

Itinerarios terapéuticos de familiares en la atención psicosocial infantil y juvenil**Itinerários terapêuticos de familiares na atenção psicossocial infantojuvenil****Therapeutic itineraries of family members in child and youth psychosocial care****Recibido: 13/12/2020****Aprobado: 01/06/2021****Publicado: 01/01/2022**Luana Maria da Paz¹Maria da Glória Lima²Maria Aparecida Gussi³Ângela Maria Rosas Cardoso⁴

Se trata de un estudio exploratorio descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado en diciembre de 2017, en la Región Norte del Distrito Federal, Brasil, con el objetivo de conocer el itinerario terapéutico de familias y usuarios de un Centro de Atención Psicosocial Infantil y Juvenil. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas y grabadas en audio y los datos se sometieron a un análisis de contenido temático. Participaron 12 familiares-cuidadores, en su mayoría mujeres. Se evidenciaron dos categorías temáticas y sus subcategorías: *El sistema informal de cuidado: familia, recursos alternativos y red comunitaria (El contexto del cuidado familiar; Búsqueda de apoyo en recursos alternativos del sistema folk y red comunitaria)*, y *El sistema formal de cuidado: acciones intersectoriales (La escuela como red de apoyo a la promoción y desarrollo de los niños y adolescentes y el cuidado ampliado a salud; y Red de atención psicosocial y red intersectorial)*. Se verificó en el *sistema informal* un contexto de vulnerabilidad social y resiliencia de los miembros de la familia, tendencia inicial a la búsqueda de apoyo espiritual y desafíos en el uso de recursos comunitarios para la inclusión social. En el *sistema formal*, arduo peregrinaje en los servicios, fragmentación y desarticulación intersectorial y relevancia de la atención en el Centro de Atención Psicosocial. Se señala la necesidad de fortalecer y articular los sistemas informal y formal, así como acciones de formación profesional y ampliación de la red de servicios, para ampliar el acceso y la cualificación de la atención psicosocial infantil y juvenil.

Descriptor: Accesibilidad a los servicios de salud; Atención integral de salud; Familia; Salud mental.

Trata-se de um estudo exploratório descriptivo, de abordagem qualitativa, realizado em dezembro de 2017, na Região Norte do Distrito Federal, com o objetivo de conhecer o itinerário terapêutico de famílias e usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. Utilizou-se entrevistas semiestructuradas e audiogravadas e os dados foram submetidos à análise de conteúdo temático. Participaram 12 familiares-cuidadores, na sua maioria mulheres. Foram evidenciadas duas categorias temáticas e suas subcategorias: *O sistema informal de cuidado: família, recursos alternativos e rede comunitária (O contexto de cuidado familiar; Busca de apoio em recursos alternativos do sistema folk e rede comunitária)*, e *O sistema formal de cuidado: ações intersectoriais (A escola como rede de apoio para a promoção e o desenvolvimento da criança e do adolescente e o cuidado ampliado em saúde; e Rede de Atenção Psicossocial e a rede intersectorial)*. Verificou-se no *sistema informal* um contexto de vulnerabilidade social e resiliência dos familiares, tendência inicial de busca de apoio espiritual e desafios na utilização dos recursos comunitários para inclusão social. No *sistema formal*, árdua peregrinação nos serviços, fragmentação e desarticulação intersectorial e relevância do atendimento no Centro de Atenção Psicossocial. Aponta-se a necessidade do fortalecimento e articulação dos sistemas informal e formal, bem como ações de capacitação profissional e expansão da rede de serviços, para ampliar o acesso e a qualificação da atenção psicossocial infantojuvenil.

Descritores: Acesso aos serviços de saúde; Assistência integral à saúde; Família; Saúde mental.

This is an exploratory descriptive study, with a qualitative approach, carried out in December 2017, in the Northern Region of the Distrito Federal, Brazil. It aimed to know the therapeutic itinerary of families and users of a Psychosocial Care Center for Children and Youth. Semi-structured and audio-recorded interviews were used and the data were subjected to thematic content analysis. Twelve family caregivers participated, mostly women. Two thematic categories and their subcategories were highlighted: *The informal system of care: family, alternative resources and community network (The context of family care; Search for support in alternative resources of the folk system and community network)*, and *The formal system of care: intersectoral actions (School as a support network for the promotion and development of children and adolescents and expanded health care; and Psychosocial Care Network and the intersectorial network)*. It was found in the *informal system*, a context of social vulnerability and resilience of family members, an initial tendency to seek spiritual support and challenges in the use of community resources for social inclusion. In the *formal system*, an arduous pilgrimage in services, fragmentation and intersectorial disarticulation and relevance of care at the Psychosocial Care Center. It points out the need for strengthening and articulating the informal and formal systems, as well as professional training actions and expansion of the service network, to expand the access and qualification of children's psychosocial care.

Descriptors: Health services accessibility; Comprehensive health care; Family; Mental health.

1. Enfermera. Servicio de Dimensionamiento de Personal en la sede de la Compañía Brasileña de Servicios Hospitalarios (EBSERH). Brasília, DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-7380-7871 E-mail: mariadapazluana2@gmail.com

2. Enfermera. Especialista en Gestión de Servicios en Salud Mental. Maestra en Enfermería Psiquiátrica. Doctora en Enfermería. Profesora Asociada del curso de Enfermería de la Universidade de Brasília (UNB), Brasília, DF, Brasil. ORCID: 0000-0001-6450-9154 E-mail: limang@unb.br

3. Enfermera. Especialista y Maestra en Enfermería Psiquiátrica. Doctora en Ciencias de la Salud. Profesora del curso de Enfermería en la UNB, Brasília/DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-3069-5312 E-mail: mariagussi@gmail.com

4. Enfermera. Especialista en Salud Colectiva. Maestra en Enfermería. Estudiante de Doctorado en Bioética en la UNB, Brasília, DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-3865-4320 E-mail: angelamrosas@gmail.com

INTRODUCCIÓN

El modelo de atención a la salud mental infantil y juvenil sólo se puso de relieve a mediados de la década de 1980, cuando se produjeron movimientos de redemocratización, promoción y defensa de los derechos que establecieron constitucionalmente al niño, al adolescente y a la familia como sujetos, protagonistas y ciudadanos con derechos, estableciendo políticas de protección integral, que culminaron en 1990 con la publicación del Estatuto del Niño y del Adolescente (ECA)¹.

Ante este escenario, se asumieron las responsabilidades en materia de salud de los niños, adolescentes y sus familias, estableciendo responsabilidades para todas las esferas de gestión en cuanto al cumplimiento de las estrategias necesarias para garantizar los derechos de protección y atención integral en salud². En este contexto, se impulsaron discusiones sobre la necesidad de espacios de atención, que resultaron en el desarrollo de una Política de Salud Mental para Niños y Adolescentes (SMCA) en Brasil, contemplada en la Ordenanza GM n.º 3088 de 2011, del Ministerio de Salud, que estableció la Red de Atención Psicosocial (RAPS)^{1,3}.

Esta ordenanza adopta como principal componente y articulador de las acciones de salud el Centro de Atención Psicosocial (CAPS), incluyendo los CAPS Infantiles y Juveniles (CAPSi), responsable de la atención de niños y adolescentes en situación de sufrimiento psíquico intenso y dependencia de alcohol y otras drogas, permitiendo la dirección de la organización de la red de cuidados continuados y ampliados en cada territorio de cobertura, a partir de la articulación intersectorial².

La creación de una red específica para la atención a la salud mental de la población infantil y juvenil ha sido criticada, bien por ser numéricamente insuficiente, bien por la falta de profesionales especializados. Estas críticas apuntan a la necesidad de reorientar los servicios de salud mental, incluyendo la optimización de los recursos existentes, el fortalecimiento de la atención primaria y las acciones de promoción de la salud mental de los niños y adolescentes⁴.

Los estudios sobre el acceso a los servicios de salud, especialmente sobre la prevalencia de los trastornos mentales, permiten comprender las barreras a las que se enfrentan los usuarios en la búsqueda de atención, mostrando la desigual distribución de los servicios de salud y las dificultades a las que se enfrentan los servicios existentes en cuanto a la formación de los profesionales y la resolutivez de las actuaciones ante la elevada demanda de los usuarios¹.

La prevalencia global de los trastornos mentales en la infancia y la adolescencia es del 13,4%, siendo los más comunes los trastornos de ansiedad (6,5%)⁵. Un estudio de cohorte realizado en Brasil encontró una prevalencia del 13,2% de diagnósticos de trastornos mentales empezando en la adolescencia, un 15,6% entre los chicos y un 10,7% entre las chicas⁶. El análisis de los datos epidemiológicos corrobora la alta demanda de componentes del RAPS infantil y juvenil y la necesidad de ampliar las acciones dirigidas a este público⁵.

La necesidad de ampliar la red es un hecho, pero paralelamente a este propósito es imprescindible el desarrollo de estudios que puedan mostrar las potencialidades y debilidades en los territorios donde se establece la línea de atención a la población infantil y juvenil. Para que los servicios atiendan a la población con calidad y resolutivez, es fundamental poner de manifiesto las situaciones a las que se enfrentan diariamente los usuarios infantiles y juveniles y sus familias, especialmente en las dificultades de acceso y el camino recorrido hasta poder ser atendidos por los servicios específicos de salud mental y otros puntos de la red social, convergiendo con el enfoque psicosocial comunitario.

La atención psicosocial insertada en el territorio consiste en servicios intersectoriales que necesitan trabajar de forma articulada, territorial y transversal, posibilitando una clínica ampliada, que no reproduzca las prácticas estigmatizantes relacionadas con los trastornos mentales⁷.

El itinerario terapéutico permite comprender las distintas lógicas asistenciales y las prácticas de gestión al presentar el camino recorrido por las personas y sus familias en busca

de atención. Además, permite la formulación de estrategias de cuidados efectivos basados en la realidad de los usuarios y sus familias, que pueden orientar a los profesionales que trabajan en salud mental con pautas para la implementación de acciones más adecuadas y efectivas^{8,9}. Así, este estudio pretende conocer el itinerario terapéutico de las familias y usuarios de un Centro de Atención Psicosocial Infantil y Juvenil.

MÉTODO

Se trata de un estudio exploratorio descriptivo, con enfoque cualitativo, en el que se adoptó el marco teórico denominado “*Sistema de Cuidados con la Salud*”, de Arthur Kleinman, considerado uno de los principales en el itinerario terapéutico por articular diferentes elementos relacionados con la salud, como las realidades biológica, fisiológica, simbólica y psicológica y las influencias externas, para ofrecer explicaciones sobre la enfermedad y el tratamiento, involucrando las relaciones interpersonales, la experiencia de los síntomas, las decisiones sobre el tratamiento, las prácticas terapéuticas y la evaluación de los resultados¹⁰.

Este referencial se compone de sistemas que abarcan sectores de prácticas de cuidado que están interrelacionados. El *sistema popular*, que corresponde a la cultura popular y al sentido común, en el que se identifican inicialmente las enfermedades y se enfrentan a la toma de las primeras decisiones y acciones, iniciando el proceso terapéutico que incluye al individuo; a la familia; a la red social; a los miembros de la comunidad cercana, así como al sistema formal¹⁰.

Este sistema está estrechamente vinculado al sistema *folk*, compuesto por especialistas en curación no profesionales y no reconocidos legalmente que utilizan prácticas alternativas místicas y religiosas, como cirugías espirituales, tratamientos manipulativos, ejercicios especiales y rituales de curación. Estos sistemas de cuidado se caracterizan como informales. El sistema formal contempla las propuestas de prácticas de cuidado organizadas por profesionales legalmente reconocidos, con aprendizaje formal y registros sistemáticos¹⁰.

La recogida de datos ocurrió a través de entrevistas semiestructuradas con familiares que actúan como cuidadores y representantes de niños/adolescentes en tratamiento en un CAPSi, en la Región Norte del Distrito Federal, en diciembre de 2017. El guión de la entrevista tuvo como pregunta desencadenante: *¿Podría contarme su experiencia desde que se dio cuenta de que su familiar necesitaba ayuda hasta la llegada al CAPSi?* Durante las entrevistas, se exploraron preguntas sobre la dinámica del contexto familiar y social y el itinerario de cada familia hasta el acceso y la llegada al CAPSi.

El criterio de inclusión de los participantes fue que los niños/adolescentes hubieran asistido al servicio durante al menos un mes. Se invitó a los participantes cuando se presentaron a participar en las reuniones y/o grupos de padres. Hubo consentimiento de la dirección del CAPSi y de la superintendencia de la respectiva región de salud. El criterio utilizado para el cierre de las entrevistas siguió el principio y la estrategia de saturación teórica.

El análisis y la interpretación de los datos se sometieron al método de análisis de contenido temático propuesto por Bardin, a partir de la identificación de los principales significados emergentes¹¹.

Este estudio es un corte de la investigación “*Reorganização dos e nos processos de trabalho na Rede de Atenção Psicossocial mediada pela avaliação participativa*” (Reorganización de y en los procesos de trabajo en la Red de Atención Psicosocial mediada por la evaluación participativa), realizada por el Observatorio de Salud Mental - OBSAM, del Centro de Estudios de Salud Pública - NESP de la Universidade de Brasília - UnB, con el apoyo financiero del Ministerio de Salud.

El proyecto fue aprobado por los Comités de Ética de la Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UnB, con el número de dictamen 2.200.022, y de la Fundación para la Enseñanza e Investigación en Ciencias de la Salud - FEPECS, con el número de dictamen 2.270.086. El término de consentimiento libre e informado fue firmado por el participante tras

su lectura y la aclaración de dudas por parte de la investigadora, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos.

RESULTADOS

Participaron 12 familiares cuidadores y/o representantes de los niños/adolescentes, de los cuales, el 83% eran madres y sólo el 17% eran padres; el 67% eran solteros, el 25% casados y el 8% divorciados; el 50% tenían la escuela secundaria completa, el 34% la primaria incompleta, el 8% la primaria completa y el 8% la secundaria incompleta; El 67% declaró recibir hasta dos salarios mínimos y el 33% más de dos salarios mínimos; el 42% de las familias estaban compuestas sólo por el familiar entrevistado, el niño/adolescente usuario del CAPSi y sus hermanos, mientras que el 58% tenía algún otro familiar (cónyuge o algún otro tipo de parentesco).

Se evidenciaron dos categorías temáticas: *El sistema informal de cuidado: familia, recursos alternativos y red comunitaria*, y *El sistema formal de cuidado: acciones intersectoriales*.

El sistema informal de cuidado: familia, recursos alternativos y red comunitaria

En esta categoría, las dimensiones del contexto del miembro de la familia responsable del cuidado del niño/adolescente, sus dificultades, vulnerabilidades sociales y económicas y desafíos para los procesos de resiliencia se destacaron en primer lugar en el cuidado de la población infantil y juvenil. Hubo una importante búsqueda de sistemas alternativos de curación, principalmente de prácticas religiosas. También se observaron los límites del contexto familiar y la fragilidad en la oferta de apoyo en otros puntos de la red comunitaria, que podrían contribuir a las oportunidades de desarrollo y socialización del niño/adolescente.

Se consideraron las siguientes subcategorías: *El contexto de cuidado familiar y Búsqueda de apoyo en recursos alternativos del sistema folk y de la red comunitaria*.

- El contexto de cuidado familiar

La familia se caracteriza por ser un elemento del sistema informal de cuidado, responsable de identificar las dificultades a lo largo del desarrollo, promover las condiciones de socialización y atender las demandas psicosociales de los niños/adolescentes en su atención primaria.

La mayoría de los participantes identificaron tempranamente que sus hijos, de media a los 3 años, presentaban comportamientos diferentes a los de otros niños, lo que causaba preocupación en el contexto familiar y dificultades en la escuela. Entre las actitudes observadas se encuentran la excesiva inquietud, las dificultades para dormir y el retraso en el desarrollo, que se intensifican a lo largo de la primera infancia, lo que pone de manifiesto la necesidad de buscar ayuda al inicio de la escolarización.

En esta primera etapa escolar, los participantes fueron advertidos por los profesores y otros profesionales de la educación sobre conductas agresivas, dificultades en la socialización y el aprendizaje o episodios de crisis, siendo orientados a buscar atención especializada:

Desde los tres años, ella ya se comportaba de forma diferente a los demás niños. Siempre fue problemática, daba muchos problemas en la escuela [...]. (F1)

Fue a partir de los 3 años cuando empecé a darme cuenta de que ella tenía algo anormal. Lo movía todo, no paraba; no podía ver una película; retraso en el aprendizaje; habla muy infantil y retrasada y su comportamiento tampoco era bueno. (F2)

Como responsables del comportamiento del niño, los familiares entrevistados dijeron experimentar, de forma ambivalente, una percepción de que algo iba mal, a veces acompañada de sentimientos de culpa, pero también algo que les impulsaba a buscar ayuda. Así, estos familiares iniciaron un proceso de confrontación, en la búsqueda de ayuda, atención e incluso curación. En este recorrido de experiencias, la mayoría destacó el estímulo recibido por parte de los profesionales médicos de la salud para el tratamiento adecuado y continuo de sus niños/adolescentes:

Puedo decir que he tenido fases, cierto. Tuve una fase de negación, de cuestionamiento, entonces, me cuestioné a mí misma como madre que había querido tanto a mi hijo para que fuera así, pero luego los médicos me fueron guiando y aclarando. Entonces con el tiempo fui aceptando, fui en busca de tratamiento, de acompañamiento. (F7)

En este contexto, los familiares revelaron que, al aceptar que su hijo tenía algo diferente a los demás niños/adolescentes, empezaron a comprender y aceptar su condición de enfermo mental. Sin embargo, se encontraron solos ante las exigencias derivadas de la situación vivida. En algunos momentos, la no aceptación de la condición del niño acentuó los conflictos y/o culminó con la separación entre los cónyuges o parejas, provocando el distanciamiento afectivo entre los implicados. Estas situaciones pueden intensificarse cuando también experimentan el estigma y la discriminación en el contexto familiar y social:

Su padre es indiferente. Tanto es así que estuve casada 22 años, hace cinco años me separé, por su bien, porque su padre no lo aceptaba, lo trataba como si fuera un loco. Y nunca acepté tratarlo de forma diferente a los demás. (F5)
Principalmente en mi familia ella sufre prejuicios. [...] Mi hermana, al ser profesora, sabe que no se contagia, y no quiso dejar a su bebé cerca de ella, porque pensó que su enfermedad se contagiaría, pero no es así. Me dolió tanto, me entristeció tanto, ver eso, que ni siquiera quería que la tocara [...]. (F12)

En algunos informes, el niño/adolescente es el único de la familia que presenta algún tipo de trastorno, lo que hace que esta condición sea algo nuevo, desconocido y muy extraño para el familiar cuidador y otras personas del núcleo familiar. Por otro lado, en un caso concreto, el familiar informa de que tiene otro hijo con el mismo tipo de trastorno; el niño también está en tratamiento en el CAPSi:

[...] Y entonces, hablando de (nombre del niño), decidimos hablar de (hermano del niño), que es su hermano menor que tiene una diferencia de unos dos años. Y luego, hablando del hermano menor que también tenía síntomas muy similares: nerviosismo, agitación, dificultad para hablar... Así que hablamos de los dos niños y tuvimos el diagnóstico de autismo para ambos. (F7)

[...] Como madre, ¿verdad? Tengo tres hijos, ninguno de los otros ha tenido nunca ningún problema de salud, [...] nos ponemos tristes. Pero por otro lado, intento [...] alegrarme de otras cosas [...] No es un niño sano, pero está ahí, juega, habla, corre. [...] Así que, [...] me consuela eso, ¿no? Porque hay padres que tienen un hijo en silla de ruedas, que no habla, que no camina. Así que es mucho peor. (F6)

Los familiares expresaron su preocupación por no poder dar los mejores cuidados relacionados con las actividades diarias de sus hijos con necesidades específicas en salud mental, dadas las barreras de acceso encontradas en la búsqueda de ayuda en los servicios de salud. Además, otra dificultad indicada por los familiares está relacionada con el hecho de que los demás miembros de la familia no conocen o no adoptan las conductas recomendadas por el CAPSi y que deben ser utilizadas en la vida diaria, lo que dificulta el cuidado en el hogar:

Mi familia tiene dificultad. Las cosas que aprendo aquí sobre cómo tratar con él, me resulta difícil ponerlas en práctica en casa. De hecho, dijo que tenía que traer a la familia, pero es muy difícil traer a la familia, ¿no? Todo el mundo trabaja, estudia y tiene buena voluntad, obviamente. Así que hay mucha gente que dice: "ah, es falta de corrección, es falta de golpeo, es falta de esto, lo estás haciendo mal", pero tienen dificultades con ello [...]. (F11)

La experiencia de cuidar al niño que presenta muchas demandas psicosociales debido a la enfermedad mental y al seguimiento continuo ha generado una sobrecarga emocional y física en algunos encuestados y puede ser causa de enfermedades físicas y psíquicas. Algunos familiares informaron que también hacen un seguimiento con un psicólogo, considerándolo una gran ayuda para el tratamiento del niño/adolescente.

Frente a esta demanda de cuidados de los hijos, los familiares responsables, en general, enfatizaron estar o no insertos en el mercado de trabajo, lo que compromete la composición de la renta familiar, aumentando la sobrecarga de estas personas en la rutina diaria de cuidado de los hijos, en la participación con las actividades o consultas en los servicios de salud y en las demandas relacionadas con las actividades domésticas. Es evidente en sus declaraciones las dificultades en cuanto a la formación de competencias y habilidades sociales frente al proceso de enfermedad de sus hijos.

En las declaraciones de los familiares aparecen historias de vida marcadas por la lucha diaria por el cuidado del hijo, la difícil negociación en el trabajo para participar en la atención de salud y la dedicación que muchas veces supone priorizar el cuidado del niño en detrimento de sus propios cuidados y demandas:

[...] Así que salgo del trabajo con muchas dificultades, muchas críticas incluso, llevo mi certificado porque él tiene derecho, [...] estoy obligada a cuidarlo, así que llevo mi certificado al trabajo y todo y lo explico bien. Porque necesito ayudarlo, aunque sea un poco, pero lo poco que consigue, es importante ayudarlo, es la única manera. (F10)

Los familiares informan de la dificultad en el cuidado diario del niño o adolescente ante la presencia de alteraciones conductuales más exacerbadas, como desobediencia, dependencia extrema, impulsividad, nerviosismo, inquietud y/o agitación psicomotriz, alucinaciones, miedos, ideación suicida y arrebatos, dificultades para dormir, conductas adultizadas o sexualizadas, dificultades de relación y ausencia de otros familiares en los que apoyarse:

Es agresiva, no me respeta [...]. En la escuela, todos los días hay quejas. Y los otros ocurridos, es que tiene mucho miedo, no queda sola en casa, es muy dependiente, [...] ve al diablo, ve muchas cosas. Incluso grita, se asusta, y toma medicamentos [...]. (F1)

Viví con el consejo de tutela en mi casa diciendo que ella recibía malos tratos, que su comportamiento no era normal. No entendían que este comportamiento era algo, por parte de ella. [...] No puedes mostrarle cosas de adultos porque empieza a pensar que es algo natural para su edad. Entonces, ese comportamiento de ella de decir: "Besé en la boca", [...] pensaron que era yo quien le enseñaba eso. Y vía esto en la televisión. Por ejemplo, llegó a decir en la escuela que hubo un tiroteo en mi casa, [...] así que estaba en una situación muy difícil, incluso mi familia lo sabe. (F2)

A pesar de estas dificultades, los familiares destacaron la importancia de comprender los límites que la enfermedad implica en el desarrollo del niño/adolescente, y comenzar a respetar el ritmo de desarrollo de sus hijos, para estimular y reconocer sus potencialidades, sin exigirles excesivamente. Los participantes dijeron que mantenían la esperanza y el compromiso en la búsqueda de atención e información sobre la enfermedad, destacando la importancia de un enfoque psicosocial eficaz:

Quiero que aprenda a su manera, ¿sabes? Ya no soy exigente, porque tuve mucha presión en mi familia. No lo entienden [...] No podemos exigirle esto a una niña enferma. (F2)

- Búsqueda de apoyo en recursos alternativos del sistema folk y de la red comunitaria

Los familiares señalaron que, inicialmente, buscaron modelos alternativos de ayuda para el niño/adolescente, entre ellos los de carácter místico o espiritual, especialmente la religión, en diferentes lugares de expresión, como templos e iglesias, y otros medios que pudieran dar una respuesta mágico-espiritual al dolor y la incertidumbre que estaban viviendo. Esta búsqueda de sistemas se justificó para encontrar ayuda, fuerza, consuelo, aceptación y esperanza a través de oraciones. Los familiares consideran que el apoyo espiritual es un recurso para mantener el equilibrio emocional y ayudar a una mejor comprensión y gestión de la situación:

De hecho, incluso fui al lado espiritual. Incluso fui a gente que juega a las cartas, y luego dicen que su condición es espiritual, que fue algo hecho por otros y cosas así. Así que a veces incluso creo, pero también voy a la iglesia, voy mucho a las iglesias evangélicas también. Soy católica, pero voy a las evangélicas. Y hay gente que también la lleva a corrientes de oración, a la iglesia, para liberarse, ¿sabes? (F1)

Con respecto a la búsqueda de apoyo en la religión, algunos familiares destacaron la importancia de no dejar de buscar el área de salud para una evaluación médica y un tratamiento adecuado, en una convivencia compartida entre el sistema de búsqueda informal y el sector formal de cuidado:

Creo que la religión te ayuda a tener fuerza para luchar, pero no resuelve el problema del niño. [...] Cuando la persona tiene un hijo con este tipo de dificultad, tiene que buscar a la salud, porque rezar no resuelve nada. Porque no es el diablo, ¡no es nada de eso! (F2)

Informaron de las dificultades para buscar otros puntos de la red social que ofrezcan alternativas, como cursos, deportes o actividades recreativas y culturales, que podrían constituir un apoyo y soporte social, y también ayudar en el proceso de socialización y desarrollo de su niño/adolescente. Presentan como limitación el no tener tiempo para acompañarlos, debido al interés en no crear conflicto en el trabajo por la liberación y por no contar con otras personas que les ayuden en el cuidado. Así, se impide al niño o al adolescente una mayor participación en actividades recreativas y culturales:

No. Porque no tengo tiempo. Incluso quiere, pide [...], porque si fuera así tendría que dejar de trabajar para él. Realmente necesita hacer ejercicios, pero no puedo faltar... y no tengo a nadie que me ayude en este departamento, no tengo. (F10)

Aun con las dificultades señaladas, algunos familiares hablan del esfuerzo en la búsqueda de vacantes y en la inscripción de sus hijos en diversos proyectos, especialmente cuando notan en ellos aptitud e interés por los deportes, la cultura y otras actividades. Creen que estas actividades pueden ayudarles a controlar la agitación y el nerviosismo y a continuar la socialización de sus hijos. Los padres manifiestan su deseo de que participen especialmente en las actividades deportivas:

[...] Estoy intentando que haga deporte, porque le gusta mucho. Entonces quiero ponerla a nadar de verdad. Es porque trabajo y tengo este problema de desplazamiento, ¿entiendes? (F2)

En la socialización y vinculación del niño/adolescente, algunos miembros de la familia traen la dificultad de gestión en la ampliación de la circulación en los espacios sociales, dada su dificultad de interacción, o incluso por el temor de que los ambientes ruidosos y con muchas personas pueden actuar como desencadenantes de la expresión de comportamientos de agresividad y agitación excesiva. Los participantes ilustran en estas situaciones que pueden ocurrir manifestaciones de prejuicio y estigmatización, sintiéndose avergonzados o sobrecargados emocionalmente debido a la incomprensión y el juicio de la gente sobre el comportamiento del niño, interpretado como una situación de “rabieta” que debe ser castigada: *No puede interactuar. En general, a la gente no le gusta su forma de ser, tampoco lo entienden, él sufre una especie de rechazo en la sociedad. Los únicos que le gustan suelen ser personas que ya lo conocen, que han visto a otros niños con el mismo comportamiento, entonces tienen una mayor madurez y entonces entienden que no es totalmente su voluntad hacer las cosas. (F8)*

Así que hay ignorantes que cuando están en un momento de agitación, de nerviosismo, “ah, su hijo es muy malcriado”, ¿no? Entonces, hay gente que juzga sin darnos la oportunidad de explicar, de orientar por qué está agitado, por qué está nervioso. (F7)

Sistema formal de cuidado y acciones intersectoriales

El sistema formal de cuidado incluye las prácticas formales de cuidado organizadas por profesionales, y predomina en el contexto de este estudio la escuela y los servicios de salud que conforman la Red de Atención Psicosocial Infantil y Juvenil. El papel de la escuela destaca como uno de los principales elementos formales de apoyo.

Los familiares señalaron significativamente el largo proceso de peregrinación, destacando las deficiencias de la atención primaria, secundaria y terciaria en materia de salud y el importante papel de la asistencia social. En contrapartida, caracterizan positivamente la atención especializada en salud mental que ofrece el CAPSi.

En esta categoría surgieron dos subcategorías: *La escuela como red de apoyo para la promoción y el desarrollo de los niños y adolescentes y el cuidado ampliado en salud; y la Red de Atención Psicosocial y la red intersectorial.*

- La escuela como red de apoyo para la promoción y el desarrollo de los niños y adolescentes y el cuidado ampliado en salud

La escuela fue considerada un recurso social esencial para el proceso de crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes, en los procesos cognitivos de aprendizaje e inclusión social. Sin embargo, la escuela fue señalada como una institución de formación que no estaba preparada para la inclusión de niños y adolescentes con discapacidades y necesidades de salud mental.

Los familiares añadieron que los educadores valoraban los aspectos conductuales únicos y alterados del niño en la etapa inicial de la escolarización y la necesidad de buscar la evaluación de los especialistas en salud. Estos comportamientos singulares son argumentos para las dificultades de aprendizaje y la falta de atención, responsables de fracasos, suspensos, dificultades relacionales con compañeros y profesionales, así como episodios de reacción agresiva.

Además de las dificultades que presentaban sus hijos en los primeros años en la escuela, los padres también notaron la experiencia de *bullying*, los prejuicios y el estigma entre los compañeros y los profesores en el contexto escolar. Esas violencias fueron atribuidas a la falta de preparación de los profesores para promover acciones educativas más inclusivas y

adecuadas para el desarrollo de los niños, aumentando las dificultades para alcanzar el desempeño escolar adecuado, así como el sufrimiento social y psíquico:

Rezamos a Dios [...] para que podamos tener la fuerza de luchar junto con el hijo, porque sabemos que un hijo con problemas será discriminado en el aula. Si no va a la clase reducida, será. Entonces, tenemos esta fuerza, para pedirle a la profesora que le dé un libro para que estudie en casa [...] pero ¿sabes lo que dicen? Que no tienen papel disponible en la escuela para hacer cualquier trabajo incluso con un niño [...] Incluso en la escuela tuvo dos fracasos [...] porque no recibía seguimiento, era muy difícil para ella aprender en un aula de 30 alumnos y fue puesta en esta situación varias veces, por falta de un informe médico [...] para un aula pequeña. [...] Los niños sufren mucho en la escuela, en su propia vida son discriminados. [...] Puedes ir a la escuela y ver cómo es. Hay muchos niños necesitados y no lo consiguen. (F2)

Los familiares hicieron hincapié en el derecho de los niños/adolescentes a tener un aula con un número reducido de alumnos y en las estrategias educativas para reducir los prejuicios y la discriminación que sufren en el entorno escolar. Sin embargo, señalaron que la falta de un informe médico por inconclusión diagnóstica impide la inserción en acciones de esta naturaleza, necesarias para garantizar los derechos del niño/adolescente. Así, la equidad en el proceso de escolarización y socialización está sujeta a las condiciones de trabajo del educador.

Se afirmó que existe un desconocimiento por parte de las escuelas de la existencia de los servicios CAPS, y que las orientaciones sobre la necesidad de buscar atención especializada se producen de forma no asertiva y genérica. Las vías para descubrir los cuidados en la red de servicios de salud son responsabilidad de la propia familia:

Ah no, aquí en CAPS, ni siquiera sabía que esto existía aquí, en la escuela donde está ahora no me dijeron nada. (F4)

Se mencionó que las escuelas necesitan mejorar la organización y la cualificación de los profesores para recibir y atender a los niños/adolescentes que tienen necesidades diferenciadas de aprendizaje formal en la escuela. Según ellos, también es importante que estos profesionales busquen conocer los puntos de apoyo y cuidado en salud y que haya una mayor difusión del trabajo realizado y de la dirección en la que se puede encontrar este servicio, que también sirve de guía para la actuación de los CAPS:

- La Red de Atención Psicosocial y la red intersectorial

Los participantes relataron que la búsqueda de atención en la red formal de salud supuso un recorrido considerado complejo y, para algunos, demasiado largo, entre pasajes en diversos servicios y especialistas hasta la llegada al CAPSi, con una duración media de tres años, y en un caso más extremo el tiempo transcurrido fue de 8 años. Hacen una crítica negativa a la atención en la red de salud en general, pero cuando acceden y se atienden en el CAPSi, destacan el diferencial del cuidado psicosocial efectivo que ofrece ese servicio.

Algunos relataron que, aún con toda la complejidad del peregrinaje por diferentes especialistas y exámenes realizados hasta el diagnóstico, fue posible conseguir una derivación de los servicios de atención primaria, proceso similar al que se inició en las redes ambulatorias y/o hospitalarias, por las que los niños/adolescentes pasaron primero, así como la recomendación de otras personas que conocían el trabajo del lugar. Tres familiares informaron que recurrieron a la acción del Consejo de Tutela por su papel en la protección de los derechos fundamentales de los niños y adolescentes, entre ellos el acceso a la salud.

El itinerario de los familiares por los servicios de salud en la búsqueda de cuidado en salud, en general, se iniciaba en los servicios de atención primaria, mediante la concertación de citas con los pediatras, en los servicios ambulatorios especializados, como las Policlínicas y el Centro de Orientación Médica y Psicopedagógica (COMPP), la atención psicológica filantrópica, los servicios hospitalarios públicos o privados, y en la atención terciaria, incluyendo neurólogos, logopedas, psiquiatras y psicólogos.

En este contexto de atención, los familiares consideraron dichos servicios como poco eficaces y sin referencia institucional. Las críticas permearon enfáticamente la calidad de la atención de los profesionales de la salud, la ausencia de una escucha calificada en salud mental para identificar sus demandas y la conducta de los profesionales, centrada en el diagnóstico y la medicalización aislada e ineficiente, sin orientar ni dirigir adecuadamente a la familia,

además del desconocimiento de las derivaciones necesarias, dado el flujo de atención en la red de salud y la RAPS, para una atención integral al público infantil y juvenil en el enfoque psicosocial:

Para hacer un tratamiento en un niño así hay que tener un seguimiento completo, no sirve de nada pagar a un neuro o pagar a un psiquiatra. [...] Mi hija tardó mucho en ser atendida [...] retrasó mucho su vida [...] es muy difícil. En el sistema público, los niños sufren mucho, porque yo conseguí esta vacante a través del consejo de tutela, porque ella ya estaba sufriendo. Nuestro sistema de salud es muy precario. [...] Hasta llegar aquí tardó mucho. Por eso digo que la parte del gobierno, de los recursos, fue muy mala. (F2)

Los familiares informaron de las dificultades para acceder a los exámenes de laboratorio e imagen para concluir los diagnósticos, como parte del itinerario terapéutico para la evaluación del sufrimiento mental. Según sus relatos, cuando el niño/adolescente recibía un diagnóstico, éste funcionaba como un pasaporte para una atención más específica y especializada. Por ello, plantearon reiteradamente la importancia de organizar un flujo de referencia y contrarreferencia, con derivaciones responsables en los servicios de la Red de Atención Psicosocial, que garantice una atención más temprana en situaciones de sufrimiento mental de niños y adolescentes. Así, teniendo en cuenta la discontinuidad y el carácter de no resolución de la asistencia en la red pública de salud, acabaron recurriendo a la red privada para garantizar la asistencia a sus hijos, mostrando la falta de longitudinalidad y resolutiveidad de la red de atención a la salud mental infantil y juvenil:

[...] La cita tarda mucho tiempo, las consultas no sé cuántos meses, y luego, hay una cola, así que, creo que esto incluso me quitó la serenidad. Porque ya me estaba rindiendo, ya estaba haciendo mis cálculos para ver. Porque como tengo muchos hijos, mi sueldo a veces no puede ni siquiera sostener esto, pagar el seguro médico. Pero ya estaba tratando de encontrar la manera de conseguir un plan de salud. Porque no podía soportar ver a mi hija sufriendo en la red pública [...] Deberían hacer una valoración, y esta valoración derivar directamente. O bien para el Hospital da Criança, o bien para el CAPS, o bien para el COMPP, o bien para otra cosa. [...] Porque esto es horrible. Y es mucho sufrimiento para la familia. [...] Es que así que el médico ha visto el problema, lo remite enseguida, ¿sabes? [...] Un lugar que pronto podría tratar al niño [...]. (F2)

Me sentí un poco perdida después de mi diagnóstico [...] Sentí una falta de apoyo médico [...] no es un simple diagnóstico y mandar a paseo, no [...] ¿Qué puede ofrecerte el Estado? La salud mental. Pero, ¿dónde se busca esta salud mental? [...] Así que me cobraron mucho, pero también me ofrecieron poco y me sentí muy presionada. (F7)

La experiencia negativa del itinerario terapéutico se transformó cuando las familias pudieron acceder al servicio del CAPSi. Así, los familiares aportaron informes positivos sobre la atención prestada por los profesionales y sobre las prácticas de salud adoptadas en el lugar. El funcionamiento del sistema de puertas abiertas del CAPSi fue evaluado positivamente por los familiares, que destacaron sentirse acogidos, haber recibido una escucha activa y orientaciones claras por parte de los profesionales de la institución, haber sido incluidos y vinculados a las acciones y cuidados de salud propios de la familia:

De todos los lugares en los que he estado, CAPS fue el que más me gustó. Porque no se limitan a acompañar al niño, sino que acaban colaborando con la familia. Porque no es sólo el niño el que tiene dificultades, la familia toma para sí un poco de este diagnóstico. [...] Así que, realmente, encontramos a las personas adecuadas en el lugar adecuado. (F7)

Los encuestados también señalaron los trabajos grupales en la modalidad de talleres expresivos de manualidades y pintura, actividades recreativas y culinarias, sesiones de cine, práctica deportiva en la cancha polideportiva del CAPSi, seguimiento psicológico y psiquiátrico, entre otros. Estas actividades fueron identificadas como poderosos recursos y promotores del desarrollo de los niños y adolescentes y sus familias, ofreciendo soporte y estrategias sobre cómo afrontar el comportamiento de sus hijos, asegurando el acceso al servicio, así como proporcionando otros recursos necesarios para la evaluación de la salud.

Según los familiares, el CAPSi les ayudó a clarificar el estado del niño/adolescente y a elaborar la mejor manera de proceder con su situación, además de que el servicio era un lugar donde podían programar citas fácilmente, obtener medicamentos gratuitos y solicitar exámenes, a diferencia de lo que ocurría en otras partes de la red. En general, creían que la atención en el CAPSi ha contribuido a un desarrollo satisfactorio del comportamiento de sus hijos.

En cuanto a las sugerencias para la mejora de la atención en el CAPSi, los familiares destacaron la necesidad de que el gobierno aporte más recursos e inversiones para el servicio, así como la contratación y asignación de más profesionales, mejoras estructurales y creación de más servicios. De manera singular, un miembro de la familia sugirió un momento de asistencia semanal más individualizado; otro sugirió la realización de una actividad diaria continua, de la cual los padres pueden dejar al niño/adolescente mientras trabajan:

El gobierno tiene que dar más recursos, ¿entiendes? Cosa que no da al CAPS. [...] Entonces, los profesionales de aquí dan lo mejor de sí mismos, pero el gobierno no da, ¿sabes? [...] Poner más profesionales para asistir a estos niños, porque no tienen idea de su sufrimiento. Lo que pasan antes de llegar aquí, o si consiguen llegar, porque muchos no llegan. (F2)

DISCUSIÓN

La lógica del itinerario terapéutico descrito por los familiares demuestra que las primeras formas de búsqueda y afrontamiento de la atención a la salud mental tienen lugar en el contexto familiar, y que la trayectoria de descubrimiento del diagnóstico, vivencia y búsqueda de tratamiento de los problemas de salud mental del niño/adolescente caracteriza una situación difícil, agotadora y acompañada de tristeza¹².

Los participantes en este estudio integran los recortes de clases sociales con vulnerabilidades sociales y económicas, que pueden aumentar la exposición a los riesgos producidos por la exclusión social, causada o acentuada por la pobreza, las desigualdades de ingresos, las condiciones sociales precarias, el difícil acceso a la salud y la educación. La fragilidad de la asistencia en el ámbito de la salud mental agrava aún más la vulnerabilidad a la que están expuestas las personas, ya que el sufrimiento psíquico puede producir impactos financieros y sociales en las familias.

La aparición de la condición de trastorno en el niño/adolescente puede provocar una ruptura del ideal de 'normalidad' y la presencia de comportamientos divergentes, lo que puede generar sufrimiento y promover dificultades en la dinámica familiar, ya que cada miembro tiene una forma específica de afrontar la situación. El cuidado del niño o adolescente con trastorno mental puede producir una intensa sobrecarga, comprometiendo la salud y la vida social del cuidador, así como la relación con los demás miembros de la familia, el ocio, la disponibilidad económica, la rutina doméstica y el desempeño profesional, entre otros aspectos. Además, los niños y adolescentes son estigmatizados por las propias características de su condición y acaban siendo aislados del entorno social en el que viven¹³.

La inclusión de la familia en el tratamiento de la salud mental se caracteriza todavía como un desafío; pero al mismo tiempo, necesario para la creación de proyectos terapéuticos singulares más eficaces, considerando que la atención a la salud mental de los niños/adolescentes no está desvinculada de los miembros de la familia. Entonces, la familia es un elemento esencial en el cuidado desarrollado¹⁴ y, por lo tanto, es importante que sea acogida, pueda participar en los grupos terapéuticos y reciba orientaciones sobre las estrategias de afrontamiento de las dificultades encontradas en la convivencia con un niño/adolescente con trastorno mental^{15,16}.

En cuanto a las dificultades económicas, en muchos casos, existe la necesidad de que el familiar abandone su trabajo externo para dedicarse exclusivamente al niño/adolescente enfermo¹⁶. Así, la prestación económica social para el usuario, cuando está presente, se convierte en un factor facilitador de los cuidados realizados por la familia¹³.

En la búsqueda de recursos alternativos de cuidado, destaca la religión, en la que los familiares señalan que además de asistir, llevan a los niños/adolescentes a cultos religiosos. Los eventos de esta naturaleza se consideran una influencia positiva en el tratamiento de las condiciones psicosociales, ya que adquieren el significado y el papel de apoyo complementario, y pueden caracterizarse como espacios de acogida, creación de vínculos y apoyo social¹⁷. En

situaciones de crisis, las familias se sienten impotentes y suelen buscar prácticas religiosas, buscando en la espiritualidad el apoyo que les proporcione fuerza para continuar su lucha¹⁸.

En cuanto a la formación de redes comunitarias y a la inserción del niño/adolescente en otros tipos de actividades, se destaca que, más allá de los servicios específicos de salud mental, la creación de redes intersectoriales dirigidas al cuidado en el territorio y la creación de vínculos produce una perspectiva ampliada de la clínica, centrada en la movilización de los entornos familiares y sociales, involucrando las redes comunitarias, los espacios de ocio y los saberes populares¹⁴. La búsqueda de recursos alternativos, como la atención domiciliaria, las prácticas religiosas y el apoyo de la familia y los amigos, es relevante para la atención a la salud mental, especialmente cuando los recursos formales son insuficientes. Esto pone de manifiesto la importancia del contexto sociocultural en la trayectoria realizada por los usuarios y los familiares⁸.

En el contexto infantil y juvenil, además de la construcción de redes, es necesario abordar las políticas de la vida comunitaria y sus servicios, a partir de la inclusión de los recursos territoriales de la ciudadanía, como los centros de convivencia, deportes, actividades de ocio, clubes, entre otros. De este modo, a los niños y adolescentes se reconoce y se les garantiza otros espacios de cuidado y atención que ayudan a promover la salud, la autonomía y la participación social¹⁴.

Por lo tanto, es importante que las familias y los profesionales conozcan la red comunitaria disponible, para ampliar las estrategias de reparto de responsabilidades e integrarla como un elemento fuerte para ayudar a la familia a resolver las dificultades¹⁸.

En la red formal, se destaca el papel de la escuela, considerada como uno de los actores sociales responsables y uno de los principales lugares para el desarrollo de los niños/adolescentes, siendo responsable del seguimiento de su proceso de crecimiento y bienestar biopsicosocial. La escuela tiene un papel fundamental para garantizar el derecho a la educación, a la luz del paradigma de la inclusión escolar y social, y debe ser capaz de acoger al alumno y su realidad, a pesar de las diferencias. Sin embargo, según los relatos de los familiares, la escuela se ha configurado como un lugar de exclusión, debido a la falta de preparación de los educadores para tratar con niños y adolescentes con dificultades/especificidades no estándar¹⁹.

Los principales hallazgos sobre las dificultades que enfrentan los profesores en relación con la inclusión de niños y adolescentes con necesidades especiales en la escuela involucran aspectos relacionados con debilidades en su formación, así como en la interacción con las familias de los estudiantes y los servicios de salud de la red²⁰.

Considerando la relevancia del entorno escolar como contexto de desarrollo y como entorno potencial para las acciones de promoción de la salud mental y las posibilidades de intervención dirigidas a la prevención primaria de la salud y a la promoción del desarrollo, alineadas con los conceptos de la educación inclusiva, se destaca la importancia de la formación de los profesionales, para posibilitar articulaciones con otros sectores de la comunidad y anticipar el proceso de resolución de situaciones adversas al bienestar de los niños/adolescentes y, consecuentemente, de sus familias.

En general, los niños y adolescentes con dificultades relacionadas con la salud mental son identificados en el entorno escolar como *'alumnos-problema'*, caracterizados como indisciplinados por no encajar en las normas escolares, siendo etiquetados indiscriminadamente y reducidos a su condición, sin considerar los aspectos impactantes de sus vidas. El enfrentamiento de este problema requiere acciones específicas, destinadas a ofrecer los apoyos necesarios para atender las necesidades individualizadas, posibilitando el pleno desarrollo a lo largo de toda la trayectoria escolar, a través de *"recursos pedagógicos, tecnología de apoyo, recursos humanos e inserción a las formas y medios de comunicación más adecuados a cada estudiante"*^{21:122}.

En otros puntos de atención formal de la red psicosocial infantil y juvenil, se aborda la falta de coordinación entre los servicios, así como las divergencias teóricas y prácticas, que dieron lugar a orientaciones discrepantes, lo que provocó un largo peregrinaje¹².

En la falta de resolutiveidad de los servicios de atención primaria, los primeros en ser buscados en el sistema formal, los familiares muestran en sus informes una racionalidad biomédica en la organización del trabajo, para entender los fenómenos relacionados con la salud mental. Además, también se refieren a la falta de formación de los profesionales para atender adecuadamente las demandas de salud mental.

Se observó la ausencia de una '*mirada diferenciada*' para identificar los problemas específicos del desarrollo infantil y juvenil, lo que generó inseguridad y desconocimiento de los casos, y una demanda recurrente de derivación a servicios especializados. La cualificación de los profesionales de atención básica puede reforzarse con estrategias de soporte matricial/compartición de acciones de cuidado entre la Estrategia Salud de la Familia y los servicios de salud mental, como el CAPSi. Esto puede ser posible a través de la construcción conjunta de proyectos terapéuticos que proporcionen mayor seguridad a los trabajadores de atención básica en el desarrollo de intervenciones psicosociales, impactando positivamente en el acceso y la calificación de la asistencia²².

La necesidad de obtener un informe médico con la descripción del diagnóstico, que puede permitir el acceso a los servicios sociales, según los familiares, resulta paradójica en estos contextos de atención fragmentada y puntual. Generalmente, los profesionales establecen un contacto distante en la asistencia, con respuestas imprecisas y derivaciones no responsables, prolongando el peregrinaje¹². Por otra parte, el diagnóstico médico, si se establece precipitadamente o se analiza de forma aislada, puede conducir a un proceso de patologización y estigmatización. Los familiares expresaron la expectativa de algo más que un simple diagnóstico. Requieren una recepción y un seguimiento adecuados.

El arduo peregrinaje en la búsqueda de cuidado, por parte de los familiares responsables, asociado a una percepción real de la insuficiencia de CAPSi y de profesionales capacitados para la atención en salud mental infantil y juvenil, verificada en la región del Distrito Federal, corrobora estudios que consideran como factores de complicación del acceso y atención y también de la sobrecarga de los servicios existentes, con largas filas de espera^{12,23}.

En lo que respecta específicamente al CAPSi, la valoración positiva del servicio, realizada por los familiares, de forma diferente a la valoración de otros servicios de la red, ratifica su importancia en el escenario de la atención a la enfermedad mental infantil y juvenil, en convergencia con el cumplimiento de sus objetivos, que pasan por dar apoyo a los familiares, priorizando los conocimientos, las fortalezas y las necesidades individuales¹⁸.

La acogida universal, directriz que orienta la actuación de los CAPS, determina que las puertas de los servicios deben estar siempre abiertas para todos los que lleguen con alguna necesidad de salud mental, y esta necesidad debe ser recibida, escuchada y atendida. En este sentido, se proponen intervenciones y estrategias iniciales en el propio espacio del CAPS, así como la realización de acciones de articulación intersectorial². El equipo del CAPS debe conocer las posibilidades que ofrece el territorio para el desarrollo del proyecto terapéutico de los niños/adolescentes, especialmente las escuelas, lugares donde están más presentes y que permiten su inserción territorial. Así, el trabajo conjunto del CAPSi con la escuela adquiere una gran importancia en las intervenciones a desarrollar²⁴.

El fortalecimiento de la articulación de los servicios de salud mental con los equipos de atención primaria de salud (APS) ha demostrado ser importante, considerando que este nivel de atención es la puerta de entrada al Sistema Único de Salud. La APS permite la acogida temprana y organiza el flujo general de los servicios ofrecidos por la Red, con el fin de mejorar la capacidad de resolución de las acciones asistenciales y reducir las derivaciones innecesarias, contribuyendo a aumentar la adherencia de los usuarios y las familias al tratamiento²².

En este sentido, los participantes pidieron que, en el cuidado infantil y juvenil, se proporcione un mayor soporte a la familia, destacando la necesidad de formación de los profesionales implicados en otros puntos de la RAPS, especialmente en la APS en lo que se refiere a la escucha activa, la integralidad de la atención, las prácticas de acogida y las acciones de referencia y contrarreferencia entre los dispositivos. El abordaje en salud mental infantil y juvenil requiere la articulación de las intervenciones psicosociales, el apoyo psicológico y la medicación, y los proyectos terapéuticos deben contemplar plenamente estas tres dimensiones²⁴.

La inclusión de la familia en la terapia fue un factor reforzado y, para ello, se creó el Grupo de Padres en el CAPSi investigado, un espacio para hablar y compartir la angustia y el sufrimiento que supone afrontar el trastorno mental del niño/adolescente. Los grupos de esta naturaleza se conforman como un espacio de apoyo mutuo que permite a los miembros de la familia encontrar soluciones a través del intercambio de experiencias y conocimientos¹⁵.

La atención a la salud mental de los niños y adolescentes requiere invertir en la constitución de una red de cuidados específicos, y los profesionales deben ofrecer el apoyo necesario y el soporte social y terapéutico. En las narrativas de los familiares del estudio, el CAPSi se consolida como un dispositivo estratégico en el desarrollo de una escucha cualificada y humanizada, en el enfrentamiento de los estigmas, en la búsqueda de la mejora de la calidad de vida y en un proceso emancipatorio, a través de una visión integral que posibilita la plena participación y la inclusión comunitaria².

También se señaló la importancia de los sectores vinculados a la asistencia social, como el Consejo de Tutela, que se considera una de las puertas de entrada para los niños y sus familias en la red de atención psicosocial infantil y juvenil. En situaciones de crisis y urgencia que requieran una actuación inmediata, el consejo puede activarse, junto con la Fiscalía de la Infancia, los Centros de Referencia de Asistencia Social y los Centros de Referencia Especializados de Asistencia Social, con el objetivo de garantizar la atención de los derechos sociales de los niños y adolescentes²⁵.

La colaboración entre diferentes servicios, caracterizada por acciones interdisciplinarias y multiprofesionales, se configura como una solución potencial, ya que promueve la articulación entre los diversos ambientes a los que asisten los niños y adolescentes, como la escuela, la familia y los espacios de ocio, permitiendo el seguimiento y el tratamiento de la salud de forma integrada²⁶.

Los derechos sociales de los niños y adolescentes deben ser observados desde la perspectiva de la desinstitucionalización, en la búsqueda de la ampliación del protagonismo y la participación social, y el proceso de rehabilitación significa la construcción del acceso real a los derechos de ciudadanía y su ejercicio progresivo. Este ejercicio también es posible gracias a la garantía de un espacio de habla para los niños/adolescentes, que debe ser legitimado y anunciado en diferentes espacios e instituciones del territorio y del tejido social. Por lo tanto, la ampliación de la participación social está directamente relacionada con el fortalecimiento de la RAPS²⁷.

CONCLUSIÓN

A partir del itinerario terapéutico recorrido por los familiares y sus hijos/adolescentes usuarios de un CAPSi en el Distrito Federal, en la búsqueda de atención a la salud, respecto a las barreras de acceso y atención y tratamiento en salud mental, se conoció que casi todos son mujeres y madres con alta vulnerabilidad social, que asumen el rol de cuidadoras primarias de su hijo/adolescente.

En el cuidado informal y en las redes comunitarias, insertas en los subsistemas popular y *folk*, las iglesias se mostraron como un recurso relevante de la red de apoyo comunitario para la inserción social y la protección de los niños/adolescentes, así como de los familiares.

En el sistema formal, la evaluación de los familiares destacó la importancia de la inclusión del niño/adolescente en el espacio escolar y la actuación del CAPSi como servicio diferenciado de la Red de Atención Psicosocial, en la prestación de un cuidado calificado, eficaz y resolutivo a los niños y adolescentes, extensiva a los familiares, aunque poco conocida por la población en general.

Ante las nuevas directrices políticas de atención a la salud mental, a partir de 2017, con centralidad de la inversión para las redes hospitalarias y ambulatorias y los equipos especializados, vale la pena considerar la valoración tan positiva que se hizo del CAPSi durante el estudio, para reafirmar la importancia de la inversión gubernamental en la ampliación del número de este servicio como dispositivo asistencial y territorial.

En los itinerarios terapéuticos se identificaron brechas para las articulaciones intersectoriales formales con otros dispositivos alternativos, familiares y profesionales, para que puedan avanzar en la organización de la gestión y el proceso de trabajo. Esto requiere, fundamentalmente, la toma de decisiones en las acciones en salud por parte de los profesionales, desde la perspectiva de la clínica ampliada y el contexto psicosocial de los usuarios y las familias, además de una actuación más dirigida a la atención de la salud mental infantil y juvenil.

Como limitaciones del estudio, se observa que los resultados se restringen a las percepciones de los familiares y a un territorio concreto, siendo importante el desarrollo de investigaciones con profesionales de salud y estudios específicos para niños y adolescentes en otros dispositivos de salud de la RAPS. Asimismo, asociar los estudios de itinerarios terapéuticos, investigaciones con datos cuantitativos que puedan medir otras cuestiones relacionadas con la salud mental y la calidad de vida, así como el resultado de las acciones asistenciales entre los dispositivos de la Red de Atención Psicosocial en el crecimiento y desarrollo de esta población.

Por otro lado, esta investigación destacó la necesidad de fortalecer la articulación de los sistemas informales y formales, así como implementar acciones de formación profesional y ampliación de la red de servicios, especialmente de los CAPSi, con el fin de ampliar el acceso y la cualificación de la atención psicosocial infantil y juvenil, que aunque los datos aquí no pueden ser generalizados, posiblemente reflejan la realidad de otras regiones del país.

REFERENCIAS

1. Couto MCV, Delgado PGG. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicol Clin*. [Internet]. 2015 [citado en 20 set 2020]; 27(1):17-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-56652015000100002>
2. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática, Coordenação-Geral de saúde mental, álcool e outras drogas. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2014 [citado en 30 set 2020]. Disponible en: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf
3. Ministério da Saúde (Brasil), Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília, DF, 23 dez 2011 [citado en 07 jul 2020]. Disponible en: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html
4. Skokauskas N, Fung D, Flaherty LT, Klitzing KV, Puras D, Servili C, et al. Shaping the future of child and adolescent psychiatry. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* [Internet]. 2019 [citado en 30 set 2020]; 13:19. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13034-019-0279-y>
5. Polanczyk GV, Salum GA, Sugaya LS, Caye A, Rohde LA. Annual research review: a meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatr*. [Internet]. 2015 [citado en 30 set 2020]; 56(3):345-65. DOI: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12381>
6. Maison CL, Munhos TN, Santos IS, Anselmi L, Barros FC, Matijasevich A. Prevalence and risk factors of psychiatric disorders in early adolescence: 2004 Pelotas (Brazil) birth cohort. *Soc Psychiatr Psychiatr*

- Epidemiol. [Internet]. 2018 [citado en 29 set 2020]; 53:685-97. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1516-z>
7. Lima DKRR, Guimarães J. Articulação da Rede de Atenção Psicossocial e continuidade do cuidado em território: problematizando possíveis relações. *Physis* [Internet]. 2019 [citado en 11 jun 2020]; 29(3):e290310. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312019290310>
8. Cardoso MRO, Oliveira PTS, Piani PPF, Moreira ACG. O caminho trilhado por usuários de um Centro de Atenção Psicossocial do Estado do Pará: construindo itinerários na busca do cuidado. *Mental* [Internet]. 2017 [citado en 08 ago 2020]; 11(20):91-116. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v11n20/v11n20a06.pdf>
9. Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENC, Silva Junior AG, organizadores. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde [Internet]. Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Abrasco; 2016. 437p. Disponível em: <https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>
10. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical system as cultural system. *Soc Sci Med.* [Internet]. 1978 [citado en 30 set 2020]; 12:85-93. DOI: [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)
11. Urquiza MA, Marques DB. Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada a comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico empírica. *Entretextos* [Internet]. 2016 [citado en 27 set 2020]; 16(1): 115-44. DOI: <http://dx.doi.org/10.5433/1519-5392.2016v16n1p115>
12. Delfini PSS, Bastos IT, Reis AOA. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2017 [citado en 02 ago 2020]; 33(12):e00145816. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00145816>
13. Daltro MCSL, Moraes JC, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde Soc.* [Internet]. 2018 [citado en 30 set 2020]; 27(2):544-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018156194>
14. Nunes CL, Olschowsky A, Silva AB, Kantorski LP, Coimbra VCC. Saúde mental infantojuvenil: visão dos profissionais sobre desafios e possibilidades na construção de redes intersetoriais. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2019 [citado en 30 set 2020]; 40:e20180432. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180432>
15. Reis TB, Machado RCBR, Pimenta RAF, Tacia MTGM, Sorgi GMF, Rocha EL. Vivência materna frente ao transtorno mental de crianças e adolescentes. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* [Internet]. 2015 [citado en 13 jul 2020]; 15(2):102-7. Disponível em: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n2/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-3.pdf
16. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Esc Anna Nery Rev Enf.* [Internet]. 2016 [citado en 30 set 2020]; 20(2):344-51. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>
17. Zerbetto SR, Gonçalves AMS, Santile N, Galera SAF, Acorinte AC, Giovannetti G. Religiosidade e espiritualidade: mecanismos de influência positiva sobre a vida e tratamento do alcoolista. *Esc Anna Nery Rev Enf.* [Internet]. 2017 [citado en 27 set 2020]; 21(1):e20170005. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170005>
18. Vicente JB, Higarashi IH, Furtado MCC. Mental disorder in childhood: family structure and their social relations. *Esc Anna Nery Rev Enf.* [Internet]. 2015 [citado en 30 set 2020]; 19(1):107-14. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150015>
19. Cid MFB, Squassoni CE, Gasparini DA, Fernandes LHO. Saúde mental infantil e contexto escolar: as percepções dos educadores. *Pro-Posições* [Internet]. 2019 [citado en 30 set 2020]; 30:1-24. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-6248-2017-0093>
20. Neves AT, Donaduzzi DSS, Santos RP, Kegler JJ, Silva JH, Neves ET. O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2017 [citado en 17 nov 2020]; 7(3):374-87. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769225623>
21. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [citado en 20 jul 2020]. 156p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

22. Teixeira MR, Couto MCV, Delgado PGG. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras. Ciênc Saúde Colet. [Internet]. 2017 [citado en 10 set 2020]; 22(6):1933-42. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017226.06892016>
23. Governo do Distrito Federal (Brasil), Secretaria de estado de Saúde do Distrito Federal, Coordenação de Atenção Secundária e Integração de Serviços, Diretoria de Serviços de Saúde Mental. Nota técnica SEI-GDF nº 1/2018 – SES/SAIS/COASIS/DISSAM. Brasília, DF: DISSAM; 2018.
24. Ministério da Saúde (Brasil), Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Departamento de Atenção Básica, Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde mental [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013 [citado en 29 set. 2020]. 171p. (Cadernos de atenção básica; 34). Disponible en: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_34.pdf
25. Morais R, Couto MCV, Faria DLS, Modena CM. O atendimento à crise e urgência no Centro de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes de Betim. Pesqui Prát Psicossociais [Internet]. 2019 [citado en 28 set 2020; 14(1):1-15. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v14n1/13.pdf>
26. Krauser C, Scherer ZAP, Bueno GAS. Transtornos do comportamento: conhecimentos e ações de profissionais de saúde e assistência social. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2020 [citado en 15 jul 2020]; 73(1):e20180071. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0071>
27. Braga CP, D'Oliveira AFPL. Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação. Ciênc Saúde Colet. [Internet]. 2019 [citado en 10 set 2020]; 24(2):401-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018242.30582016>

Editora Associada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUCIONES

Luana Maria da Paz contribuyó a la concepción, adquisición y análisis de datos, redacción y revisión. **Maria da Glória Lima** y **Maria Aparecida Gussi** contribuyeron a la concepción, análisis de datos, redacción y revisión. **Angela Maria Rosas** contribuyó a la recogida de datos, análisis, redacción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Paz LM, Lima MG, Gussi MA, Cardoso ÂMR. Itinerarios terapéuticos de familiares en la atención psicossocial infantil y juvenil. REFACS [Internet]. 2022 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(1):33-48. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

PAZ, L. M.; LIMA, M. G.; GUSSI, M. A.; CARDOSO, Â. M. R. Itinerarios terapéuticos de familiares en la atención psicossocial infantil y juvenil. REFACS, Uberaba, MG, v. 10, n. 1, p. 33-48, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Paz, L.M., Lima, M.G., Gussi, M.A., & Cardoso, ÂMR. (2022). Itinerarios terapéuticos de familiares en la atención psicossocial infantil y juvenil. REFACS, 10(1), 33-48. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

