

margen N° 111 – diciembre de 2023

Trayectorias de niños para acceder a un tratamiento de salud mental desde la perspectiva de sus cuidadores en Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Por María José De la Rosa Carú, María Paula Devoto Córdoba, Daniela Heiland, Mónica Silvester, Evelyn Ailen Vázquez y Victoria De Tezanos Pinto

María José De la Rosa Carú. Residente de Terapia Ocupacional del Hospital Infante Juvenil "C. Tobar García" (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina).

María Paula Devoto Córdoba. Terapeuta Ocupacional de planta del Hospital Interdisciplinario Psicoasistencial José Tiburcio Borda (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina).

Daniela Heiland. Residente de Terapia Ocupacional del Hospital Infante Juvenil "C. Tobar García".

Mónica Silvester. Jefa de Residente de Terapia Ocupacional del Hospital Infante Juvenil "C. Tobar García".

Evelyn Ailen Vázquez. Residente de Residencia Interdisciplinaria Posbásica de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina).

Victoria De Tezanos Pinto. Terapeuta Ocupacional de planta del Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas (Ministerio de Salud, República Argentina)..

Introducción

La presente investigación se enmarcó en la tarea desarrollada en la Sección de Terapia Ocupacional (TO) del Hospital Infante Juvenil Dra. Carolina Tobar Garcia dependiente del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (a partir de ahora CABA), un hospital monovalente de salud mental infantojuvenil. La misma nació de una realidad con la cual nos encontramos cotidianamente al recibir por primera vez a cada niño que accede a tratamiento de salud mental (SM) en un dispositivo ambulatorio interdisciplinario: el prolongado tiempo de búsqueda de atención previo al acceso a tratamiento. Se pretendió describir las particularidades de las trayectorias que transitan los niños con padecimiento subjetivo por las instituciones de salud hasta acceder a un tratamiento integral desde la perspectiva de sus cuidadores. Interesó conocer las características sociodemográficas de la muestra, la identificación de la dificultad en el desarrollo, el tiempo transcurrido hasta el acceso a tratamiento, la cantidad de efectores visitados, las barreras y facilitadores para el acceso y demás características que describen estas trayectorias.

Se hipotetizó que las trayectorias de niños y cuidadores por el sistema de salud se caracterizan por circular por múltiples efectores en los que no reciben tratamiento ambulatorio interdisciplinario o no pueden permanecer en el mismo debido a derivaciones incompletas por parte de los profesionales, ausencia de una instancia que brinde información adecuada acerca de las necesidades de los niños, dificultades geográficas relacionadas a la centralización del sistema de salud en CABA, ausencia de intersectorialidad y poca oferta de tratamientos debido a la escasa inversión en SM infantojuvenil.

La circulación por diferentes efectores provoca que los niños ingresen a un dispositivo ambulatorio interdisciplinario a una edad superior a 5 años, imposibilitando recibir intervención temprana. Asimismo, es posible que los cuidadores no encuentren espacios de confianza con profesionales en los que puedan intercambiar acerca del diagnóstico y problemáticas de los niños.

El propósito del estudio fue favorecer la accesibilidad de los niños con padecimientos subjetivos a tratamientos interdisciplinarios. Para esto se propuso dar a conocer los facilitadores y barreras de acceso que se encuentran en sus trayectorias de salud y se orientó al establecimiento de redes con las instituciones que aparezcan como relevantes en las trayectorias, así como ampliar los cargos en las disciplinas que atienden el desarrollo en primera infancia.

Marco Teórico

El presente trabajo adopta el concepto de Trayectorias en salud ya que se considera prioritario partir de la experiencia que los cuidadores atraviesan en la búsqueda de tratamiento. Con este fin, tomamos a Leyton y Valenzuela (2016), quienes las definen como procesos y movimientos no lineales, como la construcción de experiencias de un sujeto y su grupo a lo largo de un ciclo, una etapa, una vida. Concordamos con las autoras en que este tránsito acarrea la toma de decisiones, adquisición de experiencias y conocimientos, así como el sometimiento a las certezas y dominios que aporta cada modelo, cada institución, cada evento, enfrentándose a las diversas barreras que se interponen.

Al hacer referencia a las trayectorias es imprescindible referirse a la accesibilidad a la SM. Según la Ley Nacional de Salud Mental (2013) toda persona tiene derecho a recibir una atención sanitaria y social integral que implique acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones necesarias para asegurar la recuperación y mantenimiento de la salud mental. Además, dicha atención debe ser integrada e interdisciplinaria. Comes et al. (2007) entienden la accesibilidad como la relación entre los servicios y los sujetos en la que, tanto unos como otros, contendrían en sí mismos la posibilidad o imposibilidad de encontrarse. De esta forma, los autores reconocen que la accesibilidad implica no solo enfocarse en la oferta de servicios de una institución sino también en las representaciones que las personas que asisten se forman de ellos. A partir de esta definición se puede comprender que además de las barreras comunes en el acceso al sistema de salud -como son las geográficas, económicas, administrativas y culturales- se agregan las barreras simbólicas que serían aquellas establecidas por el imaginario social y las representaciones.

Las múltiples derivaciones por parte de los profesionales implican una contradicción, ya que por un lado está presente el deseo de asistir a quienes lo requieren, mientras que por otro se manifiesta el rechazo a realizarlo en el propio servicio. Esta particular forma de tránsito que no permite anclajes o permanencias es posibilitada por los efectores de salud, que se libran de la responsabilidad de atenderles justificando la exclusión social de niños con padecimientos subjetivos, aun sabiendo que probablemente en otras instituciones tampoco serán recibidos (Barcala, 2015). A pesar de que, como ya establecimos, las derivaciones son prácticas usuales en las instituciones, las mismas no brindan la información adecuada a las personas que se encuentran en la búsqueda de una atención óptima. Gerlero et al. (2011) proponen criterios y dispositivos para mejorar la calidad de atención y “evitar que cada contacto sea el primero” a través de la comunicación intersectorial y acompañando la información en el pasaje por las instituciones.

La accesibilidad es fundamental para dar lugar a la intervención temprana, entendida como el conjunto de actividades diseñadas para fomentar el desarrollo de niños con discapacidades o

situaciones de contexto que vulneran el adecuado desarrollo infantil (Zalaquett et al., 2015). Según Öfele (2014), “todo aquello que se habilite como todas las carencias en esta franja estaría dejando huellas complejas de modificar”. En esta línea, Sampedro-Tobón et al. (2013) aseguran que tanto la detección como la intervención temprana son relevantes para la evolución y buen pronóstico de los niños con padecimientos subjetivos. Aguilera Martínez et al. (2016) plantean que la intervención temprana genera beneficios innegables respecto a la autonomía, desarrollo del lenguaje y calidad de vida. Además, se sostiene que la intervención que comienza antes de los 3.5 años **-1-** es más efectiva que aquella que comienza a los 5 (Sampedro-Tobón et al., 2013) **-2-**. Según la RedEA (2015), la neuroplasticidad tiene un rol fundamental en la primera infancia a la hora de realizar una intervención temprana ya que el potencial neuroplástico de un niño durante los primeros 5 años es el mayor que tendrá a lo largo de toda su vida.

Estado del arte

Gelly Cantilo (2015) describe las trayectorias institucionales y el abordaje desde el campo de la SM para la población infantojuvenil alojada en hogares convivenciales, terapéuticos y maternos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires **-3-** a partir de la exploración de historias clínicas y entrevistas semiestructuradas a trabajadores de hogares. En su estudio identifica barreras, tales como situaciones de tensión y conflicto entre las instituciones intervinientes; dificultades para obtener turnos en el corto plazo; criterios de admisión que no contemplan las particularidades de los niños y adolescentes y derivaciones por no contar con las herramientas para un adecuado abordaje en el efector en el cual se consulta en primera instancia. La autora sostiene que la multiplicidad de derivaciones, sumada a historias previas de transitoriedades -tanto en espacios como en vínculos- constituye otro modo de quedar a la deriva o desalojados.

A nivel latinoamericano se destacan tres producciones brasileñas que ponen el eje en las vivencias de las familias durante la búsqueda y acceso a tratamiento de SM de niños y adolescentes. Cubas et al. (2018) investigan el acceso a dispositivos de esta índole para sujetos menores de edad con discapacidades intelectuales y/o trastornos mentales institucionalizados en un Hogar, a partir de la entrevista directa con profesionales que abordan a esta población. Entre las barreras para el acceso se identifican la falta de capacitación del personal, el diagnóstico tardío de las dificultades, la escasa articulación en los servicios en el territorio y los bajos recursos humanos. Agregan que las barreras se acrecientan cuando un sujeto se presenta con múltiples variables a abordar, como los casos de niños y adolescentes con discapacidad intelectual y trastorno mental. Los autores concluyen que el actual sistema de SM no logra satisfacer las demandas de esta población debido a la fragmentación de los recursos que deberían dedicarse a estos servicios.

Por otro lado, Fernandes Cerqueira et al. (2016) investigan los itinerarios terapéuticos de madres de niños con discapacidad, concluyendo que estas trayectorias están impregnadas de barreras de acceso que las obligan a un ir y venir constante entre diversas instituciones de salud, educación y asistencia social, a menudo sin obtener respuesta a sus problemas. La investigación identifica dificultades para el acceso a terapias y servicios, relacionadas a una falta de conocimiento popular acerca de las instituciones que ofrecen tratamiento para sus hijos. Además, las madres relatan dificultades al momento del diagnóstico, informando que recibieron poca información de los profesionales acerca de la condición de su hijo, lo que dificulta el cumplimiento del tratamiento y la toma de decisiones. Manifiestan haberse encontrado con obstáculos geográficos, funcionales y económicos para el acceso a los servicios de salud: comúnmente deben trasladarse a lugares lejanos por la falta de servicios especializados en su residencia, o recurrir a servicios de salud privados por no contar con vacantes suficientes en las instituciones públicas.

La investigación de Santos de Souza Delfini et al. (2017) tiene como objetivo analizar el itinerario recorrido por las familias de niños atendidos en un Centro de Atención Psicosocial infantojuvenil (CAPSi) de São Paulo. Entre los resultados del estudio se evidencia que son las propias familias las que perciben dificultades en el niño. En relación a la búsqueda inicial de tratamiento la investigación encuentra que los pediatras tienden a minimizar los problemas o a realizar derivaciones y que en general las familias relatan un sentimiento de soledad y abandono en el direccionamiento y búsqueda de atención. La búsqueda de profesionales especializadas es realizada en diversos servicios, siendo caracterizada por largas listas de espera. Se observa falta de articulación entre profesionales, con una lógica de derivación y desresponsabilización de los casos y el trabajo en red. La falta de escucha efectiva, de confianza y sostén vivida por las familias fomentan la incesante peregrinación en la búsqueda de cuidado.

Metodología

El presente estudio se llevó a cabo con una metodología mixta. Cualitativa porque utiliza métodos de recolección de datos que implican una mirada holística del mundo social de los actores sin pretender generalizar resultados ni representatividad estadística, y cuantitativa ya que recolecta datos medibles estandarizadamente y que pueden analizarse estadísticamente. Es de carácter descriptivo, ya que busca la descripción exhaustiva de las trayectorias de los niños previas al tratamiento de Terapia Ocupacional (TO) desde la perspectiva de sus cuidadores. Se trata de un estudio con formato de serie de casos, ya que se focaliza en un número limitado de hechos y situaciones para abordarlos con la profundidad requerida para su comprensión holística y contextual (Vasilachis de Gialdino, 2009). A su vez, se trata de un diseño transversal, ya que los datos serán producidos en un único momento (Hernández Sampieri et al. 2014).

La población se compuso de los cuidadores de niños de 2 a 12 años que asisten a tratamiento de TO derivados del grupo de niños pequeños del Hospital de Día (HDD) del Hospital Infante Juvenil Dra. Carolina Tobar García desde enero a septiembre de 2021. La unidad de análisis es la trayectoria en salud de cada niño previa al inicio de su tratamiento. Los criterios de inclusión fueron que el cuidador principal entrevistado fuera mayor de 18 años y que el niño se encontrara realizando tratamiento de TO derivado del dispositivo de HDD desde enero a septiembre de 2021. Los criterios de exclusión fueron que los cuidadores fueran menores de 18 años. Las preguntas fueron realizadas en base a los siguientes ejes temáticos: datos sociodemográficos, trayectoria previa a la identificación de dificultad en el desarrollo global, características de los efectores del sistema de salud por los que transitó previo al ingreso al hospital y tiempo transcurrido entre la primera consulta en el hospital y la admisión a TO.

Producción y análisis de datos

El proceso de producción de datos fue llevado a cabo por las investigadoras a través de entrevistas en profundidad en base a una guía de pautas diseñada por las mismas. El instrumento tuvo como fin abarcar cada variable estudiada, pudiendo evocar tanto la información asociada al acceso en los distintos niveles del sistema de salud como la experiencia subjetiva de las familias que atravesaban en primera persona estos procesos. La entrevista fue grabada en formato de audio. En relación al discurso producido durante las entrevistas, se desgrabó y transcribió la información desarrollada para luego realizar un grillado de las entrevistas constituido por los principales ejes de análisis.

La presente investigación fue subrogada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEI) del Hospital General de Agudos "Dr. Teodoro Álvarez". Todos los participantes brindaron su consentimiento informado y se aseguró el cumplimiento de la Ley 25.326 de Protección de los Datos Personales.

Resultados

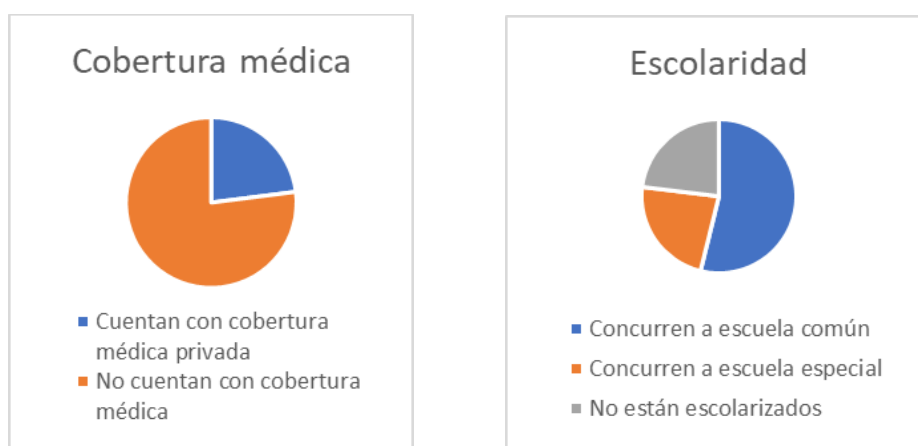
Caracterización sociodemográfica de la población

La muestra fue conformada por trece (13) cuidadores de niños que accedieron a tratamiento de TO entre enero y septiembre del 2021, de entre 3 y 8 años, con un promedio de edad de 4,61. La edad de ingreso al efector se encuentra dentro de un rango de 3 a 7 años, con un promedio de 3,69. La mayor parte de la muestra fue identificada como varón, mientras que solo una participante fue niña.

Solo una niña era oriundo de Paraguay. De los cuidadores, ocho (8) fueron argentinos y cinco (5) extranjeros. Ocho (8) residían en territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires mientras que cinco (5) vivían en la Provincia de Buenos Aires.

El total de la muestra presentó un sustento económico basado en trabajo no registrado y subsidios estatales. En relación a la condición de la vivienda, tres (3) compartían vivienda, cinco (5) alquilaban y cinco (5) contaban con vivienda propia. Solo tres (3) contaban con cobertura médica. Siete (7) niños concurrían a escuela común, tres (3) asistían a escuela especial y tres (3) menores de cuatro (4) años no se encontraban escolarizados.





Trayectoria en salud de los niños

A partir de las entrevistas se obtuvo gran cantidad de información sobre trayectorias en salud únicas y diversas. A los fines de esta publicación, se organiza la información resumida en cuatro (4) categorías y se seleccionan fragmentos significativos para reflejar algunos de los hallazgos principales:

1. Extensión de las trayectorias

Acerca de la cantidad de efectores por los cuales circularon los niños desde su primer contacto con el sistema de salud hasta iniciar tratamiento, se encontró una máxima de doce (12) efectores y una mínima de tres (3), con promedio de 6,9. Con respecto a los efectores consultados posterior a la identificación de una dificultad en el desarrollo, hubo una máxima de diez (10) y una mínima de dos (2), con un promedio de 4,7.

Fue posible observar que las trayectorias prolongadas (es decir que consultaron en 7 o más efectores) fueron atravesadas por personas que únicamente consultaron en efectores públicos y no tenían un vínculo previo con instituciones de salud, así como niños que atravesaron procesos migratorios. Quienes tuvieron trayectorias breves (hasta 6 efectores) se encontraban referenciados a un equipo de salud por patología previa o por contar con pediatra de cabecera, consultaron en instituciones privadas, tenían contactos personales afines o fueron atendidos por un profesional que facilitó el proceso.

2. El encuentro con el profesional de la salud

En las consultas de control del niño sano, cuatro (4) entrevistadas describieron controles que fallaron en la pesquisa de desafíos como una barrera para la identificación temprana de la dificultad por ser superficiales o poco indagatorios. Se destacan dos (2) relatos asociados a una desestimación de la voz de cuidadores: *“no podés decir eso en menos de 10 minutos que me conocés (...) no me voy a poner a discutir con personas que son facultativas, que estudiaron y todo eso”*. También aparece un relato de imposición vertical desde un profesional, y dos entrevistadas mencionaron situaciones de violencia institucional -4-: *“te vamos a dar un mes para que vos tengas todo al día (...) sino nosotros vamos a venir a tu domicilio y te vamos a quitar a [tu hijo]”*. En tres entrevistas se menciona el aporte de profesionales facilitadores que favorecieron el acceso. Un caso destaca el aporte de quien

realizó una derivación cuidada: “[tu hijo] *necesita ya una atención y muchos especialistas. Así que yo te voy a mandar a este hospital que te van a recibir*”. Dos (2) derivaciones fueron categorizadas como no referenciadas: “*tenes que ir a tu obra social y pedirlo, pero nadie me explicó a detalle cómo era*”.

3. Factores de accesibilidad institucional

En este apartado se presentan factores a nivel institucional, interinstitucional y de gestión de recursos que influyeron en las trayectorias. En cuatro (4) ocasiones aparece la inaccesibilidad a turnos, asociadas tanto a la dificultad en la obtención como a largos tiempos de espera. Esto lleva a un frecuente peregrinaje en búsqueda de turnos, relatado por cinco (5) entrevistades.

Resulta interesante analizar la percepción subjetiva de las familias frente a las barreras identificadas. Al relatar las trayectorias se percibe la naturalización de las condiciones para el acceso, como los largos traslados. Como otra percepción generalizada, en tres (3) entrevistas se encuentra la creencia de que para que sea de calidad hay que pagar: “*me convenía no hacer tanta fila, turnos, y todas esas cosas, entonces pagaba una sola vez y me lo pesaban, me lo atendían todo y listo, me iba tranquila a casa*”. En un caso, los servicios no se adaptaron a necesidades especiales. En dos (2) casos, una vulnerabilidad en la salud física de la niña resultó un facilitador del acceso, ya que contaban con un vínculo de referencia con una institución que acompañó el proceso diagnóstico. Además, la mayoría de las trayectorias estuvieron atravesadas por la pandemia con sus consecuentes modificaciones en los servicios.

4. Identificación de la dificultad en el desarrollo

La edad promedio en la que un desafío en el desarrollo fue identificado fue de 2,71, con un rango entre 1 y 3 años. Ocho (8) cuidadores identificaron mediante observación personal dificultades en el área de comunicación y participación social de su hijo: “*siempre estaba a un costado y no era tan activo*”, “*empezó a pasar los meses y no hablaba (...) lo llamábamos por el nombre y no te daba bolilla*”. Tres (3) cuidadores identificaron la dificultad por medio de allegados externos. Seis (6) cuidadores refirieron haber hecho una comparación con niños cercanos al entorno familiar en similares etapas del desarrollo.

Es importante destacar que cuatro (4) entrevistades refirieron observar una pausa y “retroceso” en el desarrollo dejando de realizar comportamientos evolutivos que habían sido adquiridos: “*dejó de decir las palabras que decía*”, “*ya no respondía al nombre*”, “*vimos un retroceso, (...) ya no jugaba con el hermano, se aislaba*”.

5. Comunicación del diagnóstico de salud mental

Siete (7) entrevistas caracterizaron un diagnóstico informado con información suficiente, posibilidad de preguntar y una escucha empática por parte de la profesional; mientras que siete (7) entrevistades describieron información insuficiente junto con desorientación posterior: “*nunca me mandó a hacer ningún estudio ni me derivó con nadie*”, “*al no saber qué era viste (...) yo pensé que es algo que bueno, tiene solución*”. Tres (3) entrevistades

describieron el rol que juega la búsqueda de información en páginas de internet de acceso libre, ya sea facilitando la comprensión o incrementando procesos de ansiedad y preocupación. En esta línea, cinco (5) entrevistades destacaron el impacto emocional de ese momento: *“cuando me dijo autismo es como que me quedé ¿viste cuando no escuchas más nada? (...) te agarra como... como si fuera a decir desprevenido (...) por ahí es algo del habla decía. Cuando ya me lo dijo me quedé como que bueno, ahí... Viste la situación, me largué a llorar”*.

Barreras y facilitadores para el acceso

Se identificaron cuatro (4) barreras principales en la trayectoria de salud. Cuatro (4) participantes describieron inaccesibilidad en los turnos, refiriendo largos tiempos de espera para acceder: *“tuve que amanecer tres veces ahí en frente del hospital para poder conseguir turno”*, *“entre que tenés que ir a sacar el turno a la noche, que después te puede tocar dentro de un mes y todo eso, era como una pérdida de tiempo en el medio”*. Dos (2) familias problematizaron la comunicación del diagnóstico, el acompañamiento posterior y la escasa empatía: *“me dieron el diagnóstico y nada más”* y otro cuidador relató su angustia en ese momento. En tres (3) relatos aparecieron situaciones de violencia institucional: *“los profesionales también ponen trabas en el sentido de que descreen lo que uno dice o te cuestionan”*, *“muy rara vez te tratan bien, no podés hacer una pregunta porque contestan mal. (...) nosotros estamos acostumbrados justamente a que, tristemente, nos traten mal”*. A raíz de la coyuntura previa a esta investigación, las trayectorias estuvieron atravesadas por la pandemia, con sus consecuentes modificaciones en los servicios: *“empezó todo lo de la pandemia y ya lo dejamos de llevar porque empezó a cerrar todo. Y pasó un tiempo”*, *“siguió hasta los siete (7) meses el control, después empieza la pandemia y no se controla más”*.

Dentro del eje facilitadores, en tres (3) entrevistas se observó la presencia de profesionales llave. Definimos a los mismos como aquellos que facilitan el acceso rápido al sistema a través de vías alternativas o informales: *“la pasamos muy mal hasta que bueno, dimos con un gastroenterólogo particular que dio la casualidad que también trabajaba en un hospital público de niños y me dijo ‘si ustedes vienen por cuenta propia directamente los atiendo allá para que no paguen al pepe la consulta’”*.

Discusión

Los resultados del estudio coincidieron con las dificultades mencionadas por Cantilo (2015) en cuanto a las visibles dificultades para obtener turnos en el corto plazo; criterios de admisión que no se adaptan y derivaciones a diferentes instituciones por no contar con las herramientas para un adecuado abordaje en el efector en el cual se consulta en primera instancia. Además, se pudo observar la centralización de la atención en efectores de CABA sin encontrar en los relatos de les entrevistades antecedentes de haber accedido a un tratamiento integral previo al Hospital Infante Juvenil Dra Carolina Tobar García.

Se acuerda con Cubas et al. (2018) en relación a la escasa articulación en territorio y escasez de recursos humanos, barreras que se acrecientan cuando un sujeto se presenta con múltiples variables a abordar. Al igual que Fernandes Cerqueira et al. (2016), los hallazgos indican dificultades al momento del diagnóstico por recibir escasa información; asimismo, relatan obstáculos geográficos, funcionales y económicos para el acceso a los servicios, los cuales eran nombrados pero no

problematizados por las familias, coincidiendo con los resultados de la presente investigación. También cuentan casos en que familias acuden al sistema de salud privado por no contar con vacantes suficientes en las instituciones públicas.

El estudio de Santos de Souza (2017) acuerda en que, en general, las propias familias perciben la dificultad, lo que se evidencia también en los testimonios del presente trabajo. En ocasiones también relatan la desestimación de la voz de cuidadores, las largas listas de espera y la peregrinación en búsqueda de cuidado.

Al contrastar los resultados con la hipótesis inicial, identificamos que la misma fue parcialmente confirmada, ya que las trayectorias de los niños se caracterizaron por la circulación a través de múltiples efectores de salud en los que no recibieron un tratamiento ambulatorio interdisciplinario. A su vez fue parcialmente refutada, ya que el promedio de edad de ingreso a tratamiento fue de 4,61. Esto puede deberse a la habilitación de vías de derivación directas por parte de profesionales llave desde distintos efectores hacia el dispositivo ambulatorio interdisciplinario. Sin embargo, teniendo en cuenta que la edad promedio de identificación de la problemática fue de 2,71 años, se podría expresar la dificultad para el acceso a una intervención temprana a una menor edad, pensando que hay casi dos (2) años de circulación por el sistema en búsqueda de estudios, atención y/o tratamientos.

Conclusión

Los resultados de la presente investigación dan cuenta de la importancia del acompañamiento en el proceso de crianza y las trayectorias de salud-enfermedad-atención-cuidado que atraviesan los niños y sus cuidadores principales. Se realza la importancia de llevar a cabo controles en territorio ya que esto facilita el seguimiento por el pediatra de cabecera, lo cual en el presente estudio se identifica como un factor preventivo de largas trayectorias.

A pesar de encontrarnos con una identificación temprana de los desafíos en el desarrollo, la posibilidad de acceder a un tratamiento de salud mental se enfrenta a diversas barreras que llevan a años de peregrinaje por distintas instituciones de salud, públicas y/o privadas. Esto da cuenta de la necesidad de políticas públicas sanitarias que incrementen el recurso humano destinado a la población pediátrica general y de salud mental en particular. Siguiendo en esta línea, contar con turnos accesibles y vías de derivación claras facilitaría el acceso a personas que, por distintas razones (sostén económico inestable, procesos migratorios), tienen mayores dificultades para encontrar tratamiento para los niños.

Es necesario remarcar el rol facilitador que cumplen aquellos profesionales llave, quienes funcionan como mediadores para la accesibilidad a tratamiento a través de vías informales de derivación. Más allá de apresurar cuestiones administrativas, estos profesionales jugaron un rol fundamental para las familias a partir de la atención de sus preocupaciones y la realización de una derivación cuidada a un efector que les recibiera. De esta manera, se resalta la importancia del vínculo que se establece entre un profesional de la salud y cada usuario del sistema, conociendo que el mismo se encuentra condicionado por la intersección de diferentes factores macrosociales (condiciones laborales, formación recibida, presencia de marcadores sociales de diferencias, etc.).

Queda como desafío a futuro continuar analizando la implicancia de las instituciones educativas en las trayectorias diagnósticas, ya que en múltiples entrevistas el acceso a la educación formal jugó un rol significativo, ya sea apoyando la identificación de dificultades u obstaculizando el acceso a derechos. Así mismo, sería interesante investigar cuáles son las condiciones de atención

que perciben les profesionales en las instituciones de salud a las cuales acceden les niños y sus cuidadores.

Para finalizar, creemos que investigar a partir de la perspectiva de los referentes principales resulta una experiencia significativa y enriquecedora para ambas partes, ya que implica la jerarquización de los relatos de los protagonistas mientras permite a quienes investigan profundizar acerca de las experiencias que anteceden al tratamiento actual.

Notas

-1- 3.5 años equivale a 42 meses en la nomenclatura sajona.

-2- Según estudio publicado por Brian A. Boyd y Evelyn Shaw (Autism in the Classroom: A Group of Students Changing in Population and Presentation, 2010)

-3- Hogares convivenciales -dependientes del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires- son “unidades convivenciales para mujeres y sus hijas/os que sufren o hayan sufrido alguna situación de violencia y que no cuentan con un alojamiento seguro, ni redes sociales de contención, y se encuentran en una situación de alta vulnerabilidad social”.

-4- Se entiende por Violencia Institucional como aquella realizada por agentes institucionales para obstaculizar el ejercicio de los derechos de las mujeres (Ley 26.465, 2009).

Referencias

Aguilera Martínez, M. J., Castaño Díaz, C., Martín Borreguero, P., de Burgos Marín, R., Guijarro Granados, T., Romero Balsera, A. y Sánchez Vázquez, V. (2016). *Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista*. Revista de Psiquiatría infantojuvenil, (3), pp. 378-384. Recuperado de: <https://www.aepnya.eu/index.php/revistaaepnya/article/view/31/33>

Barcala, A. y Conde, L. (2015). *Salud Mental y Niñez en la Argentina. Legislaciones, políticas y prácticas*. Buenos Aires, Argentina. Editorial Teseo. Recuperado de: https://www.academia.edu/44668951/Salud_Mental_y_Ni%C3%B1ez_en_la_Argentina

Gelly Cantilo, F. (2015) *Población infantojuvenil alojada en hogares de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que transitó por un Programa de Atención Comunitaria durante 2010*. Revista Argentina de Salud Pública, 6, pp 30-38. Recuperado de: <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/216>

Cubas, J. M; Ramos Vorgerau, D. S. Y Carvalho, D. R. (2018). *Fatores que interferem no acesso aos serviços de saúde mental por crianças e adolescentes*. RevBras Promoç Saúde, (31), pp 1-12. Recuperado de: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/8642/pdf>

Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S.m Vázquez, A., Sotelo, R., y Stolkiner, A. (2007). *El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios*. Anuario de Investigaciones, 14, pp. 201-209. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139943019>

Congreso de la Nación Argentina (2000, 30 de octubre). *Ley 25.326. Protección de los datos*

personales. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/texact.htm>

Congreso de la Nación Argentina (2010, 25 de Noviembre). Ley n° 26.657. *Ley Nacional de Salud Mental*. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

Fernandes Cerqueira, M. M., Oliveira Alvez, R. y Gomes Aguilar, M. G (2016). *Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos*. *Ciência & Saúde Coletiva*, (21), pp. 3223-3232. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gfrqmPWJFV9vND9zSYQQYwD/abstract/?lang=pt>

Gerlero, S., Augsburger, A., Duarte, M., Gómez, R., y Yanco, D. (2011). *Salud mental y atención primaria. Accesibilidad, integralidad y continuidad del cuidado en centros de salud, Argentina*. *Revista Argentina de Salud Pública*, 2 (9), pp. 24-29. Recuperado de: <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/371/304>

Leyton, D., y Valenzuela, A. (2017). *Trayectorias del cuidado de la salud infantil: El caso de la comunidad atacameña de Toconao*. *Estudios atacameños*, (55), pp. 251-270. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-10432017005000017>

Ley 26.485 de 2009. *Protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales*. Abril 1 de 2009. D.O. No. 31632. Recuperado de: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/150000-154999/152155/norma.htm>

Öfele, M. R. (2014) *Juego, ternura y encuentro. Fundamentos en la primera infancia*. Espacios en Blanco Revista de Educación, 24, 71-80. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3845/384539806006.pdf>

RedEA (2015). *Consideraciones sobre la importancia de la Detección Temprana de lxs niñxs con Condiciones del Espectro Autista (CEA)*. <https://redea.org.ar/wp-content/uploads/2016/02/Deteccion-temprana-RedEA.pdf>

Sampedro-Tobón M. E., González-González M., Vélez-Vieira S., Lemos-Hoyos M. (2013). *Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico*. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México* 70(6), pp. 456-466.

Sampieri Hernandez, R; Fernandez-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Ed. McGrawHill, 6ta edición. Mexico.

Santos de Souza Delfini, P., Teixeira Bastos, I. y Olavo Advincula Reis, A. (2017). *Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil*. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(12), pp. 1-13. DOI: 10.1590/0102-311X00145816

Vasilachis de Gialdino, I. (2009). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. 1ra edición. Ed. Gedisa. Barcelona, España.

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., y Moyano, A. (2015). *Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista*. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), pp. 126-131.