

2011

Terapia ocupacional en gestión de proyectos sociales : gestión de una ONG para niños con artritis idiopática juvenil y sus familias

Albornoz, Andrea Marina

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/684>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4066



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA
.....

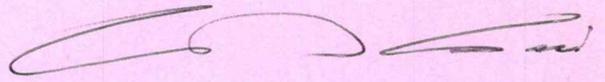
“Terapia Ocupacional en Gestión de Proyectos Sociales”

*“Gestión de una ONG para niños
con Artritis Idiopática Juvenil y sus familias”*

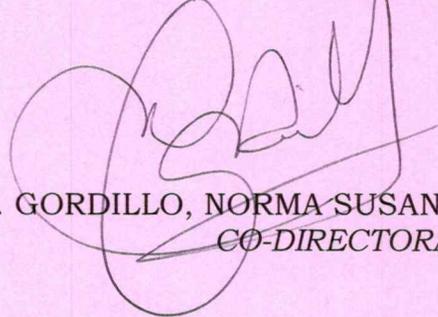
Tesis de Grado presentada en la
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social
Para optar al título de Licenciado en Terapia Ocupacional

Albornoz - Aliberti - Vespero

Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
Año 2011.



LIC. GRASSI, CARLOS DANTE
DIRECTOR.

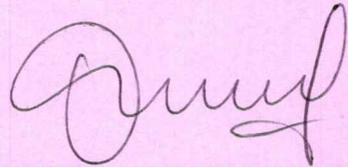


MG. GORDILLO, NORMA SUSANA
CO-DIRECTORA.

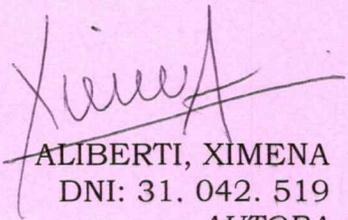


LIC. GARCIA CEIN, EMMA
ASESORA ESPECIALIZADA

ASIGNATURA DE TALLER DE TRABAJO FINAL
ASESORAMIENTO METODOLÓGICO



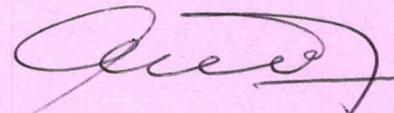
ALBORNOZ, ANDREA MARINA
DNI: 29. 769. 373
AUTORA



ALIBERTI, XIMENA
DNI: 31. 042. 519
AUTORA

Bibliografía	Y S.S.
Inventariada	Lista top
4066	✓
✓	1
Unidad	del Plata

27 SEP 2012



VESPERO, MARIA YANINA
DNI: 29. 773. 377
AUTORA



DEDICATORIAS Y
AGRADECIMIENTOS

Dedicatorias...

Andy...

A mamá y Tomás que con tanto esfuerzo me permitieron llegar a esta instancia. Muchas Gracias por todos estos años de apoyo incondicional.

A mi hermana Luciana, mi cuñado Mariano, Kamba, Fiera, Luna y Andy, por acompañarme y aguantarme en todo momento!

A mis amigas de la vida y amigas de la facultad que transitaron junto a mí este largo camino.

A Yani y Mime, compañeras de tesis y amigas... gracias por remarla junto a mi hasta hoy! Si se puede...

Y a todos aquellos que durante todo este tiempo, de algún modo brindaron su ayuda, consejo, hombro y oído... aunque sigan sin entender de qué me recibo! jaja

MUCHAS GRACIAS!

Xime...

A mi mamá que siempre brindó y brinda todo para que sea feliz...por acompañarme y apoyarme siempre por más absurdo que puedan resultar mis ideas...

A mi hermanita por alegrarme la vida y saber decir siempre las palabras justas para sacarme muchas sonrisas...

A mis abuelas, por darme seguridad y confiar en mi para ésta carrera. Aunque a una todavía tenga que explicarle a sus amigas que es lo que estudie...

Al resto de mi familia, Papá postizo, tios/as, primos/as, hermana, sobrino, amigos de la Flia villeguenses por estar siempre atentos a cómo iban las cosas y estar preparados para dar una mano siempre...

A las chicas de Ville a Todas! Por ser compañía a la distancia en los momentos más difíciles...pero sobretodo en éste último tramo a Joly y Yiyo por estar desde el arranque acompañándome y dándome fuerza....

A las chicas de MdP, también a Todas! por saber ser la familia que uno necesita cuando está lejos de los suyos!...a Flia Scandali y Flia Taccaliti, por abrirme las puertas de su casa y recibirme como una hija más...A Merce por apoyarme en éste tiempo y darme las palabras justas para tratar de seguir adelante con una sonrisa.

Y a todos los que seguramente me estoy olvidando, pero que de alguna u otra manera formaron parte de esta etapa....a todos Gracias! Por confiar en mí, escucharme, consolarme, ayudarme, acompañarme, y sobretodo preguntarme una y otra vez; ¿Cómo sería eso de lo que te recibís?.

Yani...

Quiero agradecer a las personas más importantes de mi vida, mis abuelos Nicolás Y Teresa, quienes recorrieron este largo camino junto a mí, y aunque se marcharon, se que les debo todo lo que soy. Gracias por tanto amor!

A mis padres Ana y Roberto, que permanecen a mi lado siempre, en todo momento y a pesar de todo,

A mi hermano Pablo, y a mi sobrino Bautista

A mis compañeras de Tesis , Andy y Mime Hoy les puedo decir: LLEGAMOS!!

Y a todas aquellas personas que de alguna manera formaron parte de este sueño que hoy se hace realidad.

Agradecimientos...

- *Al Lic. Carlos Grassi por su profesionalismo y dedicación desinteresada para con nosotras. Por aceptarnos, guiarnos, comprendernos, darnos apoyo y especialmente... ánimo en los momentos difíciles. Vamos a estar agradecidas, por todo lo que hiciste...siempre, convencidas de que fuiste, sos y serás el mejor Director de Tesis que pudimos tener.*
- *A la Mg. Norma Gordillo por orientarnos desde el primer día que llegamos al Taller de Tesis... sin saber para donde salir!. Por cumplir de manera excelente su función de Asesora Metodológica, Co- Directora de la Investigación y principalmente por ser una gran persona que nos acompañó a lo largo de este camino de manera incondicional, respondiendo a nuestras preguntas, por más descabelladas que parecieran.*
- *A la Comisión de Tesis por brindarnos la información necesaria en las diferentes instancias por las cuáles atravesó esta Tesis, aconsejamos ante cada inquietud y orientamos hasta último momento. Particularmente a la Lic. Ana Laura Auzmendiá y a la Lic. Luisa Fernández quienes nos acompañaron generosamente hasta el día de hoy.*
- *A la Lic. Emma García Cein por ofrecernos su tiempo, asesoramos y demostrar hasta el día de hoy, gran interés por nuestra propuesta!*
- *A la Dra. Marcela Carril por escucharnos, orientarnos y brindarnos de manera desinteresada sus pacientes para el fin de esta investigación.*
- *A las Lic. Silvina Oudshoorn, Bettina Roumec, Delia Lis y Adriana zalazar por colaborar y ofrecernos información de mucho valor, alentándonos en todo momento!*
- *A la Lic. Silvia Cunietti y T.O Carlota Vega por aconsejarnos para que hoy esto sea una realidad!*
- *A los niños, adolescentes y padres que tuvimos el agrado de conocer y compartir con ellos mañanas y tardes, gracias por hacernos ver que nuestra idea necesitaba ser “expresada” para tomar conocimiento de la situación que se presenta... Muchas gracias por brindarnos su tiempo y ofrecernos información tan valiosa!
Y a todos aquellos que de una u otra manera colaboraron y participaron para que el día de hoy ... llegue!*



INDICE

INDICE

PORTADA.....	1
DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS.....	3
INDICE.....	5
INTRODUCCIÓN	10
ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION.....	12
BIBLIOGRAFIA	22

ASPECTOS FUNDAMENTALES DEL MARCO TEORICO

Capitulo 1: ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL

1.1 ANALISIS DE SITUACION ACTUAL.....	23
1.2 EPIDEMIOLOGIA DE ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL.....	24
1.3 ETIOPATOGENIA DE ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL.....	25
1.4 DEFINICION DE ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL.....	25
1.5 MANIFESTACIONES CLINICAS.....	26
1.6 DIAGNOSTICO MEDICO.....	28
1.7 EVOLUCION Y PRONOSTICO.....	29
1.8 TRATAMIENTO MEDICO.....	31
1.9 TERAPIA OCUPACIONAL EN REUMATOLOGIA.....	32
BIBLIOGRAFIA.....	36

Capitulo 2: NECESIDADES

2.1 INTRODUCCION.....	37
2.2 NECESIDADES.....	38

BIBLIOGRAFIA.....	44
--------------------------	-----------

Capítulo 3: PROMOCION DE LA SALUD

3.1 RESEÑA ACERCA DE PROMOCION DE LA SALUD.....	45
3.2 PROMOCION DE LA SALUD: EL CONCEPTO.....	52
3.2.1 LAS BASES DE LA PROMOCION DE LA SALUD.....	53
3.2.2 ACCIONES EN PROMOCION DE LA SALUD:	
INTERVENCIONES.....	55
3.3 TERAPIA OCUPACIONAL EN PROMOCION DE LA SALUD.....	56
BIBLIOGRAFIA.....	62

Capítulo 4: GESTION DE PROYECTOS SOCIALES

4.1 PROGRAMACION SOCIAL.....	64
4.2 HISTORIA DE LAS POLITICAS SOCIALES.....	65
4.3 DISTINCIONES ENTRE LAS DEFINICIONES DE PROGRAMA Y	
PROYECTO.....	69
4.4 ATRIBUTOS ESTRATEGICOS DE LA INTERVENCION SOCIAL.....	70
4.5 INTERVENCIONES DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN GESTION DE	
PROYECTOS SOCIALES.....	72
4.6 ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES.....	76
4.6.1 REQUISITOS PARA LA CONFORMACION DE UNA O.N.G EN LA	
CIUDAD DE MAR DEL PLATA.....	78
BIBLIOGRAFIA.....	81

FUNDAMENTACIÓN.....	82
 ASPECTOS METODOLÓGICOS	
1. TEMA.....	85
2. PROBLEMA.....	85
3. OBJETIVOS GENERALES.....	85
4. OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	86
5. DISEÑO METODOLOGICO.....	86
5.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACION.....	86
5.2 TIPO DE ESTUDIO.....	87
6. DEFINICION DE LA VARIABLE.....	87
6.1 VARIABLE DE ESTUDIO.....	87
6.2 DEFINICION CONCEPTUAL.....	88
6.3 DEFINICION OPERACIONAL.....	88
6.4 DIMENSIONAMIENTO.....	90
7. UNIVERSO DE ESTUDIO.....	90
7.1 POBLACION.....	90
7.2 MUESTRA.....	91
8.DISEÑO DE MUESTRO.....	91
9. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA.....	91
9.1 CRITERIOS DE INCLUSION.....	91
9.2 CRITERIOS DE EXCLUSION.....	92
10. TECNICAS DE RECOLECCION DE DATOS.....	92
11. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS.....	93

12. PRUEBA PILOTO.....	94
PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS DATOS	
1. ANALISIS DE LOS DATOS.....	97
2. PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS DATOS.....	97
DIMENSIONAMIENTO	
MODELO DE PROYECTO	
1. INTRODUCCION.....	121
2. FUNDAMENTACION.....	122
3. DIAGNOSTICO DE SITUACION.....	123
4. OBJETIVOS	
4.1 OBJETIVO GENERAL.....	124
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	124
5. BENEFICIARIOS	
5.1 DIRECTOS.....	125
5.2 INDIRECTOS.....	125
6. REQUERIMIENTOS PARA EL SERVICIO	
6.1 RECURSOS HUMANOS.....	125
6.2 RECURSOS FISICOS.....	126
6.3 RECURSOS MATERIALES.....	127
6.4 RECURSOS TECNICOS.....	128
6.5 RECURSOS ECONOMICOS.....	128
7 EVALUACION	
7.1 TIPOS.....	131

7.2 DESTINATARIOS.....	131
7.3 INDICADORES A EVALUAR.....	132
8 SUSTENTABILIDAD.....	132
9 ESTRATEGIAS TERAPEUTICAS DE INTERVENCION.....	132
9.1 ESTRATEGIAS TERAPEUTICAS DE INTERVENCION DESDE EL AREA DE TERAPIA OCUPACIONAL.....	133
10 MODALIDAD DE ABORDAJE.....	134
BIBLIOGRAFIA.....	135
CONCLUSION.....	136
ANEXOS	
ANEXO 1.....	139
ANEXO 2.....	141
ANEXO 3.....	144
GLOSARIO.....	159
BIBLIOGRAFIA.....	167
BIBLIOGRAFIA GENERAL.....	169



INTRODUCCION

INTRODUCCION

*“Hallare por el camino alguien como yo.
Somos peregrinos cruzando la inmensidad...
Como planta por nacer nuestro sueño busca el sol.
Como un árbol quiere estar, sin regarle las raíces, no florecerá”.*

Abel Pintos.

La presente investigación se enmarca dentro de los requisitos para optar al título de Lic. en Terapia Ocupacional en la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Intentando delimitar nuestro tema de investigación, surge la inquietud acerca de la Artritis Idiopática Juvenil, considerando la vulnerabilidad que la misma provoca, y el impacto que genera el diagnóstico de una enfermedad crónica, tanto en el niño como en su familia.

A partir de lo dicho y teniendo en cuenta investigaciones previas realizadas por ex alumnas de Terapia Ocupacional de la UNMDP y contando con información brindada por profesionales de diversas áreas especializadas en el tema, la orientación de nuestra investigación nace del interrogante acerca de cuáles son aquellos aspectos de la patología que hasta el momento, no han sido abarcados en su totalidad.

Es por eso que se considera de especial interés ampliar el campo de conocimientos hasta el momento referido acerca del Rol del Terapeuta Ocupacional en Gestión de Proyectos Sociales, considerando al mismo un profesional formado capaz de desempeñarse en el ámbito comunitario.

En la presente investigación, se intentará brindar una aproximación al Rol del Terapeuta Ocupacional en Gestión de Salud desde la Promoción de la Salud, fundamentando nuestro accionar en la formulación de un *Modelo de Proyecto Social*. En este caso particular el mismo estará basado en las necesidades subjetivas y objetivas manifestadas por la población de estudio, teniendo en cuenta que *“Las intervenciones de Terapia Ocupacional cuando son correctamente planificadas, implementadas, y evaluadas, tienen su máximo impacto en el ambiente natural (vivienda o comunidad) de las personas”*¹.

Nuestro mayor deseo aspira a sentar bases para futuras investigaciones acerca del *Rol del Terapeuta Ocupacional en Gestión*, considerándola como una temática que necesariamente debería ser ampliada, y así generar nuevos interrogantes que permitan la construcción de nuevas realidades, con el objetivo de acercar a nuestra profesión prácticas que hasta el momento han sido utilizadas por otras disciplinas.

1 Iglehart, J. K. Health Policy Report: Rapid Changes for Academic Health Centers. *New England Journal of Medicine*, 332. Pág 407-411. Citado por: Williard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. 10ª edición. Ed. Panamericana 2005. Capítulo 50, Escenarios del ejercicio comunitario. Pág. 934



**ESTADO ACTUAL
DE LA CUESTION**

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION

Se considera a la Artritis Idiopática Juvenil como la primera causa de artritis crónica en la edad pediátrica. En la Argentina, la prevalencia e incidencia, aún no se encuentran documentadas, pero teniendo en cuenta la distribución universal de la patología podemos mencionar que en Estados Unidos y Europa, la incidencia anual varía entre 4 a 11 x 100.000, y la prevalencia es de 6 a 8 casos x 100.000. (1)

En lo que respecta a la gestión de servicios de salud, específicamente desde el rol del Terapeuta Ocupacional, nos encontramos limitadas en la búsqueda y obtención de documentos impresos a los cuales podamos acceder y mencionar como antecedentes en el área de gestión.

No obstante mencionaremos, la existencia de un artículo publicado en la **Revista Horizontes Help Age International** basado en un informe encargado por la Community Based Rehabilitación Alliance (COMBRA) y escrito por el Sr Patrick K. Kagoda que describe un estudio realizado durante el año 1995 por dicha organización.

COMBRA, de Uganda es una ONG formada por personas con discapacidad, ancianos, sus familias, miembros de la comunidad y profesionales. Realizó una investigación que trató de encontrar cuáles eran las necesidades de los ancianos antes de comenzar a planear un proyecto para ellos en un barrio pobre urbano al norte de la ciudad de Kampala (capital de Uganda).

Dicha investigación se llevo a cabo por medio de una encuesta, un estudio adecuado de la situación de los ancianos para determinar el alcance de sus

problemas e identificar posibles soluciones. La encuesta contenía preguntas abiertas para buscar los puntos de vista de los ancianos sobre temas tales: salud, acceso a la atención de salud, su estatus económico, su vida social y sus necesidades básicas.

Se concluye en el estudio, que cualquier actividad organizada para los ancianos en el área donde se llevo a cabo la encuesta debería basarse en las necesidades de ellos; pero también deberían tomarse en cuenta los puntos de vista de otras personas que tengan conocimientos de las necesidades y problemas de los ancianos. (2)

Asimismo, se considera pertinente mencionar la existencia de un trabajo publicado en la Universidad Nacional de Mar del Plata, en la facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social:

- ***“La tercera no es la vencida.... hay revancha” Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades.***

Tesis de grado para optar al título de Lic. en Terapia Ocupacional.
UNMDP.

Año: 2005.

Autoras: Logullo, Pedernera, Soldavila.

Introducción: La investigación se propone desde el conocimiento de las necesidades sentidas por los Adultos Mayores una intervención de Terapia Ocupacional en Gestión de Programas Sociales donde la acción refleje la previa

reflexión y donde la Interdisciplina sea el modo más completo para abordar esta realidad atravesada por múltiples dimensiones.

Objetivos: Se considera pertinente mencionar aquellos más adecuados a la presente investigación;

* Identificar las necesidades sentidas por los adultos mayores que concurren al Comedor del Centro de Jubilados "Fe, Esperanza y Dignidad" de Mar del Plata, durante el período Julio – Octubre 2005.

* Identificar las características sociodemográficas y culturales de los Adultos Mayores que concurren al Comedor del Centro de Jubilados "Fé, Esperanza y Dignidad" de Mar del Plata, durante el período Julio – Octubre 2005.

* Identificar métodos y recursos que los Adultos Mayores que concurren al Comedor del Centro de Jubilados "Fé, Esperanza y Dignidad" de Mar del Plata, durante el período Julio – Octubre 2005, suponen que pueden satisfacer sus necesidades.

Material y Métodos: La investigación se llevo a cabo a través de un tipo de estudio exploratorio – descriptivo. El método de selección de la muestra fue no-probabilístico accidental, haciendo uso del listado de usuarios del servicio de Comedor del Centro de Jubilados "Fé, Esperanza y Dignidad" de Mar del Plata. Los instrumentos de recolección de datos utilizados fueron; la observación participante, entrevista a informantes claves, recopilación documental y entrevista enfocada, siendo ésta última la principal técnica de recolección elaborada a partir de los objetivos de la investigación.

Conclusión: Las investigadoras concluyen respecto a las temáticas planteadas: Se pudo conocer el concepto de necesidad que posee la población

seleccionada para la investigación, siendo éstas influidas por las características y el contexto histórico-social.

En relación a qué consideran éstos adultos mayores acerca de cuáles serían las maneras para satisfacer sus necesidades sentidas hicieron referencia a la autogestión, es decir ellos mismos buscan acceder de forma directa o indirecta a la satisfacción de sus necesidades.

Considerando la existencia de una organización con características similares a la que se propone alcanzar con la presente investigación, podemos referir al programa **AMARcito**.

El mismo surge desde la iniciativa de un grupo de padres, vinculados con la asociación civil: Grupo A.M.A.R – Tucumán (Ayuda Modelo al artrítico reumatoideo). Personería jurídica obtenida mediante Res. N° 354104 DPJ con fecha 06-09-04. Es una ONG sin fines de lucro, fundada por la Sociedad Argentina de Reumatología (SAR) en el año 1994. (3)

Dicho programa presta información y servicio para mejorar la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoidea infantil, su familia y medio social.

Durante más de 12 años de trayectoria, el Grupo AMAR centró sus actividades en pacientes adultos con artritis reumatoidea. Teniendo en cuenta la creciente demanda de niños y adolescentes con ARJ, se planteó la necesidad de realizar una clara división de acuerdo a la edad y de contar con un grupo especializado para niños y adolescentes con ARJ y su entorno, ya que la evolución de la enfermedad, sus síntomas y tratamientos difieren significativamente de los de un adulto. Surge así la idea de crear AMARcito un programa integral de ayuda mutua exclusivamente diseñado para niños de 3 a 12 años con ARJ, sus familias

y entorno social (escuela amigos, etc) y AMARteen para jóvenes de 13 a 21 años teniendo en cuenta los intereses, características, contexto evolutivo de cada etapa y sus problemáticas.

El abordaje del programa AMARcito, está planteado como un grupo de ayuda para niños y familiares, con ARJ, siguiendo el modelo de contención afectiva y organización de alcohólicos anónimos y ALCO; el programa abarca dos áreas, todas relacionadas con el cuidado de la salud: Información y contención emocional.

Por último, se considera adecuado incluir en el presente escrito trabajos presentados recientemente en el VIII Congreso Argentino de Terapia Ocupacional "Gestión en Terapia Ocupacional. Modalidades y Estrategias de acción. Potenciando el ejercicio profesional", llevado a cabo en la Ciudad de La Plata, en el mes de Septiembre del año 2011.

De la totalidad de los trabajos presentados en el mismo, sólo serán mencionados dos de ellos, considerados como aquellos que guardan relación con nuestro tema de estudio:

- **“El rol de Terapia Ocupacional como parte de la gestión del desarrollo del territorio y el trabajo autogestionado.” (4)**

Año: 2011.

Autoras: Serra Cecilia A, Robledo Inés M. T.

Introducción: La investigación propone consolidar equipos técnicos y áreas de trabajo que favorezcan la inclusión social de las personas y sus grupos familiares a través del trabajo autogestionado.

Para fundamentar la intervención de Terapia Ocupacional las autoras destacan que el rol de la profesión se basará en reconocer, acompañar y capacitar a equipos técnicos y referentes de Municipios y Comunas a fin de que ellos mismos puedan detectar familias y/o personas, ofreciendo la oportunidad a los mismos de generar su propio trabajo a través de emprendimientos productivos. Considerando que dichos emprendimientos surgen de una necesidad de oportunidades que favorezcan y faciliten el desarrollo de las familias en sus territorios.

Objetivos: Se considera incluir aquellos de mayor relación con esta investigación:

- * La inclusión de familias con derechos vulnerados, como el punto de encuentro de las intervenciones sociales, acompañando su desarrollo y abriendo la posibilidad de que todos sus integrantes, puedan ampliar su proyecto de vida.
- * Consolidar equipos técnicos y áreas de trabajo que consideren en igual sentido los aspectos socio, educativos y productivos de los emprendimientos, mirando el desarrollo del territorio.
- * Construcción de dispositivos territoriales de derivación de grupos familiares.

Metodología de trabajo: Para la práctica se tuvo en cuenta las políticas públicas de descentralización de la provincia de Santa Fé, se dividió dicha provincia en 5 Nodos o regiones, centrando las autoras la práctica en dos de ellas: Región 1 Nodo Reconquista; región 3 Nodo Santa Fe.

En el año 2009 se trabajó con 17 equipos técnicos de 17 localidades incluyendo a 556 familias – emprendedores. Durante el año 2010 se trabajó con 18 localidades incluyendo a 568 familias – emprendedores. Trabajando durante el 2009 en la región Santa Fe con 11 equipos técnicos que incluyeron a 260 familias y en la región Reconquista 6 equipos que incluyeron 296 familias. Por otro lado, en el año 2010 en la región Santa Fe, se trabajó con 7 equipos incluyendo a 231 familias y en la región Reconquista se trabajó con 10 equipos incluyendo a 337 familias.

Conclusión: A partir de las intervenciones las investigadoras concluyen que, la Terapia Ocupacional en equipos de gestión de políticas sociales puede ser gestora de otros equipos, transformando su profesión en una práctica interdisciplinaria, utilizando los recursos propios para generar nuevos conocimientos e intervenciones en diferentes contextos. Asimismo, favorece el vínculo de la persona con su trabajo, promocionando el bienestar de las mismas, potenciándolos dentro de su comunidad y relacionándolos con su territorio, permitiendo a las personas pensarse en un proyecto de vida, en un contexto ocupacional de la vida cotidiana, que conlleven a incluirlo en su comunidad a través del acceso a la ciudadanía plena.

- **“Gestión en Terapia Ocupacional de un servicio de asesoramiento para la comunidad” (5)**

Año: 2011.

Autores: Adur, Álvarez, Ferrer, Gaviglio, Gerez, Mendoza, Pagliano, Ponce y Tavecchio

Introducción:

La propuesta tiene como fin sentar bases en la gestión desde Terapia Ocupacional en un servicio de asesoramiento sobre discapacidad en beneficio de la comunidad. Utilizando para ello, como punto de partida, tres ejes en referencia a la gestión de un servicio, ellos son: gestión de conocimiento, gestión social y gestión de proyectos.

Esta propuesta fue presentada en la Universidad Nacional de Quilmes (UNQ) ante la Secretaría de Extensión Universitaria en el año 2009, denominada “Servicio de Asesoramiento a la Discapacidad” (SADis) y fue aprobada mediante RESOLUCION (CS) Nº 271/09. En el año 2010 ha sido aprobado el Voluntariado Universitario (programa del Ministerio de Educación de la Nación).

Objetivos:

- Favorecer desde la universidad pública un espacio de asesoramiento para las personas con discapacidad/ familiares e instituciones mediante el compromiso social de alumnos, profesores y los actores sociales involucrados con la problemática.

Metodología de trabajo: basada en cuatro modalidades:

- a) atención personalizada en la propia universidad
- b) atención a través de medios alternativos
- c) salida hacia la comunidad
- d) presentaciones en jornadas y/o congresos

Constituyendo el equipo de trabajo necesario para llevar adelante dichas modalidades; docentes, graduados, estudiantes de la carrera y profesionales de

la comunidad, los cuales han conformado una red de intercambio de conocimiento.

Conclusión:

Luego de la implementación del programa sus autores concluyen que el mismo ha crecido tanto al interior (del grupo de trabajo) y al exterior (comunidad y en la propia universidad), como un espacio de referencia. Afirmándose en un corto período de tiempo junto a una evaluación periódica y permanente por parte de autoridades universitarias, quienes han visto reflejado en hechos un proyecto que maduraba dentro de un ámbito desconocido.

El programa actualmente cuenta con más de 159 consultas realizadas, 15 charlas brindadas en diferentes ámbitos institucionales, y participación en diferentes jornadas y congresos universitarios como expositores. Demostrando así el trabajo de un Terapeuta Ocupacional en otro aspecto, como gestor de conocimiento, de proyectos, de nuevos servicios, acordes a las necesidades de la población, de una cultura y una sociedad que se modifica de manera constante.

Si bien, ambos trabajos presentados en dicho congreso no refieren específicamente a la gestión de una O.N.G con las características descriptas en esta tesis, podemos ver como se amplía el rol del Terapeuta Ocupacional en gestión en el ámbito comunitario a través de la generación de proyectos sociales, así como también el rol profesional dentro del proceso de Gestión, formando, capacitando y, acompañando a referentes de una comunidad específica.

Nuestra intención es remarcar que la gestión es un novedoso campo de intervención desde Terapia Ocupacional, que sigue creciendo y se va expandiendo a diferentes temáticas.

Cada proyecto que se genere tendrá sus matices que lo harán único por la originalidad del mismo y por el sello distintivo que sin lugar a dudas le brinda nuestra profesión.

Por último, concebimos la Gestión de un proyecto comunitario cuando nace de las necesidades de la población y se gesta en ella, nuestra tarea es acompañar este proceso, sensibilizar nuestro accionar y en la medida de lo posible, brindar respuestas.

BIBLIOGRAFÍA

(1) Espada Graciela & cols; *“Manual Práctico de Reumatología Pediátrica”*, 1ra edición; Buenos Aires; Editorial Nobuko; año 2006. Pág.133.

(2) Horizontes 35; *Help Age International* (Ayuda a la ancianidad para el desarrollo); Febrero 1995. London; UK; Pág 3 -4. Citado por; Logullo, Pedernera, Soldavila en *“La Tercera no es la vencida...hay revancha” Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades*. Argentina, Mar del Plata. 2005.

(3) Datos brindados por Programa AMARcito, del Grupo AMAR- Tucumán. En línea: <http://www.arjinfantil.com.ar>. Consultado: 25 Abril de 2011

(4) Serra Cecilia A, Robledo Inés M. T. “El rol de Terapia Ocupacional como parte de la gestión del desarrollo del territorio y el trabajo autogestionado.” Trabajo presentado en el Congreso Argentino de Terapia Ocupacional “Gestión en Terapia Ocupacional. Modalidades y Estrategias de acción. Potenciando el ejercicio profesional”, llevado a cabo en la Ciudad de La Plata, Septiembre 2011.

(5) Adur, Álvarez, Ferrer, Gaviglio, Gerez, Mendoza, Pagliano, Ponce y Tavecchi. “Gestión en Terapia Ocupacional de un servicio de asesoramiento para la comunidad”. Trabajo presentado en el Congreso Argentino de Terapia Ocupacional “Gestión en Terapia Ocupacional. Modalidades y Estrategias de acción. Potenciando el ejercicio profesional”, llevado a cabo en la Ciudad de La Plata, Septiembre 2011.

ASPECTOS
FUNDAMENTALES
DEL MARCO TEORICO

Capítulo 1

ARTRITIS IDIOPATICA
JUVENIL

ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL²

1. 1 ANÁLISIS DE SITUACIÓN ACTUAL

La artritis reumatoidea juvenil, actualmente denominada Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), afectaría, en nuestro país, a 1 de cada 1.000 niños y adolescentes.

(1)

De acuerdo al relevamiento desarrollado por el Grupo AMARcito, perteneciente al Grupo AMAR Tucumán, en la República Argentina el número de Reumatólogos Pediatras no superaría los veinte profesionales, siendo dicho número insuficiente y de irregular distribución geográfica, encontrándose: uno en la ciudad de Salta, uno en Tucumán, uno en Córdoba, y los restantes en la Provincia de Buenos Aires prestando servicio su mayoría en Capital Federal.

Esta realidad llevaría a que muchos niños y adolescentes con dicha patología sean tratados por médicos de adultos quienes no contarían con formación profesional precisa, por lo tanto éstos niños permanecen meses y a veces hasta años sin un diagnóstico exacto, lo cual posteriormente provocaría múltiples efectos negativos a diferentes niveles, entre otros se consideran; malformaciones, alteraciones en el crecimiento, uveitis, trastornos de comportamiento, tendencia al aislamiento, deserción escolar.

² "...Mantiene la definición de AIJ: artritis de etiología desconocida que comienza antes de los 16 años de edad y persiste durante al menos 6 semanas, de la que se han de excluir otros procesos conocidos." Segunda revisión de los criterios de clasificación para la AIJ de ILAR, Edmonton 2001. Citado en: López Robledillo, Juan Carlos. "Reumatología Pediátrica". Sociedad Española de Reumatología. Editorial médica Panamericana. Madrid, 2007. Pág. 79.

Considerando los riesgos de esta situación, en la presente investigación se intentará esbozar un proyecto realista en función de favorecer la calidad de vida del niño con AIJ y su entorno.

1.2 EPIDEMIOLOGÍA DE ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

La AIJ, es considerada la enfermedad reumática más frecuente en la infancia. Siendo la edad de comienzo referida entre el año y tres años de vida, presentando un pico de incidencia a esta edad y otro alrededor de los 9 años de edad, con distribución similar para ambos sexos, siendo leve la predominancia de varones con forma oligoarticular.

A la actualidad no se han publicado en nuestro país estudios epidemiológicos, considerando por analogía con los efectuados en EEUU e Inglaterra, que existirían entre 5000 y 7000 niños que requerirían de atención.

La forma de inicio más frecuente es oligoarticular, abarcando la misma la mitad de los casos, continuándola en orden de frecuencia la forma poliarticular y luego la sistémica. Siendo el predominio en del sexo femenino sobre el masculino 5 a 1 en la primera forma, y 3 a 1 en la forma poliarticular y sistémica. **(2)**

Las mencionadas formas, tendrían por otra parte relación con la edad de inicio de la enfermedad. Se considera que, la mitad de los casos de Oligoartritis inician antes de los 6 años de edad. La Poliartitis presenta su mayor frecuencia en edad escolar y preadolescentes, la forma sistémica presenta distribución similar en todos los grupos etáreos.

1.3 ETIOPATOGENIA DE ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL.

Si bien existen diferentes grupos clínicos de artritis juvenil, la predisposición a padecer la enfermedad no varía, siendo la interacción de factores ambientales y genéticos los que se relacionan con el inicio de la misma, considerando entre los primeros, situaciones de estrés, o un traumatismo previo.

Otra de las causas a tener en cuenta en el comienzo de la artritis es la inmunodeficiencia, incluyendo en ellas, la deficiencia selectiva de Ig A, agamma, hipogammaglobulinemia, deficiencia de C2.

Asimismo, las exacerbaciones de la enfermedad podrían verse influidas por ciertos agentes infecciosos como estreptococo, micoplasma, EVB, virus de la rubéola, influenza y otros virus respiratorios. (3)

1.4 DEFINICIÓN DE ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL.

Los términos artritis reumatoide juvenil (ARJ) y artritis crónica juvenil (ACJ) han resultado por muchos años motivo de discordias entre especialistas en el tema, Por tal motivo se ha optado en forma mayoritaria la denominación de las mismas bajo el término artritis idiopática juvenil (AIJ).

La misma indicaría un proceso de la infancia, el cual presenta su primera manifestación antes de los 18 años, caracterizándose principalmente por artritis que persiste al menos 6 semanas. Su causa actualmente es desconocida, aunque se presumiría la existencia de factores hereditarios que la predisponen

Clasificación de AIJ de ILAR (Liga Internacional de Asociaciones para la Reumatología) Edmonton, 2001:

1. Artritis sistémica
2. Oligoartritis -persistente
-extendida
3. Poliartritis factor reumatoide positivo
4. Poliartritis factor reumatoide negativo
5. Artritis psoriásica
6. Artritis relacionada con entesitis
7. Artritis indiferenciadas

1.5 MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Si bien los principales síntomas que presenta la patología son: dolor e inflamación de las articulaciones, limitación en los movimientos y rigidez matinal, las características estructurales y evolutivas del niño, dificultan su diagnóstico y generan confusión con afecciones infecciosas, traumatológicas o procesos neoplásicos.

En éste apartado consideraremos las manifestaciones clínicas que diferencian las formas clásicas de ésta patología. La forma *Oligoarticular*, se especializa por su inicio monoarticular, generalmente en rodilla, limitando el compromiso a menos de cinco articulaciones, y de forma asimétrica. Usualmente no presenta síntomas sistémicos, siendo su complicación extraarticular más frecuente uveítis crónica, que inicia afectando el tracto uveal anterior o cursando con panuveítis, desarrollándose los mismos en los primeros 5 años de la

enfermedad. Los factores de riesgo para ésta complicación son, el inicio temprano de la enfermedad, antes de los 7 años, la presencia de AAN (+) y el sexo femenino. Otras complicaciones que pueden derivar del tratamiento son; cataratas, el uso prolongado de corticoide tópico puede promover el aumento de presión intraocular y glaucoma, disminución significativa de la agudeza visual, e incluso ceguera y ptisis bulbi. Por tal motivo, en éstos paciente se recomienda valoración oftalmológica cada 3 meses.

La forma *Poliarticular*, afecta cualquier tipo de articulación de forma simétrica, acompañándose en la mayoría de los casos por síntomas sistémicos como fiebre, hiporexia, pérdida de peso y anemia. La presencia o ausencia de factor reumatoide concibe dos subtipos. La más severa de ellos es el subtipo seropositivo, la cual tiende a provocar artritis erosiva con alto porcentaje de desarrollar complicaciones y secuelas. Se observan en ella nódulos reumatoides ubicados en prominencias óseas, cuero cabelludo y trayectos tendinosos. Otras complicaciones a considerar son, tenosinovitis y quistes sinoviales, y en las formas severas, retraso pondoestatural, desnutrición y osteoporosis, entre otros.

La forma *Sistémica*, si bien es la forma menos frecuente se debe tener en cuenta en el diagnóstico de exclusión de todo paciente pediátrico que presente síndrome febril prolongado, ya que la principal característica de éste tipo es la fiebre prolongada, manifestando "fiebre en agujas", es decir picos febriles de 40°-41° C en el curso de un mismo día, asociados a brotes cutáneos a nivel de tronco y extremidades, de tipo evanescentes evidentes durante el pico febril, de color asalmonado papular y no pruriginoso.

También son frecuentes en la forma sistémica; linfadenopatías generalizadas, serositis, pericarditis y pleuritis recurrentes. Asimismo, las alteraciones hematológicas, como leucocitosis y neutrofilia, asociados a anemia y trombocitosis, siendo posible en ellos complicaciones hematológicas como son, coagulación intravascular diseminada, síndrome de activación macrofágica y hepatopatía.

En esta última forma, el compromiso articular puede presentarse conjuntamente con el inicio de los síntomas sistémicos, o posteriormente, siendo el mismo poliarticular, causando artritis erosiva, quistes sinoviales, tenosinovitis y osteoporosis.

1.6 DIAGNOSTICO MEDICO

Generalmente los síntomas diagnósticos no resultan ser claros o evidentes para los médicos generales o pediatras que no están acostumbrados a tratar las enfermedades reumáticas infantiles. Quizá lo que más retrasaría el diagnóstico correcto es el hecho de que algunos profesionales no piensen en la posibilidad del diagnóstico de AIJ.

Para establecer el diagnóstico, la artritis (articulación/nes inflamadas, dolorosas, calientes y/o rígidas) debe estar presente durante, al menos, seis semanas. Esto es cierto en todas la formas menos en la forma sistémica, en la que como ya se mencionó la presencia de fiebre muy alta, con uno o dos picos al día ("fiebre en agujas"), es el síntoma guía y más importante antes que la inflamación y el dolor articular.

Para decir que un niño padece Artritis Idiopática Juvenil, se han tenido que descartar todas las demás causas razonables de artritis: infecciones por virus, sobre todo, algunas infecciones bacterianas y algunos tumores.

Es importante saber que diagnosticar de AIJ no da un pronóstico inmediato de la enfermedad, se requiere de un examen más específico para determinar a que subtipo pertenece ese niño dentro de los siete grupos diferentes de la enfermedad. Para lo cual se requeriría al menos, seis meses, pero a veces mucho más tiempo. El reumatólogo pediatra sabe que debe tener paciencia y esperar que aparezca algún dato más para diagnosticar mejor al paciente. Los padres también deben saber que el factor “tiempo” es importantísimo en reumatología pediátrica y que si no se ha llegado a un diagnóstico más preciso no es por falta de interés o conocimiento, sino que se necesitará un período más largo de observación.

1.7 EVOLUCIÓN Y PRONÓSTICO

El pronóstico de la AIJ referiría a dos aspectos: por una parte, a la evolución a medio y largo plazo de la enfermedad y, por otra, a las lesiones irreversibles articulares que se puedan ir instaurando. La suma de ambos aspectos son los que conducirían a un mayor o menor grado de discapacidad, que será variable en un mismo paciente, en función de su momento evolutivo.

Las posibilidades de evolución y pronóstico serían múltiples yendo desde formas muy benignas en las que remite la enfermedad sin dejar ninguna secuela,

hasta formas muy graves que determinarían en pocos años una limitación importante para las actividades de la vida diaria. Aunque en el pronóstico de la enfermedad intervienen múltiples factores, podríamos decir que el número de articulaciones afectas durante los primeros meses de actividad de la enfermedad y el tratamiento son los factores que condicionarán el pronóstico del mismo.

El tipo de curso clínico, se establece generalmente en los primeros 6 meses. La AIJ de comienzo poliarticular, en la mayoría de los casos su curso es poliarticular, una tercera parte de comienzo oligoarticular cursa con poliartritis, y las de comienzo sistémico cursan con poliartritis sin signos de actividad sistémica.

La forma más benigna es la oligoarticular, mientras que los tipos sistémicos y poliarticular se mantienen en fase activa hasta 5 años después del inicio de la patología. Se alternan en ellas periodos de franca actividad, con periodos de remisión parcial, pudiendo llegar a una remisión completa antes de la edad adulta.

En relación a las manifestaciones articulares de la enfermedad, cuanto más tiempo haya permanecido una articulación inflamada, y cuanto mayor haya sido la intensidad de la inflamación, más importante será su deterioro, con instauración de lesiones irreversibles que progresarán con el paso de los años. Siendo este deterioro articular el que marcará la discapacidad a medio o largo plazo.

1.8 TRATAMIENTO MEDICO

Se podría decir que cada niño tiene su tratamiento. Por lo que, el reumatólogo pediatra diseñará, para cada niño, con todos los fármacos que existen hoy en día, la mejor combinación para cada uno. De este modo se podría controlar la enfermedad, no curarla; sin embargo la enfermedad entra en una fase de silencio después de unos años de actividad. Esa fase de silencio, de nuevo, es distinta para cada niño y es muy difícil predecir cuándo se producirá.

En el tratamiento de cada caso, el Reumatólogo Pediatra no actúa sólo, requiriendo la estrecha colaboración de Oftalmólogos, Endocrinólogos, Terapeutas, Psicólogos y Cirujanos Ortopedas Infantiles. Adquiriendo cada uno su rol dentro del tratamiento del paciente con AIJ.

Existe una larga lista de fármacos disponibles hoy en día para el tratamiento de la AIJ, pero esquemáticamente se pueden dividir en tres grandes grupos:

- a) fármacos para mejorar el dolor y la inflamación,
- b) fármacos para controlar o modificar la inflamación (DMARDs)
- c) agentes biológicos de nueva generación para control de la inflamación.

El grupo a) está formado por los antiinflamatorios no esteroideos (el más conocido es el ibuprofeno) y los corticoides. Estos fármacos se utilizarán para

mejorar los síntomas de forma rápida, pero no cambian el curso de la enfermedad. Utilizándose los mismos en períodos cortos de tiempo y, en el caso de los corticoides, usar la dosis más baja posible.

El grupo b) está formado por una larga lista de fármacos, muchos de ellos utilizados primero en las enfermedades reumáticas del adulto: metotrexate (o metotrexato), leflunomida, sulfasalazina, ciclosporina A, tacrolimus, micofenolato, hidroxicloroquina y otros. Todos estos fármacos se han mostrado útiles en el control de la enfermedad evitando rebrotes de la misma.

El grupo c) ha “revolucionado” el tratamiento de la AIJ en los últimos diez años. Ya que en los casos que existe una respuesta, ésta es rápida y muy importante, de forma que el niño permanecerá prácticamente sin síntomas. Los componentes de este grupo son, entre otros: etanercept (Enbrel®), infliximab (Remicade®), adalimumab (Humira®), anakinra (Kineret®), abatacept (Orencia®), tocilizumab (en las últimas fases de ensayo clínico), etc

1.9 TERAPIA OCUPACIONAL EN REUMATOLOGÍA.

Terapia ocupacional es una profesión de la salud que utiliza las ocupaciones o actividades con el propósito de ayudar a las personas con discapacidades físicas, de desarrollo o emocionales, a llevar una vida independiente, productiva y satisfactoria.

El Terapeuta Ocupacional (TO) como parte de un equipo multidisciplinario debería fomentar una mejor calidad de vida y lograr un desempeño ocupacional

acorde a la etapa de desarrollo de cada individuo, rompiendo el ciclo negativo provocado, en éste caso, por las patologías reumáticas que impiden a la persona seguir con su vida normal.

El papel del Terapeuta Ocupacional sería colaborar con el paciente a que el mismo desarrolle y/o recupere habilidades importantes para su autonomía, salud y bienestar. El T.O trabaja con cada individuo en mejorar o mantener su capacidad, realizando actividades de la vida diaria que son importantes para la persona, tanto en su casa, trabajo y comunidad.

Para alcanzar sus objetivos, el T.O trabaja directamente con la persona desarrollando un plan de tratamiento individualizado, que incluiría:

- Asesorar a pacientes y familiares para adaptar el entorno, modificar tareas y/o hábitos, reorganizar rutinas (mantener roles familiares y/o continuidad en las actividades cotidianas).
- Aliviar la sintomatología.
- Educar en los principios de conservación energética, protección de las articulaciones, simplificación de actividades, ergonomía y cuidados posturales. Reducir la fatiga, disminuir el dolor y mejorar el rendimiento en las actividades cotidianas.
- Prevenir o intentar reducir deformidades ya instauradas, confeccionando férulas u ortesis adaptadas a los pacientes.
- Planificar, confeccionar y entrenar a los pacientes en el uso de ayudas técnicas y/o adaptaciones en las AVD tanto básicas como instrumentales.

- Cuando la función se reduce a la pérdida de fuerza, resistencia o ambas, se pueden utilizar ejercicios terapéuticos y programas de actividades para contrarrestar estos problemas.
- Realizar planes de actividades terapéuticas para mantener o aumentar el rango de amplitud articular de las articulaciones de miembros superiores o de algún segmento en particular.
- Realizar visitas, tanto en el hogar como en el trabajo o la escuela.
- Realizar seminarios educacionales grupales para pacientes y también para cuidadores sobre aspectos de la vida diaria.

Dentro del equipo, el Terapeuta Ocupacional intervendrá en:

- Informar sobre el estado funcional de cada paciente.
- Identificar profesionales y recursos de la comunidad para favorecer la autonomía de cada individuo.
- Planificar programas de intervención en Servicios Hospitalarios, centros de referencia, centros de atención primaria, etc.
- Asesoramiento y formación a otros profesionales de salud en cuanto al manejo de las capacidades funcionales de estos pacientes.

Con lo anteriormente expuesto intentamos establecer aquellas prioridades en relación a la intervención desde Terapia Ocupacional como parte de un equipo interdisciplinario, formando parte las mismas del tratamiento rehabilitador de patologías reumáticas.

Consideramos que no sería pertinente para la presente investigación ahondar sobre lineamientos específicos de tratamiento ya que el énfasis de éste trabajo radica en el rol del T.O como Gestor de Salud.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Programa AMARcito, de Grupo AMAR- Tucumán. En línea: <http://www.arjinfantil.com.ar>. Consultado: 15 de Marzo de 2011
- (2) Dra. Espada, et al. Manual Práctico de Reumatología Pediátrica. Comité Permanente de Reumatología Pediátrica. 1ra Edición Nobuko. Buenos Aires. 2006.
- (3) Maldonado Cocco. Reumatología. Capítulo: Artritis Reumatoidea Juvenil. Editorial Americana de Publicaciones. Buenos Aires. 2005.
- (4) Avances en especialidades pediátricas. Sevilla 2000. Nueva denominación y nueva clasificación de la artritis crónica juvenil (ACJ) ¿Por qué?. E. González Pascual. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. En línea: http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/AEP_Nueva_denominacion_clasificacion_artritis_cronica_juvenil.pdf. Consultado: 15 de Marzo de 2011.
- (5) Polonio López, B, L Garra Palud, "Terapia ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y práctica." Colección Panamericana de Terapia Ocupacional. 2003, Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Capítulo 2

NECESIDADES

NECESIDADES...

*“Aquello que los individuos tienen conciencia de que es su necesidad, es realmente su necesidad. Es real, ha de ser reconocida, ha de ser satisfecha”
Heller, Agnes.*

2.1 INTRODUCCION

Intentando aproximarnos al concepto de ¿Qué es una necesidad?, se presentan en el camino numerosos interrogantes que indefectiblemente hacen, que dicho concepto, considerado como conocido o capaz de ser explicado por la mayoría de la población, requiera de una análisis aun más exhaustivo.

Podríamos preguntarnos ¿Cuántas necesidades existen?, ¿todos tenemos las mismas?, ¿Cuáles son consideradas de mayor importancia?, ¿todas las necesidades se expresan de manera objetiva por el individuo? ¿Por qué surgen dichas necesidades?, ¿existen medios que permitan satisfacer a todas?...

Numerosos autores presentan una mirada recortada acerca de la temática de las necesidades, que a nuestro entender dejaría de lado aspectos de considerable importancia. Postulan a las necesidades por ejemplo, como “carencias de todo aquello que es imprescindible para la permanencia del sujeto, como son las necesidades fisiológicas (hambre, sed, sexo, actividad física)... y que serian estas las cuales requerirían de una solución inminente.

Teniendo en cuenta las condiciones Socio-político-económicas por las cuales atraviesa nuestro país en la actualidad, nos resultaría muy fácil coincidir

con lo anteriormente expuesto, pero nuestra mirada pretende ir más allá de esos aspectos, es decir, poder expandir la búsqueda e identificar no solo las necesidades que objetivamente se hacen manifiestas por los individuos, sino aquellas que subjetivamente los acompañan, aquellas necesidades sentidas y reconocidas, que manifiestan los niños que presentan Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares, para luego poder brindarles una respuesta.

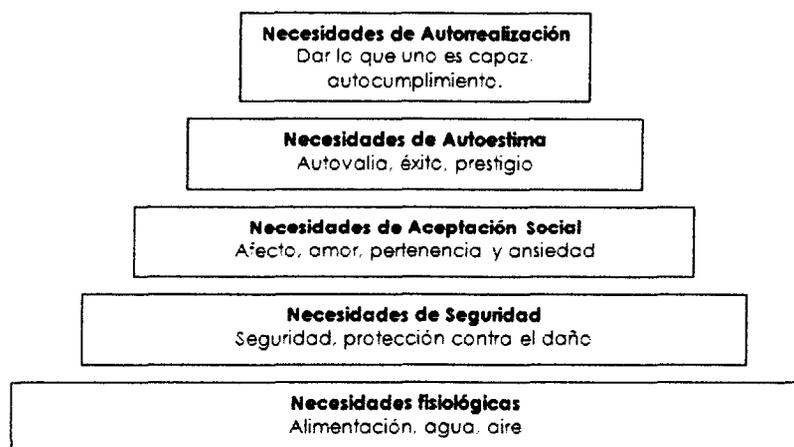
2. 2 NECESIDADES

Del latín “necessitas” que procede de “necesse ese”, es decir necesario, preciso, indispensable, forzoso, inevitable, imprescindible; la palabra latina corresponde al griego, anagkè, necesidad. Cualidad propia de aquello que no puede no ser ni ser de otra manera.

Comenzaremos remitiéndonos a las Teorías de la Motivación, las cuales se orientan hacia la organización de las empresas, en donde diferentes profesionales, en su mayoría psicólogos, analizan cuáles son las necesidades que presentan los empleados y las maneras de satisfacción de estas, como un medio para lograr la motivación de estos últimos y así obtener el máximo rendimiento.

Una de las teorías a la cual haremos referencia es la propuesta por Maslow Abraham en el año 1943, la cual se denomina “La jerarquía de las necesidades” en donde estas se encuentran organizadas estructuralmente con distintos grados de poder, de acuerdo a una determinación biológica dada por nuestra constitución genética como organismos de la especie humana.

Parte de la base de que el hombre es un ser con deseos y cuya conducta está dirigida al logro de sus objetivos, y establece así cinco categorías básicas de necesidades, organizadas de tal forma que las necesidades fisiológicas se encuentran en la base de la pirámide, seguidas de las de seguridad, las de aceptación social, autoestima y por último en la cúspide de la pirámide, Autorrealización.



El plantea que la primera prioridad en cuanto a la satisfacción de las necesidades, está dada por las necesidades fisiológicas (alimento, bebida, descanso, sueño, reproducción, abrigo,...) las cuales están asociadas con la supervivencia del organismo. Cuando las necesidades fisiológicas se satisfacen, se activan las necesidades de seguridad, las cuales incluyen una amplia gama de necesidades relacionadas con el mantenimiento de un estado de orden y seguridad (necesidad de sentirse seguro, de tener estabilidad, de tener orden, protección y dependencia). Este tipo de necesidades se caracterizan porque las personas sienten el temor a perder el manejo de su vida, de ser vulnerables o débiles frente a las circunstancias actuales, nuevas o por venir.

Luego que las necesidades fisiológicas y las de seguridad se satisfacen, entran en acción las Necesidades de aceptación social, de mantener una relación íntima con otra persona, de ser aceptado como miembro de un grupo organizado, poder ser partícipe de este, las cuales se convierten en motivadoras de la conducta.

Las necesidades de autoestima son aquellas que se encuentran asociadas a la constitución psicológica de las personas y se manifiestan en dos vertientes, por un lado encontramos la necesidad de sentirse apreciado, estimado, de tener cierto reconocimiento dentro de un grupo social; y por otro lado se incluye el respeto que el propio individuo tiene hacia sí y el valor propio ante los demás.

Por último, mencionaremos las Necesidades de autorrealización, también llamadas necesidades del ser, las cuales son únicas y cambiantes, dependiendo del individuo, están ligadas con la necesidad de satisfacer la naturaleza individual y con el cumplimiento del potencial de crecimiento. Para poder satisfacer estas necesidades, es necesario tener la libertad de hacer lo que uno quiera hacer. (1)

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente podemos decir que la teoría de "La jerarquía de las necesidades" propuesta por Maslow, apunta a que, a partir de la satisfacción de las necesidades básicas, el hombre continúa desarrollando necesidades y deseos que se van correspondiendo con los siguientes niveles de la pirámide, pero aun así, abarcando un amplio espectro de necesidades, no considera aquellas que van más allá de lo que el hombre expresa objetivamente como carencia necesaria de satisfacción.

Cuando hablamos de "necesidades", generalmente solemos hacer referencia a un estado de carencia de aquello que consideramos útil, necesario e

Imprescindible , carencia de un conjunto de condiciones claramente identificadas y de validez universal que sirven para el desarrollo personal y la integración social, que tendrían una base claramente objetiva.

Reglero Rada Mercedes afirma que la necesidad “*es una tendencia natural en los seres humanos hacia la consecución de los medios que precisa y construye para su realización. La necesidad se manifiesta cuando se da una carencia o limitación en los medios para satisfacer las aspiraciones humanas*”³.

Citando a Manfred Max-Neef en su obra “Desarrollo a escala humana” podremos observar que su teoría está orientada a la satisfacción de las necesidades humanas pero con el acento puesto en las personas y no en los objetos, partiendo de dos postulados básicos:

- las necesidades humanas fundamentales son finitas y clasificables,
- las necesidades son las mismas en todas las culturas, lo que varía son los satisfactores de las mismas (entendidos estos últimos como aquellas formas que el hombre acepta como válidas para alcanzar la subsistencia, es decir, que son los modos particulares que cada sociedad utiliza para satisfacer las necesidades básicas).

Agrupando a las necesidades en nueve categorías acordes a la evolución humana: subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creatividad, identidad y libertad .Cada una de ellas tiene cuatro categorías existentes a satisfacer también, que son: ser, tener, hacer y estar, y plantea que

³ Reglero Rada Mercedes. *Necesidades de la sociedad actual: Colectivos sociales tradicionalmente excluidos del mundo educativo*. Revista Educación y Futuro. Revista de investigación aplicada y experiencias educativas. Nº 10. MADRID 2004.

las necesidades revelan de la manera más apremiante el ser de las personas, ya que aquel se hace palpable a través de estas en su doble condición existencial: como carencia y como potencialidad. (2)

Comprendidas en un amplio sentido, y no limitadas a la mera subsistencia, las necesidades patentizan la tensión constante entre carencia y potencia tan propia de los seres humanos y así entendidas las necesidades, como carencia y potencia-, resulta impropio hablar de necesidades que se "satisfacen" o que se "colman". Definir o evaluar un medio en función de las necesidades humanas no basta, hay además que analizar las posibilidades que el medio propone para satisfacerlas, tratando de relacionarlas con las prácticas sociales, las formas de organización, los modelos políticos y los valores imperantes. (3)

Teniendo en cuenta todos los conceptos y teorías referidas hasta aquí, es que intentaremos conocer e identificar, a través de la investigación propuesta, cuáles son las necesidades que van mas allá de aquellas que objetivamente deberían conocerse y satisfacerse, es decir, las *necesidades subjetivas*, entendidas estas como un estado de carencia sentido y percibido como tal por los individuos, las cuales pueden o no coincidir con necesidades objetivas derivadas de diferentes carencias de los individuos o grupos que pueden determinarse independientemente de la conciencia que de las mismas tengan los individuos afectados.

Podemos referir, de acuerdo a los escritos de Teresa Sirvent que los conceptos de necesidades subjetivas y objetivas se basan en la tradición

marxista que distingue entre intereses subjetivos y objetivos. En una aproximación marxista, un interés es objetivo porque deriva de condiciones sociales que objetivamente afectan a los individuos y grupos independientemente de la conciencia o reconocimiento individual o grupal de dichas condiciones objetivas. Estas pueden ser observadas y “medidas” por estándares externos a la conciencia de los individuos. Desde la perspectiva objetiva, un individuo tiene interés en algo cuando es afectado por ese algo. La existencia del interés no es contingencia de la conciencia o reconocimiento del mismo por el individuo. Una persona o grupos de personas pueden estar afectados por algo ya sea que lo reconozcan o no. El interés es subjetivo porque se refiere a un estado psicológico en la mente de una persona que dice tener tal interés. Parte del desarrollo de la conciencia de clase en términos marxistas envuelve el proceso de "conversión" de los intereses objetivos en intereses subjetivos. (4)

Así, consideramos que la búsqueda constante y el reconocimiento de las necesidades sentidas, como reales, existentes y necesarias de ser orientadas a su satisfacción, en una población, que por sus edades se presenta tan vulnerable y desprovista de recursos para manifestarlas, sería de gran importancia.

BIBLIOGRAFIA

- (1) La jerarquía de las necesidades de Maslow. Publicado 07/2002.
<http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/rrhh/maslowuch.htm>.
Fecha de revisión: 21 de Febrero 2011.
- (2) Max-Neef, M.; Elizalde, A; Hopenhayn, M; "Desarrollo a escala humana. Una opción para el futuro"; Cepaur; Fundación Dag Hammarskjöld; Santiago de Chile; 1986.
- (3) Moise, Cecilia. "Prevención y Psicoanálisis" Propuestas en salud comunitaria. Editorial Paidós. Argentina. 1998.
- (4) Sirvent, M.T y col. "Necesidades humanas no materiales; diagnóstico sociocultural de la población Bernal/Don Bosco, Asoc. Cult. Mariano Moreno, 1978.
- (5) Heller, Agnes; "Una revisión de la teoría de las necesidades"; Ed. Paidós e I.C.E de la universidad Autónoma de Barcelona; España; 1996.
- (6) Logullo; Pedernera; Soldavila: "La tercera no es la vencida...Hay revancha." Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades. Tesis de grado Lic. en Terapia Ocupacional, UNMDP, Noviembre 2005.

Capítulo 3

PROMOCIÓN DE LA SALUD

PROMOCIÓN DE SALUD.

*“El hombre mediante el uso de sus manos,
potenciadas por la mente, podrá influir
sobre el estado de su propia salud”.*
Mary Reilly

3.1 RESEÑA ACERCA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD.

El concepto actual de Promoción de la Salud, describe la misma como un proceso político y social global que abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a fortalecer las habilidades y capacidades de los individuos de una población determinada, sino también aquellas dirigidas a modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas, con el fin de atenuar el impacto negativo que las mismas puedan generar en la salud pública e individual.

Las reflexiones acerca de la Promoción de la Salud tienen su comienzo en el año 1820 en Escocia, William P. Alison, y luego en 1826, en Francia, Louis René Villermé ⁴, comienzan a referir en sus informes la estrecha relación entre pobreza y enfermedad que existía en sus países.

A mediados del siglo XX (1945), se comienza a pensar en los ritos de la vida, la muerte y la salud, considerando que desde su origen el hombre ha puesto en marcha diferentes acciones para mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, la importancia de organizar la comunidad para educar a sus individuos en su salud personal y asegurar un estándar de vida, habría comenzado a ser planteado en el año 1920 por R. Virchow quien consideró la necesidad de que, los individuos se apropien de la responsabilidad de cuidar su salud como un complemento del compromiso estatal. Brinda de ésta manera

⁴ Glosario de Promoción de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Ginebra.1998.

importancia, para el concepto integral de salud, al componente social, siendo que hasta ese entonces sólo había prevalecido el componente biológico, surgiendo dentro de éste pensamiento condicionante de la salud en términos de prosperidad, libertad y democracia.

En 1945, Henry Sigerist (médico e historiador europeo) formuló cuatro grandes tareas para la Medicina, consideró la primera con el término de "Promoción de la Salud" y enfatizó en que, la salud debe ser promovida a partir de un nivel de vida digno, buenas condiciones de trabajo, educación, descanso y recreación.

El enfoque de los últimos autores mencionados, como se señala anteriormente, agrega condicionantes sociales de la salud, los que fueron modificados y explicados como determinantes de la salud 52 años más tarde, en la Declaración de Yakarta en 1997.

Retomando esta breve cronología del concepto de "Promoción de la Salud"; en 1974 el Ministerio de Salud de Canadá, emitió el "*Informe Lalonde*"⁵, en el cual se comenzaría a incluir la Promoción de la Salud como una estrategia de las políticas públicas para favorecer el mantenimiento de la salud, y promover cambios en el estilo de vida.

En el año 1978, se realiza una Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud en ALMA ATA (URSS), en la cual se establece a la Atención Primaria de la Salud (APS) como la estrategia que permitiría alcanzar logros en salud. En la misma se establece que APS es, "*La asistencia sanitaria esencial*,

⁵ OMS/OPS. Promoción de la salud: Una antología. Washington: Publicación Científica No. 557. 1996. p. 8

*basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptables, puestas al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación, y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar, durante todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con espíritu de auto responsabilidad y autodeterminación... representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el Sistema Nacional de Salud, llevando lo más cerca posible la atención en salud al lugar de residencia y trabajo y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria”*⁶. Es esencialmente, una estrategia de organización de la asistencia sanitaria que incluye planes de servicio en promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación para remediar los principales problemas de salud en el primer nivel de atención.

Los objetivos fundamentales de la APS apuntan a; ampliar la cobertura de los servicios de salud, con trabajo intersectorial y participación comunitaria prescrita, atender las necesidades sentidas por la comunidad; poniendo mayor acento en los grupos más expuestos a riesgo. Siendo, dentro de ella, las actividades básicas planteadas para la resolución de los problemas en salud: la educación, métodos de prevención, fomento de una buena nutrición, el saneamiento básico, la potabilización del agua, la asistencia materno infantil, las inmunizaciones, la Prevención y lucha contra las enfermedades endémicas, entre otros.

⁶ KROEGER, Axel. "Atención Primaria en Salud: principios y métodos" (2da edición). 1992. Editorial Pax México. OPS. Página 5,6.

A partir de Alma Ata, los individuos y la comunidad abandonan su lugar de objetos de atención para convertirse en sujetos activos que conocen, participan y toman decisiones en lo que refiere a su propia salud y tienen capacidad para asumir responsabilidades específicas ante ella.

Aunque, la Promoción de la Salud se plantearía inicialmente en términos de acciones dentro de las estrategias de APS, dada su importancia, y a partir de las diferencias en el estado de salud de los habitantes, y como respuesta a factores de tipo social, político y económico, a partir de 1977-1978 se comenzarían a llevar a cabo Asambleas mundiales de salud.

Precisamente en el año 1986, se realiza en Ottawa (Canadá) la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, en ella se concluye que la principal meta social de los gobiernos y de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el año 2000 debía ser, alcanzar para todos los ciudadanos del mundo un estado de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva. Siendo el mismo un enfoque de salud mundial denominado "Salud para todos en el año 2000".

A partir del mismo, se formularía una definición integral de Promoción y se establecería la misma como una estrategia de acción para todo el mundo, destacando las condiciones requeridas y los prerrequisitos o factores condicionantes para la salud. Asimismo, se plantearía la salud, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana; considerándola como un concepto positivo de bienestar que involucra e interrelaciona a todos los sectores y a los sistemas sociales, culturales y económicos.

En la mencionada conferencia se declararía la Carta de Ottawa, la cual se encuentra como referente en el tema hasta nuestros días. La misma retoma la totalidad de elementos conceptuales de Promoción, aportados hasta el momento, y los estructura en una estrategia en la cual confluyen aspectos estatales, comunitarios e individuales, desde un enfoque social, político, ambiental, económico y cultural. Es decir que, comprendería todo lo relacionado con la vida y la salud; constituyéndose en la directriz mundial para la atención en salud.

La Carta de Ottawa además de definir el concepto de Promoción de la Salud, identificaría tres estrategias básicas para la promoción de la salud, y plantearía en relación a los mismos, cinco componentes, los cuales conformarán las Bases de la Promoción de la Salud.

Posteriormente en 1988, en el marco de la 2da Conferencia Internacional para Promoción de la Salud, realizada en Adelaida (Australia), se haría hincapié una vez más en la importancia de las políticas públicas saludables, que permitirían a la población llevar un estilo de vida sana.

Resulta importante destacar que; estas estrategias mencionadas en los países de América Latina se comenzarían a impulsar mucho tiempo después, en el año 1991, por intermedio de OMS / OPS.

Retomando los aportes al concepto de Promoción de la Salud, en el marco de la 3ra Conferencia para Promoción de la Salud, llevada a cabo en Sundswall (Suecia), en el año 1991, los países parte de la misma centralizarían su atención en el desarrollo de ambientes saludables, considerando en ellos el desarrollo sostenible, pensándolo como aquel desarrollo que satisfaga a las necesidades

presentes dentro de una sociedad, sin comprometer para atender sus propias necesidades, las posibilidades de las generaciones del futuro.

Posteriormente, se buscaría dirigir la Promoción de la Salud hacia el siglo XXI. Se lleva a cabo en el año 1997, en Yakarta, Indonesia, la 48ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud “Nuevos Actores para una Nueva Era”. En dicha conferencia se reconocería a la Promoción de la Salud como una inversión social valiosa y a la salud como un derecho humano básico. Exponiendo como una de las prioridades para el nuevo milenio, el incremento de las inversiones para el desarrollo y el logro de una buena calidad de vida, lo cual hace ineludible que se involucren todos los sectores.

Si bien apoyaría las estrategias planteadas en la carta de Ottawa, sostiene que para que los enfoques globales sean posibles y más eficientes sería necesario aumentar la responsabilidad y la participación social en la salud, en las que existe una relación directa entre salud y desarrollo sostenible.

La Declaración de Yakarta identificaría cinco prioridades de cara a la promoción de la salud en el siglo XXI: promover la responsabilidad social para la salud, incrementar las inversiones para el desarrollo de la salud, expandir la colaboración para la promoción de la salud, incrementar la capacidad de la comunidad y el empoderamiento de los individuos, y garantizar una infraestructura para la promoción de la salud.

En el año 2000, se realizaría en Méjico, la 5ta Conferencia internacional de promoción de la salud, la misma convocaría a 100 países que desarrollaron, la Declaración Ministerial de Méjico para la Promoción de la salud -De las ideas a la Acción-, conocida como la Declaración de Méjico. Asumirían en ella la

responsabilidad de expandir sus conocimientos, renovar el compromiso de promover la salud mundial, aumentar la colaboración intersectorial y mejorar la infraestructura de promoción de la salud.

Posteriormente en Bangkok, Tailandia, en el año 2005 se realiza la 6ta Conferencia Internacional de Promoción de la Salud. En la misma se pondría énfasis en el proceso de globalización que habría generado desigualdades crecientes en los países y entre ellos, las nuevas formas de consumo y comunicación, los cambios ambientales mundiales, y la urbanización. Formarían entonces la Carta de Bangkok para la Promoción de la Salud en un Mundo Globalizado, promoviendo acuerdos intergubernamentales sólidos que favorezcan la salud y la seguridad sanitaria colectiva, e instaurando el término de buenas prácticas empresariales, considerando que el sector privado debe responsabilizarse de garantizar la salud y la seguridad en el lugar de trabajo y de promover la salud y el bienestar de sus empleados.

Así es que, a partir de éstas conferencias y los consideraciones teóricas sobre la concepción de La Promoción de la Salud, actualmente podemos integrar a ellas considerando la Promoción de la Salud como protectora y promotora de estilos de vida saludables, que dirige sus esfuerzos tanto a la población general como a los individuos en el contexto de su vida cotidiana, procurando actuar en lo colectivo sobre los determinantes de la salud, pretendiendo a través de dichas acciones promover el desarrollo humano y el bienestar de igual manera para la persona sana como enferma.

3.2 PROMOCIÓN DE LA SALUD: EL CONCEPTO.

La Carta de Ottawa considera que la Promoción de la Salud *“consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.”*⁷, para lo cual obra sobre los factores determinantes de la salud que permitirán lograr el máximo beneficio posible para la población, reduciendo de manera significativa la inequidad en salud y garantizando el respeto de los derechos humanos y acumulación de capital social. **(1)**

Para llevar adelante dicho proceso es necesario tener en cuenta aquellos determinantes de salud entre los cuales, se incluyen; características biológicas y dotación genética, hábitos personales de salud y aptitudes de adaptación, educación, redes de apoyo social, servicios de Salud, entorno físico, empleo y condiciones de trabajo, ingreso y posición social.

Entre ellos se consideran, aquellos que están bajo el control del individuo (por ejemplo; conductas, uso de servicios sanitarios) y los que no están bajo su control (por ejemplo; condiciones sociales, económicas y del entorno).

De éste modo, un individuo será capaz de alcanzar y desarrollar un estado de salud pleno, conforme asuma el control de todo lo que determine su estado de salud, para lo cual requiere primordialmente de; gozar de aptitudes y oportunidades que le permitan realizar sus opciones en términos de salud, dentro de un medio que lo apoye, y brinde necesariamente acceso a la información.

P. Bourdieu considera que cada campo social es caracterizado por configuraciones de clases o relaciones sociales, lo cual limita estar en cierta

⁷ Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, OMS, Ginebra, 1986.

posición y la capacidad de decidir nuestro movimiento dentro del mismo. (2) Teniendo en cuenta lo dicho, las estrategias y programas de promoción de la salud asumidos en cada población, serán adaptados a las necesidades locales y a las posibilidades específicas de cada país y región, considerando los sistemas sociales, culturales y económicos propios. Cada proceso es único y se relaciona con la realidad propia de cada comunidad, la posesión y el control que tenga cada una de ellas sobre sus propios conocimientos y el alcance de los mismos.

3.2.1. Las Bases de la Promoción de la Salud.

1. Elaboración de una política pública sana. Procura que la salud se convierta en parte del programa de acción política en todas las instituciones y todos los sectores a partir de; planes de salud estratégicos a nivel del gobierno, acciones intersectoriales sobre cuestiones que afecten a la salud y a los estilos de vida, la evaluación periódica de las políticas existentes y su relación con la salud, entre otros.

La política sana, en promoción de salud, requiere que se identifiquen y eliminen aquellos obstáculos que impidan la adopción de medidas que favorezcan la salud.

2. Creación de ambientes favorables; la salud se construye sobre la forma en que tratamos a la naturaleza y a nuestro propio ambiente. El cambio en la forma de vida, de trabajo y de ocio afecta de manera significativa a la salud, por lo que se considera a los mismos una fuente de salud para la población.

Se considera dentro de éste punto, la evaluación sistemática del impacto que los cambios del medio ambiente producen en la salud, particularmente en los

sectores de la tecnología, el trabajo, la energía, la producción y el urbanismo. Asimismo, la protección de ambientes naturales como artificiales, y la conservación de los recursos naturales, debe formar parte de las prioridades de todas las estrategias de promoción de la salud.

3. Refuerzo de la acción comunitaria; se piensa a la acción comunitaria o participación integral como: *"Un proceso de movilización por medio del cual la comunidad se organiza y capacita, asume a conciencia su papel de agente o sujeto de autodesarrollo y junto con la administración local y las instituciones (técnicos), identifica (concilia), prepara (planea, organiza), ejecuta (dirige, controla) y evalúa proyectos de y para su desarrollo"*⁸.

La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones, y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud.

4. Desarrollo de las aptitudes personales; implica promover el desarrollo de las habilidades necesarias para lograr opciones de vida saludables tanto a nivel personal como a nivel social. De manera que, se incrementen las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente, optando por todo lo que propicie la salud a lo largo de su vida, más allá de la etapa en que se encuentre.

5. Reorientación de los servicios sanitarios; siendo ésta una responsabilidad compartida con servicios sanitarios, individuos, grupos comunitarios, profesionales de la salud, instituciones y gobiernos. Todos deben

⁸ Lopez, M. Luz. Formulación, Evaluación y Gestión de Proyectos. Manizales: Universidad de Caldas. Julio de 1997, p. 44

trabajar conjuntamente reorientando un sistema de protección de la salud hacia una asistencia que mantenga la visión de capacitar para la salud como objetivo esencial.

3. 2. 2. Acciones en Promoción de la Salud: Intervenciones.

* Educación: Comprende las oportunidades de aprendizaje creadas, siendo las mismas una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria. Si bien refiere esencialmente a la transmisión de información, también hace hincapié en el fomento de las habilidades personales y la autoestima, necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. Incluye no sólo la información inherente a las condiciones sociales, económicas y ambientales que influyen en la salud, sino también la que refiere a factores de riesgo y comportamientos de riesgo, además del uso del sistema de asistencia sanitaria.

* Movilización o comunicación social: Es una estrategia clave destinada a informar a la población sobre aspectos propios de la salud, aumentar la conciencia sobre aspectos específicos de la salud individual y colectiva y la importancia de la misma en el desarrollo. Asimismo, pretende informar sobre aquellos aspectos que permiten mantener aún en la agenda pública cuestiones sanitarias importantes.

La misma se representa por, facilitación de grupos, asesoramiento técnico, contacto con asociaciones, campañas mediáticas, elaboración de instrumentos de información, entre otros.

* Abogacía: corresponde a la combinación de acciones individuales y sociales predestinadas a alcanzar compromisos políticos, apoyo para las políticas de salud, aceptación social, apoyo de los sistemas para un determinado objetivo o programa de salud, organización y activismo político para el desarrollo de estrategias intersectoriales, modificaciones organizativas de los servicios y puesta en marcha de medidas legislativas, económicas y/o técnico-administrativas.

La misma puede ser adoptada por los propios individuos y los grupos, con el fin de crear condiciones de vida que conduzcan a la salud y a la adquisición de estilos de vida sanos. Puede adoptar muchas formas incluido el uso de los medios informativos y los multimedia, la influencia directa a políticos y la movilización de la comunidad, adquiriendo siempre todos los profesionales de la salud un importante papel como defensores de la salud en todos los niveles de la sociedad.

3.3 TERAPIA OCUPACIONAL EN PROMOCIÓN DE LA SALUD.

La Carta de Ottawa en su inicio menciona, *"la salud es creada y vivida por las personas dentro de los ambientes de su existencia cotidiana; donde aprenden, trabajan, juegan y aman"*⁹, la misma se encontraría vinculada con lo que Neistadt y Crepeau (1998) proponen para Terapia Ocupacional, definiendo la misma

⁹ Carta de Ottawa. 1986. OMS.

como: "El arte y la ciencia de ayudar a las personas a llevar a cabo las actividades diarias que son importantes para ellas a pesar del deterioro, la discapacidad y la minusvalía"¹⁰, promoviendo de éste modo estilos de vida saludables, más allá de las características propias del individuo y su ambiente.

Las ocupaciones se encuentran incluidas en todos los aspectos de la vida de una persona, y si bien quizá esta característica hace que muchas veces no sea considerada la importancia de las mismas, desde Terapia Ocupacional es imposible ignorar la relación entre ocupación y salud. Por lo que, es posible considerar desde nuestra profesión a la ocupación como una estrategia efectiva para obtener poblaciones saludables, tal como lo plantea la Carta de Ottawa. La ocupación en si misma favorecería al desarrollo de vínculos sociales y culturales, contribuye a la construcción de la identidad y posibilita a quien la desarrolla sentirse partícipe de la sociedad, fortaleciendo su bienestar psicológico, e incidiendo de ésta manera en su salud individual. En la medida en que un sujeto determinado se vea comprometido en ocupaciones significativas, tanto desde una perspectiva personal (subjetiva) como social y cultural las mismas, favorecen su desarrollo y su bienestar físico, psicológico y social, considerando así a las ocupaciones un método para la promoción y preservación de la salud.

Afirmando lo anteriormente expuesto Ann A. Wilcock (1998), señala que el bienestar psicológico y social, son aspectos esenciales de salud, vinculado a la capacidad del ser humano de desarrollar ocupaciones socialmente valoradas. (3)

¹⁰ Crepeau, E et al. "Williard & Spackman, Terapia Ocupacional". Décima Edición 2005, página 33.

Terapia Ocupacional surge en principio como una disciplina que procuraría remediar los problemas generados por una disfunción en el estado de salud, entendiendo la salud como el concepto negativo de esta, es decir la ausencia de enfermedad. Con el correr del tiempo, un movimiento ideológico brinda paso a una visión positiva de la salud, según el cual las acciones deben ir dirigidas a fomentar estilos de vida sanos, en contraposición al enfoque preventivo que se venía desarrollando. Considerando ésta concepción se asume en nuestros días que, el individuo se orientaría a encontrar un sentido de felicidad y bienestar que esta relacionado con la familia, la educación, la tranquilidad y no necesariamente solo con aquellos aspectos que se refieren a bienestar físico.

Terapia Ocupacional en la promoción de la salud, es una disciplina que desde el punto de vista biopsicosocial, constituiría un elemento fundamental en la salud actuando como agente de cambio sobre la biología humana, los estilos de vida y el medio ambiente, adaptándose a las peculiaridades de cada contexto.

La O.M.S.(1990), focaliza en la necesidad de promover en las comunidades ambientes saludables para sus ciudadanos. Las comunidades a través del mundo han desarrollado diferentes estrategias, dependiendo de su situación local, para mejorar su ambiente ecológico, físico, social, cultural y de salud. Terapia Ocupacional apoyaría en la consecución de estos desafíos, fomentando la modificación de ambientes y la política social de cada comunidad, en lugar de cambiar el individuo en su totalidad.

Jeanette Edwards sostiene que la Terapia Ocupacional en su accionar comunitario, debe impulsar profesionales que transmitan su labor más allá de los ambientes institucionales. Genera esta propuesta reflexionando acerca de que,

para modificar las condiciones de salud de una comunidad no es suficiente reproducir el trabajo institucional en ambientes comunitarios, sino que es necesario trabajar con la comunidad. **(4)** Desde ésta perspectiva, permitiría al individuo afectado o vulnerable participar activamente en la resolución de los problemas que le afectan.

Trabajar desde la promoción de la salud es aprender a aceptar los deseos de la comunidad, incorporándolos desde la etapa del diagnóstico del problema comunitario, como también brindándoles oportunidades para desarrollar relaciones entre ellos y con los profesionales influyendo de este modo, en el estado de su salud y bienestar. “El Terapeuta Ocupacional pasará de un “hacer para” a “un hacer con” la comunidad en la que los miembros puedan participar de sus propios problemas”¹¹

Este cambio de perspectiva también modificaría la concepción del hombre, desde un Modelo Biomédico, asistencialista, donde el sujeto permanece pasivo o “paciente” frente a lo que le acontece, hacia un Modelo Transdisciplinario el cual concibe al hombre como un ser biopsicosocial, en interacción con otros sistemas. Demandaría en el mismo que varias disciplinas se organicen en torno a los problemas y trabajen en equipo capacitando a los usuarios en estrategias de trabajo dentro de sus contextos naturales, promoviendo la solución de sus problemas y una mejor calidad de vida.

Existen variadas modalidades en que Terapia Ocupacional se incluiría en actividades de promoción de la salud, por ejemplo: aumentando el acceso a los servicios de salud, desarrollando un ambiente saludable, fortaleciendo los grupos

¹¹ García Ceim, E. y otros; *Terapia Ocupacional. Rol del T.O en Prevención Primaria inserto en el Trabajo Barrial Comunitario*. Año 1999.

y recursos comunitarios, promocionando comportamientos saludables e incrementando los conocimientos acerca de la salud.

Las actividades de promoción de la salud, en las cuales se desarrolle, deberían inevitablemente considerar además todos los actores sociales involucrados en ellas de acuerdo a cada problema específico, por ejemplo; vecinos, políticos, otros profesionales, y demás centros comunitarios. Considerando siempre, la promoción de la salud como un proceso en el que todos deben necesariamente colaborar.

El rol de cada individuo involucrado, conjuntamente con el T.O., sería identificar qué representa bienestar y calidad de vida para él o ella, al igual que, qué actividades le son significativas y relevantes. Así el T.O. brindaría intervenciones significativas basadas en la persona, dentro del marco de la promoción de la salud ofreciendo programas centrados en los estilos de vida que brindarían equilibrio a la salud de la comunidad en su conjunto.

De acuerdo a lo expuesto, los profesionales que se comprometen a trabajar en este marco, deberían proveer las herramientas e información necesaria para promover y facilitar el cambio, para que cada persona implicada lleve a cabo su proceso de hacerse cargo, de ayudarse a sí misma y tener mayor control sobre su salud.

En éste sentido las acciones en promoción de la salud propuestas para la presente investigación, apuntaran a detectar problemáticas presentes y conocer las características sociodemográficas de la población de niños entre 4 y 16 años con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familias que residen en la ciudad de Mar del Plata a fin de establecer estrategias de intervención desde el

área de Terapia Ocupacional en Gestión que posibiliten guiar a cada individuo en la generación de su propio cambio, intentando construir un espacio dialógico en un marco de respeto hacia situaciones de vulnerabilidad, tratando de compensar, la diferencia de oportunidades propias del contexto social.

Estas consideraciones realzan la vigencia de los fundamentos filosóficos y teóricos de la Terapia Ocupacional. El bienestar ocupacional como parte constituyente del bienestar humano, el valor en la persona y la creencia en su potencialidad transformadora, son la piedra angular que fundamentan y justifican nuestra existencia.

Creemos que allí donde hay una necesidad sin cubrir hay un derecho que defender, y el Terapeuta Ocupacional puede y debe tomar partido desde una perspectiva de desarrollo en la interacción dinámica entre personas, ambientes y ocupaciones, generando oportunidades y desafíos de valor preventivo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Declaración de Yakarta, sobre la Promoción de la Salud en el siglo XXI. Yakarta Indonesia, 1997. Traducción de OPS/OMS.
- (2) Bourdieu, P. Le Capital Social. Le capital social: Actes de la Recherche en Sciences Sociales, N° 31. Paris, Francia. 1980.
- (3) Ann A. Wilcock, An Occupational Perspective of Health. 1998.
- (4) Pellegrini, Mariel. "Terapia ocupacional en el trabajo de salud comunitaria". El portal en español de terapia ocupacional. <http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Salud-Comunitaria.shtml>. Diciembre 2004. En línea. Revisado: Diciembre 2010.
- (5) Informe de Argentina, Logros en promoción de la Salud con respecto a los compromisos asumidos en la declaración de México. <http://www.paho.org/Spanish/HPP/InfArgentina.pdf>
- (6) Manual de formulación, evaluación y monitoreo de proyectos sociales. Ernesto Cohen, Rodrigo Martínez, División de Desarrollo Social. CEPAL.
- (7) Organización panamericana de la salud. organización mundial de la salud. 47.o consejo directivo. 58.a sesión del comité regional. *Washington, D.C., EUA, 25 al 29 de septiembre de 2006.*
- (8) Organización mundial de la salud. 59ª asamblea mundial de la salud a59/21. 4 de mayo de 2006. Promoción de la salud en un mundo globalizado.

- (9) Williard & Spackman. Terapia Ocupacional. 10^a edición. Ed. Médica Panamericana 2005. Capítulo 3. Práctica de la Terapia Ocupacional.

Capítulo 4



GESTION DE PROYECTOS SOCIALES

GESTIÓN DE PROYECTOS SOCIALES

“Globalización no significa imponer soluciones homogéneas en un mundo plural. Significa tener una visión global y estratégica, pero también significa cultivar raíces e identidades propias”
Lawrence E. Harrison and Samuel P. Huntington.

4.1 PROGRAMACION SOCIAL

Concebimos la programación social como un proceso, y como tal, ha sufrido cambios en sus modalidades, en el marco de las diferentes concepciones acerca de las políticas sociales que han prevalecido a lo largo de los últimos treinta años.

Se suele hablar indistintamente de planes, programas y proyectos, aunque, no siempre se quieran designar las mismas cosas, y por otro lado estos términos han adoptado diferentes significados a lo largo del tiempo y bajo los diferentes paradigmas de *política social* y los diferentes *estilos de planificación* en general.

*“Las políticas públicas se constituyen como el conjunto de objetivos, decisiones y acciones que lleva a cabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento dado los ciudadanos y el propio gobierno consideran prioritarios”*¹².

El proceso por el cual algunos problemas son socialmente problematizados o colocados en la agenda pública, refleja los valores que una sociedad prioriza, y tiene que ver con el entramado de los diferentes grupos de una sociedad, como por ejemplo movimientos, partidos, organizaciones, e

¹² Tamayo Saez 1997, citado por Nirenberg & cols ; Programación y Evaluación de Proyectos Sociales. Editorial Paidós. Argentina . 2006

individuos y la posición que adopta cada uno de ellos en la sociedad y los distintos juegos de poder que hace que se prioricen o seleccionen, determinadas cuestiones y también los modos de resolverlas. Pueden verse así las políticas públicas como un conjunto de acciones y omisiones que ponen de manifiesto una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que es de interés de diversos actores de la sociedad civil. Aquí el Estado ocupa, sin lugar a dudas, una posición privilegiada, dentro de un encuadre donde se dirimen cuáles son los temas y los modos para su resolución en relación a las políticas que se adopten. Con todo esto, debemos comprender la formulación de políticas como una construcción social donde intervienen diversos actores, que serán diferentes, de acuerdo al sector que se trate.

4.2. HISTORIA DE LAS POLÍTICAS SOCIALES

Las políticas sociales pueden ser pensadas como un conjunto de acciones públicas y/o privadas relacionadas con la distribución de recursos en una sociedad particular, cuya finalidad es la provisión de bienestar individual y colectivo. Éstas varían según cuales sean las concepciones acerca de los valores que deben orientarlas, las formas en que se satisfacen las necesidades humanas y el rol que le cabe al Estado en la consecución de este bienestar colectivo, y como mencionábamos antes, que lugar ocupan los principales actores – públicos o privados- en su construcción.

En el marco del Estado de Bienestar que prevaleció hasta la década de 1980, el Estado era el principal actor tanto en la formulación como en la ejecución de las políticas sociales. El aparato estatal asume la obligación explícita de

proporcionar protección a los ciudadanos que sufren necesidades y que les impiden mantenerse adecuadamente por sí mismos. La “crisis del Estado de Bienestar” acentuada en 1990 implicó una redefinición en relación a la intervención del Estado en el campo económico, dejando funcionar libremente al mercado y reduciendo su papel redistributivo o regulador de diferencias sociales. Su figura como proveedor de protección social y generador de políticas sociales quedo desdibujada.

En consonancia, durante los años 90, y como consecuencia de la concentración de la riqueza en la mayoría de los países capitalistas, se produjo una marcada profundización de la brecha existente entre los segmentos más ricos de la población y los más pobres. Aquí las políticas sociales se orientaron y fueron redireccionadas para compensar la situación de los grupos mas afectados por el incremento de la pobreza y la desocupación, así como también por el debilitamiento que sufrieron los servicios sociales universales emergentes de la reestructuración económica . En la medida en que el rol del Estado se redefinía, éste iba abandonando sus responsabilidades, y por lo tanto, otros actores cobraron protagonismo en el marco de las políticas sociales, es por eso que surgen las “organizaciones de la sociedad civil” (OSC), que si bien colaboraron en el desarrollo de estrategias innovadoras para el abordaje de la problemática de los grupos sociales mas desfavorables, no estaban en condiciones de garantizar el ejercicio pleno de los derechos sociales, función que sin lugar a dudas debía cumplir el Estado. A partir de aquí comienzan a prevalecer políticas sociales acotadas y segmentadas que apuntan a paliar algunas de las consecuencias de la deprivación material, cultural y simbólica de los grupos

vulnerables, mas que encarar los factores causales de la pobreza, y es en este marco que surge la gestión de programas y proyectos como forma de enfrentar los problemas de estos grupos poblacionales.

Si nos referimos a las políticas como lineamientos generales que orientan las acciones y marcan la dirección y curso de acción que debe ser ejecutado por un gobierno, debemos comprender que la planificación puede ser concebida como una de las principales herramientas para introducir racionalidad y previsión en la formulación y gestión de las políticas.

Bajo el paradigma del Estado de Bienestar al que hicimos referencia anteriormente, la planificación estaba en manos del Estado, y con sus propios recursos (humanos, materiales y financieros) e instrumentos buscaba controlar y restringir la conducta de actores privados en pos del bien común de la sociedad o de ciertos sectores de ésta. Esto suponía la concepción de un planificador como alguien externo, capaz de identificar y detectar las situaciones desfavorables, las necesidades y las soluciones, bajo el supuesto que el Estado disponía de recursos para implementar las propuestas. *“Se trataba de una concepción tecnocrática (los técnicos son los que saben definir las necesidades de la población, identificar sus prioridades y plantear las soluciones), autoritaria (se basa en la autoridad y el poder coercitivo del Estado), centralista (el Estado como actor central o único , sin considerar otros actores locales), estática (supone que los escenarios son estables)”¹³ y normativa (supone relaciones sociales mecánicas, previsibilidad de los comportamientos de los actores y agentes).*

¹³ Robirosa et al 1990. Citado por Nirenberg, O & cols. Editorail Paidos. Argentina, 2006.

En la década del '70 se dan a conocer los fundamentos que sustentan la idea de la importancia que el contexto impone a la práctica de la planificación, incorporando la noción de estrategia y puntualmente la *planificación estratégica* en el ámbito gubernamental. En contraposición a la concepción antes planteada, ésta supone y valoriza un *análisis situacional*, en función de los diversos actores en juego, propone una *visión compartida* entre los sujetos que participan en la ejecución de planes y programas, considera también la necesidad de invertir recursos de todo tipo para *construir la viabilidad* del plan o programa, durante todo el ciclo de gestión, es decir durante todo el proceso de implementación se incluyen reformulaciones periódicas.

Nadie discute hoy, que los escenarios sociales son cambiantes, y lejos de ser estáticos, se tornan turbulentos en la medida en que existe variedad de actores sociales con intereses y concepciones diferentes, lo cual influirá en la toma de decisiones. De este modo fue cobrando importancia considerar al otro en las prácticas de planificación, produciéndose un descorrimiento del velo que los hacia opacos para volverlos transparentes y protagónicos.

Es aquí donde surge la *planificación participativa* que concibe al otro como un semejante, un ciudadano, cuyo saber es complementario, con derechos y responsabilidades para intervenir en la gestión, desde la identificación de los problemas, la determinación de prioridades, la intervención en las actividades y la evaluación.

Ambos modelos de planificación (estratégica y participativa) se construyen en conjunto, ya que en el fondo no hay contradicciones entre los 2 modelos, sino que cada uno prioriza diferentes aspectos en su modelo de intervenir: la primera,

en los intereses de los actores políticos e institucionales del contexto donde se desarrolla la acción social, y la segunda, en los sujetos valorizados como ciudadanos.

4.3. DISTINCIONES EN LAS DEFINICIONES DE PROGRAMA Y PROYECTO.

Con las vicisitudes que fueron sufriendo los paradigmas de las políticas sociales y el rol del Estado, la planificación como proceso destinado a orientar recursos de una sociedad en función de las prioridades políticas, fue desapareciendo, debido a que se dejó de considerar al Estado como el principal actor, desplazando esta función al mercado, considerado como aquel que mejor sabía asignar recursos.

Por otra parte, con el auge producido en 1990 de proyectos a cargo de las OSC, los términos *proyectos* y *programa* también comenzaron a usarse indistintamente. Si se mira con profundidad, se podría establecer que el término *programa*, designa niveles centrales (nacionales, provinciales) y *proyecto* refiere a las aperturas del programa en los territorios de aplicación, a cargo de instituciones locales públicas y/o no gubernamentales.

Con lo recientemente dicho podemos definir un *proyecto*, como un conjunto interrelacionado de actividades para resolver un problema determinado en un espacio territorial y/o poblacional definido en un tiempo y recursos establecidos. Debemos concebir los proyectos como instrumentos de cambio que se insertan en realidades complejas, multidimensionales que implican aspectos económicos, políticos e institucionales y en escenarios de interacción de diferentes actores sociales con intereses y perspectivas distintas. Teniendo en

cuenta estas connotaciones, no se debiera concebir los proyectos, como intervenciones aisladas, o como “estrategia” para solucionar o enfrentar problemas puntuales que afectan a un tipo de población específica.

4. 4. ATRIBUTOS ESTRATÉGICOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL.

Es deseable esperar que todo tipo de programa o proyecto contenga determinados atributos como son: la integralidad del enfoque adoptado, el carácter participativo y asociativo que propone la gestión, así como la sustentabilidad o institucionalización de las acciones que prevé.

Es necesario incluir enfoques amplios de la problemática social, dejar de lado abordajes específicos, acotados y parcializados de una realidad, que como mencionábamos antes, impone una visión integral. Es por eso, que resulta de interés realizar un análisis profundo de las causas y consecuencias que generan determinada situación de vulnerabilidad en la población para poder idear programas o proyectos integrales.

Por carácter participativo entendemos la forma de gestión que procura incluir a los diversos actores, especialmente a los beneficiarios, en las diferentes etapas: desde la identificación de la problemática, la priorización de actividades, el destino de los recursos, la realización de acciones, la sistematización de la experiencia y la evaluación. Se pretende marcar enfáticamente el papel preponderante de los actores sociales en la toma de decisiones en los diferentes momentos de la gestión de proyectos.

El carácter asociativo hace referencia a la articulación formal / informal para el logro de fines comunes, entre áreas de los gobiernos locales, instituciones

sectoriales (establecimientos de salud, escuelas, etc.), organizaciones de la sociedad civil y/o asociaciones comunitarias de base y religiosas. Muy asociado a esto se encuentra el concepto de trabajo en red, constituyéndose como una estrategia de articulación e intercambio entre organizaciones, programas, proyectos y/o personas que deciden asociar sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para la consecución de fines en común. *“Por sus características, las redes se diferencian de las formas organizativas tradicionales, piramidales y jerárquicas, conformándose como estructuras heterárquicas donde existen varios centros de poder (nodos) y no uno solo”*.¹⁴

El concepto de redes esta muy próximo al de “gestión asociada”, haciendo referencia ambos, al trabajo intersectorial, multiactoral, basado en discusiones, acuerdos y alianzas, de esta manera, son de suma importancia para la construcción de la sustentabilidad social, la cual se refiere a la posibilidad de arraigo y continuidad que tienen los proyectos, este concepto implica una dimensión multidimensional, socio-comunitario, con significado político y económico. Por esta razón, vale aclarar, que las estrategias de sustentabilidad son complejas y constituyen una construcción intencional desde la propia formulación y desde los inicios de la ejecución de un proyecto, es un resultado a alcanzar como producto de la eficacia de las líneas de acción desplegadas.

¹⁴ Dabas y Perrone, 1999. Citado por Nirenberg, O & cols. Editorial Paidós, Argentina, 2006.

4. 5. INTERVENCIONES DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN GESTION DE PROYECTOS SOCIALES.

Terapia ocupacional desde sus orígenes se ha centrado en poner el mayor énfasis en aspectos referidos al tratamiento orientado en los aspectos clínicos, sustentado en los diversos modelos teóricos que guían nuestro quehacer profesional.

El énfasis en la Administración, Gerencia u Organización surge en los años '80 cuando la Asociación Americana de Terapia Ocupacional incluyó dentro de la formación de la especialidad, seminarios, talleres y material relacionado con la gestión. (1)

Actualmente el Terapeuta Ocupacional es considerado como un profesional capaz de gestionar programas y proyectos en salud con impacto comunitario, avalando dichas intervenciones en las incumbencias profesionales que establecen que este se encuentra preparado para "Participar en la elaboración, implementación y evaluación de planes, programas y proyectos de desarrollo comunitario que implique la utilización de las ocupaciones como instrumento de integración personal, social y laboral"¹⁵

Así, al seleccionar cual sería la metodología que mejor se adecue para la resolución de la problemática planteada en nuestra investigación, mencionaremos la gestión de un proyecto social posible de ser implementado bajo la denominación de una Organización con características del Tercer Sector. Dicho proyecto debería responder a situaciones que surgen en el diagnóstico

¹⁵ Incumbencias Profesionales correspondientes al título de Lic. en TO; UNMDP; Resolución N° 147/89; Ministerio de Educación y Justicia de la Nación; Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social; Departamento Pedagógico de TO.

comunitario, basándose en la realidad y problemáticas de un individuo o grupo de individuos particulares.

A continuación mencionaremos los contenidos presentes en la formulación de un proyecto:

- *Fundamentación, justificación y diagnóstico:*
 - *Problemas que procura resolver.*
 - *Identificación de factores relacionados con el problema.*
 - *Magnitud y relevancia del problema (quienes y cuantos se ven afectados directa o indirectamente por este problema- población objetivo)*
 - *Localización (donde se llevara a cabo) y Contexto (político, económico, institucional, sociodemográfico)*
 - *Mapeo de actores (que pueden contribuir u oponerse) y recursos disponibles.*
- *Pertinencia y antecedentes:*
 - *Vinculación del problema y el modo propuesto para su resolución, con las líneas políticas de la instancia a la que se solicita apoyo.*
 - *Antecedentes del problema y formas previas de abordarlo.*
- *Objetivos y metas:*
 - *Que se propone a cumplir en términos cualitativos y cuantitativos y en función de los tiempos previstos.*

- *Beneficiarios:*
 - *Cantidad y perfil; cuántos, quienes y con qué criterio.*
- *Modalidad de intervención:*
 - *Componentes, líneas de acción.*
 - *Atributos de la gestión: integralidad, participación, gestión asociativa, trabajo en red.*
- *Plan de trabajo:*
 - *Descripción de actividades*
 - *Detalle de recursos para cada actividad: humanos, materiales, de equipamiento y construcciones.*
- *Cronograma:*
 - *Tiempos estimados según actividades.*
- *Presupuesto:*
 - *Costo estimativo agrupado según recursos requeridos.*
- *Flujo financiero*

Oportunidad del gasto = plan de desembolsos.
- *Modalidad organizativa y actores responsables:*
 - *Perfiles de los miembros del equipo (organigrama, misiones y funciones)*
 - *Características de la institución y de las personas que llevarán adelante la propuesta.*

- *Sistematización y evaluación:*
 - *Propuesta de Modelo evaluativo; modalidad y cronograma para la evaluación (sistemas de registros, técnicas e instrumentos).*
 - *Formas de sistematización, diseminación y difusión.*
- *Sustentabilidad e institucionalización:*
 - *Estrategias para la sustentabilidad social y económica. Gestión de recursos.*
 - *Estrategias para la sustentabilidad política= influencia en las agendas publicas y en las estructuras y dinámica de las organizaciones.*
- *Viabilidad y riesgos*
 - *Estrategias y actividades para la construcción de la viabilidad social, técnica y política, y para la superación de los riesgos previsibles*¹⁶

Desde nuestra propuesta, se tendrán en cuenta para la formulación del proyecto, aquellos pasos posibles de ser llevados a cabo empíricamente, teniendo en cuenta que el objetivo de la investigación es examinar la realidad de un grupo determinado y en función de lo recabado proponer las bases para una futura resolución.

16 Nirenberg, O & cols. "Programación y Evaluación de Proyectos Sociales". Aportes para la racionalidad y transparencia. Editorial Paidós. Argentina, 2006. Pág;79-80

4. 6. ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES (ONG)

Las ONG son entidades de carácter civil, *"entendiendo el mismo como el derecho y la disposición de participar en una comunidad, a través de la acción autorregulada, inclusiva, pacífica y responsable, con el objetivo de optimizar el bienestar público y social"*¹⁷ con diferentes fines y objetivos humanitarios y sociales definidos por sus integrantes. La misma es creada independientemente de los gobiernos ya sea locales, regionales o nacionales y adoptando jurídicamente diferentes estatus, tales como asociación, fundación, corporación y cooperativa, entre otras formas. Son entidades sin ánimo de lucro, lo cual no significa que no puedan obtener beneficios, sino que, en caso de obtenerlos, han de invertirlos en las actividades de su misión.

Al conjunto del sector que integran las ONG se lo denomina de diferentes formas, tales como organizaciones de la sociedad civil, sector voluntario, sector no lucrativo, sector solidario, tercer sector y sector social.

El papel de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) ha adquirido especial relevancia en las últimas décadas, al haber contribuido a sensibilizar a la opinión pública acerca de los problemas de desarrollo en el Tercer Mundo. Asimismo, han ejercido una función dinamizadora y muchas veces crítica frente a sus respectivos gobiernos, con objeto de que éstos impulsen acciones de cooperación.

17 STUART ETHERINGTON (2008) "No somos simplemente organismos no gubernamentales o sin fines de lucro. Estamos a favor de las personas y las comunidades. Esta es una poderosa manera de afirmar nuestra identidad e independencia, nuestro propósito distintivo y esfera de influencia", en Does a strong and independent third sector mean a strong and healthy civil society. En línea: www.shu.ac.uk/research/cvsr/events_archive.html. Consultado: 11 de Marzo de 2011.

En los ámbitos de acción que abarcan las mismas, no buscan reemplazar las acciones del Estado u organismos internacionales sino de cubrir y ayudar en aquellas áreas en las cuales no existen, o su intervención es insuficiente.

Muestran a través de sus actividades, su preocupación por la eliminación de obstáculos de carácter sociopolítico, económico y físico, que imposibilitan el desarrollo del potencial humano, particularmente de los sectores más desfavorecidos o con menor posibilidad de acceso a la “solución”.

Actualmente, en Argentina existirían alrededor de 14.845 ONG reconocidas formalmente según el CENOC (Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad). En la provincia de Buenos Aires el REPOC (Registro Provincial de Organizaciones de la Comunidad), basándose en los datos de Personas Jurídicas, informó que entre el 1 de abril de 2008 y marzo de 2010 se inscribieron 6.500 ONG. Sin embargo, el organismo calcula que existirían en la provincia un número similar de organizaciones que aún no se han registrado.

Según informaron desde el Repoc, de esas 6.500 que ya formalizaron su situación, 298 funcionan en Mar del Plata y 292 en el resto de la quinta sección electoral (a la que pertenece el partido de General Pueyrredon). (2)

4.6.1 REQUISITOS PARA LA CONFORMACIÓN DE UNA ONG EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA.

DOCUMENTACIÓN REQUERIDA PARA LA OBTENCIÓN DE LA PERSONERÍA JURÍDICA DE LAS ASOCIACIONES CIVILES¹⁸

1. MINUTA ROGATORIA - DECLARACION JURADA INICIO DE TRÁMITE:

La misma podrá ajustarse al modelo que corre con las presentes instrucciones. En caso de fotocopiar y completar los datos en blanco, deberá hacerse mecanografiado y estar suscripta por Presidente (certificada)

2. Copia simple de formulario de Minuta rogatoria completa mecanográficamente y suscripta por presidente.

3. ACTA CONSTITUTIVA: Con firma de Presidente y Secretario debidamente certificadas.

4. Fotocopia del ACTA CONSTITUTIVA (certificada).

5. ESTATUTO, Con firma de Presidente y Secretario debidamente certificadas deben completarse los arts. 1, 6, 29 y 37.

6. Fotocopia del ESTATUTO certificada.

7. Nomina de Asociados, con nombre y apellido completos, número de documento de identidad y domicilio de cada uno (con firma certificada de Presidente y Secretario).

8. Declaración Jurada de Antecedentes (con firma certificada de Presidente y Secretario).

¹⁸ En línea: <http://www.mardelplata.gob.ar/documentos/ong/instructivomodificado.pdf> . Consultado 21 de mayo de 2011.

9. Declaración Jurada de Patrimonio (con firma certificada de Presidente y Secretario).

10. Nómina de Comisión Directiva, con nombre y apellido completos, número de documento de identidad y domicilio, suscripta por cada uno de los miembros, con manifestación de aceptación de cargo, (con firmas certificadas de todos los miembros).

Nota: Las firmas deberán estar certificadas por Notario; Juez de Paz, Delegación de Personas Jurídicas, o Funcionario Autorizado de Municipalidad con convenio.

Una vez completada tal documentación, esta debe presentarse en la Dirección Provincial de Personas Jurídicas de la Provincia de Buenos Aires, sita en la calle 12 y 51 torre 1 piso 15 (La Plata) o Delegación de la misma sita en calle mitre 1952-1956, de la ciudad de Mar del Plata o en la Dirección General de Relaciones con las ONG`s de la Municipalidad de General Pueyrredon adherida al convenio de cooperación sita en calle 11 de septiembre 2961 de la ciudad de Mar del Plata.

Aranceles

GRATUIDAD: El trámite, para la obtención de la Personería Jurídica, ante la DPPJ, Ante la Dirección General de Relaciones con las ONG`s, como así también, el de inscripción al Registro de Entidades de Bien Público de la Municipalidad de General Pueyrredon, es TOTALMENTE GRATUITO, en lo que respecta a la totalidad de los sellados y reposiciones provinciales, no obstante, si se deberán abonar, los gastos de oficina, si el trámite se efectúa, mediante la presentación en la Delegación Mar del Plata de la Dirección Provincial de Personería Jurídica. Trámite especial: Preferente despacho; paga \$ 135.- en el

Bco. Mediante boleta de depósito en la Cuenta Corriente 3320/0 172/d a nombre de FONDO DE COOPERACIÓN Banco Galicia: 3320/0 172/4 Banco Provincia de

Bs. As - Cuenta Interdepósito: 2000-59622/4 D.P.P.J. RECAUDACIÓN. Para el caso que se realice la presentación, con patrocinio letrado, adjuntara provisional y bono ley 8480.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Willard & Spackman; "Terapia Ocupacional"; Capítulo 2. Administración de servicios. Editorial Médica Panamericana; 8º edición, Madrid, España; 1998. 375, 386.
- (2) REPOC: Registro Provincial de Organizaciones de la Comunidad <http://www.relcomunidad.blogspot.com/>. Revisado: 15 de abril de 2011.
- (3) Nirenberg, O & cols. "Programación y Evaluación de Proyectos Sociales". Aportes para la racionalidad y transparencia. Editorial Paidós. Argentina, 2006.
- (4) Ulla, L y Giomi, C. "Guía para la Elaboración de Proyectos Sociales". Editorial Espacio. Instituto para la cultura, la innovación y el desarrollo. Buenos Aires, 2006.
- (5) Fundación ARCOR. "¿Cómo gestionar proyectos comunitarios?". Construyendo comunidades; un aporte metodológico. Córdoba. Argentina.
- (6) De Critto Shaw, S "Voluntariado: Una forma de hacer y de ser". 2da Edición. - Buenos Aires: Fundación centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad – CICCUS. 2008.
- (7) Logullo; Pedernera; Soldavila: "La tercera no es la vencida...Hay revancha." Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades. Tesis de grado Lic. en Terapia Ocupacional, UNMDP, Noviembre 2005.

FUNDAMENTACIÓN

FUNDAMENTACIÓN

“La obligación de reconocer a todas las necesidades humanas como reales es la consecuencia del reconocimiento de la necesidad mas preciosa de los hombres y mujeres modernos: la necesidad de autonomía”.
Heller, Agnes.

En la búsqueda de un tema para el trabajo final de grado nos encontramos con problemáticas manifestadas por la población de niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares, quienes expresan que existen aspectos referidos a su salud, los cuales aún no logran ser resueltos por el sistema de salud actual. Teniendo en cuenta esta situación, creemos que desde el área de Terapia Ocupacional, podríamos realizar un aporte aplicando conocimientos en lo que refiere a nuestro rol de gestor, desde el área de salud, utilizando como estrategia la promoción de salud, avalado por las incumbencias profesionales correspondientes al título de Lic. en Terapia Ocupacional.

La problemática planteada se refiere a la inexistencia de un espacio, en la ciudad de Mar del Plata que nuclea a niños y adolescentes en edades comprendidas entre 4 y 16 años que presenten diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y sus familiares, el cual contemple no solo los aspectos clínicos de la patología, sino también las consecuencias inevitables tanto psíquicas, emocionales y sociales, que su paso genera.

Pretendemos realizar un aporte a través de la formulación de un Proyecto de Gestión que pueda ser llevado a cabo de manera concreta intentando solventar cuestiones que en parte, necesitarían la intervención del Estado, y

exigiría profesionales de la salud con cierta sensibilidad para poder detectar problemáticas como la mencionada y ser los generadores de programas/proyectos que den respuesta a los problemas detectados

Realizando un sintético recorrido a través de las décadas más relevantes de nuestro país nos encontramos con una reformulación de los Estados y Gobiernos, en donde fueron surgiendo las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado, es por esto que las acciones dirigidas a dar soluciones a determinadas problemáticas sociales reemplazaron el rol del Estado.

En la década del 40 el Estado era el encargado de llevar a cabo el proceso completo: identificaba la necesidad, diseñaba la respuesta, elaboraba el procedimiento para alcanzarla y finalmente lo ejecutaba. A partir de la década del 70, Argentina se vio inmersa en el Terrorismo de Estado que sofocó las instituciones democráticas de tal manera que llevó a su idealización ... *“al finalizar el proceso militar todo cambio perceptible fue interpretado como producto del terrorismo, se ilusionó que la revitalización de las organizaciones y el rescate de las instituciones (sobre todo la Justicia) alcanzaría para sanar poco a poco las tremendas heridas del genocidio, no se percibió que la tensión entre el Estado y el Mercado se había modificado en beneficio del segundo, y que esto traería serias consecuencias a la estructura y funciones del Estado, alteraciones que transformarían de fondo y no de forma – los modos de subjetivación y el sentido mismo de la subjetividad instituida : esta deja de ser ciudadana – a pesar de conservar el derecho y la obligatoriedad del voto y de muchos otros dispositivos*

ciudadanos – y deviene consumidora, tenga o no recursos para efectivizarlo en plenitud “¹⁹

Luego la intervención estatal hizo crisis en los años 90 con el advenimiento de las privatizaciones delegando en algunas instituciones de la sociedad civil la función asistencial sin ningún tipo de monitoreo y evaluación, es por esto que irrumpieron organizaciones que existían con anterioridad y se presentaron como una alternativa para la promoción e implementación de políticas públicas. Esta iniciativa asociativa y la participación ciudadana en este marco, conquistan un lugar estratégico, frente al estado y al mercado ya que intentan aunar esfuerzos y recursos para satisfacer necesidades comunes, desarrollar procesos de adecuación institucional para dar respuesta a las nuevas demandas del medio al mismo tiempo que exigen su inclusión en el campo de las políticas públicas.

Teniendo en cuenta la situación anteriormente expuesta y contando con las herramientas que avalen nuestro accionar, formularemos una intervención de Gestión en Terapia Ocupacional desde Promoción de Salud, la cual se objetivara a través de un proyecto pasible de ser implementado, en el que se puedan vehicular las necesidades sentidas y reconocidas por los niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares, expandiendo dicha intervención a la comunidad en general como una forma de ofrecerles los recursos necesarios, que le permitan a cada individuo, ser participe activo del cuidado de su propia salud.

¹⁹ Ventrici, Graciela; “Interrogaciones acerca de los malestares institucionales actuales”; Revista de Psicoanálisis de las configuraciones vinculares; Tomo XXIV, N° 2; 2001.



ASPECTOS
METODOLÓGICOS

ASPECTOS METODOLOGICOS

1. TEMA:

TO en Gestión.

2. PROBLEMA:

¿De qué manera el TO como un profesional gestor de salud en Promoción de Salud, a través de la conformación de una O.N.G (Organización No Gubernamental), brinda respuesta a las necesidades sentidas y reconocidas, que manifiestan niños y familiares que presentan Artritis Idiopática Juvenil en la ciudad de Mar del Plata en el año 2011?

3. OBJETIVOS GENERALES

- Identificar las necesidades sentidas y reconocidas por la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares en la ciudad de Mar del Plata en el año 2011.
- Formular una estrategia de intervención comunitaria desde un abordaje de Terapia Ocupacional en Promoción de Salud que brinde respuesta a las necesidades identificadas en la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares.
- Concretar la estrategia de intervención propuesta a través de la gestión de una O.N.G. que brinde respuesta a las necesidades identificadas en la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares.

4. OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Conocer las características sociodemográficas de la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares.
- Detectar aquellas necesidades que requieran la intervención desde el área de Terapia Ocupacional.
- Determinar los recursos y estrategias necesarios para atender las necesidades de la población objeto de estudio que puedan ser abordadas desde Terapia Ocupacional en su rol de gestor a través de una intervención comunitaria.
- Elaborar un Proyecto Comunitario a partir de la gestión de Terapia Ocupacional que dé respuesta a las necesidades sentidas por la población.

5. DISEÑO METODOLOGICO:

5.1 ENFOQUE DE INVESTIGACION:

El enfoque de esta investigación fue cualitativo – cuantitativo.

El enfoque cualitativo se utilizó en primera instancia para descubrir y refinar preguntas de investigación intentando reconstruir la realidad tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido. La presente investigación buscará enunciar y describir aquellas necesidades subjetivas y objetivas que manifiesta la población de estudio, en este caso, niños con

diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familias, con el propósito de explorar y describir la realidad tal como la experimentan los correspondientes.

El enfoque cuantitativo fue utilizado para analizar el resultado de los datos recabados, categorizarlos en función de la prevalencia de los datos aportados por la población de estudio, atendiendo aquellos que puedan ser vehiculizados desde el área de Terapia Ocupacional a partir de la Gestión de un Proyecto fundamentado desde la promoción de la salud.

5.2 TIPO DE ESTUDIO:

El tipo de estudio fue exploratorio – descriptivo.

Se propone conocer las características de un grupo poblacional conformado por niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familias, siendo esta una patología poco frecuente, con baja prevalencia en la ciudad de Mar de Plata, a la cual el sistema de salud actual aún no logra brindar una respuesta concreta a sus demandas. Teniendo en cuenta lo antes dicho, la presente investigación se propone formular estrategias de intervención posibles de ser concretadas desde el área de Terapia Ocupacional en promoción de salud.

6. DEFINICION DE LA VARIABLE:

6.1 VARIABLE DE ESTUDIO:

TO como un profesional gestor de salud en Promoción de Salud.

6.2 DEFINICION CONCEPTUAL:

El Terapeuta Ocupacional como un profesional gestor de salud en Promoción de Salud, es capaz de detectar las necesidades de grupos poblacionales específicos, teniendo en cuenta el contexto en los cuales se encuentran inmersos, y a partir de ellas delimitar estrategias de intervención dentro de las cuales se incluyen la participación "...en la elaboración, implementación y evaluación de planes , programas y proyectos de desarrollo comunitario que implique la utilización de las ocupaciones como instrumento de integración personal, social y laboral" (Incumbencias Profesionales correspondientes al título de Lic. en Terapia Ocupacional ; UNMDP; Resolución n°147/89; Ministerio de Educación y Justicia de la Nación; Fac de Cs de la Salud y Servicio Social; Departamento Pedagógico de T.O).

6.3 DEFINICION OPERACIONAL:

Involucra herramientas de recolección de datos, al alcance del Terapeuta Ocupacional como promotor de la Salud; que le permiten al mismo detectar necesidades de un grupo reducido de individuos, y en función de las mismas poder establecer un conjunto de procedimientos que posibiliten organizar y racionalizar una serie de actividades, interrelacionadas y coordinadas, con el fin de dar respuesta a un determinado problema. La factibilidad de los mismos esta basada en la enunciación de una guía básica para la formulación de proyectos, que le permitirá alcanzar metas propuestas para una población determinada.

Este proceso se llevo a cabo teniendo en cuenta los contenidos de la formulación de un proyecto como se detallan a continuación:

- **Fundamentación, justificación y diagnóstico:**
 - Problemas que procura resolver.
 - Identificación de factores relacionados con el problema.
 - Magnitud y relevancia del problema.
 - Contexto (sociodemográfico)
- **Pertinencia y antecedentes:**
 - Vinculación del problema con el área específica de Terapia Ocupacional en promoción de salud.
 - Antecedentes del problema y formas previas de abordarlo.
- **Objetivos y metas:**
 - Propósito a cumplir.
- **Beneficiarios:**
 - Cantidad y perfil; cuántos, quienes y con qué criterio.
- **Modalidad de intervención:**
 - Componentes, líneas de acción.
- **Plan de trabajo:**
 - Profesionales requeridos para la institución.
 - Detalle de recursos necesarios.

- Presupuesto:
 - Costo estimativo agrupado según recursos requeridos.
- Modalidad organizativa y actores responsables:
 - Perfiles de los miembros del equipo (organigrama, misiones y funciones)
 - Características de la institución y de las personas que llevarán adelante la propuesta.
- Sistematización y evaluación:
 - Modelo evaluativo; modalidad y cronograma para la evaluación (sistemas de registros, técnicas e instrumentos).
 - Formas de sistematización, disseminación y difusión.
- Sustentabilidad e institucionalización:
 - Estrategias para la sustentabilidad social y económica. Gestión de recursos.

6. 4 DIMENSIONAMIENTO (Ver anexo al final del capítulo)

7. UNIVERSO DE ESTUDIO

7.1 POBLACION

La población estuvo constituida por niños y adolescentes entre 4 y 16 años con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil, y sus familiares, que residen en la ciudad de Mar del Plata.

7.2 MUESTRA

La constituyeron niños y adolescentes entre 4 y 16 años con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil, y sus familiares, atendidos en consultorio privado y consultorio externo del Hospital Privado de Comunidad (H.P.C), Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (H.I.E.M.I) e Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (I.N.A.R.E.P.S) en la ciudad de Mar del Plata. (VER ANEXO 1)

8. DISEÑO DE MUESTREO

El diseño de muestreo utilizado fue *No Probabilístico*, también llamado Dirigido, en donde se seleccionaron “sujetos-tipos” con el fin de que sean representativos de la población en estudio.

En éste caso la elección de los sujetos respondió a los criterios de inclusión- exclusión establecidos a priori, con el objetivo de conocer en profundidad las necesidades objetivas y subjetivas que los propios sujetos manifiestan, contextualizándolo dentro de las características sociodemográficas que prevalecen en la población de estudio.

9. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA

9.1 CRITERIOS DE INCLUSION

Se consideran los siguientes criterios de inclusión:

- Niños y adolescentes entre 4 y 16 años

- Padres de los niños que presentan dicha patología
- Con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil
- Que residan en la ciudad de Mar del Plata
- Atendidos en consultorio privado y consultorio externo del H.P.C, H.I.E.M.I e I.N.A.R.E.P.S.

9.2 CRITERIOS DE EXCLUSION

Se consideran los siguientes criterios de exclusión:

- Personas adultas con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil.
- Que concurren a otro centro asistencial, tanto privado como público.
- Que concurren a un centro o asociación con características del tercer sector que brinden atención a esta patología.
- Que presenten síntomas que no conciden con el diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil.

10. TECNICA DE RECOLECCION DE DATOS

Se empleó para la recolección de datos, una *entrevista con preguntas abiertas* con el propósito de indagar empíricamente las necesidades objetivas y subjetivas que manifiestan niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil y sus familias. El instrumento fue diseñado por las autoras de éste trabajo a los fines de explorar aquellas necesidades que los propios sujetos manifiestan, y a partir del análisis de las mismas proponer una estrategia de intervención desde la

gestión de Terapia Ocupacional en el marco de Promoción de la salud orientada hacia la conformación de una Organización no Gubernamental.

CONSIDERACIONES GENERALES PARA LA ADMINISTRACION DE LA ENTREVISTA DISEÑADA:

La misma fue aplicada a todos los padres de los niños entre 4 y 16 años con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y a los niños a partir de los 9 años de edad, teniendo en cuenta la complejidad de las preguntas propuestas y la posibilidad de respuesta de las mismas.

Por la razón antes mencionada, esta entrevista no fue aplicada a los niños menores de 9 años de edad.

Asimismo, se realizó *un cuestionario* con preguntas cerradas, que fue administrado a todos los padres de niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil, con el propósito de conocer las características sociodemográficas de la muestra. Esta estrategia de recolección de datos consta de preguntas cerradas con alternativa de respuesta, dicotómica y opción múltiple, que a partir de su estudio brindó líneas de análisis e interpretación a los datos obtenidos en la entrevista abierta.

Ambos instrumentos fueron contruidos, estableciéndose la versión final luego de la prueba piloto en la cual los mismos fueron administrados a 3 pacientes con diagnóstico médico de enfermedades del colágeno de inicio temprano.

11. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS

Las técnicas de recolección de datos utilizadas, entrevistas con preguntas abiertas y cuestionarios con preguntas cerradas, se administraron a niños y

adolescentes entre 4 y 16 años de edad con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares,(teniendo en cuenta las consideraciones generales para la administración de la entrevista), previamente localizados por medio de una Médica Especializada en Reumatología Infantil de la ciudad de Mar del Plata que brinda servicio en el H.P.C, una Lic. en Terapia Ocupacional con experiencia en el área de Reumatología, e informantes claves de I.N.A.R.E.P.S e H.I.E.M.I quienes otorgaron un listado de los posibles pacientes, los cuales fueron localizados a través de llamados telefónicos, acordando fecha y horario de encuentro para realizar entrevista personal.

Según el relevamiento inicial de las unidades de análisis y teniendo en cuenta la baja incidencia de la patología en la ciudad de Mar del Plata, se decide utilizar como pacientes para prueba piloto aquellos que exceden el límite de edad establecido dentro de los criterios de inclusión de la presente investigación, pero que han recibido diagnóstico de enfermedades del colágeno en edades tempranas. Se opta por éste grupo poblacional teniendo en cuenta que, el mismo cuenta con la experiencia de haber transcurrido las vicisitudes de ésta patología.

12. PRUEBA PILOTO

Se realizó la prueba piloto a 3 unidades de análisis para evaluar el método de recolección de datos. Estas quedaron excluidas de la muestra.

Las entrevistas fueron realizadas personalmente por las propias investigadoras, concertando día, lugar, horario, objetivos y uso del grabador. Se corroboró previamente que el entrevistado cumpla con los requisitos mínimos establecidos para la muestra lo cual se confirmó nuevamente en el encuentro

personal. Se garantizó el anonimato y se ofreció dar a conocer los resultados de la investigación a los entrevistados, agradeciéndoles su colaboración.

El protocolo de la entrevista utilizado en la prueba piloto se adjunta en el anexo 3.

Luego del análisis de las diferentes entrevistas se considera pertinente realizar las siguientes modificaciones:

En la entrevista para adolescentes se modificarán ciertas preguntas. Se unificará la pregunta N° 1 y la pregunta N° 2, quedando la misma formulada de la siguiente manera; ¿Quién te contó sobre tu enfermedad? ¿Consideras que esa información fue suficiente para poder entender que te pasa?

La pregunta N° 3 y N° 4 serán invertidas en su orden, y se reformulará la N° 3 de la siguiente manera; ¿Cuáles son los cuidados especiales que tenés en ellos?

La pregunta N° 7 será adjuntada a la pregunta N°12, quedando la misma formulada en la pregunta N° 10, de la siguiente manera; ¿Encontrás en Mar del Plata lugares donde sepan de tu enfermedad y te den la contención necesaria para llevarla adelante? ¿Consideras qué sería de utilidad contar con un espacio donde puedas compartir experiencias con otros chicos que tengan tu patología? ¿Cuáles son los temas que te gustaría tratar?

En la entrevista a padres se modificará, agrupando la pregunta N°1 con la pregunta N°4 y N°5, quedando la misma formulada de la siguiente manera, ¿Qué tipo de conocimientos tienen acerca de la enfermedad? ¿Qué profesional de la salud les brindo dicha información?. La pregunta N°7, N°8 y N°9 se reformularán y unificarán, quedando la misma formulada del siguiente modo; ¿Cuáles son las

necesidades que manifiesta el/la niño/a las cuales todavía Ud. no pudo resolver?.

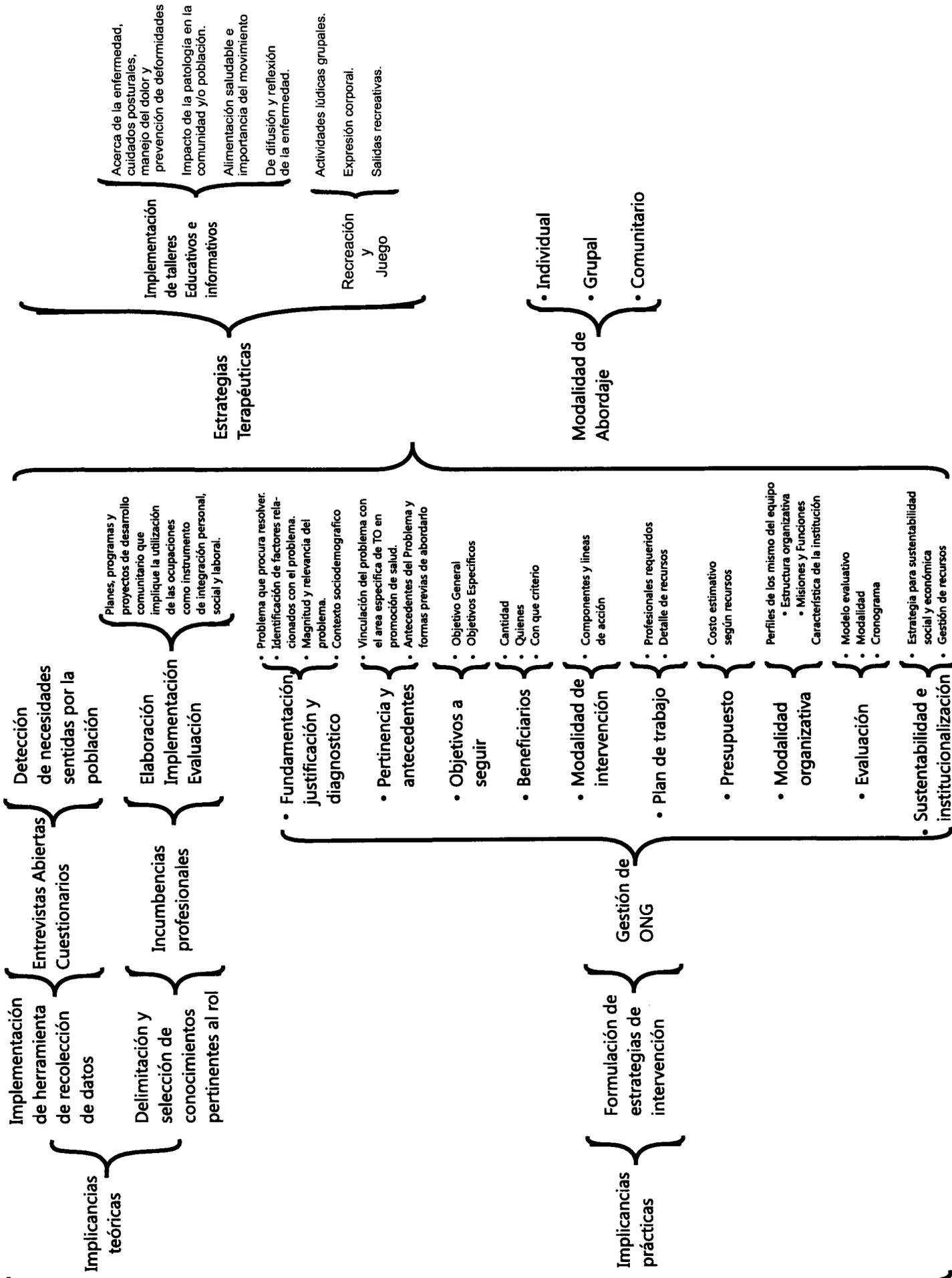
¿De qué manera cree que podrían ser resueltas dichas necesidades?.

Es importante destacar que si bien el instrumento fue modificado, el mismo cumple con los objetivos plateados en la investigación, en éste caso poder determinar aquellas necesidades manifestadas por los entrevistados.

El tiempo de duración aproximado de cada entrevista fue de 45 minutos.

Se adjunta en anexo 3 el instrumento de recolección de datos, incluyendo las modificaciones mencionadas.

T.O. Como un profesional gestor de salud en promoción de salud





PRESENTACION Y
ANALISIS DE LOS
DATOS

1. ANALISIS DE DATOS

La información cualitativa resultante de las entrevistas abiertas aplicadas a la población en estudio, fue sometida a un análisis temático el cual tuvo como objetivo buscar una “*coherencia temática inter-entrevistas*”²⁰ apuntando a descubrir los núcleos de sentido presentes en ellas.

Durante la etapa de pre-análisis se realizó un análisis exhaustivo de todo el material recogido a través de las entrevistas aplicadas a la población de estudio, con el objetivo de poder establecer unidades de registro y de contexto que orientarán el análisis. En la segunda etapa se realizó una contextualización de los datos para llegar a la comprensión de los mismos y buscar relaciones que conecten las diferentes unidades de registro en un todo coherente.

Por último, en la tercera etapa se sometieron los datos obtenidos a análisis estadístico simple, con el propósito de realizar inferencias e interpretaciones previstas en nuestro marco teórico o brindar apertura a nuevas cualidades de la variable que no estén contenidas en el mismo.

2. PRESENTACION Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

En esta etapa de investigación, nos abocaremos a realizar el análisis de los datos recabados a través de las técnicas de recolección de datos utilizadas, entrevistas con preguntas abiertas y cuestionarios con preguntas cerradas, administradas a niños y adolescentes entre 4 y 16 años de edad con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares en la ciudad de Mar del Plata en el año 2011.

²⁰ Alain Blanchet y Anne Gotman. La investigación y sus métodos: La entrevista. Editions Nathan, Paris, 1992. Síntesis y traducción realizada por: Miriam Wlosko.

El objetivo será tratar la información recogida, organizarla e interpretarla y poder así establecer relaciones pertinentes dentro de un proceso dinámico que nos permita otorgarle nuevos sentidos a la realidad estudiada.

Comenzaremos haciendo un relevamiento de los Datos Socio demográficos de las familias de niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil, obtenidos a partir de cuestionarios con preguntas cerradas administrados al total de los casos contactados, siendo el número final de familias encuestadas sobre la cual se repartirán las diferentes categorías, 13 casos.

Es importante mencionar que, dicho cuestionario ha sido entregado a los padres y completado por ellos luego de la entrevista con preguntas abiertas.

Las categorías: **Sexo**, **¿Cuenta con algún servicio de salud cercano a su domicilio?**, y **¿Tiene acceso al mismo?** no han sido representadas gráficamente ya que las mismas no reflejan variabilidad en los porcentajes de sus respuestas. Habiendo contestado el total de los encuestados (100%):

- **Sexo: Femenino.**
- **¿Cuenta con algún servicio de salud a su domicilio?: Si.**
- **¿Tiene acceso al mismo?: Si.**

Edad (en años).

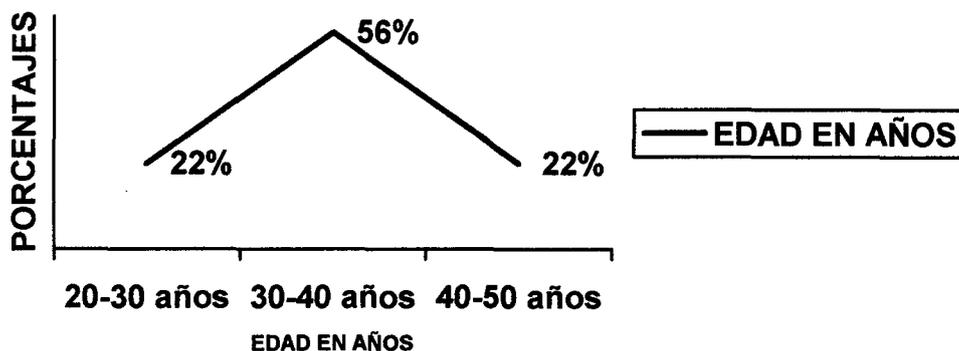


Gráfico N° 1: Porcentaje de edad de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

En este estudio la distribución de frecuencias en relación a las edades (en años) de la población seleccionada, nos indica que el 56% pertenece al grupo de padres cuya edad oscila entre 30 y 40 años, el 22% corresponde a los que tienen entre 40 y 50 y el 22% restante incluye al grupo de padres entre 20 y 30 años de edad.

Estado civil.

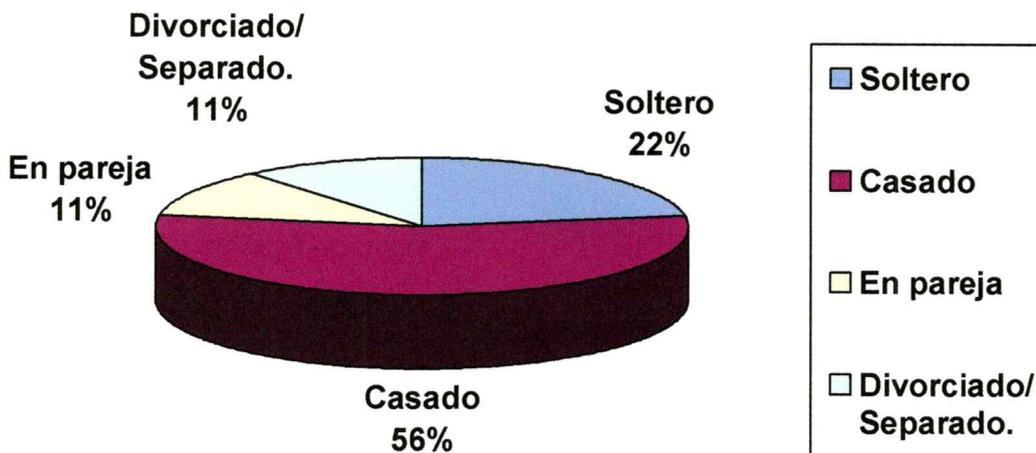


Gráfico N°2: Porcentaje de estado civil de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Cantidad de hijos.

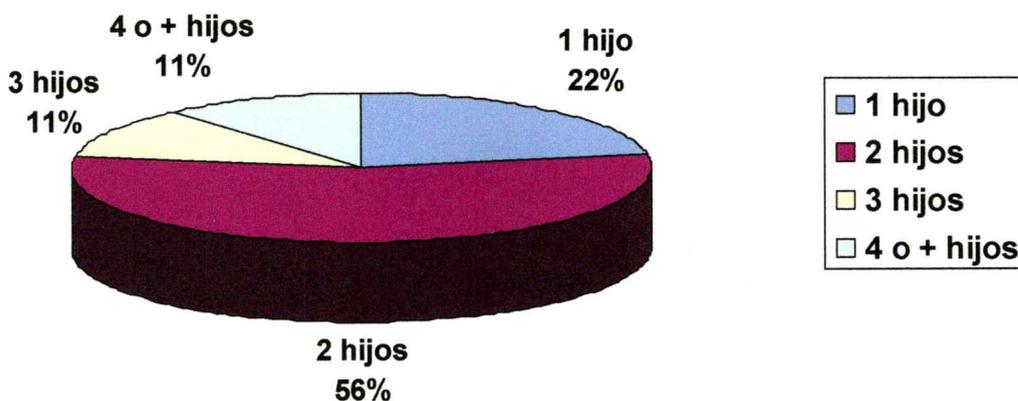


Gráfico N°3: Porcentaje de cantidad de hijos de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

residen en la ciudad de **Mar del Plata**, entrevistados en el mes de **Octubre de 2011**.

El 56% de los padres encuestados posee 2 hijos, el 22% tiene 1 hijo, el 11% 4 o más hijos, y el restante 11% tiene 3 hijos.

Escolaridad de los padres.

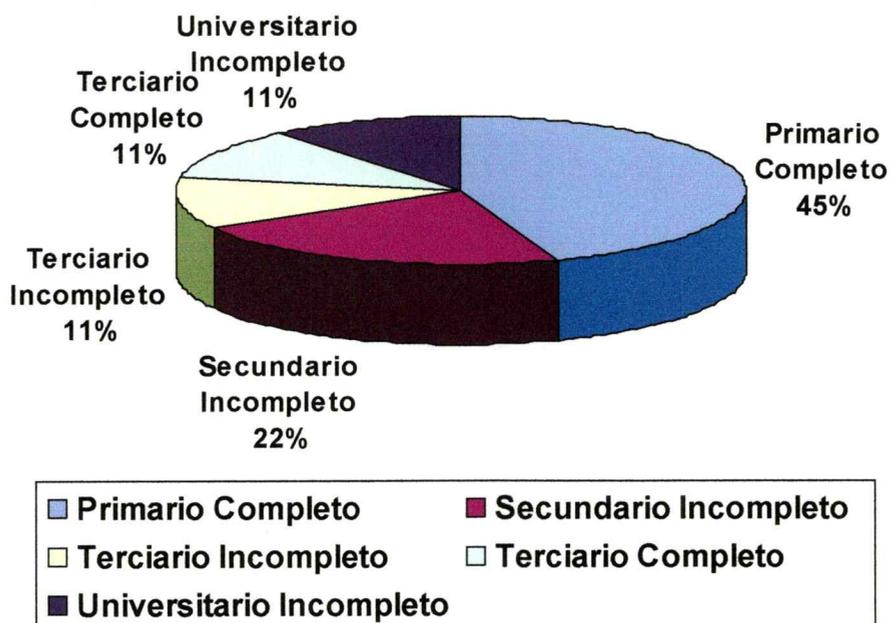


Gráfico N°4: Porcentaje de Nivel de escolaridad de los Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de **Mar del Plata**, entrevistados en el mes de **Octubre de 2011**.

En cuanto al nivel de escolaridad de los padres, se observa que el 45% de la población seleccionada completo sus estudios primarios, el 22% tiene secundario incompleto, un 11% realizó estudios terciarios completos, mientras que el 11% restante no completo los estudios universitarios.

Tipo de escolaridad de sus hijos.

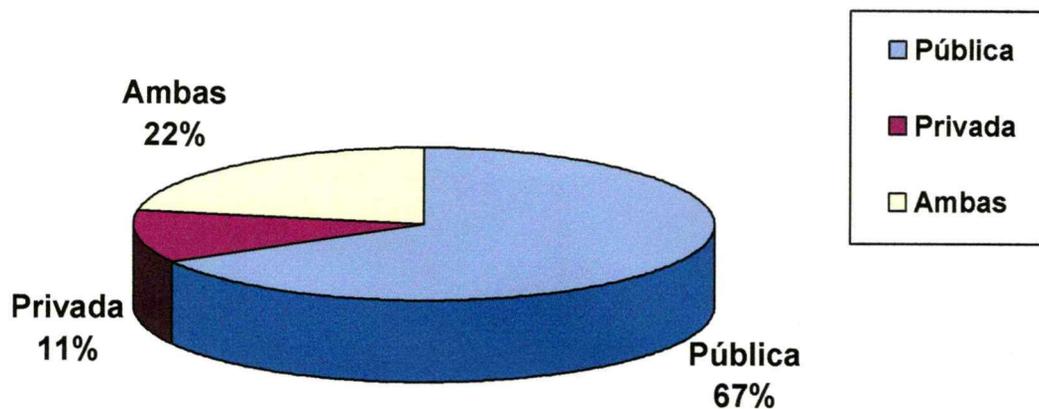


Gráfico N°5: Porcentaje de Tipo de escolaridad de los hijos Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

En relación al tipo de escolaridad de los hijos, el 67% de los mismos acude a escuela pública, un 11% a escuela privada, y un 22% manifestó que han acudido a ambos tipos de escolaridad.

Lugar de residencia.

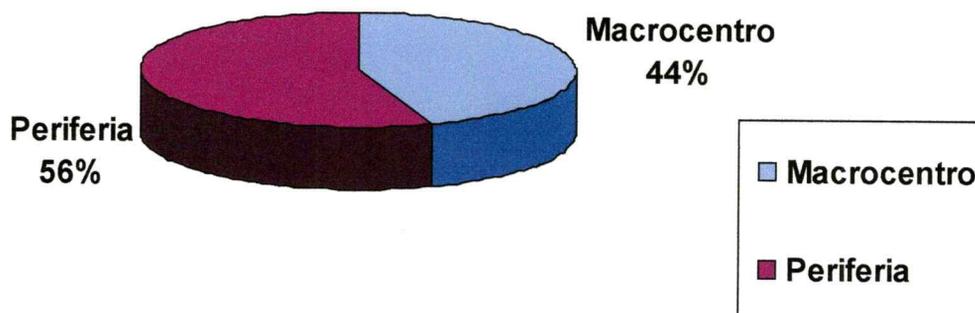


Gráfico N°6: Porcentaje de lugar de residencia de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Del total de encuestados, el 56% refiere vivir en zona periférica de la ciudad y un 44% en zona macrocentro.

Tipo de vivienda.

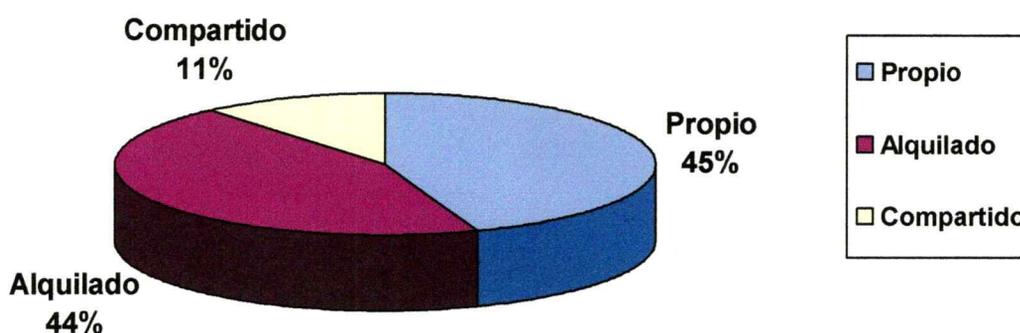


Gráfico N°7: Porcentaje de tipo de vivienda (casa o departamento) de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

En relación al tipo de vivienda el 45% de los encuestados refiere tener vivienda propia, el 44% alquila la vivienda y un 11% comparte le misma con otras familias.

Cantidad de ambientes de la vivienda.

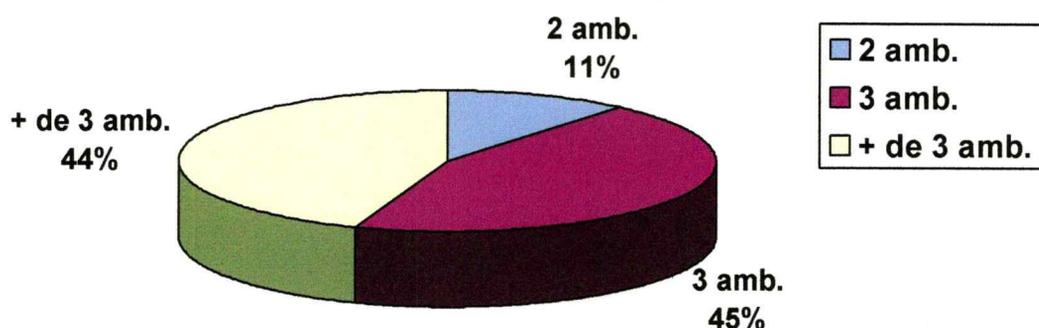


Gráfico N° 8: Porcentaje de cantidad de ambientes de la vivienda de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Del total de encuestados, el 45% menciona vivir en una vivienda con 3 ambientes, el 44% lo hace en una de más de 3 ambientes, y el 11% restante manifiesta vivir en una vivienda de 2 ambientes.

Servicios con los que cuenta.

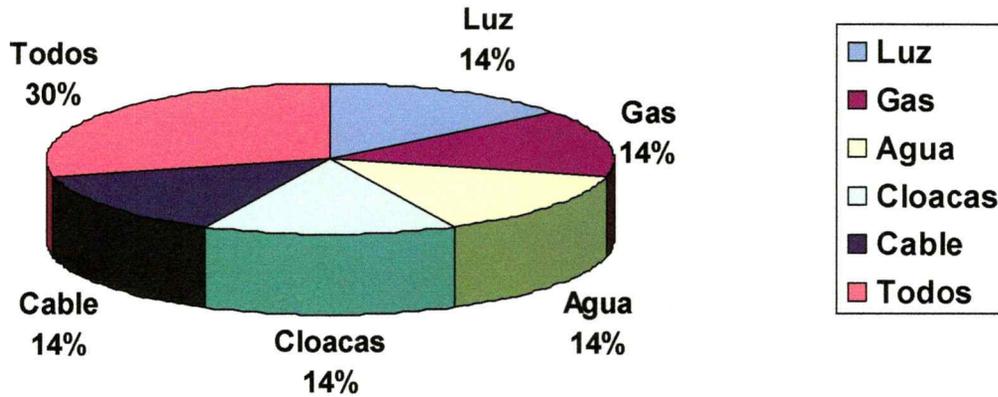


Gráfico N° 9: Porcentaje de Servicios con los que cuenta la vivienda de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

En relación a los servicios con los que cuentan, el 30% de los encuestados poseen todos los servicios, un 14% cuenta con el servicio de luz y en igual proporción cuentan con gas, agua cloacas y cable, sin tener servicio telefónico ni internet.

Medio de transporte que utiliza habitualmente.

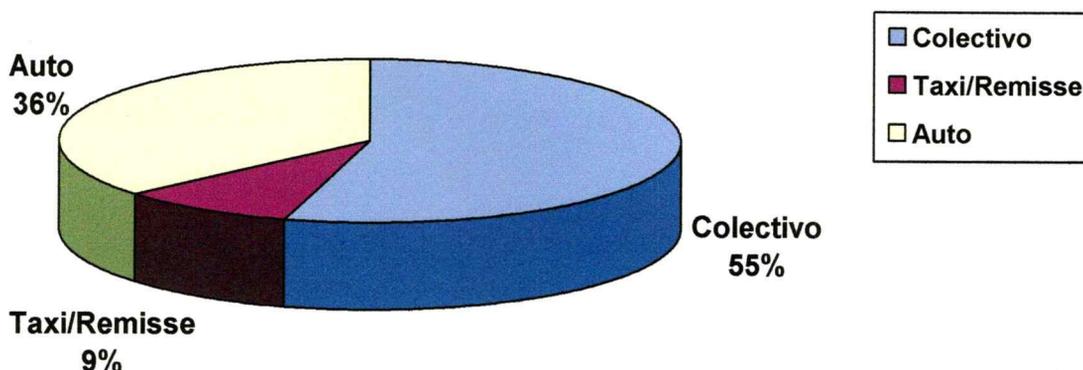


Gráfico N°10: Porcentaje de medios de transporte que utilizan habitualmente los Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Encuestados en relación al medio de transporte que utilizan habitualmente, el 55% de los mismos refiere movilizarse en colectivo, un 36% lo hace en auto y el 9% restante lo hace en taxi/remisse.

Ocupación.

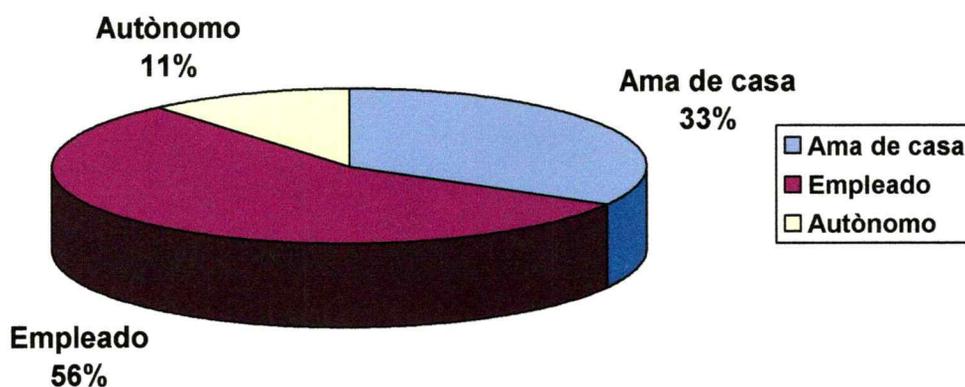


Gráfico N°11: Porcentaje de ocupación de los Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Un 56% de los encuestados manifiesta ser empleado, un 33% ama de casa y un 11% autónomo.

Nivel de ingreso.

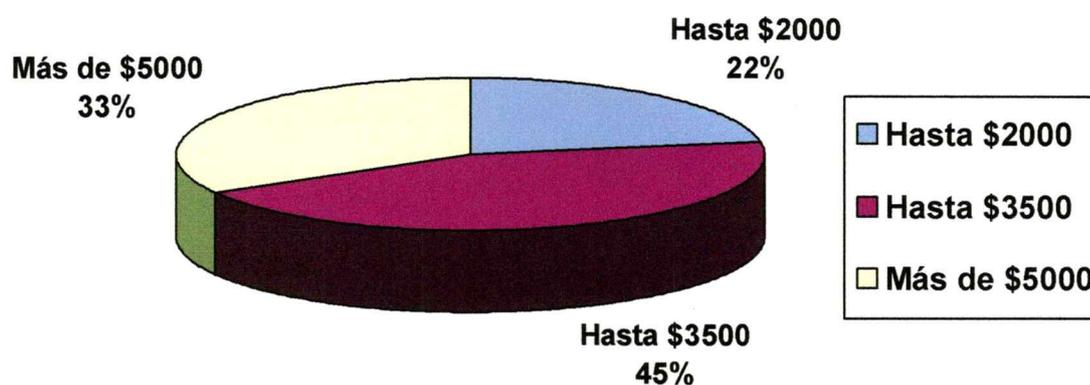


Gráfico N°12: Porcentaje de Nivel de Ingreso de los Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Poseen plan de ayuda.

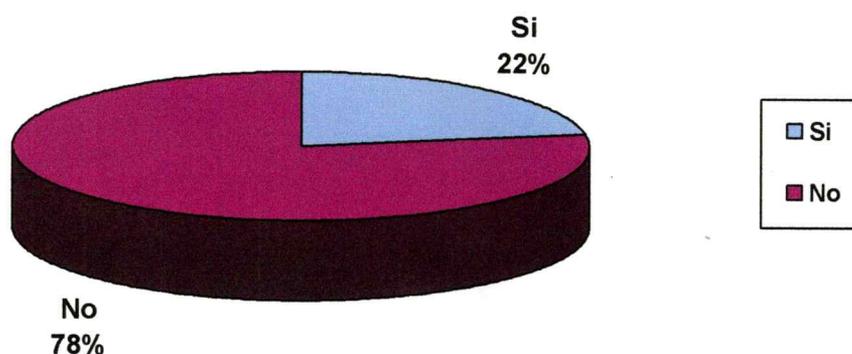


Gráfico N°13: Porcentaje en relación a si poseen algún Plan de Ayuda los Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Del 100 % de los entrevistados, un 78% manifestó no contar con ningún tipo de plan de ayuda. El 22% restante respondió de manera afirmativa.

Presencia de cobertura médica.

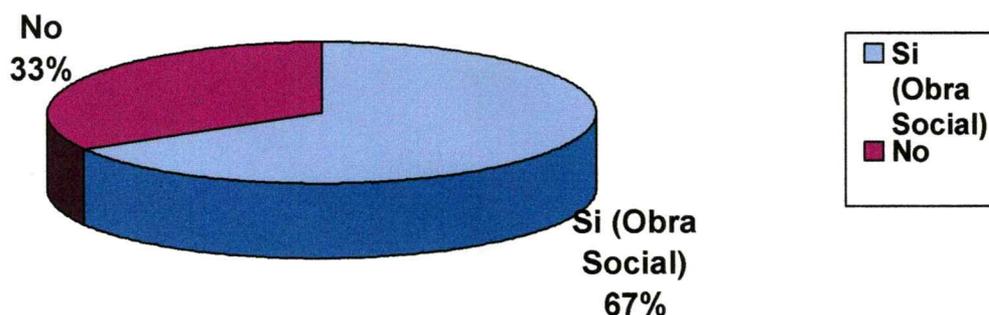


Gráfico N°14: Porcentaje de Cobertura médica de Padres de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011.

Cuando se indagó acerca de la existencia de cobertura médica para el grupo familiar, un 67% responde contar con la misma, siendo esta Obra Social. El 33% restante refiere no poseer cobertura médica, solventando los gastos que la enfermedad conlleva, de manera particular.

Posesión de Certificado de Discapacidad.

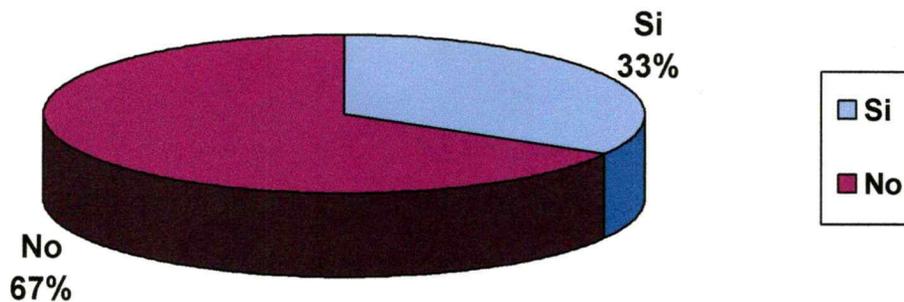


Gráfico N° 15: Porcentaje de Niños y Adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en Mar del Plata, entrevistados en el mes de Octubre de 2011, que poseen Certificado de Discapacidad.

Del total de encuestados, un 67% refiere no contar con certificado de discapacidad, por diferentes razones, dentro de las cuales mencionan la recomendación de la médica tratante, como así también, la falta de información con la que cuentan para poder acceder al mismo.

El 33% restante manifiesta contar con el mismo.

Análisis de datos recabados a partir de las entrevistas realizadas a padres de niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil. El total de la muestra la constituyeron 13 padres.

El siguiente análisis surge de las entrevistas realizadas a todos los padres de los niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata en el mes de Octubre de 2011.

Las entrevistas manifiestan datos del acontecer de cada familia, las cuales para una mejor contextualización se han cruzado con los datos sociodemográficos obtenidos a través del cuestionario con preguntas cerradas realizado por las investigadoras para el presente trabajo.

A partir del análisis de los instrumentos antes mencionados, teniendo en cuenta los valores que los mismos arrojan y se evidencian a través de los gráficos representados anteriormente, podemos mencionar que el 54% de los padres entrevistados tienen un conocimiento escaso de la enfermedad que presentan sus hijos, en un 31 %, el mismo es confuso/erróneo en relación a conceptos obtenidos acerca de la misma patología en población adulta, y la falta de acceso a información fidedigna que poseen. Un relato que ejemplifica el porcentaje anteriormente expuesto, es el siguiente:

E:6 “...*Sabíamos que existía esa enfermedad pero creíamos que solo era en gente mayor, que era como tener reuma...*”

E.9 “...*no sabíamos a que se refería, creíamos que era algo en los huesos...*”

Un 15 % respondió no tener conocimiento acerca de la enfermedad. El total de los casos, manifestó que la información fue brindada por la Medica

Reumatóloga de la ciudad de Mar del Plata, un 11% de la población entrevistada manifestó también que realizó una búsqueda propia para interiorizarse acerca de la patología, fundamentalmente a través de páginas de internet y un 33% refirió además tener conocimiento de la patología, por casos cercanos que presentan dicha enfermedad. La totalidad de los casos refirió que quien los guió en la búsqueda de tratamiento fue también la Médica Reumatóloga, aunque un 33% manifestó que necesitó además de la asistencia profesional del equipo del Hospital Pedro de Elizalde (Ex Casa Cuna) de la Ciudad de Buenos Aires. Esta situación se genera, debido a la demora en el diagnóstico, teniendo en cuenta las características y variabilidad de manifestaciones de la propia patología y la dificultad para poder establecer de manera certera el mismo. Algunos casos refieren:

E.4 *“No sabíamos dónde ir para que nos informen que podemos hacer cuando nos encontramos con esta enfermedad, no encontrábamos ningún lugar específico”.*

E.3 *“...en Materno y CERENIL no encontré respuesta, los chicos están dejados de lado...”*

Estas situaciones generan en los padres angustia y ansiedad por tener una respuesta pronta sobre lo que les ocurre a sus hijos, buscando de esa manera una solución inmediata.

Esto conlleva a que se generen gastos económicos que no puedan ser solventados por la totalidad de los entrevistados por las características sociodemográficas detectadas con dicho cuestionario, las cuales indican que:

- un 45% de las familias entrevistadas poseen un nivel de ingreso de hasta 3500 pesos, y pertenecen a una familia tipo (matrimonio con 2 hijos), siendo la vivienda donde habitan en un 44% alquilada, presentando la misma en un 45% 3 ambientes y en un 44% más de 3 ambientes.
- Y que un 56% de los padres, son empleados y un 33% ama de casa, no contando en su mayoría con movilidad propia (55% de los entrevistados utiliza como medio de transporte el colectivo).

Además podemos mencionar por lo indicado por los entrevistados, teniendo en cuenta la cronicidad de la patología, que las opciones de tratamiento que se les brindaron, son en un 67% tratamiento farmacológico y terapia física en centros privados a los cuales pueden acceder con dificultades o requiriendo de un esfuerzo económico mayor (45%), ya que en los casos que cuentan con obra social (67%), no todas cubren los gastos. Aquí es donde se manifiesta de manera espontánea en la totalidad de los casos, la necesidad de contar con algún establecimiento que posibilite la asistencia integral de los niños y adolescentes que presentan dicha enfermedad y sus familiares, con el fin de poder encontrar en su misma ciudad, la respuesta a esas necesidades manifestadas.

Indagando acerca del impacto que generó el diagnóstico en la dinámica familiar, se obtuvo una respuesta unánime, la cual estaría dominada por una sensación de angustia al pensar en las dificultades asociadas que la enfermedad genera (45%) y las complicaciones futuras que se podrían presentar en los niños, muchas veces sobre la base de preconceptos que el Imaginario Social forjó:

E.5 "...habíamos escuchado que los que tienen esto no pueden tener una vida normal..." y en comparación con las manifestaciones de la patología en la población adulta,

E.3 "...nosotros, cuando nos dijeron lo que tenía pensamos que era una enfermedad de los viejos..."

En relación a los ámbitos en donde creen que sus hijos presentan mayores dificultades para desempeñarse, indican en un 67% el colegio, espacios de juego y actividades de la vida diaria. En relación al colegio manifiestan como problema principal la Accesibilidad debido a la infraestructura de las instituciones a las que acuden, las cuales presentan aulas en planta alta y acceso a las mismas por escaleras. También mencionan la falta de información y conocimiento del manejo de los niños, por parte de los docentes a cargo de los mismos, dentro del aula, en los recreos (juego) y específicamente en el área de educación física en relación a las actividades de alto impacto o que generen riesgos.

Al referirse a las dificultades que se presentan en las Actividades de la Vida Diaria de sus hijos, mencionan que requieren de diferentes asistencias y cuidados en las áreas de desempeño, de acuerdo a la edad cronológica que los niños poseen, como son la alimentación, vestido e higiene-cuidado personal.

El 23% de los entrevistados menciona que la información que tiene el colegio fue provista por ellos mismos, a partir de los datos brindados por el equipo tratante, sin embargo también han indicado en un 39 % que no saben si la escuela cuenta con información acerca de la enfermedad de sus hijos y un 38% considera que la escuela no tiene información. Dicha situación genera que los padres deban

concurrir periódicamente a realizar un chequeo de las actividades que realiza su hijo para evitar complicaciones.

Al indagar en forma específica acerca de la necesidad de un espacio que los nucleee en la ciudad de Mar del Plata, y teniendo en cuenta lo manifestado anteriormente acerca de la inexistencia de un espacio que les brinde asistencia temprana e integral y al alcance de las condiciones que cada familia posee, se presentan los siguientes resultados:

- En relación a aquellos aspectos que en la actualidad no han sido resueltos de manera integral y eficaz, el 56% de los entrevistados considera que aun no han encontrado respuesta en cuestiones relacionadas con el manejo de los niños en el hogar, mencionando además el tratamiento de terapia física en un 22% de los casos, apoyo emocional y nutricional en un 11% y únicamente apoyo emocional en el 11% restante. Así es que mencionan en un 69% de los casos entrevistados que, tener un conocimientos temprano y fidedigno de la enfermedad sería una manera de resolver aquellos aspectos que aun no tienen solución, mientras que el 31% restante manifiesta que sería de suma utilidad contar con el apoyo de gente que tenga conocimiento acerca de la enfermedad y se los pueda brindar.

E.3: "...Sí, creo que si sería útil un espacio que nos de contención. Más que nada en la orientación a dónde dirigirse, legales, laboratorios, pensiones, etc., hay gente que está muy perdida. Nadie te lo dice y hay padres que no se enteran..."

E.7 "...Si, por lo mismo que te decía antes, cuando tenes que buscar información legal, de médicos, tratamientos, etc. esta todo tan desparramado que uno no sabe a dónde ir, y termina yendo a Buenos Aires por seguridad. Lo que conseguimos fue porque nos movimos mucho, pero hay mucha gente que no sabe, o no lo hace, y creo que sería de mucha ayuda para facilitar los trámites, acceso a medicamentos, etc..."

El 100% de los padres entrevistados respondió acerca de cuáles serían las herramientas que debería brindar un espacio con las características que se ofrecen como objetivo de esa tesis presentada, es decir, aquellos aspectos que deberían estar contemplados al momento de conformar la O.N.G:

- Un 67% menciona : Terapia Física; Terapia Ocupacional; Psicología; Médicos Reumatólogos; Nutricionistas y Asesoramiento legal, mientras que un 22 % no menciona el asesoramiento legal como necesidad primordial a tener en cuenta, y el 11% restante considera necesaria la contención psicológica tanto a padres como a los niños y adolescentes.

En relación a si harían extensiva la propuesta a la comunidad en general, la totalidad de los entrevistados consideran necesaria dicha intervención para difusión y conocimiento de la patología, poder obtener un diagnóstico precoz de la misma y encontrar un lugar donde se brinde de manera conjunta tratamiento y asesoramiento.

Haciendo referencia a la impresión que les dejó el desarrollo de la entrevista, la totalidad de los entrevistados, manifestó la gratificación que les generó saber que existe, a través de este proyecto pasible de ser implementado mediante la

gestión de una O.N.G, la posibilidad de solventar las necesidades que ellos al día de hoy consideran que no tienen respuesta, más allá de haber encontrado un tratamiento médico y así, es como se predisponen a colaborar para la concreción del proyecto, lo cual se manifiesta a través de las siguientes reflexiones:

E.1 “...Me parece muy buena la idea que tuvieron, yo ya participe de otras entrevistas para tesis, pero con otros fines y enfoque de la enfermedad, pero me parece muy necesario y estaría bueno contar con un lugar así...”

E.9 “...Fue interesante saber que se preocupen por algo así, somos pocos los papas que tenemos esta problemática o al menos no nos conocemos, pero necesitamos algún lugar que nos de ayuda”.

Al finalizar las entrevistas, la totalidad de los padres entrevistados, manifestaron nuevamente su interés y colaboración para con nosotras, teniendo en cuenta la necesidad que ellos tuvieron y tienen en la actualidad, de poder contar con un espacio que les brinde asesoramiento y asistencia

Análisis de datos de las entrevistas realizadas a niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil que residen en la ciudad de Mar del Plata, entrevistados en el mes de octubre de 2011.

Del total de la población de niños y adolescentes que constituyeron la muestra de estudio, 13 casos, el 46% de los mismos correspondió a niños mayores de 9 años de edad, los cuales brindaron respuesta a la entrevista realizada, teniendo en cuenta la complejidad de las preguntas propuestas y la posibilidad de respuesta de las mismas. Por la razón antes mencionada, la entrevista no se aplicó a los niños menores de 9 años de edad. Un 67% del total de entrevistados corresponde al sexo femenino mientras que el 33% restante corresponde al sexo masculino. Por la razón antes mencionada, la entrevista no se aplicó a los niños menores de 9 años de edad.

Los mismos se encuentran en edad escolar, concurriendo a establecimientos públicos/privados como se mencionó anteriormente en los datos ofrecidos por los padres de los mismos.

Comenzaremos detallando aquellas preguntas donde las categorías de respuesta fueron únicas, y en un 100%.

Las mismas son:

- Pregunta N° 4: ¿Cuáles son los profesionales a los que acudís actualmente?: Reumatóloga, 100%.
- Pregunta N° 5 ¿Con cuál te sentís más cómodo para consultar tus dudas cotidianas acerca del manejo de tu patología? ¿Sentís que realmente puedes resolverlas? Reumatóloga, 100%.

- Pregunta N°6: ¿Crees que a tu familia le resulta suficiente la información que le brindan los profesionales? ¿Sería de ayuda un espacio en el que puedan compartir experiencias con otras familias? Si, es suficiente. Si, para estar más informados. 100%
- Pregunta N° 9: ¿En esos grupos encontrás chicos con características similares a vos? NO, 100%.
- Pregunta N° 10: ¿Encontrás en Mar del Plata lugares donde sepan de tu enfermedad y te den la contención necesaria para llevarla adelante? NO, 100%. ¿Consideras qué sería de utilidad contar con un espacio donde puedas compartir experiencias con otros chicos que tengan tu patología? ¿Cuáles son los temas que te gustaría tratar? Si, para sentirse más acompañado, conocer chicos que sobrelleven la misma enfermedad y que los padres puedan tener mayor información, 100%.

En el siguiente apartado se expondrá el análisis de los datos correspondientes a las respuestas obtenidas de aquellas preguntas que no fueron detalladas con anterioridad.

Se observa que, al preguntar acerca de quiénes fueron las personas que les contaron sobre la enfermedad que presentan, el 67% de los encuestados refirió haber recibido la información por parte de la Medica Reumatóloga, mientras que el 33% restante ha recibido la información por parte de su familia.

Al indagar acerca de cuáles son los espacios donde se presentan mayores dificultades para desempeñarse, el 50% de los adolescentes indica que las dificultades aparecen en el colegio y en el manejo en el hogar, mientras que un

33% solo percibe las dificultades en el colegio y el 16% restante en relación al manejo en el hogar. La totalidad de los entrevistados que han manifestado tener dificultades para desempeñarse en el colegio han referido tener cuidados especiales en el mismo, indicando por ejemplo, cambios de aulas por dificultad en el acceso y prevención de golpes en el recreo y específicamente en el área de educación física.

Un 17% de los entrevistados refirió tener cuidados específicos dentro del hogar, mencionando los cuidados posturales.

E.2: "...Ahora no se, cuando me dieron el diagnostico sí, me cuidaba más que nada en las cosas cotidianas...", "como me dolían mucho las piernas, trataba de tener cuidado al agacharme y hacer movimientos, además mama me ayudaba a veces, para poder comer porque me dolían los brazos..."

En consonancia con el área escolar, el 67% de los encuestados dice no saber si la escuela a la que concurren tiene la información necesaria acerca de su patología, mientras el 33% restante, cree que la escuela tiene información necesaria ya que fue brindada por los propios padres.

Se observan porcentajes iguales en relación a las actividades que los adolescentes realizan de forma extraescolar, es decir un 33% concurre a Ingles y un mismo porcentaje a Fútbol, mientras que aquellos que concurren a Ingles y Natación representan el 17% de los encuestados, al igual que aquellos que no realizan ninguna actividad fuera del ámbito escolar.

El total de los entrevistados manifiesta de manera espontánea la necesidad de poder contar en la ciudad con un espacio al cual puedan acudir y solventar dudas o inquietudes que tengan relación con el cuidado y manejo propio que conlleva la

enfermedad presente, como así también por las implicancias económicas y personales que genera el tener que movilizarse hacia otra ciudad.

E.2: "...mi mamá ahora que soy más grande me cuenta lo que le costó y piensa como hará el resto de la gente para conseguirla. Sería de ayuda, tener algún lugar donde poder ir y averiguar que sean como una compañía, y saber que le pasa al resto que tiene lo mismo que yo..."

E.4 "...Si sería de ayuda, para conocer cuántos chicos hay que les pasa lo mismo. O para que los papas de los más chiquitos tengan información que a mi mamá le costó conseguir...."

"Que nos puedan contar bien que pasa cuando tenès esta enfermedad en diferentes edades y cuales serian los cuidados que tenemos que tener".

Finalizando la entrevista, y en concordancia con las ultimas reflexiones expuestas, los entrevistados hacen hincapié en la importancia de la concreción de este proyecto, como una forma de *brindar "esa ayuda que a nosotros nos hubiese sido tan necesario"*

Se observa conformidad y gratificación por parte de los niños y adolescentes, con la propuesta de este trabajo de investigación, ya que ellos también manifiestan la necesidad de poder contar con un espacio que además de permitirles solventar dudas respecto de la patología, los posibilite de relacionarse con otras personas que estén atravesando por la misma situación.



MODELO
DE
PROYECTO

INTRODUCCION

*“Creer que lo que no ha ocurrido hasta ahora
no ocurrirá jamás
es no creer en la dignidad del hombre.”
Mahatma Gandhi*

El Modelo de Proyecto que se detalla a continuación se fundamenta en los datos recabados mediante las entrevistas realizadas a la población en estudio, la cual está constituida por niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familias que residen en la ciudad de Mar del Plata entrevistados en el mes de Octubre del año 2011.

De esta manera, a través de la presente investigación, se presentarán los lineamientos generales que permitirán ser la base para un proyecto pasible de ser implementado con la población seleccionada y de esta manera, a través de las diferentes intervenciones ofrecidas por los profesionales que formen parte de la O.N.G, dar respuesta a las necesidades sentidas, recabadas en el trabajo de campo.

Si bien, se utilizó como muestra la población brindada por la Médica Reumatóloga del Hospital Privado de Comunidad de la ciudad de Mar del Plata (H.P.C), la cual está constituida por 13 niños y adolescentes entre 4 y 16 años de edad y sus familias, y teniendo en cuenta las dificultades en el acceso a dos Instituciones del Sector Público (VER ANEXO 1) como son el Hospital Interzonal Materno Infantil (H.I.E.M.I) y el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur (I.N.A.R.E.P.S), nuestra propuesta apunta

a extenderse a la comunidad en general como una forma de brindar un espacio de Promoción de Salud.

2. FUNDAMENTACION

La propuesta surge como una herramienta que permita al paciente con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y sus familias mejorar su calidad de vida a partir de diferentes intervenciones que den respuesta no solo a las necesidades objetivas sino también a las necesidades subjetivas que ellos manifiestan.

A partir de lo trabajado por K. Lewin (1943) en su Teoría del Campo Grupal, acerca del cambio social y la resistencia al cambio, realzamos la importancia del trabajo en grupos de pares teniendo en cuenta que *“tomar una decisión en grupo compromete mas a la acción que una decisión individual; que es más fácil cambiar las ideas y normas de un grupo pequeño que la de los individuos aislados y que la conformidad con el grupo es un elemento fundamental frente a la resistencia interna para el cambio”*.²¹

Teniendo en cuenta la existencia de un grupo con características similares en la ciudad de Mar del Plata que solo contempla a la población adulta (A.M.A.R: Ayuda Mutua Artritis Reumatoidea) y considerando el relato de sus integrantes acerca de la necesidad de la conformación de un grupo para niños y adolescentes, debido a las diferencias que se decide abarcar en este proyecto al grupo poblacional comprendido entre 4 y 16 años de edad que residen en dicha ciudad, siendo conscientes que la evolución de la enfermedad, sus síntomas y tratamientos difieren significativamente de los de un adulto, así como

²¹ Fernández, Ana María. “El Campo Grupal”. Capítulo III “La Demanda por los Grupos”. Pág. 65. Apuntes de Cátedra Dinámica de Grupos perteneciente a la carrera de Lic. en T.O. UNMDP 2004

también las necesidades sentidas por ellos, ya que su organismo y psiquismo responden a una dinámica particular y propia de la etapa de desarrollo evolutivo por la que atraviesan, encontrándose así, marcadas diferencias entre ambas poblaciones.

En función de la variabilidad de manifestaciones posibles de ser halladas en dicho grupo poblacional, se decide contemplar un posible proyecto con un equipo de trabajo interdisciplinario integrado por:

- Médico Especializado en Reumatología Infantil.
- Lic. en Terapia Ocupacional / Terapistas Ocupacionales.
- Lic. en Kinesiología.
- Lic. en Psicología.
- Médico Nutricionista.
- Médico Oftalmólogo.
- Trabajadora Social.
- Asesoramiento Legal.
- Asesoramiento Contable.
- Otras profesiones pasibles de ser incluidas en función de la demanda y personal administrativo.

3. DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

La AIJ es una enfermedad auto inmune, discapacitante y crónica que afecta a 1 de cada 1000 niños y adolescentes de nuestro país. Si bien no es una patología hereditaria se evidencia la existencia de un factor familiar predisponente. (1)

En Argentina, la prevalencia e incidencia, aun no se encuentran documentadas, pero teniendo en cuenta la distribución universal de la patología podemos mencionar que en Estados Unidos y Europa, la incidencia anual varía entre 4 a 11 x 100.000, y la prevalencia es de 6 a 8 casos x 100.000 (2), no pudiéndose establecer datos fehacientes en la ciudad de Mar del Plata.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

4.1.1 Brindar al paciente con AIJ y sus familiares un espacio de contención afectiva y de respuesta a sus necesidades asumiendo estos un rol activo y participativo en la promoción de su calidad de vida.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

4.2.1. Nuclear diferentes profesiones que den respuesta a las necesidades manifestadas por la población.

4.2.2. Brindar asesoramiento necesario para que el paciente sea conciente de las decisiones que forman parte de su tratamiento, previniendo posibles complicaciones a corto y largo plazo.

4.2.3. Determinar los recursos y estrategias necesarios para atender las necesidades de la población que pueden ser abordadas desde la Terapia Ocupacional.

4.2.4. Formular e implementar diferentes actividades individuales - grupales entre los niños y sus familiares.

4.2.5 Promover actividades que incluyan a la comunidad en general como forma de promocionar salud.

4.2.6 Establecer un antecedente para la conformación de futuros grupos con similares características.

5. BENEFICIARIOS

Se mencionarán los requerimientos y costos para una población estimada de 30 casos.

5.1. Directos: Niños y adolescentes entre 4 y 16 años de edad con diagnóstico médico de AIJ y sus familias.

5.2. Indirectos: Comunidad en general.

6. REQUERIMIENTOS PARA EL SERVICIO

6.1. Recursos humanos:

La institución contará con los servicios de los siguientes profesionales:

- Médico Especializado en Reumatología Infantil.
- Médico Fisiatra.
- Lic. en Terapia Ocupacional / Terapistas Ocupacionales.
- Lic. en Kinesiología.
- Lic. en Psicología.
- Médico Nutricionista.
- Médico Oftalmólogo.
- Lic. en Trabajo Social.
- Profesores de Educación Física.
- Asesoramiento Legal.
- Asesoramiento Contable.
- Voluntarios.
- Personal administrativo.

- Personal de limpieza.

6.2. Recursos Físicos (*)

❖ **Recursos Edilicios**: en función de los requerimientos óptimos y necesarios para albergar en un espacio físico a una población estimativa de 30 personas y los profesional intervinientes dentro de la misma, se considera tener en cuenta un Edificio con la siguiente infraestructura:

- Salón de usos múltiples (S.U.M) de 80 m² en el cual se efectuarán charlas informativas con la población y/o comunidad en general, como así también actividades de diversa índole (recreativas/ deportivas a cargo de profesores de educación física y demás profesionales).
- Espacios individuales distribuidos de la siguiente manera:
 - 2 espacios para ser utilizados por el área médica (Médico Especializado en Reumatología Infantil – Médico Fisiatra - Médico Nutricionista – Medico Oftalmólogo) de 30 m² cada uno.
 - 1 espacio de 25 m² donde se compartirán las disciplinas de Terapia Ocupacional y Kinesiología con sus respectivas actividades y equipamientos.
 - 1 espacio de 25 m² donde se compartirán las disciplinas de Psicología y Trabajo Social con sus respectivas actividades.

- 1 espacio de 15 m2 de similares características para ser utilizado por los profesionales que brinden asesoramiento legal y contable y su vez sea utilizado como espacio de recepción y archivo de diferente documentación.
- Espacio de recepción y secretaria de 10 m2.
- 2 Toiletes (Damas y Caballeros) con las adaptaciones necesarias para la población. 10 m2
- 1 Toilete para uso del personal. 5 m2
- 1 espacio equipado que cumpla funciones de cocina. 10 m2
- 1 espacio con jardín para realizar actividades al aire libre. 150 m2

(*): Las Dimensiones de cada espacio físico, detalladas anteriormente, fueron brindadas por un Arquitecto Especializado en el Área de Salud.

❖ Instalaciones:

El edificio contará con todas las instalaciones necesarias para el correcto funcionamiento del mismo, entre las cuales se incluye mobiliario para cada espacio y artefactos sanitarios, de iluminación, calefacción, electrónicos.

6.3. Recursos Materiales

Se detallarán sólo aquellos recursos materiales que serán contemplados dentro de las actividades propuestas desde el área de Terapia Ocupacional. Material didáctico: juegos de mesa, equipamiento (pelotas, colchonetas, aros, cintas, bastones).

- Folleteria
- Hojas de papel, útiles escolares, artísticos, plásticos (cartulinas, cartones, pinturas, crayones, lápices, masas, pegamentos...)
- Pizarrón y tizas.
- Equipo de música, televisor y DVD.
- Proyector.

6.4. Recursos Técnicos

- Marketing y publicidad para difusión de las actividades: Página web y folleteria.

6.5. Recursos Económicos

Se presentará a continuación un detalle estimado de costos, teniendo en cuenta los recursos necesarios, detallados anteriormente.

El análisis de costos será realizado teniendo en cuenta dos posibilidades:

1. Compra- Construcción de un edificio de 250 m² con 150 m² de parque, tomando como costo aproximado una suma de 4.000 pesos por m².
2. Locación de un espacio con instalaciones que respondan a los requerimientos propuestos.

DETALLE	COMPRA - CONSTRUCCIÓN	LOCACIÓN MENSUAL
EDIFICIO	\$1.200.000	\$6.000
CALEFACCION-ELECTRICIDAD	\$15.000	
ELECTRODOMESTICOS	\$15.000	
SERVICIOS	\$2.000	\$2.000
IMPUESTOS	\$1.000	\$1.000
SUBTOTAL	\$1.233.000	\$9.000

RECURSOS MATERIALES:

❖ MATERIALES DIDÁCTICOS	\$4.000.-
❖ FOLLETERÍA Y ÚTILES:	\$1.500.-
❖ EQUIPOS MÚSICA-TV-DVD:	\$10.000.-
❖ PROYECTOR:	\$3.800.-
SUBTOTAL:	\$ 19.300

RECURSOS TECNICOS:

❖ CREACION DE PAGINA WEB INFORMATIVA:	\$1.000
--	----------------

COSTOS DE FUNCIONAMIENTO:

El siguiente detalle de costos profesionales presenta valores estimados de acuerdo a la siguiente frecuencia:

- asistencia semanal con duración aproximada de 4 hs reloj.

✓ Médico Especializado en Reumatología Infantil.	\$2.000.-
✓ Médico Fisiatra.	\$1.800.-
✓ Lic. en Terapia Ocupacional / Terapistas Ocupacionales.	\$1.500.-
✓ Lic. en Kinesiología.	\$1.500.-
✓ Lic. en Psicología.	\$1.500.-
✓ Médico Nutricionista.	\$1.500.-
✓ Médico Oftalmólogo.	\$1.500.-
✓ Lic. en Trabajo Social.	\$1.500.-
✓ Profesores de Educación Física.	\$1.200.-
✓ Asesoramiento Legal.	\$800.-
✓ Asesoramiento Contable.	\$800.-
✓ Voluntarios.	
✓ Personal administrativo.	\$3.200.-
✓ Personal de limpieza.	\$800.-
SUBTOTAL:	\$19.600.-

Costo Inicial de la Locación

✓ Garantía de locación	\$ 12.000.-
✓ Sellado Contrato	\$ 1.728.-
✓ Recursos Materiales	\$ 19.300.-
✓ Recursos Técnicos	\$ 1.000.-
SUBTOTAL:	\$ 34.028.-

INVERSIÓN INICIAL FINAL

COMPRA- CONSTRUCCION	LOCACIÓN MENSUAL
\$ 1.272.900.-	\$53.628.-

COSTO DE FUNCIONAMIENTO

COMPRA- CONSTRUCCION	LOCACIÓN MENSUAL
\$ 22.600.-	\$ 28.600.-

FONDOS:

El modelo propuesto se presenta con dos opciones de costos de acuerdo a la forma de concreción.

Se mencionaran a continuación los orígenes de los fondos con los que se aspira contar, los cuales serán detallados por orden de prioridad.

1. Subsidios del estado (Municipal- Provincial- Nacional).
2. Contribuciones de organizaciones con o sin fines de lucro (Nacionales- Internacionales).
3. Cuotas de asociados.
4. Donaciones provenientes de diferentes ámbitos.

7. EVALUACIÓN

7.1. Tipos

7.1.1. Permanente: realizando un monitoreo constante a los trabajos en periodos cortos, a efectos de realizar las modificaciones necesarias.

7.1.2. Periódica: a fin de medir las consecuencias previstas en los objetivos y aquellas que no fueron contempladas.

7.2. Destinatarios

7.2.1. Interna: realizada a los integrantes y profesionales del equipo.

7.2.2. Externa: a la comunidad en general.

7.3. Indicadores a evaluar

7.3.1. Cuantitativos: midiendo objetivamente un resultado: cantidad de personas que forman parte del proyecto.

7.3.2. Cualitativos: calidad del servicio que se brinda, pertinencia, impacto en la cotidianeidad de las personas que concurren, etc....

8. SUSTENTABILIDAD

Aquellos recursos que permiten la continuidad, crecimiento y expansión del proyecto con independencia.

9. ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS DE INTERVENCIÓN.

Para lograr el cumplimiento de los objetivos propuestos para la concreción del proyecto, se contemplarán diversas estrategias terapéuticas de intervención a cargo de los diferentes profesionales, manteniendo una metodología de trabajo individual – interdisciplinaria de 4 horas de duración con una frecuencia semanal. Se detallarán solamente aquellas estrategias que se efectuarán desde el área de **Terapia Ocupacional**, teniendo en cuenta las necesidades que la población en estudio manifestó. Mencionaremos actividades socio-educativas, recreativas, talleres, reuniones con familias, encuentro e intercambios con otras O.N.G o grupos de características similares, desarrollo de cursos y seminarios, entre otros.

Nuestra intención no es circunscribirnos únicamente a estas actividades propuestas, sino que las mismas podrán variar y ampliarse de acuerdo a la evaluación permanente que se efectúe, y las propuestas que surjan en la dinámica del grupo.

9.1 ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS DE INTERVENCION DESDE EL ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL:

9.1.1 Implementación de talleres educativo- informativos.

- Talleres explicativos-informativos acerca de la enfermedad:
Se ofrecerán diferentes talleres mensuales destinados a la población conformada por los niños y adolescentes con AIJ y sus familias que contemplarán aquellos aspectos que sean necesarios para comprender la patología presente, y los cuidados a tener en cuenta para evitar futuras complicaciones.(Posicionamiento, prevención de deformidades, manejo del dolor...).
- Talleres informativos abiertos a la comunidad en general, dentro y fuera de la institución con la finalidad de dar a conocer y difundir las características de la patología en cuestión y el impacto físico-emocional- social que la misma genera en la vida diaria. (Escuelas y diferentes ámbitos donde se desempeñan los niños y adolescentes).
- Talleres orientados a las familias de los niños y adolescentes que permitan brindarles un espacio de apoyo y contención emocional, como así también de reflexión ante diversas situaciones que se generen en la vida cotidiana.
- Talleres informativos que posibiliten brindar herramientas a los padres para que ellos mismos puedan ser difusores de conocimientos en los diferentes ámbitos de desempeño de sus hijos.

- Talleres informativos, complementarios al asesoramiento brindado por el Médico Nutricionista, con el fin de dar a conocer los beneficios de mantener un cuerpo saludable y activo.
- Talleres abiertos de debate acerca de problemáticas que surjan dentro del grupo o que quieran ser compartidas por los integrantes del mismo para poder encontrar una solución.

9.1.2 Recreación y Juego:

- Actividades orientadas a los niños más pequeños, que permitan a través de una actividad lúdica grupal, tomar conciencia de su propio cuerpo y los cuidados que deben tener en su manejo diario.
- Salidas recreativas para compartir experiencias con poblaciones con otras patologías.

10. MODALIDAD DE ABORDAJE

10.1. Individual

10.2. Grupal

10.3. Comunitario (intrainstitucional e interinstitucional).

BIBLIOGRAFIA

- (1) Datos brindados por el Programa AMARcito, del Grupo AMAR- Tucumán. En línea: <http://www.arjinfantil.com.ar>. Consultado: 15 de Marzo de 2011
- (2) Espada Graciela & cols; *"Manual Práctico de Reumatología Pediátrica"*, 1ra edición; Buenos Aires; Editorial Nobuko; año 2006. Pág.133.
- (3) Nirenberg, O & cols. *"Programación y Evaluación de Proyectos Sociales"*. Aportes para la racionalidad y transparencia. Editorial Paidós. Argentina, 2006.
- (4) Ulla, L y Giomi, C. *"Guía para la Elaboración de Proyectos Sociales"*. Editorial Espacio. Instituto para la cultura, la innovación y el desarrollo. Buenos Aires, 2006.
- (5) Fundación ARCOR. *"¿Cómo gestionar proyectos comunitarios?"*. Construyendo comunidades; un aporte metodológico. Córdoba. Argentina. En línea: <https://www.fundacionarcor.org> Consultado en Marzo de 2011.

CONCLUSION

CONCLUSION

El comienzo de esta investigación se remonta tiempo atrás cuando de manera incipiente comenzaron a resonar inquietudes acerca de las problemáticas que se presentaban en niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil.

Comenzamos a leer trabajos e investigaciones realizadas hasta el momento y así es como empezaron a surgir interrogantes acerca de qué aspectos aún no habían sido abarcados dentro de dichas investigaciones. De esta manera se inició una búsqueda de profesionales relacionados con la patología, que nos permitieron allanar el camino, y ofrecernos sus puntos de vista en relación a esos interrogantes que nos planteábamos.

Es así que empezamos a tener una mirada más profunda de la problemática y decidimos direccionar nuestra atención hacia un abordaje comunitario donde las necesidades sentidas y manifestadas por la población en cuestión, serían el punto de partida que guiaría nuestro accionar permitiéndonos involucrar desde un ámbito enmarcado dentro de las incumbencias profesionales del Lic. en Terapia Ocupacional como Gestor de Proyectos Sociales.

Teniendo delimitada la orientación de nuestra investigación, comenzamos a realizar un “arduo” recorrido bibliográfico, debido a la dificultad de acceso a trabajos de investigación publicados hasta el momento.

De esta manera iniciamos la caracterización de la población seleccionada, tomando como punto de partida el concepto de necesidades sentidas a través del cual pudimos conocer la realidad presente de los niños y adolescentes con

diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares que residen en la ciudad de Mar del Plata y que se encuentran comprendidos en una franja etárea entre 4 y 16 años de edad, siendo los mismos, pacientes que concurren al Hospital Privado de Comunidad (H.P.C) y son atendidos por una Médica Reumatóloga Infantil, la cual nos brindó dicha población.

Es así que a partir del trabajo de campo y la utilización de los instrumentos de recolección de datos diseñados, se pudieron conocer cuáles eran las necesidades que la población manifestaba y que consideraban que aún no habían sido resueltas. De esta manera a través de los relatos ofrecidos pudimos detectar el predominio de ciertos aspectos que van más allá de las necesidades propias de la enfermedad, como es la atención médica. Estos relatos manifiestan la necesidad de contar con un espacio que les ofrezca una atención integral que tenga como fin mejorar la calidad de vida del sujeto y promover cambios que se mantengan a lo largo del tiempo donde se vea incluida la satisfacción de las necesidades que “ellos manifiestan”, ya que consideramos que solo a partir de ellas se puede generar un proyecto comunitario en donde realmente se respete la opinión de los protagonistas, generando el compromiso y participación desde el inicio de la planificación de dicho proyecto en el cual se proponga un modelo de trabajo que genere verdadero impacto y cambio social.

De esta manera, articulando conceptos académicos brindados a lo largo de estos años, ofrecidos por materias como Administración en Terapia Ocupacional, Terapia Ocupacional en Prevención Primaria y Comunidad y Terapia Ocupacional en Salud Mental , y contando con la colaboración y orientación de los diferentes profesionales que tuvieron intervención junto a

nosotras en dicha investigación, podemos reafirmar la importancia que tiene el concepto de *Necesidades Sentidas* como punto de partida para nuestra propuesta de intervención, la cual se concretará a través de la gestión de una Organización no Gubernamental (O.N.G.) conformada por un equipo interdisciplinario de atención y asesoramiento, teniendo en cuenta que esta modalidad de trabajo puede brindar de manera integral una respuesta a cada una de esas necesidades, permitiendo aumentar el conocimiento del paciente en lo que se refiere a su enfermedad; produciéndose un mejor entendimiento en relación a la patología que padece y aprendiendo con fundamentos el por qué de la necesidad de adoptar nuevas conductas y nuevos hábitos que obren a favor de su salud integral.

A través de esta investigación, nuestro mayor deseo aspira a ampliar el campo de intervención y el Rol del Terapeuta Ocupacional y así generar nuevos aportes que contribuyan a enriquecer nuestro accionar por medio de la reflexión sobre el mismo.

Finalmente, queremos expresar nuestra gratificación en relación al desempeño de la presente investigación por el aporte personal como profesional que la misma generó,



ANEXOS

ANEXO 1:

En el inciso 7.2 de los aspectos metodológicos mencionados en la página 91 se detallan las instituciones que forman parte de la muestra.

Teniendo en cuenta la dificultad de acceso a dos de ellas: HIEMI, INAREPS, es que se decide continuar la investigación con la población originaria ofrecida por una Médica Reumatóloga Infantil que brinda servicio en el Hospital Privado de Comunidad y presenta la muestra más representativa de casos diagnosticados hasta el momento, en la ciudad de Mar del Plata.

A continuación se detallarán los fundamentos que imposibilitaron el acceso a dichas instituciones del sector público :

- Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (H.I.E.M.I.):

Luego de realizar las gestiones correspondientes y contactarnos con una Lic. en Terapia Ocupacional que brinda servicio en dicha Institución, se obtiene una respuesta negativa ante el pedido de casos de niños y adolescentes con diagnóstico médico de AIJ, manifestando que la población presente es mínima, dejando asentado por escrito, la imposibilidad de acceder a la institución para los fines de nuestra tesis ya que el instrumento no podría ser aplicado.

- Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur (I.N.A.R.E.P.S):

Se realiza un primer contacto con dos Lic. en Terapia Ocupacional que brindan servicio en dicha institución, de las cuales una de ellas se dedica específicamente a la atención de la población de niños, la misma es quien nos informa de manera temprana no contar en la actualidad con casos que presenten las características

requeridas, informándonos que realicemos de todos modos un rastreo dentro de otros servicios dentro de la institución, específicamente el área de Reumatología. Al intentar acceder a esa información, el Comité de Docencia e Investigación de la institución dirigido por la Dra. María del Huerto Achiriack solicita los siguientes requisitos:

1. Carta de presentación donde se detallen los motivos por los cuales se solicita ingresar a la institución.
2. Protocolo de investigación con un formato a respetar para la presentación, por triplicado.
3. Curriculum de las investigadoras.

Teniendo en cuenta que el Comité desarrolla sus actividades con una frecuencia semanal y que cuenta con la atribución de evaluar la importancia, el objetivo, el diseño del proyecto y la ausencia de factores que agraven la ética, el mismo se expide con la devolución, en un lapso de 30 días, pudiendo efectuar la aprobación o reprobación de la solicitud, sin tener certeza de la existencia de población con los requisitos que las investigadoras solicitan.

De esta manera es que a través de una carta de agradecimiento, se desiste de continuar con los pasos protocolares que la institución requiere, ya que la confirmación, de ser positiva, se extendería hacia fines del mes de Diciembre del año 2011.

ANEXO 2:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

TITULO DEL ESTUDIO:

El Terapeuta Ocupacional como un profesional gestor de salud en Promoción de Salud en Artritis Idiopática Juvenil.

INVESTIGADORES:

Albornoz, Andrea. Estudiante avanzado de Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.D.P.

Aliberti, Ximena. Estudiante avanzado de Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.D.P.

Vespero, M. Yanina. Estudiante avanzado de Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.D.P.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

- Identificar las necesidades sentidas y reconocidas por la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares en la ciudad de Mar del Plata en el año 2011.
- Formular una estrategia de intervención comunitaria desde un abordaje de Terapia Ocupacional en Promoción de Salud que brinde respuesta a las necesidades identificadas en la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares.
- Concretar la estrategia de intervención propuesta a través de la gestión de una O.N.G. que brinde respuesta a las necesidades identificadas en la población de niños con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil y sus familiares.

PROCEDIMIENTOS:

Si consiento en participar sucederá lo siguiente:

1. Completaré un cuestionario referente a las características sociodemográficas de mi grupo familiar.
2. Responderé a preguntas sobre aspectos relacionados a la enfermedad de mi hijo.

3. Se le preguntará a mi hijo aspectos relacionados con su enfermedad. Esto representará 45 minutos aproximadamente.

CONFIDENCIALIDAD:

Toda información obtenida en este estudio será considerada confidencial y será usada sólo a efectos de investigación. Mi identidad y la de mi hijo serán mantenidas en el anonimato.

DERECHO A REHUSAR O ABANDONAR:

Mi participación en el estudio es enteramente voluntaria y soy libre de rehusar a tomar parte o a abandonar en cualquier momento.

CONSENTIMIENTO:

Consiento en participar en este estudio. He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo y/o que me lo lean.

FIRMA:.....
.....

FECHA:.....
.....

**FIRMA DEL
INVESTIGADOR:**.....
.....

**Universidad Nacional de Mar del Plata.
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social.
Carrera: Lic. en Terapia Ocupacional.**

Estimados...:

Nos encontramos trabajando en una investigación que formará parte de nuestra tesis profesional acerca del rol del Terapeuta Ocupacional en gestión de servicios de salud.

Queremos solicitar su ayuda en una breve encuesta. Sus datos personales serán confidenciales y anónimos, al igual que sus respuestas.

Las personas seleccionadas para el estudio no se eligieron por su nombre sino al azar. Las opiniones de todos los encuestados serán sumadas y reportadas en la tesis profesional, y de ningún modo se reportarán datos individuales.

En caso de aceptar participar de éste estudio, le solicitamos que conteste esta encuesta con la mayor sinceridad posible, no hay respuestas correctas ni incorrectas, sólo nos interesa conocer su opinión frente a determinados interrogantes.

Agradecemos su colaboración y el tiempo brindado. En caso de que se encuentre interesado en conocer los resultados de la investigación, quedamos a su entera disposición.

Alumnas de Lic. en Terapia Ocupacional.

Albornoz, Andrea. DNI 29.769.373.

Aliberti, Ximena. DNI 31.042.519.

Vespero, M. Yanina. DNI 29.773.377.

ANEXO 3:

Datos Sociodemográficos de familias de niños y adolescentes con diagnóstico médico de Artritis Idiopática Juvenil:

1. Edad (en años):

Entre 20 y 30 años Entre 30 y 40 años Entre 40 y 50 años

Entre 50 y 60 años Más de 60 años

2. Sexo:

Masculino Femenino

3. Estado Civil:

Soltero Casado En pareja Viudo Divorciado/Separado

4. Cantidad de Hijos:

1 hijo 2 hijos 3 hijos 4 o + hijos

5. Escolaridad de los padres:

Primario: Incompleto Completo

Secundario: Incompleto Completo

Terciario: Incompleto Completo

Universitario: Incompleto Completo

6. Tipo de escolaridad de sus hijos:

Pública

Privada

7. Lugar de Residencia:

Microcentro

Macrocentro

Periferia

Zona Rural

8. Tipo de vivienda:

Casa

Propio

Departamento

Alquilado

Otro

Compartido con otras familias

9. Cantidad de ambientes:

1 ambiente 2 ambientes 3 ambientes + de 3 ambientes

10. Servicios con los que cuenta:

Luz Gas Agua Cloacas

Cable Teléfono Internet

11. Medio de transporte que utiliza habitualmente:

Colectivo Taxi/Remisse Auto Otro

12. Ocupación:

Ama de Casa

Empleado

Autónomo

Desempleado

Estudiante

Jubilado/Pensionado

Otro

13. Nivel de ingreso:

Hasta \$2000

Hasta \$3500

Más de \$5000

14. ¿Posee algún plan de ayuda? SI

NO

15. ¿Cuenta con algún servicio de Salud próximo a su domicilio?

SI

NO

16. ¿Tiene acceso al mismo?

SI

NO

17. ¿Posee cobertura médica?

SI

NO

18. En caso de respuesta afirmativa (SI), especifique cual:

Obra Social

Prepaga

19. ¿Posee Certificado de Discapacidad? SI

NO

Fecha:

Entrevista N° 1

Entrevista a Padres para recabar información acerca de las necesidades que manifiestan en relación a la patología de sus hijos y el manejo de la misma en la vida diaria. (VERSION FINAL)

La siguiente es una entrevista guiada por un cuestionario constituido por preguntas de respuesta abierta, dirigidas a indagar sobre aspectos generales del tratamiento recibido hasta el momento, y dificultades en el desempeño de la vida diaria de sus hijos. Dicha entrevista nos permitirá distinguir aquellos aspectos, individuales y familiares, que intervienen en la vida diaria de la población de estudio, los cuales aún no encuentran respuesta en el equipo de tratamiento "tradicional".

Se le indicará al entrevistado que la presente entrevista es un instrumento para la realización de una investigación a los fines de realizar la tesis de grado para optar por el título de Lic. en Terapia Ocupacional en la UNMDP. En la cual se le preguntará cuestiones acerca del conocimiento de la patología, el tratamiento recibido y manejo cotidiano de la misma. Así mismo, se ratificará la garantía del anonimato absoluto. Si llegará a referir datos específicos que revelaran su identidad se excluirán.

Se le recordará que no hay respuestas correctas o incorrectas. Pretendemos conocer su real opinión acerca de cada pregunta.

- 1) ¿Qué tipo de conocimientos tienen acerca de la enfermedad? ¿Qué profesional de la salud les brindo dicha información?
- 2) Desde que recibieron el diagnóstico; ¿Quién los guió en el proceso de búsqueda de tratamiento y que opciones le brindaron?
- 3) ¿Cuál es el impacto que generó el diagnóstico en la dinámica familiar?
- 4) ¿Pueden solventar la enfermedad con el servicio de salud con el que cuentan?
- 5) ¿Cuáles son las necesidades que manifiesta el/la niño/a las cuáles todavía Ud. no puede resolver?. ¿De qué manera cree que podrían ser resueltas dichas necesidades?
- 6) ¿En qué ámbitos considera que su hijo encuentra mayor dificultad para desempeñarse?
- 7) ¿Considera que la escuela a la cual acude su hijo tiene la información necesaria acerca de la patología? Los profesionales de éste área, ¿le plantean dudas acerca de los cuidados que deberían tener en cuenta? Dentro de la información que le brindo a Ud. su equipo tratante, ¿encuentra las respuestas a las mismas?
- 8) ¿Consideran útil contar con un espacio que brinde asesoramiento y contención, tanto a padres como niños? ¿Qué herramientas debería brindarle dicho grupo?
- 9) ¿Cree que la propuesta debería extenderse a la comunidad en general cómo una forma de promocionar salud?

10) ¿Qué impresión le deja el desarrollo de esta entrevista? ¿Desea realizar algún comentario y/o sugerencia al respecto?

Se agradece su colaboración y el tiempo brindado. En caso de que esté interesado en conocer los resultados de la investigación, quedamos a su entera disposición.

Fecha:

Entrevista N° 2

Entrevista a Niños y Adolescentes a partir de los 9 años de edad para recabar información acerca de las necesidades que manifiestan en relación a su patología y el manejo de la misma en la vida diaria. (VERSION FINAL).

La siguiente entrevista tiene una serie de preguntas de respuesta abierta, donde nos interesa conocer sobre cuestiones generales del tratamiento recibido hasta el día de hoy, y que problemas te ocasionan durante las actividades que realizas todos los días. A partir de esto pretendemos determinar cuales son las dificultades que sentís que no tienen solución a través de tratamiento tradicional.

Es importante mencionarte que la entrevista nos servirá para la realización de una investigación de nuestra tesis de grado para optar por el título de Lic. en Terapia Ocupacional en la UNMDP. Te preguntaremos acerca del conocimiento de la patología, el tratamiento recibido y manejo cotidiano de la misma. Así mismo, tus datos personales no serán registrados. Si llegaras a mencionar algún dato específico que permita reconocerte, el mismo será excluido.

Te recordamos que no hay respuestas correctas o incorrectas. Queremos conocer tu opinión acerca de cada pregunta

Datos sociodemográficos

Edad:

Sexo:

Escolaridad:

1) ¿Quién te contó sobre tu enfermedad? ¿Consideras que esa información fue suficiente para poder entender que te pasa?.

2) ¿En que espacios crees que presentas mayores dificultades para desempeñarte?

3) ¿Cuáles con los cuidados especiales que tenés en ellos?.

4) ¿Cuáles son los profesionales a los que acudís actualmente? (reumatólogo, to, psico, etc).

5) ¿Con cuál te sentís más cómodo para consultar tus dudas cotidianas acerca del manejo de tu patología? ¿Sentís que realmente podes resolverlas?

6) ¿Crees que a tu familia le resulta suficiente la información que le brindan los profesionales? ¿Sería de ayuda un espacio en el que puedan compartir experiencias con otras familias?

7) En tu escuela, ¿consideras que tienen la información necesaria acerca de tu patología? ¿Sabes quien les brinda la información?

8) ¿Qué actividades extraescolares realizas? (música, deporte, etc).

9) ¿En esos grupos encontrás chicos con características similares a vos?

10) ¿Encontrás en Mar del Plata lugares donde sepan de tu enfermedad y te den la contención necesaria para llevarla adelante? ¿Consideras qué sería de utilidad contar con un espacio donde puedas compartir experiencias con otros chicos que tengan tu patología? ¿Cuáles son los temas que te gustaría tratar?

11) ¿Qué te pareció la entrevista?, ¿Te gustaría agregar algo a lo que venimos charlando?

Agradecemos tu colaboración y el tiempo brindado. Si querés conocer los resultados de la investigación, quedamos a tu disposición.

Fecha:

Entrevista N° 1

Entrevista a Padres para recabar información acerca de las necesidades que manifiestan en relación a la patología de sus hijos y el manejo de la misma en la vida diaria. (PRUEBA PILOTO)

La siguiente es una entrevista guiada por un cuestionario constituido por preguntas de respuesta abierta, dirigidas a indagar sobre aspectos generales del tratamiento recibido hasta el momento, y dificultades en el desempeño de la vida diaria de sus hijos. Dicha entrevista nos permitirá distinguir aquellos aspectos, individuales y familiares, que intervienen en la vida diaria de la población de estudio, los cuales aún no encuentran respuesta en el equipo de tratamiento "tradicional".

Se le indicará al entrevistado que la presente entrevista es un instrumento para la realización de una investigación a los fines de realizar la tesis de grado para optar por el título de Lic. en Terapia Ocupacional en la UNMDP. En la cual se le preguntará cuestiones acerca del conocimiento de la patología, el tratamiento recibido y manejo cotidiano de la misma. Así mismo, se ratificará la garantía del anonimato absoluto. Si llegará a referir datos específicos que revelaran su identidad se excluirán.

Se le recordará que no hay respuestas correctas o incorrectas. Pretendemos conocer su real opinión acerca de cada pregunta

- 1) ¿Qué tipo de conocimiento tienen acerca de la enfermedad?
- 2) Desde que recibieron el diagnóstico; ¿Quién los guió en el proceso de búsqueda de tratamiento y que opciones le brindaron?
- 3) ¿Cuál es el impacto que generó el diagnóstico en la dinámica familiar?
- 4) ¿Qué tipo de contención recibieron hasta el momento?
- 5) ¿Qué profesional de la salud les brindó, o brinda actualmente, las respuestas a sus necesidades/dudas?
- 6) ¿Pueden solventar la enfermedad con el servicio de salud con el que cuentan?
- 7) ¿Considera que hay necesidades que aún no han obtenido una respuesta?
- 8) ¿De qué manera cree que podrían ser resueltas dichas necesidades?
- 9) ¿Cuáles son las manifestaciones que generan los niños frente a las cuales Uds. no encuentran solución?.
- 10) ¿En que ámbitos considera que su hijo encuentra mayor dificultad para desempeñarse?
- 11) ¿Considera que la escuela a la cual acude su hijo tiene la información necesaria acerca de la patología? Los profesionales de éste área, ¿le plantean dudas acerca de los cuidados que deberían tener en cuenta? Dentro de la información que le brindó a ud su equipo tratante, ¿encuentra las respuestas a las mismas?

- 12) ¿Consideran útil contar con un espacio que brinde asesoramiento y contención, tanto a padres como niños? ¿Qué herramientas debería brindarle dicho grupo?
- 13) ¿Cree que la propuesta debería extenderse a la comunidad en general cómo una forma de promocionar salud?
- 14) ¿Qué impresión le deja el desarrollo de esta entrevista? ¿Desea realizar algún comentario y/o sugerencia al respecto?

Se agradece su colaboración y el tiempo brindado. En caso de que esté interesado en conocer los resultados de la investigación, quedamos a su entera disposición.

Fecha:

Entrevista N° 2

Entrevista a Niños y Adolescentes a partir de los 9 años de edad para recabar información acerca de las necesidades que manifiestan en relación a su patología y el manejo de la misma en la vida diaria. (PRUEBA PILOTO)

La siguiente entrevista tiene una serie de preguntas de respuesta abierta, donde nos interesa conocer sobre cuestiones generales del tratamiento recibido hasta el día de hoy, y que problemas te ocasionan durante las actividades que realizas todos los días. A partir de esto pretendemos determinar cuáles son las dificultades que sentís que no tienen solución a través de tratamiento tradicional.

Es importante mencionarte que la entrevista nos servirá para la realización de una investigación de nuestra tesis de grado para optar por el título de Lic. en Terapia Ocupacional en la UNMDP. Te preguntaremos acerca del conocimiento de la patología, el tratamiento recibido y manejo cotidiano de la misma. Así mismo, tus datos personales no serán registrados. Si llegaras a mencionar algún dato específico que permita reconocerte, el mismo será excluido.

Te recordamos que no hay respuestas correctas o incorrectas. Queremos conocer tu opinión acerca de cada pregunta

Datos sociodemográficos

Edad:

Sexo:

Escolaridad:

- 1) ¿Consideras que contàs con la información necesaria acerca de tu patología? (Qué tipo de enfermedad es, que evolución tiene, etc)
- 2) ¿En qué momento te contaron sobre esta? ¿Quién te brindo la información?
- 3) ¿Tenes algún cuidado especial en tu desempeño cotidiano?
- 4) ¿En qué espacios crees que presentas mayores dificultades para desempeñarte?
- 5) ¿Cuáles son los profesionales a los que acudís actualmente? (reumatólogo, T.O, Psico, etc.).
- 6) ¿Con cuál te sentís más cómodo para consultar tus dudas cotidianas acerca del manejo de tu patología? ¿Sentís que realmente podes resolverlas?
- 7) ¿Encontrás en Mar del Plata lugares donde realmente sepan de tu enfermedad y te den la contención necesaria para llevarla adelante?
- 8) ¿Crees que a tu familia le resulta suficiente la información que le brindan los profesionales? ¿Sería de ayuda un espacio en el que puedan compartir experiencias con otras familias?
- 9) En tu escuela, ¿consideras que tienen la información necesaria acerca de tu patología? ¿Sabes quien les brinda la información?
- 10) ¿Qué actividades extraescolares realizas? (música, deporte, etc)
- 11) ¿En esos grupos encontrás chicos con características similares a vos?

- 12) ¿Consideras que sería de utilidad contar con un espacio donde puedas compartir experiencias con otros chicos que tengan tu patología? ¿Cuáles son los temas que te gustaría tratar?
- 13) ¿Qué te pareció la entrevista?, ¿Te gustaría agregar algo a lo que venimos charlando?

Agradecemos tu colaboración y el tiempo brindado. Si querés conocer los resultados de la investigación, quedamos a tu disposición.



GLOSARIO

GLOSARIO

- *Artritis Psoriásica*: Se define como la artritis asociada a las típicas lesiones de psoriasis, de inicio antes de la edad de 16 años. Tiene características clínicas y radiológicas que permiten definirla como una entidad específica y debe diferenciarse de otras formas de artritis crónicas, tales como AIJ y espondiloartropatías. Su aparición es frecuente entre los 7 y los 11 años de edad, y es frecuente la presencia de un antecedente de psoriasis en la familia.
- *Actividades de la vida diaria*: Actividades que comprenden los autocuidados; las actividades de la vida diaria personales y básicas corresponden a los cuidados personales, y las actividades de la vida diaria instrumentales están más orientadas al automantenimiento y requieren interacciones en casa y en la comunidad.
- *Coagulación Intravascular Diseminada (CID)*: es una enfermedad caracterizada por la producción de una excesiva cantidad de diminutos coágulos intravasculares, con componentes micro circulatorios defectuosos y disfunción endotelial, los cuales causan trombos en los pequeños vasos sanguíneos, consumiendo los componentes de la cascada de la coagulación y las plaquetas. Al agotarse los factores de la coagulación es frecuente ver episodios hemorrágicos significativos.
- *Deficiencia de C2*: La falta o alteración de dicho complemento inmunológico, genera enfermedades reumáticas.

- **Entesitis:** Es un proceso inflamatorio localizado en la zona de inserción del hueso de un músculo, un tendón o un ligamento. Puede aparecer formando parte de una enfermedad reumatológica. El examen clínico se caracteriza por : dolor en la zona de inserción del hueso de músculo, tendón o ligamento, dolor en la inserción del tendón al estiramiento , y sintomatología propia de un síndrome inflamatorio como ser: inflamación de la zona, enrojecimiento y dolor.
- **Ergonomía:** Ciencia aplicada de adaptación del ambiente y la tarea al trabajador.
- **Factor reumatoide:** Refiere a un tipo de anticuerpo producido contra la inmunoglobulina G (Ig G), producida por los linfocitos de la membrana sinovial. El nivel de presencia del mismo se encuentra elevado en ciertas patologías reumáticas y en algunas infecciones crónicas (tuberculosis, lepra, entre otras). La IgM de factor reumatoide se observa en 80% de los pacientes con artritis y en menores concentraciones en los pacientes con infecciones crónicas, enfermedades autoinmunes y enfermedades crónicas pulmonares, hepáticas o renales.
- **Ferula:** Dispositivo transitorio utilizado para facilitar la recuperación de una lesión o aumentar la función.
- **Glaucoma:** Es un grupo de trastornos oculares que conlleva un daño en el nervio óptico, generalmente ocasionado por el aumento de la presión intraocular. La parte frontal del ojo está llena de un líquido claro llamado humor acuoso, el cual es producido siempre en la parte posterior del ojo.

Este líquido sale del ojo a través de canales en la parte frontal de éste, en un área llamada el ángulo de la cámara anterior o simplemente el ángulo. Cualquier cosa que retarde o bloquee el flujo de este líquido fuera del ojo provocará acumulación de presión en dicho órgano. Esta presión se denomina presión intraocular (PIO). En la mayoría de los casos de glaucoma, esta presión es alta y causa daño al nervio óptico.

- *Hepatopatía*: Término que se aplica a muchas enfermedades y trastornos que provocan que el hígado funcione inadecuadamente o deje de funcionar.
- *Hiporexia*: En pediatría se asocia el término a la pérdida parcial del apetito.
- *IgA (Inmunoglobulina A)*: es la clase predominante de anticuerpo en las secreciones seromucosas del organismo como saliva, lágrimas, calostro, leche y secreciones respiratorias, gastrointestinales y genitourinarias. En sangre, se encuentra como una molécula monomérica, pero en las mucosas se encuentra en forma dimérica. [Actúan como la defensa inicial contra los patógenos invasores (virus y bacterias) antes de que penetren en el plasma; identifican los antígenos de los patógenos e impiden que se instalen en las mucosas.
- *Imaginario Social*: El concepto de “imaginario” constituye una categoría clave en la interpretación de la comunicación en la sociedad moderna como producción de creencias e imágenes colectivas. Lo deseable, lo imaginable y lo pensable de la sociedad actual encuentra definición en la comunicación pública. Por lo cual, ésta se convierte el espacio de

construcción de identidades colectivas a la manera de “verse ,imaginarse y pensarse como”. Esta perspectiva permite entender las cuestiones de cultura como desde la reflexión de la identidad a la reflexión sobre la diversidad.

- **Leucocitosis:** Aumento en el número de las células de la serie blanca de la sangre (Leucocitos) con valores que superan los 11.000/mm³
- **Linfadenopatías:** El término linfadenopatía describe la hinchazón de los ganglios linfáticos - órganos en forma de frijol que se encuentran debajo de la axila, en la ingle, en el cuello, en el pecho y en el abdomen, y que actúan como filtros del líquido linfático a medida que éste circula por el cuerpo. La linfadenopatía puede producirse en una sola región del cuerpo como por ejemplo, el cuello, o puede ser generalizada, es decir, se incrementa el tamaño de los ganglios linfáticos en diversas regiones. Los ganglios linfáticos cervicales, que se encuentran en el cuello, son el lugar más frecuente de linfadenopatía.
- **Micoplasma (Mycoplasmas):** Son un género de bacterias que carecen de pared celular. Existen más de 100 especies reconocidas de Micoplasma. Debido a la ausencia de pared celular no se ven afectados por algunos antibióticos como la penicilina u otros antibióticos betalactámicos que bloquean la síntesis de la pared celular.
- **Neutrofilia:** Aumento en el número de neutrófilos circulantes por encima de 2 derivaciones estándar del valor medio en individuos normales con valores superiores a 7.500/mm³.

- *Oligoartritis/ Oligoarticular*: Refiere a cuando los síntomas de la enfermedad se presentan de dos a cuatro articulaciones.
- *O.N.G (Organización no Gubernamental)* : es una entidad de carácter civil (entendido como "El derecho y la disposición de participar en una comunidad, a través de la acción autorregulada, inclusiva, pacífica y responsable, con el objetivo de optimizar el bienestar público.") o social, con diferentes fines y objetivos humanitarios y sociales definidos por sus integrantes, creada independientemente de los gobiernos ya sea locales, regionales o nacionales y que jurídicamente adoptan diferentes estatus, tales como asociación, fundación, corporación y cooperativa, entre otras formas.
- *Panuveítis*: La panuveítis o uveítis difusa es la inflamación integral de la úvea, la capa media o vascular del ojo que suministra la mayor parte de la irrigación sanguínea que requiere la retina. Aunque en muchos casos no es posible distinguir sus causas, puede darse por trastornos auto inmunitarios como la artritis reumatoide, por una infección o la exposición a tóxicos. A veces está asociada a padecimientos, como sida o sífilis. Sus síntomas son visión borrosa, percepción de motas negras dolor, enrojecimiento del ojo e hipersensibilidad a la luz.
- *Pericarditis*: Inflamación del pericardio; capa que cubre el corazón.
- *Plan*: Documento que plantea objetivos prioritarios y explicita un conjunto de directivas generales (políticas) en torno a los mismos, las alternativas

para alcanzarlos (estrategias) y los medios para obtenerlos (esquema general de asignación de recursos).

- *Pleuritis*: Inflamación de la pleura parietal , membrana que recubre los pulmones
- *Poliartritis/ Poliarticular*: Indica que los síntomas de la enfermedad se presentan en más de cuatro articulaciones.
- *Programa*: Alude a un conjunto coordinado y ordenado de propuestas que persiguen los mismos objetivos y tienden a la atención de problemas específicos relacionados con algunos de los aspectos señalados en el Plan. No posee una temporalidad acotada, sino que se le suele dar continuidad a lo largo del tiempo.
- *Pruriginoso*: Adjetivo de prurito. El **prurito** es la parestesia, hormigueo o irritación incómoda de la piel.
- *Ptisis Bulbis*: Involución o atrofia del globo ocular, se refiere a un daño severo en el ojo con importante desorganización del contenido ocular posterior a una patología importante.
- *Quistes Sinoviales*: Los quistes sinoviales son bultos muy comunes en la mano y la muñeca, que se presentan en las adyacencias de tendones y articulaciones. Los lugares más frecuentes son la parte superior de la muñeca, la parte inferior de la muñeca, la base de los dedos en la palma de la mano y la parte superior de la articulación distal de los dedos. Estos quistes usualmente parecen un globo de agua, y están llenos de un fluido o gel transparente.

- **Serositis:** se refiere a la inflamación de los tejidos serosos del cuerpo, los tejidos que rodean los pulmones (pleura), corazón (pericardio), y la capa interior del abdomen (peritoneo) y de los órganos dentro de él.
- **Síndrome de Activación Macrofágica (SAM):** Es una grave complicación de las enfermedades reumáticas, sobre todo la AIJ. Se caracteriza por la proliferación y activación exagerada de Linfocitos T y macrófagos, generando daño multiorgánico mediado por altas concentraciones de citoquinas pro inflamatoria. Su cuadro incluye fiebre alta, hepatoesplenomegalia y pancitopenia grave, lo que genera que frecuentemente simule una sepsis. Requiere diagnóstico preciso y temprano, debido a su curso rápido con gran morbimortalidad.
- **Tenosinovitis:** Es la inflamación de la vaina que recubre un tendón.
- **Tercer Sector:** Refiere al conjunto de entidades que no siendo ni públicas, ni teniendo ánimo de lucro, se ocupan de generar proyectos de acción social, o defender los intereses de colectivos de cualquier tipo (asociaciones culturales, deportivas, de consumidores, etc.). Es decir, la mediación social para compensar los fallos del mercado y el Estado: detectar necesidades sociales desatendidas y gestionar para que las mismas sean cubiertas.
- **Tracto uveal anterior:** El tracto uveal es una estructura muy pigmentada y vascularizada, con 3 componentes anatómicos bien diferenciados: el iris, el cuerpo ciliar y la coroides. El iris constituye la porción más anterior del tracto uveal.

- **Uveítis:** Inflamación de la úvea, lámina intermedia del ojo situada entre la esclerótica y la retina. La uveítis es una de las causas del “ojo rojo”. Suele acompañarse de disminución de la agudeza visual de curso lento, progresivo y con dolor. Cursa con cierta intolerancia a la luz y requiere examen oftalmológico exhaustivo.

BIBLIOGRAFIA

- American Society for Surgery of the Hand. En línea: <http://www.assh.org>. Consultado: 10 de Octubre.
- Arthritis Foundation.. En línea: <http://www.arthritis.org>. Consultado: 30 de Septiembre.
- Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico. Ediciones Universidad de Salamanca. En línea: <http://dicciomed.eusal.es>. Consultado: 30 de Septiembre 2011.
- Espada, et al. Manual práctico de reumatología pediátrica. Comité Permanente de reumatología pediátrica. 1ra Edición Nobuko. Buenos Aires. 2006.
- Sociedad Española de Reumatología, Enciclopedia SER. En línea: <http://www.ser.es/wiki/index.php/>. Consultado: 2 de Octubre de 2011.
- Ventrici, Graciela; "Interrogaciones acerca de los malestares institucionales actuales"; Revista de Psicoanálisis de las configuraciones vinculares; Tomo XXIV,Nº 2; 2001
- STUART ETHERINGTON (2008) "No somos simplemente organismos no gubernamentales o sin fines de lucro. Estamos a favor de las personas y las comunidades. Esta es una poderosa manera de afirmar nuestra identidad e independencia, nuestro propósito distintivo y esfera de influencia", en Does a strong and independent third sector mean a strong and healthy civil society.

En línea: www.shu.ac.uk/research/cvsr/events_archive.html. Consultado:
11 de Marzo de 2011.

- Willard & Spackman; "Terapia Ocupacional"; Capítulo: Glosario, pág. 1025. Editorial Médica Panamericana; 8º edición, Madrid, España; 1998. 375, 386.
- Castoriadis, Cornelius (1975) La institución imaginaria de la Sociedad. Tusquets Editores, Buenos Aires, 2 Vol., 1993.
- Viladot Pericé, Ramon & cols. Ortesis y Prótesis del Aparato Locomotor. Volumen 3 Extremidad Superior. Editorial Masson. 2005.



BIBLIOGRAFIA
GENERAL

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Alain Blanchet y Anne Gotman. "La investigación y sus métodos: La entrevista". Editions Nathan, Paris, 1992. Síntesis y traducción realizada por: Miriam Wlosko.
- Ann A. Wilcock, "An Occupational Perspective of Health". 1998.
- Bourdieu, P. "Le Capital Social". "Le capital social: Actes de la Recherche en Sciences Sociales", N° 31. Paris, Francia. 1980.
- Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, OMS, Ginebra, 1986
- Cohen, Ernesto. Martínez, Rodrigo. "Manual de formulación, evaluación y monitoreo de proyectos sociales". División de Desarrollo Social. CEPAL.
- Dabas y Perrone, 1999. Citado por Nirenberg, O & cols. Editorial Paidós, Argentina. 2006.
- De Souza Minayo M. Cecilia & cols. "Investigación Social. Teoría, método y creatividad". Capítulo IV "El análisis de datos en la investigación cualitativa". Lugar Editorial. 2004.
- De Souza Minayo M. Cecilia. "El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud" Capítulo 3 "Etapa de trabajo de campo", y Capítulo 4 "Etapa de análisis o tratamiento del material". Lugar Editorial. 1997.
- Declaración de Yakarta, sobre la Promoción de la Salud en el siglo XXI. Yakarta Indonesia, 1997. Traducción de OPS/OMS.

- De Critto Shaw, S "Voluntariado: Una forma de hacer y de ser". 2da Edición. - Buenos Aires: Fundación centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad – CICCUS. 2008.
- Espada, Graciela & cols. "Manual práctico de reumatología pediátrica". Comité Permanente de reumatología pediátrica. 1ra Edición Nobuko. Buenos Aires. 2006.
- Fernández, Ana Maria. "El Campo Grupal". Capítulo III "La Demanda por los Grupos". Pag 65. Apuntes de Cátedra Dinámica de Grupos perteneciente a la carrera de Lic. en T.O. UNMDP 2004
- Fundación ARCOR. "¿Cómo gestionar proyectos comunitarios?". Construyendo comunidades; un aporte metodológico. Córdoba. Argentina. En línea: <https://www.fundacionarcor.org> Consultado en Marzo de 2011.
- García Ceim, E. y otros; "Terapia Ocupacional. Rol del T.O en Prevención Primaria inserto en el Trabajo Barrial Comunitario". Año 1999.
- Glosario de Promoción de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 1998.
- González Pascual, E. Hospital Sant Joan de Déu. "Nueva denominación y nueva clasificación de la artritis crónica juvenil (ACJ) ¿Por qué?". Avances en especialidades pediátricas. Sevilla 2000. Barcelona. En línea: http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/AEP_Nueva_denominacion_clasificacion_artritis_cronica_juvenil.pdf. Consultado: 15 de Marzo de 2011.

- Heller, Agnes; "Una revisión de la teoría de las necesidades"; Ed. Paidós e I.C.E de la universidad Autónoma de Barcelona; España; 1996.
- Hernandez Sampieri, R & cols. "Metodología de la Investigación" McGraw-Hill Interamericana. México. 1991.
- Horizontes 35; "Help Age International" (Ayuda a la ancianidad para el desarrollo); Febrero 1995. London; UK; Pág 3 -4. Citado por; Logullo, Pedernera, Soldavila en "La Tercera no es la vencida...hay revancha" Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades. Argentina, Mar del Plata. 2005.
- Iglehart, J. K. "Health Policy Report: Rapid Changes for Academic Health Centers". New England Journal of Medicine, 332. Pág 407-411. Citado por: Williard & Spackman. Terapia Ocupacional. 10ª edición. Ed. Panamericana 2005. Capítulo 50, Escenarios del ejercicio comunitario. Pág. 934
- Incumbencias Profesionales correspondientes al título de Lic. en TO; UNMDP; Resolución N° 147/89; Ministerio de Educación y Justicia de la Nación; Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social; Departamento Pedagógico de TO.
- Informe de Argentina. "Logros en promoción de la Salud con respecto a los compromisos asumidos en la declaración de México". <http://www.paho.org/Spanish/HPP/InfArgentina.pdf>
- Kroeger, Axel. "Atención Primaria en Salud: principios y métodos" (2da edición). 1992. Editorial Pax México. OPS. Páginas 5,6.

- "La jerarquía de las necesidades de Maslow". Publicado 07/2002.
<http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/rrhh/maslowuch.htm>. Fecha de revisión: 21 de Febrero 2011.
- Logullo; Pedernera; Soldavila: "La tercera no es la vencida... Hay revancha." Terapia Ocupacional en Gestión de un Programa Social en Adultos Mayores a partir de sus necesidades. Tesis de grado Lic. en Terapia Ocupacional, UNMDP, Noviembre 2005.
- López, M. Luz. "Formulación, Evaluación y Gestión de Proyectos". Manizales: Universidad de Caldas. Julio de 1997, p. 44
- López Robledillo, Juan Carlos. "Reumatología Pediátrica". "Segunda revisión de los criterios de clasificación para la AIJ de ILAR, Edmonton 2001". Sociedad Española de Reumatología. Editorial médica Panamericana. Madrid, 2007. Pág. 79.
- Maldonado Cocco. "Reumatología". Capítulo: "Artritis Reumatoidea Juvenil". Editorial Americana de Publicaciones. Buenos Aires. 2005.
- Maxwell. Joseph A. "Qualitative Research Desing". Sage Publications. 1996. Páginas 63 – 65. Chapter 5: "Methods: What will you actualli do?" Traducción de María Luisa Graffigna.
- Max-Neef, M.; Elizalde, A; Hopenhayn, M; "Desarrollo a escala humana. Una opción para el futuro"; Cepaur; Fundación Dag Hammarskjöld; Santiago de Chile; 1986.
- Moise, Cecilia. "Prevención y Psicoanálisis" Propuestas en salud comunitaria. Editorial Paidos. Argentina. 1998.

- Municipio de General Pueyrredón (en línea)
<http://www.mardelplata.gob.ar/documentos/ongs/instructivomodificado.pdf> .
Consultado 21 de mayo de 2011.
- Nirenberg, O & cols. "Programación y Evaluación de Proyectos Sociales". Aportes para la racionalidad y transparencia. Editorial Paidós. Argentina, 2006.
- OMS/OPS. "Promoción de la salud: Una antología". Publicación Científica N° 557. Washington. 1996. p. 8
- Organización mundial de la salud (OMS). "59ª asamblea mundial de la salud". "Promoción de la salud en un mundo globalizado". 4 de mayo de 2006.
- Organización panamericana de la salud (OPS). OMS. 47º Consejo directivo. 58ª Sesión del comité regional. Washington, D.C., EUA, 25 al 29 de septiembre de 2006.
- Pellegrini, Mariel. "Terapia ocupacional en el trabajo de salud comunitaria". El portal en español de terapia ocupacional. <http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Salud-Comunitaria.shtml>. Diciembre 2004. En línea. Revisado: Diciembre 2010.
- Polonio López, B, L Garra Palud, "Terapia ocupacional en discapacitados físicos: Teoría y práctica." Colección Panamericana de terapia ocupacional. 2003, Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- "Programa AMARcito", de Grupo AMAR- Tucuman. En línea: <http://www.arjinfantil.com.ar>. Consultado: 15 de Marzo de 2011.

- Reglero Rada Mercedes. "Necesidades de la sociedad actual: Colectivos sociales tradicionalmente excluidos del mundo educativo". Revista Educación y Futuro. Revista de investigación aplicada y experiencias educativas. Nº 10. Madrid 2004.
- REPOC: Registro Provincial de Organizaciones de la Comunidad (en línea) <http://www.relcomunidad.blogspot.com/>. Revisado: 15 de abril de 2011.
- Robirosa et al 1990. Citado por Nirenberg, O & cols. Editorail Paidos. Argentina, 2006.
- Sirvent, M.T y col. "Necesidades humanas no materiales; diagnostico sociocultural de la población" Bernal/Don Bosco, Asoc. Cult. Mariano Moreno, 1978.
- Stuart, Etherrington. "Does a strong and independent third sector mean a strong and healthy civil society". (2008) En línea: www.shu.ac.uk/research/cvsr/events_archive.html. Consultado: 11 de Marzo de 2011.
- Tamayo Saez 1997, citado por Nirenberg & cols; "Programación y Evaluación de Proyectos Sociales". Editorial Paidos. Argentina . 2006
- Taylor, S. J., y Bogdan R. "Introducción a las métodos cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados". Ediciones Paidos. 1992.
- Ulla, L y Giomi, C. "Guía para la Elaboración de Proyectos Sociales". Editorial Espacio. Instituto para la cultura, la innovación y el desarrollo. Buenos Aires, 2006.

- Valles, Miguel S. "Técnicas Cualitativas de Investigación Social" "Reflexión metodológica y práctica profesional". Páginas 222–234. Proyecto Editorial. 1999.
- Ventrisci, Graciela; "Interrogaciones acerca de los malestares institucionales actuales"; Revista de Psicoanálisis de las configuraciones vinculares; Tomo XXIV, Nº 2; 2001.
- Willard & Spackman; "Terapia Ocupacional"; Capítulo 2. Administración de servicios. Editorial Médica Panamericana; 8º edición, Madrid, España; 1998. 375, 386.
- Willard & Spackman. "Terapia Ocupacional"; Capítulo 3. Práctica de la Terapia Ocupacional. 10ª edición. Ed. Médica Panamericana 2005.



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 - TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

- ✓ Lic Tepin Laura
- ✓ Lic Secudate Anelis
- ✓ Lic Forcie de Andreis

Fecha de Defensa: 16-4-10

Nota: 10 (diez)