



**Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social**

**Título del documento: Estrategias de acceso a la salud desplegadas por familias con un integrante con EPOF y discapacidad**

**Autores (en el caso de tesistas y directores):**

**Natalia Andrea Pattoglio**

**Camila Lucía Silvestre**

**Yanina Soledad Vilches, dir.**

**Datos de edición (fecha, editorial, lugar,**

**fecha de defensa para el caso de tesis): 2022**

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.  
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.  
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: [https://creativecommons.org/choose/?lang=es\\_AR](https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR)



**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL  
AREA DE INVESTIGACION:**

**TÍTULO:**

*“Estrategias de acceso a la salud desplegadas por familias con un integrante con EPOF y discapacidad ”*

**Trabajo de Investigación Final/Tesina**

**AUTORAS:**

**Pattoglio, Natalia Andrea**

DNI: 40.535.662 MAIL: [nataliapattoglio@hotmail.com](mailto:nataliapattoglio@hotmail.com)

**Silvestre, Camila Lucía**

DNI: 39.166.977 MAIL: [camilu.silvestre@gmail.com](mailto:camilu.silvestre@gmail.com)

**Director/a Temático/a:**

Yanina Soledad Vilches

MAIL: [yanina\\_solvilches@hotmail.com](mailto:yanina_solvilches@hotmail.com)

**Seminario TIF/Tesina:**

2do cuatrimestre 2021

**Fecha de presentación:**

02/06/2022

## *Agradecimientos*

*A las familias, que participaron en la investigación  
y abrieron las puertas de sus relatos, vivencias e historia de vida.*

*A la Universidad pública, gratuita y de calidad  
por darnos la posibilidad de estudiar.*

*A nuestros afectos, que nos acompañan en cada paso.*

*A Yanina Vilches por el compromiso, la paciencia y la dedicación.*

## **RESUMEN**

**Título:** “Estrategias de acceso a la salud desplegadas por familias con un integrante con EPOF y discapacidad”

**Autoras:** Pattoglio, Natalia Andrea ([nataliapattoglio@hotmail.com](mailto:nataliapattoglio@hotmail.com)) y Silvestre, Camila Lucía ([camilu.silvestre@gmail.com](mailto:camilu.silvestre@gmail.com))

**Fecha de presentación:** Jueves 02 de junio del 2022

**Palabras claves:** Enfermedades Poco Frecuentes, Accesibilidad, Discapacidad, Estrategias Familiares, Campo de la Salud.

El presente trabajo de investigación final describe y analiza las estrategias de las familias con un integrante con una Enfermedad Poco Frecuente, de ahora en más EPOF, y discapacidad para acceder al diagnóstico y tratamiento durante los años 2011-2022 en CABA.

La metodología empleada fue la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad, de manera virtual, a familiares de personas con una EPOF y discapacidad que accedieron al tratamiento y/o diagnóstico entre 2011 y 2022. Los datos recogidos son analizados a partir de los aportes teóricos de diversos autores. Entre ellos encontramos a Revuela Rodríguez para el concepto de Discapacidad como construcción social, como también, para el campo de las EPOF en Argentina, los informes que realiza FADEPOF. Para los conceptos de “*familia*” está presente Grassi, Yanagisako y Collier y, para hablar del concepto de cuidados, nos apoyamos en De Ieso. Por último, las estrategias familiares serán analizadas también a partir de Torrado Susana. Asimismo, se tienen en cuenta las representaciones sociales del grupo familiar, retomando los aportes de Robles y Jodelet y el concepto de campo, habitus y capitales desde Bourdieu.

Este trabajo de investigación nos permite generar conclusiones y reflexiones finales sobre las diferentes estrategias familiares, la relación con el acceso al diagnóstico y tratamiento y las incumbencias del Trabajo Social en este campo. El acceso no está dado desde un primer momento, es por esto que existen encuentros y desencuentros en las distintas dimensiones de las Políticas Públicas, entre los derechos y los recursos. Es así que el Trabajo Social aporta como disciplina en equipos transdisciplinarios de salud.

## ÍNDICE

Índice.....	pág. 3
Introducción.....	pág. 4
Abordaje metodológico.....	pág. 5
<b>Capítulo 1:</b> “Antecedentes y voces “emergentes” de las Enfermedades Poco Frecuentes y la Discapacidad” .....	pág. 8
¿Qué son las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF)?.....	pág. 9
¿Qué entendemos por discapacidad?.....	pág. 11
¿Qué relación existe entre EPOF y Discapacidad? .....	pág. 13
¿Por qué estrategias familiares al diagnóstico y tratamiento?.....	pág. 16
¿Qué entendemos por accesibilidad?.....	pág. 21
<b>Capítulo 2:</b> “Estrategias familiares de personas con EPOF y discapacidad”.....	pág. 23
¿Qué estrategias identificamos?.....	pág. 24
Búsqueda de información.....	pág. 24
Formar parte de redes de pares.....	pág. 25
Construcción de un equipo médico especializado.....	pág. 27
Planificación de la vida cotidiana.....	pág. 29
Cuidados y autocuidados.....	pág. 31
La visibilización de la EPOF.....	pág. 34
<b>Capítulo 3:</b> “Acceso al diagnóstico y tratamiento ¿De qué hablamos cuando hablamos de acceso?” .....	pág. 38
Primeros momentos del diagnóstico: "el click.....	pág. 38
¿Por qué es importante un diagnóstico temprano? .....	pág. 40
¿Cómo vemos estas barreras de acceso en la investigación?.....	pág. 41
¿Cuál es la delgada línea entre EPOF y Discapacidad para obtener un tratamiento?.....	pág. 50
Contextos ASPO y DISPO en el acceso a diagnóstico y tratamiento.....	pág. 51
<b>Capítulo 4:</b> “Aproximaciones a las incumbencias profesionales en las EPOF y la Discapacidad”.....	pág. 55
¿Cuál es el rol del Trabajo social desde las EPOF y la Discapacidad?.....	pág. 56
¿Cuál es el rol del Trabajo social en las estrategias familiares y en el acceso al diagnóstico y tratamiento?.....	pág. 59
Representaciones y expectativas del Trabajo Social en la investigación.....	pág. 60
Consideraciones finales.....	pág. 64
Bibliografía.....	pág. 67
Anexos.....	pág. 72

## INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Investigación Final constituye un informe escrito que expone y analiza los datos recopilados en la investigación enmarcada en el Seminario de Trabajo de Investigación Final de la Carrera de Trabajo Social, de la Universidad de Buenos Aires. El problema que se investiga es el siguiente: *¿Qué estrategias han desarrollado las familias con un integrante con discapacidad y diagnosticado con una EPOF en el acceso al diagnóstico y tratamiento durante los años 2011-2022 en CABA?*

A partir del interrogante planteado, proponemos como objetivo general analizar los factores que inciden en las estrategias de las familias con un integrante con una EPOF y discapacidad para acceder al diagnóstico y tratamiento. De este objetivo se desprenden, a su vez, cuatro objetivos específicos. En primer lugar, caracterizar las estrategias familiares desplegadas para acceder al diagnóstico y tratamiento. En segundo lugar, conocer y describir los factores socioeconómicos familiares y su vinculación con el acceso al diagnóstico y tratamiento. En tercer lugar, indagar las representaciones del grupo familiar con un integrante con una EPOF y discapacidad con respecto al acceso al diagnóstico y tratamiento. Por último, indagar el capital simbólico del grupo familiar con un integrante con EPOF y discapacidad en relación al conocimiento del marco legal y las redes de apoyo para el acceso al diagnóstico y tratamiento.

El puntapié inicial de la siguiente investigación, surge de nuestras propias motivaciones por indagar en temáticas emergentes para el trabajo social. Esto supone reflexionar sobre desafíos profesionales y en tanto estudiantes, recorrer “*caminos*” que inferimos que son espacios posibles de intervención profesional. En el fondo, implica para ambas adentrarnos en momentos de incertidumbre y temor sobre la direccionalidad de la envergadura de este hermoso proyecto.

Creemos que la relevancia de esta investigación en el Trabajo Social radica en brindar información que pueda ser utilizada como fundamento teórico para intervenciones profesionales de otrxs<sup>1</sup> colegas. Esto se da generando conocimientos situados sobre el problema planteado, brindando datos sobre las estrategias familiares

---

<sup>1</sup> En el presente trabajo se utilizará el lenguaje inclusivo aprobado según la Resolución (CD) N°1558/19 del Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

en el acceso al diagnóstico y tratamiento, porque entendemos que en el nivel micro social podemos recuperar saberes valiosos para transformar este recorte de la realidad social. Por este motivo aplicamos el análisis de contenido de las entrevistas de forma vertical, analizando en profundidad las dimensiones de las entrevistas y horizontal, recuperando los ejes de interés transversalmente en cada una de ellas, en este proceso.

Con la intención de facilitar la lectura y la comprensión de lo estudiado, se decidió dividir el trabajo de investigación en cuatro capítulos. El capítulo uno *“Antecedentes y voces “emergentes” de las Enfermedades Poco Frecuentes y la Discapacidad”* está compuesto por diferentes conceptos y antecedentes que abordamos durante toda la investigación, que reflejan nuestro posicionamiento ético-político. En el capítulo dos *“Estrategias familiares de personas con EPOF y Discapacidad”* sistematizamos las acciones y herramientas realizadas por las familias con un integrante con EPOF y discapacidad, en el acceso al diagnóstico y tratamiento. En el capítulo tres *“Acceso de diagnóstico y tratamiento ¿de qué hablamos cuando hablamos de acceso?”* recuperamos a través de los relatos las experiencias de encuentros/desencuentros durante la trayectoria del diagnóstico y tratamiento. Finalmente, en el capítulo cuatro *“Aproximaciones a una intervención profesional en las EPOF y la Discapacidad”*, retomamos los comentarios de las familias entrevistadas en la investigación esbozando la inserción del Trabajo Social en el campo de la salud, a partir de sus incumbencias profesionales desde la investigación y la intervención social.

### **Abordaje Metodológico**

En el presente trabajo, la metodología cualitativa<sup>2</sup> utilizada tiene como objetivo la descripción de las estrategias familiares para acceder al campo de la salud cuando poseen un integrante con EPOF y discapacidad. Se analizan conceptos que abarquen una parte de la realidad social de este objeto de estudio, buscando reconstruir las trayectorias de la atención de la salud en relación al diagnóstico y tratamiento. No se trata de probar o de medir en qué grado o porcentaje una cierta cualidad se encuentra

---

<sup>2</sup> Recuperando los aportes de Jiménez Becerra y Torres, podemos mencionar que *“Una diferencia importante de la investigación cualitativa es que la exploración de la literatura disponible no se usa para crear categorías previas al proceso de investigación; más bien, lo que busca el investigador en las lecturas que anteceden la investigación es armar un dispositivo conceptual que le permita comprender la realidad, trascendiendo el sentido común. No obstante, dicho dispositivo inicial debe ser flexible y no puede determinar el curso de la investigación ni sus resultados finales”* (Jiménez Becerra y Torres; 2006: 36)

establecida en un acontecimiento dado, sino de descubrir y analizar tantas cualidades como sea posible a partir de diferentes dimensiones, dando cuenta de la complejidad del objeto de estudio.

Adoptamos un diseño flexible porque entendemos que la realidad social es compleja y dinámica, pudiendo implicar cambios en la investigación en la medida en que avance la misma. En este sentido, nos parece importante destacar según Mendizábal que *“el concepto de flexibilidad alude a la posibilidad de advertir durante el proceso de investigación situaciones nuevas e inesperadas vinculadas con el tema de estudio (...)”* (Mendizábal, 2007:67).

En esta investigación entrevistamos a ocho familias, de las cuales seis entrevistadas son mujeres y dos son varones. Las EPOF diagnosticadas de los grupos familiares entrevistados son: Huntington, Síndrome de Charcot Marie Tooth, Esclerosis Múltiple, Gaucher, Esclerodermia y MDS (Síndrome mielodisplásico)<sup>3</sup>. De estos ocho familiares entrevistados, uno es familiar y, además, está diagnosticado con una EPOF.<sup>4</sup> Dos de las familias entrevistadas pertenecen a cobertura pública, con superposición de cobertura de obra social. Tres de las familias entrevistadas pertenecen a cobertura de obras sociales. Y el resto de las familias entrevistadas posee cobertura prepaga o privada, con superposición de cobertura de obra social.

Una dificultad durante el proceso de investigación fue encontrar familias con cobertura de salud exclusivamente pública con EPOF y discapacidad. Así también, los facilitadores, fueron dos. El primero es haber transitado las prácticas pre-profesionales

---

<sup>3</sup> En la página del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes del Ministerio de Salud se puede acceder al Listado de EPOF. Este listado se aprobó por resolución ministerial a principios del 2021 y puede actualizarse anualmente. El listado mantiene la nomenclatura Orphanet de Enfermedades Poco Frecuentes, esencial para mejorar la visibilidad de estas enfermedades en los sistemas de información sanitaria y para la investigación: cada enfermedad en Orphanet tiene atribuido un identificador único y estable, el ORPHACODE. Link para acceder al listado: <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

<sup>4</sup> Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas con pautas uniformes. En ellas se abordaron temas vinculados con las estrategias familiares así como su vinculación con el acceso al diagnóstico y tratamiento en la vida cotidiana de familias con un integrante con EPOF y Discapacidad. Particularmente recuperamos la trayectoria de estas familias durante el período 2011-2022 en CABA, en las definiciones y sentidos dados a los recursos materiales y simbólicos utilizados para dar respuesta a la problemática que les interpela. También indagamos las representaciones sociales de las familias sobre las expectativas al diagnóstico y tratamiento. Todos los nombres de las personas mencionadas son ficticios. Utilizamos itálica en la transcripción de las entrevistas y de todas las expresiones que corresponden a quienes participaron de la investigación.

en EMA (Asociación de Esclerosis Múltiple de Argentina) que fue el punto inicial para comenzar a plantear la investigación. El segundo facilitador, a partir de este momento inicial en EMA, fue que nos pudimos ir introduciendo en otras asociaciones por recomendaciones de los referentes institucionales e incluso de las mismas personas entrevistadas conformando una gran red de contactos para nuestras entrevistas. Como equipo de investigación, podemos reflexionar que este proceso de entrevistas fue coordinado a partir de la “*técnica de bola de nieve*” (Atkinson y Flint, 2001).

Dadas las características de la información recolectada de estas ocho familias, decidimos, como dupla de investigación, utilizar estas entrevistas para desarrollar el presente trabajo de investigación ya que la calidad de los datos brindados nos parece suficiente para la muestra actual. Sin más preámbulo le damos continuidad a la lectura de los capítulos, que dan forma al recorrido realizado en esta investigación.

**Capítulo 1:**  
***“Antecedentes y voces “emergentes” de las  
Enfermedades Poco Frecuentes y la Discapacidad”***

En este capítulo comenzamos con un primer acercamiento a los antecedentes de la problemática nombrada anteriormente, comprendiendo sus procesos históricos y coyunturales. Es así que, desde el posicionamiento ético-político de nuestra profesión, realizamos la tesina a partir de los recursos conceptuales que trabajamos en nuestros años de formación académica y su relevancia para la presente investigación. Durante el transcurso de cada capítulo hacemos hincapié en estos posicionamientos no como meras descripciones al azar, sino como una postura a la cual adherimos actualmente.

En este primer capítulo, respondemos a las preguntas *¿qué es una EPOF? ¿Qué entendemos por discapacidad? ¿Cuál es el marco normativo vigente en Argentina? ¿Cuál es la relación entre las EPOF y la discapacidad? ¿Cuál es el motivo de selección como unidad de análisis a las familias con un integrante con una EPOF y discapacidad?*

Como autoras del presente trabajo, nos parece fundamental poder recuperar las voces “emergentes” de las distintas familias que atraviesan la problemática. Para nosotras son voces “emergentes”, entre comillas, ya que las mismas surgieron en el plano social discursivo hace un prolongado tiempo. Dichas voces “emergentes” han participado de un largo recorrido histórico y comprendemos que las leyes que nombramos son el resultado de las múltiples “luchas” de los distintos actores en juego. En esta investigación recuperamos estas trayectorias históricas, no solamente como descripciones de un momento dado, sino como producto de la subjetividad de las familias entrevistadas.

Entendemos que las estrategias desplegadas en las familias con integrante con discapacidad y EPOF diagnosticadas en Argentina, son una temática emergente como objeto de estudio e investigación desde las Ciencias Sociales, específicamente desde el Trabajo Social.

## ***¿Qué son las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF)?***

Para comenzar, sabemos que las EPOF fueron descritas por primera vez en Argentina a mediados de la década de 1980. Si bien la definición de EPOF es variable, en la Argentina, la Ley Nacional N° 26.689 de Promoción del cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, sancionada en el año 2011, las delimita como todas aquellas condiciones cuya prevalencia es menor o igual a 1 cada 2000 personas. Estas enfermedades son casi 6000 y se estima que en nuestro país viven aproximadamente 4 millones de personas afectadas con alguna EPOF.

De acuerdo a la Resolución 2128/2021, el proceso de diagnóstico de las EPOF comprende varias dificultades, ya que hay numerosos factores que demoran tanto su reconocimiento clínico como la realización de exámenes complementarios. El 80% de las EPOF son de origen genético y las formas en que se presentan sus síntomas son diversas, por lo tanto, al momento de diagnosticarlas se encuentran diferentes obstáculos relacionados con la sospecha clínica, lo que dificulta la accesibilidad al diagnóstico y su abordaje sanitario. El promedio de tiempo para llegar a un diagnóstico final puede variar de 5 a 10 años (30%) y requerir revisiones de más de 10 profesionales de la medicina (20%). Si hablamos de impactos o consecuencias de que este proceso dure tanto tiempo, pensamos en cómo se refleja en la calidad de vida<sup>5</sup> de la persona con EPOF y discapacidad. La demora en un diagnóstico acertado influye, por ejemplo, en la toma de una medicación que mejore la calidad de vida de la persona, tanto en el presente como a largo plazo para que no exista un deterioro de la misma; así también, en la salud integral del grupo familiar, quienes son lxs que acompañan este proceso en su mayoría. Es en este escenario donde comienzan a desplegarse las estrategias familiares, que están mediadas por las condiciones de acceso al diagnóstico, los recursos socioeconómicos, simbólicos, las redes de pares e institucionales. Las distintas experiencias de las estrategias son parte de la construcción de otras alternativas para el acceso al campo de la salud, no solo para ingresar él, sino también para permanecer.

---

<sup>5</sup>Se considera en esta investigación que la calidad de vida *“es un concepto multidimensional en el cual se integran distintos componentes objetivos como la salud, economía, trabajo, vivienda, relaciones sociales, ocio, medio ambiente, derechos, así como el juicio subjetivo individual y colectivo, acerca del grado en el que se ha alcanzado la satisfacción de necesidades, expectativas, siendo necesario disponer de políticas de bienestar social, basadas en los Derechos Humanos Universales para garantizar la igualdad de oportunidades, concretadas en leyes, planes, programas, servicios y prestaciones, como derechos universales.”* (Barranco, 2002 y 2004).

Si bien el promedio de diagnóstico en la Resolución 2128/2021 es entre 5 y 10 años, en la muestra realizada, el promedio de años para llegar al diagnóstico de las familias entrevistadas es de 3 años aproximadamente. Podemos inferir que existen distintas variables que se encuentran actuando en el recorte temporal y territorial planteado, como una detección temprana en los centros especializados de salud de CABA, que las familias entrevistadas estuvieron en contacto con profesionales especializados en EPOF y que, además, en varios casos cuentan con un diagnóstico genético familiar previo el cual facilita indagar sobre la EPOF y su sintomatología.

El **paradigma inicial que definía a las EPOF** lo hacía a través de la individualización de un grupo escaso de enfermedades desconocidas, sin diagnóstico y en algunos casos fatales. Poco a poco entran en escena, a partir de la relevancia que toma el campo de las EPOF y el avance en investigaciones y debates, otras formas de comprenderlas, tales como un conjunto de condiciones que pueden ser abordadas integralmente. Este nuevo paradigma (FADEPOF:2018) plantea además el desafío de la construcción de sistemas de apoyo institucionales y comunitarios, la prevención primaria, secundaria y terciaria a través de un “*diagnóstico oportuno y planificación terapéutica adecuada*” (FADEPOF:2018) que mejore la calidad de vida de las personas con EPOF.

Destacamos la Resolución N° 1991/2005 del Plan Médico Obligatorio (en adelante PMO). Ésta es una norma del Ministerio de Salud de la Nación, que brinda un régimen de asistencia obligatoria mínima, que deben cumplir los Agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud (Obras Sociales Nacionales) comprendidos en la Ley Nac. N° 23.660 (1989), y Ley Nac. N° 23.661(1989), así como también las empresas de Medicina Prepaga según las Leyes de orden público N° 24.754 (1996) y N° 26.682 (2011). Al mismo tiempo, es tomada como medida de cobertura para las Obras Sociales provinciales puesto que se trata de una norma de política nacional “*mínima*” obligatoria, y que se ha hecho extensiva a dichas provincias vía jurisprudencial. Pensamos que estas normas se encuentran dentro del mundo universal ya que establecen una norma general para todas las entidades de salud que implica los derechos de la salud de las personas.

## *¿Qué entendemos por Discapacidad?*

El concepto de discapacidad es un concepto en disputa, porque dependiendo del contexto desde el cual se hable va a ser definida de una forma o de otra. La importancia de la definición de la discapacidad y la relación con su contexto se da a partir de la historicidad de este. La discapacidad es una producción histórica y social, definida a partir de marcos de clasificación en donde se configura un “normal” y “esperable” cuerpo/sujetx, funcional a un tipo de sistema capitalista. Aquí el cuerpo/sujetx se mide en función de las capacidades reproductivas y capitalistas que necesita este sistema, y a partir de esta división se configura un “normal/anormal”. Esta concepción de “normal/anormal” está formada por características referidas a la utilidad y a la productividad según un sistema que requiere cierto tipo de funciones de las personas, que sean funcionales a la lógica de producción y reproducción capitalista. Fuera de esta “norma”, todo lo que exista y no entre en lo normal, no será parte de este sistema. A su vez, siguiendo esta lógica, no será parte de la sociedad, por lo tanto, será excluido como ciudadanx actor de derechos.

Las discapacidades surgen cuando *“una sociedad oprime, excluye e infravalora a las personas con discapacidad al estar únicamente diseñada de acuerdo a los parámetros del cuerpo ‘capaz o normal’(...)”* (Alexander Yarza de los Ríos, 2019: 35). Y entonces *¿Qué tiene que ver una cosa con la otra?* Desde el presente trabajo, entendemos a la discapacidad como una construcción social compleja (Brogná, 2009) situada en contextos específicos que construyen prácticas e ideas de un actor *“discapacitadx”*. El término discapacidad para referirse a las personas no es sinónimo de deficiencia, es una construcción social que delimita las posibilidades de las personas y, como retoma Revuela Rodríguez (2019) *“enmarca la deficiencia o el fracaso del sistema para proveer condiciones de justicia e igualdad de oportunidades para las personas incluidas en dicha representación”* (Revuela Rodríguez, B. 2019: 206)

Si partimos de la CIF 2 (2001) (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud), la Discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre las relaciones de salud de una persona, sus factores personales y

los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. En cuanto al Modelo Social de la discapacidad, la considera como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la compleja integración del problema de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino, un compilado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto y el entorno social.

A través de una búsqueda preliminar de información identificamos al menos cuatro **formas de comprender la discapacidad**, las cuales Rojas Campo (2019) describe como cuatro miradas conceptuales que se yuxtaponen actualmente y brindan un abordaje particular. Compartimos la visión con la autora que, al nombrar los cuatro enfoques (la mirada religiosa, la normalizadora, la concepción jurídica/estatal y la mirada utilitarista), resume que estos *“lejos de dar una visión compleja y digna a las personas con discapacidad, las ha confinado a un lugar de inferiorización, victimización y vulnerabilidad”* (Rojas Campos, 2019:).

Debido a la influencia de distintos movimientos sociales, investigaciones y debates conceptuales, se comienza a dibujar una comprensión de la discapacidad diferente. Por un lado, reconoce a las personas con discapacidad como actores de derecho y, también, como personas activas en la sociedad con capacidad de transformación. Algunos de estos conceptos se enmarcan en el modelo social de la discapacidad y en el modelo de la diversidad funcional.

En Argentina el marco que regula las discapacidades está conformado por la Ley 22.431 Sistema de Protección Integral de Discapitados, la Ley 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas y el Certificado Único de Discapacidad, en adelante CUD.

La Ley 22.431 es una normativa que entiende a la discapacidad desde una perspectiva médica, proteccionista, asistencialista, que entiende a la persona con discapacidad como una persona que necesita únicamente asistencia y cuidados, y no como un actor de derechos. Esto anula el reconocimiento de la persona como un actor activo en la sociedad y la limita a ser solamente un receptor de las diferentes estrategias y acciones de contención que segregan y las diferencian. Por otro lado, la Ley 24.901, establece las prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con

discapacidad, con acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objetivo de brindar una cobertura integral a las necesidades.

El CUD es un documento oficial que certifica la discapacidad de una persona y permite ejercer los derechos para acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales 22.431 y 24.901. Es de carácter nacional, gratuito y confidencial e incluye la cobertura del 100% de las prestaciones básicas para personas con discapacidad, estas son tratamientos médicos, rehabilitadores, apoyos educativos y prótesis.

La evaluación para acceder al mismo es realizada por una Junta Evaluadora interdisciplinaria que determina si corresponde la emisión del Certificado Único de Discapacidad. Puede solicitarlo toda persona que sufra una alteración o trastorno funcional permanente o transitorio, que puede ser físico, sensorial o mental, que genere en esa persona algún grado de discapacidad. Es decir que, lxs personas con EPOF y discapacidad, tienen derecho a acceder al CUD, tengan o no un diagnóstico de certeza, ya que el mismo se otorga por la discapacidad en sí misma, y no por la enfermedad que la causa.

### ***¿Qué relación existe entre EPOF y la discapacidad?***

El “campo” en donde se ponen en juego las EPOF y las discapacidades es una confluencia de actores, recursos e intereses que se interrelacionan, donde los actores “luchan” entre sí para lograr el poder por sobre “los capitales en juego”.

Para referirnos a esta relación es necesario comprender que no toda EPOF conlleva a una discapacidad necesariamente, pero sí en nuestra unidad de análisis las personas tienen una EPOF y discapacidad que presenta un carácter progresivo en la disminución de la autonomía de la misma. Esta discapacidad puede deberse al avance progresivo de la EPOF, y en otros casos es previa al diagnóstico de EPOF.

En el caso de las discapacidades producto del avance de la EPOF, podemos encontrarla en el grado de disminución en la autonomía en la vida cotidiana de lxs actores. En estos casos, remarcar la importancia de un diagnóstico temprano y un

tratamiento acorde a cada EPOF es vital para ralentizar los síntomas propios de la EPOF que podrían generar discapacidad.

Es por esto que nos parece pertinente vincular a las EPOF con la discapacidad en esta investigación ya que nos permite observar la apropiación de ambos conceptos y su relación dentro del desarrollo de las estrategias familiares para el acceso al diagnóstico y tratamiento. Tanto las personas con una EPOF como con una discapacidad, son definidas por la sociedad como poblaciones históricamente excluidas y estigmatizadas. Por ello, retomaremos la mirada del modelo social de discapacidad como “*alternativa a las visiones biologicistas e individualistas*” (Oliver, 1998:)

Si bien existen tratamientos o avances significativos en las EPOF que nombramos en la investigación, no se cuenta con una medicación que las revierta en sí, pero sí que mejoren la calidad de vida. En el siguiente relato visualizamos la relación entre la EPOF y la discapacidad a través de las palabras de Cristian, el papá de Sofía:

*“La verdad es que el tiempo, al principio nosotros estábamos como muy urgidos porque veíamos la posibilidad real de que esto pueda revertirse y todo lo demás de la enfermedad de Sofía y a la par de los otros chicos. Y además, se fueron agregando otras funciones. Y ahora es como que si vemos una posibilidad pero más lejana. (...) Vas a tener distintas expectativas. Al principio, la expectativa era la reversión total de la enfermedad. Y hoy en día por ahí, es la mejora en su calidad de vida. Son distintos objetivos dentro de un mismo tratamiento.” (Cristian, padre de Sofía)*

Recuperando los diálogos con Cristian, podemos observar como la disponibilidad del tratamiento ha influido en el desarrollo de la EPOF que, a su vez, ha producido la disminución de la autonomía de su hija. La medicación de alto precio es utilizada dentro de una terapia integral para la EPOF de Sofía, quien aún cuenta con posibilidades de mejorar su calidad de vida, pero al no existir el acceso al medicamento que complementa esta terapia, el proceso no puede ralentizar el curso mismo de la EPOF. Además, observamos un cambio de las expectativas que tiene esta familia a lo largo del tiempo en la narrativa de Cristian ya que en un primer momento las estrategias estaban destinadas a revertir la EPOF, y hoy en día están destinadas a mejorar la calidad de vida en sí.

Entendemos, a partir de este trabajo, que a veces no hay avances en los tratamientos de estas EPOF debido a su relación con las investigaciones posibles y los laboratorios. Si bien se suelen utilizar medicaciones accesibles debido a que muchos síntomas son similares a las de otras afecciones, en algunas EPOF, se necesitan medicamentos de alto precio y profesionales de la salud especializados para lograr un tratamiento acorde.

Lo anteriormente descrito cobra relevancia cuando hablamos de EPOF con la utilización de tratamientos de alto precio. Si bien no muchas de ellas requieren este tipo de medicación, el Ministerio de Salud en el texto de “Derribando Mitos sobre las EPF” (2021) menciona que *“el 5 % de las EPOF cuenta con un tratamiento medicamentoso de este tipo.”* (Ministerio de Salud,2021:8). En la muestra de las EPOF diagnosticadas de las familias entrevistadas se encuentran ambos tipos de situaciones, algunas requieren medicación de alto precio y otras no. Las EPOF requieren un tratamiento integral donde se utilizan terapias no medicamentosas como por ejemplo kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, nutrición y atención psicológica. La obtención del tratamiento será evaluada para cada persona y familia por un equipo de salud especializado. En el caso que exista una medicación de alto precio para el tratamiento de la EPOF *“la misma debe formar parte de una estrategia integral de tratamiento, sin desestimar o subestimar el acceso a los otros tipos de tratamiento.”* (Ministerio de Salud,2021:8). Nos parece pertinente aclarar, que la medicación de alto precio en Argentina es cubierta por el Estado en la cobertura pública e inclusive para aquellas personas que tengan obra social o prepaga, producto de que la financiación de la medicación está enmarcada dentro del Programa Reintegro Sur<sup>6</sup>.

Siguiendo a Bourdieu (1995) la noción de campo implica una perspectiva relacional, una red de relaciones objetivas entre las diferentes posiciones que en dicho campo, ocupan los agentes o instituciones, las cuales están atravesadas por la distribución de poder o *capital* que está en juego en cada campo en cuestión.

Cabe destacar que el campo de la salud se encuentra organizado por agentes que brindan las prestaciones de salud, como obras sociales (financiadas con aportes

---

<sup>6</sup> SISTEMA ÚNICO DE REINTEGRO (S.U.R.), para apoyar financieramente a los Agentes del Seguro de Salud en el reconocimiento de las prestaciones médicas de baja incidencia, alto impacto económico y las de tratamiento prolongado. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/sssalud/transparencia/subsidios/sur>

salariales), servicios de medicina privada o prepaga (financiadas únicamente con los gastos de la familia o mediante los aportes salariales con un aporte adicional) y sistema público (financiado mediante impuestos recaudados a nivel nacional, provincial y municipal), las personas afectadas por problemas de salud, organizaciones de la sociedad civil, profesionales de la salud, laboratorios, agentes financieros, funcionarios, políticos, lobbistas, corporaciones y la Superintendencia de Servicios de Salud (SSSALUD), quien debe regular a las prestadoras. Es así como también, en el campo de la discapacidad se suma ANDIS (Agencia Nacional de Discapacidad).

### ***¿Por qué estrategias familiares en el acceso al diagnóstico y tratamiento?***

Las familias con un integrante con EPOF y discapacidad nos permiten visibilizar dónde se desarrolla el entramado de relaciones y cómo impacta el conocimiento de la problemática. El despliegue de sus recursos y la disponibilidad o no de los mismos, permite observar cual es la relación de permanencia, o no, en el sistema de salud y la atención en el mismo.

Como resultado nos permitimos ver las acciones desarrolladas por la familia y cómo estas se sitúan en estructuras macrosociales. Precisamente, para este trabajo, indagamos sobre sus estrategias familiares como actores activxs dentro su cotidianeidad y no como actores pasivxs dentro del acceso al derecho a la salud.

Es por esto que a lo largo de la investigación la caracterización de la familia no responde a un modelo único o “*tradicional*” sino que se va conformando acorde a su propia historicidad. A partir de esta caracterización de las familias entrevistadas, creemos que realizan dinámicas particulares en lo microsocioal que permite conocer el actuar de las mismas y donde se produce la intervención de lxs profesionales y las Políticas Públicas. Conocer la trayectoria particular del acceso al diagnóstico y tratamiento permite develar falencias y facilitadores comunes en el desarrollo de la Política Social. Como menciona Grassi la **familia** “*se encuentra anclada en nuestro sentido común*” (Grassi 1998:103) pero está atravesada por relaciones de poder y de clase. A partir de este desarrollo, es que entendemos a la familia no como “*una cosa concreta que satisface necesidades concretas, sino más bien como una construcción ideológica*” (Collier, 1998:).

Para esta investigación tenemos en cuenta las diversas formas de ser familia que conviven en la cotidianeidad y desarrollamos una postura que busca la diferenciación del modelo de familia “*tradicional*”. Es por esto que seleccionamos a familias con un integrante con EPOF y discapacidad abordando el nivel microsociedad de análisis. Para esto Sautu menciona que “*Es necesario tener en cuenta cuando nuestro objetivo realiza un recorte microsociedad de la realidad social, centrándose en las interacciones, interpretaciones y experiencias subjetivas (...).*” (Sautu, 2005:140).

Es en esta **dinámica familiar** donde hacemos foco en los factores de incidencia. Para entender qué son los factores de incidencia tomamos los aportes de Luxardo (2019) los cuales describe como componentes del contexto y de la coyuntura que intervienen en la trayectoria del acceso a la salud, teniendo en cuenta que existen desigualdades sociales que la condicionan. Explicitar estos factores, con una mirada crítica, permite al Trabajo Social contribuir con intervenciones en pos de garantizar el derecho a la salud. Por lo tanto, en esta variable, se busca presentar los datos sobre los recursos (materiales y simbólicos) de las familias indagando su vínculo con el acceso al diagnóstico y tratamiento.

Para profundizar el análisis tenemos en cuenta en primer lugar conocer la cobertura de salud e inserción laboral familiar, los recursos económicos disponibles y su administración. En segundo lugar, conocer los recursos simbólicos disponibles, incluyendo el conocimiento del marco legal y la terminología médica de la temática de EPOF y discapacidad. Creemos que, a partir del conocimiento de estos recursos (materiales y simbólicos), podemos analizar la forma en que se comienza a desarrollar cada estrategia familiar. Es en este escenario donde se ponen en juego los diferentes recursos que cada familia tiene y que son su punto de partida para el armado de estrategias que permitan el acceso al diagnóstico, tratamiento y todas las posibilidades y acciones posibles en ese trayecto.

Los “**cuidados**” son el resultado híbrido de las relaciones sociales (Esquivel, 2012) que conforman una compleja interconexión de autonomía, dependencia y vulnerabilidad a lo largo de la vida. En otras palabras, quienes cuidan y quienes deben ser cuidados. Recuperando los aportes de De Ieso (2015) “*estas prácticas de sentidos sedimentadas incluyen contradicciones y disrupciones con diferentes estructuras de significación*”

*hegemónicas y contrahegemónicas.*” (De Ieso,2015:5). Como autoras de esta investigación “*los cuidados*” son comprendidos como un concepto que no es cerrado ni estático, sino que trae consigo debates históricos, normativos, transformaciones sociales y un conjunto de ideas propuestas alrededor de esta noción.

Para el análisis de los cuidados en esta investigación retomamos las tres dimensiones de los cuidados que propone De Ieso (2015) de la siguiente manera: la “*dimensión material*” (el tiempo dedicado, la división por género, la edad), la “*dimensión emocional*” (entender a las personas como seres conscientes y sintientes) y la “*dimensión moral*” (todas las personas se ven en la situación de tener que optar por decisiones todo el tiempo, y la elección va a depender de lo que cada unx considera correcto en ese momento, escogiendo distintos principios para justificar sus acciones).

Creemos que las personas son capaces de poder brindar y recibir cuidados a lo largo de su vida, esto implica necesariamente introducir la categoría de “*autocuidados*” al interior de los cuidados. Para esto Palomo y Muñoz mencionan que es “*un tiempo concreto, encarnado, no se habla del tiempo en abstracto, o del tiempo propio (Murillo, 1996), sino de “un” tiempo. Tiempo que se dedica tanto a cuidar de la salud o del aspecto físico propios, como a un cultivo más “espiritual” de sí. Que tenga más o menos peso una u otra de estas modalidades tiene relación con la clase social y con la edad.*” (Palomo y Muñoz, 2015:220). Además, los cuidados propios, constantemente se enfrentan a dilemas, en especial sobre cómo justificar el dar prioridad a la respuesta a las propias necesidades, sobre las de los demás.

Definir estrategias familiares es una tarea compleja y existen múltiples discusiones alrededor del concepto. Las mismas las definimos recuperando los aportes de Torrado Susana, quien menciona que las estrategias familiares de vida son “*aquellos comportamientos de los agentes sociales de una sociedad dada que (...) se relacionan con la constitución y mantenimiento de unidades familiares*” (Torrado, 1998:17) en las que se afianza la reproducción biológica y el desarrollo de todas las prácticas relacionadas con las condiciones de vida de las familias y cada integrante. Por su parte, Hintze (1989) describe a las estrategias familiares como un “*nexo entre las elecciones individuales y las estructuras sociales, en tanto remite más que a acciones racionales guiadas por normas y valores interiorizados, a opciones posibles*” (Hintze,1989:3) las

cuales son permeables al contexto histórico en donde están situadas. Recuperamos ambas autoras porque dan cuenta de acciones desarrolladas por las familias, situándose dentro de estructuras macrosociales objetivantes, pero que incluyen la posibilidad de margen de intervención sobre la realidad social. Precisamente, para este trabajo, nos interesa indagar sobre sus estrategias familiares como actores activxs dentro su cotidianeidad y no como actores pasivxs dentro del acceso al derecho a la salud, focalizando la mirada durante el acceso al diagnóstico y tratamiento de las personas con una EPOF y discapacidad que las integran.

Parte de este trabajo de investigación está destinado a recabar las distintas experiencias personales de las familias, entendiéndose como actores individuales pero parte de un mismo sistema que les obliga a pensar otro tipo de acciones para sostenerse dentro del campo de la salud. Vemos que estas estrategias se desarrollan dentro de estructuras que refieren a la esfera de lo universal donde se plasman las tendencias, corrientes y determinaciones del complejo social situado en tiempo y espacio. Lo universal, entonces, refiere a las regularidades que se dan dentro del campo, que tienen cierta legitimidad no necesariamente bajo normas explícitas, sino por lo que es “esperable”/“común”/“general” y en términos de Bourdieu (1995) respondería a las “reglas de juego” específicas que estructuran el campo y constriñen a los agentes.

Recuperamos la noción de capitales en relación a “*Los agentes son distribuidos en el espacio social global según el volumen global del capital que poseen bajo diferentes especies y según la estructura de su capital (el peso relativo de las diferentes especies de capital económico y cultural) real porque en realidad las distancias sociales están inscriptas en los cuerpos o en la relación con el cuerpo, el lenguaje y el tiempo.*” (Bourdieu, 2000:134). Contar con ese “capital” normativo y de información sitúa a la persona en un lugar de mayor estatus, sirviendo para enfrentar una “lucha simbólica” y para obtener su diagnóstico y tratamiento. Además el lugar que ocupamos en este “espacio social” se sitúa dentro de un juego con disputas de poder y con agentes que “*despliegan estrategias simbólicas por los distintos principios de visión y división del mundo social.(...) El espacio se presenta como un espacio simbólico porque es un espacio de estilos de vida y de grupos de estatus.*” (Bourdieu,2000:136)

Nos parece pertinente desarrollar el concepto de “*representaciones sociales*” relacionado con el concepto de “*habitus*”. Encontramos este aporte desde Claudio Robles (2019), a partir del siguiente fragmento “*las representaciones que se construyen acerca de un determinado hecho o fenómeno modelan, conforman, delinear ciertos habitus, que produce, luego, determinadas prácticas sociales y modos de comprender el mundo*” (Robles, 2019: 48). Estas representaciones sociales se encuentran constituidas dentro del imaginario social y cada una de ellas implica la designación de una forma de ser, roles que ocupar, acciones que la corresponden y una información específica que la compone. A su vez, Jodelet propone la siguiente definición de representación social como “*El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados.*” (Jodelet,1986:475). Retomando a Robles y a Jodelet, las representaciones sociales “*designan una forma de pensamiento social constituyendo modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal*” (Jodelet,1986:475)

Para el concepto de habitus retomaremos a Bourdieu, si bien el concepto fue interpretado por distintos autores, que lo define principalmente como un “*conjunto de relaciones históricas “depositadas” dentro de los cuerpos de los individuos bajo la forma de esquemas mentales y corporales de percepción, apreciación y acción*” (Bourdieu y Wacquant, 2005: 47). Una de estas interpretaciones es la de Alicia Gutiérrez (1994) que retoma la idea de plantear la posibilidad de modificar los habitus, así también como las prácticas, mediante un proceso de socioanálisis. De este aporte, nos interesa rescatar la capacidad de invención e improvisación del agente social más allá de las características asignadas en una primera instancia. “*El habitus no es el destino que alguna gente lee en él. Producto de la historia, es un sistema abierto de disposiciones constantemente sujeto a experiencias, constantemente afectado por ellas de una manera que o bien refuerza o bien modifica sus estructuras*” (Bourdieu y Wacquant, 2005: 195).

## *¿Qué entendemos por accesibilidad?*

Tomando a la OMS: “La **accesibilidad** es uno de los criterios con los que se puede evaluar el respeto por el derecho a la salud. La noción se asocia a la disponibilidad de servicios y a la facilidad con que cuenta la población para utilizar los recursos de salud.” (OMS,2002:). Recuperando dicha categoría, identificamos que la disponibilidad y facilidad para utilizar los recursos de salud derivan de diferentes **barreras o trabas a la accesibilidad a la salud**. Estas las podemos describir, recuperando los aportes de Comes, Solitario, Garbus, Mauro, Czerniecki, Vázquez, Sotelo, y Stolkiner (2007), como económica (la posibilidad de acceso en base a los recursos económicos de las familias); geográfica (distancia y tiempo que separa y dificulta la llegada a los recursos de salud); programática (cuando las políticas, programas, etc. a nivel nacional, provincial o municipal tienen muchas trabas tanto burocráticas, de tiempo, requisitos, etc.); cultural/simbólica (refiere a la percepción, esquemas y representaciones que tienen las personas en torno al uso de los bienes y servicios de salud), comunicacional (más que nada en contexto ASPO y las limitaciones que presenta la comunicación virtual o accesibilidad digital) y arquitectónica (refiere a las trabas ambientales y físicas en las residencias, edificios, espacios urbanos y transporte público).

Durante las entrevistas las personas fueron construyendo diferentes categorías para nombrar la accesibilidad, y de esta forma retomamos una de ellas:

*“Lo que dice la ley es que toda persona tiene derecho al acceso. Eso es lo que nos está faltando en el país a muchísimas personas el acceso, el acceso a la atención, el acceso a tratamientos, el acceso a un estudio específico que necesite y teóricamente la ley lo cubriría, pero nadie la ve, nadie la hace respetar.” (Andrea, paciente y hermana)*

La accesibilidad en palabras de Andrea nos remite a pensar en la noción de derechos y el rol del Estado en el contexto actual de EPOF y discapacidad, cómo es la efectivización real de estos derechos y qué mecanismos se activan a partir de una dificultad en el acceso a los mismos. En el desarrollo de esta investigación hacemos hincapié en el rol del Estado en el nivel microsociedad, la vida cotidiana de las familias

con EPOF y discapacidad, ya que entendemos al Estado como un dispositivo responsable de garantizar mecanismos de acceso y de exigibilidad.

Pero *¿qué sucede cuándo a estas garantías el Estado las deja libradas al azar?* Es en este momento cuando las familias comienzan a urdir diferentes prácticas y acciones que entendemos como estrategias familiares y son nuestro motivo para realizar esta investigación.

## Capítulo 2:

### ***“Estrategias familiares de personas con EPOF y discapacidad”***

En el capítulo anterior hablamos sobre antecedentes y conceptualizamos las EPOF, discapacidad y familia, pero *¿cómo se desarrolla el día a día de una familia con un integrante con EPOF y discapacidad?*. Para ello, en este capítulo abordamos las estrategias de estas familias con un integrante con EPOF y discapacidad, considerando las estrategias como aquellas que permiten navegar el mundo cotidiano del acceso al diagnóstico y tratamiento. Las mismas son interpretadas para nosotras, como una “brújula” que utilizan lxs actores. Esta “brújula” permite a lxs sujetos sortear distintos obstáculos, crear facilitadores y generar espacios-tiempos de planificación de su vida cotidiana en función de esta trayectoria. También creemos que la construcción de esta "brújula" presenta un componente de espontaneidad y mutabilidad a través del tiempo, reconfigurando en los distintos momentos y/o situaciones de las familias. Si bien cada familia construye sus propias estrategias, hemos podido observar sus similitudes y diferencias a lo largo de las entrevistas.

Describimos las diferentes estrategias que identificamos para saber cómo son y cuál es su relación con la información con la que las familias cuentan. Para darle cuerpo a estas acciones en los relatos que escuchamos, en contraposición del mundo universal más abstracto, podemos abordar la esfera de lo singular: el ámbito de los hechos concretos observables que encuentran en el espacio cotidiano de las personas. Lo singular recupera los recursos, el lenguaje, la subjetividad específica de la persona, que le permitirá desarrollar estrategias estructurantes, según Bourdieu.

Sin más preámbulo damos continuidad al siguiente apartado, donde mencionamos la importancia y la denominación construida de los diferentes tipos de estrategias de las familias con un integrante con EPOF y discapacidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento. Las mismas son desglosadas para facilitar la lectura con distintos nombres, pero en el cotidiano de la realidad social las encontramos en compleja yuxtaposición e interrelación.

## *¿Qué estrategias identificamos?*

Consideramos que las categorías de estrategias identificadas en el capítulo anterior, durante las entrevistas, son comprendidas de diferentes formas. En nuestro trabajo nos interrogamos sobre los cambios en el tiempo de la conformación del grupo familiar, la organización de la vida cotidiana y proyectos a futuro, la participación de la persona con EPOF y discapacidad en la toma de decisiones familiares, la vinculación en grupos, espacios o con referentes dentro del ámbito de las EPOF y discapacidad, entre otras. En cada entrevista comenzamos a identificar similitudes en los relatos sobre acciones y decisiones que enmarcamos en estrategias familiares, es así que nos permite agrupar y describir de la siguiente manera:

### **1. *Búsqueda de información:***

Esta estrategia se basa en la construcción de conocimientos a partir del comienzo del proceso del diagnóstico, y la posibilidad de la toma de decisiones en los tratamientos posibles. Nos gustaría anticipar que esta búsqueda de la información está impregnada de saberes previos los cuales van utilizando a su favor en el desarrollo de la búsqueda de la información que necesiten.

Muchas veces la información previa en tanto “*recursos simbólicos*” disponibles, es uno de los primeros pasos para desarrollar acciones de conocimiento de la enfermedad, derechos, leyes, centros de salud especializados y de búsqueda de espacios de contención y acompañamiento. Podemos observar en la entrevista realizada a Cristian como valoriza contar con esta información:

*“Nosotros por suerte tenemos algo. Te decía que tenemos acceso a redes, acceso a información, buscamos e investigamos y tenemos tiempo. Y todo eso nos fue llevando a hacer respetar nuestros derechos y los de Sofía. Y nos llevó a decir “Che, bueno, pará, acá nos corresponde esto y el medicamento obligatorio nos corresponde”. Nos corresponde aquello.”* (Cristian, papá)

Al dialogar con lxs sujetxs de la investigación, así como manifiesta Cristian, las ocho familias remarcaron una valoración positiva sobre disponer de un capital

simbólico previo. Esto se traduce a un “antes y después” en saber cuál es el sostén legal para poder hacer cumplir sus derechos y efectivizarlos. El saber es fundamental para el ejercicio de los derechos y forma parte de la construcción de esta estrategia. Así también, en palabras de Lucía vemos otra forma de saberes contruidos:

*“La medicación la obtuvo con el CUD. A la prepaga no le quedaba otra más que darlo. Porque por Ley tiene que dar la medicación. Eso sí lo sabíamos (...) Una vez que ya conozco la enfermedad y sé, ya tengo más armas para poder acudir y saber a qué médico ir”* (Lucía, esposa y cuñada)

El saber ocupa el lugar de “*arma*”, percibiendo el campo del acceso como un espacio de lucha y resistencia. Saber cuáles son las leyes, qué es el CUD y la cobertura de un tratamiento médico posiciona a las familias desde un lugar activo en el armado de la vida cotidiana y de sus recursos disponibles. Esta búsqueda de la información se construye no solamente con la experiencia individual frente al momento del diagnóstico, sino que en la investigación vemos como también el recorrido de familiares, conocidxs o referentes dentro de la misma EPOF les brinda otros tipos de capitales simbólicos que se suman a los saberes previos contruidos y comienzan a tener mayor peso relativo dentro del campo de la salud.

## **2. Formar parte de redes de pares:**

En esta estrategia identificamos acciones tanto de los familiares como de la persona con la EPOF y Discapacidad de incluirse o gestar espacios de pertenencia con otras personas en su misma situación. Estas acciones incluyen consultar esporádicamente a otras personas “*Porque me entienden*”, “*Porque me aconsejan*”, “*Porque me contienen*”, “*Porque militan mi causa*”, “*Porque me acompañan (no está tan mal lo que hago)*” o “*Porque me daba curiosidad*”. Aun así, en la investigación notamos que no para todas las familias esta es una estrategia que utilicen o sea relevante para desarrollar su relación con el área de la salud desde un primer momento. Durante el trayecto de su diagnóstico y tratamiento esta estrategia puede ir fluctuando dependiendo del contexto que transitan las familias. Esta estrategia se desarrolla para Ana, en la entrevista, de esta manera:

*“(…) entre nosotras nos entendemos, le digo, por si yo por ahí le cuento a alguien, le cuento a él y es como que siento que le voy llenando la cabeza de lo mismo viste..En cambio, yo sé que esa persona que está del otro lado, está padeciendo lo mismo que padezco yo, o tiene algún síntoma similar y así nos podemos ayudar”*

*(Ana, hermana y persona con EPOF)*

Es así como la participación de la persona con EPOF y familiar, en estos espacios, está ligada al acompañamiento y la contención a partir de la experiencia compartida. Si bien estos espacios cumplen un rol de acompañamiento es también parte de la búsqueda de la información para acceder al diagnóstico y tratamiento. En seis de las entrevistas realizadas, las personas manifestaron que la proximidad a estos grupos de pares les ayudó en la búsqueda de profesionales de la salud y centros de salud especializados, afianzando aún más un sentido de pertenencia al grupo y como espacio de consulta.

La aproximación a pares, asociaciones de pacientes y grupos de contención permite que las familias y la persona con EPOF y discapacidad se vinculen con recomendaciones de hospitales, clínicas y equipos médicos especializados lo cual favorece el acceso al diagnóstico y tratamiento además de un espacio de contención. Encontramos un deseo de conocer cuál fue la trayectoria de otras familias con la misma EPOF para poder planificar a futuro sobre el desarrollo y las posibilidades de tratamientos y alternativas para la mejora en la calidad de vida. Enfatizamos que cada trayectoria es específica, aunque existen similitudes, todas las familias y sus trayectorias son diferentes ya que no para todas es una estrategia a utilizar. En la entrevista de Lucía retomamos este apartado:

*“Me quiso llevar a la sociedad civil que está con los pacientes de la enfermedad poco frecuente de mi esposo. Pero yo fui una sola vez, el espacio no tenía eco, las chicas eran chiquitas y no me metí más. Yo me dediqué a trabajar para mantener la casa (..) No sentí que me iba a hacer bien, por el contexto donde yo estaba. Yo lo veía como un otro que tenía otros medios. Mi cuñada tiene y tenía otros medios socioeconómicos, no me parecía que las cosas que decían iban conmigo”. (Lucía, esposa)*

En la cita observamos que Lucía no comparte un sentido de pertenencia en la asociación de personas diagnosticadas con la EPOF de su esposo, es así cómo siente que

*“la quisieron llevar”* y no que desee ir. Inferimos que parte de esta concepción de la estrategia, para ella no es fundamental porque el espacio no la representa, su realidad social no es reflejada en el grupo y en parte es debido a los *“recursos socioeconómicos”*. Esta cita nos permite debatir un factor clave en el acceso a los grupos de pares, el cual está ligado a la disponibilidad no solo de recursos materiales, sino también de tiempo. No es la misma realidad social familiar la de Lucía, que es sostén de su hogar y cuidadora principal, que la de otras familias que tienen mayor disponibilidad de recursos materiales, los cuales les permiten poder tercerizar el cuidado de la persona con EPOF o de hijxs, trabajar menos horas o contar con tiempo para unx. Esta estrategia requiere la disponibilidad del tiempo que no está presente en todas las familias entrevistadas como un recurso disponible, sino, como veremos más adelante, inferimos que el tiempo disponible está ligado a los recursos económicos de la familia y a las políticas públicas de los cuidados de las personas con EPOF y Discapacidad.

Esta estrategia impacta en la planificación de cuidados y autocuidado de las personas involucradas, para la toma de decisiones sobre tercerización del cuidado, contención psicológica, conocimientos sobre leyes y decretos para hacer efectivo sus derechos según los recursos materiales y simbólicos disponibles.

### ***3. Construcción de un equipo médico especializado:***

Nos parece pertinente en esta estrategia retomar la importancia de las personas entrevistadas de consolidar un equipo de profesionales de salud que trabaje con EPOF, discapacidad y su grupo familiar, en el cual se sientan acompañadxs y con el compromiso que esperan, recuperando los diálogos de Ana podemos observar esta cita:

*“Cambié de médico porque (...) creo que la enfermedad que yo tengo es una enfermedad que no cualquier médico está preparado. Por ejemplo, mi médico (...) siempre me mandaba hacer los mismos análisis, quizá no me mandaba (...) a estudiar los órganos que supuestamente esta enfermedad ataca (...) Y bueno, decidí investigar y preguntar a ver en el grupo qué hospital se atendían, que le parecía que hospital me recomendaba más para que estén al tanto de esta enfermedad porque no todos los médicos están preparados” (Ana, hermana y persona con EPOF)*

Muchas veces las redes de pares y la búsqueda de información como estrategia permiten la elección de un equipo de profesionales de salud, Ana, sabiendo cómo se desarrolla su enfermedad y teniendo el espacio de consulta en su grupo, puede permitirse investigar e ir conformando un equipo de profesionales que la atiendan como ella espera. Allí comienza el recorrido para la conformación de su equipo médico a partir de que ella pone en juego el capital simbólico con el que cuenta.

Es interesante reflexionar como Ana toma un rol activo ante la búsqueda de profesionales de la salud para su EPOF, y a partir de sus conocimientos, decide efectivizar acciones para garantizar una mejor atención a la misma. Estos capitales interrelacionados entre sí le permiten a Ana y a las familias realizar prácticas, para intervenir en su realidad social no sólo como *“pacientes de una EPOF”* sino como propios agentes de cambio, modificando su rol pasivo frente al acceso al diagnóstico y tratamiento. En la entrevista con Luna, vemos como también reafirma esta estrategia en su vida cotidiana:

*“O sea, tuve acompañamiento médico, pero a partir de una búsqueda propia. Es muy difícil encontrar, hay algunos que sí, ojo, pero es difícil encontrar médicos que estén formados desde otro lugar no tan farmacológico dentro de las obras sociales y prepagas. Se encuentra en búsqueda propia y por fuera”* (Luna, hija)

En la cita, Luna remite a su propia búsqueda ante una inconformidad y allanando su propio camino en el acceso al tratamiento. Retomamos también que en las entrevistas apuestan a que trabajen en investigaciones científicas y que exista un interés en el avance de los tratamientos y la información de la EPOF. Durante la investigación notamos un interés en 4 entrevistas, sobre la búsqueda de tratamientos *“alternativos”* o *“más naturales”* en pos de una mejora en la calidad de vida. Esto está relacionado con que en muchos tratamientos para las EPOF hubo avances limitados en las investigaciones y los medicamentos tienen efectos secundarios que resultan invasivos en el día a día. Frente a esta situación, es que muchos familiares y pacientes comienzan a buscar otros profesionales de la salud que cuenten con otro tipo de formaciones complementarias a la médico hegemónica<sup>7</sup>. En los próximos apartados retomaremos la

---

<sup>7</sup> El campo de la salud se estructura en base al modelo médico hegemónico, que posiciona a las ciencias sociales y a sus profesionales en roles *“alternativos”* o *“secundarios”* en la atención en los procesos de

importancia de la investigación científica en el ámbito de la EPOF, por lo tanto para esta estrategia hacemos hincapié en que las personas con EPOF y familiares, en las entrevistas, demandan que los profesionales actúen no solo en la parte de intervención y el tratamiento, sino en la investigación y el avance del mismo para la mejora de la calidad de vida y para la mejora de la EPOF en sí.

#### **4. Planificación de la vida cotidiana:**

En esta estrategia observamos la importancia que nombraron lxs entrevistadxs en coordinar los esfuerzos y organizar el día a día, principalmente, haciendo hincapié en generar un margen de acción y/o maniobra ante la incertidumbre de una posible progresión de la EPOF y la discapacidad. Para comenzar este análisis, citamos a Ana en una de las entrevistas:

*“Uno no quiere pensar en lo peor, pero uno sabe inconscientemente, sabe que el día de mañana no va a terminar así por siempre. Así como hasta ahora, porque la enfermedad es agresiva y bueno, uno no sabe cómo va a terminar sus días.”*

*(Ana, paciente y hermana )*

Como recuperamos en el diálogo con Ana, las distintas familias proyectan a futuro la dinámica familiar en función del desarrollo de la EPOF y la discapacidad. Ambas categorías son apropiadas como procesos que van fluctuando, y es así como se piensa una planificación en una incertidumbre futura y cómo hacer efectivas decisiones posibles a partir de la cantidad de *capital simbólico* que poseen. Aunque el desarrollo de la EPOF y la discapacidad no se puede planificar, las personas entrevistadas registran, a partir de lo conocido sobre la EPOF, un posible escenario a futuro pero sin la certeza de que finalmente ocurra. Para remarcar esta idea, retomamos a Cristian:

*“(...) todo es ir adaptándose día a día, sí ella puede caminar. Un día podía caminar, al otro día no podía, un día se podía estar y al otro día no podía, un día podía comer sólido, al otro día no podía. Son todos procesos.” (Cristian, padre)*

Como vemos en lo relatado por Cristian en el día a día, estos procesos van cambiando y las familias se van adaptando todos los días de una manera diferente.

---

salud-enfermedad. Este modelo implica prácticas y saberes que se sustentan en diferentes rasgos estructurales. Retomaremos brevemente este concepto en el capítulo 4.

Identificamos, en esos momentos, la necesidad de tener una herramienta como la planificación que sea de carácter flexible. Esto les permite a las familias tener en cuenta las posibles variaciones tanto de la EPOF como de una discapacidad. En esta flexibilidad se trata de anticipar “la próxima jugada” y se incluyen acciones en la organización de los cuidados, la disposición del hogar y los recursos necesarios para tales fines. Dentro de poder “*anticipar la próxima jugada*” se ponen en relación las representaciones sobre la EPOF y la discapacidad, haciendo que las familias puedan planificar frente a una incertidumbre como una estrategia en común en la investigación.

Es así como dentro de esta organización de los cuidados, en el día a día, en la investigación las familias tomaron un punto en común, además, que es el “*estar pendiente*”. Aunque no se tenga en cuenta en la planificación, el estar pendiente de la persona con EPOF y discapacidad ocupa una gran parte del día, en la entrevista de Luna retomamos sus dichos sobre este tema:

*“Me pasa eso, no dejo de hacer las cosas, pero cuando me voy estoy preocupada. Me pasa seguido, no sé por qué me pasa lo mismo, me voy a un bar que está a dos cuadras de mi casa, y siempre pasan los bomberos yendo para mi casa. (...) es como que estoy así, tensionada. Sigo haciendo las cosas pero estoy como con preocupación”*  
(Luna, hija)

Cuando decimos que no se tiene en cuenta el tiempo destinado al estar atento a la persona con EPOF y discapacidad, nos referimos a que la persona cuidadora no lo tiene presente como un momento dentro de la planificación de los cuidados. Como vemos en la entrevista de Luna, existe una contradicción en el momento en el que está haciendo alguna actividad para ella, pero, de todas formas, está pensando en qué podría pasarle a su papá al no estar con él. Este “*estar pendiente*” trae consigo pensar sobre quién hay que estarlo. Es así que se prioriza en estas familias quién requiere más disponibilidad de los cuidados, y es de la persona con EPOF y discapacidad principalmente. Aunque en el transcurso del día a día se tengan espacios de disfrute y descanso personal, el “*estar pendiente*” atraviesa la planificación de la vida cotidiana porque aparece en las entrevistas como una necesidad ante la cual se movilizan los recursos materiales de cada familia que, dadas sus posibilidades, deben ocuparse como familias cuidadoras o tercerizar el cuidado de la persona con EPOF y discapacidad.

## 5. Cuidados y autocuidados:

Esta estrategia desarrollada en los distintos entramados familiares refiere a prácticas del “cuidar” y del “cuidarse”. Estas prácticas son desplegadas tanto por lxs sujetxs cuidadores dentro de la familia como por las personas con EPOF y discapacidad.

La noción situada de “los cuidados” implica que podamos ubicarnos a mirar las diferentes concepciones e ideas que le rondan, entendiendo que es un concepto que evoca varios significados e interpretaciones. Entender a los cuidados a partir de las tres dimensiones planteadas por Ieso (2015) da lugar a entrever los sentidos que le dan lxs sujetxs a las prácticas de cuidado en cada familia. En la siguiente cita podemos observar cómo Lucía expresa como transita el cuidado de su esposo con EPOF y discapacidad.

*“Si, fui la cuidadora número uno y prácticamente la única, porque las chicas estaban pero yo trataba de preservarlas de todo lo que pude ”(Lucía, esposa)*

Para la entrevistada, ella es quien asume el rol del cuidado dentro de la familia, donde convergen los cuidados en tanto “*dimensión material*”, como tiempo destinado, y “*dimensión emocional*”, como “*protección*” a sus hijas frente a las distintas situaciones diarias del cuidar a su esposo. Ella menciona que es cuidadora y además única proveedora familiar y realiza la administración de los recursos materiales de su familia. En la “*dimensión moral*” los cuidados ocultan una distribución desigual de las tareas que asignan un rol femenino como la principal figura de “*responsabilidad*” que las lleva a cabo dentro de las familias.

Un punto importante es la feminización del cuidado que vemos durante la investigación, ya que, de las ocho familias entrevistadas, todas hacen referencia a mujeres que ocupan el lugar tanto de cuidadoras como de proveedoras o como administradoras de los recursos. Para ver esto en profundidad, retomamos a Cristian en la siguiente cita:

*“Hay que acompañarla con la comida y todas esas organizaciones. Hay mucho, mucho de esto que hace mi mujer y prácticamente todo. En cuanto a la parte diaria (diurna), y después, cuando digamos "me libero del trabajo" es más repartida. Ella es la que le acompaña todo el día, durante el momento en el trabajo. Y ahora que estoy trabajando*

*virtual llegamos un poco más, pero cuando tenía que trabajar en la oficina o cuando tengo que ir a la oficina prácticamente 100% dependiente de ella” (Cristian, padre)*

Nosotras vemos en la cita cómo hay una mirada desde Cristian donde se divide el trabajo formal del estar pendiente del cuidado de Sofía, haciendo una distinción entre el trabajo remunerado y el trabajo no remunerado. Durante la investigación las personas cuidadoras principales son mujeres, de las cuales la mitad de las entrevistadas tuvieron que dejar de realizar alguna actividad o trabajo para cuidar a un otro o, al contrario, si son únicas proveedoras y cuidadoras, sostener esos espacios además de la planificación de los cuidados. Estas mujeres, al contrario del relato de Cristian, no distinguen entre el trabajo formal del trabajo de cuidado ya que en el día a día lo transitan como una extensión del mismo. En contraposición a los diálogos anteriores, otra forma de entender los cuidados del familiar con EPOF y discapacidad, son las expresadas por Clara:

*“Y ellos toman una actitud muy independiente. Y el más grande, tomó como la “posta” en esto de ayudar y acompañar a su hermano a la escuela, a las terapias van juntos. Así que ellos dos tienen una vida muy autónoma y yo trabajo. Así que quedan solos. Se manejan muy bien dentro de la casa incluso (...) No recae sobre mí la responsabilidad. Y así tratamos de organizarlo y de generar esto de la independencia. Todos colaboramos y yo le insisto de que somos tres personas adultas que salimos juntas, que ya no son niños(...)” (Clara, madre)*

En esta cita, los cuidados y su feminización en el grupo familiar de Clara son apreciados y distribuidos de diferente manera que en la familia de Lucía. Si bien ambas tienen la misma edad, género y ambas son proveedoras de recursos, gestionan y distribuyen la aparente “responsabilidad” de los cuidados bajo distintos paradigmas. Clara circula los cuidados entre lxs integrantes de la familia mencionando que los cuidados para sí misma tienen un rol preponderante. Mientras Lucía y Cristian distribuyen los cuidados en una única persona o con colaboración a tiempo parcial.

En parte los cuidados, como hace referencia Clara, por su propia concepción, van más allá de una discapacidad o una EPOF. En esta familia se fomenta la independencia y los espacios de sus hijxs para tomar responsabilidades, y esto les permite desarrollar

una autonomía como personas. Un punto a tener en cuenta, como también se nombra en la entrevista, es la edad de los integrantes con la EPOF y la discapacidad, ya que su hijo es “*adulto*” y en el caso de Sofía, aún es una niña que se encuentra en un momento de la vida donde se requiere más atención y cuidados propios de la edad, por lo tanto, la organización de los cuidados es distinta en estas familias más allá de la EPOF y la discapacidad.

En contraposición a los cuidados, para los demás integrantes del grupo familiar, con EPOF o sin ella existe también “*un tiempo*” para mejorar su calidad de vida. El autocuidado, como hemos mencionado en el capítulo uno, es un reconocimiento de “*un tiempo*” necesario para el desarrollo de su vida el cual se valora positivamente, exista en el presente o como “*un tiempo*” a incorporar. Durante la investigación, como anticipamos en la estrategia anterior, la planificación de los cuidados incluye este autocuidado y notamos que está ligado a la posibilidad de los recursos materiales disponibles para tercerizarlos. Nos parece pertinente retomar los dichos de Luna:

*“Yo siento un peso de algo que no estoy haciendo porque no me corresponde, y estoy esperando a su voluntad y diga “es verdad hija necesito que venga alguien a ayudarme”(…) Y el peso está en, no lo estoy haciendo yo, no lo está haciendo alguien más.” (Luna, hija)*

Luna en la entrevista identifica que no le corresponde hacerse cargo de los cuidados de su papá, como una forma de autocuidarse ella y marcar un límite en el cotidiano, pero aun así siente esa responsabilidad, ese “*peso*”, de la “*dimensión moral*” de los cuidados, que debería haber alguien cuidando a su papá ya que ella no lo está haciendo. En esta cita inferimos que se pone en tensión la autonomía de la persona con EPOF y Discapacidad en la toma de decisiones, que en este caso no quiere que alguien lo haga, ni tampoco su hija, y comienza el desarrollo de una negociación sobre los cuidados ponderando ambas posturas, tanto la de Luna como la de su papá.

Una característica a tener en cuenta que sale a partir de la frase “*que venga alguien a ayudarme*”, es que durante la investigación nos dimos cuenta que no todas las familias tienen la opción de elegir la tercerización del cuidado. Esta imposibilidad está ligada principalmente a los factores de incidencia socioeconómicos con los que se cuenta, finalmente la decisión de una tercerización del cuidado no está relacionada

únicamente con el deseo de hacerlo, sino que debe estar acompañado de recursos materiales que lo hagan efectivo. Contar con estos recursos marca una diferencia en los cuidados y, así también la posibilidad de autocuidarse y el tiempo que se destina a ambos. Entendemos que los cuidados y los autocuidados forman parte de una estrategia familiar para el acceso al diagnóstico y tratamiento porque están relacionados al *tiempo* destinado a la búsqueda de la información, formar redes de pares, la elección de un equipo médico especializado y la planificación de la vida cotidiana. Contar con el *tiempo* no está dado de por sí, sino que deviene de una influencia entre la disponibilidad de los recursos materiales de cada familia y de las Políticas Públicas del cuidado implementadas por el Estado. En este último punto vemos una vacancia, por lo cual inferimos que los cuidados están recayendo sobre las familias o en las posibilidades de tercerización de ellas como una gestión privada de los cuidados.

#### **6. La visibilización de la EPOF:**

La última estrategia observada es la importancia que nombraron lxs entrevistadxs de comunicar y poner en agenda la temática de las EPOF y la discapacidad. Las ocho familias entrevistadas manifestaron en diferentes diálogos la importancia de generar espacios de “*presión*” y “*comunicación*” sobre las EPOF y la discapacidad. Aquí desglosamos la estrategia en dos momentos, uno está vinculado al carácter más singular de la visibilización, por la especificidad de la EPOF y por el vínculo personal con grupos y asociaciones de la misma. Y, por otro lado, una lucha colectiva<sup>8</sup> por la visibilización de las EPOF y la discapacidad tanto frente al Estado como a las investigaciones científicas.

Para la primera parte de esta estrategia nos centramos en los diálogos con Ana:

*“Es muy importante lo que hacen ustedes (...) gracias a ustedes se puede difundir. Se puede saber y más allá, digamos. Y bueno, con respecto a la investigaciones, también de suma importancia, porque si bien esta enfermedad todavía no tiene cura (...) sería*

---

<sup>8</sup> Para este concepto retomamos los aportes de Castronovo que menciona que “(...) en la trama comunitaria estamos frente a un rasgo específico del funcionamiento comunitario que parte de lo colectivo como eje ordenador y no habla de vínculos sino de relaciones motorizadas por la necesidad de afrontar una problemática compartida, desde una perspectiva sociopolítica que atiende muy especialmente el empoderamiento que se logra cuando la problemática que se afronta se instala en las representaciones sociales como una cuestión colectiva” (Castronovo, R. 2008)

*bueno que hoy en día aparezca un profesional y diga encontré la cura de la esclerodermia” (Ana, paciente y hermana)*

En la cita de Ana podemos inferir su valoración positiva para construir conocimientos desde las distintas disciplinas sobre las EPOF y discapacidad. Al mismo tiempo, ella recupera la demanda de crear datos científicos sobre su EPOF, en relación a la estrategia mencionada anteriormente, de búsqueda de información. Además, manifiesta que el desarrollo de investigaciones le permitirán dar continuidad a su tratamiento y garantizar una mejor calidad de vida. Por otro lado, menciona las expectativas sobre lxs profesionales de la salud que serán abordadas en el capítulo 4.

Esta estrategia de visibilización la encontramos, también, en articulación constante con la estrategia de formar parte de redes de pares ya que son quienes mancomunan esfuerzos y planifican acciones conjuntas de reclamos legales, amparos, campañas de sensibilización y relaciones con laboratorios para difundir esta temática. En relación a este último punto, nos parece importante remarcar los dichos de Cristian:

*“Otra cuestión importante era hacer lobby con los laboratorios, para que estos empiecen a investigar y se interesen por la EPOF. El tema es que empiezan a investigar y luego las investigaciones se van tornando cada vez más hacia las enfermedades más comerciales como el parkinson, alzheimer, etc. Es el desafío que tenemos hoy, trabajar con los laboratorios y que quieran hacer inversión. Esperar a que pase” (Cristian, papá de Sofía)*

Inferimos, a partir de los diálogos con Cristian, que una parte de los esfuerzos de la visibilización de las EPOF y la discapacidad se vinculan hacia el establecimiento de relaciones a un nivel macrosocial con el Estado y el Mercado. Introducimos que en el mercado encontramos a los laboratorios farmacéuticos multinacionales, con ciertos intereses propios y peso relativo en el campo de la salud, como mencionamos en otras oportunidades. Esta disposición dentro del “campo” de la salud implica una relación de carácter tenso entre los actores debido a la posesión de diferentes “capitales”.

Cristian comenta que “*Hacer Lobby*”<sup>9</sup> con los laboratorios forma parte de una estrategia de acceso al tratamiento y de continuar con la búsqueda de información relativa a la EPOF de Sofia. Esta aparente “*alianza*” entre la familia y los laboratorios no deviene de una decisión azarosa, sino de un cálculo registrado de una posición hegemónica de los laboratorios en la temática. Según lo comentado por Cristian, esa “*alianza*” fuerte de “*hacer lobby*”, en pos de garantizar el tratamiento para su hija, se vuelve temporal y fluctuante cuando el desarrollo de tratamientos se orienta hacia enfermedades conocidas en detrimento de las EPOF. Recuperando los saberes de Luna:

*“El tema de la investigación y de la poca bola que se la enfermedad por un lado entiendo de dónde viene, básicamente si los laboratorios ponen un montón de dinero para la investigación para hacer los medicamentos y un montón de cosas, y no hay gente mucha gente que lo consuma como para que contrarreste precio que una invierte” (Luna, hija)*

Analizando lo comentado por Luna, el fin último de los laboratorios farmacológicos es recuperar réditos de la producción de las investigaciones y mantener su posición dominante dentro del “*campo*” de la salud. Es decir, ella contradice las “*intenciones*” reales sobre mejorar la salud de las personas con EPOF y discapacidad mostrando la peligrosa contradicción intrínseca del planteo de Cristian de “*Hacer lobby*”. Durante la entrevista, ella supone que relacionarse con los laboratorios como estrategia familiar es una posibilidad, pero pone de manifiesto que la medicación de alto costo requerida en la temática, es producto del precio inducido por los mismos laboratorios.

Y durante todo este proceso nos preguntamos ¿Y el Estado? Para responder esta inquietud podemos mencionar que el Estado también destina fondos a las investigaciones sobre EPOF y discapacidad en las distintas áreas profesionales.

El Estado en Argentina, de acuerdo al Programa Reintegro Sur y la Ley de EPOF, es quien debe hacerse cargo de las medicaciones requeridas. Sin embargo, este es el punto de inflexión ya que las distintas coberturas de salud demuestran distintas falencias

---

<sup>9</sup> Juan Francés describe que “*El lobby no es más que la gestión de la defensa de unos intereses particulares ante los distintos poderes establecidos, llevada a cabo de forma directa por las empresas u organizaciones afectadas, o a través de intermediarios*” (Francés, 2013:24) esta aproximación al “*lobby*” nos permite analizar la cita de Cristian cuando habla sobre la relación con los laboratorios.

en el período analizado en esta investigación. Ahora bien, la utilización de alguna medicación de alto precio se vincula con dos miradas de cómo podemos comprender la salud, que conviven en simultáneo y en tensión. Mientras que una mirada apuesta a la mercantilización de la salud, la otra, la comprende como un derecho universal de las personas. Las medicaciones de alto precio tienen una demanda dentro de un *nicho de mercado*<sup>10</sup>, mientras que otras medicaciones tienen una demanda mayor.

Dentro del campo de la salud, de ciertos agentes podemos inferir que intentan construir monopolios farmacológicos, contando con gran capital económico e imponiendo "*luchas*" cada vez más cruentas con otros agentes por la mercantilización de la salud. Mientras estos agentes pueden "*poner precio*" a la medicación como principio de visión del mundo social, otros agentes buscan fomentar una ciencia latinoamericana que permita desarrollar la medicación requerida como derecho, a un bajo costo.

Estas "brújulas", como nombramos a las estrategias al comienzo del capítulo, orientan ciertas prácticas que se desarrollan en trayectorias particulares de lxs entrevistadxs y están estrechamente vinculadas con el los facilitadores u obstáculos que se encuentran en el proceso diagnóstico y durante el tratamiento de EPOF. A partir de las estrategias nombradas anteriormente, en esta investigación damos cuenta que las estrategias de acceso siempre existen en el cotidiano de las familias, pudiendo mutar en el tiempo e ir adaptándose a la trayectoria y las necesidades de cada una de ellas. Afirmamos que estas estrategias siempre existen ya que en el despliegue de las relaciones de poder que fuimos recorriendo en este capítulo las familias pujan por acceder y sostenerse dentro del campo de la salud ya que este cuenta con diferentes barreras de accesibilidad, que profundizaremos en el capítulo siguiente.

---

<sup>10</sup> Según Philip Kotler, un nicho de mercado es "*un grupo con una definición más estrecha (que el segmento de mercado). Por lo regular es un mercado pequeño cuyas necesidades no están siendo bien atendidas*"(Kotler, Philip,1996)

### Capítulo 3:

#### *“Acceso al diagnóstico y tratamiento*

#### *¿De qué hablamos cuando hablamos de acceso?”*

En este capítulo hacemos hincapié en el concepto de accesibilidad para referirnos principalmente a las potencialidades u obstáculos encontrados en la trayectoria del acceso al diagnóstico y tratamiento de las personas entrevistadas. Es por esto, que comprendemos a la **accesibilidad** como un vínculo que se cultiva entre lxs sujetxs y los servicios de salud en el que existen problemas de “*encuentro/desencuentro*” entre ellos.

Comprendemos que a la hora de diseñar y desarrollar una política social<sup>11</sup> como herramienta del Estado para efectivizar derechos, existen múltiples componentes que debemos tener en cuenta. Es decir, debemos proyectar la extensividad y calidad de esa política social, evaluando periódicamente su impacto a corto y largo plazo. En la esencia de esta herramienta es donde observamos el vínculo de “*encuentro/desencuentro*”, entre esa política de salud que garantiza el diagnóstico y tratamiento y la población destinataria. La accesibilidad como componente abstracto que media entre ambas, nos permite escuchar cómo es vivida la efectivización de ese derecho. Recuperar esa trayectoria de “*encuentro/desencuentro*” no es una tarea sencilla, pero es de vital aporte para continuar mejorando su desarrollo e implementación. Desde este punto de vista, es donde encontramos estas diferentes barreras o facilitadores en la accesibilidad al “*campo*” de la salud, las cuales desarrollamos en el presente capítulo.

#### *Primeros momentos del diagnóstico: “el click”*

En este apartado nos interesa mencionar el recorrido en la trayectoria diagnóstica realizado por las familias entrevistadas. Prestamos principal atención a las “*representaciones sociales*”, entendidas como esquemas de apreciación, percepción y acción que influyen en la trayectoria de acceso al diagnóstico y tratamiento, que se comienzan a dibujar cuando se toma contacto con el diagnóstico por primera vez. Es decir, a partir de nombrar qué tienen y quiénes son a partir de ello y cómo transitan todo

---

<sup>11</sup> “*La política social es el espacio donde el Estado define la direccionalidad final de la distribución de los recursos para satisfacer las necesidades humanas, en base a una concepción política del desarrollo y los derechos sociales.*” (Clemente,2022:4).

el proceso de diagnóstico hasta llegar a él. Durante las entrevistas realizadas, identificamos diferentes experiencias sobre el acceso al diagnóstico y nos parece interesante el aporte de Ana sobre este momento:

*“El click, digamos que salió a la luz la enfermedad. Pero en sí, digamos, bastante rápido, el diagnóstico. O sea, fue mejor de lo que yo esperaba”*  
(Ana, paciente y hermana)

Como analizamos a partir de este fragmento, el diagnóstico es vivido para Ana y su familia como un momento en el cual se vislumbra, “*sale a la luz*”, una situación que se venía experimentando que, hasta el momento, era desconocida. Es así que existe un antes y un después a partir de ponerle nombre a lo que le pasa, a su EPOF. Asimismo, podemos observar una experiencia similar en las siete familias restantes al mencionar este momento en que todas ellas relatan “*el click*” como un momento en la trayectoria del diagnóstico que cambia la percepción de su vida y la organización de la misma. De esta manera, hemos observado que la estrategia de planificación de lo cotidiano, nombrada en el capítulo anterior, es la que más resalta en el momento del contacto con el diagnóstico ya que permite rearmar la planificación familiar ante este escenario.

En esta trayectoria diagnóstica, también, aparecen las “*representaciones sociales*” y están relacionadas a cómo debería ser la atención en los centros de salud, las actitudes de los profesionales y cómo y cuánto tarda un diagnóstico. Ana menciona que tenía una expectativa sobre la obtención de su diagnóstico, sin embargo, en la realidad encontró un escenario diferente. Estas representaciones están cargadas de expectativas y, también, de experiencias de otras familias que han pasado por la misma situación, por lo tanto forman parte de la percepción del acceso al diagnóstico de la persona con EPOF y discapacidad y su familia. En la entrevista con Luna, podemos ahondar en estas representaciones en profundidad:

*“Yo me hice uno solo de esos exámenes porque yo ya tengo la data de mi viejo, o sea yo ya caía al neurólogo diciendo “mi viejo tiene esto y es hereditario” entonces fueron directo al grano. (...) Entonces yo tengo un poco de cagaso, de hacerme el examen genético por nada, miedo de tener ansiedad o armarme en la cabeza un escenario más oscuro de lo que puede llegar ser”* (Luna, hija)

En el caso de Luna, podemos ver cómo estas representaciones empiezan a tomar lugar proyectando hacia su futuro, porque Luna aún no decide si hacerse los estudios para confirmar que tiene la misma enfermedad de su papá por lo que ella siente y piensa que puede ocurrirle. Luna, como persona cuidadora conoce y sabe el escenario posible de tener una EPOF, ya que es quien está en contacto con el desarrollo de la misma por su papá. La mirada de Luna se contrapone con el relato de que un diagnóstico es un momento de “*antes y después*” ya que no es necesario, en el caso de ella, saberlo para continuar con su vida construyendo su propio camino al diagnóstico.

Cabe hacer hincapié, como menciona el texto de “*Derribando Mitos sobre las EPF*” (2021) que el 80% de las EPOF presentan un cambio en la información genética que puede vincularse a antecedentes genéticos familiares o bien presentarse como un evento nuevo, es decir, el primer afectadx en la familia. Una característica importante del relato de Luna es que ella cuenta con la información genética familiar, que su papá tiene una EPOF, y esto facilita para la familia el acceso a un diagnóstico. Aquí es donde nosotras, como investigadoras, remarcamos la importancia de un diagnóstico certero, al cual se pueda llegar desde la Atención Primaria de la Salud<sup>12</sup>, poder en estos espacios preguntar sobre los antecedentes familiares y estar atentxs como profesionales a los relatos de las personas que se atienden allí. Luna ya sabía que tenía su papá y qué podría tener ella, a partir del uso de su *capital simbólico*, pero *¿qué sucede en los casos en que no se cuenta con la información?* Nos encontramos con que una EPOF no es lo primero a tener en cuenta al momento de diagnosticar lo cual dificulta el acceso a un diagnóstico certero.

### ***¿Por qué es importante un diagnóstico temprano?***

Retomando lo mencionado en el apartado anterior, queremos detenernos en la importancia en la obtención de un diagnóstico de forma temprana. Como fuimos

---

<sup>12</sup> La concepción de Atención Primaria de la Salud (APS) es entendida, a partir de la mirada de Canali, como “*una estrategia que concibe integralmente los problemas de “salud-enfermedad-atención” de las personas y del conjunto social a través de la asistencia, la prevención de enfermedades, la promoción de la salud y la rehabilitación. Tiene como misión extender el sistema sanitario a la intimidad de los hogares permitiendo conocer la realidad social y sanitaria de la población, mejorando la comunicación del individuo (y su familia, sus saberes y cultura) con la medicina científica*” (Canali. C,11:2017)

describiendo durante la investigación, la trayectoria en el acceso al diagnóstico es diferente en todas las familias y puede durar meses o años dependiendo del tipo de EPOF que tienen, la atención recibida en el campo de la salud y la información previa con la que cuenta la familia y puede llevar al espacio de consulta. Durante el período elegido en esta investigación, notamos que la cantidad de tiempo en el acceso al diagnóstico se ha reducido en comparación con la observada en la Resolución 2128/2021, entendemos que hay distintas variables que intervienen e inferimos que una de estas variables es que las familias entrevistadas cuentan con información y herramientas previas al momento del diagnóstico.

La relación entre diagnóstico y calidad de vida la observamos en el proceso en el cual la familia sabe “*qué tiene*” y en función de esto comienza a desarrollar y planificar diferentes estrategias y acciones que pueden ser entendidas como el acceso a un tratamiento específico que ralentice los síntomas, que la progresión de una EPOF sea detenida, acceder a medicamentos que alivien malestares o comenzar con seguimientos específicos de un equipo médico que esté atento a la EPOF y a la discapacidad. Un diagnóstico temprano y certero impacta directamente en las estrategias familiares, optimizando en menos tiempo los recursos de las familias permitiendo orientar las acciones que estas realizan para la mejora en la calidad de vida. Estos saberes previos y la decisión de tomar contacto con el acceso a un diagnóstico temprano, posibilita la toma de decisiones informadas por parte de las personas con EPOF y discapacidad, su familia y los equipos de profesionales de la salud.

Llegar al momento del diagnóstico es sólo la primera parte del camino a recorrer para el tratamiento de la EPOF y la discapacidad, es por eso que durante su trayectoria de acceso las barreras y los facilitadores en la accesibilidad son instancias a tener en cuenta para la misma. A continuación exponemos como en la investigación encontramos las diferentes barreras y facilitadores en la accesibilidad:

### ***¿Cómo vemos estas barreras en la investigación?***

En este párrafo desarrollamos las diferentes barreras y facilitadores encontrados en la investigación. Al comienzo de este trabajo nombramos diferentes tipos de barreras

que son: Culturales y Simbólicas, Comunicacional y Tecnológica, Económicas, Arquitectónica y Geográficas y Programáticas.

Durante esta investigación, para la barrera **Cultural y Simbólica** durante la trayectoria del diagnóstico y tratamiento, retomamos los aportes de Andrea:

*“No solo tenemos un amparo. Dentro de un rato tengo zoom con la abogada. Y el amparo en varias obras sociales. Tenemos que manejarnos de esa manera, la Superintendencia de Salud, mandar cartas, documentos, hablar con abogados por teléfono para que intervenga, porque todo lo que pasa acá pasa con otras provincias también” (Andrea, paciente y hermana)*

Como analizamos a partir de la frase de Andrea, se combina la utilización del capital simbólico, sobre cuáles son sus derechos al tener EPOF, y la consulta a la regulación establecida por el organismo de la Superintendencia de Salud, ante la falta de obtención del medicamento de alto precio. Podemos inferir que ella cuenta con cierto “volumen” y “cantidad” de información, en tanto “capital”, de acuerdo a su posición dentro del campo de la salud y lo puede aplicar en la experiencia vivida. Cuando Andrea hace referencia a la Superintendencia de Servicios de Salud, a partir de su rol dentro del campo de la salud, identifica los diferentes actores que están dentro y la cantidad de “peso” y “poder” relativo con el que cuentan, lo que permite este reclamo y exigibilidad “sé dónde tengo que reclamar por lo que me corresponde” responsabilizando a estos actores sociales.

A partir de ello, se activan colectivamente distintas instancias legales de reclamo frente a la obra social, en este caso. Además, se pone en juego la estrategia de formar parte de redes de pares que estén en una situación similar con respecto al tratamiento, y aunar esfuerzos comunes para judicializar este obstáculo. Este conocimiento, que no es innato, se va construyendo a partir de diferentes experiencias en este acceso al tratamiento lo que le permite realizar acciones y reclamos para hacerlo efectivo.

Inferimos que, de no contar con estos conocimientos y capitales simbólicos, la barrera para acceder al diagnóstico y tratamiento sería más amplia, pero en el caso de las familias entrevistadas se posibilitan otras acciones que permitan hacer efectivos los

reclamos y los derechos a partir del uso de sus capitales simbólicos. La barrera de lo **Cultural y Simbólico** fue planteada al comienzo de la investigación, para indagar sobre el conocimiento de leyes y decretos, pero, en el trabajo de campo, notamos que todas las familias, en mayor y menor grado, cuentan con este conocimiento y que la barrera se ve cuando los ponen en juego para accionar los reclamos y acciones judiciales.

Por otro lado, hemos observado en las entrevistas realizadas la existencia de la barrera **Comunicacional y Tecnológica**, la cual en un primer momento había sido pensada desde las influencias del contexto ASPO/DISPO, pero, durante la investigación tomaron un lugar diferente para las familias entrevistadas. Para hacer referencia a este punto, tomamos los aportes de Andrea:

*“Y me acuerdo que nos sentábamos con mamá y decían “¿qué enfermedad tiene su hija, señora? No sé cómo se escribe” eso me va a marcar y me marcó la vida. Que un médico te diga “¿cómo se escribe tu enfermedad?” te está dando la posta que nunca leyo del tema. Y con mi mamá nos mirábamos y más de una vez yo me quería levantar e irme, porque que vos le tengas que explicar a un médico (...) Eso fue lo que me marcó durante toda la vida” (Andrea, paciente y hermana)*

La cita que tomamos de Andrea nos permite analizar diferentes puntos. El primero, es sobre las estrategias familiares que se activan en las instancias en el trato con lxs profesionales de la salud y los espacios de consulta en la trayectoria del diagnóstico y tratamiento, que son la búsqueda de la información y la construcción de equipo médico especializado. En los aportes de Andrea, se ven estas estrategias a partir de que su experiencia, desde joven, le resultó determinante en la búsqueda de alternativas a la atención, y que es un factor común entre las familias entrevistadas, como hemos analizado en el capítulo anterior.

Lo que destacamos, en un segundo punto, la interferencia del trato de lxs profesionales de la salud hacia las familias al momento de acceder al diagnóstico y tratamiento. Podemos inferir que, a partir de lo citado, existió la posibilidad para Andrea y las familias entrevistadas, en algún momento, de no ir a estos espacios de consulta, debido al trato y, en otros casos, por la falta de información sobre la EPOF y la

discapacidad transitada. Es así como indagar sobre las propias “representaciones sociales” de estas familias sobre lxs profesionales de la salud, nos permite pensar en que es una posible barrera a la hora de la atención profesional. Es de esta forma que la falta de información sobre los diagnósticos de EPOF o de equipos profesionales especializados, para realizar derivaciones en la temática, dificulta el acceso y la permanencia en el diagnóstico y tratamiento. Buscar derribar el “mito” de que son enfermedades “poco frecuentes” y por eso se desconocen mejoraría, no solo el acceso al diagnóstico y tratamiento, sino la permanencia dentro del campo de la salud logrando una escucha activa de lxs profesionales y generando espacios de diálogo fluido en las consultas.

Notamos en la investigación que en esta situación pondera el rol activo de las familias para permanecer dentro del campo de la salud y obtener “respuestas” a sus inquietudes. Este rol activo aparece ante una “orfandad” de parte de lxs profesionales de la salud debido a que estas familias, por su trayectoria, cuentan con más información que lxs profesionales y terminan siendo algunas veces “sus propios profesionales de salud”. Que las familias con EPOF y discapacidad sean “eruditos de las enfermedades” puede ser entendido como una barrera dentro de la atención e investigación en el tratamiento. Por otro lado, en las entrevistas realizadas observamos una utilización de terminología específica del ámbito de la investigación médica por parte de las familias. Entendemos que la especificidad terminológica deriva de su propia búsqueda de la información y nos permite preguntarnos *¿Cambiaría la comunicación dentro de los espacios de consulta de lxs profesionales de la salud, si dentro de su propia formación e investigación las EPOF dejarían de ser las “poco frecuentes”?*

En relación a las barreras **Económicas**, nos parece pertinente analizarla a partir de los aportes de la entrevista de Luna:

*“Mi papá es como que sí puede saber que tiene derechos, pero de ahí a buscar cómo ejercerlos (...) mi viejo por facilidad prefiere pagar por su cuenta, más allá de que tiene la prepaga (...)Tiempo y esfuerzo mental que mi papá no está dispuesto a dar.” (Luna, hija)*

Retomamos del capítulo uno, los agentes que brindan las prestaciones de salud son las obras sociales, los servicios de medicina privada o prepaga y el sistema público. El acceso a la cobertura de salud en la Argentina va a depender de la condición de trabajador o de jubilado y pensionado. Como observamos en el relato de Luna, ella menciona la capacidad financiera al momento de acceder a la atención de la salud. A partir de los recursos materiales de la familia de ella, es que pueden insertarse en la cobertura privada de salud, es decir, vía mercado, no por su obra social en este caso sino pagándolo de manera particular. En esta elección de “*si pudiera pagaría*” inferimos que es parte de una “*representación social*” que remite a la idea de que de manera particular o privada los servicios de salud tienen una mejor calidad, no en la atención sino en la inmediatez de estos. El relato de esta entrevista nos permite hablar sobre la mercantilización de la salud en Argentina que responde a modelos económicos neoliberales<sup>13</sup>, que durante la investigación vemos la influencia en esta representación de la atención en salud, donde las personas se vuelven consumidorxs o usuarixs en el campo de la salud y no como actores de derecho. Es así como se prefiere resolverlo vía mercado, para reducir “*tiempo y esfuerzo mental*” ante cierta demora. Esta posibilidad de agilizar los tiempos está sujeta a los ingresos económicos y en la accesibilidad de los mismos y vemos que son diferentes en cada familia, generando una desigualdad en el acceso al diagnóstico y tratamiento.

Poseer recursos materiales no garantiza que el proceso de acceso al diagnóstico y tratamiento se efectivice directamente. Aun así, en la investigación, las familias entrevistadas mencionan que hay diferencias en las distintas coberturas de salud. Por consiguiente, observamos una “*representación social*” que valora a las coberturas de salud de obra social o privadas en detrimento de la cobertura pública de salud. Como menciona Valentina en la siguiente cita:

---

<sup>13</sup>Para introducir la noción de modelo de desarrollo Neoliberal retomamos los aportes de Maria Medina Vicent “(...)Laval y Dardot enumeran los rasgos principales de la razón neoliberal. En primer lugar, destacan el hecho de que la constitución del mercado necesita de la participación activa del Estado para configurar el sistema de derecho específico que permita el desarrollo mercantil. En segundo lugar, la esencia del orden del mercado reside en la competencia que instaura el orden-marco en el que agentes y empresas pueden competir. En tercer lugar, el propio Estado se encuentra sometido a la misma lógica de la competencia que se encarga de vigilar. De esta manera, el Estado se constituye como si de una empresa se tratase y se atiene a las reglas del mercado. En cuarto lugar, la norma de la competencia traspasa las fronteras del Estado y las empresas, convirtiendo a los sujetos en empresarios de sí mismos. En resumen, una de las ideas centrales de esta nueva racionalidad neoliberal es que la empresa se convierte en el modelo de subjetivación por excelencia del sistema neoliberal”. (Medina Vicent,2016:467)

*“Tener una obra social o prepaga hace la diferencia en el tratamiento (...) Es todo el trabajo administrativo paralelo al cuidado de la enfermedad”*  
*(Valentina, esposa y cuñada)*

A partir de dicho fragmento de Valentina, interpretamos que la disponibilidad del tiempo para realizar la gestión administrativa, percibido como un “*trabajo*”, más allá de los cuidados requeridos por el integrante con EPOF y discapacidad es un recurso a tener en cuenta. A su vez, visualizamos una percepción en la familia de que la obtención del tratamiento integral es diferente al hacerlo de manera privada que hacerlo por una obra social.

En la familia de Valentina existen dos tipos de recursos materiales que influyen en el acceso del tratamiento, el primero es contar con el tiempo para gestionar todos los trámites en relación a las necesidades de cuidado de su esposo. Es así que la disponibilidad, o no, del tiempo define la accesibilidad en este caso. El segundo recurso, es el uso que da Valentina y su familia de los capitales culturales y económicos que dispone. Sin ellos no le sería posible conocer las diferentes opciones y el acceso a una prepaga para el tratamiento de la EPOF y la discapacidad de su esposo. Entendemos que lo que ocurre en la familia de Valentina, que cuenta con estas herramientas, no es el caso de todas las familias con integrante con EPOF y discapacidad como lo vemos para la familia de Ana en la siguiente cita:

*“Yo tengo obra social, pero no me atienden por la obra social, porque (...) me queda lejísimo. Me queda en Palermo, yo soy de Quilmes (...) la obra social la uso solamente para hacerme análisis (...) porque es más fácil que en un hospital público, de repente te dan turno de acá dos o tres meses”* (Ana, paciente y hermana)

Para comenzar, con la cita de Ana, podemos identificar una superposición de estrategias y recursos a diferencia de la familia de Valentina y Luna. Ana cuenta con una Obra Social la cual utiliza para los estudios clínicos, pero para la atención de su EPOF y discapacidad elige atenderse en el hospital público cercano porque, como vimos durante el capítulo 2, existe una valoración positiva a partir de elegir su equipo de profesionales de la salud en este lugar. Si bien la elección de la atención es en un hospital público por el equipo médico que trabaja allí, Ana identifica que de realizarse los estudios en el

hospital tardaría más tiempo, que para ella es esencial en el acceso al tratamiento y la atención de su salud.

En la investigación, observamos que la superposición de recursos se da en todas las estrategias de las familias ya que la información sobre estos forman parte de los capitales culturales y simbólicos y pueden utilizarlos a su favor.

Como anticipamos más arriba, que las familias puedan contar con capitales económicos permite que el acceso al diagnóstico y tratamiento sea diferente, pero, aun así, pueden operar distintas variables, como la mutabilidad de estos recursos en el tiempo y también elegir de qué forma permanecer en el campo de la salud más allá de contar o no con los recursos.

Para la barrera **Arquitectónica**, durante esta investigación, recuperamos los diálogos con Luna sobre cómo la transitan en el día a día:

*“de por sí tener una discapacidad que te inmoviliza (...) le meten miedo a las personas con discapacidad. Más si son grandes (...) le decís de salir a dar una vuelta y te dice “no hija, hay muchos pozos, tengo miedo de caerme” (...) Mi papá si tiene un médico lo pide a domicilio” (Luna, hija)*

Como observamos en el fragmento de la entrevista de Luna, frente al proceso de discapacidad de su papá, podemos inferir que se configuran por distintos motivos fronteras de movilidad de este. Las mismas conforman espacios físicos por donde transitar y donde no hacerlo, muchas veces siendo los domicilios un lugar de mayor tránsito y desarrollo diario ante la “representación social” de mayor seguridad y un espacio exterior representado como incierto o dificultoso. De esta manera, entendemos que “salir a” implica sortear ciertos obstáculos arquitectónicos como desniveles y pozos en un escenario exterior con mayores dificultades en la circulación, que pueden derivar en accidentes. Además, Luna menciona que su padre prefiere una atención en su domicilio antes que acercarse a un centro de salud, para la atención médica. Inferimos que si existe un conjunto de obstáculos a sortear entre el recurso y el derecho, estamos ante posibles desencuentros del mismo. La barrera arquitectónica implica que ante las trabas ambientales y físicas de los espacios, la familia con un integrante con EPOF y

discapacidad deba recurrir a alternativas de consulta o gestionar de diferente manera la movilidad para poder llegar ante la atención.

Por último, hablamos de las barreras **Programáticas** y **Geográficas**. Para comprender la barrera programática, entendida como los obstáculos que aparecen en los trámites administrativos como el tiempo y los requisitos, tomamos el relato de Ramiro:

*“pero si los medicamentos son muy caros y hay toda una burocracia para que se te de la autorización y que finalmente te den los medicamentos (...) no es tan sencilla y yo lo he escuchado muchas veces mi hermana que se queja” (Ramiro, hermano)*

A partir de lo dicho por Ramiro, retomamos los relatos de las ocho familias cuando hablan sobre la dificultad que se presenta en la gestión de trámites para acceder al tratamiento, el cual implica la atención médica, la obtención de medicación o equipo especializado o la realización de estudios. Esta barrera de accesibilidad, manifestada como la *“burocracia”* es indiferente a la cantidad de capitales con la que cuentan las familias, ya que en los distintos tipos de cobertura y de medios materiales las ocho familias hicieron referencia a la dificultad de acceso y permanencia en el campo de salud debido a estos motivos.

A partir de lo que menciona Ramiro, que la gestión administrativa *“no es tan sencilla”*, podemos inferir que existen disruptores dentro del Estado entre el derecho a la salud y sus requisitos para acceder a él que se manifiestan tanto en la cobertura pública como privada de salud. Observamos que Ramiro manifiesta el malestar que le produce esta situación a su hermana, donde también se naturaliza esta dificultad del acceso mencionando, el cual no debería ser así, pero estas prácticas de demora se repiten en el tiempo. Esta es una *“representación social”* en donde las familias entrevistadas manifiestan que la obtención del tratamiento integral demorará un tiempo prolongado debido a esta burocracia administrativa reiterada. Esta *“representación social”* se configura a partir de las estrategias de búsqueda de la información y de formar parte de redes de pares porque se dibujan esas representaciones a partir de experiencias similares de otras familias en la misma situación.

Cuando hablamos de las barreras **geográficas**, nos referimos a la distancia con respecto a la llegada a los recursos de salud, para ello retomamos lo mencionado por Lucía durante la investigación:

*“Pero eso me quedaba cerca. La prepaga quedaba en el Centro. Y el problema en sí, el hogar quedaba en Once pero el Hospital me quedaba lejos, allá por Parque Patricios. Lo peor era cuando lo internaban en Olivos, que solían internarlo en Olivos. Y eso sí me era muy complicado porque yo no tengo movilidad propia. Era todo con colectivos y ver cómo. Generalmente era en horas de la noche o de la madrugada que yo tenía que salir corriendo. Era complicado.” (Lucía, esposa)*

Retomando la frase de Lucía, inferimos que la cercanía a su domicilio frente a la tercerización del cuidado de su esposo es un encuentro entre el derecho y el recurso, que se encuentra efectivizado y es valorado positivamente por ella. De esta manera, se realiza una planificación de lo cotidiano específica de esta familia anticipando una posible internación a futuro para ir resolviendo los cuidados que conlleva.

Sin embargo, cuando se requieren cuidados especializados de salud, el hogar donde se encontraba su esposo no era especializado y debe dirigirse a un centro de salud en Olivos. Esta situación, como comenta Lucía, *“era muy complicada”* y manifiesta que existe una distancia geográfica de 17 km aproximadamente entre el recurso de salud brindado por su cobertura médica y el tratamiento requerido para la EPOF y la discapacidad de su esposo. Esta situación la relacionamos con la estrategia de planificación de la vida cotidiana, ya que las familias, como vemos en el testimonio de Lucía, deben generar una organización de lo cotidiano diferente para, en este caso, movilizarse hasta allí. También, Lucía y su familia, desarrollan un margen de acción y maniobra ante la incertidumbre que trae consigo el *“estar pendiente”* de que estas situaciones se repitan a futuro y tener que dirigirse al centro de salud en Olivos.

Como desarrollamos durante estas barreras, el factor del recurso material y económico es una de las claves para minimizar o resolver estos obstáculos a la hora de la atención en el diagnóstico y tratamiento. En cada barrera analizada, destacamos que existe una diferencia en los relatos de las familias dependiendo de su situación económica y, es por eso, que si bien para hacer efectivo los derechos y la accesibilidad

no debería tenerse en cuenta estos recursos materiales, en la práctica de las familias por acceder al diagnóstico y tratamiento existe un reconocimiento de que es “*más sencillo*” y “*más efectivo*” si cuentan con estas herramientas.

### ***¿Cuál es la delgada línea entre EPOF y Discapacidad para obtener un tratamiento?***

En este apartado decidimos recopilar ciertas observaciones que encontramos en el trabajo de campo de nuestra investigación, introduciendo cierta yuxtaposición observada entre las EPOF y discapacidad. Nuestra unidad específica de análisis, como describimos en el capítulo 1, está dirigida a observar la apropiación de ambos conceptos y su relación dentro del desarrollo de las estrategias familiares para el acceso al diagnóstico y tratamiento.

Pensamos que tanto la adscripción como la nominación de las categorías “*con EPOF*” y “*con discapacidad*” de familias o integrantes, delimitan ciertos actores y prácticas sociales que ingresan, permanecen y fluctúan en esta forma de comprender el mundo social.

En relación a la accesibilidad, observamos que en cinco entrevistas mencionan el otorgamiento del CUD. También detallaron las prestaciones incluidas dentro del mismo, destacando la cobertura del 100% de la medicación, equipamiento requerido y permanencia en la cobertura del grupo familiar<sup>14</sup>. Como extraemos en la siguiente cita, de la entrevista de Ana:

*“yo tramité el certificado de discapacidad apenas me enteré de la enfermedad, porque como esta enfermedad requiere de mucha medicación, más que nada lo hice por ese tema para poder acceder a la medicación gratuita que me corresponde”*

*(Ana, paciente y hermana)*

---

<sup>14</sup> Algunas de las prestaciones del CUD incluyen salud, transporte, asignaciones familiares, símbolo internacional de acceso y otros trámites como la exención de pagos de impuestos. Para mayor ampliación se puede consultar en el siguiente link:

<https://www.argentina.gob.ar/servicio/como-obtener-el-certificado-unico-de-discapacidad-cud>

Como menciona Ana, al enterarse de su EPOF decide presentarse ante una Junta Interdisciplinaria Evaluadora, que es la autoridad designada para emitir el CUD en Argentina. Como mencionamos anteriormente, este se otorga por la discapacidad en sí misma, y no por el diagnóstico que la causa. Ella enfatiza que la obtención del CUD es una decisión vinculada a *“poder acceder a la medicación gratuita que me corresponde”*. Sin embargo, en la realidad social en Argentina, la Ley Nacional N° 26.689, de Promoción del cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, brinda el marco legal necesario para la cobertura del 100% de los medicamentos y tratamientos integrales relacionados para las personas con EPOF. Si bien observamos, el conocimiento de las Leyes Nacionales N° 26.689, N° 22.431 y N°24.901, en tanto capital simbólico de las familias entrevistadas, las últimas dos vinculadas a discapacidad surgían con mayor énfasis cuando mencionamos el tema de cobertura de salud y acceso en la trayectoria del tratamiento. Es por ello que observamos, al igual que en la cita de Ana, que sin importar el tipo de cobertura de las cinco familias, aparece la *“representación social”* de que el CUD permite reducir *“tiempos”* en la barrera programática y la obtención de la cobertura total de un tratamiento. Nos cuestionamos *¿La tramitación del CUD forma parte de las estrategias familiares para acceder al tratamiento? ¿Cuál serían las motivaciones por la que las familias escojan la cobertura de un tratamiento por la Ley de Discapacidad en vez de la Ley de EPOF? ¿Qué rol juegan los actores que efectivizan las leyes en ese momento? ¿La elección de la cobertura por discapacidad está relacionada con la “representación social” de tener más magnitud o estar más regulada?*

### ***Contextos ASPO y DISPO en el acceso a diagnóstico y tratamiento***

Con respecto a las barreras de accesibilidad y su relación con la tecnología nos parece pertinente escribirlas en este apartado, dada la importancia del contexto ASPO/DISPO en esta investigación. Cuando comenzamos con la investigación nos esperábamos que, durante el 2020 y 2021 surgieran diferentes barreras que se presentaran en la comunicación virtual, la accesibilidad digital, en el acceso al diagnóstico y tratamiento en las atenciones virtuales y las recetas electrónicas. Al momento de realizar las entrevistas a las familias existe una valoración positiva respecto a la tecnología aplicada en salud, ya sean desde consultas virtuales con profesionales de

la salud o presentar órdenes y recetas médicas por mail. Asimismo, las entrevistas semi-estructuradas de la presente investigación fueron planeadas en formato virtual y presencial, siendo elegidas en las ocho oportunidades por quienes participaron, la modalidad virtual.

Para quienes cuentan con *capital* digital, observamos que la tecnología en este período facilitó el acceso al tratamiento, recetas y consultas médicas disminuyendo la movilidad a los centros de salud tanto para la atención como para la gestión de trámites del diagnóstico y tratamiento. Para este apartado, retomamos la cita de Lucía:

*“(..)yo cuando necesito una receta es electrónica. Y más con la pandemia se activó mucho eso. Pero en aquel momento era todo presencial(...) Era ir a la prepa 500 veces hasta que me autoricen algo. (...) hasta que lograba que lo mandaran era todo 500 mil llamadas telefónicas. No había mail. Ni siquiera había mail, si hubiera habido todo sería más rápido o por whatsapp.” (Lucía, esposa)*

Como observamos, Lucía realiza una comparación entre el período pre-pandemia y su desarrollo ASPO/DISPO en la incorporación de los recursos tecnológicos en la atención de la salud. Principalmente, ella remarca en la gestión administrativa como “*se activó*” en la utilización de los mismos, haciendo referencia a las recetas electrónicas, envíos vía mail y Whatsapp. Inferimos que en nuestra muestra lo tecnológico influyó en la reducción de ciertos aspectos de las barreras de distancia geográfica y los “*tiempos*” de la barrera programática. A su vez, observamos que influyó en un desarrollo favorable en las entrevistas semi-estructuradas para esta investigación porque fue la única modalidad elegida por estas familias ya que les permitía hacerlas desde su casa y coordinar los días y horarios a conveniencia. Aun así, entendemos que la muestra realizada puede no ser representativa para todas las familias con EPOF y discapacidad y nos invita a preguntarnos *¿La pandemia produjo cambios en la barrera programática debido a la incorporación de herramientas tecnológicas en los servicios de salud? ¿Todas las familias con EPOF y discapacidad cuentan con estas herramientas a su alcance o preferencia? ¿Qué sucede en los casos donde la digitalización post pandemia no alcanza a todas las familias?*

También, recuperamos de la cita de Andrea sobre “*conectarse al zoom con la abogada*”, vista en la barrera Cultural Simbólica, en la forma del “*encuentro*” con distintos profesionales de salud y familias o integrantes con EPOF y discapacidad. Inferimos que en las situaciones de Lucía y de Andrea, como en las demás familias entrevistadas, la incorporación de la tecnología es experimentada como un facilitador para garantizar la continuidad de su tratamiento, la conexión con profesionales de la salud, la comunicación con redes de pares y la búsqueda de la información.

Desde la intervención en el trabajo social, como futuras profesionales, nos interesa traer a debate la importancia de la digitalización de las entrevistas como instrumento metodológico y los impactos que puede generar en posibles investigaciones e intervenciones sociales. La situación producida por la pandemia instaló interrogantes urgentes sobre los diversos sentidos, prácticas y realidades que hacen a la relación que tenemos con las tecnologías y las problemáticas vinculadas a su accesibilidad. Si bien la utilización y el desarrollo bibliográfico de las tecnologías de la información y comunicación (en adelante TICs) e Internet, en trabajo social no son nuevos, en el último tiempo, el escenario de la intervención social fue impactado por un incremento de mayor virtualización. La pandemia llevó a una necesidad de mayor manejo de las TICs y un incremento de la actividad en el *ciberespacio*.<sup>15</sup>

Durante el desarrollo de este capítulo nombramos las diferentes barreras y facilitadores en la accesibilidad para las familias con un integrante con EPOF y discapacidad, las cuales fuimos recuperando de los aportes realizados en la investigación. Damos cuenta que, desde que planteamos en un primer momento esta investigación hasta que recolectamos los datos y los analizamos, en nuestras propias “*representaciones sociales*” creíamos que existirían barreras en algunas dinámicas pero, en la realidad social entrevistada, estas familias las experimentaron de diferentes maneras. Esta maniobra realizada durante el trabajo de campo, fue posible debido a que este diseño de investigación fue pensado desde un primer momento como un diseño flexible ya que nos permitiría tener en cuenta aspectos de la realidad social no

---

<sup>15</sup> Comprendemos al ciberespacio como parte de la realidad social, donde el espacio virtual es una extensión del espacio público. Entonces “ *el ciberespacio aparece como escenario donde son posibles otras formas de existencia, de prácticas, estrategias y de capacidades de agencia; y también un espacio donde se traduce la desigualdad, exclusión, discriminación entre otras problemáticas de la cuestión social con sus nuevas o reversionadas manifestaciones que excedieron el campo de intervención social con inscripción territorial.* ” (Encina, 2020: 189)

contemplados. Es así que lo que en algún momento fue obstáculo o barrera para las familias, en algunos casos lo utilizan para reinventarse y crear las diferentes estrategias familiares en su trayectoria del diagnóstico y tratamiento.

Nos interesa resaltar la capacidad de invención e improvisación que poseen lxs actorxs sociales durante su trayectoria en el “*campo*” de la salud . Como mencionamos en el capítulo 1, retomamos el concepto de “*habitus*” de Bourdieu, desde el análisis de Alicia Gutiérrez (1994), comprendiéndolo como un “*sistema socialmente constituido de disposiciones estructuradas y estructurantes*”, entendiendo que las prácticas son orientadas por las condiciones económicas y sociales internalizadas. Si bien existen momentos de constreñimiento de las “*estructuras sociales*” hacia las familias con un integrante con EPOF y discapacidad, cuando existe un “*desencuentro*” entre los recursos de salud y sus derechos, también podemos ver las percepciones y prácticas sociales, de las familias con un integrante con EPOF y discapacidad, propiciando “*estructuras estructurantes*” cuando existen estrategias familiares para concretar un “*encuentro*” entre los recursos de salud y sus derechos.

Es aquí donde nos preguntamos, en estos procesos, *¿Dónde aparece el trabajo social? ¿Es en la vulneración de derechos o en el acompañamiento del desarrollo de las estrategias familiares?* Estas preguntas, desde las incumbencias profesionales, las desarrollaremos en el capítulo 4.

**Capítulo 4:**  
***“Aproximaciones a las incumbencias profesionales  
en las EPOF y la Discapacidad”***

En el último capítulo del presente trabajo de investigación, retomamos las experiencias con profesionales de la salud al momento de acceder al diagnóstico y tratamiento. Las mismas contienen las “*representaciones sociales*” sobre lxs profesionales de la salud durante la trayectoria realizada por las ocho familias en el acceso al diagnóstico y tratamiento.

En el capítulo cuatro no realizamos afirmaciones taxativas, sino que proponemos una invitación colectiva a la reflexión profesional y a la construcción de nuevos interrogantes. Como investigadoras, hemos decidido realizar una mención especial al rol del trabajo social en las EPOF y la discapacidad, vinculándolo con las “*representaciones sociales*” de las familias entrevistadas. Asimismo, reflexionamos sobre la importancia profesional del trabajo social en esta problemática, para poder continuar construyendo conocimientos en el área social de las EPOF y la Discapacidad.

Desde las incumbencias profesionales del Trabajo Social, para nosotras, es fundamental promover el ejercicio efectivo de los derechos humanos desde el artículo 9 de la Ley Federal de Trabajo Social 27.072 para comprender el marco de esta investigación. La relevancia del presente trabajo se consolida a partir de la sistematización de las estrategias familiares de estas personas, porque nos permite recuperar los saberes de su trayectoria en el acceso al diagnóstico y tratamiento produciendo elementos teóricos para próximas investigaciones e intervenciones.

Nos interesa remarcar, que desde la Ley Federal que rige nuestra profesión, en el apartado 7 del Artículo 9, lxs trabajadorxs sociales están habilitadxs como profesionales de salud. Es por esto que el área de las EPOF y la discapacidad es pertinente el desarrollo de la investigación científica para dicha profesión. En este mismo artículo, destacamos la mención sobre la intervención de Trabajo Social desde el diseño, ejecución, auditoría y ejecución de políticas públicas vinculadas a las EPOF y Discapacidad lo que nos permite reflexionar sobre el acceso como

encuentro/desencuentro dentro de las políticas sociales y los derechos que allí se mencionan. La trayectoria de acceso al diagnóstico y tratamiento, en donde se desenvuelven las diferentes estrategias familiares, es otra área de intervención/investigación ya que el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a los desafíos de la vida en pos de garantizar derechos sociales y mejorar la calidad de vida.

### ***¿Cuál es el rol del Trabajo social desde las EPOF y la discapacidad?***

Para introducir el rol profesional del trabajo social, debemos indudablemente mencionar que el *campo* de la salud es estructurado, en base al modelo médico hegemónico, que posiciona a las ciencias sociales y a sus profesionales en roles “*alternativos*” o “*secundarios*” en la atención de la salud.

Este modelo implica prácticas y saberes que son sustentados en diferentes rasgos estructurales como “*biologismo, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad, mercantilismo, asimetría, participación subordinada y pasiva del paciente*” (Menéndez,1988:3) que Menéndez menciona y se establecen como dominantes dentro del *campo* de la salud, posicionándose a la vez como la forma más utilizada para atender estos procesos. Desde el Modelo Médico Hegemónico las profesiones sociales dentro del *campo* de la salud, en algunos casos, son relegadas y quedan por fuera las prácticas en la intervención del trabajo social. Con respecto a esto, entendemos que la prevalencia de este modelo debe ser observada en contexto para lograr un análisis integral del mismo, teniendo en cuenta la dinámica del campo en tanto la relación con otros modelos, siendo que hay otras prácticas y perspectivas que se subalternizan.

No obstante, el Trabajo Social interviene a partir de “*situaciones problemáticas*”, que en términos de Cavallieri (2008), dan cuenta de los diferentes contextos y escenarios tempo-espaciales en donde situamos las intervenciones, incorporando los aspectos subjetivos. Esta noción posee una mirada integral y holística que admite diversas interacciones entre dimensiones sociales, políticas, ideológicas, culturales y económicas. Como aporte profesional, el Trabajo Social posee una privilegiada posición disciplinar que le permite mediar entre lo universal y lo particular en el mundo social.

Para nosotras, el rol profesional del trabajo social permite repensar continuamente cómo es la construcción de ese diagnóstico de EPOF. Permite reflexionar acerca de las denominaciones del mundo social, en tanto capacidad de nominación y en tanto principio de visión y división del mundo social, sobre lxs actores incluidxs allí. En este sentido, la potencialidad del trabajo social permite observar y reflexionar que el diagnóstico no es estático y esa definición puede ser redefinida y apropiada por lxs actores de diferentes maneras, como vimos en el capítulo 3, con Luna y Ana sobre el momento del “click”.

Por otro lado, este rol del Trabajo Social, puede acompañar la reflexión sobre *¿qué tan poco frecuente es esta temática?* tanto en el *campo* de la salud, como en el *campo* del Trabajo Social. Sembrar este interrogante nos permite adentrarnos, nuevamente, en la importancia del área de la investigación en el campo de las EPOF y la Discapacidad, así también como la potencialidad en los trabajos transdisciplinarios<sup>16</sup> en el *campo* de la salud, no como profesionales relegados o alternativos, sino como parte de los equipos de salud principalmente con un rol activo en las investigaciones e intervenciones con las familias en su trayectoria de diagnóstico y tratamiento. El desarrollo de las prácticas sociales por fuera del modelo médico hegemónico, en el área de las EPOF y la Discapacidad en Argentina, nos permite comprenderlas como procesos, en donde “el otrx” es representx y portavoz de su propio transitar.

Retomamos la discusión sobre las incumbencias profesionales en relación al *ciberespacio* retomamos las inquietudes de Encina (2020) *“En este sentido, entendemos que existe una vacancia con respecto a los conocimientos del espacio virtual, necesitando una resignificación del corpus profesional y los ambientes de inserción institucional.”* (Encina,2020:189). El Trabajo Social tiene posibilidades de acción e interacción dentro del *ciberespacio* desde la digitalización de los instrumentos de sistematización, las entrevistas virtuales y las TIC 's. El uso de las nuevas tecnologías ha

---

<sup>16</sup> Tomamos los aportes de Paoli Bolio para referirnos a la transdisciplina como *“(…) una estrategia para la búsqueda del conocimiento de una nueva manera, en la que tiene una gran influencia la filosofía de la deconstrucción. También integra a las disciplinas, aunque de una manera especial distinta de la interdisciplina(…)Hay autores que consideran que la transdisciplina se caracteriza mejor si se considera una integración no sólo de ciencias, sino de éstas con la tecnología y desde luego con la filosofía y otras disciplinas de humanidades(…). La idea de la transdisciplinariedad implica que los expertos conozcan los límites de sus propias disciplinas y que superen la auto-contención que representan cada una de ellas. Sólo se puede avanzar en el conocimiento usando nuevas visiones que se construyen a partir de los vínculos que se van descubriendo de una disciplina con otras.”* (Paoli Bolio,2019)

modificado la forma de interactuar con otros actores, de acceder al campo de la salud y política públicas y ha modificado inclusive la forma de interactuar del mercado. Mientras que, por otro lado, las plataformas digitales, como espacio de condensación de la experiencia digital, permiten la singularización de los procesos de subjetivación e intervención profesional, lo que presenta sus propios desafíos provocados por el avance de las transformaciones tecnológicas de la vida social “virtual”. Como posibilidades dentro del campo del Trabajo Social el reconocimiento dentro del ciberespacio, como instancia de juego y acción, permite ampliar posibilidades dentro de las incumbencias profesionales.

Nos interesa explicar por qué este capítulo se denomina “*Aproximaciones a las incumbencias profesionales en las EPOF y la Discapacidad*”, la selección de este nombre fue pensada en un extenso proceso de reflexión en pos de abordar la complejidad del desarrollo profesional. Como expresamos anteriormente el Trabajo Social, a partir de sus incumbencias, puede investigar y producir conocimientos en las EPOF y la Discapacidad. A la vez, el Trabajo Social, habilita a los profesionales como profesionales de la salud para realizar intervenciones en esta área temática. La una y la otra se retroalimentan entre sí y permiten la articulación de saberes. Saldamos de esta manera la parcelación de la realidad social en ciencias básicas, aplicadas, disciplinas y tecnologías, favoreciendo una mirada crítica. Así los sustentos teóricos habilitan preguntas sustantivas sobre las EPOF y la Discapacidad, que a su vez, la realidad social donde interviene el Trabajo Social con las EPOF y la Discapacidad, movilizan nuevos interrogantes que requieren repensar las categorías teóricas existentes. Como menciona Manes “*Desde nuestra disciplina atravesada por la práctica, la investigación cobra sentido en su vinculación a los procesos de transformación social y protección de los derechos humanos, elementos centrales del quehacer del trabajo social.*” (Manes, 2019 :21-22). Invitamos al debate si solamente se saldrá esta necesidad repensando las categorías existentes, o desde el enfoque planteado de la transdisciplina sería necesario introducir nuevas categorías teóricas. Desde ya, creemos que para poder ahondar en estos interrogantes es necesario la coherencia teórica y ética en la investigación y la intervención, incluso transdisciplinariamente para así poder transformar la realidad social.

## ***¿Cuál es el rol del Trabajo social en las estrategias familiares y en el acceso al diagnóstico y tratamiento?***

A partir de lo escrito en el capítulo 2 y 3, sobre estrategias familiares y acceso al diagnóstico y tratamiento, nos cuestionamos desde el Trabajo Social *¿Por qué se despliegan estas estrategias? ¿Cuál es su relación con el encuentro/desencuentro en la accesibilidad? ¿Estas estrategias existen sin los desencuentros en el acceso a los derechos en las políticas sociales?* En este apartado nos acercaremos a posibles respuestas, a partir del análisis de la cita de Cristian:

*“(...) tiene que llegar acompañado e informado sobre todas esas enfermedades poco frecuentes, la llamada “familia” debería tener un acompañamiento en todo el proceso de documentación, en todo el proceso de desarrollo del diagnóstico. Me parece que ahí hay un faltante del Estado y de las organizaciones de acompañamiento a la familia en el momento. Nosotros pudimos solos y tuvimos que, digamos, que encargar solos. Pero no hubo un acompañamiento estatal desde el momento del diagnóstico hasta que sacamos el certificado de discapacidad. hasta que elegimos a los profesionales. Ese acompañamiento me parece que es clave a la hora en que una persona recibe un diagnóstico.” (Cristian, padre)*

Inferimos a partir de la cita, que Cristian demanda mayor involucramiento y exigibilidad en el desarrollo de Ley de EPOF, la cobertura del tratamiento integral y brindar “*capital*” simbólico para la toma de decisiones informadas desde el Estado. En este punto, si bien el desarrollo de búsqueda de información es algo que destaca, no debemos olvidarnos cuando él menciona “*desde el momento del diagnóstico hasta que sacamos el certificado de discapacidad*” que hace referencia a la superposición de leyes nombrada en el capítulo tres y, finalmente, accede a la cobertura del tratamiento por la Ley de Discapacidad, a través del CUD, formándose como una estrategia familiar en el acceso garantizando el tratamiento integral.

En este fragmento, Cristian sintetiza una demanda mencionada en las otras siete entrevistas, sobre el desempeño del rol de lxs profesionales y el Estado durante la trayectoria del diagnóstico y el tratamiento. Cristian llama “*acompañamiento*” a lo que nosotras entendemos como una intervención social que es fundamental en todo el proceso de diagnóstico y tratamiento, que anticipe las acciones requeridas y se eviten

estas “*a la deriva*” entendidas como constreñimiento de las estructuras. Nos preguntamos *¿esta ausencia del Estado y profesionales que “acompañen”, que identifica Cristian, es donde comienzan a crearse las estrategias familiares?* Entendemos que esta escena de “*a la deriva*” fundamenta algunas de las acciones realizadas por las familias para permanecer dentro del *campo* de la salud, si bien las estrategias están presentes en la realidad social de todas las personas más allá de este campo temático. Entonces *¿qué rol ocupan estas estrategias familiares para el trabajo social?* Permite identificar los espacios de desencuentro entre los recursos y los derechos, en donde la política social da una respuesta limitada para estas familias y deben comenzar a idear y accionar otros mecanismos que permitan encontrar la respuesta esperada. El trabajo social aparece y desaparece en este relato de “*a la deriva*” mostrando sólo la ausencia del rol profesional en estas trayectorias, en el cual nos queda la idealización del lugar que se debería ocupar desde las incumbencias profesionales. Vinculamos a las estrategias familiares, a partir de los desencuentros en una accesibilidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento, a partir de las posibilidades que permite este “*acompañamiento*”, intervenciones sociales, desde las incumbencias profesionales.

Así como las familias presentan estrategias durante la trayectoria del acceso al diagnóstico y tratamiento, desde el trabajo social también se presentan estrategias frente al modelo médico hegemónico para revalorizar los aportes, saberes y disputar su peso en el *campo* de la salud. Consideramos que las posibilidades de modificar las *reglas del juego*, tanto para las familias como para el trabajo social, *en cada campo* también se vinculan con los posicionamientos teóricos e ideológicos que orientan la intervención profesional y con los *intereses en juego* de los agentes que forman parte del *campo*.

### ***Representaciones y expectativas del trabajo social en la investigación***

En la investigación, como mencionamos al comienzo del capítulo, surgieron algunas “*representaciones sociales*” vinculadas al desarrollo profesional del trabajo social en el campo de la salud. Para adentrarnos en este tema, nos fuimos preguntando *¿Dónde aparece el trabajo social durante la investigación? ¿Aparece en el diagnóstico, tratamiento, instituciones o referentes profesionales? Sino aparece ¿Cuáles son los motivos?* Para comenzar nuestro análisis, tomamos los aportes de Andrea:

*“Trabajo fuertemente con dos laboratorios (...) trabajo todo el tiempo con las asistentes sociales que también se encargan de tener una relación y tratan de ayudar a los pacientes y bueno, ahí nos ponemos en contacto para algo del paciente, pero para estar con alguien, temas envíos, etc. Así que re bien.” (Andrea, paciente y hermana)*

Inferimos que la “*representación social*” de Andrea sobre el Trabajo Social, está vinculada a prácticas profesionales de la gestión de recursos de los espacios de los laboratorios. Ella nombra a “*las asistentes sociales*” como trabajadoras que “*asisten*” y “*ayudan*” a los “*pacientes*” como una gestión y no tanto como prácticas profesionales en pos de garantizar los derechos de las personas con EPOF y Discapacidad. Observamos durante la investigación que existe una “*representación social*” predominante en los laboratorios, obras sociales y prepagas, del trabajo social como administrador de los recursos únicamente y no desde el campo de intervención profesional en materia de derechos como parte de la política pública, por ejemplo, los alcances de la Ley de Discapacidad y EPOF. Como vemos en la cita, y en las “*representaciones sociales*” de la profesión del trabajo social, la característica de “*ayudar*” y “*mediar*” en las situaciones problemáticas entre los laboratorios y los “*pacientes*”, está presente no como incumbencias profesionales sino sujeta a la disposición profesional en cada área. A su vez, el término “*asistentes*” nos remite a pensar en el origen mismo del Trabajo Social vinculado a las diferentes corrientes y enfoques históricos de la profesión. En el relato de Andrea podemos encontrar similitudes de la profesión con los comienzos vinculados a la caridad y la beneficencia<sup>17</sup>, ya que tiene una caracterización de la intervención social como una asistencia y una ayuda orientada a ciertas poblaciones.

Sin embargo, existen otras “*representaciones sociales*” sobre lo planteado

---

<sup>17</sup> Nos parece importante entender que existen “*supervivencias*” del modelo de intervención concebido en la Sociedad de Beneficencia, entendidas por Giménez como “*(...) prácticas que apuntan al control social; cuando el trabajador social funciona como agente de control, como disciplinador u ordenador de “comportamientos desviados” o de situaciones que hacen ruido en las instituciones (por ejemplo escuela, hospital, centros de salud); cuando confeccionamos informes que llenan legajos más parecidos a prontuarios; cuando se encarar visitas domiciliarias sin estrategia ni objetivos claros “para ver cómo viven, dónde viven” y se completa un informe social previamente esquematizado sin reparar en la peculiaridad de cada situación individual o familiar. También cuando no se repara en las situaciones sociales que atraviesan las familias con necesidades básicas insatisfechas o cuando se encara la intervención en función de la corrección, de la adaptación, sin tener en cuenta que las personas con las que intervenimos son titulares de derechos que son vulnerados.*” (Giménez,2018:4)

anteriormente. Por ejemplo, lo que menciona Clara, quien es trabajadora social y mamá de un hijo con EPOF y discapacidad:

*“Del trabajo social no me voy a desprender nunca, porque va a estar en mí, es mi cabeza, va a ser lo que la amo y me dio mucho. Y sobre todo yo creo que me dió los elementos discursivos y los recursos como para poder luchar por los derechos de mis hijos. Porque yo veía eso, la diferencia entre yo y otras familias. La diferencia era que ellos denunciaban porque el sistema no te lo hace muy fácil, la lucha es muy desigual. Y por eso no los juzgo. La familia de su hijo no pudo avanzar. Yo no soy una súper mamá y ni mujer, ni nada de esto. Simplemente tuve la arena, la ventaja de tener elementos para poder luchar por sus derechos” (Clara, mamá)*

En el caso de la familia de Clara, su rol como Trabajadora Social y como familiar de un integrante con EPOF y Discapacidad le permite utilizar su *capital simbólico* para realizar este análisis sobre la trayectoria del diagnóstico y tratamiento y compararlo con las otras familias. De esta manera, encontramos una contradicción entre las familias como la de Andrea, con una visión del Trabajo Social como una “ayuda” y “asistencia”, y la familia de Clara, con una visión del Trabajo Social como una herramienta y recursos para poder “luchar por sus derechos” como una profesión que busca la transformación social garantizando el acceso a los mismos.

Entendemos que la “*representación social*” de Clara está cargada de sus propios saberes profesionales y vemos que durante la investigación no fue la representación más utilizada por las familias. Esto se debe, inferimos, a la formación profesional de Clara como Trabajadora Social y su posicionamiento ético político, que utiliza como una “*arena*” en la conquista de sus derechos como familiar de un integrante con EPOF y discapacidad.

En esta “*representación social*” evocamos la propia contradicción del Trabajo Social en la situación de tensión entre su quehacer profesional y su autonomía relativa, en tanto se encuentran como profesionales asalariadxs dentro de un campo con estructuras macrosociales que reproducen prácticas sociales, propiciando los desencuentros entre los recursos y los derechos. En esta tensión reconocemos el núcleo del trabajo social que aún dentro de su propia contradicción existen márgenes de acción.

Este "*margen de acción posible*" es la clave para comprender que el Trabajo Social tiene una dimensión política, como articulador entre las familias y las Políticas Públicas en el *campo* de la salud, lo cual hace al profesional un agente político por excelencia. Sin embargo, es también necesario recordar un adecuado balance y equilibrio entre las formas tridimensionales de la intervención desde lo teórico-metodológico, lo técnico-operativo y lo ético-político.

Considerar la interrelación entre las políticas sociales, intervención de la profesión en dicho campo y sus condiciones laborales, en tanto asalariadx, muestra los conflictos inherentes al campo específico donde se generan sentidos que otorgan posibilidades y limitaciones para el Trabajo Social. Es decir, la profesión tiene necesariamente que librar luchas simbólicas por permanecer y generar transformaciones dentro del campo de la salud, si desea poder generar transformaciones sociales en pos de garantizar los derechos de las familias con un integrante con EPOF y discapacidad para acceder al diagnóstico y tratamiento.

En esta investigación la "*representación social*" del Trabajo Social habitó silencios durante las entrevistas, lo cual nos permite analizar algún esbozo sobre los motivos de tal suceso. Si bien la Ley de Ejercicio profesional habilita al Trabajo Social como profesionales dentro del *campo* de la salud, durante el desempeño del rol profesional no existe una mirada unificada sobre las incumbencias de la profesión en el área de EPOF y Discapacidad. Damos cuenta de esto, luego de preguntar en las entrevistas por lxs profesionales de la salud y el trabajo social no aparecía, no formaba parte de este rol. En cambio, aparecía en roles más cercanos a la caracterización de la familia como Andrea, como personas para "*ayudar*" y "*mediar*" entre el "*recurso*" y el "*beneficiario*" que responden a una lógica mercantilista de la salud y caritativa o filantrópica. Creemos que uno de los posibles avances de la profesión en el área del campo de la salud de las EPOF y la Discapacidad está relacionado con el avance propio de la profesión, en el espacio social, en ganar y sostener las conquistas que revalorizan el Trabajo Social como profesionales de la salud.

## *Consideraciones finales*

A lo largo de nuestro trabajo de investigación fuimos recogiendo y analizando los testimonios de las familias con un integrante con EPOF y discapacidad permitiendo arribar a diversas conclusiones en relación a nuestros objetivos y preguntas de investigación. Nos interesa comenzar retomando la pregunta planteada en el capítulo 1 sobre *¿qué sucede cuando las garantías desde el Estado son libradas al azar?*. Visualizamos durante el período analizado, que el derecho a la salud se pone en tensión frente a la visión de la mercantilización de la salud, invitando a que existan obstáculos y facilitadores en las distintas dimensiones de accesibilidad al diagnóstico y tratamiento. Como resultado de estos encuentros y desencuentros hemos identificado y tipificado diferentes estrategias familiares que hacen frente a este panorama.

Creemos que estas decisiones en los abordajes de la problemática desde el Estado, delegando la responsabilidad en el desarrollo de *estrategias de las familias* y la mercantilización de la salud, da cuenta de un Estado que lejos de garantizar la cobertura y el acceso que menciona en las Leyes 22.431, 24.901 y 26.689, reproduce prácticas que profundizan y perpetúan desencuentros en el *campo* de la salud, para con las familias con un integrante con EPOF y discapacidad.

Apuntalando la importancia del rol del Estado, manifestado en las Políticas Públicas como decisiones, una de ellas son las Políticas de Cuidado. Como vimos durante el capítulo 2, las estrategias familiares están vinculadas fuertemente con la disponibilidad del tiempo y los recursos materiales. Actualmente en Argentina, no existen políticas de cuidado de las personas con EPOF y Discapacidad, pero existe una tercerización del cuidado para las familias que lo pueden pagar o una familiarización de estas políticas públicas en el caso de que no se pueda tercerizar, y la situación termina recayendo en las propias familias. Diseñar e implementar Políticas Públicas desde la cobertura de salud excluyendo los cuidados de las personas con EPOF y Discapacidad termina construyendo estructuras que constriñen a las familias.

Otra de estas Políticas Públicas como decisiones, como anticipamos el capítulo 1, es el Programa Reintegro Sur que es una de las Políticas Públicas que cubre la medicación

de alto precio en las distintas coberturas de Salud. Retomamos esta política de Estado porque encontramos en la realidad desencuentros entre el derecho y los tiempos programáticos para acceder a esta medicación. Creemos que desde el Estado no alcanza en estos momentos únicamente con la ejecución de esta política, sino que de existir avances también en la regulación del mercado de los laboratorios, quienes son los que fijan este “alto costo” y acompañar el desarrollo de la investigación nacional, las estrategias que se desarrollan a partir de “*hacer lobby*” de las familias y asociaciones no serían la única opción.

Otra de nuestras aproximaciones al cierre de esta investigación es que entendemos que el acceso al diagnóstico y tratamiento no se configura de manera automática, sino que deviene de un proceso que se encuentra mediado por facilitadores y obstáculos que profundizan los encuentros y desencuentros, operando en las distintas dimensiones de accesibilidad a la salud de las familias con integrante con EPOF y discapacidad. El momento del diagnóstico es mutable, no comienza ni termina en un momento ni ocupa solo el espacio de consulta profesional, sino que forma parte de los procesos de adscripción y asunción de las familias desde la EPOF y la discapacidad, no como una categoría limitante sino como una herramienta de lucha dentro del *campo* de la salud. Por eso nos preguntamos *¿qué tan poco frecuente es esta temática?* tanto en el *campo* de la salud, como en el *campo* del Trabajo Social. Entendemos que no son poco frecuentes, sino que esta “frecuencia” está sujeta a procesos de reconocimiento tanto del Estado como de los demás actores del campo de la salud, lo que desemboca muchas veces en diagnósticos como escenarios de “*orfandad*” como fue mencionado en el capítulo 3. Estos escenarios de “*orfandad*” en el que las familias demandan intervenciones, son potenciales espacios de investigación e intervención desde el Trabajo Social a partir de nuestras incumbencias profesionales.

Esto nos lleva a reconocer una fuerte contradicción de la profesión en la cual, por momentos, es pensada con limitaciones en el campo de la salud, pero desde nuestra perspectiva es posible reflexionar sobre las intervenciones y reinventarse a partir de investigaciones en los campos emergentes, como lo son las EPOF y la discapacidad, recuperando las expectativas de las familias sobre los avances de las investigaciones en esta temática. Como notamos en el apartado ASPO/DISPO, el desafío de reinventar las

prácticas profesionales ante los nuevos escenarios del *ciberespacio* está, o debería estar, presente en los debates sobre las aproximaciones a intervenciones profesionales no como limitantes sino como potenciales espacios de investigación e intervención de la realidad social.

La profesión hace un aporte significativo a la garantía de los derechos de las familias con un integrante con EPOF y discapacidad, recuperando su condición de actores del mundo social y sus saberes en la trayectoria del diagnóstico y tratamiento, manifestando que pueden ser tenidxs en cuenta para garantizar efectivamente el encuentro entre los recursos y sus derechos de salud que son mencionados en las leyes de nuestro país. El verdadero reto de las incumbencias profesionales en las EPOF y la discapacidad se plantea en cómo coordinar la direccionalidad de los encuentros entre los recursos de salud y el derecho de las personas y de las familias, a través de una planificación efectiva involucrando a todos los actores del campo.

## **Bibliografía**

- **Avellaneda Fernández (2007)** “*Impacto socio-sanitario en pacientes con enfermedades raras*” (Estudio ERES)”, Medicina Clínica (Barc.) 2007; págs. 129 (17):646-51. Recuperado en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775307729512#>
- **Bañon Hernandez, AM (2007)** “*Las enfermedades raras y su representación discursiva*”. Revista Discurso & Sociedad, Vol 1(2) 2007, págs. 188-229 Recuperado en: <http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1%282%29Banon.pdf>
- **Barranco, Carmen (2009)** “*Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes*” Portularia Vol. IX, N° 2, págs. 133-145. Recuperado en: <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161013165009.pdf>
- **Bourdieu, Pierre (1989)** “*Espacio social y génesis de las clases en: Bourdieu Pierre, Sociología y cultura*”, México: Grijalbo, págs. 281-310.
- **Bourdieu, Pierre (1991)** “*El sentido práctico*”, Madrid: Taurus
- **Brogna, P. (2009)** “*Visiones y revisiones de la discapacidad*”. Fondo de Cultura Económica, 2009, México. Recuperado en: <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/116/80>
- **Canali (2017)** “*La intervención en el campo de la Salud Comunitaria. El territorio como espacio de interrogantes*”. Revista Debate Público, reflexión de Trabajo Social. Miradas sobre la intervención. Año 7. Nros 13 y 14. Recuperado en: [http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2017/09/04\\_Canali.pdf](http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2017/09/04_Canali.pdf)
- **Carrión Tudela y Pastor Seller (2015)** “*Análisis de la incidencia de las políticas sociales en el movimiento asociativo iberoamericano de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes*” XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.

- **Castronovo, Raquel (2008)** Tramas comunitarias. Material inédito de la cátedra Promoción Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
- **Collier, Jane, Michelle Z. Rosaldo, Sylvia Yanagisako (1997)** “¿Existe una familia? Nuevas perspectivas en antropología” (“¿Is There a Family? New Anthropological Views”. En: The Gender Sexuality Reader, Lancaster y di Leonardo (comps.) Routledge). Traducción Miranda González Martin. Supervisión: Blanca Carrozzi.
- **Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A., & Stolkiner, A. (2007).** “El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios” *Anuario de investigaciones*, 14, págs. 201-209.
- **Comes, Yamila; Stolkiner, Alicia.** ““Si pudiera pagaría”: Estudio sobre la accesibilidad simbólica de las mujeres usuarias pobres del AMBA a los servicios asistenciales estatales”. *Anu. investig.*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires , v. 12, p. 137-143, dic. 2005  
Recuperado en:  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-16862005000100013&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862005000100013&lng=es&nrm=iso)
- **De Ieso, L. (2016)** “Prácticas del cuidar en entramados familiares. Aportes desde un análisis situado en un núcleo urbano segregado del Gran Buenos Aires” En: *Revista Debate Público* N° 10 Año 5, FCS, UBA: Buenos Aires. Recuperado en :[http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10\\_De-Ieso.pdf](http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10_De-Ieso.pdf)
- **Encina, T. ; Altaleff, L. (2021)** “El abordaje de la intervención profesional del Trabajo Social en contexto de virtualización: una aproximación bibliográfica.” *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo social.* Año 11. Nro 21. Recuperado de [http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2021/08/22\\_Encina.pdf](http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2021/08/22_Encina.pdf)
- **Esquivel, V. Faur, L. y Jelin, E. (2012)** “Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y Estado” En: Esquivel, V. Faur, L. y Jelin, E. (edits.) *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado.* IDES: Buenos Aires.
- **FADEPOF (2018)** ”Informe de las enfermedades poco frecuentes en Argentina” Defensoría del Pueblo de la Nación y FADEPOF, Argentina.

- **Francés J. (2013)** “*¿Qué vienen los lobbies!*” La Vanguardia. Recuperado de [www.lavanguardia.com/libros/20130429/54372866931/entrevista-juan-frances-lobbies.html](http://www.lavanguardia.com/libros/20130429/54372866931/entrevista-juan-frances-lobbies.html)
  
- **Giménez, S (2018)** "*Reflexionando sobre la Intervención Social de ayer y de hoy. Continuidades y rupturas*". Revista Margen. N°90. Vol Septiembre 2018, págs. 1-8. Recuperado en: [https://www.margen.org/suscri/margen90/gimenez\\_90.pdf](https://www.margen.org/suscri/margen90/gimenez_90.pdf)
  
- **Grassi, Estela (1998)** “*La familia: un objeto polémico. Cambios en la dinámica de la vida familiar y cambios en el orden social*”. En: M. Rosa Neufeld et. al: Antropología social y política. Hegemonía y poder: el mundo en movimiento. Buenos Aires: Eudeba / Y en: Revista Sociedad N° 9, Facultad de Ciencias Sociales (UBA)
  
- **Hintze, Susana (1989)**, “*Estrategias alimentarias de sobrevivencia (2 tomos) Un estudio de caso en el Gran Buenos Aires*”, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires.
  
- **Hintze, Susana (2004)** “*Capital social y estrategias de supervivencia. Reflexiones sobre el “capital social de los pobres*”. Capítulo 4 del libro: Danani, C.: Políticas sociales y economía social: debates fundamentales. UNGS-Fundación OSDE-Altamira, Colección de Lecturas sobre Economía Social (en prensa), Argentina.
  
- **Ierullo, M. (2017)** “*Revisión de la noción de cuidado y sus particularidades en contextos de pobreza urbana persistente*”. En: Arcidiácono y Zibecchi. La trama de las políticas sociales. Estado, saberes y territorio. Editorial Biblos, Buenos Aires
  
- **Kotler, Philip (1996)** “*Dirección de Marketing Conceptos Esenciales*” Primera Edición, Prentice Hall, 2002, Pág. 144.
  
- **Jodelet, D. (1986)** “*La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*”. En: S. Moscovici. Psicología social. Vol. II. Editorial Paidós, Buenos Aires

- **Ministerio de Salud de Argentina, Dirección Nacional de Medicamentos y Tecnología Sanitaria y Dirección de Medicamentos Especiales y Alto Precio (2021)** “*Derribando mitos sobre EPOF*”. Recuperado en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/derribando-mitos-sobre-las-enfermedades-poco-frecuentes>
  
- **Ley Nac. N° 26.689** Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/185000-189999/185077/norma.htm>
  
- **Ley Nac. N° 27.044.** Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Jerarquía Constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/239860/norma.htm>
  
- **Ley Federal de Trabajo Social N° 27.072.** Recuperado en : <https://www.trabajo-social.org.ar/wp-content/uploads/Ley-Federal-de-Trabajo-Social.pdf>
  
- **Luxardo, Natalia (2019)** “*Antecedentes del concepto “determinantes de la salud” en el estudio de las desigualdades*” Buenos Aires, argentina, 2019. Recuperado de: <https://www.teseopress.com/investigacion/chapter/antecedentes-del-concepto-determinantes-sociales-de-la/>
  
- **Mendizabal, Nora (2007)** “*Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa*”. En: Estrategias de investigación cualitativa. Buenos Aires, Gedisa, 2007.
  
- **Menéndez, E. (1988)** “*Modelo médico hegemónico y atención primaria*” Segundas jornadas de atención primaria de la salud, 30, págs. 451-464
  
- **Messina, Luciana y Varela, Cecilia (2011)** “*El encuadre teórico-metodológico de la entrevista como dispositivo de producción de información*” En: Puntuaciones sobre teoría, método y técnica en ciencias sociales, Buenos Aires, EUDEBA

- **Organización Mundial de la Salud (2002)** *“Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos.”* Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos Nro. 1. Ginebra.
- **Palau, F. (2010).** *“Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI.”* Medicina Clínica, 134 (4), págs. 161-168.
- **Paoli Bolio, Francisco José. (2019)** *“Multi, inter y transdisciplinarietà. Problema anuario de filosofía y teoría del derecho”* (13), págs 347-357, 19 de mayo de 2020. Recuperado en: <https://doi.org/10.22201/ijj.24487937e.2019.13>
- **Peñaloza Escati, Gabriela (2017)** *“Dimensionamiento de enfermedades poco frecuentes en Argentina: Resultados para una encuesta pública 2016/2017”* FADEPOF, ANÁLISIS DESCRIPTIVO, Buenos Aires, Argentina.
- **Programa Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes** Resolución 2128/2021
- **Revuelta Rodríguez, Beatriz (2019)** *“La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno”* en Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina - Grupo de Trabajo Estudios críticos sobre discapacidad. CLACSO Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.
- **Robles Claudio (2019),** *“Representaciones sociales del concepto “familia” en estudiantes de Trabajo Social.”* Universidad Nacional de la Matanza, Secretaría de Ciencia y Tecnología, Buenos Aires, Argentina.
- **Rojas Campos, Sonia Marcela (2019)** *“Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser”*, en Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina - Grupo de Trabajo Estudios críticos sobre discapacidad. CLACSO Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- **Torrado, Susana (1998),** *“Familia y diferenciación social. Cuestiones de método”*, Ed. Eudeba, Buenos Aires.

## Anexo N° 1

### Cuadro de Variables

VARIABLES	DIMENSIÓN	SUBDIMENSIONES	INDICADORES
<b>Factores de incidencia</b>	<b>1) Dimensión socioeconómica</b>	a) Inserción laboral y recursos disponibles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingresos económicos del grupo familiar (salario, transferencias monetarias, transferencia en especie, jubilación/pensión, rentas)</li> <li>• Alternativas de subsistencia (asistencia a comedores, clubes o mutuales, trueque, transferencia de referente del grupo familiar )</li> <li>• Movilidad (vehículo propio, transporte público, caminando, vehículo familiar, vehículo de referente vecinal o comunitario)</li> <li>• Condiciones habitacionales (tipo de vivienda(casa, departamento, terreno, pensión, pieza de hotel), cantidad de espacios/habitaciones, tipología de la vivienda (material, servicios básicos )</li> <li>• Valoración de la trayectoria laboral (tipo de inserción laboral (formal, informal), estabilidad (cantidad de años en el mismo trabajo y cambios de tareas) y cantidad de tiempo destinado(full, part-time, free lance).</li> </ul>
		b)Administración de los recursos económicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planificación de los ingresos y distribución de ingresos para la salud</li> </ul>
		c) Inserción en cobertura de salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de cobertura de salud(público, obra sociales, pre-paga)</li> <li>• Cambios en el tiempo de la cobertura de salud</li> <li>• valoración de los tipos de cobertura de salud</li> <li>• Forma de obtención de tratamiento (cobertura de salud, Dadse, ensayo, otros)</li> </ul>
	<b>2) Cultural y simbólica</b>	a)Nivel de conocimiento del marco legal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento de leyes, decretos o regulaciones sobre derechos de las personas con discapacidad y con EPOF.</li> <li>• Rol adoptado a partir del conocimiento de esta información</li> </ul>
		b)Nivel de conocimiento terminología médica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apropiación del lenguaje técnico</li> <li>• Rol adoptado a partir del conocimiento de esta información</li> </ul>
	<b>Acceso al diagnóstico y tratamiento</b>	<b>1) Dimensión de accesibilidades</b>	a) Geográfica y programática
b) Arquitectónica			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organización arquitectónicas en espacios públicos, institucionales y particulares (rampas, señalizaciones, otros apoyos )</li> <li>• Cambios en el tiempo de estos espacios</li> </ul>
c) Comunicacional y tecnológica			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modalidad de acceso a un diagnóstico y tratamiento (presencial, virtual, mixta)</li> <li>• Cambios contexto ASPO/DISPO</li> <li>• Instancias legales para acceder al diagnóstico y tratamiento ( sello de recetas, consulta espacios legales, notas de reclamo, carta de documento, amparos, juicio)</li> <li>• Uso de la tecnología para acceder a la atención de la salud (utiliza o (no)y tipos de dispositivos )</li> <li>• Apreciaciones del acceso tecnológico en los distintos momentos de la pandemia</li> </ul>

<b>Estrategias familiares</b>	<b>1) Dimensión familiar y planificación de los cuidados de la vida cotidiana</b>	a) Trayectoria en la conformación del grupo familiar conviviente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios en el tiempo de la conformación del grupo <u>familiar</u>(cantidad de integrantes familiares, convivientes y no convivientes)</li> <li>• Valoración y motivos de los cambios.</li> <li>• Participación de la persona con EPOF y discapacidad en la toma de decisiones familiares</li> </ul>
		b) Planificación y organización de los cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organización diaria (existencia de rutinas, cambios de rutina en el tiempo)</li> <li>• Tiempo destinado a las tareas de cuidado y organización de <u>las mismas</u> (cantidad en horas e integrantes destinados a estas)</li> <li>• Distribución de las tareas de cuidado (existencia de unx solxs cuidadxs, elección de cuidadorxs, elección de no cuidarlx, posibilidad de tercerizar el servicio y/o la <u>institucionalización</u>)</li> <li>• Distribución de las tareas de cuidado según sexo y edad</li> <li>• Participación de la persona con EPOF y discapacidad en distintas tareas dentro del hogar (Cantidad de horas, tipo de tareas)</li> </ul>
		c) Subjetividad del cuidado y de la planificación de la vida cotidiana	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyectos para los próximos 5 años (Si, no, cuáles)</li> <li>• Posibilidades sobre cambios en la rutina (Si, no, por qué, de qué manera)</li> </ul>
	<b>2) Interacción en redes comunitarias y grupos de pertenencia.</b>	a) Pertenencia a grupos de personas con discapacidad y EPOF, organizaciones y espacios de contención	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación en grupos vinculados a las EPOF y/o discapacidad</li> <li>• Conocimiento sobre la existencia de organizaciones y/o espacios de las EPOF</li> <li>• Momento y tiempo de participación en los mismos (inicio del diagnóstico, durante tratamiento, ante dificultades en tratamiento, otros)</li> </ul>
		b) Vínculos institucionales al momento del diagnóstico y tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existencia de vínculos dentro de las instituciones por las cuales transitaron</li> <li>• Conexión con referentes institucionales pre y post diagnóstico (cantidad de tiempo del vínculo y momento inicio del vínculo)</li> </ul>
	<b>Representaciones</b>	<b>1) Dimensión de representaciones sociales</b>	a) Expectativas durante la obtención del diagnóstico.
b) Expectativas para obtener un tratamiento.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios en el tiempo sobre tratamientos disponibles (o no) (cambios en el suministro y tecnología médica disponible)</li> <li>• Trayectoria del tratamiento y tiempo de obtención (Cantidad de meses para obtener un tratamiento, cantidad de profesionales consultadxs, cantidades de veces que se modificó)</li> </ul>
c) Experiencias con profesionales de la salud a la hora de acceder a un diagnóstico y tratamiento			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valoración de la atención de salud a partir de un tratamiento</li> <li>• Relación con lxs profesionales de la <u>salud</u> (cantidad de tiempo del vínculo)</li> <li>• Impresiones sobre profesionales</li> <li>• Vocabulario médico utilizado por profesionales de salud (técnico específico, lenguaje coloquial, <u>lenguaje inclusivo</u> para las personas con discapacidad)</li> </ul>

**Anexo N° 2**  
**GUIA DE ENTREVISTA**

**Identificación:**

**Rol familiar:**

**Sexo:**

**Edad:**

**1. Factores de Incidencia**

**1) Dimensión socioeconómica:**

**a) Caracterización de la inserción laboral y los recursos disponibles**

¿Con qué ingresos económicos cuenta el grupo familiar? En el grupo familiar, ¿quien trabaja/estudia? ¿El trabajo es formal o informal? ¿Hubo algún cambio en la trayectoria laboral? ¿Reciben alguna transferencia monetaria, plan social o jubilación/pensión? ¿Tenés alguna otra actividad que genere ingresos económicos o subsistencia? ¿Finalizaste tus estudios? ¿Dónde vivís? ¿Nos podrías describir el lugar donde vivís? ¿hace cuánto tiempo vivís allí? ¿Contás con movilidad propia? ¿Alguien de tu familia tiene movilidad propia?

**b) Administración de los recursos económicos:**

¿Cómo se organizan durante el mes con los ingresos percibidos? ¿Destinan esos ingresos a la atención de la salud? ¿En qué cantidad?

**c) Inserción en cobertura de salud (público, obra sociales, pre-paga):**

¿Qué cobertura de salud tiene el grupo familiar? ¿La persona con EPOF y discapacidad qué tipo de cobertura tiene? ¿Qué variaciones tuvo en el tiempo? ¿Por qué motivos? ¿Cómo valoras estas coberturas? ¿Tenés preferencia por alguna? ¿Con que tipo de cobertura de salud obtuvieron el diagnóstico y el tratamiento?

**2) Dimensión cultural y simbólica:**

**a) Nivel de conocimiento del marco legal**

¿Conocen algún decreto o ley específicamente de las EPOF o discapacidad? ¿Conocés alguna situación específica que se vincule? ¿Sentís que cambió tu postura una vez conocido el marco legal? ¿Cómo fue ese cambio? ¿Cuáles?

## **b) Nivel de conocimiento terminología médica**

¿Qué términos específicos de discapacidad y EPOF conociste durante el acceso al diagnóstico a lo largo de este tiempo?

## **2. Acceso al diagnóstico y tratamiento**

### **1) Dimensión de accesibilidades**

#### **a) Geográfica y programática:**

¿Tuviste mudanzas? ¿Tuvieron alguna mudanza o cambio de residencia para acceder al diagnóstico y tratamiento? ¿Tenés planes de mudarte en algún momento? ¿A cuánto estás en el centro de salud donde se atienden? ¿Cómo suelen acercarse a este lugar? ¿Es la misma institución en donde se obtuvo el diagnóstico? Si cambió, ¿Por qué?

#### **b) Arquitectónica:**

¿Cómo es el acceso a las calles y servicios de transporte en tu domicilio? ¿Cuánto tiempo destinás para la movilidad desde tu domicilio?

#### **c) Comunicacional y tecnológica:**

¿Cuál es la modalidad de acceso al diagnóstico y tratamiento? ¿Tuvieron que transitar alguna instancia de reclamo legal (nota de presentación, amparos, judicialización, reclamos) para acceder al diagnóstico y tratamiento? ¿Cómo fue esta experiencia? ¿Qué resultados obtuvieron? ¿Se modificó en el contexto de ASPO/DISPO? ¿De qué manera? ¿Cómo percibir estos cambios? ¿Utilizan medios tecnológicos para la atención de la salud? ¿Cuáles son y cómo los usan? ¿Qué apreciaciones tenés sobre los mismos?

## **3. Estrategias familiares**

### **1) Dimensión de interacción en redes comunitarias<sup>18</sup> y grupos de pertenencia:**

#### **a) Pertenencia a grupos de personas con discapacidad y EPOF, organizaciones y espacios de contención:**

¿Conocés alguna asociación o grupo de personas relacionadas con las EPOF y discapacidad?

---

<sup>18</sup> Para este concepto retomamos los aportes de Castronovo que menciona que "(...) en la trama comunitaria estamos frente a un rasgo específico del funcionamiento comunitario que parte de lo colectivo como eje ordenador y no habla de vínculos sino de relaciones motorizadas por la necesidad de afrontar una problemática compartida, desde una perspectiva sociopolítica que atiende muy especialmente el empoderamiento que se logra cuando la problemática que se afronta se instala en las representaciones sociales como una cuestión colectiva" (Castronovo, R. 2008)

¿Cuáles? ¿Cómo las conociste? ¿Hace cuánto tiempo las conoces y/o participás? ¿Qué sentís que te vincula a estos espacios? ¿Por qué? ¿En qué momento tuviste contacto con estos grupos? ¿Sentís que fue de importancia acercarte a otras personas en una situación similar? ¿Participa la familia y el integrante con EPOF y discapacidad? ¿Qué motivó este acercamiento? ¿Cambió tu mirada sobre estas organizaciones y sus referentes en el tiempo?

**b) Vínculos institucionales al momento del diagnóstico y tratamiento:**

¿Conocés instituciones específicas de las temáticas de EPOF y/o discapacidad? ¿Tenés algún vínculo previo al diagnóstico en estas instituciones? ¿Qué tipo de actividades realizan? ¿Participás o participaste de alguna de ellas? ¿Cuáles? ¿Tenés alguna persona de referencia dentro de estos espacios? ¿En qué momento lo conociste y en qué circunstancia? ¿Por qué, para vos, es una persona de referencia? ¿Cambió tu mirada sobre estas instituciones y sus referentes en el tiempo?

**2) Dimensión familiar y planificación de los cuidados de la vida cotidiana**

**a) Trayectoria en la conformación del grupo familiar conviviente:**

¿Cómo estaba conformado el grupo familiar? ¿Y hoy? ¿Qué cambios notaron y por qué? ¿Cómo perciben estos cambios? ¿De qué forma se organizan con las tareas de la vida cotidiana? Esta organización, fue cambiando con el tiempo? ¿De qué manera? ¿Cómo participa la persona con EPOF y discapacidad en esta organización de la vida cotidiana?

**b) Planificación y organización de los cuidados de la familia:**

¿Cómo se organizan con las tareas? ¿Qué significa para vos “cuidados”? ¿Hay alguien en la familia que necesite estos cuidados? ¿Se dividen esta tarea? ¿Hay una persona específica en la tarea de cuidado? ¿Son asignadas estas tareas o por elección propia? ¿Hay posibilidad de rotarlas? ¿Pensaron alguna vez en tercerizar los cuidados? ¿Existió la posibilidad de una institucionalización de la persona que requiera los cuidados? ¿Cómo fue esa experiencia? ¿Cómo organizan un día de su vida? ¿Qué actividades te gustan realizar? ¿Cómo se organiza el tiempo disponible para el cuidado propio? ¿Te gusta realizar estas actividades con otras personas o solx? ¿Con qué frecuencia las hacés? ¿Para qué las realizás?

**c) Subjetividad del cuidado y de la planificación de la vida cotidiana:**

¿Tienen proyectos a futuro? ¿Cuáles? ¿Existe algún cambio a futuro sobre la planificación de

la vida cotidiana? ¿Pensaron la posibilidad de que se repita una EPOF en el grupo familiar?  
¿Qué emociones aparecen? ¿Cómo te sentís en relación al nivel de participación de la persona  
con EPOF y discapacidad en las tareas del día a día? ¿Te gustaría que haya algún cambio?  
¿Qué creés que se podría mejorar?

## 5) Representaciones

### 1) Dimensión representaciones

#### **a) Expectativas durante la obtención del diagnóstico:**

¿En cuánto tiempo obtuvo el diagnóstico definitivo? ¿Cómo le diagnosticaron? ¿Cómo fue la  
experiencia de ese proceso? ¿Cómo se sintieron? ¿Tenés algún recuerdo o anécdota  
específico? ¿Había consultado previamente por los síntomas?

#### **b) Expectativas para obtener un tratamiento:**

¿Cuales indicaciones recibieron al momento del tratamiento? ¿Qué se imaginaron cuando les  
comentaron de los tratamientos? ¿Qué mirada tenían antes de las EPOF y la  
discapacidad? ¿Cómo es esa mirada actualmente? ¿A qué se lo atribuí? ¿En cuánto tiempo  
obtuvieron el tratamiento? ¿Hubo cambios en este tratamiento (avances tecnológicos, formas  
de suministrar la medicación)?

#### **c) Experiencias con profesionales de la salud a la hora de acceder a un diagnóstico/tratamiento:**

¿Con una palabra cómo describirías la relación con profesionales de la salud al momento del  
diagnóstico y tratamiento? ¿Tienen algún profesional de la salud como referente en  
hospital/obra social/ pre-paga? ¿Por qué te parece que es una persona de referencia para la  
familia? ¿Notaron diferencias entre distintos profesionales de salud y su atención-relación?  
Las primeras veces que accedieron al consultorio, ¿pudieron preguntar todo lo que querían?  
¿Cómo describirías esa primera experiencia en el “consultorio”? ¿Fueron cambiando los  
profesionales? ¿y tu percepción con el tiempo de estos profesionales?