque tiene que darle sopa...”

(Algunas participantes ríen)

- Entrevistada 7: “...si, ella come más que... ella come más que un cáncer en una pocheca entonces hay que darle bastante comida” (risa)

(Risas de todas las participantes)

- Entrevistada 7: “si, esa es la realidad, entonces resulta que me cogí... aah... ya... mande una muchacha para que me llamara a un restaurante, dije yo no si me van a tener aquí, en ese tiempo que estoy ahí que me traigan un almuerzo aquí, si no les gusta pues muy de malas, aquí me dejaron esperando yo le doy el almuerzo a mi niña acá, del restaurante apenas dijeron que era para una niña especial, una señora con una niña especial que estaba ahí en el AsmetSalud, no me lo llevaron, no les dio la gana, el mismo restaurante que yo después fui al rato, yo cogí y salí de ahí y como ningún taxi... me pare en la esquina y ningún taxi me quiso parar, pasaban vacíos, una muchacha ayudándome a parar el taxi y todos le decían <<no tenemos cajuela>>, <<no tenemos cajuela>>, <<no... no podemos llevarla>>, <<vamos ocupados>> y ¡solos!, ninguno me quiso llevar, entonces yo cogí, lloviznando y todo me fui con la niña a pie y llegue a la esquina, había una señora vendiendo dulces y ahí vendían... como... parva y todo eso y le dije yo que si ahí vendían almuerzos y me dijo que no, que <<ahí no vendían almuerzos>> pero que pasara la... la calle y que ahí en la calle había un restaurante, que era el restaurante donde llamo la muchacha, pero yo no sabía, yo me... es... cogí y me cruce la calle, aa... me... fuerza ‘e lidia y entre al restaurante y me entre al restaurante y me acomode ahí, vea, era como si yo fuera invisible junto con mi hija (ojos aguados y hace una pausa) atendía a todo el que entraba, atendían a todos los que entraban y les tomaban la orden y yo llame al muchacho, al señor ese y diciéndoles, por favor me venden un almuerzo y todo mundo me miraba como... yo sentí pena, porque todo mundo me

mir... yo llevaba plata de mi bolsillo para pagar mi almuerzo, el de mi hija (señala a su hija) y todo mundo me miraba como: ve esta viene es a pedir porque nadie la atiende, todo mundo tomándolen la orden y yo le decía ¿señor me va a atender? (le responde) <<espere un momentico, espere un momentico>> y nunca me atendió, estuve ahí... veinte minutos y nunca me atendió, yo me desespero y me dio rabia, yo sentí mucha ira y no dije nada porque yo siempre soy de las que yo no armo alboroto, calladamente cogí y me fui a pararme un taxi, deje la niña ahí y va... pase a la puerta y comencé a parar taxis, ninguno paraba, en esas paso un amigo mío que maneja un taxi que él hay veces me lleva, llevaba una carrera de un señor y le dije yo que... que.. que si me llevaba y me dijo <<no, yo llevo esta carrera y voy para Dosquebradas>> entonces él me dijo... le dije yo que le dijera a el señor que si se pasaba a otro taxi, que él podía parar un taxi y a mí no me querían parar, entonces el señor le dijo <<no hágale y la llevamos>>, con señor y todo ahí montado me llevaron a la casa y ahí me toco a las tres de la tarde ponerme a hacerle el almuercito a la niña y sin nada, me fui con las manos vacías porque no pude ni... ni ir a la farmacia, no pude hacer más nada; todo eso me hicieron, imagínese, y un restaurante y y... discriminando una niña así"

- Entrevistada 4: "es que hasta los niñitos, mire yo cuido, fuera de eso (se señala la cabeza con sus dos índices), _____ (09:57), yo cuido dos niños más, resulta que esos niños yo los tengo de las cuatro de la tarde hasta las nueve de la noche que salen de la guardería entonces yo los... por cada uno me pagan cien mil pesos" (se frota las manos)

- Entrevistada 7: "¿usted los está cuidando?"

- Entrevistada 4: "si yo los estoy cuidando, ¡ay miya no! (gesticula con sus dedos con la intención de significar cuenta de dinero) y enton... y resulta que ¡esos niños juegan!, entre ellos dos juegan súper bien, Juan José cuando está en su tiempo bueno el (realiza movimientos rígidos con su cuerpo en imitación a la forma de jugar de Juan José) juuu juuu juu juu juu..."

- Entrevistada 1: quiere jugar también

- Entrevistada 4: "...y empieza y empieza, mi niño tiene movimientos muy anormales..." (hace la aclaración)

Participante realiza un comentario que no se logra entender (10:26)

- Entrevistada 4: "...<<¡ay ahí viene chuky, ahí viene, ahí viene!>> (refiriéndose a lo que dicen los otros niños que ella cuida) Y salen corriendo..."

- Entrevistada 3: (se pone la mano en la boca y rie)

- Entrevistada 4: "...aaah, se escapan, ¡ay vea! a mí me da... (se pone ambas manos en la cara y las desliza hasta su cuello), mi esposo me dice <<¡ay! ¡no le de rabia!, son niños), aaah... pero hasta en ellos, hasta en ellos se les ve la discriminación con con los niños así"

(Se inicia una conversación grupal no entendible)

- Entrevistada 4: “y uno los lleva para la calle y (cruza las manos y dice en relación a lo que expresan las personas al ver a su hijo) <<jay que pesar!>>, <<jay pobrecito!>>, aaah...”
- Entrevistada 7: “los subestiman”
- Entrevistada 5: “mira que el mío no, de pronto el niño sí, claro, como él tiene movención involuntaria de la izquierda, pasan niños y hay unos que le dan la mano, otros que <<jay no!>> pero mira que yo... yo no... yo... y nosotros donde vamos... si es un taxi nos dice <<a no tengo pues que quepan>>, si de pronto cabe el taxista nos ha ayudado”
- Entrevistada 2: “¡ah! es que esas sillas son una incomodidad!”
- Entrevistada 5: “sí”
- Entrevistada 3: “a mí me paso...”
- Entrevistada 5: “pero mira (con su dedo dice que no) que yo nunca he visto que nadie me mire mi niño feo...”
- Entrevistada 3: “Gracias a Dios”
- Entrevistada 5: “...una compañera una vez nos dijo que la monto... venia de cuba pal Confamiliar y la monto en el Megabús, que le dijeron <<usted pa’ que sube ese estorbo aca>> a mí me le dicen así a mi hijo y me hago matar”
- Bacterióloga: “juum”
- Entrevistada 4: “a mí me le dijeron fue a mi niño”
- Entrevistada 5: “a mí nunca, yo no puedo decir que a mi mi niño nadie (niega con su cabeza) juuu”
- Entrevistada 4: “a mí le dijeron a mi niño, fue en Megacentro, los ascensores en Megacentro son muy angosticos y mi niño anda es con el coche porque pesa mucho, entonces dentramos con el coche y un señor ahí todo encorbatado (estira su cuerpo e imita con sus manos una corbata) va diciendo <<oiga señora, usted por que no pone ese niño a caminar y... porque es que ese coche estorba>>”
- Entrevistada 3: “así me le dicen al mío”
- Entrevistada 4: “...y le digo yo señor, ese coche son los pies de mi hijo, se quedó mirándome y me dijo <<¿por qué? Póngalo a caminar, enséñele a caminar>> y yo le dije: la ignorancia es atrevida señor, y ya (se pone su bolso) no más le dije eso, si está el coche es por algo”

(Conversación masiva no entendible) (11:50)

- Entrevistada 3: “a mi me paso pero fue en Buenaventura en una... en una farmacia, fui a reclamar unos medicamentos para mi hijo y él estaba muy maluquito y se vomitó y yo le dije a la señora: me hace un favor, me presta algo para limpiar o me regala agua yo lavo y entonces puso la cara toda seria y dizque <<oiga señora>> le dijo a la señora del aseo...”
- Entrevistada 7: “sosténgale la silla”
- Entrevistada 3: “...<<venga limpie ahí que es que esa señora dejo vomitar el niño ahí>> y yo le dije: ¿que lo deje vomitar? ¿Qué quería que hiciera pues? ¡Él es un niño! ¿entonces como hago? Se va a vomitar y ¿qué hago pues? ¿se lo retengo?”

¿se lo hago tragar o qué? Con ese ____ (12:21) que ella me decía es que <<que ella lo dejo vomitar ahí>>” (agacha la mirada)

- Entrevistada 4: “la ignorancia es atrevida”

- Entrevistada 5: “sí, la ignorancia”

- Entrevistada 7: “no y esos taxistas, mire todo lo que me hacen a mí, no me llevan, me dejan a mí en la calle, ni siquiera son capaces de llevarme y a mí me cobran seis mil por carrera por el solo hecho de...”

- Entrevistada 2: “y eso que es allí”

- Entrevistada 3: “¡aaa! no le cobran la mínima, le cobran seis mil”

- Entrevistada 7: “no, me cobran más por el simple hecho de llevar la silla y mira que a mí se me quedo en estos días... un taxista muerto de la ira, yo lo tom... yo lo pare en la calle cuando yo salía de la farmacia ____ (min 12: 48) y resuelta que yo pare el ca... taxi y me llevo hasta la casa y el señor muerto de la rabia por bajar... por tener que bajar la falda, porque le tocaba, yo como me bajaba con la niña, bajo y me bajo las cosas y yo en esas dele con la niña sola porque él no me colaboro casi en nada, yo cogí y baje la niña y se me quedo el re... (pone sus manos en círculo alrededor del cuello) el... el recostador de la cabeza”

- Entrevistada 5: “el sostén de la cabeza”

- Entrevistada 7: “sí, el sostén del cabezo, se me quedo en la silla, se me lo llevo y subió y por estar muerto de la ira porque que el que actúa mal, mal le va, ¡tín! Se chocó contra la... (golpea una palma de la mano con el puño de la otra) contra la punta del andén el... bomper creo q es...”

- Entrevistada 3: “sí”

- Bacteriologa: “aja”

- Entrevistada 7: “y salió de ahí como alma que lleva el diablo”

- Entrevistada 4: “furioso”

- Entrevistada 7: “muerto de la ira subió esa falda, enojado y yo cuando me puse a mirar la silla, mala para sentarla a ella, (se escucha la risa de la niña que la acompaña) me le hacía falta eso, entonces yo no sabía el número, entonces comencé a llamar a las empresas a ver quién sabía de... de... pues que alguien se le hubiera quedado en el taxi ¿cierto? Obvio él sabía si me había llevado a mí, se quedó con la parte de la silla y no la llevo, nadie me...”

- Entrevistada 2: “¿no la recupero?”

- Entrevistada 7: “se perdió, no la pude recuperar” (se levanta de la silla)

- Entrevistada 1: “de ofendido no la quería devolver”

- Entrevistada 7: “de ofendido (tira su bufanda a la silla) la vendería y arre... arreglaría el daño”

- Entrevistada 4: “no pero eso son bendiciones pa’ usted”

- Daneira: “juum”

- Entrevistada 7: “imagínese”

- Luisa: “bueno ya, ya falta un cuarto para la doce, y yo sé que ustedes tienen muchas cosas que hacer, ya nos llegó la hora del almuerzo, mmm... ¿algún aporte adicional? Yo creo que todo... todo lo fuimos recogiendo”

(Comentario no entendible por parte de una de las participantes) (14:14)

- Entrevistada 4: “Que rico que, que la doctora, la gerente, bueno yo no sé cómo se llama esa señora, de acá de Bienestar, dejara un poquito ¡maaaas! (enfatisa con la voz y las manos) largas las... esas becas, en verdad eso es de ¡tanta ayuda! (enfatisa con su voz nuevamente) pa’ nosotros, pero bastante, porque es que nosotros no tenemos ayuda de nadie, de nadie, es la... lo menos que recibimos es eso y eso nos... pa’ nosotros, pues pa’ mi (se señala a si misma) es una salvación”

- Luisa: “hablando de eso, entonces voy a hacer una pregunta para finalizar ya que Juliana (entrevistada 4) toca el tema y es el programa Hogar Gestor pues, se les da un dinero ¿cierto? El cual cu... sirve para cubrir varias necesidades”

- Entrevistada 4: “muchas cosas, muchas” (asiente)

- Entrevistada 2: “¡ay sí!”

- Luisa: “si el sistema de salud funcionara como debiera funcionar pues nos quedaría más plata para... para otras cosas...”

- Entrevistada 4: “para los niños, sí”

- Entrevistada 2: “sí señora”

- Luisa: “...para alimentación, para recreación, para vestuario, para aseo como bien sabemos que para eso está destinado ese dinero, ustedes que percepción tienen de los gastos de ese programa para cubrir necesidades en salud que les debería dar el sistema...”

- Entrevistada 4: “pañales”

- Luisa: “...no sé si me hago entender, el sistema les debería dar el medicamento, pañales y demás...”

- Entrevistada 4: “pañales”

- Entrevistada 5: “pañitos húmedos”

- Entrevistada 2: “pañitos”

- Entrevistada 3: “transportes para las citas”

- Luisa: “¿ustedes sienten que con ese recurso se va mucho dinero en el tema de salud por las necesidades que no cubre el sistema y que se podrían utilizar mejor?”

(Respuestas afirmativas múltiples)

- Entrevistada 4: “pues a mí casi toda la plata se me va es en pañales”

- Luisa: “Entonces empecemos si les parece por acá” (señala a la derecha hacia entrevistada 4)

- Entrevistada 4: “a mi ca...”

- Luisa: “¿Cómo es esa percepción del tema?”

- Entrevistada 4: “pues mire, como Juan José usted sabe doctora que es una comida especial, un medica... un a... todo est... diferente de Juan José al lado de nosotros...”

- Luisa: “aja”

- Entrevistada 4: “...Juan José tiene que tener su pollo especial, usted sabe que el pescado especial, pue... todo lo de Juan José es muy diferente, pero a mí no me alcanza pa’ comprarle eso por estar compre y compre y compre pañales, porque

esa compradera de pañales me tiene quebrada, compre y compre que pañales, sin...”

(Risas en el grupo)

- Entrevistada 4: “porque yo ya me gane la tutela pero que me gano si no, sin... sin... si no me...”

- Luisa: “si no le dan los pañales”

- Entrevistada 4: “...me entregan la formula pero con esa fórmula no se la puedo poner al niño, jno, no, no! (refiriéndose a las respuestas que le dan en el lugar de entrega de los pañales) <<que no hay convenio>>, <<que no hay convenio>>, << que no hay>> <<que no hay>> <<que no hay>> <<que hay que esperar>> a mi si me gustaría que me dejaran la ayudita y que fuera de eso o que me ayuden acá para que la EPS me entregue los pañales mes a mes y ya y esa platica me serviría pa’ otras cosas más lucrativas de Juan José”

- Entrevistada 1: (risa)

- Luisa: “es que eso es...”

- Entrevistada 4 : 1que en que la ga...

- Luisa: “¿usted cómo ha sentido el... el gasto en la salud con lo que, digamos...”

- Entrevistada 4: “con la ayuda que recibe”

- Luisa: “...con lo, ¿con la ayuda que recibe?”

- Entrevistada 1: “¿Cómo me he sentido? No bien, gracias a Dios es una ayuda”

- Luisa: “pero... pero ¿se gasta mucho dinero en el tema de salud? ¿para cumplir las necesidades que el servicio no le da?”

- Daneira: “o sea, ¿ese dinero lo ocupa para suplir las necesidades de salud?”

- Entrevistada 4: que pa’ otras cosas”

- Luisa: “¿transporte? ¿medicamentos?”

- Entrevistada 1: “transporte, si, para lo de el, pa’ lo que el...”

- Luisa: “¿para desplazarse al centro médico?”

- Entrevistada 1: “si” (asiente)

- Luisa: “¿para medicamentos por ejemplo?...”

- Entrevistada 1: (asiente) “si”

- Luisa: “...cuando ocasionalmente no le dan (hace una pausa) tu que me...”

- Entrevistada 6: “pues a mí es en pañales, como a él le dan es Tena para adulto, por lo gordito y esos pañales si son más...”

- Luisa: “Costosos”

- Entrevistada 4: “uno vale dos mil, uno vale dos mil, imagínese, ¿cuánto me gasto en pañales?”

- Entrevistada 6: “entonces... porque hay veces que no me los dan que porque no hay o cualquier cosa”

- Entrevistada 7: “y son diez diarios”

- Entrevistada 4: “son diez diarios”

- Entrevistada 7: “son diez mil pesos diarios”

- Luisa: “para ti en el tema de pañales”

- Entrevistada 4: “si pañales”

- Entrevistada 8: "si igual, en este momento si, porque tengo el desacato por eso, por la entrega de insumos, de... una cocina que me deben y otras cosas de la economía"
- Entrevistada 7: "tranquila, tranquila" (lo dice en voz cariñosa, parece dirigirse a su hija sin embargo la cámara no logra enfocarla)
- Entrevistada 8: "me toca estala, en pañales y en transporte más que todo y la alimentación de ella porque yo prácticamente soy sola, porque el papa de ella en este momento dizque no tiene trabajo, entonces no me aporta"
- Luisa: "aja"
- Entrevistada 4: "es que unas por otras, a usted no le aporta y... por ejemplo mi esposo trabaja, pero mi esposo es una mamá completa con ese muchacho, yo puedo salir a hacer mis vueltas (mira hacia el lado izquierdo para dirigirse a alguien que no se aprecia en la cámara) ¿cierto? Usted lo conoce, puedo hacer mis vueltas y yo no tengo que ¡ay! Que la comida, que el almuerzo, que no, yo dejo todo hecho..."
- Entrevistada 7: "¡ay tan bueno!"
- Entrevistada 4: "...y él le la... limpia el pañal, le... todo, todo, el todo, eso sí, déjele todo hecho, que él no sea si no ile a servir y yo se lo dejo en porticas y él sabe que este es a las diez de la mañana, (toca la mesa) este a las once, (toca la mesa nuevamente) este a la una, (toca la mesa por tercera vez) así, así, to.. medidito pero si no le hago no el aa... así lo deja aunque le convulsione por hambre, ¡así lo deja!, pero lo, pero lo pero lo cuida, yo ya sé que yo tengo que... esa cuidada.. juum"
- Entrevistada 3: (rie)

Conversación masiva no entendible (18:19)

- Entrevistada 3: "pero lo cuida"
- Entrevistada 4: "y a mí me dicen póngalo a trabajar, no, no porque cuanto me cobran a mi... mire ella como sufre, porque ella... ella sufre quien le cuide la niña" _____ (18:26)
- Entrevistada 7: "en este momento yo ya voy para un año sin poder, eeeh, trabajar porque no tengo con quien dejarla, somos ella y yo..."
- Entrevistada 3: "¿usted no han pedido acompañamiento? ¿no han pedido una enfermera..."
- Entrevista 7: "si y no me la quieren dar porque..."
- Entrevistada 3: "si le deberían dar una enfermera"

Conversación masiva no entendible (18:38)

- Entrevistada 7: "...me dicen que ella no tiene catéter pero ella convulsiona todo el tiempo, convulsiona hasta trece, catorce veces en el día entonces nadie la quiere cuidar"

Conversación masiva no entendible (18:45)

- Entrevistada 2: “que fuera muy bueno que las EPS o Cafesalud nos brindaran una enfermera o algo para cuando uno tenga que salir, por ejemplo en mi caso que yo soy madre cabeza de hogar y me gustaría tener una enfermera o alguien que se quedara con mi hijo entonces eso sería muy bueno”
- Entrevistada 7: “y yo en serio que la necesito”
- Entrevistada 4: “es como esa doctora tiene más... más cer... está más cerquita del presidente, hablemoslo del Estado...”
- Entrevistada 2: “¡si claro!”
- Entrevistada 4: “...está más cerquita del Estado, ella puede proponerle al Estado que... que nos ayude, que mire más acá a los discapacitados que a los... que pena decilo pero a los desplazados, lo necesitan más los discapacitados que los desplazados, es que estos niños dependen es de nosotras”

Conversación masiva no entendible (19:19)

- Entrevistada 3: “es a los desplazados tampoco les están dando nada, a los desplazados tampoco nos está dando nada, yo también soy desplazada y sabe que me toco hacer para que me dieran una ayuda, ¡una! (muestra su dedo índice) y se supone que eso es ayuda de emergencia, me toco meter tutela y meter desacato y no me la mandaron completa, le sacaron la mitad”

(Se escucha de fondo el llanto de una niña)

- Daneira: “vamos a salir terminando a las dos y media”
- Entrevistada 4: “mire que yo tengo muchas ganas de meter a mi bebe en ge... en ges... ¿Cómo es que es?”
- Entrevistada 5: “familias en acción, a mí me dijeron que no que porque no estudia”
- Entrevistada 1: “aaa si, a mí también”
- Entrevistada 4: “familias en acción, no que por que no estudia, que porque se encarta el go... así me contesto Alex el de... ese gerente o yo no sé de... de familias en acción me dijo <<no, para nosotros eso es un encarte porque después a... a lo... cuando ya esté en once como él no va a estudiar se la tenemos que retirar y usted nos va a poner a nosotros pereque, no el... el niño es pa’ otras ayudas, pa’ esta no>>”
- Entrevistada 3: “el mío si esta”
- Entrevistada 4: “y no quieren por que no se las dan si lo necesitan”

Comentarios múltiples no entendibles (20:08)

- Entrevistada 5: “por ejemplo la ayuda mía eeh... eeh... pañales porque a mí de la EPS cuando me los dan me dan solo pañales porque no... así la tenga integral a mí la neuropediatra nunca me ha formulado que pañitos húmedos o crema lubriderm...”
- Entrevistada 2: “pañitos, cremas, nada”
- Entrevistada 5: “...porque yo le hecho, yo compro la crema lubriderm con tinta de benjuí pa’ echarle aquí (señala la región glútea) por lo que el mantiene sentadito y... para que no se me pele, vaselina, los copitos, o sea todo lo lo que... debiera de...”

- Entrevistada 3: “los insumos”
- Entrevistada 5: “...todos los insumos, o sea que ahí se va mucha plata”
- Luisa: “los tiene que comprar con ese...”
- Entrevistada 5: “entonces los compro con lo de la... (asiente y señala hacia el frente a alguien que no logra visualizar la cámara) entonces eso es plata que uno se ahorraría sea pa’ más alimentico o pa’ ropita”
- Entrevistada 4: “si porque si la... la doctora dice, la Doctora Luz Marina dice <<¿Por qué tanto pañal?>> pero es que en que más vamos a _____” (20:48)
- Entrevistada 5: “pero la verdad que le digo una cosa, para mi es ma... más primordial, tenele el pañalcito que comprarle una camiseta”
- Entrevistada 3: “claro”
- Entrevistada 1: “a si”
- Entrevistada 7: “aah para mí también”
- Entrevistada 4: “claro”
- Entrevistada 5: “entonces por eso ella a mí también me ha dicho (refiriéndose a la Doctora Luz Marina) pero es que yo que hago con mi niño sin pañal (levanta los hombros) y que es S porque como le digo mi niño tiene dieciséis años, el ya usa es Tena”
- Luisa: “que son bien costosos”
- Entrevistada 5: “si señora” (asiente)
- Entrevistada 4: “si, son a dos mil cada uno”
- Entrevistada 7: “a mí me quitaron la crema del cuerpo...”
- Entrevistada 5: “a ella nunca le han dado, a mi niño, perdón, dizque a ella, a mi niño...”
- Entrevistada 7: “le daban la crema, se la quitaron”
- Entrevistada 5: “a mi niño lo único han sido los pañales cuando se los daban pero yo la Lubriderm se la compro, la vaselina, eeehh... las toallitas húmedas, porque ya ni los pañitos porque son muy delgaditos, le compro es toallitas húmedas”
- Entrevistada 7: “no, yo coloque tutela y la coloque in...”
- Entrevistada 5: “la mía es integral”
- Entrevistada 7: “coloque dos tutelas, integrales y una la coloque por medicamentos es integral y me toco colocar otra porque no me querían dar transporte para llevarla a ella (señala su hija) a Bogotá y también por... por todo, los insumos
- Entrevistada 5: aah pal transporte”
- Luisa: “para el transporte”
- Entrevistada 4: “pa’ la estadía”

Conversación masiva no entendible (21:42)

- Entrevistada 7: “...la EPS me acuso a mí de temeridad por haber colocado otra tutela cuando ellos no la cumplieron, entonces a mí el abogado, fallo a mi favor, que yo no estaba actuando eehh... en temeridad porque ellos estaban incumpliendo el... el fallo de tutela anterior, entonces que me debían cumplir con lo que me habían mandado y le mandaron los pañitos, la crema para la cola, la crema del cuerpo y se la quitaron la crema del cuerpo que porque no, de un momento a otro se la quitaron”

- Entrevistada 5: “no a él ya no, a mi niño no me le mandan eso, hasta no le digo yo que hasta la medicina pa’ que no convulsione pero no es de alto costo, es fenitoina que esa no es de alto costo, sin embargo vale veinte mil pesos pero no...”
- Entrevistada 4: “pero si es plastica”
- Entrevistada 5: “¡eso!, si”
- Entrevistada 1: “mucha”
- Entrevistada 4: “si uno no los tiene es mucha plata”
- Entrevistada 5: “pero si... yo no pensé que eso era tan caro cuando lo empezamos a comprar y... y... pero no es alto costo y no la dan, entonces todas esas cositas son... que uno le podrían dar otra cosita al niño”
- Entrevistada 1: “veinte mil si son mucho”
- Entrevistada 4: veinte mil pa’ mí son mucha plata
- Entrevistada 1: “pa’ nosotras que no tenemos claro, jaaa...”
- Entrevistada 7: “no y el transporte que me le dice”

Conversación masiva no entendible (22:36)

- Entrevistada 5: “no, es mucho si no que yo digo que y eso que no es de alto costo, no es de alto costo”

(Conversación masiva no entendible) (22:40)

- Bacterióloga: “nos va a tocar empezar a repartir esto Luisa porque...”
- Entrevistada 7: “no y deberían, debería, debería el gobierno hacer una guardería especial pa’ estos niños pa’ nosotras poder trabajar, en mi caso que miren la situación que les dije”
- Entrevistada 5: “pa’ uno poder hacer algo”
- Entrevistada 4: “o no que nos pensionen, no le digo pues que nos iban a pensionar”

(Conversación masiva no entendible) (22:50)

- Entrevistada 2: “...lo que yo les estaba diciendo ahora una... como una enfermera o una persona que le tenga como prácticamente a cada una para que”
- Entrevistada 4: “¡no, no, no, no! Su hijo está mejor en sus manos, que nos pensionen”
- Entrevistada 1: “si es la verdad”
- Luisa: “se revienta en el estado”
- Daneira: “aja”

(Conversación masiva no entendible) (23:03)

- Entrevistada 5: “él había dicho ¿cierto?, ¿él había dicho que pensión pagada?”
- Entrevistada 7: “No yo lo que pienso es una guardería, así me toque yo pagarla pero que exista porque nada, a mí nadie me quiere cuidar a mi hija”

(Conversación masiva no entendible) (23:10)

- Entrevistada 4: “el dijo... el dijo en la segunda convocatoria, de Santos, que él iba a estar muy pendiente de los niños discapacitados y que nos iba a pensio... iba a pensionar las mamas que porque el veía en la lucha tan grande”
- Entrevistada 2: “para nosotras poder estar cuidándolo a ellos”
- Entrevistada 5: “usted no...”

(Conversación masiva no entendible acompañada de risa) (23:20)

- Entrevistada 7: “vea, yo mande cartas a... yo mande cartas a Bogotá y ellos no dicen nada”
- Entrevistada 5: “oiga Juliana (se dirige con la mirada hacia una de las participantes no apreciable en la cámara) ¿usted le mando una carta a el a dónde?, porque yo estuve ahí”

(Comentarios múltiples no entendibles) (23:23)

- Entrevistada 4: “allá, allá al... como es.... el Palacio de Nariño”
- Entrevistada 5: “¿uno puede mandar carta allá?...”
- Entrevistada 4: “sí claro”
- Entrevistada 7: “pero hija si se la responden”

(Comentarios múltiples no entendibles) (23:32)

- Entrevistada 5: “le voy a decir a _____ por que debiéramos de... por ejemplo entre el grupo (señala con su mano todas las participantes en círculo) sacar esa”
- Entrevistada 3: “deberíamos de si, de... de... de... de redactar el documento”
- Entrevistada 7: “¡escuchenme! Yo mande cartas a bogota tres veces y me respondieron lo mismo, con la, el mismo problema y ni... y no me respondieron, me y... me respondieron diciendo que ellos no tenían tipos de ayud... ningún tipo de ayuda con el que me pudieran ayudar...”

Comentario no entendible (23:49)

- Entrevistada 7: “...que me dirigiera a la gobernación o a la alcaldía que era los que les correspondía ayudarme, bueno me dirigí a la alcaldía, a la gobernación y ehh... trabajo social, todo y dijeron lo mismo, que el gobierno nacional no tenía implementada ningún tipo de ayuda ni económico, ni en especie para ningún discapacitado”
- Entrevistada 5: “por todas partes, si (asiente)”
- Entrevistada 4: “pero si tienen ayudar pal... pa’ otras gentes que... que usted va”
- Entrevistada 3: “pa’ los guerrilleros, pa’ los guerrilleros si hay plata”
- Entrevistada 5: “pa’ esos guerrilleros, ¿aaah?”
- Entrevistada 4: “¡jeeso!, exactamente, exactamente pa los guerrill...”
- Entrevistada 7: “y dizque así estuviera yo sola y que yo fuera cabeza de familia, dizque eso de los planes de vivienda, que tenía que tener cinco millones en el banco”

Conversación masiva no entendible (24:23)

- Entrevistada 4: “¡no! Y ¿A dónde?”
- Entrevistada 7: “entonces paila”
- Luisa: “bueno, ya con esto cerramos, les agradecemos por estar acá
- Entrevistada 3: casi que no se nos bajan de encima”

Risas de las participantes

- Luisa: “voy a pausar ya, gracias por estar acá de verdad y esperamos que esta información tan valiosa que ustedes...”

VIDEO 2

- Carmen Luisa: “_____ (34:22) Tal como lo dijo la señora, la bandera no es solo de... la EPS, la bandera también está constituida por, la parte jurídica que representa al Estado, porque no hay un respaldo a lo que está escrito en la norma, para, eeh... llegar con que se requiere a los niños”
- Entrevistada 4: “Usted va.. supuestamente le... ¿Cuál es el apoyo de nosotros? ¿la gobernación la alcaldía cierto? Eso ampara la.. la...”
- Carmen Luisa: “Se supone que la personería y que...”
- Entrevistada 4: “se supone. Yo fui a la gobernación y yo dije yo necesito una ayuda, no económica, bueno que me ayuden con la EPS que me... que salga todo ¿sabe que me dijeron? Es que Acá en Pereira no hay nada pa’ los niños discapacitados, las personas discapacitadas, lo único que hay, el parque del café, los miércoles, llévelo a terapia, no, yo no, mi hijo no puede meterse en la piscina”

Comentario no entendible

- Entrevistada 4: “...eso le hace daño a mi muchacho yo necesito es que los medicamentos, que todo lo que mande Silvestre se lo autoricen, se lo hagan, pa’ poder saber, llegar al punto ‘onde, ‘onde debemos llegar, eso es lo que yo necesito, y yo he buscado, he venido acá, la personería, la secretaria de salud, la Súper Salud, la defensoría del pueblo, yo he ido ‘onde se debe ir...”
- Entrevistada 3: “la defensoría”
- Entrevistada 5: “yo también he ido a todas parte”
- Entrevistada 4: “...a todos los... y <<¡ay sí que pesar, pobrecita!>> (refiriéndose a la respuesta que le dan en las distintos sitios a los que ha recurrido) ¡Y ya!, no yo necesito que me tengan pesar yo necesito es que... que alguien me... ¡q’hubo! ¡mire que pasa! Me dijeron: (se desconoce quién se lo dijo) <<escribale al presidente>> pues sí, yo le escribí pero esta es la hora que a mí no me ha contestado, ni me van a contestar”

Sonidos incomprensibles por parte de las participantes acompañados de risa
- Entrevistada 3: “no contestan desde de acá, ahora van a contestar desde por allá”

Comentarios múltiples en la sala no entendible (35:44)

- Entrevistada 7: “¿Cuánto hace? ¡Jaaa!”

- Carmen Luisa: “Yo les voy a hacer la segunda pregunta aunque veo que parte de ella ya ha sido respondida, eh... la pregunta dice ¿qué problemas le ha tocado enfrentar para llevar a la persona que cuida al servicio de salud? ¿cómo los ha manejado? Eh... complementenme pues de la manera que... ya ustedes me lo han contado, entonces si hay alguna cosa que ustedes crean que faltó en lo que ustedes me dijeron por favor me la dicen en este momento y vamos a empezar por acá” (no se observa a quien señala, la cámara no la enfoca)

- Entrevistada 4: “¿Cómo es la pregunta?”

- Carmen Luisa: “La pregunta es: ¿qué problemas le ha toca enfrentar, cuando ustedes llevan los niños al servicio de salud? y ¿cómo los han manejado? Yo, pues desde lo que les he escuchado ya más o menos sé, pero si alguna cosita les faltó decir entonces por favor me la dicen en este momento”

- Entrevistada 4: “Cual, ¿el mío cual es el problema? a mí me autorizan, me dan la hoja de autorización y yo cojo a mi muchacho porque lidiar a Juan José no es fácil, cojo a mi muchacho y me lo lincheo y bueno, vámonos a llevarlo a la... a... al examen, cuando llego al examen me dicen <<mamá, que pesar del niño, dele comida al niño antes de que se le descompense porque no se le puede hacer el examen>> ¿Por qué?, (responde ella) me dijo (refiriéndose a la persona en el lugar del examen) <<porque está mal autorizado, este... esto hay que primero pagarlo y después se autoriza>>”

- Luisa: “¡ay Santo Dios!”

- Entrevistada 3: “¡Ay! Dios mío bendito doctora, eso es pa’... un niño que es u... ese niño tiene que estar comiendo cada hora, hay que mante... ese niño en ayunas no lo puedo tener, pa’ yo llevarlo a un examen tiene que ser mejor dicho, bien madrugado, que sea todo rapidito, así rapidito y que atiendan rapidito...”

Comentarios múltiples no entendibles (37:15)

- Entrevistada 4: “...porque si no se me descompensa ahí mismito y llegar a la E... allá donde hacen el examen y decir que no que porque está mal autorizado, eso es el colmo”

- Carmen Luisa: “Falta coordinación entre las instituciones”

- Entrevistada 2: “mmm... pues en el caso mío... a veces transcriben mal las formulas y todo esto y... a ver, más que todo en este momento el problema que yo tengo son... la entrega de los pañales, hay unos que me quedaron faltando y también me... tuvo visita domiciliaria y yo... pues le dije a la doctora que a ver si me le mandaban para unas férulas porque el niño tiene el tobillito torcido entonces... falta ver que si se lo autoricen, tengo que llamar para pedir la cita para que le autoricen

entonces vamos a ver y si no hay toca botar otra tutela porque yo a mi hijo no lo voy a dejar así”

- Entrevistada 5: “otro desacato”

- Entrevistada 2: “otro desacato, entonces, me toca pelearla y guerrearla también ahí”

Momento de silencio en la sala

- Carmen Luisa: “¡ay Dios mio! Es...”

- Entrevistada 5: “lo mismo doctora porque es que uno va y como le digo a uno no le niegan la autorización, ahí está la autorización...”

- Carmen Luisa: “pero no sirve”

- Entrevistada 5: “...y lo mandan, sí, mi niño este año no lo ha visto neuropediatra y lo lleve a donde un pediatra que hasta me dijo, uno de... especialista de Confamiliar, me dijo: <<a mí no me lo vuelva a traer porque él es para que lo vea el neuropediatra>> y ni pediatra, ni... ni fisiatra, también el tobillito se me le está torciendo, a el ya le mandaron una férula que pelie y pelie con ellos y no me la mandaron, necesito que me lo vea el fisiatra a ver si vuelve y me le formula ahora que estamos en este grupo que este profesor que le digo que... me esta entucando mucho y nos ha ayudado mucho, no, no tiene, no tiene especialistas doctora, las dificultades, todo caso... lo... el niño tiene... lo está viendo ahora un médico general, a domicilio de Asistirme que eso es que la doctora lo ve y dice <<vaya al edificio Icono>> que queda por allá por, por Álamos o por allá...”

- Luisa: “La circunvalar”

- Entrevistada 5: “...<<por la historia clínica y la formula>> (dice la doctora que la atiende a domicilio) porque ni siquiera se la dan a uno”

- Entrevistada 2: “¿no es Medifarma?”

- Entrevistada 5: “no ehh.. es de Icono”

- Entrevistada 2: “mmm”

- Entrevistada 5: “allá es el edificio donde esta Asistirme”

- Entrevistada 2: “aaaa”

- Luisa: “¿Qué le implica desplazarse hasta allá?”

- Entrevistada 5: “la cuidada del niño doctora, usted no se imagina que a mí me toca sacar el niño pa’ onde... en este momento...”

- Entrevistada 3: “el traslado ____” (39:29)

- Entrevistada 5: “sí, no el traslado, si no pedirle el favor a la señora, yo creo que fue con usted que hable, con la señora de enseguida, en este momento les voy a decir con quien está mi niño, con un vicioso, porque me lo cuida la mama y la mama arregla apartamentos y se fue entonces lo pasa y se lo ____ (39:40) a mi hijo, entonces para mi... y el pasaje doctora porque el que lleva la obligación es mi marido, pa’ pagar arrendo, pa’ la comida, que gracias a Dios la ayuda de mi Hogar Gestor, pero a mí de verdad que pa’ desplazarme allá, todo...”

- Entrevistada 4: “que dicha que así fuera pa’ siempre”

- Entrevistada 2: “sí”

- Entrevistada 4: “¡ay! Que dicha”

- Entrevistada 5: "...porque para yo ir , para yo ir por esa hoja y que debo de ir por si me la dan porque como le digo que en el camino me está tocando compralas, me toca ir allá, después busque quien me lo cuide pa' saber si me lo autorizan, entonces esa es otra, primero uno iba al médico iba y la reclamaba ya no, todo hay que ir a hacer, no le rebaja de tres horas, en se, en... la regional para que le autoricen a usted algo no le rebaja de tres horas, entonces es algo para mí, para mí es muy complicado que es que es la cuidada de mi niño, soy yo porque no cualquiera se queda con el..."
- Entrevistada 4: "cualquiera no se queda con ellos"

Comentarios múltiples no entendibles (40:27)

- Entrevistada 5: "¡y es q es mío!, mi niño en este momento yo le di el desayuno, le pedí el favor a la señora desde anoche y me dijo que sí, pero le resultó un apartamento y fue y me dijo <<déjelo con Samuelito>>, un muchacho... le dicen Samuelito porque el papá se llama Samuel, (refiriéndose a lo que le dice la señora que cuida a su hijo) <<déjelo con él>>, desde ahí lo deje sentado, aia está mi niño así, vea, (no es posible observar que movimiento realiza, cámara no enfoca a la entrevistada) yo le pido el favor que me lo corra así porque la ortesis le queda acá, vea..."

(Comentarios múltiples no entendibles) (40:45)

- Entrevistada 5: "y ojala fueran en este momento y está así, entonces no es... eso no es nada fácil, (llora) por eso yo no sé a cuál fue de las dos doctoras fue que yo le dije..."
- Carmen Luisa: "a ella" (no se ve a quien señala, cámara no la enfoca)
- Entrevistada 5: "¡ay! No pueden conseguir otra mama porque a mí me queda difícil yo salir y dejar el niño así, por ejemplo vea ahora ocho días..."
- Carmen Luisa: "No, entonces, trabajemos como para que se puedan regresar pronto porque yo ya estoy a punto de llorar como ustedes"
- Entrevistada 5: "...entonces... yo voy por allá porque es que de verdad es algo muy horrible, es complicado"
- Carmen Luisa: "bueno, ¿Quieres agregarnos algo?"

Entrevistada 3: "sí, cuando le mandan a los niños los pañales o los medicamentos, le dan a uno la formula y le dicen vaya a Epsifarma, a la droguería de alto costo, va uno con el niño, el morral y todo, llega allá, (refiriéndose a lo que le dicen en la droguería) <<no esto no es aquí, esto es en la clínica>>, y allá en la clínica le dicen <<no es que tiene q ir a Café Salud a que le coloquen tal cosa>>..."

(Murmullos en el fondo no entendibles) (41:35)

- Entrevistada 3: "o... o ya... o ya le dicen (en el lugar de la atención) <<no déjeme los papeles>> ¿y dentro de cuánto tiempo? va uno, todo enredado, que mejor dicho cuando ya llega allá (refiriéndose a lo que le responden) <<no es que todavía no está>>, <<todavía no ha llegado>> o deja uno los papeles, (refiriéndose

nuevamente a lo que le responden en el lugar de autorización) <<no, todavía no hemos autorizado>>, y es <<llega tal día>> o <<no es que todavía no está>> y <<no es que primero están evacuando tal y tal cosa>> entonces siempre lo colocan a uno como que volteo para aquí, volteo para allá, lo mandan a un lado, lo mandan al otro, o sea y no, o sea y como que no son conscientes que uno anda con el niño encima, con una enfermedad...”

- Entrevistada 2: “no, no ellos no”

- Entrevistada 3: “o que a ellos les da hambre, que a ellos les da sed...”

- Entrevistada 4: “ellos pesan mucho, ellos pesan mucho”

- Entrevistada 6: “...antes que se demora uno todo el día andando en la calle, tratando de hacer vueltas _____” (42:13)

Comentarios múltiples no entendibles (41:10)

- Carmen Luisa: “ehhh... mmm... ¿Usted tiene algo eh... para agregarnos?”

- Entrevistada 8: “¿Qué?, ¿qué será? mi niña va a cumplir 18 años, ella es muy grande, muy grande, entonces pues eso... yo estoy perdiendo la movilidad de este brazo (toca su brazo izquierdo) y a mi solamente me toca lidiarla porque no tengo a nadie más...”

- Entrevistada 4: “sí porque no tiene quien le ayude”

- Entrevistada 8: “no tengo quien me ayude, eh... me he quedado, me he ido a las dos de la mañana pa’ AsmetSalud para autorizarle la... los exámenes a ella, cuando me lo autorizan y luego con ella a la... a la... al examen, a la cita, cuando me dicen <<no, no tenemos convenio con AsmetSalud>>”

- Entrevistada 4: “¡ay! eso es horrible, eso es lo que más me deprime a mí”

- Entrevistada 8: “eso es horrible; mi niña tiene una rodilla muy torcida y yo no la puedo estar (gesticula con las manos movimientos de lado a lado) manipulando para allá, para acá, se me ha... se me ha maluquiado en el camino, porque, el dolor no la deja, porque no sé cómo agarrarla”

- Carmen Luisa: “¿Cuántos años tiene tu niña?”

- Entrevistada 1: “18”

- Entrevistada 8: “va a cumplir 18”

- Entrevistada 4: “18 años”

- Carmen Luisa: “y es la única mujer de este grupo ¿cierto?”

- Entrevistada 2: “porque el mío es niño”

- Carmen Luisa: “todos son niños, todos me hablaron en masculino exceptuando el caso”

- Entrevistada 4: “bendito seas entre todas las mujeres”

Risas en la sala

- Entrevistada 8: “a mí me ha tocado muy duro con ella, pero no importa, uno tiene que luchar, porque mi Diosito nos lo mando así”

- Entrevistada 4: “son bendiciones, son meras bendiciones”

- Entrevistada 2: “yo digo lo mismo, eso, yo digo lo mismo”

(Conversación masiva no entendible) (43:44)

- Entrevistada 8: “como la otra vez me ponían mucho obstáculo desde ____ (43:47) y de AsmetSalud, me iba a rasgar la tutela igual que a usted y yo se la arrebate y le iba a pegar, le dije: usted a mí no me rasga nada, me respeta me hace el favor porque usted no es más que yo”
- Entrevistada 4: “haya tienen ese vicio de rasgar las tutelas”
- Entrevistada 5: “¿verdad? Aaaah y es que eso _____” (44:03)
- Entrevistada 8: “y yo llegue y le hice firmar un documento y le dije me... me escribe acá porque no me va a entregar la fórmula, porque el apellido de la niña la... el... el... no se entendía bien, por eso no me la quiso dar”
- Entrevistada 4: “ehh que se pegan de cualquier bobada”
- Entrevistada 5: “¡sí! ellos son más así”
- Entrevistada 8: “...y ahí mismo me fui con eso, con el nombre de el pa'l juzgado y le puse una demanda a él también”

Conversación masiva no entendible (44:23)

- Entrevistada 4: “...yo les voy a decir algo, ya tutela y desacatos ya no nos cabe a nosotros más, ahora lo que hay que hacer es una resolución que el juez mande a estudiar la tutela del... del... del... de los niños de nosotras, ahí ya tienen que pellizcar... ya es un... ya tiene que ser mejor dicho como una demanda a la gerente, a la de acá, a la de Bogotá, bueno a la principal, ya tutelas ni desacatos a nosotros ya no nos están comiendo de esas, yo ya lo mande con Juan José pa'l examen, ayer me llamo la gerente de AsmetSalud, directamente esa señora, que no da cara y me llamo, hoy me citó a las dos de la tarde en AsmetSalud, vamos a ver, pero no le firmo ni un papel”
- Entrevistada 5: “nosotros... nosotros hemos hecho plantón...”
- Carmen Luisa: “¿Cómo se llama la gerente de allá?”
- Entrevistada 4: “del... dizque Gloria Lucia García...”
- Entrevistada 8: “es la que reemplaza a Mónica”
- Entrevistada 4: “...la que reemplaza a Mónica”
- Entrevistada 5: “Doctora nosotras hemos hecho plantones, fuimos hasta Blu Radio y... mmm... ya pusieron una denuncia de todo el grupo por los paquetes de lo que nos faltan, las terapias, los insumos, incluyendo del mío la ortesis y lo mandaron nacional y como que van a ir a Bogotá porque van a poner la demanda internacional, es que ese grupo... porque es que... todos somos un grupo de madres de... con niños con discapacidad, el que quiera asistir en la Carlota Sanchez con el Doctor Carlos Duque el las mete al grupo”

Conversación masiva no entendible (45:42)

- Carmen Luisa: “eeeeh... ¿vas a complementarnos algo?”
- Entrevistada 6: “pues que... cuando uno tiene que autorizar, pues uno va y lo ponen a esperar allá un montón de tiempo y uno, bueno, le dan las ordenes, pues normal

y uno va y pide la cita y (le dicen en el lugar de la cita) <<que no que es que eso está malo y tiene que hacerlo cambiar>> ósea, ellos como que no se fijan en lo que necesitan si no que ponen ahí cualquier cosa y... y vaya y si le toca volver pues” (levanta los hombros)”

- Carmen Luisa: “las engañan de alguna manera. Eeehh...”

- Entrevistada 6: (asiente)

- Entrevistada 1: (asiente) “Así me paso a mí la otra semana con el niño, tenía exámenes porque el... el ortopedista y el cirujano que pues... lo va a operar, que está esperando pues esa cirugía me le mando exámenes de sangre y otra vez las radiografías porque las que le mando ahora dos años ya...”

- Entrevistada 3: “ya se le vencieron”

- Entrevistada 1: “...y ya no le sirven porque está creciendo, volvió y le mando y... como yo con Santiago, si yo camino de aquí allí él se sienta así sea en el suelo, en la calle, pero porque a él le duelen mucho los piecitos y él se cansa y dice...”

- Entrevistada 4: “¡claro!”

- Entrevistada 1: (refiriéndose a lo que Santiago dice) “<<yo no camino más>> por eso es que el no sale casi, porque a él le duele, el me camina muy torcido”

- Entrevistada 7: “pero tan bello, que camina, gracias a Dios”

- Entrevistada 8: “sí”

- Entrevistada 7: “por lo menos camina gracias a Dios, porque es duro cuando no caminan, ¡aaah!”

- Entrevistada 1: “sí, pa’ mí si es un milagro de Dios”

- Entrevistada 4: “porque es que es tan duro cuando ellos no caminan, ¡son tiesos, tiesos!”

- Usaria 3: “o cuando no se sientan, el mío tampoco, el mío casi no se sienta”

- Entrevistada 2: “el mío tampoco”

(Conversación masiva no entendible) (47:10)

- Entrevistada 5: “el niño mío también pequeñito me tocaba darle la comidita y el todo, todo (se tira para atrás en la silla) se iba todo, pero porque, o sea, en la familia mi mamá y yo estamos... le oramos mucho a Dios”

(Conversación masiva no entendible) (47:13)

- Entrevistada 4: “ahí esta es Dios”

- Entrevistada 2: “¡Dios!”, la mano de Dios está ahí”

- Entrevistada 5: “la obra de Dios es maravillosa”

Conversación masiva no entendible (47:23)

- Carmen Luisa: “¡a ver mis señoras! entonces estas niñas que han sido muy estudiosas con este tema antes de llegar acá, traen una ¡lista! de barreras posibles de las cuales ustedes pues ya han hablado, sin embargo esas posibles barreras, en este momento se limitaron a unas condiciones, préstame la hojita larga tuya, (no es posible observar a quien se dirige, la cámara no la enfoca) a unas condiciones

específicas de lo que ustedes están vivie... eeh... están viviendo, tanto que la siguiente pregunta dice: ¿Cómo le ha parecido el servicio de salud? Y es evidente que la respuesta para todas es esa...”

- Entrevistada 1: “¡juum!” (mira despectivamente)

- Entrevistada 7: “pésimo”

- Entrevistada 2: “mala”

- Carmen Luisa: “eeeh... malo, pésimo. Eeh... Ellas tenían dentro de sus categorías, incluso, eeh... pues eeh... unas condiciones, las barreras de acceso entonces dentro de las cuales está el transporte, las distancias, los obstáculos físicos o de infraestructura, los aspectos arban... urbanizacionales y administrativos, la disponibilidad económica; eeh... ya ustedes de manera indirecta contestaron todo esto, eeh... ¿cierto? Ya, con lo que ustedes han dicho todo esto podría sacarse sin mayores dificultades, pues sin mayores dificultades, digo, porque ellas han sido muy estudiosas y saben ya el tema...”

- Entrevistada 7: “sí, sí claro”

- Carmen Luisa: “...y saben de dónde sale cada una de las cosas y todas esas barreras las presentan ustedes más otras barreras como la condición de tiempo y la condición, que esa sí está aquí más abajito, de los seres humanos, después tienen, eeh... escases de recurso humano, ustedes lo que se han encontrado no es una escases de recurso humano, ustedes han encontrado es una actitud del recurso humano inadecuada frente a la situación de sus hijos y a la situación de ustedes; eeh... los horarios de atención no parecen ser para ustedes un problema, solo para ella (señala a la entrevistada 8) cuando dijo que se levanta y se va a las dos de la mañana a esperar que le den una cita, entonces ese es el caso específico que tocaría con esa barrera, los equipos, insumos y medicamentos son ¡evidente! que son una barrera para todas ustedes, eeh... las siete personas que nos están acompañando, la información porque las engañan y les dicen información incorrecta...”

- Entrevistada 3: “aja”

- Entrevistada 8: (asiente)

- Carmen Luisa: “...les dicen vaya haga esto y resulta que eso no se puede hacer, eeh... pida esto y eso no va a suceder entonces son una serie de engaños, tras engaños, eeh... les hacen firmar cosas que no les pueden hacer firmar porque no se las han dado, eeh... abusan de la confianza de ustedes, eso es un abuso de confianza...”

- Entrevistada 5: “y de la necesidad, porque uno por el afán”

- Entrevistada 2: “sí”

- Entrevistada 4: “eso es humillar”

- Entrevistada 5: “sí”

- Entrevistada 1: “eso es humillante”

- Carmen Luisa: “eeeh... por lo tanto la percepción de la calidad del personal de salud para ustedes es en términos generales, por lo menos frente a muchos de los trabajadores que han estado eeh... recibéndolas a ustedes es prácticamente mala

(entra otra participante a la sala) ¡aaa!, ella es la segunda niña, ella es otra niña y muy bonita”

(Entra otra de las participantes a la sala)

- Luisa: “sigue”

- Entrevistada 7: “buenos días, es que tuve dificultad con el transporte _____ y después cuando el me vio la niña encima _____”

(50:30. La participante se encuentra lejos de la cámara por lo tanto no se logra escuchar su voz con claridad)”

- Entrevistada 3: “que no podía llevarla así”

- Carmen Luisa: “no le anoto la placa”

- Entrevistada 7: “_____ no está prestando el servicio como debiera de ser entonces cuando yo le dije así, me dijo que no, que mirara a ver si... si... si era capaz _____ y le bregue y le bregue y me toco _____ y aquí _____ aquí si se me a... me a... me ayudo a bajarla _____ pero era todo grosero”

- Entrevistada 5: “esa es otra cosa dotora, no le gusta subir sillas ni nada a los taxis”

- Carmen Luisa: “claro aquí le ayudo a bajarla porque está en frente de bienestar familiar”

- Entrevistada G: “ese es otro dilema dotora que... si si”

- Entrevistada 1: “debiera de haberle anotado la placa y todo y...”

- Entrevistada 7: “sí, ¡claro!”

- Entrevistada 5: “ese es otro dilema, que...”

- Entrevistada 4: “de verdad usted no le anoto la placa ni nada”

- Entrevistada 5: “nosotros no...”

- Entrevistada 4: “uno con silla, con niña, con maleta”

- Entrevistada 2: “ay si”

- Entrevistada 7: “_____ Uno que se va a poner en esas si estaba todo grosero, y ahí... yo vivo ¿cierto? _____”

- Entrevistada 4: “ella y yo... ella y somos...”

- Entrevistada 7: “somos vecinas”

- Entrevistada 4: “somos vecinas y todas dos nos contamos las tristezas y compartimos”

- Entrevistada 7: “nosotras vivimos en una falda”

- Entrevistada 4: “vivimos... lo que le sobra a mi niño a veces o lo que le sobra al niño”

- Entrevistada 7: “en un despeñadero”

- Entrevistada 5: “a nosotros a veces que...”

- Entrevistada 4: “nosotras vivimos en toda la Avenida del Rio”

- Entrevistada 3: “aaa yo también vivo en la avenida del Rio”

- Entrevistada 2: “en las palmas”

- Entrevistada 4: “pero ¿por qué por allá?, tenemos que estar cerquita del hospital”

- Entrevistada 7: “y porque es más barato”

- Entrevistada 4: “es más barato, es estrato uno”

- entrevistada 5: “a mí me ha... a nosotros nos ha tocado como la ortesis del niño, pues la silla dobla pero la ortesis no, en... que (le dicen los taxistas) <<no, no cabe, no, no cabe>> porque lleva la cosa del gas el carro, hay taxis que nos han dicho <<no la silla no dobla>>”

- entrevistada 7: “sabe que me dijo el taxista ahorita, dizque que le... eeh les dijera... dizque que... a los de... a los que... en... a los que... a los que demande y que a ustedes, que nos mandaran dizque un carro y le digo yo: como así pero es q yo estoy pagando servicio ustedes me deben de traer”

- Entrevistada 5: “o si no quieren trabajar que se vayan pa’ la casa, ¡si! como hay taxistas que también son muy queridos, ¡qué pecao!”

(Conversación masiva no entendible) (52:22)

- Entrevistada 5: “¿usted sube esa 24? ¡Aaah! Cogió el... el... abordo el taxi”

- Entrevistada 7: “me ha tocado, ¡no me trajo!, me toco subime esas cuatro cuerdas a pie con ella ocupada porque nadie colabora”

- Entrevistada 3: “a mí también me ha tocado por la 24”

- Entrevistada 5: “esa faldota de la 24 como es de parada”

- Entrevistada 3: “sí, a uno no le ayudan, a uno no”

- Entrevistada 4: “defiéndose quien pueda”

- Entrevistada 7: “a uno nadie le ayuda”

- Entrevistada 3: “el otro día me iba a caer con el niño por esa loma”

Entrevistada 7: “vea todo el mundo viéndome con la niña y nadie se acomodio a ayudar...”

- Entrevistada 4: “no le ayudan a uno”

- Entrevistada 7: “...no más una señora de por ahí de la vuelta, nadie más, lo pueden ver muriéndose a uno y no le ayudan”

- Carmen Luisa: “bueno, eeeh... ellas ahora le harán las otras preguntas que yo ya les hice a la señora que acaba de llegar ¿cierto?”

- Luisa: “sí señora”

- Carmen Luisa: “eeh... con relación a todas, ya incluida ella, la última pregunta y vamos a empezar eeeh... a contestarla desde allí y nos vamos a venir así (la cámara no enfoca a quien está hablando, no se logra determinar hacia qué lado señala) entonces es ¿ustedes han presentado alguna dificultad porque tengan... porque la gente las vea eeeh... como... con eeeh... cosas distintas desde lo cultural, desde lo social, desde lo religioso, eeeh... porque verlas con los niños en estas condiciones eeeh... hace que la otra persona, sea trabajador de salud, sea el taxista como ella (no se ve a quien señala porque la cámara no las enfoca) nos lo acaba de referir, eeeh... sea el abogado o el juez, el que sea, las trate diferente?”

- Entrevistada 3: “hasta una persona normal de la calle”

- Carmen Luisa: “¿han tenido dificultades por eso?”

- Entrevistada 4: “¡a sí! A los niños los miran como... (le dice a una de las participantes que no se logra observar en la cámara) ¡ay perdón!, a los niños los miran como si...”

(Risas en la sala)

- Carmen Luisa: “no pero espera, espera que ahí ya... (risa) no se te olvide lo que vas a decir pero empecemos de allá, porque como yo me tengo que ir ya...”
- Entrevistada 3: “pues a mi niño, a veces, porque él es muy... o sea él es muy pesado, a mí me duele la espalda él tiene tres años pero es... a veces toca caminar mucho y yo me lo llevo en el coche y la gente se queda mirándolo y... y yo escucho cuando dicen <<¡ay! míralo tan grande y en un coche>> o hasta los mismos médicos he llegado con él en el coche <<parese de ahí, no sea perezoso, no ve que la mama está pasando trabajo>> (refiriéndose a lo que le dicen los médicos)”
- Entrevistada 5: “pero es por lo que esta tan bebe y todavía no entiende eso”
- Entrevistada 3: (asiente)
- Entrevistada 7: “a mí me han dicho dizque que... la gente, dizque <<tan grande y tomando tetero>>, porque yo a ella le cargo un vaso pitillo y esque tan grande y tomando tetero le dicen”
- Entrevistada 8: “eeeh... yo no más una vez tuve algo así, de resto, no, para que, siempre me hacen sentir muy bien porque yo la saco y me dicen <<¡ay tan linda! Vea>> (se refiere a lo que dicen las personas de afuera cuando ven a su hija) bueno, muchas cosas ¿cierto? entonces lo hacen a uno sentir bien pero una vez si tuve un encuentro con un médico, cuando ella me convulsionaba yo la lleve muy enferma, eeh... vomitando y ardida de la fiebre y el medico la vio, me tocó el turno, pues él no me quería como atender, que no <<que espere>> (refiriéndose a lo que le dijo el médico) y yo: no yo no puedo esperar, mi niña mírela como está, yo la entre a las malas y se la acosté allá donde el me la tenía que ver y me dijo (refiriéndose nuevamente a lo que le dijo el médico) <<¡aaah! pero usted que espera si es una niña especial>> y saque la mano y se la puse en la cara, llamaron la policía y me iban a llevar y yo: pues llévemen pero no, mi niña la tienen que respetar, es una niña normal, ella siente dolores normales como los siente usted y los sentimos todos, me la tiene que atender, y me la atendieron”
- Carmen Luisa: “¿y se la atendió bien?”
- Entrevistada 8: “me la atendió bien , pero con la policía ahí mirando”
- Entrevistada 1: “le tuvo que haber pegado pa’ que la atendiera”

(Risas en el grupo)

- Entrevistada 5: “jaaa”
- Entrevistada 7: “que tristeza”
- Carmen Luisa: “¿y en tu caso?”
- Entrevistada 6: “a mí, a mi pues no... no me han... no... pues no hacen comentarios que me hacen como sentir mal, solo una vez, un... una vez que pues yo iba por la calle y un señor paso y dijo << ¡ay! Mire ese niño>> entonces pues ya, pues no es por lo que dijo, si no por la ¡forma! como lo dijo”
- Daneira: “como lo dice”
- Entrevistada 5: “como con lastima o con algo así, sí”
- Entrevistada 6: “entonces eso... eso si... eso si fue algo que me molesto pero no... les voy a mostrar a mi niño (saca el celular y lo pasa a sus compañeras), solamente me... me dicen que usted tan chiquita y cargando ese niño tan gordo y tan grande...”

- Entrevistada G: "¡ay tan gordo!" (expresión de ternura en su rostro)
- Entrevistada 7: "¡ay tan lindo!"
- Carmen Luisa: "¡tan bello!"
- Luisa: "tan bello"
- Carmen Luisa: "muy lindo el niño"
- Entrevistada 4: "hermoso, parece un tamborcito... hermoso"
- entrevistada 6: "pero pues no dicen, no es ____ (56:22)"
- Luisa: "el tam... Él está en estudio su... su patología digamos y aun no se ha diagnosticado todavía"
- Entrevistada 6: "no, nosotros nos ha tocado voltiar con el niño y..."
- Entrevistada 5: "tampoco saben que tiene"
- Entrevistada 6: "y lo han visto muchos especialistas y no... no..."
- Entrevistada 3: "no le han diagnosticado"
- Entrevistada 6: "no le han dado, pero pues... no sé si es que los... los especialistas que lo ven a él es que no le mandan a hacer las cosas"
- Entrevistada 5: "adecuadas, correctas"
- Entrevistada 4: "no y hay enfermedades muy raras"
- Entrevistada 6: "porque es que tantos y... y nadie..."
- Carmen Luisa: "no, no, no, no se preocupe por eso que, eeeh... los trabajadores de la salud, me incluyo en ellos, recibimos a nivel de la universidad una serie de ilustración sobre lo que es la vida de la salud y la enfermedad, pero eeeh... lo que se enfatiza cuando nos educan es en lo que vamos a manejar directamente y las situaciones de ustedes no son las que manejamos normalmente, por eso tantas dificultades con relación a eso, es por eso y diagnósticos de enfermedades que no se conoces acá y que pueden estar en otra parte del mundo, entonces todo eso influye, no es ni siquiera que el... pues voy a a... hasta este momento no se me había ocurrido, ni se me habría ocurrido hacer defensa de ellos, pero es la ignorancia crasa sobre algunos temas que ¡no! nos enseñaron en ninguna parte"
- Entrevistada 6: "si no que es que eeeh... a él lo ve un neuro ¿cierto? entonces él no le manda... pues le manda como lo normal, las terapias, el medicamento y ya, pues el no le manda..."
- Entrevistada 3: "exámenes"
- Entrevistada : "uno tiene que decirle que si por favor le manda una consulta con un ortopedista o con un.. con cualquiera..."
- Entrevistada 3: "o sea no lo remite ni nada de eso"
- Entrevistada 6: "...con cualquier especialista"
- Carmen Luisa: "¿usted lo tiene que ayudar? ¿cierto?"
- Entrevistada 3: "aa siempre"
- Entrevistada 6: "yo tengo que pedirle el favor _____" (58:12)
- Entrevistada 4: "no yo si no, a mi me ha ido muy bien con Silvestre, yo tengo dos médicos que..."

(Conversación masiva no entendible) (58:16) (Risa en el grupo)

- Carmen Luisa: "tu turno, ella se habla (risa) tan bella"

- Entrevistada 1: “no pues a mí con el niño no... no... no me han... o sea yo salgo con él y se quedan mirando”
- Entrevistada 3: “sí la gente mira”
- Entrevistada 1: “se quedan mirándolo y unos si no... o sea... me preguntan, (refiriéndose a las personas que se encuentra cuando sale con el niño) que <<¿qué es lo que tiene el niño?>>, yo les digo pues una discapacidad que él tiene”
- Carmen Luisa: “y pero le... los jueces, los abogados, los personal de salud”
- Entrevistada 1: “no, no. En el colegio si me toco demandar un muchacho porque me lo aporreó”
- Entrevistada 3: “¡aaa!, descarado”
- Carmen Luisa: “¿el niño va al colegio?”
- Entrevistada 1: “aja”
- Carmen Luisa: “¡qué maravilla!”
- Entrevistada 3: “es que el niño de ella es un niño... es un niño muy independiente”
- Entrevistada 2: “¡ay tan bueno! es un niño casi sano”
- Entrevistada 4: “¡aay tan rico! que bendición”
- Luisa: “¡qué maravilla!”
- Entrevistada 1: “sí, la verdad es una bendición de Dios”
- Carmen Luisa: “¿los profesores lo tratan bien? ¿los compañeros lo tratan bien?”
- Entrevistada 1: “pues sí, hasta ahora el niño... él no me ha dicho, aunque es una persona, el es muy callado él se puede aporrear y él no me dice nada. Yo tengo es que estar allá, alla pendiente, yo mantengo en el colegio, yo entro por esa puerta y a mí me abren la puerta a mí no me dicen pa’ donde va (risa) ya me conocen; yo tengo que estar pendiente porque yo no lo puedo dejar solo por lo que le ha pasado”
- Carmen Luisa: “ahora sí” (risa)

(Risa en el auditorio)

- Entrevistada 4: “yo si tengo... por ejemplo, en el Hospital San Jorge hay un médico que yo le dije ¡ay! Doctor mire la... la... la genetista le manda esta orden que pa’ que la transcriba para poder que salga por... por EPS, dijo (refiriéndose al médico del Hospital) <<¡ay no! ¿Ella que cree? Que yo me voy a poner a esperar esta enfermedad ¡qué tal!>> y no quiso. El otro fue Calisto, ¡aay!!... yo no sé a mí... ese... ese es un doctor en AsmetSalud, yo lleve a Juan José y Juan José convulsiona, el baja el ojito negro, el queda ciego totalmente y él era así... así... (la cámara no enfoca la expresión) y dizque (se refiere a Calisto) <<¡ay! Parece Haití>>”
- Entrevistada 3: “¡aish! Dios”
- Entrevistada 4: “¿haichi? ¿Cómo se llama esa enfermedad? ¿Cómo un...?”
- Entrevistada 3: “atrevido”
- Carmen Luisa: “¡Es horrible!”
- Entrevistada 4: “¡uy no! Hay cositas malucas”
- Entrevistada 1: “¡jaa! Pero, eso rebota”
- Entrevistada 4: “se meten con... se meten con un ángel y el de arriba ve todo, el de arriba cobra con toda”
- Entrevistada 1: “¡aaa sí! es la verdad”

- Entrevistada 3: "Si, porque es que eso es lo que son ellos, son unos ángeles"
- Entrevistada 4: "si ellos son unos ángeles"
- Entrevistada 8: "eso es lo que a mí... m... yo quisiera, que las cosas las dijeran y... y a mí no me... no me afectaran tanto, pero a mí me duele tanto eso"
- Entrevistada 2: "no le dolieran a uno"
- Entrevistada 3: "pero es que a uno le duele, es que uno es la mama, él es el hijo"
- Entrevistada 4: "es que a uno le duele, yo lloro mucho"
- Entrevistada 8: "yo no soy capaz de aguantarme, yo me retengo_____ (1:00:35)"
- Entrevistada 1: "a mí el día que me le pegaron al niño yo me fui y me fui pa' aca y me vine... y apostaba era viernes y me fui y la hija mia (refiriéndose a lo que su hija le dijo) <<mami vea donde yo este allá, mejor dicho yo me agarro con ese muchacho>> y yo lo veía como una pulga..."

Comentario no entendible (1:00:50)

- Entrevistada 1: ...imagínese que es tanto así que otro muchacho se metió a defendeme...

Comentario no entendible por parte de una de las participantes (1:00:53)

- Entrevistada BR: ...otro niño y ese niño le decía <<dígame cuando el le vuelva a pegar y vera que... que yo me meto>> y me toco ir a donde la policía, ahí mismo me dijo (refiriéndose a los policías) <<allá en el colegio tiene que haber cámaras y hable con el coordinador>> el coordinador me...

VIDEO 3

- Entrevistada 4: "eeh..."

(Risas de las participantes)

- Entrevistada 4: "¿en qué íbamos?"

(Entrevistada 3 hace un comentario que no logra entenderse)

- Entrevistada 2: "que iba a contar lo que le paso a Juan José"
- Entrevistada 4: "a no... eeh... lo que pasa es que mi niño tomaba... carbamazepina, pero con Juan José han hecho muchos ensayos, es que... este medicamento seis meses, si no, si le da aun paro respiratorio o se broncoaspira..."
- Entrevistada 5: "se lo para"
- Entrevistada 4: "...suspéndalos, bueno; resulta que Silvestre, Silvestre conmigo ha sido muy generoso, tengo mucho que agradecerle, conmigo, con Juan José"
- Luisa: "¿es un neuropediatra?"
- Entrevistada 4: "sí, es el neurólogo, el neuropediatra"
- Entrevistada 3: "el de... ¿el de él San Jorge?"

- Entrevistada 4: "San Jorge, o los Rosales, bueno y lo mismo la doctora Porres, ellas... ellos dos han estado siempre pegados de la mano con la enfermedad de Juan José..."

(Comentario múltiple no entendible) (00:43)

- Entrevistada 4: "...resulta que Silvestre ehh, hubo un tiempo que la EPS no quiso entregar el... la... el famoso oxcarbazapina y me lo en... me lo paso a mí, el me dijo <<eehh... Juliana no se preocupe, vaya a mi consultorio, yo le regalo el... yo tengo seis frascos, pa' que se los de a Juan José>> entonces yo me traje los frascos, pero en una de esas Juan José me le dio un paro respiratorio entonces él dijo (refiriéndose al doctor silvestre) <<suspensión del oxcarbazapina>>, la niña (no es posible determinar a quien se refiere) toma mucho oxcarbazapina, bastante, entonces ella... yo tenía y yo le regale los... los de Juan José _____" (01:13)

- Entrevistada 5: "claro"

- Entrevistada 4: "...entonces yo le dije: vaya 'onde el doctor Silvestre que él tiene muchos alla pa' q se los done, y yo... yo le dije: no sabe que, yo mejor voy, le voy a hacer el favor y yo arrimo y le digo que si me regala unos cuantos, yo le dije: doctor es que vengo por unos medica..., por un... oxcarbazapina, es que mire la niña, se acuerda de la niña de Sandra es que... le empecé a contar y me dijo <<no, a esa niña no>> y yo: ¿Por qué doctor? Si ella toma el medicamento y usted la atiende y dijo <<no, a ella no>> y no quiso"

- Entrevistada 7: "les voy a contar por qué..."

- Entrevistada 5: "jaaay!"

- Entrevistada 4: "y no quiso"

- Entrevistada 3: "¡tan descarado!"

- Entrevistada 7: "ese señor yo con el tuve muchos encontrones, porque él no me le quiso mandar las for... ni con la orden de tutela, porque a mí me toco poner una tutela, no le mandaba ni los medicamentos, ni los pañales, ni nada, él dijo (refiriéndose al Dr. Silvestre) <<estos son insumos de la canasta familiar, esto no corresponde>>"

- Entrevistada 3: "si eso"

- Entrevistada 5: "eso es lo que dicen"

- Entrevistada 3: "jum"

- Entrevistada 7: "entonces e... m... ya teniendo la tutela en la mano le dije yo: pero es que si me... yo no los puedo comprar, yo no puedo costearlos y se lo dije yo: vea además tengo la tutela acá y dijo que no y se pegó en la aguja y dijo (refiriéndose nuevamente al Dr. Silvestre) <<yo no le doy esa orden y no se la doy y no se la doy>>, entonces a mí me toco que ir al juzgado y comentar, él era el médico de la niña, siempre había sido el médico de la niña, comente eso y a él lo llamaron desde la fiscalía y le dieron la orden, entonces él se sintió..."

- Entrevistada 2: "si claro"

- Entrevistada 1: "ofendido"

- Entrevistada 7: "porque no pudo hacer lo que le dio la gana conmigo..."

- Entrevistada 1: "jeeem"

- Entrevistada 7: "le dijeron (refiriéndose al personal de la fiscalía) <<se la tiene que dar>>, a mí me dijeron la... el desacato y a él le enviaron una copia, le dijeron que me la tenía que dar quisiera o no que porque era una orden _____" (02:34)
- Entrevistada 5: "pero tan... es que _____ la mama pero no pensar en _____" (02:35)
- Entrevistada 4: "sí"
- Entrevistada 7: "sí, entonces yo fui y todo grosero ese día que yo fui a la cita con ella, todo grosero y ni siquiera la revisó, simplemente me va diciendo, (refiriéndose al Dr. Silvestre) <<pasame ese desacato>> y yo se lo pase y me dijo (refiriéndose al Dr. Silvestre) <<se lo voy a dar porque me están obligando, pero no porque yo deba>>"
- Entrevistada 2: "¡ayy! tan odioso"
- Entrevistada 7: "y desde eso ese señor me ve y parece que hubiera visto al diablo"
- Entrevistada 2: "y usted no lo... por qué no lo _____" (02:57)
- Entrevistada 1: "como... como _____ (02:58) para ahí tener pruebas, yo nunca había pensado eso"
- Entrevistada 4: "ellos dicen... que dicen ellos..."

(Comentarios no entendibles) (03:02)

- Entrevistada 4: "ellos dicen... que dicen ellos... (no es claro a quien se está refiriendo) <<los especialistas a su campo>>, exámenes, medicamentos (comentarios de fondo no entendibles) mas no insumos porque a mí el Dr. Silvestre me dice eso << insumos no mamá, si usted necesita un pañal vaya 'ónde un médico que no se quemó las pestañas>>"
- Entrevistada 5: "No le digo que a mí me mandaron el papel donde decían que, que el pañal es una prenda de vestir, pues si fuera prenda de vestir lo usaría yo"
- Entrevistada 3: (risa)
- Entrevistada 1: "¡claro!"
- Entrevistada 5: "es una necesidad ¿sí o qué?"
- Entrevistada 1: "¡claro!"
- Entrevistada 5: "Es un mejoramiento de vida, porque esos niños mantienen..."
- Entrevistada 3: "¡claro! Eso es para calidad de vida"
- Entrevistada 4: "mi niño mantiene talla'o la espalda... y... ¿Por qué? Ellos no pien... ellos piensan a no que porque..., es un niño así, no... hay que... tienen que estar acostados y la cama talla y fuera de eso un pañal de tela pa'..."
- Entrevistada 1: "juum... si lo cansa a uno"
- Entrevistada 4: "...usted se imagina uno ponele un pañal de tela a un niño que de noche se orina tanto, ¡uy no!..."

(Participante realiza un comentario no entendible) (03:45)

- Entrevistada 5: "no, no es justo, ¡no! yo les saco los pañales de por donde de, me dejo de llamar Juliana, pero se los saco porque se los saco, no... yo no me dejo de..."

- Entrevistada 3: “que le dicen los médicos a uno cuando uno les dice, en la tutela dice: insumos, insumos para un juez quiere decir pañales pañitos, cremas, protect...”
- Entrevistada 2: “pañales, cremas, pañitos”
- Entrevistada 4: “¡Ellos saben! Si no que...”
- Entrevistada 3: “¿Que le dicen los médicos a uno? (refiriéndose a la respuesta de los médicos) <<para nosotros insumo es gaza, guantes, eeh... algodón, Isodine esas cosas así>>... pero que nada que ver con esas otras cosas que dice el juez
- Entrevistada 4: Y yo pienso que si un médico manda eso es porque ven que un... porque a uno, usted lleva un niño sano y si no necesita acetaminofén no se lo mandan”
- Entrevistada 7: “no se lo mandan, claro”
- Entrevistada 4: “si lo mandan es porque si lo necesitan”
- Entrevistada 7: “claro”
- Entrevistada 4: “es la EPS el que pone el problema... mejor dicho...”
- Luisa: “Bueno... eeh... frente a eso ya, ya todas hablamos en ese aspecto”
- Entrevistada 5: “si eso, iba en que... que dificul... pues que, como si han visto... desprecio de los niños, terminamos en ella (señala hacia una participante del frente que la cámara no logra enfocar) sigue...”
- Entrevistada 4: “sigue ella”
- entrevistada 7: “No y a mí me pasa, a mí siempre me ha pasado, en la EPS a mí me tratan como quieren, mire... (se dirige a una de las participantes que la cámara no está enfocando) ¿yo le conté a usted lo del viernes? El viernes yo fui a una cita, yo llame por teléfono ahí decían que era el mes y le dan formula por seis meses, y resulta que... eso se la... esa fórmula con 6 meses ya viene como que se va ____ (05:05) ya... se llevaron el año porque la van cambiando de... de... de fecha cuando a ellos le viene en gana de darme la cita”
- Entrevistada 5: “porque no tienen... convenio”

Entrevistada 7: “si, se le cumplía el 13 y se la vinieron a dar para el 25 sabiendo que ella no tenía medicamentos y entonces... que se la daban para el 25 y que no habían más citas, que ellos no podían darla para otra fecha, bueno me la dieron para el 25 y me la dieron a las 10 de la mañana. Yo fui a la EPS a las 10 de la mañana a la cita y baje, a mí me toco en la parte de encima y siempre me toca que dejar... siempre me la dan abajo con que yo diga que... que la niña es discapacitada y que me toca que cargármela porque yo no tengo con quien dejarla... resulta que cogí y le dije a la muchacha, deje la niña arriba un momentico y baje y le dije a la muchacha me toco una muchacha de cabello cortico ahí una mona, y me dijo << Noo, usted no tiene la cita a las 10 de la mañana, usted la tiene a las 11:40 >> le digo yo como así, a mí me dijeron por teléfono que a las 10 y yo estuve aquí a las 10, me dijo << no, a las 11:40 >> bueno a las 11:40 yo subí y le deje los papeles subí, porque no podía dejar la niña porque ella se tira de la silla, cuando, muy de mala clase la muchacha, cuando yo cogí y baje a las 11:40 me dijo que no que ella no, que lo dejara que porque ella no me podía atender que me tocaba que esperar, que fuera y hiciera

una... alguna vuelta y le dije yo: no, pero es que yo no puedo esperar, me dijo que esperara hasta la una de la tarde”

Entrevistada 3: “¡ay tan atrevida!”

Entrevistada 1: “¡uuush!”

Entrevistada 7: “y le digo yo no como así, primero a las 10 y luego a las 11:40 yo tengo a mi niña, si quiere suba, mírela que yo no la puedo dejar allá sola, me dijo (refiriéndose a quien la atendía en el lugar) << siéntese y espera porque yo tengo varias personas antes de usted, entonces yo no la puedo atender a usted ahí mismo, le toca que esperar hasta la una pa’ poderle hacer esto porque hay que montarlo y y... eso y eso ya que había que liberarlo dijo ella y eso, llevo 14 años yendo a la EPS, como no va a estar subido todo, como no van a saber que me tienen que entregar, ¿cierto?”

Entrevistada 1: “¡claro!”

Entrevistada 7: “Entonces resulta que me dijo <<no>> y entonces yo: no pero es que la niña almuerza a las doce del día y yo todo el día acá no puedo estar, yo le tengo que dar medicamentos y es la verdad, ella toma el medicamento a las dos de la tarde sin almorzar, esas pastas son muy fuertes _____ (07:07) me dijo: <<no pues si quiere>> pero grosera, groserísima, me dijo <<pues entonces vaya y almuerza y haga lo que tenga que hacer y vuelve>>”

- entrevistada 1: “¡jaa!”

- Entrevistada 7: “así me dijo”

- Entrevistada 3: “como si le fuera a dar la plata y todo para los transportes ¿cierto?”

- Entrevistada 7: “como si yo hubiera llevado mucha plata para comprar almuerzo en la calle”

- Entrevistada 4: “no y manejala a ella en esa silla es...”

- Entrevistada 5: “por eso”

(Entrevistada 1 hace un comentario no entendible) (07:30)

- Entrevistada 7: “...me dijo : <<vaya y almuerza y hace otras vueltas que tenga que hacer y vuelve porque yo hasta la una de tarde no la puedo atender>> y le digo yo: como se le ocurre a usted decime una cosa de esas niña, si yo tengo una niña ahí que esta tirada en una silla de ruedas sin cambiale el pañal, usted me va a tener acá todo el día ¿haciendo qué?”

(Comentarios multiples no entendibles) (07:42)

- Entrevistada 1: “...ellos necesitan descanso”

- Entrevistada 7: “Se supone que los mayores y los niños tienen prioridad, _____ (07:47) me dijo, ni siquiera me miraba, toda grosera me dijo <<no pues yo no la puedo atender hasta la una de la tarde>> bueno me quede calladita, salí y me fui con la niña, me fui con mi niña, le deje los papeles”

(Murmillos en el fondo) (07:49)

- Entrevistada 7: “cuando el portero se me acerco y todos me decían <<pero usted tanto tiempo que lleva aquí ¿por qué no la quieren atender?>> entonces una señora que la estaba atendiendo la doctora... la jefe de allá me dijo <<hable con la jefe que ella me está sacando un papel y coméntele el caso, lo que está pasando con esa niña” que ella me está sacando me... me dijo el portero, me dijo <<hable con la jefe porque esa pelada ha tenido muchos problemas con todos los... con todas las personas que vienen acá, es groserísima, hable con la... hable con la jefe”, entonces yo espere que le die.. que le trajera el papel a la señora y me acerque a la jefe y le comente y yo: vea doctora, mire la niña en la condición...”

ANEXO.5 SOCIALIZACION Y RECIBO DE RESULTADOS



República de Colombia
Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
Cecilia De la Fuente de Lleras
Regional Risaralda
Centro Zonal Pereira



Pereira 10 de marzo de 2017

Doctora

Carmen Inés Quijano del Gordo
Directora Centro de posgrados
Fundación Universitaria de Área Andina
Pereira

Atento saludo

Yo **DIANA PATRICIA LOAIZA LOPEZ**, con DI 25,185.776 de **SANTA ROSA DE CABAL**, como Referente de Salud y de Discapacidad de la Regional Risaralda de **INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR** donde fue realizada la investigación cualitativa **BARRERAS EN ACCESO A SERVICIOS DE SALUD, PERCIBIDAS POR CUIDADOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PROGRAMA HOGAR GESTOR, PEREIRA**, Ejecutada por, **HINESTROZA COPETE YUSI DANEIRA Y MONTES PINEROS LUISA FERNANDA** y bajo la asesoría de la Docente **CARMEN LUISA BETANCUR PULGARIN**, y he recibido los resultados del trabajo a conformidad de acuerdo a la solicitud de su institución.

Cordialmente

Firma

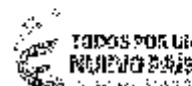
Carrera 8 B s No. 35 ~ 11
Pereira – Risaralda
Teléfono: 3296222
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 8080
www.icbf.gov.co

Estamos cambiando el mundo

ANEXO.6 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INSTITUCIONAL



República de Colombia
Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
Oficina de la Fuente de Lideres
Regional Risaralda



CONSENTIMIENTO INSTITUCIONAL

Yo, Maria Consuelo Montoya Puerta identificada con C.C. 42.050.988 de Pereira, en calidad de Directora de la Regional Risaralda de Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, autorizo a las estudiantes Luisa Fernanda Montes Piñeros y Yuli Dancira Hincastro Copete del programa de especialización en Epidemiología de la Fundación Universitaria del Área Andina, bajo la dirección académica de la docente Carmen Luisa Betancur Puyert, para realizar la investigación "Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad Pereira según percepción del familiar cuidador".

Tengo claro que el resultado de la investigación será dado a conocer en primera instancia en esta institución, que el abordaje de la información no implica afectación física ni psicológica para los involucrados y que el instituto esta en todo el derecho de retirarse de la investigación en el momento que así lo considere, sin perjuicio para ninguna de las partes.

Se firma en la ciudad de Pereira, a los 7 días del mes de octubre de 2015


MARIA CONSUELO MONTOYA PUERTA
Directora Regional Risaralda

Carrera 8 bis N° 35 – 11 Pereira
Teléfono: 2401394
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 8080
www.icbf.gov.co

Estamos cambiando el mundo

ANEXO.7 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador

Fecha: 01 - 12 - 2016

Ciudad: Pereira

Yo: Deisy Johana Buero Buero con C.C. 1082319789

de Pereira, he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: ***Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.*** He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo focal", sea grabada en audio y video.

Conozco que las investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Prieros y Yuli Daniela Hincastroza Copete, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Betancur Pulgarin y Jorge Mario Estrada Álvarez

Tengo conocimiento de que no recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y útil. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente, conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no será sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considero que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que seré informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma: Deisy Buero

Cédula 1082319789

ANEXO.8 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador

Fecha: 01 - 12 - 2016

Ciudad: Pereira

Yo: Deisy Johana Buero Buero con C.C. 1082219739

de Pereira, he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: ***Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.*** He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo focal", sea grabada en audio y video.

Conozco que las investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Prieros y Yuli Daniera Hincastroza Copete, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Betancur Pulgarin y Jorge Mario Estrada Álvarez

Tengo conocimiento de que no recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y útil. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente, conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no será sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considero que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que seré informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma: Deisy Buero

Cédula 1082219739

ANEXO.9 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.

Fecha: Primer de octubre

Ciudad: Pereira

Yo Guillermo Andrés Castro con C.C. 42150600

de Pereira, he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: **Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.** He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo focal", sea grabada en audio y video.

Conozco que las investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Páez y Yuli Dancira Hincastroza Covele, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Betancur Pulgarín y Jorge Mario Estrada Álvarez.

Tengo conocimiento de que no recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y útil. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no será sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considere que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que será informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma: Guillermo Andrés Castro

Cedula: 42150600

ANEXO.10 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.

Fecha 01.12.2016

Ciudad: Pereira

Yo Luz Elba Uribe Ortiz con C.C. 42.028.0288

de Pereira he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: **Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador**. He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo foca", sea grabada en audio y video.

Conozco que las investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Piñeros y Yusi Dancina Hincstroz Copete, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Botancor Pulgarin y Jorge Mario Estrada Álvarez.

Tengo conocimiento de que no recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y clara. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no será sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considere que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que seré informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma Luz Elba Uribe

Cedula 42.028.0288

ANEXO.11 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.

Fecha: 11/12/2016

Ciudad: Pereira, Colombia

Yo Diana Maria Castaño L con C.C. 43.883.844

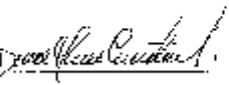
de _____ he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: ***Barreras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.*** He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo focal" sea grabada en audio y video.

Conozco que las Investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Prieros y Yuli Dancira Hincastroza Copete, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Betancour Purguín y Jorge Mario Estrada Álvarez.

Tengo conocimiento de que no recibirá beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y útil. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no seré sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considere que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que seré informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma: 

Cedula: 43.883.844

ANEXO.12 FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: *Bareras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador.*

Fecha: 04 - 12 - 2016

Ciudad: PEREIRA

Yo GLORIA INES OCAMPO LOAIZA con C.C. 42117281

de PEREIRA, he recibido las explicaciones suficientes y claras y he comprendido todo lo relacionado con la investigación: *Bareras en el acceso a los servicios de salud de personas con discapacidad del programa Hogar Gestor en la ciudad de Pereira, según percepción del cuidador*. He recibido las explicaciones suficientes, claras y me han aclarado todas las dudas.

Acepto que la metodología utilizada para la recolección de la información "grupo focal", sea grabada en audio y video.

Conozco que las investigadoras son: Luisa Fernanda Montes Piñeros y Yus. Daniela Hinojosa Cobeta, bajo la asesoría de los docentes Carmen Luisa Betancour Pulgarín y Jorge Mario Estrada Álvarez.

Tengo conocimiento de que no recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Se espera que los resultados obtenidos permitan visualizar esta problemática de manera amplia y útil. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Conozco que este trabajo de investigación no ofrece ningún riesgo para mí o para mi familia, ya que no será sometido a ningún procedimiento.

Doy mi consentimiento para hacer parte de esta investigación y aclaro que puedo retirarme de ella libremente cuando considere que debo hacerlo, sin perjuicio del proceso investigativo, y que será informado(a) de los resultados de la investigación antes de que estos sean dados a conocer a cualquier otra comunidad.

Firma GLORIA INES OCAMPO LOAIZA

Cedula 42117281

