

XXXIX Congreso de Medicina General-Equipos de Salud

y Encuentros con la Comunidad

Rosario - Santa Fe

***“ES COMO QUE NO PODES SALIR NUNCA”. TRAYECTORIAS DE CUIDADO DE NIÑES
CON DISCAPACIDAD Y DESAFÍOS EN EL DESARROLLO EN VILLA 21-24 (CIUDAD AUTÓNOMA
DE BUENOS AIRES)***

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación cualitativo

Categoría Temática: Epidemiología

Trabajo inédito

Autoras: ÁLVAREZ Laura E. médica generalista; CORMICK María D. antropóloga;
ESPAÑA Romina M. pediatra/ hebiatra; MUÑOZ Emiliano pediatra .

Institución: Centro de Salud y Acción Comunitaria N° 35. Villa 21-24, Barracas.

Barracas. CP 1437. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Fecha de realización: octubre 2025

Acerca de las y los autores: El equipo está integrado por profesionales de antropología, medicina general y hebiatría, del CeSAC N°35 y del Área de Epidemiología del Hospital Penna (CABA). Rotaron por el equipo residentes de la Residencia Interdisciplinaria de Educación y Promoción de la Salud (RIEPS) durante el año 2024.

“ES COMO QUE NO PODES SALIR NUNCA”. TRAYECTORIAS DE CUIDADO DE NIÑES CON DISCAPACIDAD Y DESAFÍOS EN EL DESARROLLO EN VILLA 21-24 (CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES)

Autores: Cormick, Maria D., España, Romina M., Alvarez, Laura E., Muñoz, Emiliano (..)

Centro de Salud y Acción Comunitaria N° 35. Osvaldo Cruz y Zavaleta, CABA. CP: 1437 Tel:
Mail:

Trabajo de investigación cualitativo.

Categoría temática: Epidemiología.

Inédito

Las situaciones de discapacidad y desafíos en el desarrollo de los niños de villa 21-24 (CABA), y las trayectorias y organización del cuidado que desarrollan sus familias presentan particularidades por vivir en un barrio con derechos vulnerados.

Entendemos por “trayectorias de cuidado” a los recorridos que realizan las personas referentes de cuidado y familias para acceder los recursos requeridos para su salud integral. Trabajamos la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que no es una problemática de las personas sino que resulta de su interacción con el entorno.

Objetivo general: Analizar las trayectorias y organización del cuidado desarrolladas por familias y grupos domésticos en el marco de los procesos de salud-enfermedad-cuidado de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual y desafíos en el desarrollo, que residen en Villa 21-24.

Estudio observacional, descriptivo-exploratorio y transversal, cualitativo. La población en estudio son familias/ grupos domésticos de niños con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo de hasta 12 años, entre los años 2023-2025, que residen en Villa 21-24. Realizamos 6 entrevistas semiestructuradas a familiares a cargo de cuidados.

Analizamos las entrevistas a partir de tres ejes principales: caracterización de la persona, hogar y su situación de salud, organización del cuidado familiar y comunitario y trayectorias de cuidado. Conclusiones: Sobrecarga en cuidadores, especialmente mujeres madres. Dificultad en el acceso a terapias, turnos y recursos tanto en sistema público como de obras sociales. Uso de redes informales. Distancias entre los discursos y recomendaciones institucionales y las posibilidades y percepciones de cuidadores.

Personas con Discapacidad - Cuidadores - Desarrollo infantil - Trayectorias de cuidado - Determinantes Sociales de la Salud

Introducción:

Nuestra investigación se centra en las trayectorias y organización del cuidado de las familias de niños¹ con discapacidad o desafíos en el desarrollo (DeDes) en una población con derechos vulnerados. Estas incluyen una multiplicidad de recursos de salud y educación, organizaciones no gubernamentales y estrategias de cuidado doméstico y comunitario, dando cuenta de las limitaciones del sistema de salud para dar respuesta a sus problemáticas de salud integral. Indagamos en las particularidades de las trayectorias y organización de los cuidados desarrolladas por las familias de Villa 21-24 en el marco de los procesos de salud-enfermedad- cuidado (PSEC) de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual o DeDes. Entendemos que las desigualdades que atraviesan los PSEC de esta población podrán ser evidenciadas a partir de un abordaje local y comunitario. El estudio se desarrolló durante los años 2023 a 2025. La selección de potenciales participantes se realizó al inicio del proyecto, considerando familias residentes en la Villa 21-24 (Barracas, Ciudad Autónoma de Buenos Aires [CABA]).

Este proyecto es parte del equipo de Epidemiología Local Comunitaria, que surge a partir de la identificación de una vacancia de datos e información local para abordar problemáticas de salud de la comunidad. Conformamos un equipo interdisciplinario, con profesionales y promotoras de salud, de los cuatro centros de salud y acción comunitaria (CeSAC) del barrio, que busca sostener el trabajo articulado a pesar de lógicas institucionales adversas, contemplando una misma población y sus problemáticas.² Nos preguntamos: ¿Cómo dar cuenta sistemáticamente de eso que sabemos -o creemos saber- desde nuestra práctica diaria para convertirlo en insumo de las luchas por la salud del barrio? ¿Cómo acercarnos a conocer y describir la singularidad de las problemáticas de salud a partir de datos locales y aproximar la información para pensar estrategias situadas?

La Villa 21-24 se encuentra ubicada al sur de CABA y nuclea casi el 20% del total de población residente en villas y asentamientos de la ciudad, siendo una de las que presenta mayor densidad poblacional. Cuenta con una población aproximada de 80.000 personas, con 40% de niños y adolescentes (ACIJ et al., 2025a). Gran parte de sus habitantes son migrantes externos (principalmente Paraguay y Perú), e internos, y desarrollan trabajos informales.

¹ En el presente trabajo optamos por el uso del lenguaje no sexista ni binario, utilizando la “e” -de modo universal- para los términos genéricamente marcados del castellano.

² Actualmente participamos del proyecto integrantes de los CeSAC 1, 35 y 49 y de Epidemiología del Área Programática del Hospital Penna.

Presenta problemáticas estructurales históricas que recrudecen en momentos de crisis, como déficit habitacional, falta de ordenamiento espacial y equipamiento urbano, contaminación, condiciones de pobreza e indigencia, personas en situación de calle, narcotráfico y consumo problemático de sustancias, violencias, falta de acceso a saneamiento básico y servicios esenciales. De acuerdo al Relevamiento de Condiciones de Vida en Villa 21-24-Zavaleta (ACIJ et al., 2025b), el 93% de las viviendas del barrio no cuentan con instalaciones eléctricas seguras y el 92 % sufrió cortes en el servicio en el último año; el 99% de las viviendas tiene conexión a la red de agua, pero sólo el 26% se encuentran conectadas a la red formal, y el 37% recibe agua suficiente todo el día.

El 66.6% de la población del barrio tiene cobertura pública exclusiva (CPE) en salud, contrastando con el 7% en el norte de CABA. Mientras el promedio de edad de fallecimiento en el país es de 71 años, en los barrios relevados por el Registro Nacional de Barrios Populares es de 60 años (Centro para la Integración Socio Urbana, 2025).

En los hogares con personas con discapacidad existe una mayor proporción de problemas habitacionales, condiciones de alimentación deficitarias y dificultades de inserción educativa, lo que complejiza la situación de pobreza e indigencia (Pantano, 2014). Estos hogares no reciben mayor ayuda, aunque la necesiten, y la discapacidad se genera más tempranamente que en hogares con otras características. Según la Encuesta Anual de Hogares (2018) la zona sur de la ciudad concentra mayor proporción de hogares con presencia de discapacidad (20,1%) superando el promedio de CABA (16,3%). Asimismo, la población con discapacidad de 6 años y más con CPE en salud en el sur es del 29.7%, mientras que el promedio en CABA es del 15.2%.

Presentamos este trabajo en la categoría “epidemiología” por tratarse de un análisis de la situación de salud de una población particular, realizada bajo la perspectiva de la epidemiología crítica, entendida como el “estudio de la distribución desigual de la salud enfermedad de la población y sus perfiles epidemiológicos en relación con el sistema social y los modos de vida, producción y consumo; es decir, su determinación social” (Feo, 2024), que plantea “superar la visión individual y clínica de la salud enfermedad”. (Feo, 2024, p.166).

Propósito de la investigación:

El propósito de este trabajo es producir conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad para poder pensar estrategias de abordaje situadas desde los

equipos de salud, de manera intersectorial y comunitaria, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud (Ley Básica de Salud N°153/1999). Buscamos conocer y describir, de manera sistemática, la singularidad de los problemas de salud a partir de datos locales y recuperar y valorar las experiencias y saberes de las comunidades, construyendo conocimientos propios del territorio que tiendan a generar más y mejores políticas públicas, recursos y gestiones en salud. El enfoque cualitativo nos posibilita recuperar lo particular y significativo desde lo local, y situarlo en una escala social más amplia y un marco conceptual más general. Nos interesa dar cuenta de los saberes que surgen de nuestra práctica diaria, para convertirlo en insumo de nuestras luchas por la salud del barrio.

Encuadre teórico:

Los padecimientos y daños a la salud, así como sus respuestas y abordajes implican procesos histórico-sociales estructurales, complejos y dinámicos en donde intervienen múltiples dimensiones (biológica, económica, política, simbólica). Los procesos de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1994), se desarrollan dentro de contextos sociohistóricos específicos y generan prácticas y representaciones culturalmente diversas.

Definimos al cuidado, ampliando la idea de atención, como “un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, que se caracteriza por la construcción de un lazo social” que tienda a “‘alojar’ al otro en acto.” (Chardon y Scarímbolo 2011, p.30). Dentro de los sistemas de cuidado de la salud pueden distinguirse dos niveles interconectados: los del sistema sanitario (cuidados médicos o profesionales) y los que realizan los sujetos de sí mismos y de las personas con las que conviven y se relacionan (autocuidados) (Dominguez Mon et. al, 2015). Entendemos que los “autocuidados” son también sostenidos y provistos desde espacios comunitarios, y por otras instituciones más allá del sector salud, considerando la amplitud de este tipo de prácticas.

Los PSEC expresan fenómenos de tipo epidemiológico y clínico y también “las condiciones sociales, económicas y culturales que toda sociedad inevitablemente procesa a través de sus formas de enfermar, curar y morir” (Menéndez, 2005, p.10). En este sentido, la determinación social parte de comprender la articulación entre los procesos biológicos y sociales. Lo biológico, con sus leyes y principios, está subsumido por lo social, que constituye un plano de determinación superior (Feo, 2024).

La mirada imperante de la discapacidad se centra en la “condición de discapacidad” como características individuales que se valoran, definen, diagnostican y clasifican en términos de “déficit”, “alteración” y “anormalidad” de funcionamiento y capacidad respecto a una “normalidad estadística” (Broyna, 2023)³. La biomedicina, como modelo médico hegemónico, desde sus funciones de control y normatización, perpetúa los mecanismos burocráticos institucionales, que requieren la certificación médica reiterada de las condiciones de discapacidad (Acuña et al., 2021; Menéndez, 2005). Procuramos tensionar esta lógica que tiende a la monopolización del abordaje de los procesos de enfermedad de manera curativo asistencial e individualizada. Una mirada crítica e intercultural implica la legitimación de otras formas de representar, definir y valorar la discapacidad, y de otras prácticas y saberes no profesionalizados (Basile, 2024; Menéndez, 2005).

En relación al cuidado que requieren las personas con discapacidad para sus actividades cotidianas y desarrollo de proyectos personales, las configuraciones que toma la organización social de los cuidados expone, nuevamente, las desigualdades de quienes viven en barrios con derechos vulnerados. Rodríguez Enriquez et al. (2019) refiere desde este concepto a la interrelación de 4 actores: el Estado, el mercado, los hogares y la comunidad, en donde la magnitud de la responsabilidad asumida se verá afectada por la participación de cada uno de ellos. En la región, esta distribución demuestra que quienes absorben mayoritariamente el trabajo de cuidado son los hogares y, al interior de éstos, las mujeres.

Recuperamos las narrativas como resultado de la recomposición de acontecimientos vivenciados por las personas, en las que seleccionan y asocian elementos que den sentido y continuidad a sus recorridos. Como recurso metodológico, permiten exponer los sentidos detrás de lo que se expresa o describe en relación con el contexto (Alves y Rabelo, 2009).

Entendemos por “trayectorias de cuidado” a los recorridos que realizan las personas referentes de cuidado y familias acompañando a niños con discapacidad o DeDes, para acceder al diagnóstico, atención, rehabilitación, terapias, educación, recreación y otros recursos requeridos para su salud integral, incluyendo el ámbito doméstico, y las distintas instancias, actores y circuitos a los que acuden (sistema público o privado de salud, obras

³ Diferenciamos la noción de “condición de discapacidad”, como “el estado material y simbólico de la vivencia personalísima e intransferible en las trayectorias biográficas y las improntas de subjetivación”, de la “situación de discapacidad”, relacionada con “los procesos de discapacitación que emergen de las interacciones cara a cara en la vida cotidiana, de las experiencias intersubjetivas, de la co-presencia y el co-habitar” (Broyna, 2023, p.333).

sociales, sistema educativo, organismos de discapacidad y/o desarrollo social, organizaciones sociales, organizaciones no gubernamentales, clubes, redes personales, etc.). Este concepto busca dar cuenta de la complejidad de estos recorridos, sin limitarlos a lo biomédico, destacando las acciones más constantes y cotidianas desde lo doméstico y comunitario. Amplía así la noción de “itinerarios terapéuticos”, habitualmente centrada en recorridos, acciones y recursos frente a una enfermedad o padecimiento, sin contemplar instancias de prevención, cuidado o promoción de salud.

Buscamos trabajar la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que resulta de la interacción de las personas con el entorno, frente a las barreras físicas, institucionales, sociales, culturales, que se les imponen cotidianamente. Las condiciones estructurales del espacio urbano donde trabajamos, como en otros barrios con derechos vulnerados, impactan en las posibilidades de desarrollo y autonomía de las personas, produciendo y reproduciendo condiciones y situaciones de discapacidad (ONU, 2006). Retomamos la concepción de “ambientes capacitistas”, donde las barreras físicas y sociales se ven agravadas por condiciones de pobreza, servicios de apoyo inadecuados, barreras en las instituciones sociales significativas y reacciones sociales negativas a la discapacidad (Chouinard, 1997).

Entendemos por “desafíos en el desarrollo” aquellas situaciones que pueden afectar el desarrollo integral en la infancia (como en el lenguaje y el aprendizaje) y generar en el futuro una condición discapacitante (OMS, 2018). Elegimos el término “desafíos” buscando disminuir y tensionar el peso de la mirada normalizadora de la biomedicina.

Como equipo tenemos en permanente consideración la perspectiva de género, y sus atravesamientos con otras dimensiones de opresión como clase, condición racializada, etc, ineludible en nuestro trabajo con mujeres cuidadoras, principalmente madres, enmarcadas en las determinaciones sociales antes descritas.

Objetivos:

El objetivo general de esta investigación es analizar las trayectorias y prácticas de cuidado desarrolladas por familias y grupos domésticos en el marco de los PSEC de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo, que residen en Villa 21-24. Los objetivos específicos son relevar las trayectorias de atención y acceso a

prestaciones de esta población y describir las prácticas de cuidado desarrolladas a nivel doméstico y comunitario.

Estrategia/Diseño de investigación:

Desarrollamos un estudio observacional, descriptivo-exploratorio y transversal, cualitativo. La población del estudio son las familias/ grupos domésticos de niños con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo de hasta 12 años, entre los años 2023-2025, que residen en Villa 21-24. Planteamos el recorte etario en pos de articular la información obtenida con las estadísticas construidas por etapas de escolarización. Orientamos la indagación hacia situaciones de discapacidad intelectual o DeDes, considerando la potencial modificación del pronóstico con un diagnóstico, acompañamiento y tratamiento oportunos.

Tomamos como unidades de análisis a las trayectorias y organización del cuidado de estas familias/ grupos domésticos. Las unidades de observación son las personas adultas vinculadas al cuidado doméstico de los niños de acuerdo a los criterios mencionados

Realizamos seis entrevistas semiestructuradas a familiares a cargo de cuidados, cinco mujeres (madres) y un varón (padre). Se utilizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, a partir de referencias de profesionales de los equipos de salud locales. El tamaño muestral fue definido por saturación teórica, considerando que, por el carácter flexible de las investigaciones cualitativas, la selección y el tamaño de la muestra puede variar y redefinirse a lo largo del desarrollo del estudio (Sampieri et. al., 2010).

Para la interpretación de la información obtenida nos basamos en el método de interpretación de los sentidos, que propone ir “más allá de los contenidos de los textos en dirección de sus contextos y revelando las lógicas y las explicaciones más abarcativas presentes en una determinada cultura acerca de un determinado tema.” (De Souza Minayo et. al., 2023, p. 69). Las entrevistas fueron transcritas para un adecuado análisis de contenido. El procesamiento de datos incluyó la sistematización en categorías temáticas e identificación de las ideas representadas en los diferentes momentos de las entrevistas. Posteriormente, nos enfocamos en identificar los sentidos atribuidos a esas ideas, para hacerlos dialogar con el contexto, el material teórico y los objetivos del estudio. Realizamos lecturas bibliográficas a lo largo del proceso que nos permitieran enriquecer las interpretaciones surgidas del análisis de datos, ampliando la elaboración conceptual.

Si bien procuramos promover que las personas entrevistadas expresen sus puntos de vista e ideas libremente, a la hora de analizar las respuestas tenemos en cuenta el peso de la identificación de las entrevistadoras como parte del equipo de salud.

Consideraciones éticas:

Realizamos el presente estudio conforme a los principios de las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos – CIOMS/OMS (2016), la Declaración de Helsinki (1964, versión 2013) de la Asociación Médica Mundial, la legislación nacional vigente, y las normativas locales en materia de ética en investigación⁴, y de acuerdo a las Guías y Recomendaciones del Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la CABA.

El protocolo “Epidemiología local comunitaria en Villa 21-24 y NHT Zavaleta” fue evaluado y aprobado el 21/06/2023 por el Comité de Ética en Investigación del Hospital J.M. Penna. El estudio “Análisis del entorno y de las prácticas vinculadas al cuidado de niñas y niños con discapacidad en Villa 21-24 y NHT Zavaleta” fue aprobado el 22/11/2023 por disposición de la Dirección del Hospital J.M. Penna luego de su evaluación por el Comité de Ética en Investigación del Hospital D.F. Santojanni.

La participación fue voluntaria. Se solicitó autorización por medio del consentimiento libre y esclarecido (ver anexo 1), documentado de forma escrita, luego de presentar verbalmente y por escrito el proyecto. Se solicitó autorización para grabar las entrevistas, que fueron transcritas usándose códigos de identificación y seudónimos. El estudio preserva la confidencialidad de los datos e identidad de las personas participantes en el procesamiento de la información y la difusión de resultados. En todo el proceso del estudio, el proyecto, los avances y resultados están a disposición de los participantes. Realizamos encuentros de socialización y discusión de resultados a nivel comunitario.

Resultados:

Partimos para el análisis de tres ejes centrales, a partir de los que construimos la guía de entrevistas (ver anexo 2). Previo a la sistematización de las narrativas, y en relación a estos ejes, planteamos algunas categorías de análisis, que se fueron ampliando y refinando

⁴ Ley Nacional 25.326/00 (Protección de los datos personales), Código Civil y Comercial de la Nación (artículos 58 y 59); Ley 3301 “Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud”, Decreto 58/2011, Resolución 595/2014.

con categorías emergentes durante el proceso de relecturas y sistematización. Los aspectos que pensamos en un comienzo centrales para dar cuenta de las trayectorias no resultaron especialmente significativos en el análisis por el recorrido y la propia construcción de las narrativas, dando cuenta de otro tipo de valoraciones y percepciones. Incorporamos el proceso diagnóstico transitado como una variable importante que da cuenta de una variabilidad relevante de las experiencias.

Caracterización de la persona, hogar y su situación de salud: edad, diagnóstico y edad de diagnóstico, escolarización (nivel educativo, modalidad, presencia de apoyos), cobertura de salud, valoración de la cobertura, Certificado Único de Discapacidad (CUD) y pensión no contributiva (PNC), valoración del CUD y PNC, convivientes.

Organización del cuidado familiar y comunitario: responsabilidades de le principal cuidadore y otros cuidadores cercanos/frecuentes, ingresos del grupo familiar/trabajo activo, rutina de actividades semanales de le niño. Apoyos comunitarios, organizacionales, institucionales.

Trayectorias/ Recorridos de cuidado: Temporalidad: proceso de diagnóstico. Distancia entre las recomendaciones/indicaciones desde salud/educación y lo posible. Percepciones y distancias con el discurso institucional en relación a la situación del hijo con discapacidad/ DeDES. Estrategias para el acceso al cuidado institucional. Percepción de le cuidadore principal sobre su rol (impacto en sus propios cuidados, en otros integrantes de grupo familiar, valoración en relación al hijo con discapacidad/DeDes).

En relación al eje **Caracterización de la persona y su situación de salud**, presentamos en la siguiente tabla algunos datos de les entrevistades y les niños a su cuidado.

Cuidadore	Vínculo	Edad de le niño al momento de la entrevista	Condición	Edad al momento de diagnóstico referido	Cobertura de salud al momento de la entrevista	CUD
D.	madre de Mi.	9	Síndrome genético	2 meses	Pública	SI
F.	padre de E.	12	DeDes	en proceso (sospecha 8-9 años)	Pública	NO
AL.	madre de Ma.	8	DeDes	entre 2 y 4 años	Obra Social + pública	SI
B.	madre de J.	5	Síndrome congénito	8 meses	Pública	SI

M.	madre de I.	11	DeDes	5-6 años	Pública	SI
C.	madre de L.	3	Síndrome congénito	nacimiento	Obra Social + pública	SI

Todas las personas entrevistadas son migrantes, internos y externos, con muchos años de residencia en el barrio. En algunos casos, esta característica de las familias representa otra dificultad al momento de conformar redes de apoyo y cuidado surgidas del entorno familiar.

En cuanto a la escolarización, L. y J. se encuentran en el marco de la educación inicial, E. iniciando la secundaria, Mi. y Ma. en primaria, en todos los casos en escuelas de nivel, e I. en la modalidad especial. Solamente Ma. y E. contaban al momento de la entrevista con “maestra integradora” como apoyo.

Respecto a la tenencia de CUD, en el caso de F. se les sugirió poco antes de la entrevista la tramitación del mismo. El resto de las entrevistadas refirió haberlo obtenido sin mayores dificultades, y valorarlo exclusivamente por la posibilidad de transporte gratuito. B. refiere que este documento le permite acceso a productos de higiene y leches especiales para J., resaltando la redundancia de las instancias burocráticas.

B: Teniendo el certificado, tengo que volver a llevar una receta explicando el por qué tiene que usar pañales, el por qué toma leche, (...) tengo que volver a llevar eso sellado por la pediatra, por la farmacia.

C: Y, casi nada ya. Tenerlo... para viajar, para viajar sí. Menos mal porque, de dónde iba yo a sacar para salir a todos lados. Todos los días nos íbamos.

Sobre la PNC, solamente AL. mencionó contar con ella por Ma., mientras M. refirió tener intención de tramitarla para acceder a obra social y D. refirió cobrar Asignación Universal por Hijo con discapacidad.

Surge en muchos de los relatos que no consiguen turnos y espacios en el ámbito público y/o de la obra social, para estudios o terapias.

F: Podíamos nosotros sacar turno para el electroencefalograma. Yo ya fui al G. [hospital pediátrico]. Me fui a dormir dos o tres veces y no hay.

M: Te daban 4 números y siempre prioridad el que tenía el carnet. Hacíamos desde la madrugada la fila, todo, y nunca llegamos.

Refieren la necesidad de recurrir a atención particular para diversas terapias, en distintos momentos de sus historias de cuidado, en función de necesidades puntuales o más urgentes (acceso a un informe, por ejemplo) y de la posibilidad de cubrir el costo económico.

B: Kinesiología lo pago yo. Porque (...) me daban una vez por mes. Y yo no veía avances.

AL: El año pasado fue cuando toqué fondo(...) ahí fui al psicólogo. Me endeudé hasta... y sigo debiendo hasta acá (...)

D: Lista de espera en el P. [hospital general], lista de espera en el R. [hospital general], y en el G. [hospital pediátrico] lo tiene pero cada año, cuando la ve el grupo disciplinario, (...) yo le pagaba una maestra especial, o una fono, que venía a casa.

C: Encima... tenemos una terapia ocupacional que es privado también, y ella, para conocerlo, yo le pague. 40 minutos va a ser (...) Pero cada vez, cada vez yo no voy a poder. De vez en cuando sí, pero no sabes lo bien que le hace.

F. menciona acceso a terapias cuando tenía trabajo registrado y obra social. Por el contrario, C. y AL. mencionan muchas dificultades para acceder recursos por la obra social.

F: Yo estaba trabajando en esa época, tenía [obra social], y me dieron 15 sesiones de psicoterapia, psicopedagoga y fonoaudióloga, en el centro de salud de salud mental.

C: La obra social casi para análisis y eso nada más sirve. Y ahora que necesito la maestra integradora no me ponen, no me ponen un jardín con la maestra.

AL: Era yo la pelotita ping pong entre ellos porque yo llamaba a la obra social, reclamaba lo que el centro me reclamaba a mí, y después yo la volvía llamar al centro, el centro reclamaba a la obra social.

En relación a la **Organización del cuidado familiar y comunitario**, encontramos que la mayor carga de responsabilidad es tomada por el cuidador principal, asumiendo otras tareas específicas o frente a situaciones emergentes. En su mayoría son las madres las que asumen el rol de cuidadores, y un padre que comenzó a ocupar este lugar luego de enfrentarse a una situación propia de discapacidad.

B: De toda la atención de mi nene me ocupo yo. Si tengo que salir a hacer algún trámite lo hago yo, y siempre con él porque tampoco tengo con quien dejarlo, y donde voy, voy con él.

M: Él quiere que, sólo conmigo. Hay veces que el padre lo hace, si yo estoy haciendo otras cosas y justo está él (...). O por ahí está la hermana, que lo quiere hacer y no se deja.

F: De los 8 años que yo, yo soy el que va a todos lados, mi señora trabaja, yo siempre trabajé de noche. Ahora no trabajo más, hasta, desde que me amputaron la pierna, pero siempre estuve pendiente de la salud de mis hijos.

En cuanto a las dinámicas familiares de organización cotidiana, las fuentes de ingresos y los cambios a partir de los cuidados, encontramos en los relatos elementos significativos y cambios relevantes que impactaron en el hogar.

B: No, directamente cuando hay internaciones él no trabaja [padre de J.]. Deja de trabajar, si lo tienen que echar lo echan.

D: Por lo de M. yo lo bajé todo para mi tía. Porque no puedo tener nada. De qué me sirve tener la heladera arriba si no puedo guardar yogur, no puedo guardar leche porque M. buscaba todo y tomaba. En la madrugada se levantaba y tomaba.

B: Todo lo hago yo sola y la silla es pesadísima. (...) yo vivo en el segundo piso: alzar y bajar la silla es una cuestión.

AL: Dos colectivos me tomaba. Y a veces era más fácil para mí, me tomaba un remis porque él se agobia cuando hay mucha gente (...)

M: El año pasado intenté trabajar unas horas mientras que él estaba en la escuela pero no pude.

C: Ya hace 3 años que nació L y prácticamente perdí todo.

Más allá de un discurso que expresa la carga de responsabilidad sobre la cuidadora principal, identificamos redes de cuidado, con diversos grados de participación.

B: (...) viene mi hermana que va también su hijo a la escuela, se queda con él [J.], yo llevo a los chicos, vuelvo, lo cambio, voy al jardín.

AL: Tengo una amiga que tiene su hija también con una discapacidad. Con ella nos ayudamos.

D: Mis tíos también tuvieron que aprender [a ponerle la sonda], porque yo trabajaba, entonces ellos también me ayudaron mucho.

M: Y ayuda de mis hijas, (...) yo cuando necesito un turno le digo que me saquen un turno ellas. (...). O me enseñan ellas cómo sacar el turno.

En la mayoría de los relatos los ingresos económicos provienen del trabajo (formal/informal) de le progenitore que no ocupa el rol de cuidador principal. Donde esto no sucedía, tanto la cuidadora principal como miembros de la familia ampliada trabajaban.

C: No, él compra todo [padre de L.], los pañales, la leche. Él se hace cargo de todo. De mi nomas, no. Pero después de todo.

D: Porque la verdad, ahora me dedique a trabajar de nuevo, porque tenemos que pagar muchas cosas, ella, sus gastos, comprarle sus cosas.

Respecto a las rutinas, mencionaron pocos espacios de socialización y cuidado por fuera de las escuelas o instituciones de salud, y la falta de espacios adecuados o específicos para niños con discapacidad o DeDes.

M: En la escuela había días que me tenía que quedar, conversaba con la mamá que esperábamos. A mi me gustaría que l. tenga un espacio así que vayamos.

D: Ahora estoy tratando de buscarle teatros, músicas, como para que ella esté distraída y no esté pensando en la alimentación, más que nada.

B: Muchos espacios como, yo digo, para chicos con discapacidad, no hay en el barrio muchas cosas que ellos sí tendrían que tener, no las hay.

En relación a los apoyos comunitarios, organizacionales e institucionales, en las

narrativas aparecen mencionados los tres hospitales pediátricos de la ciudad (asistencia por guardia en todos y terapias específicas, estudios y seguimiento en los casos de diagnóstico temprano), los CeSAC del barrio, profesionales para atención particular, hospitales especializados de rehabilitación (los más lejanos).

Aparece la referencia a grupos cercanos, espacios religiosos y hospitalarios, y no identificamos menciones a organizaciones sociales o comunitarios como tales.

B: Los sábados en “abrazo materno”, que es un centro donde ayudan a las mamás. Bueno, va ahí ahora y me dijeron que después de vacaciones empiezan los miércoles también. Bueno, va, juega comparte con otros chicos un ratito.

D: En el G. [hospital pediátrico], hospital de día. Sí, ahí hacen todo lo que es charla de Síndrome de Prader Willi [grupo de padres].

Las escuelas también fueron mencionadas como instancias de acompañamiento y apoyo relevantes, lo cual contrasta con las tensiones que desarrollamos en el próximo eje.

B: Bueno ahora la señora lo está ayudando a desayunar, a todo lo demás pero se le complica, son varios chicos, en un ambiente y además dos chicos con discapacidad en la misma sala, es algo imposible.

D: la señora E. me dijo que iban a otorgarle ese espacio para que ella no.... en la escuela especial iba a tener todo, fono, iba a tener todo. Pero iba a ser la enseñanza de Mi. distinta, iba a retroceder en vez de avanzar.

AL: Dijeron en la escuela que le iban a dar una ayuda de PPI [proyecto pedagógico individual para la inclusión] que va a estar en el mismo grado pero le van a enseñar de una manera diferente, para que no repita el año.

Para el eje **Trayectorias/Recorridos de cuidado**, y en relación a la temporalidad del diagnóstico y los cuidados en salud, definimos dos grupos. Por un lado Mi, J. y L., quienes por una condición congénita/ genética tuvieron diagnóstico en los primeros meses de vida, y por otro E., I. y Ma., que ubicamos dentro de los DeDes, con identificación más tardía y tórpida de la situación. Los recorridos para el acceso a cuidados institucionales del primer grupo muestran mayor vinculación con el hospital donde fueron atendidos en primera instancia o derivados, para consultas, terapias y seguimiento, mientras en el segundo grupo surge la necesidad de recurrir a muchos y diversos efectores y con mayores dificultades de acceso.

B: él estuvo mucho tiempo en la neo, de la neo pasamos al [hospital pediátrico]. (...) Viéndolo a los 8 meses un bebé de dos meses. Y ahí nos dijeron que tenía ese problema.

D: Me decían que todavía no tenían un diagnóstico específico. Que ellos sabían, pero querían tener un diagnóstico como para darme algo seguro (...) Casi a los dos meses me dieron el diagnóstico.

F: Ya el 3er grado, me llaman las maestras, me dicen “queremos hablar, si E tiene algún problema de salud, algún diagnóstico”, (...) “porque no va a la par de los demás”.

C: De 800 gramos nació (...) La verdad que llegamos justo, y desde ahí no salimos más.

Armamos una categoría que nos permita plasmar la distancia entre las recomendaciones de las instituciones de salud y educación, orientadas a los cuidados de le niño desde una situación “ideal” o abstracta, y “lo posible” para las familias en su contexto.

B: No hay esperanza de que aparezca el acompañante, así que para que no pierda el año directamente que se quede, y se queda dos-tres horitas nada más.

AL: La escuela nunca me... me ayudaba en parte pero en parte como que me echaba mucho la culpa a mí por su forma de ser de él. Yo le digo: “no sé qué es lo que más quieren, porque yo de mi parte hago, busco en la obra social, busco en la salita y no consigo”.

D: A los 3 años pasamos a Núñez, por fonoaudiología, pero era muy lejos, muy muy lejos. Teníamos que estar antes de las 7.

M: Le pidieron para que haga fonoaudiología, terapia ocupacional y psicología, y la psiquiatra. Sólo estamos con psiquiatra

M: Mi esposo empezó a trabajar en blanco mientras él iba al [hospital de salud mental] La asistente social me hizo todo el trámite, (...) De repente mi esposo se quedó sin trabajo. Tuvimos una sola entrevista con la psiquiatra de la obra social. Entonces, después, no pude conseguir psiquiatra.

D: Digo “¡Guau! Subistes 1 kilo, no, ¿y ahora qué hago?, la doctora me va a gritar, vamos a ir a los médicos, te vas a internar” y me desespero más.

También surge la culpabilización sentida o señalada hacia la madre.

AL: Casi siempre recae la responsabilidad sobre la madre... como si pudieras inventar un psicólogo.

D: Y a veces (...) yo le ofrezco algo, no le voy a mentir a la doctora, y si algo le pasa, bueno... será mi responsabilidad. A veces me da tanta tristeza decirle “no” a todo.

AL: Cuando me hacían llorar en la escuela, porque me decían muchas cosas (...) Me lloraba la vida porque me daba mucha bronca de la manera como ellos me apuntaban con el dedo, porque yo me sentía como que yo era la mala de la película.

En las experiencias con las instituciones educativas, expresan distancias sobre las percepciones y estrategias en relación a la situación del hijo con discapacidad/ DeDes.

F: Y a los 2 años y medio lo saco de ahí (el jardín) porque la maestra me diagnosticó algo que me molestó, sinceramente, en ese momento me enojé, me ofusqué.

AL: La escuela también no me ayudaba, como que yo le sentía que no le aguantaban más a mi hijo, como que le apuntaban con el dedo

C: La maestra del año pasado nada, todo yo. Ni siquiera, para salir al baño un ratito yo sola si le cuidaban, pero después cuando ya venían o cuando tenía una entrevista con la directora no me dejaban, enseguida lo traían.

Estas distancias surgen también en la relación con las instituciones de salud.

F: Lo que me duele es que (...) me dice "lo tenemos que medicar, hay que medicarlo".

C: Si, tenía el metotrexato hace 10 años. Y sin dejar de tomar y me dijo que podía salir todo en pedacitos, todo eso. Y vimos la ecografía y estaba todo.

Con respecto a las estrategias para el acceso al cuidado institucional, ante las dificultades encontramos el uso de redes informales, de otros cuidadores y familias de niños con discapacidad, como también trabajadores de salud con quien las familias generan un vínculo cercano y desempeña un rol importante para destrabar obstáculos burocráticos.

B: Tengo otra mamá que el bebé se atiende ahí que es con discapacidad también y por medio de ella es que pidió a la doctora "tengo una amiga que tiene un hijo así y bueno, si le puedes dar un turnito aunque sea para un control"(...) fue de boca en boca que consigo los turnos.

B: Ella [pediatra] es la principal, la que mete pata en cualquier parte para ver si me consigue algo porque hay muchas cosas en las que hasta ahora, con la edad que tiene, no pude acceder.

F: Después [de perder empleo formal] conseguimos el turno con M. [pediatra] (...) Después conseguimos con A, el psicólogo, con la psicopedagoga.

Surgió como especialmente relevante la percepción de los cuidadores principales sobre su rol, dando cuenta del impacto subjetivo, económico, de salud, del lugar y las tareas vinculadas a él, de sus propios espacios, con sensaciones de sobrecarga y desborde.

AL: Este proceso fue como te dije, frustrante al principio, muy agobiante. (...) me agarró como una desesperación, una angustia fea...

D: es como que hoy quiero comer un asado y a la única que puedo llevar es a I. [hija menor], y digo ¿Y Mi.? Y bueno, uy, me bajo.

C: Y ahora ya no puedo hacer nada, tengo que depender de mi mamá o de mi hija. Es como raro para mi.

Aparece el señalamiento de haber dejado de lado el acompañamiento de otros hijos por las demandas de cuidado de la niña con discapacidad o DeDes.

AL: A veces me da pena porque como que la dejo de lado para estar más con Ma., viste, pero ella entiende.

C: A veces se siente como que yo le deje de lado [hijo menor]. Ahora me dijo que él no tiene que venir conmigo porque yo nunca estuve con él. Piensa que lo abandoné cuando estuve en el hospital, no entendió. Pero después entendió, tarde ya... se pone rebelde ahora.

B: Tiene problemas [hijo del medio], que peleas y van... me dice M. [pediatra] que va más por ese lado de que mamá no está tanto en casa, así que bueno.

Las narrativas dan cuenta de múltiples dimensiones de violencia, opresión y desigualdad que atraviesan y atravesaron sus propias biografías.

D: Siempre que me ven llorando, lo primero que hacen “¿Papá te hizo algo?”, y eso que ya no vivo con el papá hace mucho, la más chiquitita dice. Decidí cortar eso.

C: Todos los días decían que se va a morir, que no va a pasar. Se va a morir a las 2 de la tarde, va a morir a las 3 de la tarde. Todos los días. Hasta que un día me cansé y le dije a la doctora que no quería verle más.(...) Hay forma de decirlo. Yo también sufrí violencia de género. Y ella hablaba feo, decía feo, me sentía mal.

Discusión:

Nos encontramos desde el inicio del proyecto con el desafío de pensar modos de abordaje y registro de situaciones vinculadas con la discapacidad y DeDes que escapen de las lógicas médicas de categorización (como las del Certificado Único de Discapacidad⁵), para contemplar y dar cuenta de la complejidad de los procesos y experiencias de las personas y familias del barrio. Si bien los marcos teóricos y legales en salud proponen un posicionamiento desde la concepción social de la discapacidad, esto contrasta con la información disponible y las prestaciones, propias de una lógica biomédica e individualizante.

Comenzamos -por demandas de la comunidad y lógicas propias de la formación internalizadas y rutinizadas en salud- buscando identificar y cuantificar “casos” a partir de la sumatoria de registros de las historias clínicas locales, desde una lógica funcionalista y de epidemiología clásica, sin considerar a los sujetos activos dentro de colectivos humanos, en los contextos sociohistórico y territorial donde se produce la salud-enfermedad y el cuidado (Basile, 2024; Breilh, 2015; Feo, 2024). Nuestro interés fue reorientándose desde obstáculos, frustraciones, y nuevas preguntas, hasta profundizar en las trayectorias y organización del cuidado desde un abordaje cualitativo. En una primera etapa usamos encuestas a profesionales de salud del barrio, entrevistas a referentes de organizaciones e instituciones locales vinculadas al trabajo con niñeces, observaciones y recorridos barriales relevando los recursos disponibles. Elaboramos un mapa con información sobre los lugares de consulta y

⁵ Mental, motora, visual, visceral, auditiva. Vicejefatura de Gobierno de la CABA. Discapacidad (COPIDIS). Trámites.

<https://buenosaires.gob.ar/tramites/solicitud-de-certificado-unico-de-discapacidad-cud#:~:text=El%20Certificado%20de%20Discapacidad%20es.al%20momento%20de%20la%20evaluaci%C3%B3n>

atención referidos por las personas participantes (ver anexo 3), que nos permitió dar cuenta de las distancias recorridas por las familias, pero no conocer sus procesos.

En esta segunda etapa, nos encontramos dando cuenta de los modos en que, en contextos de pobreza y falta de cuidados institucionales, se refuerzan las desigualdades y feminización de los cuidados de las personas. De acuerdo con Danel (2021), los circuitos y trayectorias de les niños con discapacidad o DeDes se vinculan con los esfuerzos socio-familiares, donde la discapacidad se entrecruza en un entramado con la “pobreza urbana, feminización de las crianzas, acciones estatales de culpabilización y mercantilización de las prestaciones” en la producción de barreras (p. 68). El ambiente social determina un “campo de posibilidades” en el cual los actores gozan (o no) de márgenes para elegir cuidados en salud. Estas alternativas son construcciones individuales y grupales, dependen de situaciones biográficamente determinadas y de circunstancias en sus contextos, y requieren de procesos interactivos con otros actores, re-agrupamientos, constitución de lazos muchas veces frágiles, inciertos, controvertidos (Alves, 2024).

Las condiciones estructurales e históricas de vida en el barrio, descritas al inicio, y la propia residencia en el mismo, impactan en la producción y reproducción cotidiana de las discapacidades y de las inequidades, limitando las posibilidades de desarrollo personal, familiar y grupal, atravesadas por condiciones de desigualdad y opresión de clase, género, migración y racialización. Encontramos en múltiples relatos el peso de las violencias institucionales, que además de estar presente en el cotidiano, por las características de su entorno y la desidia estatal, se expresa en el vínculo y experiencias con los espacios de salud y educación, principalmente en relación con la burocracia de estos y otros sectores, por la falta de recursos y posibilidades reales para la política de “inclusión plena” declamada.

La individualización de la responsabilidad del cuidado, a cargo principalmente de las mujeres, lleva a sentimientos de soledad y sobrecarga en relación a los mismos, aún cuando en la práctica y la cotidianeidad relatadas algo de eso se ve matizado por las redes construidas en el marco de procesos de cuidado. Sin embargo, se expresa en los relatos la pérdida de su identidad por fuera del rol, y de espacios de individualidad y desarrollo personal (trabajo, actividades propias, deseos, cuidado personal, etc).

Aparecen fuertemente las estrategias informales desde los espacios y equipos institucionales junto a circuitos y apoyos comunitarios, fundamentales para afrontar lo cotidiano frente a las desigualdades. Encontramos diferencias en las experiencias de quienes

tuvieron diagnóstico cercano al nacimiento, por tener mayor vínculo con hospitales pediátricos especializados, que facilitan acceso y continuidad de terapias y controles. En estos casos aparecen las redes de madres de niñas con discapacidad como marco de apoyo y contención, donde también se expresa la centralidad del género en el cuidado. Tener vínculos con equipos de salud locales no garantiza el acceso a especialistas o terapias, aunque facilita ciertos recorridos, principalmente a partir de la intervención de personas puntuales y de procesos no institucionalizados.

Otro aspecto relevante de la situación del campo de la salud en Argentina y CABA es que, aún en familias que cuentan con obra social, el recurso a la salud pública prevalece. En ambos subsectores las cuidadoras mencionan las dificultades administrativas y burocráticas pero remarcan un mayor acceso en el público frente a negativas en la seguridad social.

En el abordaje de las infancias con discapacidad en la población con la que trabajamos se percibe la deficiencia de las políticas implementadas desde los gobiernos nacional y local, teniendo en cuenta que nos encontramos en la jurisdicción con más recursos del país. Si bien se promociona una agenda del GCBA orientada a la temática no hay avances ni recursos, siendo una demanda histórica de la comunidad y los equipos. En el contexto actual de CABA y Argentina de recortes de presupuesto, políticas excluyentes e individualizantes, etc, aumenta el impacto en estas familias, exigiendo mayores gastos y tiempos para el acompañamiento.

No podemos dejar de mencionar que al momento de finalizar la escritura de este trabajo no se ha aplicado la ley de emergencia en discapacidad por la que se realizaron masivas movilizaciones del colectivo de personas con discapacidad, familiares y trabajadores.

Recomendaciones

Siguiendo a Acuña et al. (2019), inscribir a las situaciones de discapacidad en la agenda pública implica transformar en colectivo aquello que se asume desde lo individual y/o doméstico. Producir información y conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad constituye un paso clave para poder pensar estrategias de abordaje adecuadas desde los equipos de salud, sumado a la importancia de visibilizar y legitimar otras formas de producir este conocimiento, por fuera y en sinergia con el ámbito académico.

Es por esto que consideramos fundamental crear políticas basadas en datos locales. La centralidad y relevancia del tema queda de manifiesto en la lucha que sucede mientras escribimos este trabajo, dando cuenta de su lugar en la agenda social y política.

El recorrido realizado nos enfrenta a valorar la articulación intersectorial e interinstitucional tanto locales como del nivel central y la necesidad de contemplar los diferentes tiempos de los equipos, de las organizaciones y el barrio, en el desafío de incorporar a las personas que habitan en el territorio en todas las etapas de la investigación.

Nuestras jornadas laborales en centros de salud de gestión pública están centradas en técnicas y dispositivos preventivo-curativo-asistenciales, estructuradas dentro de un paradigma que tiende al individualismo y la fragmentación del equipo de salud y las personas. Investigar en salud, desde una perspectiva crítica, con metodologías cualitativas e incluyendo a los protagonistas, es una tarea invisibilizada, cuestionada y subestimada. Las políticas de desfinanciación vigentes en Argentina arrastran al pluriempleo, y los discursos reaccionarios desacreditan el trabajo en el sector público, especialmente de las ciencias sociales en salud. Este contexto lleva al desgaste y la autopreservación de los trabajadores y al abandono de este tipo de proyectos. Elegir esta forma de trabajo es para nosotres y el equipo del que somos parte, una forma de resistencia.

Resaltamos la importancia de sostener y fortalecer espacios inter-institucionales y territoriales, luchar a favor de la creatividad y el potencial colectivo en los procesos de trabajo y fomentar la difusión de estas experiencias para profundizarlas y multiplicarlas, valorando la producción participativa y crítica de conocimientos situados. Apostamos a incentivar procesos de reflexión en los equipos de salud sobre nuestras prácticas, respecto a los problemas sobre los que trabajamos, que reorienten la mirada y mejoren la respuesta a las situaciones de discapacidad y DeDes de la población infantil.

Recuperar estas experiencias de vida permite visualizar que las infancias en situación de discapacidad son plurales y vividas como tales, pese a las opresiones, inaccesibilidades y vulneraciones múltiples (Danel, 2021). Resta seguir indagando desde nuestro trabajo en esa línea, desde una perspectiva de salud integral.

Relevancia para la Medicina General, Equipos de Salud y Salud Colectiva:

Los resultados y desafíos de la investigación aportan a compartir y consolidar saberes en la temática junto a otros actores sociales relevantes, e impulsar estrategias

conjuntas de relevamiento y sistematización. También en afianzar y profundizar el vínculo, necesario para el trabajo “vivo” en salud (Merhy, 2006), y la articulación entre instituciones y organizaciones sociales, promotoras territoriales, y referentes de la comunidad y familias del barrio, quienes participaron en la definición de la temática, desde de sus preocupaciones, para el desarrollo de estrategias de abordaje e injerencia en políticas públicas integrales.

El trabajo permite consolidar lazos entre CeSAC del barrio en la planificación de estrategias, identificar alcances de las actividades desarrolladas y aspectos pendientes, reconociendo recursos comunitarios y fortaleciendo el vínculo con estos. Encontramos valioso desarrollar un proyecto que entienda al territorio como un todo. En este sentido la investigación fortalece y amplía el reconocimiento y visibilización de la problemática en el barrio, dando especial relevancia al conocimiento situacional para la acción, incorporando las voces y saberes de quienes viven y trabajan allí.

Los resultados dan cuenta de la sobrecarga individual de cuidados múltiples que recae en mujeres, reforzado en grupos con derechos vulnerados, mostrando la importancia de las redes comunitarias y de la organización social del cuidado, y la precariedad del Estado en su rol de garante de derechos. Resulta de relevancia la identificación de los espacios colectivos y comunitarios dentro de las redes de apoyo en las trayectorias de cuidadoras de niños con discapacidad y DeDes para la conformación de espacios realmente integrales.

El estudio amplía la evidencia respecto a las particularidades y desigualdades en los PSEC de estas niñas, fundamentando la necesidad de desarrollar estrategias acordes a su singularidad. Aportan así a dar visibilidad y poner en agenda la temática en su complejidad.

La investigación profundiza la mera identificación de la “demanda insatisfecha” y los obstáculos en las derivaciones y articulaciones. Abona a procesos de reflexión en los equipos de salud que sensibilicen sobre las situaciones de discapacidad y DeDes de la población infantil en barrios con derechos vulnerados.

Nos cuestionamos nuestro lugar de asimetría con quienes desarrollamos el proyecto, vecinas del barrio, consultantes del sistema público de salud, cuidadoras, trabajadoras. Atendemos a las relaciones de poder que se juegan en estos espacios desde una perspectiva interseccional, y a la necesidad de seguir problematizando los modos de construir vínculos buscando hacerlos más horizontales en la producción de conocimiento colectivo.

Referencias bibliográficas:

ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia), La Poderosa, Fundación TEMAS. (2025a). Acceso seguro a la energía eléctrica en Villa 21-24-Zavaleta.

-. (2025b). Derecho al agua y saneamiento en Villa 21-24-Zavaleta: una deuda histórica y urgente.

Acuña, A., Chávez Asencio, B., Calfunao, C., Urrutia, L. E., & Danel, P. (2021). Infancias, pobreza y discapacidad: Análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina. En P. M. Danel, B. Pérez Ramírez & A. Yarza de los Ríos (Eds.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 127-154). CLACSO / Facultad de Trabajo Social, UNLP.

Alves, P. (2024). *Itinerario Terapéutico y los Nexos de Significados de la Enfermedad*. Ediciones Licenciada Laura Bonaparte, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Alves P.C. y Rabelo M.C. (2009). Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia. En Grimberg, M. (ed) *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia.

Basile, G. (2024). Desafíos del Pensamiento Crítico en Salud desde el Sur hoy. México en el Pensamiento Crítico Latinoamericano en Salud desde el Sur. CLACSO y CENADEH-CNDH (México), 15- 117.

Breilh, J. (2015). Epidemiología del siglo XXI y ciberespacio: repensar la teoría del poder y la determinación social de la salud. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 18, 972-982.

Brogna, Patricia (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad, en *Andamios*, 20 (52): 333-362.

CISUR Centro para la Integración Socio Urbana. (2025). MORTALIDAD EN BARRIOS POPULARES. Análisis comparativo de las tendencias demográficas y en la edad promedio al morir de la población nacional y la residente en barrios populares. Septiembre 2025.

Chouinard, V. (1997). Making space for disabling differences: challenging ableist geographies. *Environment and Planning D: Society and Space* 1997, vol 15, 379-390.

Danel, P. (2021). Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata. *Cátedra Paralela*, (18), 57–79. <https://doi.org/10.35305/cp.vi18.269>.

De Souza Minayo, M.C., Ferreira Deslandes, S., Gomes, R. (2023). *Investigación social: teoría, método y creatividad* (1a edición ampliada). UNLa (Universidad Nacional de

Lanús). Cuadernos del ISCo/Hugo Spinelli, 33.

Dominguez Mon, A; Schwarz, P; Guzmán, G; - Mendes Diz, A; Passerino, L; Pérez, SA y Perner, S. (2015) *Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

Feo, Oscar (2024). Epidemiología crítica latinoamericana: hacia una ruptura epistémica y metodológica con la epidemiología funcionalista. México en el Pensamiento Crítico Latinoamericano en Salud desde el Sur. CLACSO y CENADEH-CNDH (México),161- 185.

Menéndez, E. L. (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud colectiva*, 1, 9-32.

Merhy, E. (2006). *Salud: cartografía del trabajo vivo*. Lugar Editorial. Buenos Aires.

Ministerio de Hacienda y Finanzas de la Ciudad de Buenos Aires, Dirección General de Estadística y Censos. (2019). Encuesta Anual de Hogares 2018. La población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires (informe 2). Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Organización Mundial de la Salud (2018). El cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia. Marco para ayudar a los niños y niñas a sobrevivir y prosperar a fin de transformar la salud y el potencial humano.

ONU: Asamblea General, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13/12/2006, <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Pantano, L. (2014). Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad. En Suárez, A. L., Mitchell, A., Lépoire, E. (eds.) *Las villas de la ciudad de Buenos Aires: territorios frágiles de inclusión social*. Educa (Buenos Aires).

Rodríguez Enríquez, C., Marzonetto, G., & Alonso, V. (2019). *Organización social del cuidado en la Argentina. Brechas persistentes e impacto de las recientes reformas económicas*. *Estudios del Trabajo*, (58), 1–27. Asociación Argentina de Especialistas en Estudios del Trabajo.

Sampieri, R., Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ta edición). Mcgraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. México.

Anexo 1: Consentimientos

Hoja de información

Título del estudio: Análisis del entorno y de las prácticas vinculadas al cuidado de niñas y niños con discapacidad en Villa 21-24 y NHT Zavaleta

Dada su experiencia, le estamos invitando a participar de este estudio. Para ello, se le solicitará que firme un consentimiento, quedando también usted con una copia. Le pedimos que lea toda la información de este documento y haga todas las preguntas que necesite para decidir sobre su participación en el mismo.

Objetivo del trabajo: La investigación tiene como objetivo general describir y analizar los entornos y las prácticas de cuidado en el marco de los Procesos de Salud-Enfermedad- Cuidado de niñas y niños de hasta 12 años con discapacidad y desafíos en el desarrollo, que residen en Villa 21-24 y NHT Zavaleta, durante los años 2023 y 2024.

Este estudio aportará evidencia para la mejora del conocimiento de las situaciones de salud de la población del barrio y para el desarrollo de estrategias de abordaje de las mismas desde los equipos de salud locales.

Metodología de la entrevista: Para conocer sus opiniones, ideas y experiencias relacionadas con el objetivo de esta investigación, su participación consistirá en al menos una entrevista individual, de manera presencial de máximo una hora de duración a convenir con el equipo de investigación. Se le preguntará sobre situaciones de discapacidad y/o desafíos en el desarrollo de niños y niñas que viven en el barrio y/o de su familia, problemáticas vinculadas a estas situaciones, cuidados y modalidades de atención, conocimiento y acceso a espacios y recursos de abordaje de la discapacidad, dentro y fuera del barrio, así como sobre sus experiencias y opiniones sobre el tema. La entrevista será grabada para luego poder analizar la información. Para esto, será necesario desgrabarla y almacenar confidencialmente el material en una base de datos a la cual sólo tendrá acceso el equipo de investigación.

Consultas: Tendrá la posibilidad de plantear todas las dudas que puedan surgirle en cualquier momento del estudio. El mismo fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital General de Agudos "José María Penna". Si usted tiene alguna duda o consulta sobre los aspectos éticos de la investigación, los derechos que tiene como

participante o si desea comunicar algún evento al CEI puede hacerlo por correo electrónico. En caso de dudas acerca del estudio propiamente dicho, se deberán comunicar con la investigadora por correo

Confidencialidad de la información: Toda la información que se obtenga será manejada en forma confidencial. Se tomarán todas las precauciones necesarias para proteger la privacidad y la confidencialidad de la información conforme a la Ley Nacional de Protección de Datos Personales 25.326. Por lo tanto, usted no resultará identificado/a personalmente ante ninguna instancia institucional ni en ningún informe o publicación sobre el estudio. Las grabaciones y toda la información recabada serán almacenadas sin identificar a ninguno de los participantes, usándose códigos de identificación. Los datos serán almacenados con un código cuya identificación sólo podrá hacerla el equipo de investigación.

Beneficios: Este estudio no le proporcionará ningún beneficio directo a Ud., pero aportará evidencia para la mejora del conocimiento de las situaciones de salud y cuidados en relación a la discapacidad de la población del barrio y para el desarrollo de estrategias de abordaje de las mismas desde los equipos de salud locales.

Su participación es voluntaria, libre de influencia indebida, incentivo indebido o coerción. Puede decidir no participar o retirar su consentimiento en cualquier momento sin necesidad de justificarse y sin exponerse a ninguna represalia, ni afectar su atención en las instituciones participantes.

Gratuidad: Su participación no tendrá ningún costo monetario para Ud. como tampoco recibirá compensación económica alguna, ni beneficios directos de ningún tipo.

Riesgos: Este estudio no tiene riesgo para usted. Su participación no alterará de ninguna forma su relación con los servicios de salud.

Una vez finalizado el estudio, los resultados estarán a su disposición, siendo la investigadora principal la responsable de facilitarle el acceso a los mismos en caso de que lo desee.

Le invitamos a realizar todas las preguntas que considere necesarias. Brindamos a continuación los datos de contacto con la investigadora principal , con quién podrá consultar dudas sobre el estudio, y del Comité de Ética de la Investigación que supervisa el estudio ,

con quienes podrá contactarse por cuestiones vinculadas a los aspectos éticos de la investigación, en cualquier momento durante el desarrollo de la misma.

Documento de consentimiento informado

Por la presente presto mi conformidad en participar del estudio: Análisis del entorno y de las prácticas vinculadas al cuidado de niñas y niños con discapacidad en Villa 21-24 y NHT Zavaleta

He sido debidamente informado/a acerca de dicho proyecto, del cual se me invitó a participar y se me entregó la Hoja de Información con información sobre las características de la presente investigación. Se me ha informado que mi participación implica al menos una entrevista que será grabada y analizada. En ningún caso el resultado del estudio será divulgado de manera tal que permita mi identificación. Se me ha informado acerca de la confidencialidad de mis datos personales y del seguimiento de la legislación nacional e internacional al respecto.

Se me han aclarado las dudas y preguntas, y se me ha facilitado el contacto con la investigadora responsable y el Comité de Ética en Investigación que supervisa este proyecto.

Investigadora Principal: María Daniela Cormick

Se me brindan los datos del Comité de ética en investigación interviniente:

Mediante la firma de este consentimiento acepto participar de forma libre y autónoma.

Firma

Aclaración, lugar y fecha

Firma investigadora principal

Aclaración

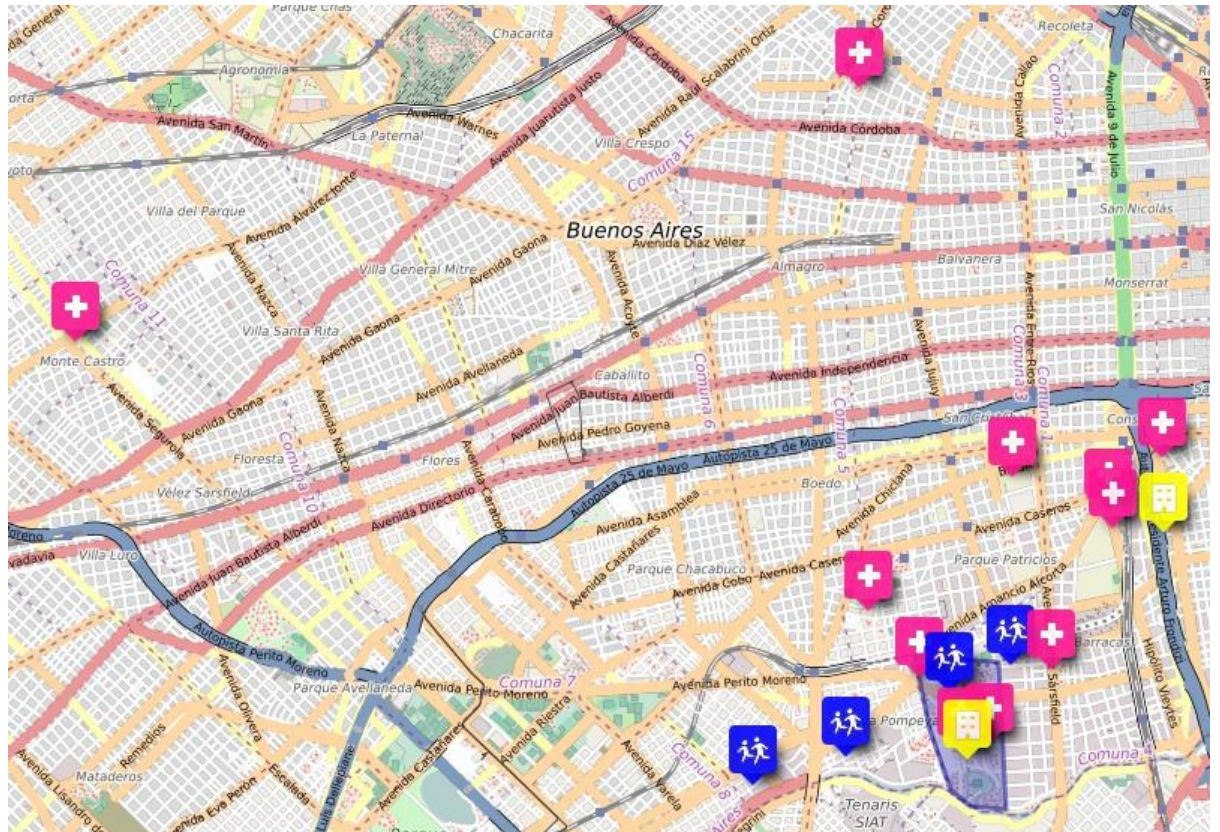
Anexo 2: Guía para entrevista semi-estructurada

1. Domicilio, quiénes comparten la vivienda, cómo es la familia
2. ¿Cómo y cuándo identificaron el problema? (en una institución, en la familia)
3. ¿Qué hicieron frente a esa situación? ¿a dónde recurrieron la primera vez? (Recursos buscados según percepción de la situación: salud y otros)
4. ¿Tiene cobertura de salud? ¿cuál?
5. ¿Tienen algún diagnóstico de la situación de X? ¿cuál/ qué les dijeron?
6. ¿Cuándo y dónde les pudieron especificar qué pasaba? (consulta médica, CeSAC, escuela, hospital, familia, etc....)
7. ¿Podés contar la historia desde que les dijeron el diagnóstico o qué tenían que hacer, o dónde ir, hasta que pudieron acceder a la atención indicada? (cuánto tiempo pasó, cuánto tardaron en llegar a un turno o especialista)
8. ¿Dónde se atiende actualmente? (no solamente de salud) ¿Para qué concurre a cada lugar? (ver dónde quedan si no lo sabemos)
9. ¿Qué otros lugares de atención tuvo? (no solamente del sistema de salud)
10. ¿Tiene CUD y pensión? ¿cómo y cuándo lo tramitaron? ¿cómo fue ese proceso, qué dificultades tuvieron?
11. ¿Qué beneficios encuentran en tener el CUD? (si lo tiene)
12. ¿Cómo es la rutina semanal en su vida? (actividades que realiza, escuela, atención de salud, fines de semana, organización doméstica)
13. ¿Quién lo cuida habitualmente? ¿Quién lo acompaña cuando va a atenderse?
14. ¿Hubo cambios en la organización del cuidado a partir del diagnóstico?
15. ¿Qué considerás que necesita X en relación a su cuidado? (tener presente si otras personas pueden cumplir ese rol en su relato y quienes)
16. ¿Contás con otras personas o espacios para su cuidado, por fuera de la familia o de quienes viven en la casa?
17. ¿Va a la escuela? ¿Cuál, dónde? ¿Desde cuándo? (si iba a otra antes, cuál, por qué cambió)
18. ¿Cómo acompañan a X en la escuela? (ver si cuenta con apoyos, si necesita y no tiene, por qué)
19. ¿fue cambiando esto en el tiempo? ¿Qué considerás que necesita X en la escuela, como apoyo o ayuda?
20. Incluir si quiere contarnos algo más que considere importante en su vida

Anexo 3: Mapa

En relación a los efectores de salud y otros espacios a los que las familias del barrio recurren para la atención y cuidado de los niños con discapacidad y DeDes, elaboramos a partir de encuestas y entrevistas el siguiente mapa⁶:

<https://umap.openstreetmap.fr/es/map/circuitos-de-atencion-en-discapacidad-infantil/819477>



⁶ Las referencias de color rosado remiten a efectores de salud pública (centros de salud y hospitales), las azules a instituciones educativas y las amarillas a espacios no dependientes de organismos públicos (fundaciones, ONGs).