

“Detección precoz de necesidades y problemas de salud infantil. Experiencia piloto de participación comunitaria de mujeres en dos barrios del conurbano bonaerense”

Demiryi, María de los Milagros

Piatis, María Soledad

(UNQ)

to.soledad@gmail.com, milagros.demiryi@gmail.com

Eje 4. Estado, ciudadanía y salud.

Este trabajo presenta una experiencia que se viene realizando desde la licenciatura en terapia ocupacional del departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. Se trata de una investigación aplicada, basada en la comunidad y con enfoque mixto, encuadrada en los Proyectos de Investigación orientados por la práctica profesional, que se desarrolla desde marzo de 2016. El proyecto surge de haber tomado una necesidad y un derecho: la atención temprana de la salud infantil en dos barrios pobres del conurbano bonaerense (San Sebastián y El Tala). El problema que ha sido detectado por la unidad sanitaria de uno de los barrios, constituye también una demanda de la mayoría de las madres pobladoras. Existen argumentos teóricos y suficientes evidencias de investigación que prueban que la atención temprana de la salud infantil impacta en el desarrollo presente y futuro de los niños. Los avances en el tema (Figueiras, A; Neves de Souza, et.al, 2006) confirman el valor de la detección precoz de problemas del desarrollo infantil, en tanto éstos pueden constituir causal de muerte y/o discapacidad, e impactan en el desarrollo futuro de los niños y de la sociedad en su conjunto. Así también como el riesgo temprano, el riesgo múltiple y el riesgo acumulado aumentan las desigualdades (Engel et ál. 2011). Las evidencias científicas demuestran que la detección precoz es una medida preventiva (Hix-Small, Marks, Squires, & Nickel, 2006), y que los programas de intervención temprana, producen beneficios para niños y familias en el largo plazo, además de resultar rentables económicamente. (Case-Smith, J. 2013; Clark & Kingsley, 2013). Conceptual y metodológicamente, la atención temprana, entendida como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil que tienen por objetivo dar respuesta rápida a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños en su desarrollo, ha evolucionado de enfoques centrados primordialmente en el niño, a enfoques cada vez más amplios, que consideran el niño, la familia y la comunidad como matriz central. A la vez que en los últimos años se ha acrecentado el papel protagónico de las mujeres. El bagage investigativo sobre este tema, constituye un corpus bibliográfico robusto, con aportes teóricos, metodológicos y empíricos de distintas disciplinas sociales, que expresan los cambios sociales, demográficos, económicos, políticos y culturales, entre otros (Zelizer, V, 2009; Rodríguez E, 2005, 2007; Batthyani, K. 2004; Tronto, J. 2006; Gherardi, N. y Zibecchi, C. 2011). Interesa rescatar en esta oportunidad, el papel protagónico de las mujeres y la reconfiguración del espacio comunitario como ámbito del cuidado infantil. Fenómeno éste, caracterizado por Zibecchi, C. (2012), como punto de encuentro entre: "... factores estructurales -demanda urgente de cuidado en contextos de carencia- y subjetivos - las mujeres son portadoras de atributos y disposiciones que son favorablemente valorados-, ... el cuidado hacia los otros marca sus trayectorias previas y permite que sean portadoras de un "saber" que es ampliamente valorado en el ámbito comunitario y garantiza su acceso y permanencia...". Si bien los primeros cinco años de vida constituyen un período crítico en la constitución de individuos con un mayor potencial futuro, en Argentina no existen registros sobre detección de signos de alarma y problemas de desarrollo de este segmento poblacional en general. En Buenos Aires, la tasa de mortalidad infantil es del 10,99% y la mayoría se relaciona con los cuidados del niño y el ambiente. (SPA- UNICEF, 2013, 2015). Según estas fuentes, es prioritario trabajar en la captura temprana de problemas en el desarrollo infantil. El Anuario del Servicio Nacional de Rehabilitación (2011), reporta que el 38,4% de las personas con discapacidad presentan el daño desde el nacimiento. El 10,4% adquirieron el daño antes de los 9 años de vida. Este dato objetivo, permite explicar que en determinados momentos de la vida los individuos suelen presentar afecciones que generan el daño. La misma fuente, no cuenta con registros de niños menores de 6 años, lo que permite inferir que los niños

de esa franja etaria, en tanto no asisten a establecimientos de educación formal, no se han enfrentado a las demandas de la educación, oportunidad en que suelen aparecer los problemas. Y en los espacios que circulan, no se han detectado alarmas en su desarrollo. En esta misma línea, la ausencia de datos sobre la salud de los niños, en los barrios escenarios de anclaje de esta experiencia, contribuye a considerar que el problema detectado es un tema vacante y de relevancia científica y comunitaria. Las comunidades de ambos barrios comparten las siguientes características: •Dificultades en la accesibilidad a la atención médica o profesional especializada en desarrollo infantil. Los efectores de salud se encuentran alejados de los barrios. •No existe una estructura comunitaria organizada vinculada a salud. No hay agentes sanitarios o promotores de salud vinculados directamente al sistema de salud. •La detección de niños que presentan signos de alarma, retraso en las pautas de desarrollo, y problemas de salud que en su mayoría deriva en trastornos del neurodesarrollo, se realiza de forma tardía. •Demanda de atención de salud infantil por parte de la comunidad. Han realizado diversas gestiones reclamando entre otras necesidades, salita de salud y jardín maternal, sin resultados positivos. •Escasos profesionales especializados en desarrollo infantil que trabajen en atención primaria de salud. •Limitados conocimientos y habilidades de docentes y de miembros de la comunidad en la detección de signos de alarma y desvíos de pautas del desarrollo. No constituye un dato menor que la mayoría de estas características, coinciden con las que han sido relevadas en el trabajo denominado: “Panorama sobre los servicios de desarrollo infantil en América Latina y el Caribe” (Araujo, M.C; López-Boo, F. et.al, .2013), que se trata de un minucioso estudio en el que se analizaron 42 programas de 19 países. La producción de conocimientos sobre el tema persigue los siguientes objetivos:- Realizar aportes al bienestar infantil y a la salud comunitaria.- Detectar signos de alarma y problemas en el desarrollo de niños de 0 a 5 años que residen en los barrios seleccionados.- Capacitar a mujeres de ambos barrios para la detección precoz de signos de alarma y problemas en el desarrollo de niños de 0 a 5 años.- Obtener información relevante sobre las percepciones y necesidades de salud en ambos barrios.- Diseñar un protocolo de intervención comunitaria para la detección y atención de problemas de la salud de niños de 0 a 5 años. Desde la perspectiva epistemológica, se toman los aportes de la investigación constructivista, en tanto el conocimiento es concebido como una construcción a partir de las relaciones colaborativas entre investigadores y participantes. Metodológicamente, se apoya en las contribuciones de la investigación constructivista y de la investigación crítica. El énfasis está puesto en integrar la investigación con la intervención, en comprender los contextos, significados y experiencias de vida de los participantes. Atender las voces silenciadas y desafiar las injusticias. La composición del equipo de investigación es multidisciplinaria (terapia ocupacional, medicina, psicología y sociología) y mutisectorial (educación: Universidad Nacional de Quilmes, salud: unidad sanitaria N° 18 y comunidad: organizaciones comunitarias y mujeres). Los participantes territoriales son:- Las mujeres de los dos barrios mencionados que poseen interés y tiempo para capacitarse y relevar los datos.- Niños de 0 a 5 años que viven en los dos barrios.- Informantes claves y referentes de ambos barrios. Todos los participantes expresaron su decisión en un consentimiento informado, incluidos los padres de los niños que son pesquisados. Como herramienta de screening para la detección precoz de los problemas de salud infantil se seleccionó la escala del desarrollo ASQ-3 (Squires, J; Farrell, J; Clifford, J.; Yockelson, et.al, 2009), que es utilizada actualmente por la Red Renacer y Protectea del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La selección de este instrumento, está basada primordialmente en los estudios de validación de la escala, en relación a la efectividad y a la practicidad de su aplicación en forma masiva. El estudio llega a la conclusión de que ante la misma efectividad, esta herramienta reduce los costos materiales y humanos. Se utiliza una hoja de papel por niño evaluado, y puede ser aplicada por cualquier persona que haya recibido un entrenamiento básico. Es por esta razón que, al tratarse de un estudio de primer nivel, que promueve la participación comunitaria, se considera la herramienta más propicia para el alcance de los objetivos pautados. Esta decisión se apoya en las investigaciones realizadas sobre el tema y aporta a los estudios de validación que se realizan actualmente en Argentina. (Dra Grañaga, Hospital Durand). En el período que se informa se ha detectado la ausencia de datos estadísticos oficiales sobre salud infantil, en particular en los barrios en que se desarrolla esta experiencia. Se ha logrado en esta primera etapa, la participación en el proyecto de las siguientes organizaciones: Secretaría de Salud del Municipio de Esteban Echeverría; Unidad Sanitaria N° 18 de Esteban Echeverría; Jardín 924 Esteban Echeverría; Posta Sanitaria Barrio Esperanza Lomas de Zamora; Asociación Civil Colectivo de a Pie; Guardería

comunitaria "Creciendo con Amor" y la Red de Centros Comunitarios. Se han realizado 4 talleres de capacitación y entrenamiento para la administración de la prueba y captura de datos, en los que participaron 75 mujeres y han sido evaluados 60 niños. En primera instancia, las mujeres de los barrios fueron acompañadas con monitoreo de miembros del equipo y voluntarios, en calidad de asistentes. Actualmente se realiza el análisis estadístico de los datos obtenidos de la aplicación de la prueba de desarrollo infantil. El relevamiento de casos nos permite contar con información actualizada sobre aspectos claves de la salud infantil de ambos barrios, incrementando la posibilidad de atención temprana. A la vez, mediante esta experiencia se ha colaborado con el equipo de investigación del hospital Durand, para la construcción del baremo argentino del ASQ-3, bajo la dirección de la Dra. Grañana. La capacitación y la gestión de la salud comunitaria ha generado capacidad instalada en las mujeres y actores comunitarios. Las organizaciones y profesionales que trabajan en estos territorios, se han mostrado entusiastas ante la propuesta que integra y promueve la acción participativa con la investigación. Una de las médicas del equipo de salud expresa: “...nadie mejor que ustedes (se refiere a las madres), para contactarse con las otras madres, entrar a las casas y hacer esto(en referencia a evaluar los niños)...muchas veces pasa que en la consulta a mí no me dicen nada y cuando salen le preguntan a las otras chicas de la salita o lo conversan con las otras madres...” El análisis cualitativo de los temas emergentes surgidos en las instancias de capacitación, se codifican en temas tales como: ideas, actitudes y experiencias sobre la salud de los hijos, los que en conjunto configuran las percepciones de las madres. Como ejemplo, compartimos las intervenciones de algunas madres: “..por ahí uno no se da cuenta que el nene tiene algo...”; “... a veces nosotros sentimos que somos culpables de los problemas de nuestros hijos...porque estamos trabajando mucho tiempo y no los atendemos...” (madre boliviana realiza trabajos de costura en su casa para talleres clandestinos); “...los bolivianos somos cerrados, yo era muy tímida antes, casi no hablaba,... además me sentía bruta, que no sabía nada...” En base a los aportes de las intervenciones como los ejemplos presentados, se integran al análisis de datos, los aspectos culturales derivados de las características de la composición de la población de mujeres inmigrantes de uno de los barrios. Entre ellos se ha comenzado a estudiar en particular, la incidencia de estas características en la toma de datos, por haber detectado dificultades para la comprensión de las preguntas, para re-preguntar cuando no entienden, y un tiempo necesario para llevar a cabo las entrevistas, diferente al tiempo estándar establecido. Todo lo cual ha obligado a revisar la estrategia para la recolección, proceso que se encuentra actualmente en desarrollo y que podría aportar a futuro para validar el instrumento desde una perspectiva cultural más amplia. Los datos emergentes en las instancias de capacitación, entrenamiento y en las entrevistas en profundidad, son sometidos a análisis de contenido, temático, con codificación abierta y axial. Se aplica triangulación de fuentes, investigadores y técnicas. Se elaboró una guía para las entrevistas en profundidad y se seleccionaron los informantes claves propuestos por las mismas comunidades, para captar las percepciones y necesidades de salud. El estado del arte respecto a la elaboración de protocolos, se encuentra en proceso, habiendo culminado con la revisión de antecedentes de investigación sobre el tema. Paralelamente, se realiza el registro de los aportes realizados por las mujeres en las instancias de capacitación, identificándolos como insumos para la elaboración del protocolo de intervención comunitaria para la detección precoz y atención de problemas de salud de niños de 0 a 5 años. De este modo, funciona como instancia de producción y de validación de conocimientos. La Asociación Colectivo de a Pie, luego de la experiencia en el barrio El Tala, expresó el interés en que este proyecto se desarrolle en otros barrios donde la organización asiste a poblaciones infantiles. Se espera avanzar en la producción de evidencias empíricas que permitan identificar los problemas en el desarrollo de niños de 0 a 5 años de los dos barrios. La detección de signos de alarma en el desarrollo infantil y la intervención temprana, contribuirá a:- prevenir el impacto de los trastornos del desarrollo, que una vez establecidos generan grandes dificultades sociales y económicas en el núcleo familiar y en la comunidad;- incrementar factores favorecedores de una mejor calidad de vida presente y futura, del niño, su familia y su comunidad;- empoderar a las mujeres y actores comunitarios mediante la capacitación y la gestión de la salud comunitaria, produciendo capacidad instalada y - reducir eventuales costos en el sistema de salud y de educación. Las evidencias empíricas que se produzcan sobre la eficacia de la pesquisa utilizada y el diseño del protocolo, aportarán a la generación de tecnología apropiada para el tratamiento del problema en cuestión. Mientras que, captar las percepciones de salud que poseen los pobladores, aportará para una mejor comprensión de la relación con los servicios de salud y sus expectativas. Se aspira a que los

resultados constituyan insumos para la elaboración de políticas públicas en niñez, salud y desarrollo comunitario. Se espera contribuir a fortalecer el vínculo entre la universidad y la comunidad, entre los saberes académicos, científico-profesionales y los saberes experienciales y populares. El conocimiento concebido como una construcción dialéctica refiere a modelos de acción pedagógica y didáctica que aseguren la producción colectiva y el crecimiento del grupo hacia su autonomía de decisiones. Las comunidades que aprenden, facultan a las personas para la participación a través de la ocupación. Los conocimientos producidos y validados, podrán ser tomados como base para su instalación en la agenda pública y para la toma de decisiones políticas. De igual modo que pueden aportar soluciones a los temas de salud y calidad de vida de los niños y de sus comunidades de pertenencia.

Palabras claves: Atención temprana - Cuidado Infantil - Participación comunitaria

Bibliografía

- Abeldaño R. A, López de Neira M.J.(2014): "Análisis de los Indicadores de Salud Infantil en Argentina, en relación a los objetivos de desarrollo del milenio trazados por NACIONES UNIDAS. Revista de Salud Pública, (XVIII) 2:19-28, jun 2014. Disponible en: http://www.SaludPublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP14_2_05_art2.pdf
- Araujo, M.C; López-Boo, F. y Puyana, J. N. (2013): Panorama sobre los servicios de desarrollo infantil en América Latina y el Caribe, BID. Disponible en: www.iadb.org/proteccion-social
- Baker-Henningham, H. y López Bóo, F. (2013): " Intervenciones de estimulación infantil temprana en los países en vías de desarrollo: Lo que funciona, por qué y para quién". BID. Disponible en: <http://www.risalc.org/portal/publicaciones/ficha/?id=2841>
- Baird G, Hall D. M.B. Developmental pediatrics in primary care: what should we teach?. Br Med J 1985;291:583-85. Hutchison, T; Nicoll, A. Developmental screening and surveillance. Br HospMed1988; 39:22-9.
- Batthyany, K. (2004): Cuidado infantil y trabajo ¿un desafío exclusivamente femenino?, Montevideo, CONTERFOR, OIT.
- Bericat, A. y Orden A. (2010): Herramientas de Screening del Desarrollo Psicomotor en Latinoamérica. Revista Chilena Pediatría, 81 (5): 391-401. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062010000500002
- Case-Smith, J. (Ed.) (2013): Systematic reviews of the effectiveness of interventions used in occupational therapy early childhood services [Special issue]. American Journal of Occupational Therapy, 67 (4).
- CEPAL y UNICEF. (2010): Pobreza Infantil en América Latina y El Caribe. Ed. Nac.Unidas.
- Clark, G., & Kingsley, K; (2013): Occupational therapy practice guidelines for early childhood: Birth through 5 years. Bethesda, MD: AOTA Press.
- Domínguez Jiménez I, Calvos Arenillas JI. (2015): Terapia Ocupacional y su papel en la atención temprana: revisión sistemática. TOG (A coruña). Disponible en: <http://www.revistatog.com/num21/pdfs/revision3.pdf>
- Engle, P.; Fernald, L.; Alderman, H.; Behrman, J.; O'Gara, C.; Yousafzai, A.; Cabral de Melo, M.; Hidrobo, M; Ulker, N.; Ertem, I.; Iltus, S.; The Global Child Development Steering Group. 2011. Strategies for reducing inequalities developmental outcomes for young children in low income and middle income countries. The Lancet, vol 378 (9799); pp. 1339-1353.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).(2005). Libro Blanco de la Atención Temprana. Federación estatal de la intervención temprana. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. 3º edic.Madrid, España.
- Fejerman N, Fernández Alvarez E. (2007) Neurología Pediátrica. Buenos Aires: Panamericana; 25-31.
- Figueiras A, Neves de Souza I, Ríos V, Benguigui Y (2006): Manual para la vigilancia del desarrollo infantil en el contexto de AIEPI. Washington: Organización Panamericana de la Salud (OPS); 2-55.
- Gherardi, N. y Zibecchi, C.(2011): "El derecho al cuidado: ¿una nueva cuestión social ante los tribunales de justicia de Argentina?" en: Revista de Ciencia Política de la Universidad de Chile, Dossier "Derecho, justicia y política", Revista Política, vol 49, Nro. 1,107-138.

- Hix-Small, H., Marks, K., Squires, J., & Nickel, R. (2006): Impact of implementing Developmental Screening at 12 and 24 months in a Pediatric Practice. *Ped.*, 381-388.
- Lejarraga H, Kelmansky D, et. al. (2005): Prueba Nacional de Pesquisa, PRUNAPE, Manual técnico. Buenos Aires: Fundación Hospital Garran; 19-136.
- Ministerio de Salud- Servicio Nacional de Rehabilitación. (2011): Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad. Bs. As, Argentina. Disponible en: <http://www.snr.gob.ar/wp-content/uploads/2015/08/Anuario2011.pdf>
- ONU (2010): "Programas sociales y responsabilidades de cuidado infantil: un abordaje desde las estrategias de los actores" en: *Perspectivas de Derechos, políticas públicas e inclusión social. Debates actuales en la Argentina*, Ed. Biblos, Buenos Aires.
- _____(2004): *Human Rights and Poverty Reduction. A Conceptual Framework*. Nueva York-Ginebra
- Organización Panamericana de la Salud (OPS), (1987): Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19004&Itemid=2518
- Pasucci, MC et al. (2003): Validación de la prueba nacional de pesquisa de trastornos de desarrollo psicomotor en niños menores de 6 años. *Sociedad Argentina de Pediatría*. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2002/374.pdf>
- Petermann, F., & Macha, T.(2008): *Developmental Assessment: a General Framework*. *Journal of Psychology* , 127-134.
- PROTECTEA, Programa de Orientación Temprana y Concientización. *Trastornos del Neurodesarrollo en el Espectro Autista*, (2015):. Disponible en: <http://redea.org.ar/recursos/protectea/>
- RENACER, Equipos Neurodesarrollo Recien Nacidos y Cuidados Embarazo de Riesgo.2015, Ministerio de Salud, CABA. Disponible en: <http://redea.org.ar/wp-content/uploads/2015/11/RENACER-PROTECTEA-Triptico.pdf>
- Repetto, F. y Tedeschi, V. (2013): *Protección social para la infancia y la adolescencia en la Argentina. Retos críticos para un sistema integral*.Santiago de Chile: CEPAL/UNICEF.
- Rodríguez Enríquez, C. (2005): *Macroeconomía y Economía del cuidado: un abordaje conceptual preliminar*, Mimeo, Centro de Estudios de la Mujer, Santiago de Chile.
- _____(2007): "La organización del cuidado de niños y niñas en Argentina y Uruguay", *Serie Mujer y Desarrollo* Nro. 90, Santiago de Chile: CEPAL.
- Romero AM, Grañana N. (2014): "Validación y adaptación de el AGES AND STAGES QUESTIONNAIRE THIRD EDITION en niños 0-3 años en Argentina". Tesis Doctorado en Psicología con orientacion en neurociencia cognitiva aplicada- Universidad Maimonides-2014.Trabajo presentado en Jornadas Hospital Durand- CABA - 2014. s/p. En prensa *Revista Argentina de Pediatría*.
- Sociedad Argentina de Pediatría.Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013,2015. *Sociedad Argentina de Pediatría - UNICEF- Buenos Aires*, (2015). Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/SALUD_Sap-Unicef_2015_web.pdf
- Squires,J; Farrell, J; Clifford, J.; Yockelson, S. &Twombly, E. (2009): *Introducción a los Cuestionarios de Edades & Etapas (ASQ-3™) Un Sistema de Monitoreo completado por los Padres*. Paul H. Brookes Publishing Co., Inc. Disponible en: <https://static1.squarespace.com/static/519fe4bae4b02061e74e5de7/t/52797d35e4b089f2c012f6d3/1383693621921/ASQ-3+Spanish+PowerPoint.pdf>
- Townsend, E. & Wilcock, A. (2004): "Occupational Justice and client centred practice: a dialogue in progress". Disponible en: http://ot.creighton.edu/community/Occupational_Justice/Townsend%20and%20Wilcock%202004Occupational%20Justice%20and%20Client%20Centered%20Practice.pdf
- Tronto, J. 2006.*Vicious Circle of Privatized Caring*. In *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*, edited by Maurice Hamington and Dorothy Miller, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield.
- UNICEF, OEI, SITEAL, SIPI. (2015): *Resumen Estadístico comentado. El derecho a la salud en la primera infancia*, p.3. *Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina*.Disponible en: www.sipi.sit
- Zelizer, V. (2009): "Las relaciones de cuidado" en: *La negociación de la intimidad*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.

-Zibecchi, C. (2013): " Organizaciones comunitarias y cuidado en la primera infancia: un análisis en torno a las trayectorias, prácticas y saberes de las cuidadoras", en: Trabajo y Sociedad, Sociología del trabajo, Estudios culturales, Narrativas sociológicas y literarias. NB - Núcleo Básico de Revistas Científicas Argentinas (Caicyt-Conicet), N° 20,Santiago del Estero, Argentina.

_____ (2010): "Programas sociales y responsabilidades de cuidado infantil: un abordaje desde las estrategias de los actores" en: Perspectivas de Derechos, políticas públicas e inclusión social. Debates actuales en la Argentina, Ed. Biblos, Buenos Aires.